



Masteroppgave

”Jeg har ikke selv fået lov til at vælge...men det er sjovt”

Barnets perspektiv på deltagelse i beslutningsprosesser omkring eget liv i sit habiliteringsforløb

Af Christina Strandholdt Andersen

Forord

Denne masteropgave og processen omkring den har været utrolig lærerig og en rutschebanetur gennem hårdt prøvende erfaringer og opmuntrende aha-oplevelser, som jeg ikke skal glemme foreløbig. Jeg er fortsat dybt engageret i alle de spørgsmål og dilemmaer, der kan opstilles omkring barnets perspektiv og barnets bedste, såvel ud fra en faglig praksis som fra en mere filosofisk undren.

Studiet har fyldt en stor del af mit liv særligt gennem det sidste halve år og jeg vil derfor gerne takke min kæreste, familie og venner for støtte, opmuntring, sparring og ikke mindst udholdenhed, som har betydet utrolig meget for mig.

Tak til børn og terapeuter, som deltog i undersøgelsen for dette studie. Det har været et privilegium at få lov til at få et indblik i jeres tanker og refleksioner omkring en problemstilling, der ikke findes noget endeligt svar på. Det har været rørende, opmuntrende og forundrende.

Tak til min vejleder, Anne-Stine Dolva, for at have fulgt mig gennem hele processen med opbakning, konstruktiv vejledning, stor fleksibilitet og interessante faglige diskussioner.

Christina Strandholdt Andersen

Resumé

Formål: At udforske og få kundskab om barnets perspektiv på deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv i sit habiliteringsforløb. I studiet stilles spørgsmålene: I) I hvilket omfang oplever barnet at deltage i beslutningsprocesser? II) I hvilket omfang ønsker barnet at deltage? III) Hvilke måder at deltage på udtrykker barnet? samt IV) Hvilken relation kan ses mellem barnets oplevelse af sin funktionshæmning, tilfredsheden med sit habiliteringsforløb samt deltagelse i beslutningsprocesser?

Baggrund: FN Børnekonventionens artikel 12 omkring barnets ret til at udtrykke egne synspunkter, er udgangspunktet for studiet. Konventionen støttes op af forskning indenfor habilitering, som peger på, at børn bør deltage i beslutningsprocesser. Hidtil har forskning indenfor habiliteringsområdet primært været fokuseret på forældres perspektiv på deltagelse i beslutninger med fagpersoner og der er således et vidensgab omkring, hvad barnet selv oplever og ønsker i forhold til den udtrykte rettighed i Børnekonventionens artikel 12.

Metode: Ud fra et hermeneutisk-fænomenologisk videnskabsperspektiv er der foretaget et eksplorativt, semistruktureret individuelt interview med 7 børn i alderen 7-14 år, som har en funktionshæmning.

Resultater: Sammenholdt med teori omkring deltagelse, empowerment og barneperspektivet, viser resultaterne, at de fleste af børnene beskriver en begrænset deltagelse, som flere af dem imidlertid er tilfredse med. Når børnene bliver hørt og deltager reelt i beslutningstagningen i forbindelse med deres habiliteringsforløb, sker det på eget initiativ som en form for empowerment. Relationen mellem børnenes tilfredshed med deres habiliteringsforløb, formålet med denne og deres deltagelse i beslutningsprocesser, kan forstås ud fra diskurser omkring normalisering og empowerment samt barneperspektivet og barnets perspektiv.

Sammenfatning: Studiets resultater viser, at de fleste af børnene oplever en begrænset form for deltagelse, hvor den voksne primært bestemmer. Børnene deltager primært i dele af beslutningsprocesserne fremfor selve beslutningstagningen, men er imidlertid tilfredse med denne fordeling af magt og ansvar mellem barn og voksen.

Nøgleord: deltagelse, beslutningsprocesser, barnets perspektiv, funktionshæmning

Summary

Purpose: To explore and gain knowledge about the child's perspective on participation in decision making about their own lives in their habilitation service. In this study the following questions are asked: I) To what extent do children experience participation in decision making? II) To what extent does the child want to participate? III) Which ways to participate are expressed by the child? and IV) How can the relation between the child's experience of his/hers disability, satisfaction with the habilitation service and participation in decision-making be seen?

Background: Article 12, in the UN Convention on the Rights of the Child, which addresses the child's right to express their own views, is the basis for this study. The convention is supported by research on habilitation, which suggests that children should participate in decision-making. Until now, research in the area of habilitation service has primarily focused on the parents' perspective on participation in decision-making with professionals and there is thus a knowledge gap concerning to what the child itself experiences and prefers related to the rights expressed in the Convention on the Rights of the Child, Article 12.

Method: From a hermeneutic-phenomenological research perspective an exploratory, semi-structured individual interview has been carried out with 7 children aged 7-14 years who have a disability.

Results: Compared to theory of participation, empowerment and the child's perspective, the results showed that most of the children describe limited participation which several of them, however, is satisfied with. When the children are listened to and when they participate effectively in decision-making related to the habilitation service, it is due to the child's own initiative as in an empowerment perspective. The relation between the child's experience of his or hers disability, satisfaction with the habilitation service and participation in decision-making can be understood from discourses of normalization and empowerment together with the child perspective and the child's perspective.

Synthesis: The results of this study showed that most of the children experience a limited form of participation where the adults are the primary decision-makers. The children primarily participate in some of the decision-making processes rather than decision-making itself, however they are satisfied with this division of power and responsibility between the child and adult.

Keywords: Participation, decision-making, the child's perspective, disability

Indholdsfortegnelse

Forord	2
Resumé	3
Summary	4
1.0 Introduktion.....	8
1.1 Problemstilling	10
1.2 Nuværende forskning omkring barnets oplevelse af deltagelse	10
1.2.1 Litteratursøgning.....	10
1.2.2 Nuværende forskning	11
1.2.3 Opsamling på forskning omkring barnets oplevelse af deltagelse.....	14
1.3 Egen erfaringsbaggrund for studiets relevans	14
1.4 Opbygning af opgaven.....	15
1.5 Begrebsafklaringer	16
1.5.1 Hvad er en funktionshæmning?.....	16
1.5.2 Beslutningsprocesser eller beslutninger?.....	17
1.5.3 Hvad er et habiliteringsforløb?	17
2.0 Teori	19
2.1 Deltagelse som diskurs.....	19
2.2 Shier's 5 niveauer for deltagelse.....	21
2.3 Sinclair's flerdimensionelle deltagelsesbegreb.....	23
2.4 Skivenes og Strandbu's 4 generelle procedurer for børns deltagelse	24
2.5 Empowermentperspektivet og funktionshæmning	25
2.6 Barneperspektivet og barnets perspektiv	28
2.7 Opsamling på teorikapitel	29
3.0 Metode	30
3.1 Hermeneutisk-fænomenologisk videnskabsperspektiv	30

3.2 Det kvalitative semistrukturerede forskningsinterview	32
3.3 Udformning af interviewguide.....	33
3.4 Ethiske overvejelser	35
3.5 Udvælgelsesprocedure for interviewdeltagere og setting	37
3.6 Barnet som informant	39
3.7 Kvaliteten af undersøgelsen	42
3.8 Analyse	43
4.0 Resultater	45
4.1 "Jeg har altid ønsket mig bare at føle mig sådan som alle de andre, sådan normal" (Mads, 9 år)	47
4.2 "Det er jo ikke dem, der kan lave om på mig" (Lea, 7 år).....	48
4.3 "Hvis jeg ikke havde gået til fysioterapi, så havde jeg faktisk slet ikke ku gå så langt som jeg kan nu... Så det...skal jeg faktisk være meget glad for, jeg gør" (Mads, 9 år)	49
4.4 "Altså hun har ikke ligefrem sådan sagt at "det her skal vi prøve" og "det skal vi prøve at kunne" og sådan noget" (Sarah, 11 år).....	51
4.5 "Hun har selvfølgelig en plan ikke.. men jeg synes det er meget sjovt" (Sarah, 11 år).....	54
4.6 "Jeg siger selvfølgelig også, hvis der er noget, der gør ondt eller et eller andet, så man kan ændre på det" (Sarah, 11 år).....	58
4.7 Opsummering af resultater	59
5.0 Diskussion.....	60
5.1 Barnets oplevelse af deltagelse	61
5.1.1 Tilfredshed med at voksne primært bestemmer	61
5.1.2 Bevidstgøring og retten til at afstå fra sin ret	64
5.1.3 Deltagelse som rettighed og sociokulturel udvikling	67
5.2 Mulige relationer mellem barnets tilfredshed med rehabiliteringsforløb, oplevelse af formål og deltagelse	68
5.2.1 En krop med funktionshæmning og dens intentioner.....	69
5.2.2 Normalisering versus empowerment.....	70

5.2.3 Ønsker for hverdagen, mål for træningen.....	71
5.2.4 Hvad kan forventes af børn? – om modenhed og alder.....	73
5.3 Opsummering af diskussion.....	74
6.0 Sammenfatning.....	75
7.0 Perspektivering.....	76
7.1 Metodekritik.....	76
7.2 Refleksioner om implikationer for praksis.....	79
7.3 Videre forskning.....	80
Litteraturliste.....	81

Bilag:

I Interviewguide

II Godkendelse fra Personvernombudet

III Informationsbrev med samtykkeerklæring

1.0 Introduktion

At høre barnets stemme er, som følge af en øgende individualisering i dagens vestlige samfund, blevet en begyndende agenda for udformning af politik, rettigheder og standarder (Ulvik, 2009). Temaet for dette studie omhandler aktuelle begreber som deltagelse i beslutningsprocesser, empowerment og barnets perspektiv, som også er begyndende normativer for habiliteringsarbejde (Askheim, 2010; Bonke & Hass, 2010; Polatajko & Townsend, 2008). Indenfor social- og sundhedsområdet, peger flere studier ligeledes på, at barnet bør deltage mere i beslutningsprocesser omkring eget liv (Franklin & Sloper, 2009; Karlsson, 2007; Skivenes & Strandbu, 2006; Söderbäck, Coyne, & Harder, 2011).

Sikring af børns rettigheder blev stadfæstet i FN's Børnekonvention fra 1989, som overordnet har 3 typer rettigheder: *Provision, Protection, Participation* (Bjerke, 2010; Convention on the Rights of the Child, 1989). Sidstnævnte, retten til deltagelse, er udtrykt især i artikel 12, som omhandler barnets ret til at sige sin mening og blive hørt i alt, som vedrører barnet, herunder i forhold til sundhedsrelaterede spørgsmål. Barnets synspunkter skal tillægges vægt efter modenhed og alder, det vil sige, alt efter barnets evne til at danne sig en mening (Convention on the Rights of the Child, 1989; Totland, 2012).

“States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child”

(Convention on the Rights of the Child, 1989, Artikel 12, stk. 1)

Konventionen er godkendt af stort set alle lande i verden som bindende og går forud for landets egen lovgivning ved en eventuel modstrid (Totland, 2012). Flere lande, herunder Norge og Danmark, er begyndt konkret at implementere barnets rettigheder i landets lovgivning, dog med fastsatte aldersgrænser, som ikke er specificeret i artikel 12 (Barneloven, 1981; Sundhedsloven, 2010)

Den nuværende forskning omkring deltagelse i beslutninger indenfor rehabilitering med børn er primært fokuseret på samarbejdet med forældrene og deres perspektiv på deltagelse (Dempsey & Keen, 2008; Nachshen, 2004; Söderbäck et al., 2011; Wüst, Thorsager, & Bengtsson, 2008; Øien, Fallang, & Østensjø, 2010), hvorfor barnets eget perspektiv på deltagelse i beslutningsprocesser indenfor rehabilitering er stort set udforsket.

Det betyder, at der er et behov for kundskab omkring, hvordan børn selv oplever at deltage i beslutningsprocesser omkring eget liv indenfor rehabilitering, hvordan de definerer at deltage og i hvilket omfang de ønsker at deltage.

Jeg ønsker derfor at belyse børnenes egne synspunkter omkring retten til at udtrykke sine synspunkter, som udtrykt i Børnekonventionens artikel 12 (Convention on the Rights of the Child, 1989), fordi børnenes betragtninger omkring deres ret til deltagelse også må være at betragte som en rettighed i sig selv. Jeg vil således ikke beskæftige mig med en normativ diskussion, om børn *bør* deltage i beslutninger, som så mange andre har gjort (Backe-Hansen, 2009; Coyne, 2008; Franklin & Sloper, 2009; Karlsson, 2007; Lewis & Lewis, 1990; Skivenes & Strandbu, 2006; Söderbäck et al., 2011), men blot forholde mig til dialektikken omkring at den målgruppe, børnene, som Børnekonventionens artikel 12 er møntet på, ikke bliver spurgt om deres synspunkter omkring denne rettighed.

1.1 Problemstilling

Ud fra denne baggrund for min undren, er problemstillingen formuleret som følgende:

Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv i deres habiliteringsforløb?

Herunder har jeg valgt at opstille følgende forskningsspørgsmål til belysning af problemstillingen:

- I. I hvilket omfang oplever barnet at deltage i beslutningsprocesser i sit habiliteringsforløb?
- II. I hvilket omfang ønsker barnet at deltage i beslutningsprocesser i sit habiliteringsforløb?
- III. Hvilke måder at deltage på udtrykker barnet i forhold til sit habiliteringsforløb?
- IV. Hvordan kan relationen mellem barnets oplevelse af egen funktionshæmning, barnets tilfredshed med sit habiliteringsforløb samt barnets oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser omkring sit forløb se ud?

Jeg har bevidst forsøgt ikke at have en forudgående hypotese i og med, at jeg ønsker barnets umiddelbare oplevelse af problemfeltet med udgangspunkt i en hermeneutisk-fænomenologisk og eksplorativ tilgang, hvilket jeg vil komme nærmere ind på under metodekapitlet.

I de følgende afsnit vil jeg gøre nærmere rede for baggrunden for problemstillingen som belæg for dette studies relevans.

1.2 Nuværende forskning omkring barnets oplevelse af deltagelse

I dette afsnit vil jeg først kort redegøre for, hvordan jeg har indhentet videnskabelige artikler omkring eksisterende relevant forskning for dette studie. Derefter vil jeg præsentere de væsentligste fund samt redegøre for, hvordan nærværende studie adskiller sig fra disse.

1.2.1 Litteratursøgning

Litteratursøgningen er foretaget i databaserne Medline, Embase, AMED, SveMed + samt Google Scholar. Søgeordene jeg har brugt, både enkeltvis samt i kombination med "and/or", er følgende:

Deltagelse, barn, perspektiv, habilitering, participation, child perspective, habilitation, rehabilitation, pediatric, goal-setting, goal attainment, contribution, user involvement, disability, experience, decision making, patient participation, adolescent, child, empowerment, child-centered, youth, school children, children's rights.

Som det også påpeges i et litteraturstudie af Cavet og Sloper (2004), som jeg vil komme ind på i følgende afsnit, findes der stort set ingen forskning omkring barnets oplevelse af deltagelse gennem ovenstående søgninger på databaser. Artiklerne, der udgør baggrundslitteraturen i dette studie, er derfor fundet ved kædesøgning i artikler og bøgers referencelister (Rienecker, Stray Jørgensen, Hedelund, Hegelund, & Kock, 2006).

Under litteratursøgning gennem databaser, bøger og andre artikler er der således fundet et litteraturstudie af Cavet og Sloper (2004), omkring børn med funktionshæmning og deres deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv og servicetilbud. Udover dette litteraturstudie er der kun fundet 1 lignende studie indenfor børns oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser omkring deres habilitering (Bolin, Lindén, & Persson, 2003). De andre fundne nyere studier omhandler ligeledes børns perspektiv på deltagelse i beslutningsprocesser, men indenfor normalområdet eller barnevern, hvorfor forskningen af barnets perspektiv indenfor habilitering er stort set udforsket. Jeg vil nu komme ind på disse studier, som er fundet mest relevant for problemområdet.

1.2.2 Nuværende forskning

I litteraturstudiet af Cavet og Sloper fra 2004 omkring børn med funktionshæmning og deres deltagelse i beslutningsprocesser i forhold til eget liv og servicetilbud, er følgende områder afsøgt:

1. Evidence that disabled children have and can express views on their own care and on service development
2. Evidence that parents and disabled children value participation
3. Evidence on the current level of activity in participation of disabled children and their parents
4. Evidence regarding outcomes of parent or child participation
5. Evidence regarding processes of participation – what works in promoting children's and parents' participation? (Cavet & Sloper, 2004, p. 280)

Fundene fra litteraturstudiet vil nu kort blive gennemgået. Punkt 1 omhandler synspunktet, at børn er i stand til at udtrykke egne synspunkter, hvilket bekræfter Børnekonventionens artikel 12. Punkt 2, som er mest interessant i forhold til dette studies udgangspunkt om at høre barnets perspektiv, viser, at børn generelt ønsker deltagelse i beslutninger. Forfatterne gør dog samtidig opmærksom på, at flere af de studier, som konkluderer barnets ønske om deltagelse, har som overordnet formål at fremme deltagelse, hvilket kan have indvirkning på børnenes udsagn. I forhold til punkt 3 konkluderer forfatterne, at børn kun deltager i begrænset omfang. Dette skal ses i lyset af, at konklusionen af de fundne studier er baseret på voksne som informanter og deres opfattelse af barnets deltagelse og hvilke kriterier de stiller for deltagelse. Det vil sige i forhold til, hvilket omfang forfatterne af studierne mener, at børn *bør* deltage. Litteraturstudiet henviser således ikke til nogen undersøgelser, hvor børnene er informanter, som selv vurderer deres omfang af deltagelse. Punkt 4 omhandler eventuelt udbytte af at børn deltager, hvilket jeg ikke beskæftiger mig med i dette studie. I forhold til punkt 5 omkring hvilke faktorer, der kan fremme børns deltagelse, er der vist til forskellige løsningsforslag som: udvikling af organisatoriske systemer og strukturer der fremmer deltagelse, udvidelse af "advocacy"-tilbud, integrering af inkluderende tilgange, undervisning af fagfolk og strategier til at fremme informering af børn. Studierne er imidlertid atter primært baseret på voksnes forslag, hvordan fagfolk skal fremme inkludering af barnets deltagelse. Litteraturstudiet konkluderer, at der er behov for forskning omkring børn med funktionshæmning og deres perspektiver på deltagelse uden en samtidig normativ tilgang fra de voksne og forskeren, som kan påvirke deres udsagn.

Bolin et. Al's studie (2003) omhandler børn med funktionshæmning som informanter og undersøger deres oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb. Studiet er svensk og der er foretaget interview med 21 børn i alderen 12 år ud fra et salutogenetisk perspektiv omkring børnenes oplevelse af deltagelse. Studiet viser, at børnene generelt oplever en lav grad af deltagelse i forhold til deres rehabiliteringsforløb og ønsker at kunne blive inviteret af fagpersoner til at deltage i højere grad. Endvidere beskriver børnene, at formålet med træningen er at opøve funktioner i forhold til deres funktionshæmning, men de kobler ikke dette til at skulle kunne anvende det i hverdagen. Bolin et. Al beskriver, at en mulig forklaring på dette kan være, at rehabiliteringen fylder så lille en del af barnets øvrige hverdag.

Habiliteringscentret, som har forestået denne undersøgelse, har haft som formål at inddrage børnene så vidt muligt i deres arbejde. Som Cavet og Sloper (2004) også påpegede, kan dette influere på børnenes udsagn omkring deres ønske om deltagelse.

Forfatterne påpeger, ligesom Cavet og Sloper (2004), at der stort set ingen forskning findes indenfor barnets perspektiv på deltagelse i forhold til beslutningsprocesser i egen habilitering.

Som før nævnt er der studier indenfor andre områder end habilitering, hvor barnets perspektiv undersøges i forhold til deltagelse i beslutningsprocesser, nemlig indenfor barnevern og normalområdet.

Thrana (2008) har foretaget interview af 8 unge, som har været i kontakt med barnevern i Norge om deres oplevelse af og ønske om at bestemme. Her giver informanterne udtryk for, at de ønsker at bestemme, men i samråd med de voksne, blandt andet gennem information fra de voksne, såvel forældre som barnevernet, så de selv bliver i stand til at træffe gode beslutninger.

Indenfor normalområdet omtaler Backe-Hansen (2009) i sit kapitel *Barns medbestemmelse sett med barns øyne* et studie fra Bergen, hvor skolebørn interviewes omkring deres perspektiver på medbestemmelse i forhold til arenaerne skole og hjem. Dette studie viser, at børnene generelt oplever sig selv som deltagende aktører, dog indenfor rammer sat af de voksne. Overordnet set er børnene tilfredse med denne form for deltagelse, bortset fra nogle af de ældre børn, som godt kunne ønske mere indflydelse. Hun henviser ligeledes til Norges fjerde rapport til FN's Børnekomité, hvor der pointeres et behov for yderligere undersøgelser af børns oplevelse af rettigheder, også indenfor minoritetsgrupper som børn, der er klienter (Sandbæk & Einarsson, 2008).

Bjerke (2010) konkluderer i et internationalt studie omkring børn og unges refleksioner om, hvad det betyder at være deltagere i samfundet med rettigheder og ansvar, at børnene både ønsker reelle muligheder for deltagelse samtidig med, at de ikke ønsker samme rettigheder og ansvar som voksne. Det vigtigste for børnene er, at de bliver anerkendt og inkluderet i beslutningsprocesser og får lov til at bestemme lidt selv også. De ønsker altså en øget involvering i

beslutningsprocesser samtidig med, at de ønsker rammer og tilrettelægning sat af de voksne, så børnene ikke oplever et for stort ansvar.

1.2.3 Opsamling på forskning omkring barnets oplevelse af deltagelse

Ud fra eksisterende forskning har studier af barnets perspektiv på deltagelse primært fundet sted indenfor normalområdet eller socialområdet, her barnevern. I et litteraturstudie af Cavet og Sloper (2004) konkluderes, at området er stort set udforsket og bør undersøges nærmere, hvilket bekræftes af Bolin et al. (2003)

I denne opgave relateres Børnekonventionens artikel 12 omkring deltagelse i beslutningsprocesser således til habiliteringsarbejdet med børn. Fokus er særlig lagt på barnets oplevelse og definition af deltagelse som rettighed indenfor habilitering. Til forskel fra Bolin et. Al's studie (2003), som havde en salutogenetisk tilgang, ønsker jeg at knytte barnets udsagn op mod forskellige definitioner af deltagelsesbegrebet samt empowermentperspektivet. Endvidere forholder jeg mig ikke på forhånd til, om børn bør deltage i beslutningsprocesser omkring deres habiliteringsforløb eller ej. De 2 studier har således flere lighedspunkter, men i og med at området er så udforsket, finder jeg yderligere belysning aktuel, hvilket Bolin et. Al også fremhæver.

Fagfolkene i habiliteringen vil primært omhandle ergo- og fysioterapeuter, men kan også dække over andre relevante fagpersoner som psykologer, pædagoger, læger, lærere, musikterapeuter m.fl. På trods af denne faglige afgrænsning mener jeg, at undersøgelsen samtidig kan have relevans for alle fagpersoner, som arbejder med børn og unge med funktionshæmning indenfor social- og sundhedsområdet, idet studiet først og fremmest omhandler en belysning af barnets deltagelse i beslutningsprocesser.

