

“Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil” – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv

Christina Strandholdt Andersen, Ole Petter Askheim og Anne-Stine Dolva

Sammendrag

Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv er et stort set uudforsket område. Studiet har en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang med deltagende metoder over tid. Sammen med tre børn i alderen 9–12 år udforskes deres oplevelse af deltagelse og indflydelse i deres hverdagsliv baseret på FN's Børnekonvention artikel 12. Børnenes refleksioner knyttes til den tyske filosof Axel Honneths anerkendelsesteori. Børnene mener, at det er vigtigt at kunne sige sin mening og have indflydelse på eget liv og at de største forudsætninger er oplevelsen af tryghed og tro på sig selv. Samtidig forholder de sig bevidst til mulige forhold, som kan begrænse deltagelse og indflydelse, såsom deres funktionshæmning samt omgivelserne. Til slut drøftes, hvordan spændingsfeltet i den relationelle forståelse af funktionshæmning kan indvirke på børnenes oplevelse af anerkendelse samt indfrielse af deres ret til at sige sin mening.

“It is good to be able to say what you want and what you don't want” – Children with disabilities and their reflections on participation and influence in their everyday lives

Abstract

When it comes to children with disabilities and their reflections on participation and influence in their everyday lives, there is very little research. The study has a phenomenological-hermeneutic approach and participatory methods over time. Together with three children aged 9–12 the study explores their experiences of participation and influence in their everyday lives based on article 12 in the UN Convention on the Rights of the Child. The children's reflections are connected to the recognition theory of Axel Honneth. The children believe that it is important to be able to express their own opinion and to have influence and that the main preconditions are a sense of feeling secure and believing in oneself. At the same time, they are well aware of possible factors, which can affect their participation and influence, such as their own disability or the surroundings, to which they relate. The study finally discusses how the relational approach to disability may relate to the children's experience of recognition and ensuring their right to have a say.

Indledning

FN's Børnekonvention artikel 12, er udgangspunktet for dette studie, og udtrykker følgende:

Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed (Retsinformation.dk)

Der er generelt enighed om inden for nuværende forskning, at børn med funktionshæmning ikke bliver inddraget nok i beslutninger omkring eget liv (Coyne og Gallagher 2011; Stafford m.fl. 2003; Young m.fl. 2006; Coyne 2008; Franklin og Sloper 2009; Ytterhus m.fl. 2015). Omgivelserne kan på forskellig vis have betydning for deres oplevelse af indflydelse. Børn med funktionshæmning har risiko for overbeskyttelse fra de voksnes side, hvilket kan betyde unødvendig hjælp og afhængighed (Grue 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006; Smith og Traustadóttir 2015). Når dette bliver en integreret del af hverdagen, kan børnene selv lade de voksne bestemme unødigt meget. Resultatet kan ende med en tillært hjælpeløshed og passivitet fremfor initiativ og autonomi (Tetzchner m.fl. 2008). Børn med funktionshæmning oplever endvidere at blive mobbet oftere, har færre sociale relationer og er oftere kede af det end børn uden funktionshæmning, noget som alt sammen kan bidrage til nedsat trivsel og selvværd (Bengtsson m.fl. 2011; Koller m.fl. 2018). Dette bekræftes af Ytterhus (2012) og Foley m.fl. (2012), som konkluderer, at børn med funktionshæmning generelt har nedsat selvværd, bl.a. grundet oplevelse af manglende inkludering og værdsættelse samt tro på egne evner. Forholdet mellem individet, her barnet, og omgivelserne, kan dermed ses som en vekselvirkende relation, der har indvirkning på barnets oplevelse af sig selv samt deltagelse og indflydelse i hverdagen (Foley 2012). En sådan

relational forståelse af funktionshæmning (Ytterhus m.fl. 2015; Grue 2011) er anvendt i denne artikel. Børnene selv bruger begrebet handicap, hvilket også fremgår af citaterne i artiklen. Handicap anvendes i øvrigt oftest i Danmark fremfor funktionshæmning eller funktionsnedsættelse.

I et studie fra 2015 blev syv børn med funktionshæmning i alderen 7-14 år interviewet individuelt omkring deres oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser i forhold til deres eget habiliteringsforløb (Andersen og Dolva 2015). Til forskel fra andre studier, hvor børn med funktionshæmning ikke inddrages nok i beslutninger, var de deltagende børn i dette studie alle enten tilfredse med eller accepterede, at deres indflydelse var begrænset til mindre beslutninger. Dette kunne eksempelvis være at sige til, hvis de havde brug for at tage et kort hvil. Fundene blev tolket som, at børnene ikke havde erfaring med at blive spurgt om deres mening og dermed ikke var vant til en deltagelseskultur (Shier 2001). En anden fortolkning var, at de ønskede at være som deres jævnaldrende. Terapeuten blev dermed eksperten, der kunne hjælpe dem med denne normalisering, hvorfor børnene overlod beslutningerne til dem. Der syntes således at være flere forskellige aspekter af børns oplevelse af indflydelse, som også blev udgangspunktet for dette studie. Metodiske overvejelser blev derfor nøje vurderet i forhold til, hvilke udsagn børnene udtrykker og hvordan disse bliver analyseret og tolket.

Metodisk er eksisterende forskning på området primært baseret på interviews og spørgeskemaundersøgelser med unge eller forældre til børn med funktionshæmning (Tøssebro og Ytterhus 2006; Tøssebro og Wendelborg 2014). Børn med funktionshæmning og deres perspektiv omkring deltagelse og indflydelse er således stort set uudforsket gennem deltagende metoder over tid (Cavet og Sloper 2004; Franklin og Sloper 2009).

