

Gavner de fine principper børn med svær hjerneskade? Inddragelse af børneperspektiver,

når børn har svær hjerneskade og manglende verbalt sprog

**Rikke Hermann Jakobsen
og Mia Arp Fallov**

Det er selvfølgelig, at børn med svær hjerneskade grundlæggende har samme rettigheder som børn uden handicap, og at de har lige ret til at ytre sig og blive hørt. "Barnets perspektiv" er et sympatisk og centralt fokusområde for samtiden, men er udfordrende i praksis, når det gælder børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog. Denne artikel bygger på et nyligt gennemført speciale, der synliggjorde den kompleksitet, der forekommer i feltet mellem, på den ene side, de velmenende politiske intentioner omkring retlige perspektiver for børn og unge og, på den anden side, den manglende konkretisering af barnets inddragelse i det sociale arbejde, når det gælder børnehandicapområdet. Vi identificerer modstridende diskurser mellem forældrene og de fagprofessionelle omkring, hvad der er vigtigst for at arbejde inddragende, hvilket udfordrer en helhedsorienteret, sammenhængende og synergetisk indsats i relation til at inddrage barnets perspektiv. Vi konkluderer, at der er behov for mere forskning i potentialerne af inddragelse af børn med svær hjerneskade for at kunne imødekomme de formelle rettigheder, de har til medborgerskab.

Emneord: Barnets perspektiv, børn med svær hjerneskade, inddragelse, børnehandicapområdet

Der har i de senere år været et samfundsmæssigt fokus på at inddrage barnets perspektiv, hvilket har fyldt i den offentlige og politiske debat såvel som i det praksisnære sociale arbejde (Falster & Ringø, 2022; Social- og Ældreministeriet, 2022). Der har i særdeleshed været fokus på børn med handicap og deres perspektiv og rettigheder. Umiddelbart forekommer det måske enkelt at skulle inddrage børneperspektiver i bestræbelserne på at gøre børn til uafhængige og frie medborgere – man kan jo bare spørge barnet. Men hvad hvis et barn har svær hjerneskade og manglende verbalt sprog?

Vigtigheden af, at børn med funktionsnedsættelser bliver inddraget i deres hverdag, kan blandt andet forstås med afsæt i de to internationale konventioner, som Danmark har tiltrådt. Børnekonventionen fra 1989, som Danmark tiltrådte i 1991, har til formål at sikre lige rettigheder for børn verden over, herunder børns ret til ytringsfrihed, indflydelse, deltagelse og selvbestemmelse. Endvidere tiltrådte Danmark FNs Handicapkonvention i 2009, hvilken har til formål at fremme, beskytte og sikre, at mennesker med handicap har menneskerettigheder og frihedsrettigheder på lige vilkår med mennesker uden et handicap. Konventionerne sikres i dansk praksis gennem lovgivning, herunder fx Serviceloven, som har til formål at sikre lige rettigheder for børn med handicap ud fra kompenserende foranstaltninger og sætter rammen for selvbestemmelse, brugerinddragelse og medborgerskab (Nielsen, 2020).

Forskning viser, at på trods af overordnede politiske, samfundsmæssige og lovgivningsmæssige intentioner om, at børn med svær hjerneskade skal inddrages og høres i deres hverdag, mangler der konkretisering af, hvordan og om intentionerne omsættes til praksis i børnenes hverdag (Falster, 2021; Warming, 2011). Vi vil i det følgende, ud fra en empiriske undersøgelse, der omhandler børn med svær hjerneskade, deres forældre og fagpersoner omkring børnene, beskrive og analysere udfordringerne i at inddrage barnets perspektiv. Vi søger at skabe rum for en mere nuanceret forståelse og applikation for inddragelse af denne gruppe børn (som herefter benævnes 'målgruppen') i det pædagogiske arbejdsfelt. Først fremlægges det analytiske og metodologiske afsæt for undersøgelsen. Herefter beskrives empiriske nedslag fra interviews med børnene og deres forældre for at illustrere kompleksiteten og vanskelighederne i at inddrage barnets perspektiv og de mange tolkninger, der er nødvendige, når barnet ikke kan verbalisere sig. Senere fokuserer vi på, hvordan fagpersonerne indgår i en definitionskamp omkring, hvordan inddragelse af barnets perspektiv bør understøttes i praksisfeltet omkring børnene. Slutteligt overvejes det, hvordan den praktiske implementering af inddragelse af barnets perspektiv kan ende med at blive unuanceret og mangelfuld, på trods af gode intentioner blandt dem, som omgås børn med svær hjerneskade.

Eksisterende viden og analytisk afsæt

Det samfundsmæssige fokus på børneperspektiver har historisk set ikke været en selvfølgelighed. Inddragelse af barnets perspektiv bygger på forskellige samfundsmæssige og semantiske diskurser, der influerer og konstrueres som samfundsnormer i det sociale arbejdes praksisfelt omkring målgruppen. Gennem fagprofessionelle og pårørendes sprog og handlinger opstår der måder, hvorpå disse børn bliver mødt i deres sociale virkelighed. Vi vil i det følgende kort præsentere teoretiske referencerammer fra Emil Falster og Hanne Warming, som danner afsæt for artiklens analyser. I Falsters Ph.d.-afhandling 'Vi kæmper for at leve' problematiserer han med rette, hvordan børn med handicap stigmatiseres og ekskluderes i det offentlige rum såvel som i den forskning der vedrører dem