1.3 Egen erfaringsbaggrund for studiets relevans

Min egen erfaringsbaggrund for dette studie udspringer af mit tidligere arbejde som ergoterapeut på habiliteringscentret Institut for Kommunikation og Handicap (IKH), som er et regionalt ambulanserådgivnings- og behandlingstilbud til børn, unge og voksne ("Institut for Kommunikation og Handicap," u.å.). Gennem mit arbejde på IKH har jeg haft såvel udrednings-, som trænings- og vejledningsforløb med børn og unge fra 0-18 år, som har en funktionshæmning eller mistanke

herom. Idet jeg er forholdsvis nyuddannet fra 2005, har begreber som empowerment, klientcentrering og brugermedvirkning været gennemgående værdier i ergoterapeutuddannelsen. Disse er blevet beskrevet som normativer for praksis og mine spørgsmål og undren omkring dem er således først opstået, da jeg selv kom ud i praksis og ville forsøge at påvirke den tidligere tankegang fra et medicinsk paradigme, som jeg oplevede stadig var nærværende. Jeg erfarede gennem arbejdet med barnet og dets omgivelser, at barnets perspektiv ikke altid harmonerede med, hvad voksne omkring barnet definerede som barnets bedste. Derfor blev kompromisløsninger således min indfaldsvinkel til arbejdet med barnet, familien og institution. Gennem en sideløbende uddannelse indenfor filosofi blev der imidlertid bragt næring til den dialektik, jeg oplevede, omkring barnets perspektiv og barneperspektivet. Gennem filosofistudiet blev jeg bekræftet i at huske konstant at stille spørgsmålstegn ved ting, som tages for givet og jeg indså, at dette faktisk var tilfældet omkring min indfaldsvinkel til de normativer for praksis, jeg havde lært gennem min uddannelse. Jeg havde taget empowermentperspektivet og dets navnebrødre for givet og ikke vurderet disse værdier mere nuanceret og kritisk. Gennem min efterfølgende masteruddannelse er jeg blot blevet mere optaget af at stille spørgsmål omkring barnets perspektiv for at kunne forholde mig kritisk og nuanceret til et normativ, som er umiddelbart givet. Problemstillingen for dette studie omhandler ligeledes at stille spørgsmålstegn ved ting, vi kan tage for givet, her Børnekonventionens artikel 12 om barnets ret til at udtrykke egne synspunkter. Hvis artiklen skal gælde i sin fulde udstrækning, mener jeg også, at børnene selv har ret til at udtrykke sine synspunkter omkring deres definerede ret i artiklen til at udtrykke egne synspunkter.

1.4 Opbygning af opgaven

Først vil jeg redegøre for, hvad jeg forstår ved 3 centrale begreber, som er indeholdt i problemstillingen, nemlig funktionshæmning, beslutningsprocesser og rehabilitering, som vil være gennemgående i opgaven. Derefter vil jeg præsentere aktuel og relevant teori og forskning omhandlende kernebegrebet deltagelse samt empowermentperspektivet og barneperspektivet, som danner baggrund for undersøgelsen. Teorien vil dels blive brugt som underbygning af børnenes udsagn i relation til de 3 første forskningsspørgsmål, som omhandler barnets oplevelse. Det 4. forskningsspørgsmål forsøger imidlertid at sætte børnenes udsagn ind i en indbyrdes

relation, som tolkes i en større kontekst, hvilket jeg ligeledes vil benytte teori og forskning til at belyse. Dernæst vil jeg komme ind på metodiske og designmæssige overvejelser for herefter at præsentere selve undersøgelsen, som munder ud i en analyse og tolkning af de indhentede data. Til slut vil jeg diskutere opgaven som en helhed og afrunde med en sammenfatning og videre perspektivering.

1.5 Begrebsafklaringer

For at kende baggrunden for begreberne funktionshæmning, habiliteringsforløb og beslutningsprocesser i problemstillingen, som gennemgående vil anvendes i opgaven, vil jeg kort gøre rede for hver af disse ud fra min forståelse af dem.

1.5.1 Hvad er en funktionshæmning?

Funktionshæmning, funktionsnedsættelse eller handicap¹? Termerne viser, at der findes mange forskellige oversættelser af det engelske ord *disability*, som anvendes i børnekonventionen. Begreber med forskellige tilknyttede værdier og holdninger. Lige fra, at fejlen ligger i personen selv og at denne må normaliseres, som i den medicinske model, til et syn om, at misforholdet ligger i samfundet, som ikke er fleksibelt nok til det enkelte individ, som i den sociale model (Grue, 2004). Denne diskussion vil jeg ikke tage for mig på nuværende tidspunkt, men alligevel er det ikke tilfældigt, at jeg vælger begrebet funktionshæmning.

I FN's Handicapkonvention fra 2006 (Convention on the rights of persons with disabilities, 2006) bruges begrebet *disability*, fremfor det tidligere anvendte begreb *impairment*, for at vise forholdet mellem individ og samfund:

“Disability is an evolving concept and that disability results from the interaction between persons with impairments and attitudinal and environmental barriers that hinders their full and effective participation in society on an equal basis with others” (Convention on the rights of persons with disabilities, 2006, preambel, item: e) .

¹ Habiliteringscentret IKH anvender termen handicap om deres målgruppe, se: www.ikh.rm.dk

Aktiv deltagelse og indflydelse på egen habilitering, som FN's Børnekonvention samt ovenstående citat udtrykker, samt et fokus på ressourcer og muligheder viser en kompleks forståelse af begrebet disability, som indbefatter en mere nuanceret opfattelse end det tidligere medicinske individperspektiv alene (Grue, 2004). Tendensen i dag er således mere systemorienteret med en vekselvirkning mellem individ og samfundet, hvor funktionshæmningen er gabet mellem disse 2 forhold.

1.5.2 Beslutningsprocesser eller beslutninger?

FN Børnekonventionens artikel 12 udtrykker, som nævnt i indledningen til dette studie, at børn har ret til at udtrykke egne synspunkter og at disse skal tillægges vægt efter barnets modenhed og alder. Artiklen udtrykker imidlertid ikke, at barnet nødvendigvis skal deltage i selve beslutningstagningen (Shier, 2001). Der er således et skel mellem beslutningsprocesser, eksempelvis at barnet bliver lyttet til, til at barnet deltager i selve beslutningen sammen med den voksne, og dermed deler magt og ansvar, eller at barnet træffer beslutningen helt alene. Begge termer vil blive brugt i dette studie, afhængig af om der er tale om processer, der fører frem til en beslutning, eller om der er tale om den afgørende fase, hvor selve beslutningen bliver taget.

1.5.3 Hvad er et habiliteringsforløb?

Jeg har valgt at anvende begrebet habilitering fremfor rehabilitering på trods af at sidstnævnte anvendes i Danmark, og således også af det tilbud, som jeg interviewer børn igennem. Min begrundelse er, at alle de børn, jeg interviewer, er født med deres funktionshæmning, hvorfor jeg mener, at habilitering er den korrekte term. Rehabilitering indebærer at genoprette funktioner hos barnet, men når de aldrig har haft disse, mener jeg, at begrebet bliver vildledende fremfor vejledende.

I forskrift om habilitering og rehabilitering defineres habilitering som følgende:

"Habilitering og rehabilitering er tidsafgrænsede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbejder om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestrinsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet"

(Reglement 20.07.2001: Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001, kap. 1, §2).

Videre står: *"Habiliteringstiltak er tiltak for å styrke individets forutsetninger, samt tiltak for å endre omgivelsenes og samfunnets krav"* (Lerdal, 2009).

Den danske definition af rehabilitering har imidlertid samme ordlyd:

"Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv.

Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats" (MarselisborgCentret og Rehabiliteringsforum Danmark, 2004, p. 16).

Helt konkret kan habilitering dække over mange funktioner. Alt fra støttetiltag fra kommunen som hjælpemidler, boligændringer, personlig hjælper og ledsager til medicinske og operative tiltag i sygehusregi og igen til træning og vejledning i hverdagen. For at afgrænse projektets omfang, vil sidstnævnte forløb, træning og vejledning, være udgangspunktet for denne undersøgelse.

Begrundelsen er dels, at dette er min egen erfaringsbaggrund som trænende ergoterapeut og herfra min undren udspringer, og dels fordi jeg vil mene, at barnet her i størst omfang har direkte kontakt med fagpersonen og denne kontekst dermed bliver mest konkret i forhold til problemstillingen. De andre tiltag vil, ifølge min erfaring, oftest foregå i samarbejde mellem forældre og fagperson. Dette betyder dog ikke, at disse områder ikke er relevante i forhold til problemstillingen og kan derfor ligeledes være aktuelle at undersøge i forhold til barnets perspektiv, men de er imidlertid sekundære her for at afgrænse omfanget af studiet.

I dette studie kan habilitering således dække over samarbejde med fagpersoner som fysioterapeut, ergoterapeut, psykolog og pædagog og kan være forløb som træning, vejledning, handicapridning, handicapsvømning og lignende. Fokus i studiet er imidlertid primært på børnenes forløb gennem habiliteringscentret IKH, som kontakten til børnene er foregået gennem og som er min erfaringsbaggrund som tidligere arbejdsplads.

Efter denne begrebsafklaring vil jeg nu redegøre for udvalgt teori i forhold til dette studie.

2.0 Teori

Som følge af problemstillingen er begreberne deltagelse og empowermentperspektivet centrale. Jeg vil derfor nu gennemgå, hvordan disse forstås i dette studies sammenhæng. Desuden har jeg valgt at inddrage teori omkring barneperspektivet, som vil blive anvendt til at favne problemstillingen i en større kontekst.

2.1 Deltagelse som diskurs

Deltagelsesbegrebet er centralt i denne opgave og afdækningen af det derfor af stor betydning, selvom vi måske kan have en common-sense forståelse af det at deltage. I dette studie skal deltagelse forstås som en involvering med andre og kan derfor også relateres til begreber som medbestemmelse og medvirkning (Skivenes & Strandbu, 2006), fordi fokus er på relationen mellem barn og voksen ud fra Børnekonventionens artikel 12. Imidlertid er begrebet deltagelse valgt som overordnet begreb, på grund af dets vide begrebsramme hvorunder de andre begreber kan favnes. Deltagelsesbegrebet er komplekst og for at afgrænse det til dette studie, har jeg valgt at anskue deltagelse ud fra forskellige diskurser indenfor rehabilitering.

Deltagelse indenfor rehabilitering:

- Rettighedsdiskurs knyttet til barnets rettigheder
- Sociokulturel diskurs knyttet til barnets udvikling
- Diskurser indenfor sundhed og funktionshæmning

Deltagelse som rettighed, som ses i FN's Børnekonvention artikel 12 omkring barnets ret til at udtrykke sine synspunkter (Convention on the Rights of the Child, 1989), er udgangspunktet for problemstillingen omkring barnets deltagelse i beslutningsprocesser. Denne rettighedsdiskurs vil jeg beskrive mere udførligt i næste afsnit. Deltagelse indenfor sociokulturel diskurs omhandler barnets interaktion med andre mennesker, som bidrager til dets udvikling, herunder udvikling af egne synspunkter og meninger (Ulvik, 2009), hvilket jeg også vil komme ind på undervejs i opgaven. Et eksempel på dette, illustrerer Ulvik med følgende citat:

Barna er i stand til å skille mellom ønsker på ulike nivåer: eksistensielle ønsker om hvordan livet skulle være, og ønsker de har til barnevernets tjenester når livet er slik som det er”

(Ulvik, 2009, p. 1153)

Barnets udtryk for ønsker og synspunkter skal ses i forhold til den kontekst, barnet befinder sig i, såvel den situation barnet befinder sig i, interaktionen barnet indgår i samt den omgivende kulturelle kontekst. Her er deltagelse således i en konstant påvirkning af, hvilke mennesker vi omgås, hvilke situationer vi befinder os i samt hvilken kultur vi er en del af. Indenfor en sociokulturel diskurs er spørgsmålet ikke *om* barnet deltager, men *hvordan* barnet deltager, idet ikke-deltagelse er ikke-eksisterende.

Deltagelse som diskurs indenfor børns sundhed og funktionshæmning kommer helt konkret til udtryk i WHO's klassifikationssystem ICF-CY fra 2007 (*International classification of functioning, disability and health: children and youth version : ICF-CY, 2007*). Her knyttes deltagelse til barnets funktionsevne og muligheder for at kunne deltage i eget liv ud fra et sundhedsperspektiv med udgangspunkt i det enkelte menneske.

Såvel rettighedsdiskursen som den sociokulturelle diskurs vil dominere dette studie, mens deltagelsesdiskursen ud fra ICF-CY vil blive berørt i forhold til barnets deltagelse i sociale arenaer i sin hverdag og i forhold til dets sansemotoriske udvikling i habiliteringsforløbet. Formålet er at undersøge barnets subjektive oplevelse af deltagelse i sit habiliteringsforløb med udspring i rettighedsdiskursen, som er udtrykt i artikel 12. Samtidig vil den sociokulturelle diskurs være udgangspunktet for forståelse af barnets udvikling af synspunkter og meninger i en kontekst. Jeg vil nu redegøre for teori omhandlende deltagelse som en rettighed.

Deltagelsesbegrebet er beskrevet af blandt andre Shier (2001), Sinclair (2004) og Skivenes og Strandbu (2006). Alle har belyst deltagelse ud fra et voksenperspektiv og er henvendt til voksnes tilgang til børn med henblik på at fremme deltagelse. Idet det ikke har været muligt at finde definitioner hverken udformet af børn eller henvendt til børn og uden en normativ tilgang til at skulle fremme børns deltagelse, har jeg valgt at tage udgangspunkt i ovenstående teorier, som jeg vil sammenholde med resultaterne fra studiet under diskussionkapitlet. Teorierne har mange lighedspunkter og supplerer således eller uddyber hinanden i forståelsen af deltagelsesbegrebet.

2.2 Shier's 5 niveauer for deltagelse

Deltagelse som rettighed er blandt andet skitseret af Shier (2001), som præsenterer 5 niveauer for graden af deltagelse (*participation*) i forhold til børn:

1 Children are listened to.

2 Children are supported in expressing their views.

3 Children's views are taken into account.

4 Children are involved in decision-making processes.

5 Children share power and responsibility for decision-making (Shier, 2001, p. 110).

Efterhånden som man bevæger sig ned i niveauerne, jo større mulighed og rum skabes der for barnet til at deltage i beslutningsprocesser samtidig med, at der medfølger et større ansvar. Jeg har vurderet, de første 4 punkter som værende udtryk for barnets deltagelse i beslutningsprocesser, mens niveau 5 omhandler selve beslutningstagningen, hvor barnet deler magt og ansvar med den voksne. Modellen illustrerer deltagelse i relation til magtdelingen mellem barn og voksen og har således fokus på interaktionen fremfor barnets deltagelse isoleret set.

Ved niveau 1 bliver barnet altså lyttet til af den voksne, men kun når barnet selv giver udtryk for sine synspunkter.

I niveau 2 er det den voksne, der tager initiativet til og skaber rum for, at barnet skal blive hørt, idet barnet kan have svært ved selv at udtrykke sine synspunkter. Barnets eventuelle vanskeligheder kan skyldes dets tidligere erfaringer med ikke at blive lyttet til, at barnets synspunkter ikke bliver brugt til noget af de voksne, at der ikke eksisterer en "deltagelses-kultur" eller at barnet har utilstrækkelige kommunikationsevner. Shier diskuterer her, hvorvidt det er meningsfuldt for barnet at blive lyttet til, hvis ikke det bruges til noget efterfølgende, men konkluderer imidlertid at det kan have en egenverdi som forberedelse til nogle af de efterfølgende niveauer for deltagelse.

Det er først på niveau 3, at rettighederne i artikel 12 i Børnekonventionen indfris. Ved niveau 3 lyttes der ikke kun til børnene, men deres synspunkter tillægges også vægt ud fra modenhed og alder. Dette er dog ikke ensbetydende med, at barnets synspunkt nødvendigvis udgør

beslutningen, idet andre faktorer kan vægte højere. Her vil jeg mene, at hensynet til barnets bedste, som udtrykt i Børnekonventionens artikel 3 (Convention on the Rights of the Child, 1989), kan være et eksempel på en sådan faktor. Et eksempel kan være, hvis barnet med cerebral parese ikke ønsker at træne men bare at være sammen med sine venner her og nu. Samtidigt ser forældre og fagperson mulige besværligheder senere i livet, hvis barnet ikke bruger tid på træning, konsekvenser såsom øget afhængighed af andre personer og ledindskrænkninger som følge af spasticiteten. Selvom det ikke er udtrykt i artikel 12, skriver Shier endvidere, at børnene også har ret til at vide begrundelsen for den beslutning, der er truffet.

Niveau 4 adskiller sig fra de tidligere niveauer ved, at deltagelsen går fra at tage form af en konsultation med barnet til en aktiv deltagelse, hvor barnet er med i selve beslutningstagningen sammen med den voksne. I tidligere niveauer bliver barnet "empowered" gennem støtte eller at blive styrket og barnet bidrager primært med sine synspunkter i beslutningsprocesserne, mens barnet her deltager i selve beslutningsfasen omkring, hvilken beslutning der træffes, dog uden den samme magt som den voksne.

Niveau 5 er stort set en udbygning af niveau 4, idet barnet her reelt deler magten og ansvaret med den voksne i beslutningstagningen. Shier understreger her, at barnet ikke skal presses til at tage et ansvar, som det ikke ønsker eller som ikke er tilpasset barnets formåen.

Afslutningsvis skal det fremhæves, at niveauerne ikke skal ses som en fast hierarkisk orden, idet Shier fastslår, at nogle niveauer er mere egnede til bestemte situationer med barnet end andre, hvilket Sinclair (2004) også er inde på.

2.3 Sinclair's flerdimensionelle deltagelsesbegreb

Sinclair's (2004) indfaldsvinkel til skitsering af deltagelsesbegrebet kan betragtes som at bringe deltagelse i en mere overordnet ramme, end Shier (2001) gjorde, idet hun beskriver deltagelsesbegrebet som flerdimensionel og opstiller 4 dimensioner, hvorudfra deltagelse kan forstås. Disse er:

- 1) The level of participation
- 2) The focus of the decision-making in which children may be involved
- 3) The nature of participation activity
- 4) The children and young people involved (Sinclair, 2004, s. 108)

Den første dimension involverer graden af deltagelse, eller som Sinclair også skriver, magtfordelingen mellem barn og voksen. Et eksempel på denne dimension er netop Shier's beskrevne niveauinddeling af deltagelse (Shier, 2001). Sinclair tilslutter sig Shier's påpegelse af niveauernes egnethed til bestemte situationer og fastslår samtidig at niveauerne er vigtige til at identificere magtforholdet mellem barn og voksen og graden af empowerment hos barnet.

Næste dimension omhandler hvilket fokus beslutningen har, i hvilken setting beslutningstagningen foregår samt om beslutningen berører et enkelt barn eller en gruppe. I forhold til dette studie kan der være forskel på, om barnet deltager i beslutninger omkring forhold indenfor offentlige instanser, som habiliteringscentret, eller private arenaer som fritid og hjem.

Den tredje dimension fokuserer på deltagelsens form, eksempelvis om barnet skal være med til at beslutte målsætning for hele sit forløb eller om barnet kan vælge mellem 2 forskellige aktiviteter under træningen.

Fjerde dimension har fokus på målgruppen og kan sidestilles med formuleringen i Børnekonventionen omkring at tilpasse deltagelse i forhold til barnets modenhed og alder (Convention on the Rights of the Child, 1989). Er der f.eks. tale om et barn på 11 år med en fysisk funktionshæmning eller et barn på 14 år med en udviklingshæmning? Tilgangen vil her være forskellig og deltagelsen tilpasset til barnets evne til at udtrykke egne synspunkter.

Det er således op til de voksne omkring barnet, at være bevidste om disse forskellige dimensioner for at fremme barnets deltagelse i beslutninger.

Sinclair beskriver derudover et skel mellem passiv og aktiv deltagelse. Passiv deltagelse betyder at blive lyttet til uden nødvendigvis at bruge børnenes synspunkter videre i beslutningstagningen. Aktiv deltagelse knyttes til empowermentperspektivet, hvor børnene har en tro på, at deres deltagelse vil gøre en forskel. Aktiv deltagelse kan dog også indbefatte, at børnene vælger ikke at ville deltage. Hvis børn oplever gentagne gange, at deres synspunkter ikke bliver anvendt i beslutningstagningen af de voksne, kan det føre til en form for resignation, hvor motivationen for at udtrykke sin mening kan svækkes.

Den sidste valgte teori til belysning og forståelse af deltagelse, er Skivenes og Strandbu (2006), som supplerer til de øvrige 2 teorier, hvilken jeg nu vil præsentere.

2.4 Skivenes og Strandbu's 4 generelle procedurer for børns deltagelse

Skivenes og Strandbu (2006) præsenterer 4 procedurer til at fremme barnets deltagelse i beslutningstagning. Deres udgangspunkt er at se på deltagelse i samspillet med den voksne og ikke på barnets selvbestemmelse, en tilgang som Shier (2001) og Sinclair (2004) også benyttede sig af i sin fremstilling. Procedurerne er henvendt til voksne med henblik på at fremme barnets deltagelse effektivt og er følgende: Formulering af mening, kommunikation, inkludering af argument og opfølgning (nb. dette er min oversættelse).

Formulering af mening

Skivenes og Strandbu fremhæver, at børn skal have mulighed for at kunne udtrykke deres synspunkter. Det er den voksnes ansvar at informere barnet tilpasset barnets alder, eksempelvis information omkring beslutningen som skal træffes samt mulige konsekvenser af beslutningen. På denne måde kan barnet få de nødvendige forudsætninger for at danne og formulere sin mening.

Kommunikation

Børn skal ligeledes have mulighed for at udtrykke deres mening i en situation, hvor en beslutning træffes. De kan enten selv vælge at udtrykke sig eller overlade det til en voksen at tale på deres vegne.

Inkludering af argument

Barnets argumenter skal tages alvorligt og tages med i overvejelserne, som skal føre til den endelige beslutning. Hvis barnets argument tilsidesættes for et vægtigere argument, skal dette forklares for barnet. Barnets argument skal således ikke nødvendigvis være dominerende i beslutningstagningen men vurderes sammen med andre argumenter.

Opfølgning

Når en beslutning er truffet, skal barnet informeres om beslutningen, hvordan man er nået frem til denne og hvad den vil medføre. Barnet skal have mulighed for at stille spørgsmål og udtrykke eventuel uenighed i beslutningen.

Ligesom Shier (2001) og Sinclair (2004) konkluderer forfatterne, at barnet skal spørges af voksne for at blive hørt. Mulige årsager, til at dette eventuelt ikke sker, kan være, at de voksne ikke er bevidste om børnenes evne til at udtrykke sine synspunkter. Samtidig kan det have betydning, at de voksne i samspejlet med børn, ofte har roller som beskyttere og at skulle danne børnene med henblik på at forberede barnet til voksenlivet (*human becoming*) snarere end at se barnet som et individ (*human being*) med en værdi i sig selv.

Disse procedurer har mange lighedspunkter med Shier's (2001) niveauinddeling, som påviser, i hvilket omfang barnet bliver "empowered" af den voksne. Procedurerne her skal dog ikke betragtes som mulige niveauer for deltagelse som hos Shier, men som et samlet sæt procedurer, der må være til stede for at fremme barnets deltagelse.

De valgte teorier omkring deltagelse er indvævede i hinandens forståelser og illustrerer således begrebets kompleksitet. Disse niveauer, krav til og procedurer for deltagelse vil blive holdt op mod resultaterne for undersøgelsen under diskussionskapitlet, hvor den udvalgte teori anvendes til belysning af børnenes oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser i deres habiliteringsforløb.

2.5 Empowermentperspektivet og funktionshæmning

Jeg har valgt at komme ind på empowerment, idet perspektivet tager udgangspunkt i at sikre lige rettigheder for udsatte grupper, herunder personer med funktionshæmning og børn (Askheim, 2007). Perspektivet indeholder nogle grundlæggende tanker, som jeg lægger til grund for

forståelse af aspekter i forhold til deltagelsesbegrebet, og som jeg derfor mener, er væsentlig i belysningen af barnets oplevelse af deltagelse i dette studie. Desuden tager perspektivet afsæt i den udsatte person og dennes handlemuligheder fremfor de beskrevne teorier om deltagelse, som henvender sig til voksne omkring barnet, altså de som i forvejen har magt og kontrol. Et eksempel er Skivenes og Strandbus 4 kriterier for barnets deltagelse, hvorunder de fremhæver, at barnet skal have relevant og tilpasset information for at have muligheden for at danne sig en mening (Skivenes & Strandbu, 2006). Dette punkt mener jeg kan kobles til Freires begreb *bevidstgøring*, som jeg senere vil komme ind på (Freire, 1999).

Til at belyse dette tema har jeg udvalgt litteratur primært fra Freires bog *De undertryktes pedagogikk* (1999), idet Freire i første omgang udviklede teorien omkring bevidstgøring af undertrykte grupper, som dannede baggrund for udviklingen af begrebet empowerment i 1960'erne under Borgerrettighedsbevægelsen i USA (Askheim, 2007). Endvidere anvender jeg Askheims studier omkring empowerment i forhold til mennesker med funktionshæmning samt anden supplerende litteratur.