Anerkendelse som teoretisk forståelsesramme

Begreberne indflydelse og deltagelse er anvendt i dette studie som en form for operationalisering af FN's Børnekonvention artikel 12 i forhold til børn med funktionshæmning og deres hverdagsliv. Fundene sammenholdes med den tyske filosof Axel Honneths (2006) teori om anerkendelse.

Menneskets behov for og krav om anerkendelse ses ifølge Honneth som det grundlæggende for en positiv identitetsudvikling. Inspireret af Hegel tager Honneth udgangspunkt i, at den menneskelige identitet konstrueres gennem gensidige anerkendelsesprocesser. Han beskriver tre former for anerkendelse, som har betydning for den personlige identitet og dermed selvrealisering, også kaldet et positivt selvforhold. Disse er: kærlighed fra sine primærrelationer, retslig anerkendelse i form af at blive betragtet som fuldgyldigt medlem af samfundet med lige rettigheder, og endelig social værdsættelse hvor individualiteten og forskelligheden mellem mennesker værdsættes. Er alle tre former for anerkendelse tilstede, har personen mulighed for at leve et frit liv med deltagelse og indflydelse. Den første form er den mest elementære form for anerkendelse. Her dannes barnets grundlæggende selvtilid, som udgør fundamentet i et positivt selvforhold på vejen mod et selvstændigt liv (Honneth 2006).

Den retslige form for anerkendelse er en anden betingelse for det positive selvforhold i form af selvrespekt. Honneth har ikke selv direkte koblet sin teori på børn, bortset fra når det handler om anerkendelse som kærlighed. Thomas og Stoecklin (2018) anvender imidlertid også Honneths andre anerkendelsesformer på børn, idet de fokuserer på børn som gyldige samfundsmedlemmer baseret på børneforskning samt FN's Børnekonvention:

In other words, the model invites us to look at children not only as recipients of care and affection but also as givers of care and affection, and as rights-bearers

and rights-respecters, and as potential, if not actual, members of a community of solidarity based on shared values and reciprocal esteem (s. 78).

Denne ret til at blive betragtet som et gyldigt medlem af samfundet, må derfor også gælde børn med funktionshæmning. Thomas og Stoecklin (2018) fremhæver, at reflektiv tænkning omkring barnets egen identitet har stor betydning for barnets motivationer baseret på Honneths anerkendelsesteori. Barnets oplevelse af sin krop, og herunder funktionshæmning, såvel som omgivelsernes opfattelse, kan således have indvirkning på barnets selvopfattelse og dermed motivation for indflydelse på eget liv. Dette fører videre til den tredje form for anerkendelse, hvor barnet med funktionshæmning anerkendes og værdsættes for sin forskellighed. At blive betragtet som værdifuld for den man er af det fællesskab, man indgår i, kan føre til en selv værdsættelse i barnet, som igen bidrager til det positive selvforhold.

Deltagende metodisk tilgang

Idet temaet er stort set uudforsket, er tilgangen eksplorativ baseret på en fænomenologisk-hermeneutisk videnskabsteoretisk position med henblik på at udforske børnenes perspektiver omkring de nævnte problemstillinger.

Gennem barnets perspektiv inviteres barnet selv til at fortælle om sine erfaringer og sit liv. Viden opstår ud fra interaktionen mellem barnet og forskeren (Sommer m.fl. 2010; Svendby m.fl. 2019). I dette studie har vi med en projektgruppe forsøgt at skabe et fortroligt rum for udveksling af erfaringer og refleksioner. Anerkendende metoder og deltagende aktiviteter over tid blev valgt for at fremme barnets stemme og dermed give en anden og mere nuanceret fortælling fra de deltagende børn.

Udvalg af deltagere

Invitationen til at deltage i undersøgelsen foregik gennem et dansk behandlings- og rådgivningstilbud, som videregav et informationsbrev

til de familier, som opfyldte udvælgelseskriterierne. Kriterierne for deltagelse var: 9–12 år, gå i almindelig folkeskole, primært have en fysisk funktionshæmning, evne til at udtrykke sig uden hjælp fra andre og at have lyst til at deltage. Informationsbrevet indeholdt også et link til en videopræsentation, som henvendte sig til børnene. Her præsenterede projektlederen sig selv og fortalte i et let forståeligt sprog, hvad det ville sige at deltage i projektet.

Både børn og forældre skulle give samtykke til at deltage for at sikre, at barnet var med i beslutningen om deltagelse. Cirka 40 familier blev inviteret, hvoraf seks takkede ja til at deltage. To af familierne endte imidlertid med at vælge undersøgelsen fra igen, den ene uden nærmere begrundelse, den anden fordi barnet selv ikke samtykkede. Et barn deltog den første gang i gruppen, men stoppede så, da projektet måtte flyttes til en anden ugedag. Generelt var der stor interesse for projektføreløbet blandt de adspurgte familier, men mange valgte det fra, fordi det ikke var en nødvendighed som eksempelvis behandling og undersøgelser. Gruppen endte derfor med at bestå af tre børn med fysisk funktionshæmning på 9, 10 og 12 år. Derudover deltog projektleder samt en psykolog fra behandlings- og rådgivningstilbuddet til gruppemøderne. Psykologen havde erfaring med børnegrupper og var med til at give tryk- hedsfor børnene. Efter endt forløb havde børnene og deres familier endvidere mulighed for en opfølgende samtale hos denne.

Proces for projektføreløbet

Projektføreløbet fandt sted over et år. Først interview- og gruppeproces over fire måneder, derefter seks måneders pause og til slut en ny gruppesamling, hvor børnene deltog i en re-analyse af de foreløbige resultater.