selv. I modsætning hertil fremhæver Falster Disability Studies, som har rødder i medicinsk sociologi. Det centrale ved Disability Studies er, at de initieres af mennesker med handicap (Falster, 2021; Thomas, 2007; Barnes & Mercer). Falster (2021) beskriver yderligere forskningstilgangen Childhood Studies, hvor barnets stemme er det centrale element, og hvor forskeren tillægger sig et børneperspektiv. Falster bidrager til at skabe et modblik til de selvfølgeligheder, der kan opstå i definitionsprocesser og diskursive tendenser i samfundet om inddragelse af perspektiver fra børn med funktionsnedsættelser i det sociale arbejde. Særligt Falsters forskningstilgang, hvor barnets udsagn står centralt, har påvirket vores tilgang til de empiriske og analytiske nedslag. Vi skærper, med inspiration fra Falsters forskningstilgang, fokus på, hvordan inddragelse af børneperspektiver kan opleves af børn med svær hjerneskade, og hvordan der i forskning kan inddrages perspektiver fra børnene selv. Hanne Warming italesætter i bogen 'Børneperspektiver - Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde' (2011) de subtile subjektiveringsbegreber, som knyttes til konkret hverdagspraksis og fremfører et narrativ, der er centreret om barnet og barnets perspektiv. Vi anvender hovedsageligt Warmings teorier for at rette opmærksomhed på den kompleksitet og de forståelsesrammer, der er forbundet med at inddrage børneperspektiver. Warming (2011) kategoriserer børneperspektiver i tre forskellige forståelser: 1) Et udefra perspektiv, 2) et tilstræbt indefra perspektiv og 3) barnets egne artikulerede holdninger. Udefra-perspektivet baserer sig på den voksnes forståelse af barnets behov, udviklingsmuligheder og mulighedsbetingelser. Ved udefra-perspektivet dominerer forestillingen om, at barnets behov er identificerbare for den voksne. Dermed bliver barnets perspektiv sidestillet med den voksnes opfattelse af, hvad der er bedst for barnet, uanset hvad barnet måtte give udtryk for (Warming, 2011). Nyere barndomsforskning viser ifølge Warming (2011), at det ikke er entydigt og objektivt muligt at identificere børns behov. Viden om barnet kan konstrueres som en magt, hvor den nyeste viden eller mest dominerende vidensform fremtræder som den mest magtfulde. På den baggrund kan der opstå definitionskampe mellem forskellige aktører i bestræbelserne på at opnå retten til at definere barnets perspektiv. Et tilstræbt indefra-perspektiv kan ifølge Warming (2011) opstå i situationer, hvor barnet grundet kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser ikke kan adspørges direkte omkring, hvad dets perspektiv er. I relation hertil kan voksne gennem samvær med barnet over tid skabe sig et fortolkningsrepertoire på barnets vegne. Med udgangspunkt i nyere barndomssociologi bygger det tilstræbte indefra-perspektiv på ideologien om, at barnet bør blive positioneret som ligeværdig aktør i beslutninger, der vedrører dem (Warming, 2011). Falster og Warming peger på vigtigheden af at være opmærksom på de magtforhold, som eksplicit og mere subtilt påvirker inddragelsen af "barnets perspektiv". Barnets artikulerede holdninger påvirkes dynamisk i et mangefacetteret samspil af forskellige vilkår og diskurser på individniveau, interaktionsniveau, institutionelt og samfunds niveau. Når barnet ikke kan verbalisere sig, sætter det endnu mere fokus på, hvordan bestemte former for faglig viden, voksnes observationer,

narrative strategier og fortolkningsrepertoier indrammer processerne omkring at inddrage barnets perspektiv.

Metodologi

De empiriske data, der danner grundlaget for denne artikel, blev indsamlet under udarbejdelsen af et kandidatspeciale i Socialt Arbejde ved Aalborg Universitet. Specialet blev skrevet af den primære forfatter (RHJ), med MAF som vejleder. Alle empiriske data, herunder observationer, interviews og dokumentanalyse, blev indsamlet af RHJ. RHJ udarbejdede det første udkast af denne artikel, mens MAF løbende bidrog med faglig ekspertise og betydende forslag til revision.

En grundig, systematisk litteratursøgning viste, at der på trods af, at flere artikler karakteriserer børn med handicap anskuet fra forskellige vinkler og positioneringer, ikke findes forskning, som omhandler inddragelse af barnets perspektiv, når barnet har svær hjerneskade og manglende verbalt sprog. Som nævnt tog vi afsæt og fandt inspiration i forskningstilgange fra Falster (2021) og Warming (2011), som begge har anvendt tilgange, hvor børn opfattes som ligeværdige, kommunikative aktører, der kan deltage i forskning, som vedrører dem selv. Vi identificerede igennem de empiriske data, at der i den eksisterende viden og i praksisfeltet i det sociale arbejde vedrørende disse børn trækkes på forskellige diskurser.

Vi fandt det relevant at anvende diskursbegrebet ud fra en sociologisk forståelse, da begrebet rammesætter, hvordan mennesker over tid gennem semantikken kan konstruere forståelser og opfattelser af fænomener og begivenheder. Diskurser kan i denne sammenhæng defineres som "...en sammenhængende kæde af udsagn, som vi identificerer i samtaler, fortællinger, argumenter og taler" (Holtung, 2020).