Et helt centralt begreb hos Freire er *bevidstgøring*, som han definerer således:

"Begrepet bevisstgjøring går på opplæringen til å oppfatte sosiale, politiske og økonomiske motsetningsforhold og til å bekjempe de sider ved virkeligheten som skaper undertrykkelse"

(Freire, 1999, p. 18)

Freire var optaget af, at støtte elever i skolen til at udvikle autonomi og kraft gennem information om forholdene omkring dem. På denne måde ville de få evne til at reflektere, deltage og blive selvstændige og tage ansvar som et subjekt i eget liv. Han understreger imidlertid, at undertrykkelse kun kan ske ved, at én person undertrykker og den anden person lader sig undertrykke og placerer således også et ansvar hos den udsatte gruppe. Den undertrykte må tage aktiv handling selv, men først må denne have forudsætningerne for det gennem oplysning for kritisk at kunne reflektere over sin egen rolle.

En egentlig entydig definition af begrebet empowerment lader sig vanskeligt gøre (Askheim, 2007), hvorfor jeg i stedet vil benytte Askheims tredeling af empowerment til at udtrykke dets mening.

Empowerment beskrives som et 3-leddet begreb:



Figuren illustrerer, at personer eller grupper, som er i en undertrykt position, skal opnå styrke og kraft gennem en bevidstgøringsproces til at få magt og kontrol over sit eget liv (Askheim, 2007). Styrke og kraft er egenskaber, som skabes i personen, mens magtbegrebet er knyttet til en relation, som opnås eller udvikles i forhold til personens omgivelser.

Menneskesynet bag empowerment er en anerkendelse af, at mennesker vil og kan sit eget bedste, hvis forholdene lægges til rette for det. Fokus er på den enkeltes ressourcer og muligheder fremfor svagheder og begrænsninger og flytter dermed et fokus fra normalisering over på empowerment (Askheim, 2003), fra beskyttelse til deltagelse i forhold til personer med funktionshæmning.

I udredningen "*Fra bruger til borger*" fra NOU (2001), som er en udredning til Arbejdsdepartementet i Norge om strategier til at nedbygge funktionshæmmende barrierer i samfundet, diskuteres distinktionen mellem selvstændighed (*independence*) og selvbestemmelse (*autonomy*) i forhold til det at have en funktionshæmning. En voksen med funktionshæmning giver her udtryk for ønsket om hellere at bruge tid på at være en del af samfundet og de sociale netværk end nødvendigvis at skulle træne flere timer dagligt for at blive lidt mere selvstændig. Dette er et eksempel på forskellen mellem at fokusere på at blive så normal som muligt og et fokus på at få størst mulig autonomi over eget liv, eller med andre ord, en ændring fra et fokus på normalisering til et fokus på empowerment.

I mødet med offentlige tjenester problematiserer Järvinen og Mik-Meyer (2003) ligeledes klientrollen ud fra et empowermentorienteret perspektiv. Deres bog *At skabe en klient* berører problemstillingen omkring, at som bruger af et offentligt tilbud, kan der være forventninger om, at man skal forsøge at passe ind i rollen som hjælpetrængende klient, som er afhængig af fagpersonen. Dette bidrager til asymmetrien i magtforholdet mellem brugeren og fagpersonen og

brugeren kan opleve, at for at opnå ydelsen, må denne optræde ydmygt og ikke stille for store krav. Denne skjulte form for magt, beskrives også som en magt, der søger en bestemt adfærd hos mennesker og som ligger udtalt i dagligdagen og tages for givet (Rønning, 2007).

Jeg vil nu gøre rede for barneperspektivet og barnets perspektiv, som ligeledes vil blive anvendt i diskussionen af studiets resultater senere opgaven.

2.6 Barneperspektivet og barnets perspektiv

Samtidig med at Børnekonventionen opstiller krav for barnets rettigheder for deltagelse, som udtrykt i artikel 12, indeholder den samtidig et krav om beskyttelse af barnet i forhold til barnets bedste, som blandt andet er udtrykt i artikel 3, 5 og 18 (*Convention on the Rights of the Child, 1989*), som omhandler henholdsvis hensynet til barnets bedste samt forældrenes ansvar for at vejlede, støtte og drage omsorg for barnet ud fra, hvad der er til barnets bedste.

Den voksne skal altså både beskytte barnet i forhold til dets interesser samtidig med at forsøge at fremme barnet til at udtrykke sine synspunkter. Opdal (2002) betegner dette som et paradoks, idet barnets ret til beskyttelse underlægger barnet for den voksnes beslutninger, mens retten til deltagelse bevirker, at barnet bliver aktør med ret til at øve indflydelse på beslutninger omkring eget liv. Opdal (2002) diskuterer barnets rettigheder versus dets krav på beskyttelse fra voksne, voksne som barnet er afhængig i forhold til helt basale behov så som forsørgelse. Endvidere pointerer han, at retten til medbestemmelse også gælder retten til at afstå fra denne. Udtrykkene *Child saver* versus *Child liberator*, eller paternalisme versus børnefrigørelse, kan bruges til at udtrykke, at det afhænger af, hvilket perspektiv man indtager, hvilken rettighed der vægtes mest. Han konkluderer imidlertid, at barnets krav på rettigheder ikke kan stå alene, idet barnet helt grundlæggende er afhængigt af voksne og har behov for deres beskyttelse til at varetage barnets bedste og at Børnekonventionen således kan vælges at blive sidestillet med det pædagogiske paradoks omkring at danne barnet til at skulle blive et selvstændigt menneske.

Skivenes og Strandbu (2006) udleder fra samme opstilling af beskyttelse versus deltagelse, at det er essentielt at vurdere det enkelte barns forudsætninger for at kunne modtage information og udtrykke sine synspunkter. Barnet må betragtes som et individ og støttes og vejledes af voksne til at få sin mening frem, som det også er udtrykt i Børnekonventionens artikel 12. Forfatterne gør

imidlertid opmærksom på, at perspektivet fra paternalismen eller *Child savers*, hvor barnet kan betragtes som skrøbeligt og umoden, indtil videre er det dominerende syn på børn. Med Børnekonventionens fremhævelse af barnets ret til deltagelse, er dette syn dog en begyndende agenda i dagens samfund, hvilket ligeledes bekræftes af Söderbäck (2011) og derfor kan der opstå et umiddelbart paradoks mellem de 2 perspektiver som ovenfor beskrevet.

Overordnet set kan det konkluderes, at alle forfattere argumenterer for en kombination af de 2 perspektiver i en børnecentreret praksis. Det vil sige de voksnes barneperspektiv, som varetager barnets bedste samt barnets perspektiv, som imødekommer barnets præferencer. Vigtigst her er, at de voksne ikke bare gætter sig til, hvad de tror, er barnets bedste, men i stedet spørger barnet direkte om dets perspektiv i den enkelte situation, eksempelvis at de undgår at inddrage barnet i en beslutning, fordi de ikke vil belaste barnet med ansvaret (Mathiesen, 2008; Skivenes & Strandbu, 2006). Barnets perspektiv kan her kobles til empowermentperspektivet, idet barnet skal støttes til at opnå kontrol over eget liv efterhånden.

2.7 Opsamling på teorikapitel

Jeg har i dette kapitel valgt at tage udgangspunkt i begreberne deltagelse og empowerment, som jeg vurderer som centrale i relation til FN Børnekonventionens beskrivelse af barnets ret til at udtrykke egne synspunkter. Deltagelsesbegrebet som en rettighed er fremstillet ud fra teori af Shier (2001), Sinclair (2004) og Skivenes og Strandbu (2006), som tydeliggør begrebets vide spekter og forskellige former. Empowerment og bevidstgøring relateres til personer med funktionshæmning og mødet med offentlige tjenester, herunder rehabiliteringstjenester. Her belyses kort problemstillingen mellem at have brug for hjælp fra fagpersoner samtidig med at skulle opnå styrke og kraft gennem en bevidstgøringsproces til at tage kontrol over eget liv. Endelig er barneperspektivet og barnets perspektiv medtaget for at vise de mulige implikationer, der kan opstå mellem barnets ønsker og voksnes varetagelse af barnets bedste.

Efter nu at have gjort rede for baggrunden for problemstillingen samt belyst udvalgte relevante teorier, vil jeg nu gå over til at fortælle om dette studies overordnede design og metode i det følgende kapitel.

3.0 Metode

Mit udgangspunkt for at belyse problemstillingen er et fænomenologisk-hermeneutisk perspektiv. Dette danner baggrund for valget af et kvalitativt multicasestudie-design (Ringdal, 2007) med det semistrukturerede interview som metode for indhentning af data (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Jeg vil først begrunde disse valg nærmere i følgende afsnit. Bagefter vil jeg kort beskrive de etiske overvejelser forud for selve undersøgelsen. Jeg vil så fortælle om udformningen af interviewguiden, udvælgelsesprocessen for valg af deltagere samt setting for undersøgelsen. De implikationer, der kan være, når barnet er informanten, vil også blive belyst. Herefter vil jeg berøre undersøgelsens troværdighed, afhængighed, overførbarhed og bekræftbarhed, som er kriterierne for god kvalitativ forskning (Kvale et al., 2009). Endelig vil jeg beskrive analyseprocessen som optakt til præsentation af selve resultaterne.

3.1 Hermeneutisk-fænomenologisk videnskabsperspektiv

Van Manens (1990) præsentation af en hermeneutisk-fænomenologisk tilgang i et forskningsperspektiv er udgangspunktet for dette studie. Idet problemfeltet er stort set udforsket, er undersøgelsen af eksplorativ karakter. Studiet omhandler endvidere børns oplevede erfaring omkring et fænomen og den mening, de tillægger det. Derfor danner et fænomenologisk perspektiv rammen for en dybdegående beskrivelse af børnenes oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser i deres habiliteringsforløb (Brinkmann & Tanggaard, 2010; Van Manen, 1990). Med inspiration fra fænomenologiens fokus på personers præ-refleksive oplevelse af et fænomen i deres livsverden, her børnenes oplevelse af deltagelse (Van Manen, 1990), er børnene kun blevet informeret i grove træk om, hvad vi skal snakke om før interviewet for at få deres umiddelbare oplevelse af deltagelse i forhold til deres habiliteringsforløb. Endvidere betyder det også, at temaerne og teorien i dette studie ikke er definerede eller udvalgte på forhånd men udspringer af børnenes udsagn. Interviewet med børnene skal forsøge at indfange essensen i deres levede erfaringer (*lived experiences*) omkring deltagelse i beslutningsprocesser, herunder hvad der tilvejebringer disse erfaringer (Van Manen, 1990).

Med et udgangspunkt i det fænomenologiske perspektiv er fokus således på "sagen", som her er barnets oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser. Kun de interviewede børn ved selv, hvordan de oplever habiliteringen, ikke jeg som forsker, FN's Børnekonvention eller andre. Når dette er sagt, er jeg samtidig bevidst om, at såvel barnet som jeg lever under bestemte tidsmæssige, kulturelle og samfundsmæssige rammer, som unægtelig vil indvirke på vores tilgang til "sagen" og vores livsverden. Både barnet og jeg er ikke ældre end, at vi er vokset op med værdier om at se barnets perspektiv og betydningen af at være barn har på samme måde en anden betydning i dag end for eksempelvis 100 år siden (Øia & Fauske, 2010). Terapeutens tilgang til barnet vil på samme måde være influeret af eksempelvis faglige værdier og principper, traditioner, sundhedspolitikker og den gældende kulturnorm i samfundet. Derfor ønsker jeg således også at forstå børnenes livsverden i en kontekst, som supplement til deres udsagn, ved en sammenligning med udvalgt central teori samt anden forskning og beskrivelsen bliver på denne måde også fortolkende (Van Manen, 1990)². Barnet og jeg har begge hver vores sæt af forforståelser ud fra den livsverden, vi befinder os i, som har indvirkning på såvel det sagte som det tolkede. Van Manen diskuterer distinktionen mellem fænomenologi og hermeneutik, som på den ene side kan adskilles som henholdsvis beskrivelse og tolkning, men samtidig kan der argumenteres for, at man ikke kan beskrive noget uden at gøre dette gennem fortolkning:

"Actually it has been argued that all description is ultimately interpretation"

(Van Manen, 1990, p. 25)

I forhold til dette studie kan det siges, at jeg har forsøgt at bevæge mig fra en hovedsagelig beskrivende fase til en fase med større vægt på tolkning af fænomenet. Analyse- og fortolkningsprocessen kan derfor siges at have et større hermeneutisk præg i forståelsen af børnenes udsagn med henblik på at udvide meningen af udsagnene ved at bringe nuancer og indbyrdes relationer ind i forståelsen af børnenes livsverden (Kvale et al., 2009). Studiets fjerde forskningsspørgsmål omkring relation mellem barnets oplevelse af egen funktionshæmning, tilfredshed med sit habiliteringsforløb og oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser, er netop dette udtryk for et forsøg på at forstå børnenes mening i en større kontekst omkring dem, blandt andet med inddragelsen af barneperspektivet og barnets perspektiv.

² Se i øvrigt forskningsspørgsmål 4

Som supplement til en hermeneutisk-fænomenologisk videnskabsteoretisk tilgang, anvendes Merleau-Pontys kropslige fænomenologi (2009) til overordnet at forstå barnets oplevelse af egen krop, når man har en funktionshæmning, hvorfor han kort skal berøres. Merleau-Ponty stiller spørgsmålstejn ved, hvordan vi kan forstå menneskets krop samt hvilken betydning kroppen har for vores oplevelse af fænomener i verden. Betydningen af vores levede erfaringer opstår i et samarbejde eller en dialog mellem fænomen og egen-krop og Merleau-Ponty kalder ligeledes kroppen for et udtryksrum, da kroppen også selv kaster betydning ud i verden. Kroppen er et tænkt fænomen, den er følede, oplevende, sansende, handlende, den har en intentionalitet og er en væren-i-verden. På samme måde kan det at have en funktionshæmning have betydning for barnets opfattelse af sig selv og derigennem deres oplevelse af deres livsverden. Samtidig kan barnets funktionshæmning også kaste en betydning ud i verden og opfattes på en bestemt måde af barnets omgivelser, som igen kan påvirke omgivelsernes samhandlen med barnet og tilbage til barnets selvbillede (Priestley, 1999). Dette kan få betydning for børnenes udsagn i dette studie, som jeg senere vil komme ind på under præsentation af resultater samt diskussion.

3.2 Det kvalitative semistrukturerede forskningsinterview

Som før nævnt er problemfeltet endnu relativt uudforsket og undersøgelsen er derfor af eksplorativ og dybdeundersøgende karakter med henblik på at indfange eventuelle temaer til belysning af problemstillingen. Jeg har vurderet, at individuelle kvalitative interviews er mest velegnede, fremfor fokusgruppeinterview, til at få det enkelte barns oplevelse af sin deltagelse i beslutningsprocesser, idet børnenes rehabiliteringsforløb er individuelle og de desuden ikke kender hinanden på forhånd. Interviewguiden er semistruktureret, således at der vil være åbenhed for eventuelle andre aspekter, som barnet finder af betydning i forhold til problemfeltet.

I forbindelse med denne undersøgelse er der etableret et samarbejde med rehabiliteringscentret IKH som kontakttled til informanterne og børnenes rehabiliteringsforløb gennem centret vil være udgangspunktet for forståelsen af rehabiliteringsarbejdet i undersøgelsen.

7 børn er interviewet. Antallet er primært bestemt ud fra ydre omstændigheder, som opgavens tidsmæssige begrænsning samt hvor mange børn rehabiliteringscentret fandt relevante til undersøgelsen og som ønskede at deltage. Typisk taler man om "*datamætning*" i forhold til at

vurdere, hvornår man har interviewet nok personer, altså hvor der ikke længere opstår ny information eller nye temaer i interviewene (Kvale et al., 2009). Guest m.fl. (2006) har imidlertid i deres interviewstudie med 60 informanter fundet, at mætningen af overordnede temaer allerede opstår efter 6 interviews. På lignende måde oplevede jeg en vis gentagelse af de væsentligste informationer i interviewene efter interview med de 7 børn, men med det mener jeg dog stadig, at flere interviews kunne have bidraget med fortsatte nuancer til problemstillingen.

Børnenes opfattelse af virkeligheden, ser jeg som virkelig for dem og derfor afgørende for denne undersøgelses problemstilling, hvor formålet er at indfange barnets perspektiv. Interviewene er derfor inspireret af det naturalistiske paradigme, som Ryen beskriver:

"Kjernen i den naturalistiske metodesamtalen består i troen på at den sociale virkeligheden er virkelig" (Ryen, 2002, p. 62)

Dette stiller således krav til mig som interviewer på den måde, at jeg så vidt muligt skal forsøge at undgå at lede barnet i en bestemt retning med min formulering af spørgsmål, som kan indvirke på, hvilke svar de giver mig. Det vil sige, hvorvidt det bliver deres oprigtige oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser her og nu eller hvad de tror, at jeg forventer eller ønsker, at de skal svare. Jeg er samtidig bevidst om, at både børnene og jeg som forsker påvirkes af omgivelser, kultur, opvækst og selve interviewsituationen, som blot viser et reelt billede af kompleksiteten i problemstillingen, eftersom vekselvirkningen mellem individ og omgivelser er en del af den måde, vi opfatter verden på og indgår i den. Derfor finder jeg det vigtigt at være bevidst om disse faktorer, som har indvirkning på de data, som opnås gennem interviewsituationen.

3.3 Udformning af interviewguide

Undersøgelsen er, som før nævnt, af eksplorativ karakter, eftersom området endnu er stort set uudforsket. Derfor vil interviewet også være semistruktureret på den måde, at det vil være en guide med spørgsmål, som gerne skal forsøge at besvare problemstillingen samtidig med, at jeg som interviewer er åben for, at nye, vinkler og spørgsmål kan dukke op undervejs i interviewet. Interviewguiden er udformet ud fra at indfange barnets perspektiv omkring artikel 12 i Børnekonventionen i forhold til deres habiliteringsforløb. Med empowermentperspektivet in mente har jeg bevidst forsøgt at høre barnets syn på deltagelse i beslutninger omkring eget liv i

habiliteringen og forsøgt gennem de stillede spørgsmål at legalisere, hvis barnet skulle have en anden mening end eventuelle voksne.

Forinden selve interviewundersøgelsen foretog jeg et pilotinterview i Norge. At interviewet foregik med en norsk dreng på 12 år, begrundes med, hvad der praktisk var muligt indenfor den stillede tidsramme. Eftersom jeg er bosiddende i Norge, var der en mulighed for at afprøve interviewguiden lokalt. Pilotinterviewet viste, at vores sproglige forskelle var hæmmende for en fælles forståelse samt en oplevelse af fortrolighed og bekræftede mig således i, at foretage selve interviewundersøgelsen med danske børn. Ikke desto mindre gav erfaringen mig refleksioner omkring formuleringen af spørgsmålene, herunder abstraktionsgraden i spørgsmålene omkring deltagelse i beslutninger og interviewguiden er efterfølgende rettet til.³

Interviewguiden er udformet med nogle indledende spørgsmål for at skabe en tryghed og god kontakt med barnet (Kvale et al., 2009; Ryen, 2002). Derefter har jeg stillet spørgsmål omkring barnets oplevelse af habiliteringen som helhed, såsom tilfredshed med habiliteringen samt formålet med deres træningsforløb. Herefter handler spørgsmålene om barnets deltagelse i beslutningsprocesser.

For at besvare problemstillingen, har jeg valgt at bruge termen *at bestemme*, når jeg interviewer børnene i forhold til deres *deltagelse i beslutningsprocesser*. Begrundelsen er, at jeg fandt det vigtigt at vælge et dagligdags ord, som børnene forstod meningen af og således sidestille det med deltagelse. Børnene blev både spurgt om deltagelse i forhold til indholdet i selve træningen eller vejledningen samt målsætning for deres habiliteringsforløb. Disse områder er valgt ud fra, at børnene her er i direkte samhandling med fagpersonen og eventuelle andre voksne i habiliteringen og har konkrete muligheder for påvirkning af egen habilitering.⁴

³ Se bilag I, Interviewguide

⁴ Se kapitel 1.5.3 Hvad er et habiliteringsforløb? s. 17

3.4 Etiske overvejelser

Kvale og Brinkmann (2009) præsenterer 4 etiske retningslinjer for forskere, som de relaterer til interviewundersøgelser: Informeret samtykke, fortrolighed, konsekvenser og forskerens rolle. Disse har jeg valgt som rammen for denne undersøgelse, som jeg nu vil uddybe nærmere.

Informeret samtykke

Eftersom informanterne er børn mellem 7 og 14 år, blev forældrenes samtykke indhentet. Familierne fik overleveret et informationsbrev med samtykkeerklæringen, således at både forældre og barn var indforståede med, hvad en eventuel deltagelse ville betyde før samtykke. Informationsbrevet indeholdt oplysninger om undersøgelsens formål, betydningen for belysningen af problemfeltet, formen på selve undersøgelsen, overholdelse af retningslinjer for anonymisering og frivillig deltagelse samt tilbud om præsentation af resultater og endelig at projektet var blevet godkendt ved Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.⁵

Fortrolighed

Børnene, andre personer såvel som stednavne, som indgår i undersøgelsen, er anonymiserede og kodet med andre navne. Børnene er oplyst om min tavshedspligt som forsker i interviewets begyndelse samt at videooptagelsen kun vil blive set af mig og vil blive destrueret efter endt undersøgelse for at give dem tryghed om fortrolighed af de oplysninger, de giver mig. Når resultaterne skal fremlægges for familierne og terapeuterne, har jeg ligeledes fremhævet, at børnene vil være anonymiserede og præsentationen derfor vil være af mere overordnet karakter, som ikke desto mindre vil kunne bidrage til refleksioner omkring relationen med det enkelte barn. Fremlæggelsen skal derfor overvejes nøje, således at barnet ikke genkendes gennem citater eller andre personoplysninger.

Konsekvenser

For at alle implicerede parter skulle føle sig så trygge som muligt ved deltagelse i undersøgelsen, er flere tiltag foretaget. Som sagt er familierne gennem et informationsbrev blevet oplyst om undersøgelsens overordnede formål samt undersøgelsens indhold. Forældrene har ligeledes

⁵ Se bilag III, Informationsbrev med samtykkeerklæring

kunnet stille spørgsmål til mig eller den terapeut, der er tilknyttet barnet, omkring tvivlsspørgsmål, idet terapeuterne på forhånd er grundigt informeret om studiets nærmere detaljer gennem løbende kontakt med mig i form af møder, mails og telefonsamtaler.

En konsekvens for barnet kan være, at deres udsagn kan være i potentiel konflikt med de voksnes, altså fagpersonens eller forældrenes holdninger. Desuden kom flere af børnene lidt uventet ind på mere følsomme områder (Kvale et al., 2009), eksempelvis følelsen af at føle sig anderledes end andre børn. Efter hvert interview har jeg derfor spurgt til barnets oplevelse af interviewet og de stillede spørgsmål for at give rum og mulighed for at tale om eventuelle ubehageligheder eller tvivl for barnet omkring interviewet. De børn, som har været inde på disse mere sensitive områder, har imidlertid givet udtryk for, at det var rart at få sagt nogle af de ting højt, de går og tænker på samt at det var sjovt eller fint at blive interviewet. Jeg har ligeledes efterfølgende sendt et takkebrev til familierne for deltagelse i undersøgelsen, hvori jeg tilbyder mulighed for kontakt ved tvivlsspørgsmål eller andre forhold, hvis de eller børnene skulle have behov for dette.

Forskerens rolle

Dette punkt omhandler forskerens moralske ansvarlighed i forhold til kvaliteten af resultaterne i undersøgelsen samt etiske beslutninger omkring studiet som helhed.

Inden undersøgelsen kunne finde sted, blev der indhentet godkendelse af projektet hos Personvernombudet i Norge.⁶ På trods af at selve interviewundersøgelsen fandt sted i Danmark med danske informanter, skulle godkendelsen indhentes i Norge, eftersom masteruddannelsen udbydes gennem et norsk uddannelsessted.