En proces med flere gruppemøder over tid blev valgt for at give børnene tryk- hedsfor og gode forudsætninger for at reflektere over deltagelse og indflydelse. Processen blev indledt med et første møde med barnet og dets forælder, hvorefter barnet blev interviewet alene af

projektleder. Formålet var at få sat ansigt på hinanden før projektet og skabe tryk- hedsfor såvel i forhold til barn som forældre, at udveksle forventninger samt indlede en samtale omkring barnets indflydelse på egen hverdag. Baseret på et semistruktureret interview udtrykte barnet ønsker til temaer i projektføreløbet, som blev fulgt. Et beslutningsskema (decision-making chart) blev anvendt som et konkret redskab til at tale om barnets indflydelse (O’Kane 2008). Dette bestod i, at barnet skulle opstille beslutninger i hverdagen og hvem der var med til at træffe disse i hvilken grad samt tilfreds- hedsfor med dette.

Gruppeprocessen fandt sted over 8 gange fra februar til maj 2017. Barnet og forældrene fik tilsendt et ugebrev på mail om, hvad gruppen havde lavet og hvad der skulle ske til næste møde for at skabe forudsigelighed og tryk- hedsfor. Hovedtemaet var deltagelse og indflydelse baseret på FN Børnekonventionens artikel 12. Projektleder havde tydeliggjort dette formål med studiet eksplicit for børnene, samtidig med at der blev lagt op til at problematisere og nuancere denne ret. Ud fra børnenes ønske tog gruppen også følgende temaer op: smerter, træthed, at være bange og at være anderledes.

For at fremme barnets perspektiv blev deltagende aktiviteter anvendt, som var inspireret af forskellige deltagende metoder (Lambert and Center for Digital Story 2010; Rasmussen 1999; Kampmann m.fl. 2017) samt af psykologens tidligere erfaring med børnegrupper. Aktiviteterne bestod af børnebio, hvor gruppen så tv-udsendelser om børns rettigheder samt om at være ung med en funktionshæmning, som så blev drøftet i gruppen. Derudover fungerede børnene som ekspertpanel i forhold til en brevkasse med indsendte dilemmaer fra andre børn med funktionshæmning. Gruppen havde videre besøg af en ung med funktionshæmning, som de kunne stille spørgsmål. Endelig havde børnene deres eget projekt omkring det selvvalgte tema tryk- hedsfor, som de lavede tegneserier samt en digital fortælling til.

Temaet opstod ud fra en brainstorm på tavlen omkring, hvad børnene fandt vigtigt at fortælle om til andre mennesker. I det gruppegangene fandt sted efter skoletid, benyttede gruppen sig desuden af vigtige pauser, hvor børnene foreslog afslappende aktiviteter såsom kortspil. Til slut deltog børnene i et fokusgruppeinterview med projektlederen og psykolog med henblik på en opsamling på forløbet i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålene. Projektforløbet blev afsluttet sammen med børnenes forældre, hvor børnene viste selvbestemte temaer og aktiviteter fra forløbet.

Efter et halvt års pause mødtes gruppen igen til et re-analysemøde, hvor projektlederens foreløbige fund blev drøftet i forhold til studiets problemstillinger. Metoderne Diamond Ranking Exercise (O’Kane 2008) samt et mind-map blev her anvendt med henblik på at fremme børnenes perspektiver. Diamond Ranking Exercise er en øvelse, hvor børnene rangerede deres egne udsagn omkring retten til at sige sin mening og begrundede deres fælles vægtlægning. Mind-map blev anvendt til at drøfte muligheder og begrænsninger for deltagelse og indflydelse. Projektforløbet blev efter familiernes samtykke lyd- og videooptaget.

Metodekritik

Studiet er først og fremmest et lille studie med tre deltagere. Børnene adskiller sig ikke fra de andre adspurgte børn, men var de eneste, som havde mulighed for at få projektforløbet til at passe ind i hverdagen. Eftersom det var vanskeligt at rekruttere flere børn, blev projektforløbets varighed dermed af større betydning med muligheden for at komme mere i dybden med børnenes udsagn i forhold til problemstillingerne. Studiet havde i øvrigt ikke et generaliserende sigte men var af eksplorativ karakter.

Der er risiko for, at børnenes udsagn blev påvirket af smerter og træthed, som de selv havde angivet som temaer under det individuelle interview. Projektleder og psykolog forsøgte at være opmærksomme på dette og gav børnene mulighed for eksempelvis at

hvile sig på en sofa i rummet, have hyggelige pauser med selvvalgte fællesaktiviteter som at lytte til musik, kortspil eller spise pizza samt at børnene kunne gå ud til deres forældre, som ventede ude på gangen. Alle tre børn benyttede sig af disse muligheder ved behov. Desuden kan børnenes udsagn være påvirket af magtrelationen mellem børn og voksne samt af at projektlederen i forvejen havde defineret det overordnede tema for gruppen. Denne magtrisiko blev forsøgt mindsket mest muligt gennem de deltagende metoder og en anerkendende tilgang til børnene i en afslappet atmosfære. Desuden forsøgte projektleder og psykolog at problematisere retten til at sige sin mening med konkrete oplevede dilemmaer fra andre børn, som i aktiviteten med brevkassespørgsmål.

Etik

Studiet er godkendt hos Norsk senter for forskningsdata (NSD). Ligeledes er der indhentet informeret samtykke hos forældrene og børnene selv, således at de var indforståede med, hvad en eventuel deltagelse indebar og at de når som helst kunne trække sig fra projektet. Børnenes navne er anonymiserede i artiklen, ligesom betegnelsen for projektlederen er forkortet (PL) i de anvendte citater. Projektleder og psykolog, som deltager i gruppen, har begge erfaring med interview og samarbejde med børn med funktionshæmning. Desuden blev børnene og deres familier tilbudt opfølgende samtale med psykologen, idet følsomme emner blev taget op i gruppen.