Vi har desuden valgt at anvende begrebet positionering, som anvendes i forskningssammenhænge til at analysere processer, hvor subjektet konstrueres gennem tilgængelige diskursive praksisser (Davies & Harre, 2022). Davies og Harres forståelse af positioneringsbegrebet fokuserer på kontekst, situation, kropssprog, symboler og signaler, som muliggør omfattende analyse af enhver form for samtale. Vi anvender positioneringsbegrebet til at rammesætte, hvordan de forskellige aktører positionerer sig selv eller positioneres af andre ud fra dynamisk fokuserende potentialer (Søndergaard, 2005).

For netop at få indblik i nuværende diskursive tendenser vedrørende barnets perspektiv, tager denne artikel afsæt i kvalitativ empiri fra et praksisfelt, der udgøres af en dansk kommunal specialskole, som modtager elever fra et større geografisk område. Eleverne på skolen har ét eller flere handicap, hvoraf det primære handicap beskrives som generelle indlæringsvanskeligheder. Der går

ca. 200 elever på specialskolen med 7-9 elever i hver klasse, som er opdelt efter alder. Desuden betjenes skolen af talehørekonsulenter, fysioterapeuter, ergoterapeuter og psykologer, som alle refererer organisatorisk og strategisk til den øverste leder af Pædagogisk Psykologisk Rådgivning (PPR).

Som beskrevet står barnets udsagn centralt i de forskningstilgange, som Falster (2021) og Warming (2011) anvender, hvilket vi er inspireret af og operationaliserer på et teoretisk mikroniveau. Vi forholder os analytisk til den empiri, der indhentes fra børnene og deres nærmeste. Da børn med svær hjerneskade er afhængige af andre udtryksformer end verbalisering, anså vi det som essentielt at søge indsigt i subtile og ufærdige erfaringer og oplevelser, som konstituerer hverdagen for målgruppen – set ud fra forskellige perspektiver. Dorte Marie Søndergaard (2005) pointerer, at skabelse af mening og betydning ikke udelukkende er sprogligt medieret, men også konstrueret og konstitueret gennem materialitet, handlinger og kropslige positioneringer (Søndergaard, 2005). Vi ønskede metodiske tilgange, som kunne bidrage med nuanceret viden i relation til den kompleksitet problemfeltet indeholder. Derfor valgte vi at belyse barnets perspektiv for målgruppen via forskellige metodiske tilgange, for både at få indblik i de begrænsninger og uudnyttede potentialer, der gør sig gældende i den overordnede samfundsmæssige tænkning om inddragelse på flere niveauer.

For at undersøge praksisfeltet hos de fagpersoner, der arbejder med børnene til dagligt, foretog vi dokumentanalyse af et referat fra et netværksmøde omhandlende et barn på specialskolen. Det var hensigten at få indsigt i, hvilke aktører der var i spil, og hvordan deres vidensdomæner udspillede sig i relation til barnets perspektiv (Dahler-Larsens, 2005).

Den anvendte data består således af empiriske nedslag fra følgende:

- Fire individuelle semistrukturerede interviews med to børn fra målgruppen.
- Tre individuelle semistrukturerede interviews med forældre til børn fra målgruppen.
- En dokumentanalyse af et referat fra et netværksmøde, som var skrevet af en pædagog på en specialskole. Deltagerne på netværksmødet bestod af en lærer, en pædagog, en synskonsulent, en ergoterapeut, en fysioterapeut, en psykolog, en talehørekonsulent og barnets forældre. Barnet, som mødet omhandlede, var ikke deltagende.
- Et semistruktureret fokusgruppinterview med to talehørekonsulenter fra PPR.
- Et individuelt semistruktureret interview med en leder af PPR.

Vores hensigt med børneinterviewene var at skabe et nuanceret billede af de muligheder og udfordringer, der er ved inddragelse af børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog. Grundet målgruppens komplekse kommunikationsformer var det nødvendigt at tage afsæt i børnenes nonverbale signaler. Da børnene verbaliserede sig begrænset, var forståelsen af barnets signaler og udtryk betinget af en subjektiv fortolkning, der kan være forkert, eller i det mindste mangelfuld. Børneinterviewene viste, at børnenes signaler var vanskelige at tolke, selv med støtte fra logopædiske fagpersoner på børnenes specialskole. Det blev tilstræbt at møde målgruppen ud fra deres motivation og at skabe tryghed gennem velkendte aktiviteter som f.eks. kunne omhandle at gribe og kaste med en ærtepose. De første to interviews fandt sted uden kommunikative hjælpemidler, og i de næste to blev der anvendt kommunikative hjælpemidler, som blev anvist af talehørekonsulenterne. Vi lagde vægt på at være transparente omkring interviewerens tolkninger i den interaktive relation. Analysen af vores interviews viste de mange subtile kommunikationsprocesser, der er nødvendige for tolkningen af børnenes ønsker, behov og agens. De tre interviews med forældrene gav indsigt i, hvordan også dem, som er tættest på børnene, må læne sig op ad fortolkninger af nonverbale signaler.

Netværksmødet blev et centralt genstandsfelt for dokumentanalysen. Via fokusgruppeinterview med talehørekonsulenter og en leder af PPR blev der skabt indføring i praksisfeltet på en specialskole for målgruppen. Vi betragtede lederen af PPR som det formelle bindeled mellem de samfundsmæssige, lovgivningsmæssige og strategiske rammer og talehørekonsulenternes praksisfelt. Gennem analyse af det empiriske materiale fra dette praksisfelt dannedes der indsigt i, hvilke aktører der var i spil i relation til børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog, samt hvordan disse aktører var positioneret i relation til inddragelse af barnets perspektiv.

Hvordan inddrages børneperspektiver når barnet ikke verbaliserer sig?