Som forsker kan man blive påvirket af såvel deltagere som andre interessanter, hvilket kan gå ud over kvaliteten af, hvilke fund man vælger at fremhæve. I dette studie har fokus været på barnets perspektiv, hvorfor min opgave som forsker har været at få resultaterne frem, så børnene kan identificere sig med disse. Undersøgelsen er opstået ud fra egen undren og der er således ingen sponsorer eller andre interessenter, som kan have en egeninteresse i et særligt udfald af undersøgelsen. Habiliteringscentret IKH, som formidlingen er foregået gennem, har udtrykt ønske om at blive klogere på egen praksis ved deltagelse i undersøgelsen. Eftersom det er min tidligere arbejdsplads, har jeg derfor haft mange overvejelser omkring at adskille en tidligere kollegarolle

⁶ Se bilag II, Godkendelse fra Personvernombudet

fra min rolle som forsker, som er gældende for dette studie. Jeg har derfor fra begyndelsen været meget tydelig omkring, hvad terapeuterne kunne forvente af en eventuel deltagelse og ligeledes givet dem mulighed for at trække sig fra deltagelse, hvis de pludselig måtte ønske det. Eksempelvis havde de et ønske om at kende til, hvad det enkelte barn havde sagt omkring rehabiliteringsforløbet hos dem, hvilket jeg måtte gøre klart ikke var muligt af hensyn til beskyttelse af barnets fortrolighed i undersøgelsen. Deltagelse i undersøgelsen har imidlertid efterfølgende inspireret terapeuterne til selv at tage en opfølgende evaluerende samtale med barnet som en fast procedure i forbindelse med rehabiliteringsforløbet.

For at gøre processen omkring frembringelsen af resultater så vidt mulig gennemsigtig, har jeg forsøgt at beskrive denne så detaljeret som muligt.

Endelig er børnene først observeret i en trænings- eller vejledningssituation for at barnet har mødt mig før selve interviewet samt for at jeg har mulighed for at tilpasse spørgsmålene til det enkelte barn på forhånd samt kunne spørge mere konkret ind til deres forløb. I selve interviewsituationen har jeg forsøgt at skabe en tryghed samt give barnet så meget kontrol over situationen som muligt gennem overvejelser omkring indledningsvis at oplyse om formål, tavshedspligt og varighed af interview, at barnet har mulighed for at stoppe op, hvis der er noget barnet ikke forstår, har brug for en pause og lignende, at barnet sidder nærmest døren, at sidde i øjenhøjde med barnet og til slut give positiv feedback på barnets deltagelse (Kruuse, 2007; Kvale et al., 2009).

3.5 Udvælgelsesprocedure for interviewdeltagere og setting

Deltagerne til denne undersøgelse er udvalgt i samarbejde med IKH i Region Midtjylland i Danmark. Jeg har informeret terapeuterne på IKH om kriterier for udvalg af informanter samt sendt dem interviewguiden, hvorefter de har udvalgt børnene og formidlet kontakten til familierne. Jeg har skrevet et informationsbrev med samtykkeerklæring, som terapeuterne har videregivet til familierne i kontakten. 8 familier blev kontaktet, hvoraf 7 indvilligede i at deltage i undersøgelsen. 1 familie begrundede med, at deres barn netop var i en udredningsproces med mulig operation i sigte og var derfor i en særlig sårbar situation i øjeblikket som familie.

De 7 børn, som deltog i interviewundersøgelsen, er anonymiserede og benævnt med andre navne, nemlig: Sarah på 11 år, Mads på 9 år, Jan på 8 år, Maria på 14 år, Jens på 11 år, Lea på 7 år og Heidi på 14 år.

2 af børnene kendte mig på forhånd fra forløb i 2008/2009, hvor jeg arbejdede på IKH, og terapeuterne og jeg fandt derfor ikke et forudgående møde med dem nødvendigt.

Et krav til interviewdeltagere var, at de skulle være i et igangværende rehabiliteringsforløb, således at de havde et konkret og aktuelt trænings- eller vejledningsforløb at forholde sig til i interviewsituationen. For at høre barnets stemme uden indvirkning fra voksnes indflydelse så vidt muligt, var et andet krav, at interviewet med børnene skulle foregå med blot barnet og jeg tilstede (Kruuse, 2007). I Børnekonventionen står der skrevet, at børnene skal deltage i forhold til deres *modenhed og alder*⁷, som således er et kriterium for udvælgelsen af informanter. Hvad dette nærmere betyder, er ikke tydeligt beskrevet i konventionen, hvorfor jeg har valgt at stille som kriterium, at børnene skal være i stand til at reflektere over og give udtryk for egne synspunkter omkring sit rehabiliteringsforløb, eftersom interviewet ligeledes skulle foregå med barnet alene. Alder og funktionshæmning har jeg således primært ladet være op til terapeuterne i IKH at vurdere i forhold til ovenstående krav om kognitiv og kommunikativ formåen.

Settingen for interviewet var ikke afgørende, udover at jeg havde som kriterium, at barnet og jeg kunne sidde et sted forholdsvis uforstyrret og som virkede trygt for barnet (Kvale et al., 2009). Interviewene fandt således sted såvel i skolen, hjemme som på rehabiliteringscentret i et lokale, hvor samtalen kunne foregå uforstyrret. For at gøre situationen så tryk som muligt for barnet, skulle barnet dog under interviewsituation hele tiden have mulighed for at ønske tilstedeværelsen af en kendt voksen, hvorfor enten hjælper, lærer eller forælder var i umiddelbar nærhed af lokalet. Tidspunktet for interviewet lod jeg være op til familie og terapeuter ud fra, hvornår de vurderede, at barnet ville være mest oplagt til at deltage og hvad der i øvrigt var praktisk muligt i forhold til barnets hverdag. Interviewet er videofilmnet, hvilket forældre og børn er blevet oplyst om i informationsbrevet inden tilsagn om deltagelse. Videooptagelse blev valgt for at kunne transskribere den verbale såvel som den del af den nonverbale kommunikation, jeg finder

⁷ Se kapitel 1.0 Introduktion, s. 8

væsentlig, i udvekslingen mellem interviewer og informant, som er af betydning for analysen og tolkningen af svardata (Kruuse, 2007).

3.6 Barnet som informant

Dette afsnit omhandler, hvordan jeg som forsker får barnets mening frem ud fra interviewsamtalen. Hvad er troværdigheden af barnets udsagn og hvordan skal barnets udsagn forstås? Der er flere måder at behandle dette emne på og med forskellige termer såsom at høre barnets stemme, barnets meningskonstruktion og barneperspektivet. Skivenes og Strandbu (2006), Ulvik (2009) samt bogen *Research with Children* (Christensen & James, 2008) anvendes her til at diskutere de mulige dilemmaer, der kan opstå, når barnet er informant i et forskningsstudie.

Først og fremmest er det vigtigt at anerkende, at der er et asymmetrisk magtforhold mellem forsker og informant, som forstærkes, når informanten er et barn, idet asymmetrien i barn-voksen forholdet så ligeledes er til stede. Derefter at det er forskerens ansvar at få barnets mening frem i studiet (Christensen & James, 2008). Såvel metode som teknikker kan medvirke til dette. Af metoder anbefaler Mayall (2008) fokusgruppeinterview til, at børn sammen kan finde frem til synspunkter og meninger for dem selv i forskningen. Davis et. Al (2008) viser, på baggrund af et etnografisk studie med børn med funktionshæmning, vigtigheden af at bruge tid sammen med barnet i dets hverdag for at lære barnet at kende, dets udtryksformer og derigennem meningen i barnets kommunikation. I dette studie har jeg valgt individuelt interview med børnene samt observation af dem forinden i en trænings- eller vejledningssituation, som jeg tidligere har redegjort for.⁸ Desuden har jeg fået oplysninger fra barnets terapeut forinden interviewet med henblik på netop at forstå barnets mening bedst muligt. Af teknikker til at få barnets mening frem, kan anvendes såvel aktiviteter, som at tegne, særligt ved børn som har vanskeligt ved sprogligt at udtrykke egne synspunkter, samt løbende udveksling med barnet i forskningsprocessen i forhold til, om forskerens forståelse stemmer overens med barnets mening (Roberts, 2008).

En vigtig faldgrube, når barnet er informant, kan være, at barnet kan forsøge at svare det, som barnet tror, den voksne ønsker, at han eller hun skal sige (Hundeide, 2003). Derfor må

⁸ Se kapitel Forskerens rolle, s. 36

intervieweren være forsigtig med ledende spørgsmål, som kan påvirke barnets svar (Kvale et al., 2009)

Sinclair (2004) stiller ligeledes spørgsmålet: *how do we interpret what children are saying?* (Sinclair, 2004, p. 112). Hun diskuterer, hvordan vi får meningen frem i det, børnene siger, når de deltager i eksempelvis forskning som i dette studie. Måder at nærme sig dette på kan være at involvere barnet i alle processer i forskningen, tilbagevendende sikre sig med barnet at man har forstået deres mening rigtigt, lære barnet bedre at kende ved at tilbringe tid sammen med det, observere det og samle informationer fra personer omkring barnet. Det er således ikke nok at være troværdig overfor, hvad børnene siger, men især også overfor hvad de mener.

Ulvik (2009) diskuterer barnets mening i relation til, hvordan den voksne bedst muligt kan støtte op om barnets deltagelse i beslutninger, men jeg mener, at diskussionen er lige så velegnet i dette afsnit omkring barnet som informant. Hun opstiller termerne *barnets mening* og *barnets meningskonstruktion* i forståelsen af, hvad barnet forsøger at sige. Førstnævnte sidestilles med et standpunkt, som er et eksempel på rettighedsdiskursen. Altså at barnet overleverer information til den voksne. Barnets meningskonstruktion skal i stedet forstås som et synspunkt, der bliver til i samhandlen med andre personer i en specifik situation og hører under en sociokulturel diskurs. De synspunkter, børnene udtrykker i dette studie, skal således ses i den kontekst, de bliver ytret, nemlig en interviewsituation med en forsker, en voksen de ikke kender og som desuden ønsker at undersøge et bestemt fænomen. Første term, barnets mening, er mere eller mindre statisk og noget den voksne indhenter, mens meningskonstruktion kan være både flertydig og bevægeligt, idet den voksne er medkonstruktør. Desuden skal barnets mening ses i den kulturkontekst, barnet og den anden aktør er en del af.

Det er ligeledes vigtigt at være opmærksom på, hvad barnet skal udtrykke sig om. Eksempelvis om barnet udtaler sig om nuværende deltagelse eller ønske om deltagelse i fremtiden. Hvem kan barnets mening endvidere involvere? I dette studie er der eksempelvis et barn med funktionshæmning, som fortæller, at han ikke ønsker at fortælle sin idrætslærer, at han har svært ved at følge med i gymnastik. Som begrundelse fortæller barnet, at han ikke ønsker, at læreren vil

gøre det for let for de andre børn på grund af ham.⁹ Barnet kan derfor udtrykke flertydige og ambivalente beretninger, som ikke behøver at være modsigelser men blot udtryk for en kompleks virkelighed. Sammenfattende kan en sociokulturel tilgang altså supplere forståelsen af barnets mening med en interaktionel og kontekstuel forståelse af barnets ytring, såvel i forhold til situationen barnet befinder sig i, interaktionen som barnet indgår i samt den kultur som omgiver barnet og den voksne. Ulvik's beskrivelse har mange lighedspunkter med det hermeneutisk/fænomenologiske videnskabsperspektiv, som ligger til grund for dette studie. Fænomenet, her barnets mening, forsøges udforsket sammen med barnet i relation til både barnets og min, forskerens, livsverden. En fælles forståelse opnås ved horisontsammensmeltning, det vil sige ved at opnå en enighed gennem interaktion med hinanden.

Skivenes og Strandbu bruger udtrykket barneperspektivet (*child perspective*), som i dette studie ikke må forveksles med den tidligere anvendelse af begrebet under teori, hvor det blev brugt sammenholdt med barnets perspektiv.¹⁰ I denne gennemgang skal det forstås i sammenhængen med at forstå barnets mening. Formålet, skriver de, er at opnå overensstemmelse mellem barnets oplevelse og den voksnes forståelse af denne. Begge må være en deltager i spillet og ikke at den ene bare bliver en modtager. Her er der enighed med Ulvik's sociokulturelle tilgang, nemlig at barnets ytring ikke blot skal godtages som et standpunkt i sig selv, men må tages alvorligt og udforskes i spil med den voksne. I fortolkningen af barnets mening er det dog lige så vigtigt at være opmærksom på eventuelle fejlfortolkninger, særligt hvis barnet selv har vanskeligt ved at udtrykke sig. Der må derfor ofte også indhentes informationer andre steder fra, idet barnet rent sprogligt måske kan have vanskeligheder ved at udtrykke det, barnet egentlig mener. Det er således vigtigt at forsøge at forstå barnets mening ud fra deres livsverden og erfaringsbaggrund samt konteksten i spil med barnet. Et ganske simpelt eksempel fra egen praksiserfaring kan illustrere dette: I træningen med en dreng på 9 år, siger drengen hver gang, vi kommer til at skulle øve at skrive med blyant: "Jeg er træt". Eftersom dette gentages flere gange, spørger jeg en dag: "Er det fordi, at du er træt eller har du måske ikke lyst"? Drengen svarer: "Jeg har ikke lyst". Han føler måske, at han bliver decideret træt men for at forstå ham til fulde, giver jeg ham en anden

⁹ Eksemplet er ikke medtaget under resultater, fordi det omhandler at udtrykke sin mening i forhold til gymnastik på skolen

¹⁰ Se kapitel 2.6 Barneperspektivet og barnets perspektiv, s. 25

mulighed for at udtrykke sig, som han vælger og jeg kan dermed bedre forstå at det handler om motivation og ikke fysisk udtrætning og således handle på denne forståelse.

3.7 Kvaliteten af undersøgelsen

Kriterierne for et kvalitativt studies kvalitet er blandt andre omtalt af Ryen (2002) i forbindelse med det naturalistiske interview. Hun anvender termene troværdighed, afhængighed og overførbarehed, som jeg kort vil gennemgå i forhold til dette studie.

Troværdighed kan omhandle, hvorvidt forskerens tolkning af respondenternes svar, er troværdige for dem. I dette studie har jeg efter endt interview kort opsummeret for barnet, hvad jeg har noteret, at barnet har sagt og sikret mig, at barnet er enig i min forståelse. Desuden har jeg forsøgt at værne om troværdigheden ved hele tiden at forsøge at se på studiet med et kritisk blik for at undgå forudindtagede og usaglige meninger og antagelser i forløbet. Gennem litteratursøgningen og udvælgelsen af teori har jeg samtidig forsøgt at finde kilder, som kan belyse problemområdet fra flere vinkler. At jeg har en vejleder som bisidder på studiet støtter endelig også troværdigheden, idet flere kritiske øjne rettes samtidigt på samme materiale.

Begreberne afhængighed og overførbarehed refererer henholdsvis til, om undersøgelsen vil give samme resultat, hvis den gentages samt om den kan overføres til andre lignende situationer. I forhold til kravet om afhængighed er der her tale om en interviewsituation, hvor meningen opnås gennem en kontekst mellem forsker, respondent og omgivelser med en hermeneutisk-fænomenologisk tilgang. Dataene er derfor indhentet i et øjebliksbillede i netop det pågældende interview, som ikke kan genskabes. Til gengæld kan jeg beskrive disse omstændigheder så godt som muligt og hvordan de kan have indflydelse på resultaterne (Kvale et al., 2009). På trods af dette vurderer jeg, at resultaterne for undersøgelsen kan være vedkommende for fagpersoner i praksis samt forskning på området, idet jeg gennem sammenligning med teori og anden forskning indenfor problemområdet, afsøger nogle fællestræk, hvorfor en form for overførbarehed er at finde i studiet.

3.8 Analyse

Gennem det eksplorative design frembringes en basalviden om temaet, her børns perspektiv på deltagelse i habilitering, som derefter er analyseret i et forsøg på at forstå børnenes udsagn og finde mulige sammenhænge og forskelle (Thisted, 2010). Analysen er først foretaget med interviewene enkeltvis og til slut samlet. Efter hvert interview har jeg dikteret mine egne refleksioner omkring interviewet som supplement til analysen løbende (Kruuse, 2007; Ryen, 2002). Transskriberingen er foretaget, kort efter interviewet har fundet sted. Primært den verbale kommunikation er transskriberet på trods af, at jeg har videofilmte interviewene. Den nonverbale er kun nedskrevet, når jeg har vurderet, at den havde åbenlys forbindelse med det sagte, f.eks. som i følgende citat fra interviewet med Heidi:

I: okay. Så du vil gerne have en anden stol til bare øh, inde i klassen..sådan set?

H: ja.....men det er ikke sikkert det kan lade sig gøre (himler med øjnene)

For mig indikerer "himlen med øjnene" her, et vist tegn på uenighed eller usikkerhed omkring, hvad de voksne vil beslutte omkring, hvorvidt hun kan få en anden stol. Videoptagelsen har dermed givet mig flere informationer som helhed omkring interviewet, men at transskribere al non-verbal kommunikation ville imidlertid være blevet for omstændeligt i dette studie.

Efter transskriberingen har jeg gennemlæst hvert enkelt interview for at kode de enkelte enheder, som jeg vurderede, var relevante for besvarelse af problemstillingen. Herefter er enhederne forsøgt samlet under nogle overordnede kategorier, enten som sammenhængende eller modsigende udsagn omkring kategorien. Eksempler på kategorier er bl.a. barnets selvbillede, målsætning for habiliteringsforløb, ønsker for deltagelse i hverdagen, oplevelse af habiliteringsforløb og barnets deltagelse i habiliteringsforløb. Disse er igen sat i en datamatrice med underkategorier for at give et overblik i forhold til analyse og tolkning sammen med personlige faktorer om børnene, som her er: køn, alder, funktionshæmning og skoletilbud (Kruuse, 2007; Ryen, 2002). . Dette har fællestræk med en kvantitativ analyse, hvor årsagssammenhænge søges, men ikke desto mindre kan nogle få sammendrag mellem udsagn og personlige faktorer give anledning til en relevant diskussion, som jeg vil komme ind på under præsentation af resultater. Denne analyseproces er gentaget med justering af kategorier for til sidst at finde nogle overordnede temaer (Ryen, 2002; Van Manen, 1990). For at højne troværdigheden af analysen er

ovenstående proces ligeledes foretaget af min vejleder som anden forsker for at vurdere, om vi ser det samme i gennemlæsningen (Ryen, 2002).

Som flere metodeforfattere skriver omkring kvalitativ metode, er der ikke kun én måde at forstå eller fremstille dataene på og dette er heller ikke ønskeligt. Det er imidlertid vigtigt, at forskeren er sig dette bevidst og er åben overfor, og eventuelt selv påpeger, andre måder at tolke dataene på (Kruuse, 2007; Kvale et al., 2009; Ryen, 2002).

Fremgangsmåden for analysen er inspireret af Grounded Theory i og med, at dataene sammenlignes for at kunne finde nogle tendenser på gennemgående temaer ud fra empirien, altså en induktiv tilgang. Jeg tager imidlertid afstand fra Grounded Theory på den måde, hvor på den vægtlægger objektivitet, generalisering og reproducerbarhed ud fra data (Alvesson & Sköldberg, 2009). De indhentede data er taget ud fra en sammenhæng, opstået i en specifik situation mellem barn og interviewer og kan ikke reproducere eller betegnes som statistiske udsagn eller som en eneste "sandhed" jeg skal forsøge at afdække (Kvale et al., 2009; Ryen, 2002). Jeg er bevidst om udsagns foranderlighed afhængigt af personerne der er til stede på et bestemt sted, på et bestemt tidspunkt. Barnet kan have haft en rigtig sjov træning lige før interviewet, som kan have indvirkning på svarene og ligeledes kan forskeren være påvirket af refleksioner fra foregående interview, som kan påvirke formuleringen af spørgsmål og forståelsen af barnets svar.

Mit ønske med denne analyse og præsentation af resultater, er således at bidrage til diskussion omkring barnets oplevelse af deltagelse i beslutninger omkring eget liv indenfor rehabilitering og fremstille nogle nuancer i diskussionen gennem konkrete eksempler fra undersøgelsen, som jeg har oplevet dem.

Der er tale om en indholdsanalyse på den måde, at jeg har forsøgt at samle udsagnene i temaer, så jeg senere i tolkningen kan bruge disse til sammenligning med teori og andre undersøgelser (Kvale et al., 2009).

Jeg vil nu præsentere de 6 identificerede temaer, som er udledt af analyseprocessen i følgende afsnit og herefter drøfte dem i forhold til anden forskning og teori indenfor emnet. Idet denne undersøgelse har som formål at høre barnets stemme, er overskrifterne taget fra børnenes

udsagn, som jeg mener, er dækkende for temaet. De overordnede temaer, som jeg vurderer, har særligt relevans for belysning af problemstillingen er følgende:

- I. *"Jeg har altid ønsket mig bare at føle mig sådan som alle de andre, sådan normal"*
- II. *"Det er jo ikke dem, der kan lave om på mig"*
- III. *"Hvis jeg ikke havde gået til fysioterapi, så havde jeg faktisk slet ikke ku gå så langt som jeg kan nu... Så det...skal jeg faktisk være meget glad for jeg gør"*
- IV. *"Hun har selvfølgelig en plan ikke.. men jeg synes det er meget sjovt"*
- V. *"Altså hun har ikke ligefrem sådan sagt at "det her skal vi prøve" og "det skal vi prøve at kunne" og sådan noget"*
- VI. *"Jeg siger selvfølgelig også, hvis der er noget, der gør ondt eller et eller andet, så man kan ændre på det"*

De første 3 temaer er opstået ud fra spørgsmål, som omhandler barnets oplevelse af tilfredshed samt formål med sit habiliteringsforløb. Fjerde og femte tema omhandler, i hvilket omfang barnet oplever at deltage i beslutningsprocesser og i hvilket omfang de ønsker at deltage i eget habiliteringsforløb. Det sidste tema belyser børnenes identificering af måder at deltage på i forhold til deres habiliteringsforløb.

4.0 Resultater

Jeg vil begynde med en kort præsentation af de 7 interviewede børn, ud fra hvad de selv fortæller. Herunder vil jeg kort nævne deres tilknytning til Institut for Kommunikation og Handicap (IKH), som er hovedfokus for deres habiliteringstilbud:

Sarah på 11 år har cerebral parese, er kørestolsbruger og er enkeltintegreret i en almindelig folkeskole. Hun går i 4. klasse og har fysioterapeutisk behandling 2 gange om ugen, 1 gang på skolen af fysioterapeut fra IKH og 1 gang af en kommunal fysioterapeut på et træningscenter. Derudover går hun til handicapidning 1 gang om ugen og bruger ellers sin fritid på sine venner, lektier og afslapning primært. Hun kunne også godt tænke sig at gå til kor, men i øjeblikket passer det ikke sammen med skoleskemaet og med at hun skal have nok tid til at lave lektier også.

Mads på 9 år har cerebral parese og går i 3. klasse på almindelig folkeskole. Mads går til fysioterapi 1 gang om ugen på IKH og handicapridding 1 gang om ugen. Derudover går han til guitar og leger i fritiden sammen med sin bedste ven. Han ville også gerne gå til minikonfirmand, men har ikke tid til det i år.

Jan er 8 år og har en generel udviklingshæmning. Han går i specialklasse på en almindelig skole. I fritiden går Jan til gymnastik på skolen med en anden dreng 1 gang om ugen, ledet af en fysioterapeut fra IKH. Derudover leger han nogle gange med sine venner.

Maria på 14 år har ataktisk cerebral parese samt udviklingshæmning. Hun går i specialklasse på en specialskole. Hun får ergoterapeutisk vejledning i hjemmet cirka hver 14. dag fra IKH. Maria går til ridning og kører ATV (4-hjulet motocross) med sin familie og leger med sin hund derhjemme.

Jens er 11 år og er født med en hjertefejl, er døv og har en udviklingshæmning. Jens går i specialskole. Han får ergoterapeutisk vejledning cirka 1 gang om måneden i hjemmet fra IKH og går til specialgymnastik 1 gang om ugen. Hjemme spiller han computer, slapper af og cykler nogle gange eller går en tur med sin familie og sin hund.

Lea på 7 år har rygmarvsbrok. Hun går i 1. klasse i almindelig folkeskole. Lea får fysioterapeutisk vejledning fra IKH hver 14. dag cirka, til øvelser hun og hendes hjælper skal lave. Hver uge går hun til handicapridding og -svømning. Desuden går hun i fritidsklub, leger med sine venner og bruger tid på sine lektier.