Analyse

Projektleder transkriberede alle lyd- og videooptagelser fortløbende hvilket mundede ud i over 100 siders tekst, som blev overført til Nvivo. Analysen blev i udgangspunktet styret af de tre forskningsspørgsmål, som børnenes udsagn blev tematiseret ud fra af projektlederen. Fremgangsmåden er dels inspireret af Interpretative phenomenological analysis (IPA) (Smith m.fl. 2009) samt Braun og Clarke’s

Forskningsspøsmål	Foreløbige temaer	Hovedtemaer
1) Grundlæggende forudsætninger for deltagelse og indflydelse	Tryghed, tro på sig selv, selvtillid, familie, hjemmet, venner, bamses, kæledyr, mad, computer, musik	At føle sig tryk
2) Hvordan børnene forstår og oplever deltagelse og indflydelse	Retten til at sige sin mening, at kunne komme med forslag og blive lyttet til, behandling versus fritid	At kunne sige, hvad man vil og ikke vil
3) Hvilke muligheder og begrænsninger børnene oplever i forhold til at indfri retten til deltagelse og indflydelse i eget liv	Støtte fra familie og venner; føle sig anderledes, opleve udelukkelse/mobning, smerter og træthed, skulle opføre sig korrekt, egen funktionshæmning, manglende forståelse fra omgivelser	At kunne være sig selv

(2006) temaanalyse. Trinene i IPA og temaanalyse blev fulgt med henblik på at identificere foreløbige temaer baseret på børnenes udsagn i det samlede materiale. Ved første gennemgang af optagelser blev umiddelbare refleksioner noteret, som kunne have betydning for analysen. Eksempler på dette er, hvis et barn så træt ud og var stille eller interaktionen mellem deltagerne påvirkede samtalen i gruppen. Derefter blev foreløbige temaer identificeret af projektleder, som blev drøftet med børnene. Re-analysen med børnene mundede ud i tre hovedtemaer som vist i ovenstående tabel.

Det første tema omhandler børnenes identificering af tryghed og en tro på dem selv som forudsætninger for at opnå deltagelse og indflydelse. Det næste tema kommer ind på FN Børnekonventionens artikel 12 omkring retten til at sige sin mening, hvorudfra børnene definerer på hvilke måder de forstår og oplever deltagelse og indflydelse. Det tredje og sidste tema belyser det komplekse samspil mellem omgivelser og barnet, som har indflydelse på barnets oplevelse af egen funktionshæmning og heri gennem barnets deltagelse og indflydelse.

Hovedtemaer

Fænomenerne, som blev undersøgt i dette studie, var deltagelse og indflydelse på eget liv. De tre hovedtemaer, som blev identificeret gen-

nem analysen med børnene, præsenteres her hver for sig og drøftes derefter i sammenhold med Honneths anerkendelsesteori.

”Det hjælper at føle sig tryk”

Det første forskningsspørgsmål omhandlede børnenes identificering af grundlæggende forudsætninger for deltagelse og indflydelse. Børnene kom frem til, at tryghed samt en tro på sig selv var afgørende for dem. Følgende citat er fra et af børnene, hvor gruppen talte om forudsætninger for at kunne sige sin mening: ”Jeg tænker i hvert fald, at det hjælper at føle sig tryk...man skal nærmest have selvtillid” (Christian). Barnet gav videre et eksempel på, at man måtte have mod til at sige fra, hvis man blev drillet af nogle ældre elever på skolen. Følelsen af mod og selvtillid var dog afhængig af konteksten: ”Altså jeg kan godt tro på mig selv nogle gange og nogle gange tror jeg ikke helt på mig selv” (Freja). Børnene identificerede hjemmet og familien som det sted og de relationer, der gav dem mest tryghed og tro på dem selv, og som dermed kunne hjælpe dem til at udøve deltagelse og indflydelse.

I børnenes selvvalgte projekt omkring tryghed gav de også udtryk for andre faktorer, som havde betydning for oplevelsen af tryghed og tro på sig selv. Eksempler på dette var venner,

bamser, kæledyr, mad, computer og musik. I sammenhænge udenfor hjemmet kunne disse andre betydningsfulde relationer dermed være med til at give børnene tryghed og selvtillid. Et af børnene havde eksempelvis medbragt en bamse til den første gruppegang for at give ham tryghed og mod til at deltage uden sine forældre:

Nicolaj: Jeg kan nærmest ikke leve uden mine bamser... det var derfor jeg tog en bamse med første gang.. for sådan at kramme

PL: Så havde du noget trygt med dig?

Nicolaj: Ja

Barnet brugte ofte sine bamser til at tale igenem til sig selv, når han var ked af det. Manglen på venner i skolen og mobberi førte til, at han ofte isolerede sig hjemme på sit værelse med bamserne og med gaming. Han vovede imidlertid at deltage i projektførløbet og udtrykke sine synspunkter, blandt andet ved hjælp af en medbragt bamse i tasken, som efterhånden blev mindre vigtig for at opleve tryghed i gruppen.

"At kunne sige, hvad man vil og ikke vil"

Det andet forskningsspørgsmål omhandlede, hvordan de deltagende børn forstår og oplever deltagelse og indflydelse. Retten til at sige sin mening blev omdrejningspunktet i samtalerne i gruppen sammenholdt med at være barn med funktionshæmning.