De fire børneinterviews tydeliggjorde, at inddragelse af barnets perspektiv over for målgruppen var kompleks og betinget af tolkning af nonverbal kommunikation. Følgende dialog viser, hvor svært det var at afklare, hvorvidt og i hvilken udstrækning børnene ønskede kommunikation og deltagelse.

Interviewer: (Tolker kropssprog og mimik fra barnet Anne som om aktiviteten, at kaste med ærteposer er en positiv oplevelse).

Anne: (Tager hænderne væk fra gribeposition, siger en lyd der kan tolkes utilfreds).

Interviewer: "Nå... ok. Er det sådan her eller sådan her nu? (Vender først tommelfingeren op og derefter ned)."

Anne: (Vender sin tommelfinger ned og siger en lyd der ikke tolkes positiv).

Interviewer: "Nå... ok. Så det er ikke særlig sjovt."

Anne: "Ja. Av."

Interviewer: "Du siger av. Gør det ondt?"

Anne: "Ja. (smiler)"

Interviewer: "Nå. Men hvor gør det ondt?"

Anne: (Peger på sin mave med hånden).

Interviewer: "Nå. Men så tror jeg vi stopper (interview sluttet)."

I ovenstående dialog om aktiviteten søges et indblik i, hvordan kommunikation med et barn med svær hjerneskade kan finde anvendelse gennem en aktivitet. På trods af den sensitive tilgang, der anvendes i interviewet, viser ovenstående, hvordan interviewerens egne følelser og tolkninger spiller ind på, hvordan barnets ønsker tolkes. Dette kan både være hensigtsmæssigt og problematisk. Interviewerens egne følelser kan tænkes at hindre indsigt i barnets følelsesliv, men kan på den anden side også være en ressource, hvor empatisk kontakt kan virke fremmende for interviewet og barnets oplevelse af at blive mødt. Som det fremgår, opstod der en situation, hvor barnet kommunikerer en smertereaktion. Herefter stopper aktiviteten grundet det ubehag, interviewerens formoder, at Anne oplever, trods modstridende signaler, hvor hun fremstår smilende og dermed signalerer velvære. Man kunne også udlede en tolkning om, at Anne havde tillært sig at kommunikere en smertereaktion ved uønskede aktiviteter, da det vil stride mod almene normsæt at presse et smerteplaget barn til aktivitetsudførelse. Samtidigt fremgår det af eksisterende forskning, at børn med handicap oftere end andre oplever smerter (Falster, 2021).

Falster (2021) beskriver, hvordan voksne hyppigt faciliterer aktiviteter og træning, som børn ikke ønsker. Vi udleder, at den ulige magtfordeling i kommunikationen mellem interviewer og Anne muligvis har bevirket, at Anne deltog i kommunikationen trods ulyst. Som det fremkommer, opstår der et rum for tolkninger og slutninger, som ikke nødvendigvis er Annes egne. Der bliver tale om en situation, som Warming (2011) begrebsliggør som det tilstræbte inderside-perspektiv, hvor interviewerens tyer til et personligt skøn af barnets bedste. Warming pointerer, at det at opleve sig hørt har en relevant signalværdi for barnet, men påpeger dog også, at en sådan signalværdi kun gør sig gældende, hvis barnet ønsker kommunikationen, hvilket i denne situation forblev uklart. I relation hertil udleder vi, at det forblev utydeligt, om børnene i de fire interviews ønskede at være kommunikative aktører og formidle noget i den rammesatte konstellation, som interviewet kunne tilbyde. For at interviewerens kunne få indsigt i at inddrage børneperspektiver ved at søge at facilitere børnene til

kommunikation, var forudgående narrative fortolkninger af det enkeltes barns livshistorie, motivation og interesser nødvendige. Forældrenes fortællinger om børnene blev anvendt som en indgang for interviewerens til at foretage børneinterviews, hvor børnene udviste motivation for at kommunikere ud fra aktiviteter og emner, der var beskrevet som velkendte for børnene. Dette illustreres i følgende empiriske nedslag, hvor interviewerens søgte at få forståelse for, hvordan man bedst muligt - eller i det hele taget, kan varetage Elos perspektiv, da det er usikkert, om han ønsker at indgå i en kommunikativ relation trods et tilbud om en aktivitet, som han ifølge sin mor finder meningsgivende.

Interviewer: ”Må jeg spørge dig: Har du lyst til at lave magneter sammen med mig?”

Elo: ”Nej (Sætter magneterne på bordet og smiler til undertegnede, tager låget af magnetglasset).”

Interviewer: ”Nå. Vil du lave dem alene?... Ja?”

Elo: (Kaster magneterne på gulvet).”

Selvom ’smilet’ muligvis kunne tolkes som et udtryk for interesse, illustrerer ovenstående citat, at trods interviewerens intention om at inddrage barnets perspektiv ved samvær og at lytte (Warming, 2011), udviser Elo ikke umiddelbart interesse for at deltage og udviser en anden adfærd end den, som interviewerens har tilsigtet. Falster (2021) omtaler den type fænomener som kommunikation på de voksnes præmisser, når der ageres forudindtaget omkring, hvordan kommunikation bør foregå.

Kommunikation med udgangspunkt i fagprofessionel ekspertviden og logopædiske hjælpemidler fremmede i enkelte tilfælde en længere dialogisk lignende kommunikation med børnene. Men det var tydeligt, at denne længerevarende kommunikation i sig selv ikke var fremmede for inddragelse af barnets perspektiv. Inddragelse af barnets perspektiv over for målgruppen viste sig at være kompleks og betinget af tolkninger, som kræver viden om barnets relationer, interesser og derfor samlet set allerede består af tolkninger af andre fagprofessionelle og pårørendes tolkninger. Mistolkning må anses som værende en kontinuerlig og betydelig risiko.