Heidi er 14 år og har cerebral parese. Heidi går i 7. klasse i almindelig folkeskole. Fra IKH modtager hun ergoterapeutisk vejledning i forhold til indretning af arbejdsplads i skolen. Ugentligt går hun til fysioterapi på et træningscenter i kommunen og deltager i en samtalegruppe samt et ungdomsskoletilbud. Derudover bruger hun tid på lektier og går i kirke i weekenden som en del af konfirmationsforberedelser. Endelig er hendes mor ved at undersøge, om hun kan gå til et friluftslivtilbud, som hun har deltaget i før.

Som nævnt under analyseafsnittet, har jeg identificeret nogle overordnede temaer, som jeg har valgt overskrifter til gennem citater fra børnene. Baggrunden for valg af temaerne, begrundes med udsagn, der går igen gennem interviewene, enten som modsætninger eller ligheder, eller som jeg finder af væsentlig betydning for belysning af problemstillingen, som jeg nu vil gennemgå.

Når det står (...) i citaterne, indikerer det enten en kort pause i talen eller at nogle uvæsentlige ord er fjernet for at give større flow i teksten.

4.1 "Jeg har altid ønsket mig bare at føle mig sådan som alle de andre, sådan normal" (Mads, 9 år)

Dette tema omhandler børnenes selvbillede og deres oplevelse af at være anderledes end andre børn. De gange temaet er berørt under interviewene, er det børnene selv, som kommer ind på dette, oftest i forbindelse med spørgsmål omkring tilfredshed med habiliteringsforløb eller når de skal fortælle, hvorfor de går til træning eller vejledning, som igen ofte handler om at kunne komme til at være så lig de andre børn som muligt.

"..jeg føler lidt, at jeg (smiler og nikker) er anderledes. Jeg sidder på en specialstol, det er sådan lidt (gør store øjne)... Jeg vil gerne kunne være lidt ligesom alle de andre..." (Heidi, 14 år)

Flere af børnene har en klar oplevelse af at være anderledes og ikke at kunne det, de andre børn kan. Nogle af børnene giver udtryk for ubehag ved, at andre skal se dem træne ting, de synes er svære, hvilket indikerer et ønske om ikke at skille sig ud eller udstille sin funktionshæmning. Idræt i skolen nævnes her gennemgående som en arena i hverdagen, hvor barnet skiller sig ud ved vanskeligheder med at deltage på lige fod med de andre børn:

I: ... Er der et fag, du synes, der er kedeligt?

L: mm..gymnastik

I: mmh. Hvorfor det?

L: fordi der skal vi altid lave nogle lege, som jeg ikke..som jeg ikke kan være med til

I: mmh. Hvad er det for nogle lege?

L: det er fodbold og...håndbold måske også

I: mmh. Hvad laver du så?

L: såehm...så kigger jeg på

I: ...Hvad kan du så godt lide..hvad, hvad er sjovt så i gymnastik?

L: mmja når..vi leger nogle lege, som jeg godt kan være med til

I: ja. Hvad kunne det være f.eks.?

L: jah..det kunne være..."alle mine kyllinger kom hjem", så kunne jeg være kyllingemor..hønemor

(Lea, 7 år)

Som Lea beskriver i ovenstående eksempel, vil hun helst deltage aktivt med jævnaldrende fremfor en passiv form for deltagelse ved at se på. Det behøver imidlertid ikke at være deltagelse på samme måde, som de andre, men at hun har en rolle at udfylde i aktiviteten og dermed heller ikke skiller sig ud.

Analysen viser imidlertid, at denne følelse af anderledeshed ikke deles af Jan, Maria og Jens, som alle har en udviklingshæmning og går i specialklasse med andre børn, som har en funktionshæmning. Hvor de andre 4 børn selv kommer ind på dette tema, er det slet ikke berørt i interviewet med Jan, Maria og Jens og de giver heller ikke udtryk for et ønske om at være som andre børn eller at de føler sig anderledes. Her kan det være af betydning, at de alle 3 går i specialklasse, hvorimod de andre børn er enkeltintegreret i almindelig skole. At være den eneste med en funktionshæmning i klassen eller på skolen i det hele taget, kan have betydning for oplevelsen af at føle sig anderledes (Løkke, 2011).

De interviewede børn uden udviklingshæmning har altså klar en oplevelse af at være anderledes end andre børn og ville ønske, at de var ligesom deres jævnaldrende. Børnene med udviklingshæmning deler imidlertid ikke denne oplevelse af at sammenligne sig med andre og forholder sig således umiddelbart primært til sig selv og ikke sig selv i en relation til andre.

4.2 "Det er jo ikke dem, der kan lave om på mig" (Lea, 7 år)

Temaet er i forlængelse af ovenstående tema omkring børnenes selvbillede. Citatet fra Lea henviser til en snak om hendes ønsker for deltagelse i hverdagen, som hun imidlertid giver udtryk for, at hun ikke kan opnå på grund af hendes funktionshæmning, en opfattelse der går igen i flere af de andre interviews også. Flere af børnene giver udtryk for en bevidsthed om egen

funktionshæmning og begrænsninger i egen krop i forhold til deltagelse i hverdagen. Flere af dem giver helt konkret udtryk for denne oplevelse af mangel hos dem selv:

"...Det, det er så irriterende fordi at... jeg har altid drømt om bare at kunne følge med alle de andre, hvis vi skulle prøve at løbe om kap, bare en fin 3. plads eller 2. plads, så ville jeg være glad...men...det vil nok aldrig ske... det er lige nøjagtigt derfor, at jeg vil træne indtil, at jeg kan"

(Mads, 9 år)

Denne drøm om deltagelse i aktiviteter i hverdagen, som flere af børnene udtrykker, bliver således en væsentlig motivationsfaktor for deres trænings- eller vejledningsforløb. Selvom nogle af dem ved, at de nok aldrig bliver helt som andre børn, er der et stærkt ønske om at kunne deltage i samme aktiviteter som deres jævnaldrende uden at skille sig for meget ud men også et ønske om at være god til nogle af de ting, de andre er gode til og som betyder noget i gruppen af jævnaldrende.

Igen er der her en klar forskel mellem de børn med udviklingshæmning og dem uden. Jan, Jens og Maria udtrykker som sagt ikke nogen oplevelse af mangler hos dem selv. For Jens og Maria er det f.eks. fint at få hjælp fra de voksne, i stedet for at de selv skal forsøge at opøve nogle funktioner.

Børnene uden udviklingshæmning og som er enkeltintegrerede i skolen giver alle udtryk for en oplevelse af en mangel hos dem selv, som de skal forsøge at optræne eller også acceptere. Dette tema, som gik igen i flere af interviewene, kan således have betydning for næste tema, nemlig børnenes forhold til at skulle træne.

4.3 "Hvis jeg ikke havde gået til fysioterapi, så havde jeg faktisk slet ikke ku gå så langt som jeg kan nu... Så det...skal jeg faktisk være meget glad for, jeg gør" **(Mads, 9 år)**

Citatet viser til flere af børnenes tilfredshed, eller for nogle, ligefrem taknemlighed for deres habiliteringsforløb. Flere af børnene ser et klart formål med deres habiliteringsforløb og hvad scenariet ville være, hvis ikke de trænede. De samme børn har derfor også et klart ønske om at være i et forløb, selvom de måske ikke har haft indflydelse på beslutningen om at skulle begynde på træning i første omgang.

"det er faktisk i princippet mor, der har valgt, at jeg skulle gå til det om tirsdagen, jeg har ikke selv fået lov til at vælge... men, det er..sjovt, vi har det alle sammen godt med hinanden og ja..vi er glade" (Heidi, 14 år)

"...hvis jeg ikke gik til fys., så havde jeg nok mest ben formet som en stol ikke?" (Sarah, 11 år)

Som jeg oplever børnenes udsagn, udtrykker de nærmest en nødvendighed af at være i rehabiliteringsforløbet for at kunne deltage så vidt muligt i hverdagen. På denne måde er de motiverede for og ønsker at træne.

Maria og Jens er, igen, ikke enig i temaets citat:

I: Hvem har bestemt, at Merete (ergoterapeut) skal komme ud til dig?

M:...Kommunen

...

I: Hvad kunne du godt tænke dig, at dig og Merete laver, hvis du skulle bestemme?

M: Så skulle Merete ride på Bruno (kusines hest). Og bage en kage til mig

(Maria, 14 år)

Jens og Maria har, til forskel fra de fleste af de andre børn, udelukkende vejledningsforløb gennem IKH. De skal således sammen med deres familie selv stå for at øve i hverdagen og forældrene har ansvaret for at formidle formålet til børnene, hvilket kan have betydning for tilfredsheden med deres rehabiliteringsforløb. Dog ses det samme i tilfældet med Lea, som får fysioterapeutisk vejledning fra IKH og som alligevel er motiveret for at lave øvelserne, også selvom hun synes, at mange af dem er kedelige. Derfor vil jeg mene, at Jens' og Marias udviklingshæmning igen har en betydning her samt det faktum, at de til dagligt primært omgås andre børn med funktionshæmning i skolen. Jan, som også har en udviklingshæmning, oplever til gengæld den ugentlige træning som en leg og tror, at hans mor har meldt ham til det, fordi han så går til noget i fritiden.

I: hvorfor går du til gymnastik, ved du det?

J: næh (ryster på hovedet) fordi det er....jeg tror, at..æh...så jeg går til noget

(Jan, 8 år)

Samlet set har ingen af børnene altså været med til at bestemme, at de skulle påbegynde rehabiliteringsforløbet, men de børn, som er i et træningsforløb, samt Lea som har vejledning hver 14. dag med fysioterapeut, er glade for deres forløb og synes generelt, at det er sjovt. Samtidig ser de et klart formål med træningen, nemlig at opøve bedre funktion i kroppen og som citatet for dette tema udtrykker, oplever flere af børnene også, at træningen gør en forskel, at de kan mere på grund af træningen. Jens og Maria giver hverken udtryk for at føle sig anderledes eller tilfredshed med deres vejledningsforløb og udtrykker ligeledes heller ikke, at de ser et formål med vejledningen.

Størstedelen af børnene oplever sig som anderledes og ønsker at træne for at kunne opøve bedst mulig funktion for at kunne deltage i hverdagen. Dette oplever jeg, har stor betydning for de efterfølgende temaer i belysningen af problemstillingen. Det sætter naturligt nok børnene i et taknemlighedsforhold til fagpersonen og kan dermed bidrage til en asymmetri i forholdet mellem barn og voksen i rehabiliteringsforløbet.

4.4 "Altså hun har ikke ligefrem sådan sagt at "det her skal vi prøve" og "det skal vi prøve at kunne" og sådan noget" (Sarah, 11 år)

Citatet er et eksempel på, at de fleste af børnene ikke har nogen målsætning for deres rehabiliteringsforløb og børnene ønsker endvidere heller ikke at lave konkrete mål. Det skal siges, at børnene ligeledes ikke havde hørt om muligheden for målsætning i forbindelse med deres træning før, selvom de havde en idé om, hvad en sådan målsætning indebar.

*I: men.. det med træningen her, og du siger, I øver balance... er det sådan, at I har sat nogle mål?
Ved du, hvad jeg mener, når jeg siger mål?*

M: Øhm ja, mener du, at jeg skal op til en vis, bestemt balance eller?

I: Ja, sådan noget med at man siger "Det her. Det er det vi..vi gerne vil"

M: Nej. Det har vi aldrig gjort

I: *Næ. Ville du ha lyst til det eller..?*

M: *Nej. Fordi at jeg vil bare gerne ha, at øh det skal forblive sådan her, som det er... (Mads, 9 år)*

Til gengæld har de ønsker om deltagelse i aktiviteter i hverdagen, som de enten selv arbejder med eller drømmer om. Dette skarpe skel mellem mål for træningsforløb og ønsker for hverdagen kan opfattes som, at børnene ikke har en konkret erfaring med målsætning, som de kan relatere til, i spørgsmålet om ønske om målsætning. Det kan også have den betydning, at børnene opfatter deres ønsker som et privat anliggende, som de enten ikke er blevet spurgt om af de voksne eller ikke selv ønsker at gøre de voksne opmærksomme på. For mig var det imidlertid et paradoksalt fund, at barnets hverdag og deres habiliteringsforløb umiddelbart var så adskilte i forhold til barnets ønsker for deltagelse i hverdagen og deres samtidige opfattelse af formål med at opnå bedre kropslig funktion.

I: *Kunne du godt tænke dig at blive bedre til nogle ting?*

J: *(nikker)*

I: *Hvad skulle det være?*

J: *Det sku.... Det skulle være....æhh og spille noget stikbold*

(Jan, 8 år)

I: *..Er der noget, du godt kunne tænke dig, at du kunne være med til i skolen eller derhjemme?*

L: *Ja, jeg kunne rigtig godt tænke mig at være med til at komme ud*

I: *Ja. I frikvartererne?*

L: *(nikker)*

.....

I: *Er der andre ting, du godt kunne tænke dig? At du kunne være med til?*

L: *Mm...mmjah (pause) til nogle af de lege, hvor man skal gøre almindelige ting*

I: *(nikker) hvad er det for nogle lege?*

L: *Øh...det er hund*

I: *At lege hund?*

L: *Mmh. Og lege....jah, løbe...og cykle uden 3-hjul ”*

(Lea, 7 år)

Fortsættelsen på denne samtale med Lea er at, når adspurgt om, hvorfor hun ikke har fortalt nogen voksne om sine ønsker, svarer Lea med førnævnte citat, at de voksne ikke kan lave om på hende. Som jeg forstår Lea, ser hun altså den eneste løsning på at opnå den ønskede deltagelse i almindelige lege, at hun selv skal kunne flere ting, hvilket hun samtidig ved, at hun ikke kan. Leas opfattelse deles, som før nævnt, af flere af de andre interviewede børn.¹¹ Som eksemplet illustrerer, kan de således måske mere opleve deres ønsker om deltagelse i hverdagen som drømme, snarere end realistiske mål for træningen, hvilket kunne være en måde at forstå børnenes opdeling af ønsker og mål på.

De 2 børn, Jens og Maria, er de eneste, som har fået lavet mål for deres vejledningsforløb af forældre og fagperson, men de er imidlertid ikke selv motiverede for at kunne nå disse mål. De har begge været til stede under målsætningsmødet og er blevet spurgt om deres synspunkter og således støttet af de voksne til at deltage, men de valgte mål er nogle, de voksne er blevet enige om. I følgende citat fra interviewet med Maria, har jeg netop spurgt hende, om der er noget, hun godt kunne tænke sig at kunne:

M: *Trække ham (hendes hest) øh..ind i stalden fra folden*

I: *Ja. At det kunne du godt tænke dig?*

M: *(nikker)*

¹¹ Se kapitel 4.2 "Det er jo ikke dem, der kan lave om på mig" (Lea, 7 år), s. 49

I: *Okay. Så det.. er det noget I skal øve, tror du?*

M: *(trækker på skuldrene)*

(Maria, 14 år)

Maria giver udtryk for ved at trække på skuldrene, at hun reelt ikke ved, hvorvidt de voksne har taget hendes ønske til efterretning eller ikke. Lige nu er der kun sat mål, som de voksne har identificeret omkring at gå i bad og kunne skære med kniv. Det virker således til, at Maria ikke har deltaget i den endelige beslutningsfase med de voksne og ikke er klar over, hvilke overvejelser der har ligget til grund for beslutningen om valg af mål. Ligeledes, i interviewet med Jens, taler vi om et mål, de har lavet omkring at bruge høreapparater, hvor Jens giver udtryk for, at han ikke ønsker at have høreapparaterne på, fordi de larmer. Både terapeuter og mødre til Maria og Jens har givet udtryk for, at de voksne har opstillet målene, fordi børnene selv har svært ved at se, hvad der er bedst for dem i det lange løb. Børnene selv giver udtryk for, at de ikke er motiverede for målene og har enten selv ønsker for at kunne noget eller ønsker generelt ikke at blive bedre til noget.

De fleste af børnene har altså ingen ønsker om målsætning, uanset om der er lavet mål eller ikke. En årsag til dette kan være, at grundet deres funktionshæmning kan de have svært ved at forestille sig ting, som de ikke har oplevet, og det kan derfor opleves som for abstrakt at skulle forestille sig ændringer i habiliteringsformen, som de ikke kender til. De fleste af børnene har til gengæld klare ønsker om deltagelse i hverdagen, som ikke indgår i deres træning eller vejledning, men som de selv øver sig i eller bare drømmer om at kunne deltage i.

4.5 "Hun har selvfølgelig en plan ikke.. men jeg synes det er meget sjovt" (Sarah, 11 år)

Alle børnene blev spurgt om, hvem der bestemmer træningen eller vejledningen og hvorvidt de var tilfredse med dette. Stort set alle de interviewede børn, undtagen Mads, giver udtryk for, at den voksne, altså fagpersonen og eventuelt forældrene, primært eller alene bestemmer forløbet. Mads synes til gengæld, at han og fysioterapeuten bestemmer lige meget.

I: *Hvem bestemmer mest så af dig og Camilla (fysioterapeuten)?*

M: *Vi bestemmer sådan set lige meget...Men...når vi har lidt tid, så...kan jeg godt få lov at bestemme det sidste, f.eks. "ej, nu vil jeg gerne spille fodbold" eller "ej nu vil jeg gerne spille hockey"...*

I: *Ja. Hvad synes du om det, at du får lov til at bestemme lidt?*

M: *Altså, det er jeg meget glad for, at øhm, min fysioterapeut er så sød mod mig...det, det respekterer jeg*

(Mads, 9 år)

Mads bruger alligevel udtrykket "får lov til at bestemme", hvilket tyder på en mindre tydelig asymmetri i forholdet mellem fysioterapeuten og ham, idet Mads samtidig betegner forholdet som, at de bestemmer lige meget.

Han fortæller desuden, at det er ham selv, der har taget initiativ til at opnå medbestemmelse i sin træning:

I: *...Du var med til at bestemme hvad, hvordan du skulle hoppe og lavede noget af banen og sådan noget (M nikker) er det dig selv, der har spurgt, om du godt må bestemme noget, eller er det Camilla der har fundet på det?*

M: *Jeg..jeg spurgte lidt så æh, det skulle hun lige tænke over 2..3 dage så æh sagde hun okay...bare så længe det havde noget med min balance at gøre. Det var jeg selvfølgelig med på fordi bare så længe, at æh jeg bare kunne finde nogle sjove ting.*

(Mads, 9 år)

Hvor de andre børn alle identificerer, at den voksne primært bestemmer, er der til gengæld forskel på tilfredsheden med denne magtbalance mellem barn og voksen. Maria og Jens ikke er tilfredse med, at fagpersonen og forældrene typisk bestemmer, men de accepterer det snarere. Hvis det stod til dem, skulle de slet ikke arbejde med ting, som er svære for dem i hverdagen.

I: *Hvem bestemmer mest hvad I skal øve?*

M: *Merete (ergoterapeut)*

I: *Hvem synes du skal bestemme?*

M: *Mig.*

(Maria, 14 år)

De andre børn er til gengæld glade for deres træning og synes, at det er fint, at den voksne primært bestemmer. Flere af dem synes for det meste, at træningen er sjov nok og kan ikke komme på andre måder, træningen skulle foregå på.

I: *...Jeg kunne godt tænke mig at vide lidt omkring det med... om du bestemmer noget i træningen og om du overhovedet har lyst til at bestemme noget i træningen*

S: *Altså jeg tror ikke, at jeg har, at jeg har som sådan lyst, fordi jeg, jeg ved ikke lige, hvad jeg skulle finde på eller hvad skal man sige, jeg har ikke lige selv tænkt på noget, vi ku lave, så det, synes jeg, er meget fint*

(Sarah, 11 år)

Videre giver Sarah også udtryk for en tilvænning til formen på træningen, som hun deler med Heidi:

I: *Men det kunne jo også være sådan noget med at du f.eks. må bestemme, øh "hvad skal vi først" eller "hvor mange gange skal vi gøre det" eller sådan noget?*

S: *Det er bare sådan en, jeg tror det er sådan en rutine, er det ikke det? ...det fungerer meget godt og så er det det, man gør*

(Sarah, 11 år)

Sarah og Heidi er de ældste børn i studiet, som ikke har en udviklingshæmning, hvilket kan have indvirkning på deres måde at reflektere over deres habiliteringsforløb på, som udtrykt i udsagnene om tilvænning. At de begge fortæller om en følelse af tilvænning indikerer samtidig en tilpasning til den voksnes oplæg. Skule de have været uenige i dette, er det blevet tilsidesat eller også kan udsagnene være udtryk for en opfattelse af, at den voksne ved bedst, idet begge er tilfredse med

deres rehabiliteringsforløb. Dog viser nedenstående citat fra Heidi, at hun håber på, at de voksne lytter til hendes forslag, samtidig med at hun tvivler lidt på det.

I: Okay. Så du vil gerne have en anden stol til bare øh, inde i klassen..sådan set?

H: Ja.....men det er ikke sikkert, det kan lade sig gøre (himler med øjnene)

(Heidi, 14 år)

Eksemplet tyder på, at Heidi måske nok har vænnet sig til, at det er de voksne, der bestemmer, samtidig med, at hun også ønsker at skulle have noget sagt.

Flere af børnene giver udtryk for, at de ikke er motiverede for at øve svære ting, men accepterer dette, enten fordi de kan se et formål med det, eksempelvis Mads som skal øve at gå på løbebånd, eller eventuelt fordi deres forældre ønsker det, som Maria og Jens, der accepterer de voksnes beslutninger, selvom de ikke er enige.

Et andet aspekt i sammenhæng med deltagelse er, om børnene bliver informerede om muligheder i forhold til deres træning. I samtalen med Sarah kommer vi eksempelvis ind på, at hun helst ville træne sammen med andre, hvis hun kunne.

I: Og hvad med sådan noget specialidræt, har du hørt om det?

S: Hvad er det?

I: Sådan noget handicapidræt tror jeg, man kalder det.

S: Næ.

I: Nej. Det ved jeg heller ikke, om der lige er her i nærheden. Der er nogle steder, hvor man kan gå til det sammen med andre, der også har et handicap

S: Ja. Mmh.

(Sarah, 11 år)

Eksemplet tyder på, at der ikke har været en drøftelse med Sarah om formen på hendes rehabiliteringsforløb og hvilke muligheder, der kunne være i denne sammenhæng. Det er muligt, at

de voksne har drøftet mulighederne og vurderet, hvad der kunne lade sig gøre i forhold til tilbud, geografisk placering og familiens øvrige hverdag, som skal gå op, men Sarah gav imidlertid ikke indtryk af, at hun har været med i en sådan drøftelse.

Alle børnene, bortset fra Mads, oplever altså, at den voksne primært bestemmer habiliteringsforløbet og de fleste af børnene er tilfredse med denne fordeling. Flere giver endvidere udtryk for, at de ikke selv kan komme på nogle forslag til, hvordan træningen ellers skulle være og har enten vænnet sig til indholdet i forløbet eller synes, at det er sjovt, hvad den voksne finder på. De to børn, som udtrykker utilfredshed med deres habiliteringsforløb, bliver måske nok lyttet til, men deres synspunkter er imidlertid ikke vægtet i beslutningstagningen af de voksne omkring dem, hvilket barnet umiddelbart accepterer.

4.6 "Jeg siger selvfølgelig også, hvis der er noget, der gør ondt eller et eller andet, så man kan ændre på det" (Sarah, 11 år)

Som vi har set i de ovenstående afsnit, har de fleste børn ikke målsætning for deres habiliteringsforløb og den voksne bestemmer primært, hvad de skal lave. Dette var mine primære indikatorer for, hvordan barnet kunne deltage i beslutningsprocesser omkring eget forløb ud fra definitionen på habilitering (Lerdal, 2009; Reglement 20.07.2001: Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001) samt børnekonventionens artikel 12. Altså om de udtrykker egne synspunkter og eventuelt deltager i selve beslutningstagningen. Til gengæld identificerede flere af børnene under interviewene andre måder at deltage på i deres forløb, som de syntes tilfredse med. Eksempler er at give udtryk for behov om smerte, som i temaets titel, eller hvis barnet har brug for en pause. Heidi gav endvidere eksempler på, at hun deltog i eget forløb ved at sige fra overfor forhold i habiliteringen, som hun ikke ønskede, som eksempelvis at komme af med sin specialstol i skolen eller ønske om at stoppe med samtaleforløb pga. at holdet skulle slås sammen med et andet hold. Endvidere kom hun med forslag såsom at begynde på en friluftsgruppe, som er et habiliteringstilbud, hun tidligere har gået til. Disse ønsker skulle dog først diskuteres af hendes mor og relevante fagpersoner, som i sidste ende også traf den endelige beslutning.