Efter at have set tv-udsendelsen "Rettighederne der forsvandt" fra DR Ultra, som omhandlede et eksperiment, hvor tre skolebørn skulle miste en rettighed i et døgn, henholdsvis retten til privatliv, retten til at gå i skole og retten til at sige sin mening, drøftede gruppen, hvilken ret de mindst ville undvære. Mens et barn gerne ville undgå skole, fordi han blev mobbet, var de andre to børn enige: "Jeg tror at kunne tale...det er godt sådan i det hele taget til at kunne sige hvad man vil og ikke vil" (Freja).

Gennem drøftelserne undervejs i projektførløbet fremgik det, at det var vigtigt for børnene

at have retten til at kunne sige sin mening for dermed at kunne deltage og have indflydelse på sit liv i forskellige sammenhænge som i hjemmet, på skolen, i fritiden og i forhold til behandling. Ved hjælp af øvelsen Diamond Ranking Exercise rangerede børnene deres egne udsagn omkring retten til at sige sin mening og begrundede deres vægtlægning. Udsagnene var: *At kunne komme med forslag, At blive lyttet til, At voksne træffer nogle gode beslutninger, At få at vide hvad der bliver snakket om, At blive spurgt om min mening, At kunne sige hvad man vil og ikke vil, At få det som jeg gerne vil have det, At kunne sige fra, At blive støttet i min mening.* Overordnet set syntes børnene, at alle udsagn var vigtige og udtrykte fremfor alt et nuanceret billede af, på hvilke måder retten til at sige sin mening kunne komme til udtryk i deres hverdagsliv. Det syntes imidlertid vigtigere for dem at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme, som nedenstående samtale illustrerer:

PL: Jeg kan huske du også havde været med til at træffe en beslutning, om det skulle være et ben eller begge ben, der skulle stativ på, var det sådan?

Freja nikker

PL: ja. Så der blev du også lyttet til...synes du, det var vigtigt?

Freja: Ja. Jeg tror, hvis jeg bare lod min mor og far sige det, så ville de nok også have valgt det

PL: Så ville de også have valgt et (ben)?

Freja: Mmh, men jeg tror.. jeg synes stadig at det var godt at være med til det

Selvom barnet og forældrene formentlig var enige, fandt hun det alligevel vigtigt at blive spurgt om sin mening og blive lyttet til i forhold til sin behandling.

Børnenes egne konkrete oplevelser i forhold til deltagelse og indflydelse blev tydelig under drøftelse af børnenes beslutningsskemaer, som blev taget op igen under fokusgruppeinterviewet i slutningen af projektførløbet. Her viste det sig, at børnene havde mest indflydelse hjemme og i deres fritid og mindst indf-

lydelse i skolen og omkring deres behandling. Alle tre gik til behandling i form af for eksempel fysioterapeut, psykolog eller handicapsvømning, samt var på sygehuset jævnligt i forhold til eksempelvis kontroller, undersøgelser, operation eller behandling. Børnene forstod de beslutninger, som blev truffet her samt omfanget, også selvom det kunne gå ud over deres fritid samt eventuelle egne ønsker.

Under et brevkassespørgsmål, hvor børnene fungerede som ekspertpanel, blev rådet til en pige, som gerne vil gå til korsang, der ligger samme dag som fysioterapeut:

Det er fordi, altså hvis det ikke går i orden (med at gå til kor og fysioterapeut på forskellige dage), så må man tænke på, hvad der er bedst for en selv, fordi hvis nu at man øhm skal til fysioterapeut og så bagefter så kan man gå til kor, når man ligesom har fået det bedre (Freja).

Alle tre børn var enige om, at behandling bør prioriteres, da det kan hjælpe én i forhold til funktionshæmningen. Denne forståelse betød imidlertid ikke, at det var uproblematisk for børnene. Et barn gav udtryk for, hvor hårdt det var at være indlagt i flere måneder og skulle kæmpe sig tilbage igen i hverdagen og skolen. Et andet barn havde oplevet mange undersøgelser og blodprøver på sygehuset, som han ikke brød sig om, og derfor havde forsøgt at flygte fra og gemme sig. Det tredje barn gav ligeledes udtryk for, at han havde en lang hverdag med daglig træning og så frem til at kunne slappe af og hygge med familien om aftenen. Alligevel var børnene enige om, at behandlingen var med til at hjælpe dem til at få det bedre i hverdagen. Eksempelvis fortalte et barn om, at han havde fået bedre balance af fysioterapi, så han ikke falder så let længere, når nogle større børn i skolen skubber til dem, de går forbi.

I forhold til Honneths retslige form for anerkendelse fandt børnene deres ret til at sige sin mening vigtigt. De prioriterede imidlertid at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme efter drøftelse i gruppen. Børnene var bevidste om, at deres funktionshæmning havde betydning for at opnå delta-

gelse og indflydelse. De fandt derfor jævnlig behandling nødvendig, også selvom det oversteg deres egne ønsker. Dette betød, at de ikke havde lige muligheder som andre børn til at udøve deres rettigheder, hvilket de imidlertid forstod årsagen til. De tre børn havde samtidig erfaringer med at blive spurgt om deres mening i forbindelse med behandling, som var af betydning for dem.

”Jeg må ikke engang være mig selv”

I studiets sidste tema bliver det tydeligere endnu, hvordan børnenes oplevelse af deres funktionshæmning havde betydning for oplevelsen af anerkendelse og dermed deres deltagelse og indflydelse. Det tredje forskningsspørgsmål omhandlede, hvilke muligheder og begrænsninger børnene oplever i forhold til at indfri retten til deltagelse og indflydelse i eget liv. Mulighederne omhandlede primært støtte fra familie og venner, som er nævnt i foregående afsnit. Begrænsninger omhandlede overordnet tre forhold: manglende forståelse, udelukkelse eller mobning, og endelig tilrettelæggelse af omgivelser.