Forældres positionering af barnets perspektiv

For at kunne belyse vanskelighederne af inddragelse af barnets perspektiv selv for forældrene, der er tættest på børnene, har vi foretaget empiriske nedslag i to af de tre semistrukturerede interviews med forældre, der indgik i casestudiet. Samtlige forældre understregede betydningen af et indgående kendskab til barnet for at forstå deres signaler. Herved blev børnene positioneret som

aktive aktører ud fra de mulighedsbetingelser, som de hver især havde ud fra forældrenes forståelse. Forældrene mente, at det mest centrale for deres barn var de relationelle forhold i relation til at inddrage deres barns perspektiv.

Forskning viser, i tråd med forældrenes udsagn, at det er en forudsætning at have specifikt kendskab til børn med handicap, og i særdeleshed til børn uden verbalt sprog, hvis deres perspektiv skal kunne varetages (Warming, 2011; Ólafsdóttir, 2018). De følgende citater har til formål at illustrere, hvordan forældrene oplever sig som facilitatorer i inddragelsen af deres barns perspektiv.

Hans, som er far til barnet Kaj, der har cerebral parese og epilepsi, forklarer i det følgende citat, hvorfor det er vigtigt, at Kaj skal hjælpes af personer, der har dybdegående kendskab til Kaj. Det er en præmis, hvis man skal lykkes med at inddrage Kaj i sin egen hverdag.

Hans: "Kommunikation mellem Kaj og andre mennesker kræver, at man kender ham næsten lige så godt, som vi forældre. For ellers så kan man reelt ikke. For jeg var faktisk ved at sige, at Kaj ikke kommunikerer med andre"(Interview med Hans).

Hans eksemplificerer i de følgende to citater, hvordan han mener, at inddragelse af Kajs perspektiv kræver et kendskab til hans kognitive forudsætninger, og hvordan alt initiativ omkring dagligdags aktiviteter skal faciliteres af forældrene:

Hans: "Alt initiativ for ikke at sige 99 % af alt initiativ i hverdagen, skal udgå fra mig eller fra hans mor". Han tager ikke initiativ til noget selv og det er uanset om det gælder om at få tøj på eller om han gerne vil se en film eller om han gerne vil hoppe på sin trampolin. Alt skal foreslås og guides. Han kommer ikke med noget selv, så alt skal initieres af forældrene". (Interview med Hans)

Hans: "Hvis man vil give Kaj et valg, skal det bestå af max to ting. Man kan ikke sige: "Vil du have Cola, Fanta eller Pepsi. Det er simpelthen en ting for meget, og 2 er i de fleste tilfælde også for meget". (Interview med Hans).

Citatet viser, at for at fremme Kajs betingelser for inddragelse er det centralt med en viden om hans kognitive forudsætninger og personlige præferencer, men selv med en sådan indgående viden kan der opstå risiko for mistolkning. Dette beskrives ligeledes af Lotte, som er mor til barnet Anne, der har et sjældent syndrom, som blandt andet har resulteret i en hjernebetinget synsnedsættelse og sparsomt sprog:

Lotte: [...] Man skal være god til at aflæse, hvad hun mener. Man skal være god til at spørge ind. Vi kan som regel forstå det ud fra et grynt. Hvad er det for et grynt? Er det et "kom- og - hjælp-mig" grynt eller noget som er sjovt, eller hvad er det. Den største udfordring er nok når hun møder andre, som ikke kender hende, for så skal vi gå ind og tolke hende. Og tolker vi så det rigtige? Fordi så bliver det noget med synsninger." (Interview med Lotte).

Lotte beskriver således, at inddragelse af barnets perspektiv ikke altid er en mulighed på trods af gode intentioner, dyb relationel indsigt, kendskab til barnets signaler og forståelse for barnets kognitive udviklingstrin. Warming (2011) beskriver, at trods eksisterende vejledninger i, hvordan man gennem narrative strategier kan indfange børneperspektiver, findes der ikke nogen "direkte vej" til en definition af et barns perspektiv. Forældrene vægter relationen og kendskabet til deres barn som det væsentligste for at kunne tolke deres barns signaler. Desuden udtrykker forældrene, at de ofte må initiere deres barns valg, såvel som de må formidle deres tolkninger af deres barns behov og ytringer over for omverdenen. Forældrene udtrykker en oplevelse af, at de er de eneste, som egentlig forstår deres eget barn, på trods af at de med deres tolkninger er præget af en kontinuerlig usikkerhed. Sammen med erfaringen fra interviews med børnene blev det tydeligt, at inddragelse af målgruppen på den ene side skal initieres af andre end barnet selv, og at inddragelse skal rammesættes ud fra deres kognitive funktionsniveau.