Desuden fortæller nogle få af børnene, at de får lov til at vælge mellem træningsaktiviteter, rækkefølgen af øvelser eller selv bestemme en aktivitet i træningen.

"..Altså når vi træner såeh, gør vi sådan at øh, vi skal i hvert fald hoppe på trampolin, så kan jeg lave 2-3 hop som hun..3 forskellige ting som hun siger, så kan jeg bare lave et, hvor jeg selv laver et til sidst... Men det er faktisk sjovt..og så laver vi også en forhindringsbane, hvor jeg laver halvdelen og så laver hun den anden halvdel...Det er også sjovt.." (Mads, 9 år)

"Jeg bestemmer den der med piraterne.. det er så sjovt" (Jan, 8 år)

I Jans tilfælde oplevede jeg under observationen af ham til gymnastik, at han selv fandt på at lege pirat under en forhindringsbane, som fysioterapeuten havde sat op. Det var således ikke en forhandling mellem ham og fysioterapeuten om at skulle lege piratleg, men snarere en udvikling af leg, som han inviterede den anden dreng, han trænede med, med på. Jan føler imidlertid selv, at det er noget, han har bestemt, dog indenfor de rammer fysioterapeuten har stillet op.

Børnene oplever altså at deltage altså ved f.eks. at kunne sige fra i forhold til egne behov, som smerter og udholdenhed, i forhold til deres rehabiliteringsforløb samt ved at have medbestemmelse i forhold til udformningen af de aktiviteter, fagpersonen har opstillet for træningen. Deltagelse er altså ikke et spørgsmål om enten eller og kun én måde at definere deltagelse på, men kan snarere gradbøjes og have forskellige former, som jeg vil komme mere ind på i diskussionsafsnittet, hvor resultaterne vil sammenholdes med udvalgt teori og forskning.

4.7 Opsummering af resultater

Overordnet set må det konstateres, at børnenes udsagn adskiller sig fra tidligere forskning, Børnekonventionens artikel 12 samt udvalgt teori omkring deltagelse.

Resultaterne fra undersøgelsen viser, at de fleste af børnene oplever, at fagpersonen og eventuelt forældrene primært bestemmer i deres rehabiliteringsforløb. Dette både i forhold til, at barnet tilmeldes et rehabiliteringsforløb, formen på forløbet og indholdet i træningen eller vejledningen samt hvorvidt der skal sættes mål og hvilke. Alligevel oplever hovedparten af børnene, at de også deltager i rehabiliteringen ved f.eks. at have valgmuligheder i træningen, at kunne give udtryk for

behov som træthed og smerte, sige fra overfor uønskede forhold i forløbet samt komme med forslag i forhold til hjælpemidler og habiliteringstilbud. De fleste af børnene er tilfredse med denne grad af deltagelse og fordeling af magt og ansvar mellem den voksne og barnet, eller har vænnet sig til den, og ikke har forslag til ændringer ved habiliteringsforløbet. 2 af børnene har deltaget i målsætningsmøde, men de er imidlertid ikke tilfredse med deres habiliteringsforløb, idet de valgte mål er identificeret af de voksne. De andre børn, som ikke har mål for deres forløb, ønsker det imidlertid heller ikke. Desuden er temaer om at føle sig anderledes og oplevelse af mangler hos sig selv blevet udtrykt af flere af børnene. Disse udsagn er ofte sagt i forbindelse med ønsker om deltagelse i hverdagens aktiviteter med jævnaldrende samt at de ser opøvelse af funktioner som formålet med deres habiliteringsforløb. Dette kan have betydning for deres umiddelbare tilfredshed med deres rolle omkring beslutningsprocesser og magtbalancen mellem barnet og fagpersonen, da der opstår en form for afhængighed af fagpersonen til at opnå deres ønske for deltagelse i hverdagen. Endelig udtrykker børnene i interviewene ønsker for at kunne deltage i konkrete aktiviteter med jævnaldrende, hvilket umiddelbart er paradoksalt sammenholdt med deres udtryk for, at de ikke ønsker at have specifikke mål for deres habiliteringsforløb.

5.0 Diskussion

Formålet med denne undersøgelse var at udforske og få kundskab om, hvordan børn oplever deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv i deres habiliteringsforløb. Dette vil jeg nu gøre gennem belysning af de stillede forskningsspørgsmål, hvor jeg vil sammenstille resultaterne fra interviewene med den udvalgte teori og forskning.

- I. I hvilket omfang oplever barnet at deltage i beslutningsprocesser i sit habiliteringsforløb?
- II. I hvilket omfang ønsker barnet at deltage i beslutningsprocesser i sit habiliteringsforløb?
- III. Hvilke måder at deltage på udtrykker barnet i forhold til sit habiliteringsforløb?
- IV. Hvordan kan relationen mellem barnets oplevelse af egen funktionshæmning, barnets tilfredshed med sit habiliteringsforløb samt barnets oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser omkring sit forløb se ud?

Jeg har valgt at sammenkæde de 3 første spørgsmål omkring barnets oplevelse af deltagelse, barnets ønske om deltagelse samt barnets måder at deltage på, idet spørgsmålene har nær sammenhæng og således væver sig ind i hinanden. Det sidste forskningsspørgsmål adskiller sig fra de andre, idet temaer omkring deltagelse, tilfredshed og oplevelse af formål med rehabiliteringsforløbet kobles sammen i mulige relationer og diskuteres i en større kontekst, som kan have indvirkning på børnenes livsverden.

5. 1 Barnets oplevelse af deltagelse

Barnets egne oplevelser af deltagelse, altså i hvilket omfang de oplever at deltage, i hvilket omfang de ønsker at deltage samt måder, de beskriver, at de deltager på, knyttes her til teori om deltagelse og empowerment. Deltagelsesbegrebet er helt centralt i denne undersøgelse og Sinclairs (2004) 4-dimensionelle forståelse af begrebet bruges som en overordnet ramme for diskussionen.

5.1.1 Tilfredshed med at voksne primært bestemmer

Resultaterne for dette studie vil først blive sammenholdt med de udvalgte teorier omkring deltagelse. Empowermentperspektivet vil blive anvendt som en supplerende tilgang til at forstå børnenes udsagn.

Den første dimension i Sinclair's deltagelsesbegreb (2004), som omhandler graden af deltagelse, kan knyttes til Shiers opdeling af deltagelse i 5 niveauer (2001).¹² Sammenholdt med resultaterne fra undersøgelsen viser det sig, at børnenes deltagelse overvejende befinder sig på niveau 1 og 2. Det vil sige, at børnene høres, når de selv tager initiativ til det samt får støtte til at udtrykke sine synspunkter, som imidlertid ikke opfylder kravene til deltagelse i Børnekonventionens artikel 12 til fulde. Et eksempel er Sarah, som kan sige fra, hvis det gør ondt, når hun og fysioterapeuten laver øvelser eller Maria der støttes i at udtrykke sine ønsker på målsætningsmøde for rehabiliteringsforløbet, som de voksne så tager op til overvejelse i beslutningen om, hvad der er bedst for hende. Dette korresponderer med andre undersøgelser omhandlende børn med

¹² Se kapitel 2.2 Shier's 5 niveauer for deltagelse, s. 20

funktionshæmning, som påviser, at de i begrænset omfang deltager i beslutningsprocesser (Bolin et al., 2003; Cavet & Sloper, 2004).

Ligesom der findes tendenser, findes der også nuancer, heriblandt Jens og Maria som har deltaget i et målsætningsmøde omkring deres vejledningsforløb, hvor beslutningstagningen finder sted, dog uden at få deres ønsker indfriet. Dette kan på flere måder minde om niveau 3 eller 4, idet de bidrager med deres synspunkter i beslutningsprocessen, men ikke har indflydelse på selve beslutningen. Som Sinclair (2004) er inde på, kan det at kun lytte til børnene også betragtes som at skabe "falske" forventninger hos børnene, idet de alligevel ikke har nogen reel magt. Shier (2001) argumenterer imidlertid for, at det kan have en egenverdi, at børnene føler, at de bliver lyttet til uden at de nødvendigvis skal have deres vilje i selve beslutningen. De voksnes beslutning kan også vælges at betragtes som en beskyttelse af børnene, som også er udtrykt i Børnekonventionen og som Opdal (2002) og Skivenes og Strandbu (2006) diskuterer. Konklusionen fra disse forfattere var, at både barneperspektivet og barnets perspektiv må være til stede. Hverken Jens eller Maria synes dog at forstå begrundelsen for de voksnes valg og er utilfredse med udfaldet.

Spørgsmålet er imidlertid, om de voksne vil kunne forklare deres argumenter, omhandlende en hensyntagen til barnets bedste om at opnå større selvstændighed, til børnene med udviklingshæmning, som er uenig i, hvad der er til deres eget bedste. Børnene ønsker i stedet hjælp fra de voksne fremfor at skulle opnå større selvstændighed og kontrol over sit liv. Omvendt kan man også spørge ud fra et empowermentperspektiv, om børnene kunne deltage i større grad, trods uenighederne mellem de voksne og barnet. Hvis barnet ikke er motiveret for at kunne bestemte færdigheder, kan man spørge sig selv, hvor vigtigt det er for dem at kunne disse færdigheder, såsom at kunne spise med kniv og gaffel. Jens og Maria synes imidlertid at acceptere deres begrænsede deltagelse og dermed indflydelse på beslutningerne omkring deres habiliteringsforløb, hvilket kan tolkes som, at de selv dermed er med til at opretholde det asymmetriske forhold mellem dem og de voksne, som Freire (1999) påpeger. Hvis Maria og Jens imidlertid skulle nære et ønske om at deltage i større grad, hvordan kunne de opnå styrke og kraft til dette? Og dette uden at styre deres synspunkter i de voksnes retning? En repræsentant som Skivenes og Strandbu (2006) foreslår, vil jo netop ofte være børnenes forældre. Dog kunne en personlig hjælper eventuelt bidrage til at formidle barnets stemme.

Heidi og Mads kommer netop med eksempler på eget initiativ for at deltage i større omfang og få indflydelse på beslutninger omkring deres træning, eksempelvis gennem at være med til at bestemme indholdet i træningen eller udtrykke ønske om at få anden arbejdsstol i skolen. Idet det er børnene selv, der har taget initiativ til deltagelse, er der således ikke tale om en aktiv støtte fra de voksnes side, men deres ønsker bliver lyttet til og vurderet i forhold til beslutninger omkring habiliteringen. Eftersom Shier's niveauer primært måler på voksne, der arbejder med børn, og deres grad af støtte til at fremme børns deltagelse, vanskeliggøres det at indplacere sådanne eksempler, hvor børnene selv tager initiativ til handling. Modellen hjælper dog til at illustrere variationen i magtforholdet mellem barn og voksen i de forskellige situationer.

Hvis vi inddrager Skivenes og Strandbu's (2006) 4 procedurer til at opnå deltagelse, er der overordnet set ligeledes en divergens mellem procedurerne og de voksne omkring børnene, som procedurerne er henvendt til, i forhold til en mangel på initiativ fra de voksnes side til at fremme barnets deltagelse. I dette studie kan der stilles spørgsmålstegn ved, om børnene får de nødvendige informationer og forudsætninger for at kunne formulere sin mening i forbindelse med beslutninger omkring sit habiliteringsforløb, som den første procedure omhandler. Flere af børnene har eksempelvis aldrig hørt om muligheden for at sætte mål for træningen, som måske kunne være en motivation for dem i forhold til at opnå deres ønsker for deltagelse i aktiviteter med jævnaldrende i hverdagen. På samme måde giver 2 af børnene udtryk for, at de bare har vænnet sig til deres habiliteringsforløb, da der under interviewet blev drøftet eventuelle muligheder for at træffe valg i forbindelse med deres træning, eksempelvis rækkefølge på øvelser, vælge mellem 2 aktiviteter m.m. Ud fra Freire (1999) kunne dette kaldes for manglende bevidstgørelse af barnet. En anden procedure beskriver, at barnets argumenter endvidere skal inkluderes i overvejelserne omkring, hvilken beslutning der træffes og afgørelsen skal begrundes for barnet efterfølgende. Mads angiver et konkret eksempel på dette. Han spørger sin fysioterapeut, om han må være med til at bestemme, hvad de skal lave til træningen. Efter hun har tænkt over det, svarer hun ja på betingelse af, at det han vælger, skal have som formål at styrke hans balance. Barnets argument er taget alvorligt og beslutningen er efterfølgende begrundet for ham, så det giver mening. Dette er imidlertid stort set det eneste identificerede eksempel på, at stort set alle 4 procedurer opfyldes i forhold til barnets deltagelse.

Til forskel fra studierne af Franklin & Sloper's (2009), Bolin et. Al (2003) samt Danske Handicaporganisationer (2008), hvor børn med funktionshæmning udtrykker ønske om øget deltagelse i beslutningsprocesser, viser dette studie imidlertid, at børnene stort set er tilfredse med deres grad af deltagelse, på trods af at mange af deres eksempler ikke opfylder deltagelsen formuleret i Børnekonventionens artikel 12 omkring retten til at udtrykke egne synspunkter. De andre nævnte studier har imidlertid haft som formål at finde måder, hvorpå børn kan deltage mere i forhold til at kunne udtrykke deres synspunkter (Shier, 2001). Heri vil jeg mene, at udgangspunktet er forskelligt fra dette studie, hvor jeg har forsøgt at lade det være op til børnene selv at vurdere deres ønske om deltagelse, og dermed forsøgt at undgå, at børnene risikerer at blive påvirket af forskerens holdninger. Børnenes tilfredshed kan samtidig tolkes ud fra, at der ikke er en "deltagelseskultur" til stede (Shier, 2001) og børnene derfor ikke er vant til at skulle forholde sig til, hvad de ønsker. Dette vil jeg komme mere ind på i følgende afsnit, hvor empowermentperspektivet uddybes mere indgående.

5.1.2 Bevidstgøring og retten til at afstå fra sin ret

Hvis vi retter blikket mere indgående mod empowermentperspektivet, kan vi belyse børnenes udsagn mere nuanceret ud fra dette perspektiv. Børnenes oplevelse af deltagelse og tilfredshed med deres deltagelse er helt reel, men det kan være interessant kort at diskutere mulige påvirkninger, som kan have indflydelse på deres perspektiv i et forsøg på at forstå fænomenet bedre.

Ved sammenligning med Backe-Hansens (2009) kapitel om barnets medbestemmelse set med barnets øjne, ses tydelige paralleller mellem børnenes udsagn i det studie og studiet her. Børnene oplever sig selv som deltagende aktører, ud fra egne definitioner, indenfor nogle givne fastsatte rammer, de voksne har lavet. Denne form for deltagelse eller medbestemmelse er børnene generelt tilfredse med og dette mener Backe-Hansen kan have noget at gøre med børnenes begrænsede viden om deres rettigheder ud fra FN's Børnekonvention, som knapt nok er kommet til udtryk i lovgivning og holdning i samfundet generelt i Norge, hvilket kan være en medvirkende faktor i børnenes livsverden i dette studie. Hvis det er tilfældet, kan vi igen tale om manglende information om muligheder eller manglende bevidstgøring.

Som i Skivenes og Strandbus (2006) første kriterium for børns deltagelse, hvor barnet skal have mulighed for at forme sin mening, er det muligt, at børnene i denne undersøgelse i mindre grad er blevet informeret om deres muligheder og ret til at udtrykke egne synspunkter. Eksempelvis kendte Sarah ikke til handicapdræt, da jeg nævnte dette tilbud under interviewet i forhold til hendes ønske om at dyrke idræt med andre børn. Flere af børnene havde ligeledes heller ikke hørt om målsætning for deres træning som en mulighed, før vi talte om det under interviewet. Muligvis har de voksne omkring barnet vurderet, hvilke tilbud og muligheder der er bedst for barnet, men dette strider imidlertid mod, at barnet selv skal have mulighed for at danne sig et synspunkt og deltage i beslutningsprocessen. Det kan imidlertid være vanskeligt at skulle forestille sig for eksempel at bestemme og hvorvidt man ønsker det, når man ikke har prøvet det før. Hvad betyder det, hvad har jeg egentlig lyst til og hvilke konsekvenser kan det få?

Disse spørgsmål kan ses i relation til Thranas studie (2008), hvor de unge giver udtryk for, at de ikke ønsker selvbestemmelse, men mere medbestemmelse i form af at træffe beslutninger i samråd med voksne. Dette for at kunne træffe gode beslutninger, fremfor når de er overladt til sine egne vurderinger. Det samme er gældende for interviewundersøgelsen som Bjerke omtaler (2010), hvor børnene ligeledes ønsker medbestemmelse fremfor selvbestemmelse, da de er børn og derfor ikke kan håndtere så meget ansvar som voksne og heller ikke ønsker det. I disse studier bekræfter børnenes udsagn det paradoks, som Opdal (2002) var inde på, nemlig barnets behov for beskyttelse på den ene side og samtidig barnets krav på rettigheder. Børnene i dette studie har måske truffet et valg om ikke at skulle bestemme så meget, fordi de voksne ved bedst omkring, hvad der er godt for barnet i dets rehabiliteringsforløb og de er måske selv mere optaget af deltagelse i hverdagen med jævnaldrende, som Bolin et. Al (2003) var inde på.

Ud fra et empowermentperspektiv kan det således diskuteres, om børnene enten ikke er oplyste om sine muligheder for deltagelse eller om børnene selv er afklarede med, at de voksne har mest magt men dermed også størst ansvar samt en tillid til, at de ved, hvad der er bedst for barnet. I førstnævnte tolkning dominerer barneperspektivet altså over barnets perspektiv, mens i sidstnævnte indgangsvinkel synes barneperspektivet og barnets perspektiv mere eller mindre at harmonere med hinanden.

Interviewene viser også eksempler på empowerment, hvor børnene selv tager initiativ samtidig med, at de samme børn giver udtryk for en accept af, at de voksne bestemmer. Der er således en vis kompleksitet i børnenes udsagn, som både kan betragtes som et paradoks eller også blot som et udtryk for kompleksiteten i deres livsverden (Ulvik, 2009).

Heidi og Mads giver eksempler, som jeg mener, er de tydeligste billeder på en form for empowerment i dette studie. Begge børn har ved egen kraft og styrke taget initiativ til at opnå mere indflydelse i beslutningsprocesserne for deres habiliteringsforløb. Heidi har dels udtrykt ønske om at afslutte et samtaleforløb og at få en anden arbejdsstol i skolen, som er mere lig de andre børns stole. Hun har dog primært foreslået dette til sin mor og afventer så, at de voksne træffer en beslutning, som hun ikke deltager i. Mads fortæller, at han har spurgt sin fysioterapeut, om han må være med til at bestemme nogle ting i træningen, som han tidligere har prøvet i sit forløb, hvilket fysioterapeuten har indvilget i. De har således gennem egen-handling opnået en større grad af magt i forholdet mellem barn og voksen i forhold til de beslutninger, der træffes omkring deres habiliteringsforløb. Selvom de voksne, i disse eksempler, ikke har taget initiativ til at fremme børnenes deltagelse, kan der være tale om tidligere positive erfaringer, som vi ikke kender til, hvor børnene har følt sig hørt. Det er altså muligt, at Mads og Heidi oplever en "deltagelseskultur" omkring dem (Shier, 2001), som støtter dem i at deltage aktivt selv og påvirke beslutningerne i deres forløb.

Samlet set kan barnets oplevelse af deltagelse, ønsker for deltagelse samt måder at deltage på, sammenfattes ud fra Sinclair's tredje dimension, nemlig deltagelsens form, det vil sige, er barnet med til at træffe større beslutninger i forhold til hele sit habiliteringsforløb eller deltager barnet ved eksempelvis at vælge mellem nogle aktiviteter i træningen? Hvad omhandler beslutningen? De fleste børn deltager omkring dele af deres forløb, såsom at kunne udtrykke sine synspunkter for mål, at kunne være med til at bestemme aktiviteter for træningen eller sige, når en øvelse gør ondt. De større beslutninger, såsom hvilken form for habiliteringsforløb barnet skal deltage i, hvilke mål der sættes for forløbet og hvad forløbet skal indeholde, træffes af de voksne og er dermed også deres ansvar. De fleste børn er tilfredse med denne fordeling eller accepterer det. Børnenes umiddelbare tilfredshed med en begrænset deltagelse i sammenligning med Børnekonventionens artikel 12 kan fra et empowermentperspektiv handle om manglende

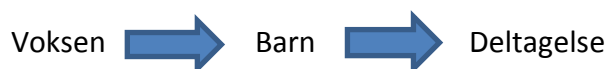
bevidsthed og muligheder eller et mere eller mindre bevidst valg om at overlade magt og ansvar til de voksne.

5.1.3 Deltagelse som rettighed og sociokulturel udvikling

Indfaldsvinklen til at besvare problemstillingens 3 første forskningsspørgsmål omkring, hvordan barnet oplever deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv i rehabiliteringsforløbet, kan ud fra ovenstående diskussion tage udgangspunkt i to indfaldsvinkler eller diskurser, nemlig rettighedsdiskursen og den sociokulturelle diskurs.

Fra en normativ rettighedsdiskurs, som Børnekonventionens artikel 12 kan betragtes at være udtryk for, oplever børnene fra undersøgelsen primært en begrænset deltagelse, som 2 af dem er utilfredse med, mens de andre enten er tilfredse eller har vænnet sig til det. Rettigheden har til hensigt at fremme barnets bedste ud fra en form for barneperspektiv, hvor barnet ikke har ansvaret for, i hvilket omfang det deltager. Derimod er det op til de voksne omkring barnet at støtte og informere barnet til at opnå deltagelse. Barnet kan her imidlertid få tilført en form for passiv rolle, idet alt ansvar, og dermed også magt, for barnets deltagelse ligger hos den voksne.

En lidt forenklet skitsering af denne tilgang kan illustreres på følgende vis:



Pilene indikerer handlinger med henblik på at fremme deltagelse, som her udgår fra den voksnes initiativ.

Fra en empowermentorienteret og sociokulturel diskurs kan børnenes oplevelse belyses fra en anden indfaldsvinkel. Udsagnene fra børnene i studiet tyder generelt på en manglende oplysning om muligheder og information fra de voksne, som også var en konklusion på rettighedsdiskursen. Flere af dem tager til gengæld selv initiativ til, hvis de ønsker at deltage i beslutningsprocesser eller beslutninger ud fra deres alder og modenhed. Barnet får her en mere aktiv rolle og påtager sig medansvar for deltagelse i beslutningsprocesser samt deciderede beslutninger.

På lignende måde har jeg valgt nedenstående illustration for denne tilgang:



Her bliver muligheden for deltagelse således en mere interaktiv proces, som både barnet og den voksne må bidrage til gennem støtte og forhandling.

To af børnene med udviklingshæmning er utilfredse med deres habiliteringsforløb men tager imidlertid ikke selv initiativ til at komme ud af denne form for afmagtssituation, men accepterer den i stedet. Spørgsmålet er her, om disse børn har brug for beskyttelse af de voksne eller støtte til at opnå en større grad af deltagelse. Dette vil jeg blandt andet komme nærmere ind på under følgende diskussion omkring, hvilke relationer der kan ses mellem barnets oplevelse af formål med deres forløb, i hvilken udstrækning de deltager og deres tilfredshed med dette.

5.2 Mulige relationer mellem barnets tilfredshed med habiliteringsforløb, oplevelse af formål og deltagelse

Det definerede paradoks mellem Børnekonventionens artikel 12 om barnets ret til deltagelse og børnenes udsagn i dette studie omkring tilfredshed med en deltagelse, som ikke opfylder artiklens krav, genstår. Hvordan kan vi forstå denne umiddelbare divergens i en større kontekst, som kan have indvirkning på børnenes livsverden? Dette afsnit vil forsøge at belyse dette spørgsmål ud fra børnenes udsagn i interviewundersøgelsen, nemlig børnenes tilfredshed med deres habiliteringsforløb, deres oplevelse af formål med forløbet samt hvordan de oplever at deltage.