Børnene i gruppen så først og fremmest sig selv som børn. Hvor hjemmet og familien var en tryk base for børnene, kunne de imidlertid føle sig anderledes og blive mindet om deres funktionshæmning i mødet med omgivelser udenfor deres primærelationer, som dette barn gav et eksempel på: ”Jeg føler mig anderledes....så glemmer jeg det og så kigger folk på mine fødder...ellers så gør det ondt og så lægger jeg mærke til det” (Freja). Barnet fortalte videre, at hun følte sig mindst anderledes i weekenderne, hvor hun slapper af med sin familie. Dermed var det også lettere her at udøve deltagelse og indflydelse. Børnenes oplevelse af at blive betragtet som anderledes, som var forbundet med deres funktionshæmning, blev af samme barn begrundet med en manglende forståelse i omgivelserne:

F: Der er nogle af mine venner, som synes, det er lidt uretfærdigt nogle gange

PL: At du har et handicap?

F: Ja, fordi...for eksempel...rent faktisk fik jeg ondt i fødderne ved at gå en tur og så kom jeg op på min lærers ryg...og det syntes de var uretfærdigt

PL: Hvad synes du selv?

F: Altså...jeg vil bare gerne være dem! (Ier)...

F: Altså...nogle gange så forstår folk ikke helt...hvis jeg siger noget, altså hvis man ikke har et handicap, så forstår man det ikke altid (Freja).

Barnet gav således udtryk for, at det kan være sværere at sige sin mening, fordi folk ikke forstår, hvordan det er at have en funktionshæmning.

Børnene gav flere eksempler på at føle sig forkert eller anderledes på grund af deres funktionshæmning. Dette var især gældende i skolesammenhænge, hvor de kunne opleve at blive udelukket eller mobbet af andre børn. I en snak om, hvorvidt træthed på grund af børnenes funktionshæmning kunne spille ind på deltagelse i hverdagen, udtrykte et barn følgende: "Det tror jeg. For at tømme hovedet (tager sig til hovedet) og sådan få alle de smerter væk, man har i sin krop. Alle de dårlige følelser og måske dem, der har drillet en" (Nicolaj). Barnet var ofte træt og ked af det på grund af mobning og ensomhed og havde bare lyst til at sove hele tiden for at komme væk fra det hele. I en samtale om børnenes beslutningsskemaer udtrykte samme barn en oplevelse af at skulle opføre sig korrekt: "Ja det er...bogstavelig talt, jeg må ikke engang være mig selv...jeg er bare ligeglad..men jeg...jeg begynder at blive mere ligeglad på grund af, jeg er vant til det.." (Nicolaj).

På trods af gentagne forsøg på at deltage og have indflydelse i sin hverdag, oplevede barnet ikke at blive set og mødt for den, han var. Han opholdt sig derfor ofte alene i skolen samt på sit værelse hjemme og brugte meget tid på gaming og Youtube. Da barnet deltog i re-analysemødet, havde hans hverdag imidlertid ændret sig, blandt andet med et skoleskifte, og han følte, at han nu mere kunne være sig selv. En anden måde at imødegå udelukkelse fra fællesskabet, var enten at tilpasse sig eller få omgivelserne tilpasset til barnet. I et brev-

kassespørgsmål, hvor en dreng udelukkes fra fodbold i frikvarterene på grund af hans spasticitet, udtrykte et af børnene: "Måske vil jeg sige det til min lærer og så kan hun tage en fælles snak med os om det og så måske kan hun lave nogle pigeregler (tilpassede regler), sådan at man skal spille (alle) bare en gang før målet tæller" (Christian).

Barnets eksempel var selvoplevet og han havde dermed selv prøvet at udtrykke sin mening og bedt om hjælp i en situation, hvor han blev udelukket af sine klassekammerater. Læreren havde lyttet til ham og ændret reglerne i fodbold, så alle børn kunne deltage og have det sjovt sammen.

Andre faktorer som kunne spille ind på børnenes oplevelse af deltagelse og indflydelse spændte sig fra eksempelvis lærernes håndtering af konflikter til skolens fysiske rammer. Et barn fortalte om at have siddet i kørestol, som hindrede adgang til nogle aktiviteter med klassen, såsom en udflugt ude på en skrænt. Når barnet ikke kunne deltage på lige fod med de andre, bad hun om hjælp: "Altså, jeg synes godt, at man kan fortælle det til nogen... fordi man sidder jo i kørestol og det kan man jo ikke gøre noget ved" (Freja). Barnet bad sine omgivelser om hjælp for at kunne deltage i aktiviteter i hverdagen, når omgivelserne ikke var tilrettelagt for deltagelse og indflydelse. Trods ovenstående begrænsninger oplevede børnene imidlertid samtidig at have gode venner i skolen og to af dem var generelt glade for at gå i skole.

Ifølge Honneths teori om anerkendelse syntes børnene overordnet set at opleve manglende social værdsættelse grundet deres funktionshæmning fremfor at blive værdsat for deres forskellighed. Funktionshæmningen blev dermed opfattet som en form for mangel hos barnet. Børnene så imidlertid først og fremmest sig selv som børn, især blandt familie og venner, og var bevidste og reflekterede omkring de forhold i deres hverdag, der spiller ind på social værdsættelse. Manglende forståelse samt manglende tilrettelæggelse af omgivelser blev udtrykt af

børnene, som kunne resultere i udelukkelse og mobning. Trods eksempler på dette havde alle tre børn venner i skolen og to var glade for at gå i skole. Børnenes handlemuligheder for deltagelse og indflydelse bestod i enten at undlade aktiviteter, at bede om hjælp eller tilpasse sig selv eller aktiviteten. Ifølge Thomas og Stoecklin (2018) har barnets refleksion omkring egen identitet betydning for barnets motivation. Den manglende sociale værdsættelse af børnenes forskellighed kan således betyde, at børnenes selvfølelse påvirkes og dermed deres motivation for deltagelse og indflydelse over eget liv.