Fagpersonernes definitionsmagt af barnets perspektiv

Dokumentanalysen, baseret på mødereferatet fra netværksmødet på specialskolen, har som beskrevet til formål at give indblik i, hvilke aktører der er i spil, og hvordan de positionerer sig i relation til barnets perspektiv. Dokumentanalysen viser, at de personer, der talte på barnets vegne, tager afsæt i forskellige områder: Et sundhedsfagligt, et socialfagligt og et familiært område. De forskellige områder influerede på aktørernes individuelle opfattelse og handlinger i relation til inddragelse af barnets perspektiv (Falster & Ringø, 2022). En fremherskende tematik er, at barnets dialogiske ytringer, når der blev brugt kommunikative standardiserede hjælpemidler, bliver opfattet som et succeskriterium og som en forudsætning for at kunne inddrage barnets perspektiv. Med andre ord blev målgruppen relateret til en forestilling om kommunikativ normalitet som et mål i sig selv, og jo tættere målgruppen kom på 'normal' kommunikation, desto bedre var det. I det følgende udsnit fra referatet bliver kontakten med barnet Anne defineret som meningsfuld, hvis kommunikationen skabes gennem teknikaliteter, og disse bliver derfor konteksten for inddragelse af barnets "verden":

”Talehørekonsulent: Har god kontakt med ’A’ via taletavlen. Hun er meget interesseret og giver og får et meningsfyldt samvær. Talehørekonsulenten prøver at supplere med ”pod” (digitalt hjælpemiddel), hvis man skal i dybden så man kan folde større verdener ud for Anne. Talehørekonsulenten har lavet en taletavle ”to-go” som Anne kan have med rundt” (Citat fra et referat af netværksmøde).

Aktørerne omkring Anne har fokus på forskellige aktiviteter, som vægtes som vigtige, men der etableres et centralt fokus på, at kommunikationen med Anne skal udføres på bestemte måder for at være vellykket. Her udtrykker, f.eks., to andre faggrupper (lærer og pædagog), hvordan de finder specifikke kommunikationsformer betydningsfulde på Annes vegne.

”Vi får i klassen meget ud af at have samtaler med ’A’ i forhold til taletavlen. Hun er god til tegn og bruger det meget i forhold til tavlen. Tavlen kan udvide samtalecirkler, som man godt kan ende i med ’A’ (Citat af et referat af et netværksmøde).

Der hersker her med andre ord en diskurs blandt de fagprofessionelle om, at dialogisk kommunikation og barnets udviklingspotentiale i relation hertil er afgørende i relation til at inddrage barnets perspektiv. Desuden bliver de teknologimedierede ytringer opfattet som det mest væsentlige i relation til barnets perspektiv.

Forældrene er kun sparsomt repræsenteret i referatet fra netværksmødet:

”Mor og far: De er glade for, at Anne pt har stabile og trygge voksne rundt om sig i sin daglige færden uden udskiftninger, der kender og som Anne har tillid til” (Citat af et referat af et netværksmøde).

Ovenstående citat viser, hvordan forældrene har et specifikt ønske om, at deres barn skal have genkendelige relationer i det daglige, hvilket er i tråd med, hvad der optræder i forældreinterviewene. Pædagogen har ikke ført til referat, om andre mødedeltagere nævnte forældrene som en ressource for viden og inddragelse af barnet. Det fremgår desuden ikke af dokumentet, om der generelt er skiftende personale. Forældrenes udsagn betoner, i kontrast til de fagprofessionelle, betydningen af relationelle forhold som det vigtigste i forhold til inddragelse af deres barns perspektiv (hvilket også er i tråd med forældreinterviewene).

I interviewet med talehørekonsulenterne var den mest fremtrædende faglige værdi, at alle børn har ret til et sprog i det omfang, det er muligt:

”Umiddelbart tænker jeg, at det er vores primære opgave at sikre, at de børn, der ikke har et verbalt sprog, får deres perspektiv hørt i alle de arenaer, de indgår i. Hvis de ikke har noget verbalt sprog, hvordan skal de her børn/unge så understøttes, så de ud fra de kognitive forudsætninger, de nu engang har, kan blive hørt så meget som muligt? Så det her med at sikre, at alle har ret til et sprog, og alle har ret til at kommunikere, så deres perspektiv bliver hørt i det omfang, man kan.” (Fokusgruppeinterview med talehørekonsulenterne).

Vi ser her, at talehørekonsulenterne har stor faglig opmærksomhed på børnenes retlige positionering i forhold til at blive hørt, hvilket (som nævnt i indledningen) er i tråd med servicelovens formålsparagraf og de konventioner, der rammesætter loven. Der hersker hos talehørekonsulenterne en diskurs om lige rettigheder på børnehandicapområdet. Talehørekonsulenterne efterstræber gennem færdighedstræning og hjælpemidler, at børnene skal være kommunikative på specifikke måder og i så mange arenaer som muligt for at kunne indfri deres rettigheder til at ytre sig ved hjælp af kompenserende strategier. Målgruppen bliver dermed, gennem talehørekonsulenternes praksis, trænet i at opbygge identiteter som kommunikative aktører. Kommunikativ udfoldelse var således hos talehørekonsulenterne et succeskriterium, som i denne sammenhæng blev et middel for inddragelse af barnets perspektiv. Målgruppen pålægges her desuden kommunikationsformer, som skal muliggøre, at de kan overskride de begrænsninger, deres handicap består af. At træning af børnenes kommunikative færdigheder bliver opfattet så centralt, kan relateres til Falster og Ringøs (2022) pointe om, at menneskets værdi i dag i høj grad determineres ud fra dets præstationer. Målet for talehørekonsulenterne virker til at være, at målgruppen tilstræbes at nærme sig normaliteten som kommunikative aktører. Empirien viser dog, at identiteten som kommunikativ aktør ikke nødvendigvis er anvendelig for målgruppen i situationer udenfor træningsseancerne og i situationer, hvor f.eks. taletavler, pædagogiske ressourcer eller iPads ikke bliver anvendt. Endvidere skal kommunikationen hyppigst initieres af voksne. Med andre ord har børnenes tillærte færdigheder fra træningsarenaerne nogle begrænsninger, når barnets perspektiv skal inddrages uden for disse.