Som Van Manen (1990) udtrykker i det hermeneutisk-fænomenologiske videnskabsperspektiv, skal forskeren forsøge at indfange essensen af personers levede erfaringer og herunder hvad der tilvejebringer disse erfaringer. Ved at vurdere de mulige relationer, der kan være mellem barnets tilfredshed med og oplevelse af formål med sit forløb samt barnets oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser eller beslutninger, forsøges at få en større forståelse af tilvejebringelsen af børnenes levede erfaringer omkring deres deltagelse.

5.2.1 En krop med funktionshæmning og dens intentioner

Flere af børnene, der deltog i dette studie, gav under interviewundersøgelsen udtryk for, at de følte sig anderledes end deres jævnaldrende og ville ønske at de kunne deltage i de samme aktiviteter som dem. Formålet med deres rehabiliteringsforløb er derfor for dem at opøve de funktioner, som de mangler i forhold til andre børn. Kendetegnende for disse børn, til forskel fra de øvrige i undersøgelsen, er, at de er enkeltintegreret i almindelig folkeskole og ikke har en udviklingshæmning. Merleau-Ponty (2009) stillede spørgsmålene: Hvordan kan vi forstå menneskets krop og hvilken betydning har kroppen for vores oplevelse af fænomener i verden? Disse børn kan opleve det som en manglende overensstemmelse mellem deres kropps intentionalitet og deres deltagelse i aktiviteter med jævnaldrende, grundet deres funktionshæmning. Funktionshæmningen kan opleves som en fejl ved barnet selv eller barnet kan også føle en fremmedgørelse fra sin egen krop, fordi den ikke lyster barnets intentioner. Kroppen med funktionshæmning kaster en betydning ud i verden men påvirkes også af omverdenen. Den medicinske model præger til stadighed synet på kroppen, hvor en funktionshæmning i vid grad betragtes som en mangel. Herudfra skal kroppen så vidt muligt forsøges at optrænes til normalen (Grue, 2004). Hvis dette også er gældende i børnenes tilfælde, kan denne forståelse af deres krop i den verden, de indgår i, have indvirkning på deres egen forståelse af kroppen og dens betydning for oplevelse af fænomener i verden.

Løsningen på disharmonien kan ud fra denne forståelse opleves at være træning af kroppens begrænsninger og børnene kan derfor opleve en taknemlighed overfor fagpersonen, som forsøger at hjælpe dem med dette formål. Dette kan medføre et afhængighedsforhold til fagpersonen og dermed bidrage til en asymmetri i forholdet mellem barnet og den voksne. Barnet passer dermed ind i rollen som klient eller bruger, som har brug for fagpersonens ekspertise (Järvinen & Mik-Meyer, 2003), en magtstruktur, som ingen af de involverede nødvendigvis er bevidste om (Rønning, 2007). Børnenes tilfredshed og oplevelse af formål med sit rehabiliteringsforløb kan således betyde en accept af en begrænset deltagelse, fordi den voksne heller ikke har lagt op til andet.

Tre af børnene, som har en udviklingshæmning og går i specialklasse, udtrykte ikke lignende følelse af anderledeshed eller ønsker om at opnå deltagelse på lige fod med jævnaldrende gennem træning. Den mest umiddelbare forklaring på denne forskel kunne netop være de faktorer, jeg har

trukket frem, nemlig at de har en udviklingshæmning og omgås andre børn med funktionshæmning i hverdagen. Det kan både medføre, at de ikke sammenligner sig på samme måde, som børnene der er enkeltintegreret, samt at de ikke har samme selvbevidsthed omkring egen-krop som de andre børn. Det at de har en funktionshæmning og ikke selv udtrykker problemer omkring dette, kaster imidlertid også en betydning ud i verden, idet voksne netop kan tolke det, som at børnene ikke ved, hvad der er til deres eget bedste og skal støttes i dette. To af børnene oplever ikke et formål med deres forløb og det tredje barn ved ikke helt, hvorfor han går til træning. I alle tre tilfælde bestemmer de voksne forhold omkring forløbet, som det ene barn er tilfreds med, mens de to andre er uenige i beslutningerne. Som svar på Merleau-Pontys stillede spørgsmål omkring kroppen kan det tolkes sådan, at barnet og de voksne har en forskellig forståelse af barnets krop. De voksne ser måske forskellen i forhold til jævnaldrende samt det samfund, som børnene skal indgå i, mens børnene med udviklingshæmning måske primært forholder sig til deres intentioner og hvad de selv oplever fremfor en betragtning af sig selv udefra eller sammenligning med andre og deres forventninger. Derfor kan denne forståelse være med til at belyse, at børnene oplever en begrænset deltagelse i deres rehabiliteringsforløb, fordi de voksne prioriterer en beskyttelse af barnets bedste højere end deres deltagelse som et udslag af, hvordan barnets krop forstås i forhold til funktionshæmningen. Løsningsmodellen er ligeledes forskellig, idet de voksne ønsker, at barnet skal opøve nogle færdigheder med sin krop i forhold til omgivelserne, mens barnet selv ser løsningen som at få hjælp af de voksne eller undgå de forhold i omgivelserne, som ikke harmonerer med deres krop.

5.2.2 Normalisering versus empowerment

Samlet set kan dette føres tilbage til begrebsafklaringen omkring funktionshæmning. Bliver kroppen med funktionshæmning måske snarere betragtet som et handicap (*impairment*), som beskrevet i den medicinske model, eller en manglende overensstemmelse mellem krop og omgivelser (*disability*)? De fleste af børnene giver primært udtryk for førstnævnte, idet de refererer til et ønske om at være normal og at forandringen skal foregå i deres krop snarere end i omgivelser. Udsagnene fra børnene med udviklingshæmning kan til gengæld minde mere om forståelsen af funktionshæmning som *disability*, endda i udstrakt grad som i den sociale model, fordi de lægger større vægt på forandringer i omgivelserne end ved deres egen krop (Grue, 2004).

Linjerne kan føres til diskussionen mellem normalisering og empowerment i forhold til børnenes funktionshæmning, hvor førstnævnte primært fokuserer på fejl og begrænsninger, mens empowermentperspektivet øjner ressourcer og muligheder. Mennesket kan og vil sit eget bedste, hvis forholdene lægges til rette for det. Gennem bevidstgørelse kan man opnå styrke og kraft til at skabe øget kontrol og magt over eget liv (Askheim, 2003, 2007). Hvis børnene er vant til en normaliseringsdiskurs omkring dem, vil det være naturligt, at deres dannelse af egne synspunkter påvirkes af dette, som den sociokulturelle diskurs også beskriver (Ulvik, 2009). Var børnene i stedet vokset op i en kultur præget af empowermentperspektivet med fokus på deres ressourcer og muligheder fremfor mangler, er det muligt, at børnene kunne have vanskeligt ved at se formålet med habiliteringsforløbet og ønske større grad af deltagelse. Relationen mellem en tilfredshed med deres oplevelse af formål med deres forløb samt oplevelse af deltagelse bliver således logisk ud fra denne forståelse. Det er kun i de få tilfælde, hvor børnene er utilfredse med deres forløb og forsøger at opnå større magt, at der enten kan opstå en forhandling eller en uoverensstemmelse mellem barn og voksne, fordi der dermed bliver tale om 2 forskellige perspektiver ud fra normalisering og empowerment.

5.2.3 Ønsker for hverdagen, mål for træningen

Den anden dimension i Sinclair's deltagelsesbegreb (2004) er beslutningens fokus, herunder i hvilken setting beslutningen foregår, som jeg knytter til det umiddelbare paradoks, jeg oplevede omkring børnenes skel mellem ønsker for hverdagen og manglende behov for mål for træningen, på trods af at målsætningen hører under definitionen på habilitering (Lerdal, 2009; Reglement 20.07.2001: Forskrift om habilitering og rehabilitering, 2001). Denne forskel i børnenes udsagn kan belyses ud fra Bolin et. Al's studie (2003) samt Ulviks beskrivelse af deltagelsesbegrebet ud fra en sociokulturel diskurs (Ulvik, 2009).

I studiet af Bolin et al (2003), hvor børn blev interviewet omkring deres habiliteringstilbud, blev formålet med træningen ligeledes berørt. Børnene gav her udtryk for, at formålet var at opøve funktioner, men de koblede det imidlertid ikke til at kunne anvende det i hverdagen. Forfatterne mente, at en mulig forklaring på dette kunne være, at habiliteringen fylder så lille en del i barnets øvrige hverdag. Idet de anlægger et salutogenetisk perspektiv, vurderer de, at barnets oplevelse af sammenhæng primært finder sted i familien og deres øvrige hverdag. Børnene i dette studie

udtrykker imidlertid ikke lige så klare og entydige skel mellem deres rehabiliteringsforløb og øvrige hverdag. Forskellen på studierne er måske at finde i interviewspørgsmålenes formulering eller er måske blot et eksempel på forskellige mulige måder at tolke børnenes udsagn på.

At børnene i dette studie umiddelbart har divergerende udsagn, hvilket var min oplevelse under interviewene, bliver ud fra den sociokulturelle diskurs mere forståelig. Børnenes udsagn udtrykker to forskellige kontekster, nemlig omkring træningen med fagperson og omkring leg med klassekammerater i skolen eller i fritiden. Disse udsagn behøver som udgangspunkt ikke at modsige hinanden, men kan blot være med til at illustrere, at barnets ønsker for deltagelse skal ses i relation til den kontekst, deltagelsen omhandler.

Som førnævnte citat fra Ulvik (2009) fortæller, kan man samtidig have ønsker på forskellige niveauer: om hvordan livet burde være og ønsker i forhold til hvordan livet er.¹³ Flere af børnene kommer med eksempler på, at de ønsker at kunne nogle af de samme ting som deres jævnaldrende, såsom at kunne løbe hurtigt eller cykle på 2-hjulet cykel, men de tror samtidig ikke på, at det kan lade sig gøre. Omvendt har jeg tidligere omtalt, at børnenes taknemlighed for deres træning kan skyldes deres ønske om at kunne deltage i hverdagens aktiviteter, hvorfor de alligevel synes at koble deres rehabiliteringsforløb og hverdag sammen. Selvom de måske ikke tror, at det er realistisk at opnå disse ønsker, synes de alligevel at nære et håb om at kunne optræne manglende funktioner, som deres træning kan hjælpe med at indfri (Grue, 2011).

Børnenes udsagn udtrykker således en kompleksitet, hvor de på den ene side håber på at blive som deres jævnaldrende gennem træning, samtidig med at de erkender, at det aldrig vil ske. Måske kan målsætningen opleves som værende for konkret for børnene, eksempelvis hvis nu målene ikke opnås og dermed kan føles som et nederlag. På den anden side kan det, som nævnt under resultaterne, også have sammenhæng med, at børnene ikke har en konkret erfaring med målsætning og derfor har vanskeligt ved at forholde sig til, om det er noget, de ønsker.

¹³ Se kapitel 2.1 Deltagelse som diskurs, s. 18

5.2.4 Hvad kan forventes af børn? – om modenhed og alder

Hidtil har diskussionen omkring mulige relationer mellem barnets tilfredshed med sit forløb samt oplevelse af formål og deltagelse primært beskæftiget sig med 2 forskellige forståelser. Enten at barnet ikke er blevet bevidstgjort om sine muligheder og støttet i at deltage i et større omfang eller at barnet selv har truffet et valg om, at de voksne ved, hvad der er til barnets bedste. En tredje forståelse kan imidlertid også bidrage til at nuancere denne diskussion, nemlig ud fra barneperspektivet eller Børnekonventionens ret til at blive beskyttet, *Protection* (Convention on the Rights of the Child, 1989). Som før nævnt er retten til beskyttelse blandt andet udtrykt i artikel 3, 5 og 18 omkring hensynet til barnets bedste samt forældres ansvar for at vejlede, støtte og drage omsorg for barnet ud fra, hvad der er til barnets bedste. Denne ret anerkender, at barnet har brug for de voksnes beskyttelse og vurdering af, hvad der bedst for barnet, det vil sige, når det omhandler beslutninger, som angår barnets liv. Som sagt er indfaldsvinklen til at forstå børnenes udsagn om manglende ønske for en større grad af deltagelse primært foregået ud fra barnets perspektiv inspireret af en empowermentorienteret tilnærmelse. Men eftersom Børnekonventionen lige så vel anvender barneperspektivet vedrørende retten til beskyttelse, vurderer jeg, at dette perspektiv også kan bidrage til en tolkning og forståelse af studiets fund. Artikel 12 udtrykker at barnet, som er i stand til at danne sin egen mening skal høres i forhold til modenhed og alder. Hvem skal imidlertid vurdere, hvad der er barnets egen mening og hvilken vægt den skal tillægges?

Sinclair's (2004) fjerde dimension i deltagelsesbegrebet omhandler børnene, som deltager og hvordan deltagelse skal tilpasses deres modenhed og alder, som artikel 12, stk. 2 i Børnekonventionen også udtrykker (Convention on the Rights of the Child, 1989). Spørgsmålet er, hvad vi kan forvente af børn, i dette tilfælde børnene fra undersøgelsen? Ud fra et eksplorativt hermeneutisk-fænomenologisk ståsted vil mit svar først og fremmest være, at det ved vi ikke, førend vi har spurgt det enkelte barn.

I dette studie deltog 3 børn med en udviklingshæmning, hvilket hverken var uproblematisk i forhold til deltagelse i undersøgelsen eller i diskussionen omkring modenhed og alder i forhold til deres deltagelse i beslutningsprocesser. Hvad stiller man op som voksen, når barnets synspunkt, omkring beslutninger der vedrører dets eget liv, går imod de voksnes vurdering af, hvad der er til barnets bedste? Og hvordan forhandle med barnet, som måske som følge af sin

udviklingshæmning, har vanskeligt ved at forstå abstrakte forklaringer omkring fremtidens udfordringer, samt at barnet ikke ønsker forandringer i sit liv på trods af omgivelsernes konstante nye forandringer og krav? Dilemmaet er ligeledes til stede hos børnene uden udviklingshæmning. Udover at de også har en funktionshæmning, som kan have indvirkning på evnen til at tænke abstrakt, er de først og fremmest børn, som har brug for voksne til at beskytte dem og tage ansvar for at varetage deres tarv.

Her bliver diskussionen omkring barnets perspektiv og barneperspektivet interessant. På trods af normativer omkring, at barnet skal høres, kan hensynet til barnets beskyttelse synes mindst lige så vigtigt og legalt som barnets deltagelse. Som tidligere nævnt, kunne man argumentere for, at disse børn så skulle have ret til en repræsentant, som kunne ivaretage deres meninger og argumentere på deres vegne (Skivenes & Strandbu, 2006), men hvor efterlader det så imidlertid forældrene og deres rolle omkring at varetage barnets bedste? Som før nævnt skal barnets ønsker ikke nødvendigvis føre til en beslutning, som vedtager disse ønsker, som Børnekonventionens artikel 12 også udtrykker i forhold til vægtlægning af synspunkter efter modenhed og alder. Til gengæld dukker så spørgsmålet op om, hvem der skal definere, hvad der er barnets bedste. Opdal (2002) konkluderer, at både barneperspektivet og barnets perspektiv må være til stede, men hvordan og i hvilket omfang? Paradokset genstår, men begge perspektiver har imidlertid fået en plads i denne diskussion om mulige indvirkninger på barnets oplevelse af deltagelse og hvilke dilemmaer, der kan opstå.

5.3 Opsummering af diskussion

Sammenholdt med teori om deltagelse, empowerment og barnets perspektiv, viser resultaterne, at de fleste af børnene beskriver en lav grad af deltagelse, som flere af dem imidlertid er tilfredse med. Denne tilfredshed kan handle om, at børnene ikke befinder sig i en "deltagerkultur", og dermed ikke er vant til at blive spurgt om deres synspunkter eller at deltage i beslutningsprocesser og beslutningstagning. Børnenes tilfredshed kan også omhandle, at de ikke ønsker den magt og det ansvar, som medfølger af en større grad af deltagelse. De børn, der har deltaget i målsætningsmøde for deres habiliteringsforløb, oplever, at deres synspunkter ikke bliver brugt videre i selve beslutningstagningen. Når børnene bliver hørt og deltager reelt i

beslutningstagningen i forbindelse med deres rehabiliteringsforløb, sker det på eget initiativ som en form for empowerment. Børnenes oplevelse af anderledeshed og tilfredshed med deres rehabiliteringsforløb er drøftet ud fra en normalitetsdiskurs samt empowermentperspektivet. Barneperspektivet og barnets perspektiv samt Børnekonventionens rettigheder omkring deltagelse (*participation*) og beskyttelse (*protection*) er endelig anvendt til belysning af temaets kompleksitet og mulige tolkninger i forhold til spørgsmålet om barnets bedste og hvad der kan forventes af børn, som netop har brug for voksne til at beskytte og støtte dem. Der findes ikke en enkel måde at besvare problemstillingen på men snarere nogle nuancer, som er vigtige at reflektere over, når det omhandler børn og deres deltagelse i beslutningsprocesser og beslutninger.

6.0 Sammenfatning

Problemstillingen for dette studie var følgende:

Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv i deres rehabiliteringsforløb?

Formålet har været at udforske og få kundskab om barnets perspektiv på deltagelse.

Dette studie adskiller sig først og fremmest fra anden forskning (Bolin et al., 2003; Cavet & Sloper, 2004) ved, at studiet ikke forholder sig til, om barnet bør deltage i beslutningsprocesser som et normativ for voksne omkring barnet indenfor rehabiliteringsfeltet. I stedet har jeg argumenteret for, at hvis børn skal have ret til at udtrykke synspunkter angående beslutninger omkring deres liv, skal de også have mulighed for at udtrykke deres synspunkter omkring denne rettighed, som i høj grad kan få indvirkning på deres liv gennem lovgivning, procedurer for rehabiliteringsarbejde m.v. Idet der stort set ingen forskning findes på området, har jeg forsøgt at høre og forstå børns oplevelse af deltagelse ud fra et hermeneutisk-fænomenologisk perspektiv uden forudgående hypoteser for at have en åben tilgang til deres svar. Ligeledes adskiller dette studie sig fra andre, idet flere af børnene gav udtryk for, at de ikke ønskede at deltage i højere grad end aktuelt, på trods af at deres grad af deltagelse ikke indfrie Børnekonventionens krav, udtrykt i artikel 12. Resultaterne fra undersøgelsen viser til temaer omkring oplevelse af at være anderledes, som kan have en forbindelse til børnenes oplevelse af formål med deres rehabiliteringsforløb og tilfredshed med

dette, fordi træningen kan ses som et middel til at blive så normal og lig de jævnaldrende som muligt.

Definitionen på habilitering i dette studie indebærer en deltagelse i målsætning omkring eget forløb. De børn, der bliver spurgt om deres synspunkter i forbindelse med målsætning, oplever, at deres synspunkter ikke bliver brugt videre i selve beslutningstagningen. De fleste af børnene har imidlertid ikke målsætning for deres træning men ønsker det heller ikke, på trods af at de har konkrete ønsker om deltagelse i hverdagsaktiviteter med jævnaldrende. Dels er der tale om to forskellige kontekster, nemlig træningssituationen og leg med jævnaldrende og dels er det muligt, at børnene har vanskeligt ved at forholde sig til et spørgsmål om målsætning og deltagelse i beslutningsprocesser og beslutninger i det hele taget, hvis de ingen konkret erfaring har med dette. Når børnene bliver hørt og deltager reelt i beslutningstagningen, sker det på eget initiativ som en form for empowerment. Dilemmaerne omkring barneperspektivet versus barnets perspektiv, beskyttelse versus deltagelse samt normalisering og empowerment er drøftet i forhold til omgivers og samfundets krav og barnets ønsker og forudsætninger. Der findes ikke et endeligt svar på spørgsmålet omkring, hvem der skal vurdere, hvad der er barnets bedste, men det vurderes, at svaret skal findes i samråd mellem den voksne og det enkelte barn.

Studiets fund har således bidraget til et forsøg på, at forstå børnenes udsagn og livsverden mere nuanceret og efterlader mange nye spørgsmål, som kan være relevante at forske videre på, hvilket jeg vil komme ind på i studiets sidste afsnit.

7.0 Perspektivering

Til slut i dette studie vil jeg gøre rede for metodekritik, implikationer for praksis samt forslag til videre forskning ud fra de fund, der er gjort.

7.1 Metodekritik

Flere forhold såsom tidsfaktoren for studiet, at undersøgelsen foregår i et andet land og hensynet til familiernes hverdag har betydet, at jeg har måttet gå på kompromis med nogle af mine krav til undersøgelsen.

Først og fremmest har det ikke været uproblematisk, at tre af børnene har en udviklingshæmning i forhold til dette studies krav om at kunne reflektere over og give udtryk for egne synspunkter omkring problemstillingen. Fristen for indlevering af masteropgave samt planlægningen af udførelse af interviews i Danmark, har betydet at interviewene har fundet sted indenfor en 14 dages periode. Denne tidsfaktor har bl.a. gjort, at der ikke har været så god tid til at udvælge børn, som opfylder de fastsatte kriterier for udvalget, herunder kognitiv formåen. Ikke desto mindre er problemstillingen relevant for alle børn og jeg har valgt at interviewe disse børn på trods af mit oprindelige udgangspunkt. Dette dilemma kunne eventuelt være undgået ved, at jeg havde haft flere telefoniske kontakter med IKH eller var rejst til Danmark noget før for at kunne sparre med de ansatte terapeuter ansigt til ansigt i forhold til udvælgelse af informanter. Til gengæld har denne inkludering af børn med udviklingshæmning i studiet bragt andre nuancer til problemstillingen og er endt ud som en styrke for studiet samlet set. Forskellen mellem børnene med og uden udviklingshæmning har bidraget til en nuancering af barnets deltagelse i beslutningsprocesser samt været et interessant indspil til spørgsmålet omkring tilpasning af deltagelse ud fra barnets modenhed og alder, som Børnekonventionen tilskriver i artikel 12.

Som ovenfor nævnt, havde særligt Maria, Jens og Jan vanskeligt ved at forholde sig til interviewspørgsmålene. Dette kompliceres yderligere af min begrænsede erfaring som interviewer indenfor forskning, hvor jeg flere gange er kommet til kort med brug af teknikker til at støtte børnene i at udtrykke deres mening. Her har jeg valgt nogle gange at forsøge at formulere nogle svarmuligheder for børnene, hvilket kan betragtes som ledende spørgsmål og troværdigheden af deres svar kan derfor være påvirket af dette (Hundeide, 2003; Ryen, 2002). Som Mayall (2008) og Davis et. Al (2008) påviste, kunne andre teknikker eller metoder også være taget i brug, eksempelvis at bruge tegning eller en anden aktivitet samt at observere barnet i sin hverdag over en periode. Som nævnt i ovenstående afsnit var tiden imidlertid ikke til det og børnenes vanskeligheder samt mine vanskeligheder med at få deres mening frem, blev først åbenlyst i mødet med børnene.

Interviewet med Jan bærer præg af hans afledelighed og udviklingshæmning og var således det interview af kortest varighed. Her oplevede jeg flere gange, at Jan talte mig "efter munden" og forsøgte at svare det, han troede, at jeg forventede af ham (Hundeide, 2003; Ryen, 2002). Jeg har

derfor valgt kun at bruge de dele af interviewet, hvor jeg vurderer, at han selv kommer med nogle udsagt og ikke blot be- eller afkræfter, hvad jeg siger.

I de efterfølgende interviews med Maria og Jens var deres mødre til stede under interviewene, da jeg vurderede, efter interviewet med Jan alene, at det ville kunne fremme deres forudsætninger for at kunne udtrykke egne synspunkter samt tryghed ved interviewsituationen. Altså var det en opvejning af, om fordelene ved mødrenes tilstedeværelse var større end ulemperne, hvilket jeg afgjort mente var gældende. Maria bad selv om, at hendes mor sad sammen med os under interviewet. Efter at have forsøgt at interviewe Jens alene, valgte jeg selv at invitere hans mor med til interviewet, idet vi ikke kunne forstå hinanden rent kommunikativt og således havde brug for en støtte i kommunikationen, blandt andet ved hjælp af tegnsprog (Davis et al., 2008).