Diskussion og afsluttende kommentarer

Hvor nuværende forskning på området er præget af et børneperspektiv (Tetzchner m.fl. 2008; Grue 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006), viser fundene her baseret på barnets perspektiv, at de tre deltagende børn ikke er passive og hjælpeløse men derimod bevidste og reflekterede omkring egen deltagelse og indflydelse i hverdagen. Børnene oplever generelt en grundlæggende anerkendelse fra deres familier, som giver dem tryghed og en tro på dem selv, hvilket de identificerer som forudsætninger for at kunne deltage og have indflydelse. Dette har fællestræk med studiet af Foley m.fl. (2012), hvor unge med funktionshæmning også bl.a. udtrykte familie og en tro på dem selv som vigtige faktorer for velvære og deltagelse i hverdagen.

Til gengæld oplever børnene ikke altid at have samme muligheder for deltagelse og at indfri deres rettigheder som andre børn. De finder rettigheder vigtige, særligt at kunne sige sin mening, som også er udtrykt i artikel 12 i FN's Børnekonvention (Retsinformation.dk). De udtrykker imidlertid, at det er vigtigere for dem at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme. Der er generelt en forståelse hos børnene af, at de ikke har samme muligheder for at indfri deres rettigheder som andre børn, især grundet behandlingen af deres funktionshæmning, som er nødvendig for netop muligheden for deltagelse og indflydelse. De

tre børns refleksioner omkring betinget retslig anerkendelse, nuancerer anden forskning, hvor børn med funktionshæmning oplever manglende indflydelse (Coyne og Gallagher 2011; Stafford m.fl. 2003; Young m.fl. 2006) og som konkluderer, at børn bør inddrages mere (Coyne 2008; Franklin og Sloper 2009). Børnenes begrænsning af handlerum på grund af behandling, hvilket børnene forstod i ønsket om at få det bedre, samsvarer med konklusionen i studiet af Andersen og Dolva (2015). Dette betyder imidlertid ikke, at den manglende retslige anerkendelse er uproblematisk for børnene, hvilket de også giver udtryk for. Behandling af deres funktionshæmning betyder, at de til tider må give afkald på frihed og deltagelse, afkald på kun at se på sig selv som barn og bare kunne være som deres jævnaldrende. Der synes således at være et paradoks i, at behandlingen som skal fremme barnets deltagelse og selvstændighed, på samme tid begrænser og påvirker barnets syn på sig selv som et funktionshæmmet barn i stedet for først og fremmest et barn.

Endelig oplevede børnene ikke altid at blive værdsat for deres forskellighed, men snarere blev funktionshæmningen betragtet som noget, der hæmmede dem i hverdagen. Børnenes funktionshæmning og dennes betydning i relationen med omgivelserne, blev af børnene primært opfattet som et problem grundet især manglende forståelse, udelukkelse eller mobning og manglende tilrettelæggelse af omgivelser. Forskellige handlingsstrategier blev benyttet for at kompensere for dette. Deres håndtering af denne begrænsning og dermed deltagelse var imidlertid forskellig. Et barn bad om hjælp ved behov, et andet barn valgte blot at deltage på en anden måde, mens det tredje barn undlod aktiviteter. Børnenes oplevelse og refleksioner omkring deltagelse og indflydelse i hverdagen viser således til en kompleks vekselvirkning mellem barnet og omgivelserne, som har indvirkning på deres oplevelse af selvtilid, selvrespekt og selvværdsættelse og dermed positive selvforhold. Dette bekræftes af andre studier, som

beskriver, at børn med funktionshæmning ofte har nedsat selvværd grundet manglende inkludering i fællesskabet i form af eksempelvis mobning eller udelukkelse (Ytterhus 2012; Bengtsson m.fl. 2011; Koller m.fl. 2018).

FN's Børnekonvention artikel 12 gælder også for børn med funktionshæmning. Forskning viser, at disse imidlertid oplever mindre grad af deltagelse og indflydelse end børn uden funktionshæmning. Vekselvirkningen mellem barnets og omgivelsernes forståelse af funktionshæmningen, påvirker barnets stemme og deltagelse. Hvis barnet ikke bliver mødt anerkendende og værdsat, bliver barnet begrænset. I dette studie fortæller børnene om manglende forståelse og anerkendelse fra omgivelser udenfor hjemmet samt manglende tilrettelæggelse af omgivelser, hvilket hæmmer deres udøvelse af deltagelse og indflydelse. Set i dette lys synes artikel 12 at blive indfriet i det omfang, det er muligt hos børnene og Honneths tre anerkendelsesformer er opfyldt i forskellig grad. Rettigheden er imidlertid under pres af forhold i hverdagen, her

især behandling, men også netop et kulturelt grundsyn på funktionshæmning som en mangel fremfor en forskellighed.