Lederen af PPR beskriver, at det ud fra hendes perspektiv er vigtigt at fordre en praksis, hvor professionelle træffer beslutninger på vegne af barnet, og at de professionelle forstår målgruppen bedre end selv forældrene:

”.... vi som professionelle ved bedre end barnet, end forældrene og måske end rigtig mange mennesker.” (Interview med lederen af PPR).

Når lederen udtrykker en opfattelse af, at fagprofessionelle ved bedst, positionerer hun sig ekspertorienteret og paternalistisk. En sådan ledelsesmæssig linje legitimerer et ensidigt fokus blandt talehørekonsulenterne. Hvis talehørekonsulenterne fra ledelsens side påvirkes i retning af, at de ved bedre end både børnene selv, forældrene, og øvrige fagpersoner, så er det naturligt, at de henfalder til at fokusere på deres kerneydelse, nemlig kommunikativ færdighedstræning. Hos talehørekonsulenterne blev opnåelse af børnenes kommunikative færdigheder sidestillet med inddragelse af børnene, på trods af de vanskeligheder, der er ved at skabe overførbarhed for børnenes færdigheder på tværs af forskellige arenaer.

Konklusion og perspektivering

Vores empiri viser, at talehørekonsulenternes kommunikative færdighedstræning har en helt central plads i det sociale arbejde i praksisfeltet omkring børnene. De kommunikative hjælpemidler blev dog ikke på noget tidspunkt efterspurgt (verbalt eller nonverbalt) af børnene selv, men derimod udelukkende initieret af de fagprofessionelle. Vi konkluderer derfor, at det er uklart, om børn med svær hjerneskade overordnet set ønsker at anvende deres ret til ytringsfrihed gennem de kommunikative hjælpemidler, som de trænes i at anvende. Vi mener, at det bør føre til refleksioner omkring de vanemæssige mekanistiske procedurer, som børnene tillæres. I en sådan refleksion vil det være nødvendigt at vurdere, i hvilket omfang de kommunikative hjælpemidler skaber en tilstræbt indefra- eller ligefrem et udefra-perspektiv, og hvordan man så blandt fagprofessionelle skal tolke børnenes deltagelse gennem disse hjælpemidler i relation til inddragelse af barnets perspektiv.

Vi konkluderer, at inddragelse af børneperspektiver hos børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog kræver et nuanceret og mangefacetteret samspil af relationelle og faglige kompetencer. Det blev klart, at målgruppens egen mening ikke umiddelbart kunne tilgås uden et indgående kendskab til det enkelte barn og dets hverdag. De personer, som har daglig kontakt til målgruppen, måtte ofte initiere kommunikation med barnet og derefter tolke barnets nonverbale sprog. Det var tydeligt, at samtlige aktører, der var i kontakt med målgruppen, nærede ønske om at inddrage børnenes perspektiv. Det var derimod forskelligt, hvordan de forskellige aktører mente, at målgruppens perspektiv konkret skulle inddrages. De gældende aktører tog tydeligt afsæt i forskellige relationer, domæner og diskurser, hvoraf nogle var modstridende, hvilket førte til definitions- og domænekampe (Warming, 2011). Lederen havde en opfattelse af, at fagprofessionelle ved bedst og fremstod paternalistisk. Forældrene mente på samme måde, at de vidste bedst, og at de var de eneste,

som forstod deres barn. Man kan sige, at lederen og forældrene kæmpede om definitionsmagten omkring tolkning af børnene. Disse modstridende diskurser mellem forældrene og de fagprofessionelle vanskeliggør en helhedsorienteret, synergetisk og sammenhængende indsats i relation til at inddrage barnets perspektiv.

Forældrene må betragtes som helt centrale aktører over for målgruppen, og målgruppen er åbenlyst afhængig af forældrerelationerne – praktisk, relationelt og emotionelt. Når der ikke lyttes til forældrene, eller de ikke inddrages i tilstrækkelig grad, kan det have u hensigtsmæssige konsekvenser for målgruppens trivsel og livskvalitet på kort og lang sigt. Man kan argumentere for, at de domænekampe, der finder sted, og i særdeleshed den manglende inddragelse af forældrenes viden og indsigt i den daglige tilgang til målgruppen, munder ud i, at viden fra forældrene tabes, mens viden fra de fagprofessionelle væsentliggøres. Nuancerede aspekter omhandlende børnenes følelser, behov for omsorg og andre faktorer, som betinges af relationelle forhold, kan derved gå tabt i det fortolkningsrepertoire, der konstrueres om målgruppens eget perspektiv.

Den professionelle tilgang, navnlig den teknisk medierede form for kommunikation, bliver mekanistisk, hvis ikke forældrenes relationelle viden får plads i inddragelsen af børnenes perspektiv. Dette kan betyde, at målgruppen risikerer ikke at blive mødt svarende til deres udviklingstrin, og at deres behov ikke imødekommes adækvat. En indsats, hvor forældre har en mere central rolle i forhold til inddragelse af deres børns perspektiv og hvor indsatsen er mere nuanceret, mindre præget af domænekampe og mindre fokuseret på kommunikativ færdighedstræning, vil formentlig gavne denne målgruppens trivsel og livskvalitet.