Ligeledes vil processen fra første interview til det sidste være af forskelligt indhold, idet jeg ikke kan undgå at gøre brug af erfaringer fra forrige interviews og min forforståelse udvides efter hver gang. Havde jeg haft mere tid, ville jeg have taget noget uddannelse omkring interviewrollen og lavet flere pilotinterviews med videooptagelse, så jeg havde mulighed for efterfølgende at studere min egen såvel verbale som nonverbale kommunikation og kontakt med barnet. En anden mulighed kunne være at tilkøbe en erfaren interviewer til at udføre samtalerne, men dette ville have krævet større økonomiske midler, end det var muligt at fremskaffe i dette studie.

Man kan ikke komme udenom magtforholdet mellem interviewer og interviewperson, som her yderligere forstærkes af, at der er tale om en voksen og et barn. Dette kan have indflydelse på, hvad barnet svarer. For at udligne denne asymmetri kunne jeg have valgt fokusgruppeinterview (Mayall, 2008). Dette stiller imidlertid store krav til forskerens rolle og i denne gruppe af vidt forskellige børn ville der formentlig også kunne være dannet magtstrukturer deltagerne imellem, som kan påvirke svarene. Et fokusgruppeinterview kunne i denne sammenhæng imidlertid anvendes som geninterview (Kvale et al., 2009), hvor jeg samler informanterne ind og præsenterer min forståelse af det de har sagt, og bringer det i spil igen ved at få deres respons på min tolkning.

Trods disse kritikpunkter til studiet vurderer jeg, at fundene fortsat er gældende og troværdige, idet jeg også har observeret og talt med børnene før interviewet og derigennem fået supplerende informationer, som er blevet bekræftet i interviewene samt gennem informationer fra forældre og terapeuter. Jeg vil derfor nu redegøre for mulige implikationer for praksis ud fra studiet.

7.2 Refleksioner om implikationer for praksis

Formålet med dette studie har først og fremmest været at høre barnets stemme omkring deltagelse i beslutningsprocesser om eget liv i habiliteringsforløbet. Jeg har ønsket at skabe en debat omkring dialektikken mellem at skabe rettigheder for børn i ønsket om barnets bedste samtidig med, at børnene selv ikke aktivt er blevet hørt omkring dette, i dette tilfælde, indenfor habiliteringsområdet. Det bliver nærmest som en form for skjult styring, for at beskytte barnets ret uden at spørge barnet først og bliver på denne måde en form for selvmodsigelse. Studiets betydning for praksis kan i første omgang bidrage til en refleksion for voksne omkring samspillet med barnet i forhold til magtrelationen mellem dem og forhåbentlig åbne op for en ligefrem dialog mellem barn og voksne omkring ønsket for deltagelse, i hvilken grad og på hvilken måde. På denne måde skaber det også mulighed for barnet til at udtrykke, hvis barnet ikke ønsker større medbestemmelse, som det var tilfældet i dette studie. Et konkret forslag kunne være, at habiliteringscentret udarbejdede en fast procedure omkring, at terapeuterne skulle have en samtale med barnet alene med en form for gensidig forventningsafstemning omkring barnets deltagelse i habiliteringsforløbet. Altså ikke nogle overordnede krav om, at barnet skal deltage i alle beslutninger i sit habiliteringsforløb, men at barnet skal have mulighed for at ønske deltagelse i beslutningsprocesser og beslutninger eller afstå fra det. I sidste ende handler det om at spørge fremfor at formode, hvad barnet tænker, ønsker og har brug for. At stille spørgsmålstegn ved det umiddelbart givne, som vi tror, at vi kender svaret på på forhånd.

Studiet har eventuelt skabt refleksioner hos de interviewede børn samt de deltagende terapeuter efterfølgende, idet interviewsamtalen og deltagelsen i undersøgelsen i så fald muligvis kan betragtes som en form for bevidstgørelse. Som sagt har jeg bevidst ikke taget stilling til, om barnet bør deltage i beslutningsprocesser eller ikke, men i stedet ønsket at sætte fokus på et normativ, som i stor grad er blevet taget for givet politisk, teoretisk og kulturelt set. Ulvik (2009) pointerer, at en begrebsforvirring, omkring hvordan deltagelse skal defineres, har betydning for praksis med børn. Det er således vigtigt at diskutere, hvordan vi forstår deltagelse, som ellers kan risikere at blive taget for givet, såvel børn som voksne i samråd med hinanden.

7.3 Videre forskning

Kriterier for og niveauer af deltagelsesbegrebet er kortlagt af flere forskere, som blandt andre Shier (2001), Skivenes og Strandbu (2006) samt Sinclair (2004). Disse kortlægninger er imidlertid henvendt til voksne som refleksioner og redskaber til at inddrage barnet i beslutningsprocesser, som også er konklusionen på litteraturstudiet af Cavet & Sloper (2004). Inspireret af Heidi og Mads' eksempler på egen-initiativ, kunne jeg imidlertid godt savne en model, der var udformet sammen med børn og henvendt til børn i forhold til opnåelse af deltagelse i beslutningsprocesser. Der er set eksempler på, at børn kommer med råd til voksne, men ikke omvendt (Handicaporganisationer, 2008; Sandbæk & Einarsson, 2008). Som Freire (1999) beskriver, er undertrykkelse et todelt ansvar og de undertrykte må i sidste ende selv handle aktivt for at komme ud af uønskede forhold. Dette er ikke ment som et udtryk for at kaste al ansvar over på barnet, men er ment som en inspiration for børn til bevidstgørelse og refleksion omkring egne handlemuligheder i forhold til deltagelse i beslutningsprocesser, kompetencer som de ligeledes vil få brug for videre i livet.

Studiet skaber nye spørgsmål omkring børn med funktionshæmning og deres deltagelse i beslutningsprocesser, et område som er stort set udforsket. Det kunne således være interessant at forfølge problemstillingen videre ind i børnenes andre sociale arenaer. Hvad er f.eks. børn med funktionshæmnings syn på deltagelse i beslutningsprocesser i skolen og hjemme? Disse fund kunne endvidere sammenlignes med de studier, der er lavet med børn uden funktionshæmning (Bjerke, 2010) for at påvise og forsøge at forstå eventuelle forskelle i udsagn mellem disse 2 grupper.

Ulvik (2009) problematiserer, at Børnekonventionen kan siges at være et produkt af en vestlig øgende individualisering. Det kunne derfor også være interessant at undersøge, hvordan børn med en funktionshæmning og anden etnisk baggrund ser på deltagelsesperspektivet og om der eventuelt kommer andre nuancer frem end hos de danske børn, som deltog i dette studie. I det problemområdet er stort set udforsket, er der således et behov for yderligere belysning og drøftelse af barnets egen oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser omkring eget liv.

Litteraturliste

- Alvesson, M., & Sköldberg, K. (2009). *Reflexive methodology: new vistas for qualitative research* (2 ed.). London: Sage.
- Askheim, O. P. (2003). *Fra normalisering til empowerment: ideologier og praksis i arbeid med funksjonshemmede*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2007). Empowerment – et moteord? In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment: i teori og praksis* (1 ed., pp. 13-20). Oslo: Gyldendal akademisk. (Reprinted from: 2010).
- Askheim, O. P. (2010). Rehabilitering og empowerment. In H. Thommesen (Ed.), *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt* (pp. S. 217-228). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Backe-Hansen, E. (2009). Barns medbestemmelse sett med barns øyne. In K. Haanes & R. Hjermann (Eds.), *Barn* (pp. 52-61). Oslo: Universitetsforl.
- Barneloven. (1981). *Barneloven § 31 - Høring av barn*. Barne-, likestillings- og inkluderingsdepartementet Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/bld/dok/regpubl/otprp/20022003/otprp-nr-29-2002-2003-/10.html?id=126193>
- Bjerke, H. (2010). Barn og unges refleksjoner om rettigheter, ansvar og samfunnsborgerskap. In A. T. Kjørholt (Ed.), *Barn som samfunnsborgere: til barnets beste?* Oslo: Universitetsforl.
- Bolin, C., Lindén, P. B., & Persson, S. (2003). Barns opplevelser av delaktighet i sin habilitering: Forsknings- og utveklingsenheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.
- Bonke, R., & Hass, I. (2010). Sansseintegrering; aktivitet og deltagelse med baggrund i sansseintegrationsproblematikker. In I. Vej Andersen, G. Quist Lauritzen & G. Stokholm (Eds.), *Ergoterapi og børn: udvikling, aktivitet og deltagelse*. København: Munksgaard.
- Brinkmann, S., & Tanggaard, L. (2010). *Kvalitative metoder: en grundbog*. København: Reitzel.
- Cavet, J., & Sloper, P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. [Article]. *Children & Society*, 18(4), 278-290. doi: 10.1002/chi.803
- Christensen, P., & James, A. (2008). Introduction: Researching Children and Childhood Cultures of Communication. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). New York: Routledge.
- Convention on the rights of persons with disabilities, p., item: e. (2006). *United Nations resolution 61/106 of 13. december 2006*. United Nations Retrieved from <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>
- Convention on the Rights of the Child. (1989). *United Nations resolution 44/25 of 20 November 1989* United Nations Retrieved from <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>
- 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(11), 1682-1689. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002
- Davis, J., Watson, N., & Cunningham-Burley, S. (2008). Disabled Children, Ethnography and Undspoken Understandings: the Collaborative Construction of Diverse Identities. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). New York: Routledge.
- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. [Article]. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52.
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making. *Children & Society*, 23(1), 3-15. doi: 10.1111/j.1099-0860.2007.00131.x
- Freire, P. (1999). *De undertryktes pedagogikk* (2 ed.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Grue, L. (2004). Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming. In L. Grue (Ed.), *Funksjonshemmet er bare et ord: forståelser, fremstillinger og erfaringer*. Oslo: Abstrakt forl.
- Grue, L. (2011). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. In E. V. Lunde, B. Lerdal & L. H. Stubrud (Eds.), *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring* (pp. 196 s.). Oslo: Universitetsforl.

- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How Many Interviews Are Enough? *Field Methods*, 18(1), 59-82. doi: 10.1177/1525822x05279903
- Handicaporganisationer, D. (2008). Mød mig som et menneske! : Danske Handicaporganisationer.
- Hundeide, K. (2003). *Barns livsverden: sosiokulturelle rammer for barns utvikling*. Oslo: Cappelen akademisk forl.
- . Institut for Kommunikation og Handicap. (u.å.) Retrieved 22/4/2012, 2012, from www.ikh.rm.dk
- International classification of functioning, disability and health: children and youth version : ICF-CY*. (2007). Geneva: World Health Organization.
- Järvinen, M., & Mik-Meyer, N. (2003). *At skabe en klient: institutionelle identiteter i socialt arbejde*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Karlsson, K. (2007). *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: En studie av brukarcentrerade möten*. Filosofie doktorsexamen Doktorsavhandling, Linköpings universitet, Linköping. Retrieved from <http://liu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:23349> (ISBN: 978-91-85715-77-0, ISSN 0282-9800)
- Kruuse, E. (2007). *Kvalitative forskningsmetoder i psykologi og beslægtede fag* (6 ed.). [København]: Dansk psykologisk Forl.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lerdal, B. (2009). *Handlingsplan for habilitering av barn og unge*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Lewis, M. A., & Lewis, C. E. (1990). Consequences of Empowering Children to Care for Themselves. *Pediatrician: International journal of child and adolescent*, 17(2), 63-67.
- Løkke, G. E. H. (2011). Utviklingsprosesser i skolealderen. In E. V. Lunde, B. Lerdal & L. H. Stubrud (Eds.), *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring* (pp. 196 s.). Oslo: Universitetsforl.
- MarselisborgCentret og Rehabiliteringsforum Danmark. (2004). Rehabilitering i Danmark, Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet: MarselisborgCentret.
- Mathiesen, R. (2008). *Sosialpedagogisk perspektiv på individ og fellesskap*. Oslo: Universitetsforl.
- Mayall, B. (2008). Conversations with Children: Working with Generational Issues. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). New York: Routledge.
- Merleau-Ponty, M. (2009). *Kroppens fænomenologi*. [Frederiksberg]: Det lille Forlag.
- Nachshen, J. S. (2004). Empowerment and Families: Building Bridges between Parents and Professionals, Theory and Research. *Journal on developmental disabilities*, 11(1).
- NOU 2001:22. (2001). *Fra bruker til borger*. Arbeidsdepartementet Retrieved from <http://www.regjeringen.no/nb/dep/ad/dok/nouer/2001/nou-2001-22/2/4/1.html?id=364981>
- Opdal, P. M. (2002). Barnerettighetene. *Nordic Journal of Human Rights*, 04, 2-10.
- Polatajko, H. J., & Townsend, E. A. (2008). *Menneskelig aktivitet II: en ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*. København: Munksgaard.
- Priestley, M. (1999). Discourse and identity: disabled children in mainstream high schools. In M. Corker & S. French (Eds.), *Disability discourse* (pp. 92-102.). Buckingham: Open University Press.
- Reglement 20.07.2001: Forskrift om habilitering og rehabilitering. (2001). *Forskrift om habilitering og rehabilitering*. Oslo.
- Rienecker, L., Stray Jørgensen, P., Hedelund, L., Hegelund, S., & Kock, C. (2006). *Den gode oppgaven: håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole*. Bergen: Fagbokforl.
- Ringdal, K. (2007). *Enhet og mangfold: samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (2 ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Roberts, H. (2008). Listening to Children: and Hearing Them. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). New York: Routledge.
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative intervjuet: fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Bergen: Fagbokforl.

- Rønning, R. (2007). Brukermedvirkning og empowerment - gammel vin på nye flasker? In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment: i teori og praksis* (1 ed., pp. 34-46). Oslo: Gyldendal akademisk. (Reprinted from: 2010).
- Sandbæk, M., & Einarsson, J. H. (2008). *Barn og unge rapporterer til FN om rettighetene sine: vedlegg til Norges fjerde rapport om barnekonvensjonen* (Vol. 2/08). Oslo: Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. [Article]. *Children & Society*, 15(2), 107-117. doi: 10.1002/chi.617
- Sinclair, R. (2004). Participation in practice: making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 18(2), 106-118. doi: 10.1002/chi.817
- Skivenes, M., & Strandbu, A. (2006). A Child Perspective and Children's Participation. *Children, Youth and Environments*, 16(2), 10-27.
- Sundhedsloven. (2010). *LBK nr 913 af 13/07/2010* Retrieved from <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=130455#K5>
- Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106. doi: 10.1177/1367493510397624
- Thisted, J. (2010). *Forskningsmetode i praksis: projektorienteret videnskabsteori og forskningsmetodik*. København: Munksgaard.
- Thrana, H. M. (2008). *Vil jeg bestemme?: om barn og ungdoms medvirkning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Totland, T. W. (2012). *Barneadvokaten: regler og rettigheter som er viktige for barn*. [Oslo]: Cappelen Damm akademisk.
- Ulvik, O. S. (2009). Barns rett til deltakelse – teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelperes samarbeid med barn. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46(2), 1148-1154.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y.: State University of New York Press.
- Wüst, M., Thorsager, L., & Bengtsson, S. (2008). *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov* (Vol. 08:31). København: SFI.
- Øia, T., & Fauske, H. (2010). *Oppvekst i Norge*. Oslo: Abstrakt.
- Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. [Article]. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 558-565. doi: 10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x

Bilag

- I. Interviewguide
- II. Godkendelse fra Personvernombudet
- III. Informationsbrev med samtykkeerklæring

Bilag I: Interviewguide

Interview begyndes med introduktion til, hvad vi skal, hvor længe samt forklare formål med interview, som forældre og terapeut allerede har givet introduktion til samt generel introduktion. Afklaring af eventuelle tvivlsspørgsmål vil ligeledes finde sted før påbegyndelse af interview.

Indledning:

- Kan du ikke begynde med at fortælle lidt om dig selv? Alder, hvor går du i skole, hvad laver du i fritiden m.m.? (COPM bruges som udgangspunkt)
- Hvad kan du godt lide at lave? (eks. lege? Hvad? Med hvem? Hvor?)
- Hvad kan du ikke lide at gøre? (eks. skole, træning, hjælpe hjemme)

Nu skal vi snakke lidt om din træning her.

- Ved du hvad træning er? Prøv at fortælle mig det (evt. at jeg definerer det)
- Jeg ved, at du går til træning her. Hvad laver du, når du træner? Hvad synes du om det?
- Hvorfor går du til træning?
- Hvornår er træningen sjov? (eks. bestemte lege, barnet bestemmer) Hvad laver du så? Hvorfor er det sjovt?
- Hvornår er træning ikke sjov? Hvorfor? (Skal træning være sjovt?)
- Vil du helst træne alene eller sammen med andre børn? Ved de voksne godt det?
- Vil du helst træne her, derhjemme, på skolen eller andre steder? Ved de voksne godt det?
- Bestemmer du nogen gange noget til træning?
 - hvis ja, hvad bestemmer du da? Hvad synes du om, at du nogen gange får lov til at bestemme? (vil du gerne blive spurgt?)
 - hvis nej, ville du gerne bestemme noget? Hvad?
 - hvis du skulle bestemme træningen helt alene, hvad ville du så bestemme?
- Hvem bestemmer mest hvad du skal træne?

- Hvem synes du skal bestemme? (ville du helst bestemme det hele selv f.eks.?)
- Vil du gerne bestemme mere? Hvis ja, Har du nogen idéer til, hvordan du kunne få lov at bestemme noget mere? (får valgmuligheder, bliver spurgt om der er noget han gerne vil eller hvad han synes om sin træning, selv siger når der er noget barnet gerne vil, træne ift. det barnet gerne vil og ikke det, det er dårlig til)
- Vil du gerne træne mere/mindre/det samme? Hvorfor?
- Er der noget du godt kunne tænke dig at du kunne gøre eller være med på? Hvad?
 - har du fortalt det til nogen? Hvem? Hvad sagde de da?
- Ved du hvad et mål er? Kan du fortælle mig det? Ved du, om I har lavet mål for din træning?
- Hvis nej, hvis du skulle lave et mål, hvad skulle det så være?
- Hvis ja:
- Er du med til at sætte mål i forhold til din træning?
 - Hvis nej, ville du gerne? Hvorfor/hvorfor ikke?
 - Hvis ja, er det kun dig, der sætter mål eller er der andre, der er med til det? Hvem?
- Hvem skal bestemme målene, synes du?
- Hvad er du med til at bestemme omkring mål (f.eks. mål omkring fritid)? Ville du gerne bestemme mere/mindre omkring mål?
- Vil du gerne være med til at sætte mål?
- Er der nogen ting, som du godt kunne tænke dig, at terapeuten eller andre voksne spurgte dig om/gerne ville have din mening om?

Nu er vi snart færdige.

- Er der noget, jeg har glemt at spørge dig om? Noget du gerne vil sige?
- Hvad synes du om spørgsmålene? Var der nogen du godt kunne lide/ikke syntes om?

Slutte med en opsummering af, hvad barnet har fortalt og høre, om jeg har forstået det rigtigt.

Bilag II: Godkendelse fra Personvernombudet

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Anne-Stine Dolva
Avdeling for pedagogikk og sosialfag
Høgskolen i Lillehammer
Postboks 952
2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 27.01.2012

Vår ref: 29446 / 3 / MSS

Deres dato:

Deres ref:

TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 19.01.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

29446	<i>Barnets perspektiv i beslutningsprosesser omkring eget liv i habiliteringsarbeidet.</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens overste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Anne-Stine Dolva</i>
Student	<i>Christina Strandholdt Andersen</i>

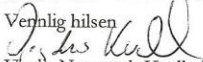
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2012, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim


Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52
Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Christina Strandholdt Andersen, Ole Edwardsens Vei 2A, H0101, 2614 LILLEHAMMER

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrr.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no

Personvernombudet for forskning



Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 29446

Formålet med prosjektet er å undersøke om barn selv ønsker å bli involvert i eget habiliteringsforløp, og i tilfelle på hvilken måte.

Utvalget består av barn og unge og unge med en fysisk og/eller psykisk funksjonshemming i alderen 7-16 år, totalt 6-8 barn. Familiene kontaktes via terapeut på habiliteringssenteret. Samtykke til barnets deltakelse innhentes fra foreldre.

Personvernombudet finner informasjonsskrivet tilfredsstillende, forutsatt at det påføres navn og kontaktopplysninger til daglig ansvarlig/din veileder. Ombudet ber om at revidert informasjonsskriv sendes oss.

Datamaterialet innhentes gjennom personlig intervju. Det skal gjennomføres observasjon av barnet i forkant av intervjuet. Det vil ikke registreres opplysninger i denne forbindelse, og observasjonen omfattes derfor ikke av meldeplikten.

I forbindelse med intervjuene innhentes det direkte personidentifiserende opplysninger i form av navn, fødselsdato og kontaktopplysninger. Videre innhentes opplysninger om hva barnet gjør i fritiden etc., samt barnets opplevelse av treningen, målsetninger og hvor deltakende barnet ønsker å være i beslutningsprosessene. Intervjuene registreres i form av videoopptak.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2, punkt 8 c.

Dato for prosjektslutt er 31.12.2012. Datamaterialet anonymiseres ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel og filmopptak slettes. Indirekte personidentifiserende opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.

Bilag III: Informationsbrev med samtykkeerklæring

Invitation til deltagelse i masterprojektet

”Børn og unges perspektiv i beslutningsprocesser omkring eget liv i rehabiliteringsforløbet”.

Kære børn og forældre,

Jeg har arbejdet som ergoterapeut på Institut for Kommunikation og Handicap(IKH), tidligere Børn og Unge Centret, fra 2008-2010, hvorefter jeg begyndte på en master i socialt- og sundhedsfagligt arbejde med børn og unge, som tilbydes i Norge. Jeg skal nu til at lave mit masterprojekt, som handler om børn og unges oplevelse af at blive inddraget i deres rehabiliteringsforløb og hvorvidt de ønsker at blive inddraget af de voksne. Der findes stort set ingen forskning på dette område på trods af, at politik og lovgivning har stadigt større fokus på barnets rettigheder. Formålet med denne undersøgelse er, at barnet eller den unge selv får mulighed for at fortælle om deres behov for at have indflydelse på forløbet og hvordan.

Til denne undersøgelse søger jeg derfor børn og unge, som er tilknyttet et rehabiliteringstilbud i **alderen 7-16 år**. Undersøgelsen vil bestå i observation af barnet i en træningssituation og derefter et interview med barnet alene. **Interviewet vil finde sted i februar uge 8-9 2012** og varer omkring 1 time. Interviewet vil blive videofilmet til brug for analyse efterfølgende.

Alle personfølsomme oplysninger bliver anonymiseret i projektet. Efter projektet er færdiggjort, bliver optagelser og personlige oplysninger destrueret. Deltagelse er frivillig og hvis I eller jeres barn ønsker undervejs at trække jer ud af undersøgelsen, kan I til enhver tid gøre dette uden nærmere begrundelse.

Projektet er meldt til og godkendt af Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S, idet uddannelsen foregår i Norge.

Efter projektet er færdiggjort, vil jeg gerne tilbyde at præsentere det for de deltagende familier, som kunne have interesse for det samt terapeuterne på IKH. Også her vil jeres barn og personfølsomme oplysninger være anonymiseret og det vil blive en overordnet præsentation af de samlede resultater.

Hvis dette kunne være af interesse for jer og jeres barn, er I velkomne til at kontakte mig eller Institut for Kommunikation og Handicap for yderligere oplysninger og eventuel aftale. Nedenstående samtykkeerklæring må udfyldes og afleveres, hvis I og jeres barn ønsker at deltage.

Med venlig hilsen

Christina Strandholdt Andersen

Mail: strandholdtandersen@yahoo.dk

Mobil: +47 96 67 67 90 (Jeg er pt. bosiddende i Norge, hvorfor det kan være lettere enten at kontakte mig på mail eller kontakte jeres terapeut eller sekretæren i IKH)

Det er også muligt at kontakte min vejleder for projektet for spørgsmål:

Anne-Stine Dolva, førsteamanuensis, Høgskolen i Lillehammer

Mail: anne-stine.dolva@hil.no

Tlf. +47 61 28 80 24

Samtykkeerklæring:

Jeg bekræfter at have modtaget information om masterprojektet, som handler om børn og unges perspektiv i beslutningsprocesser omkring eget liv i rehabiliteringsarbejdet. Jeg giver i denne forbindelse tilladelse til, at mit barn deltager i projektet gennem observation og interview.

Underskrift

Telefonnummer og/eller mail.....