Flere studier viser, at børn med funktionshæmning først og fremmest ser dem selv som børn (Gustavsson og Nyberg 2015; Smith og Traustadóttir 2015). Det er først i mødet med omgivelserne, at de kan føle sig anderledes, ligesom børnene gav udtryk for i dette studie. Hvis FN's Børnekonvention artikel 12 skal indfris i forhold til børn med funktionshæmning på lige linje med børn uden funktionshæmning, vil det kræve ændringer på flere områder, jf. Ytterhus m.fl. (2015). En holdningsændring fra at se barnet som primært funktionshæmmet til først og fremmest at se det som et barn. Tilrettelæggelse af omgivelser, såvel fysiske som strukturelle, så barnet kan deltage i fællesskaber i hverdagen som alle andre. Og endelig, at hensynet til barnets bedste ikke ender som overbeskyttelse og dermed en begrænsning af at blive set og hørt, ikke mindst når det gælder forskning med børn med funktionshæmning.

Referencer

- Andersen, C. S. og Dolva, A.-S. 2015. Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. *Physical and Occupational Therapy In Pediatrics* 35: 218–230.
- Bengtsson, S., Hansen, H. og Røgeskov, M. 2011. Børn med funktionsnedsættelse og deres familier - den første kortlægning i Norden. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Braun, V. og Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3: 77–101.
- Cavet, J. og Sloper, P. 2004. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children and Society* 18: 278–290.
- Coyne, I. 2008. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 45: 1682–1689.
- Coyne, I. og Gallagher, P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20: 2334–2343.
- Foley, K.-R., Blackmore, M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G. og Leonard, H. 2012. "To feel belonged": The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. *Child Indicators Research* 5: 375–391.
- Franklin, A. og Sloper, P. 2009. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children and Society* 23: 3–15.
- Grue, L. 2011. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. I: E.V. Lunde, B. Lerdal og L.H. Stubrud, red. *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforl.
- Gustavsson, A. og Nyberg, C. 2015. "I am different, but I'm like everyone else": The dynamics of disability Identity. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.
- Honneth, A. 2006. *Kamp om anerkendelse: sociale konflikters moralske grammatik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kampmann, J., Rasmussen, K. og Warming, H. 2017. *Interview med børn*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Koller, D., Pouesard, M. L. og Rummens, J. A. 2018. Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children and Society* 32: 1–13.
- Lambert, J. og Center for Digital Story, T. 2010. *Digital Storytelling Cookbook: January 2010*. Berkeley: Calif Digital Diner Press.
- O'Kane, C. 2008. The development of participatory Techniques. I: P. Christensen og A. James, red. *Research with Children: Perspectives and Practices*. 2.utg. New York: Routledge.
- Rasmussen, K. 1999. Om fotografering og fotografi som forskningsstrategi i barndomsforskning. *Dansk Sociologi* 1: 63–78.
- Shier, H. 2001. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children and Society* 15: 107–117.
- Smith, E. og Traustadóttir, R. 2015. *Childhood Disability, Identity and the Body*. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson, og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.
- Smith, J. A., Flowers, P. og Larkin, M. 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: SAGE Publications*
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. og Hundeide, K. 2010. *Child Perspectives and Children's Perspectives in Theory and Practice*, Dordrecht: Springer.

- Stafford, A., Laybourn, A., Hill, M. og Walker, M. 2003. 'Having a say': children and young people talk about consultation. *Children and Society* 17: 361.
- Svendby, E. B., Øien, I. og Willumsen, E. 2019. Involvering av barn i samproduksjon i forskning – metodiske og etiske aspekter. I: O.P. Askheim, I.M. Lid og S. Østensjø, red. Samproduksjon i forskning. Forskning med nye aktører. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tetzchner, S. V., Hesselberg, F. og Schjørbeck, H. 2008. Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger, Oslo, Gyldendal akademisk.
- Thomas, N. og Stoecklin, D. 2018. Recognition and capability: A new way to understand how children can achieve their rights? I: C. Baraldi og T. Cockburn, red. *Theorising Childhood : Citizenship, Rights and Participation*. Cham: Springer International Publishing : Imprint: Palgrave Macmillan.
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. 2014. Oppvekst med funksjonshemming: familie, livsløp og overganger, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. og Ytterhus, B. 2006. Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideale og hverdagspraksis, Oslo: Gyldendal akademisk.
- Young, B., Moffett, J. K., Jackson, D. og McNulty, A. 2006. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health and Social Care in the Community* 14: 116–124.
- Ytterhus, B. 2012. Everyday segregation amongst disabled children and their peers: A qualitative longitudinal study in Norway. *Children and Society* 26: 203–213.
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R. og Berg, B. 2015. Perspectives on childhood and disability. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.

Internetsider:

<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837> (hentet d. 30.11.18)

<https://www.dr.dk/tv/se/boern/ultra/ultra-nyt-special-tv/ultra-nyt-special-2/fns-boerner-ettigheder-en-ultra-nyt-special> (hentet d. 30.11.18)

Forfatterpræsentationer

Christina Strandholdt Andersen er ph.d. studerende ved Fakultet for helse- sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Hendes hovedinteresse inden for forskning omhandler børn og unge med funksjonshemming og deres deltagelse og indflydelse på eget liv.

Christina Strandholdt Andersen, Høgskolen i Innlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum.
E-mail: christina.strandholdt.andersen@inn.no

Ole Petter Askheim er professor ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Han har skrevet flere bøger og artikler inden for temaerne brukermedvirkning, empowerment og tjenester for funksjonshemmede.

Ole Petter Askheim, Høgskolen i Innlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum.
E-mail: ole-petter.askheim@inn.no

Anne-Stine Dolva er professor og prodekan for forskning ved Fakultet for helse og sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Hendes hovedområde inden for forskning er funksjonshemming og barn/unges deltagelse på forskjellige livsarenaer.
Anne-Stine Dolva, Høgskolen i Innlandet,

Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum.
E-mail: anne-stine.dolva@inn.no

En stor tak til børn, deres familier samt terapeuter og psykolog, som deltog i projektet!