Fjetland & Gjermstads (2018) argumenterer i deres artikel 'Mental retardering og medborgerskab' for, at der er en manglende teoretisering, fortolkning og samfundsmæssig forståelse for, hvordan ligeværdig status kan komme til udtryk hos mennesker med alvorlige, varige psykiske og fysiske funktionsnedsættelser. De konkluderer, at der hos de aktører, der yder service inden for rehabilitering af målgruppen, mangler fortolkningskompetencer til at forstå de unikke former for udtryk, denne målgruppe har. Vores empiri viser, at de fagprofessionelle stræber efter, at målgruppen får et sprogredskab, som kan bruges alment, og denne ensliggørelse af børnenes kommunikation fører til styrkelse af målgruppens muligheder for at blive kommunikative aktører. Men uden tilstrækkelige fortolkningskompetencer i forhold til målgruppen opstår der på den anden side en betydelig risiko for, at det enkelte barns unikke udtryksformer og behov overses – i bestræbelserne på at leve op til en facilitering af de rettigheder, som er fremherskende i vores samtid, og som konventioner og lovgivning også lægger op til. Ólafsdóttir et al. (2018) argumenterer for, at man i tilgangen til mennesker med handicap ikke bør være fastlagt på, at personen skal kunne tale for at kunne give deres mening til kende. Vi har vist, hvor svært det er at

omsætte det samfundsmæssige fokus på, at børn generelt har ret til at ytre sig og blive hørt, til en helhedsorienteret og sammenhængende indsats i relation til at inddrage perspektiver fra børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog. Der mangler forskningsbaseret viden om, hvordan man inddrager denne målgruppes perspektiv. Uden en sådan viden risikerer de formelle rettigheder, som børn med svær hjerneskade tildeles at forblive en overordnet samfundsmæssig retorik eller en symbolsk gestus, der ikke umiddelbart er gavnlig for børn med svær hjerneskade og manglende verbalt sprog.

***Rikke Hermann Jakobsen, kandidat i Socialt Arbejde 2022,
Aalborg Universitet***

***Mia Arp Fallov, Professor, Phd og Viceinstitleder ved Institut
for Sociologi og Socialt Arbejde Aalborg Universitet.***

Litteraturliste

Beasley, C., & Bacchi, C. (2000). Citizen bodies: Embodying citizens – a feminist analysis. *International Feminist Journal of Politics*, 2(3), 337-358

Barnes, C & Mercer G. (2010). *Exploring Disability*. Polity Press, Cambridge

Bronwyn Davies & Rom Harré. *Positionering: diskursiv produktion as selver*. Forlaget Mindspace. ISBN-13: 9788792542656. Udgave: 1. (22-08-2022). Oplag: 3. (22-08-2022). Oversætter: Ole Lindegård

Falster, E. S. (2021). *Vi kæmper for at leve: En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Roskilde Universitet. FS & P Ph.d.-afhandlinger

Falster, E. & Ringø, P. (2022). Styringsrationaler, menneskesyn og inklusions neoliberale forskydning. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, dec. 2022

Fjetland, J. K. & Gjermestad, A. (2018). Medborgerskab og alvorlig udviklingshemning- Citizenship and Profound Intellectual Diasability . *Tidsskrift for velfærdsforskning*. Volume 21: (2)148–162

Gitz-Johansen, T. (2017). De 0-2-åriges småbørns perspektiver. I J. Kampmann, K. Rasmussen & H. Warming (red). *Interview med børn*. København: Hans Reitzels Forlag

Holtug, Nils: diskurs i Den Store Danske lex.dk. Hentet den 27. maj 2020 fra <https://denstoredanske.lex.dk/diskurs>

Honneth, A. (2006). Kamp om anerkendelse – Sociale konflikters moralske grammatik. Hans Reitzels Forlag, København

Nielsen, N. (2020). Inklusion af børn med handicap i et menneskeretligt perspektiv I: A. F. Jacobsen & A.D. Hestbæk (Red.) *Børns rettigheder: i socialfagligt og pædagogisk perspektiv* (s.121-134). København: Akademisk Forlag

Ólafsdóttir, L. B., Egilson, S. T., Árnadóttir, U., Hardonk, S. C. (2018) *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 26(7): 496-504

Sedgwick, D. (1994). *The wounded healer: Countertransference from a Jungian perspective*. New York: Routledge

Søndergaard, D.M. (2005). At forske i komplekse tilblivelser. Kulturanalytiske, narrative og poststrukturalistiske tilgange til empirisk forskning. I: Jensen, T. B., (Red.), *Psykologiske og pædagogiske metoder* (233-267). København: Samfundslitteratur

Thomas, C. (2007). *Sociology of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave Macmillan: Basingstoke: 37-56

Valentine, K. (2011). Accounting for Agency. *Children & Society*, 25: 347-358

Warming, H. (2011) *Børneperspektiver: Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag

Websider

Børnerådet (2021). FN's Børnekonvention. https://www.boerneraadet.dk/media/87197/BRD_FN_Boernekonventionen.pdf

Søgning udført 31. januar 2023

Børnerådet (2016). Håndbog i børneinddragelse. https://www.boerneraadet.dk/media/238461/BRD_Ha%CC%8Andbog_i_borneinddragelse_Web.pdf

Søgning udført 31. januar 2023

Social- & Ældreministeriet (2022). Støtte til udsatte børn og unge.

<https://www.borger.dk/familie-og-boern/Udsatte-boern-og-unge/Stoette-til-boern-og-unge-med-saerlige-behov>

Søgning udført 9. marts 2024