

# Det professionelle arbejde med børn og unge med handicap

Udfordringer og dilemmaer fra et børne- og ungeperspektiv

## Hvem er jeg?

Emil Søjberg Falster

Cand.scient.adm., ph.d., post.doc. ved Universal Design Hub/Bevica Fonden og Aalborg Universitet.

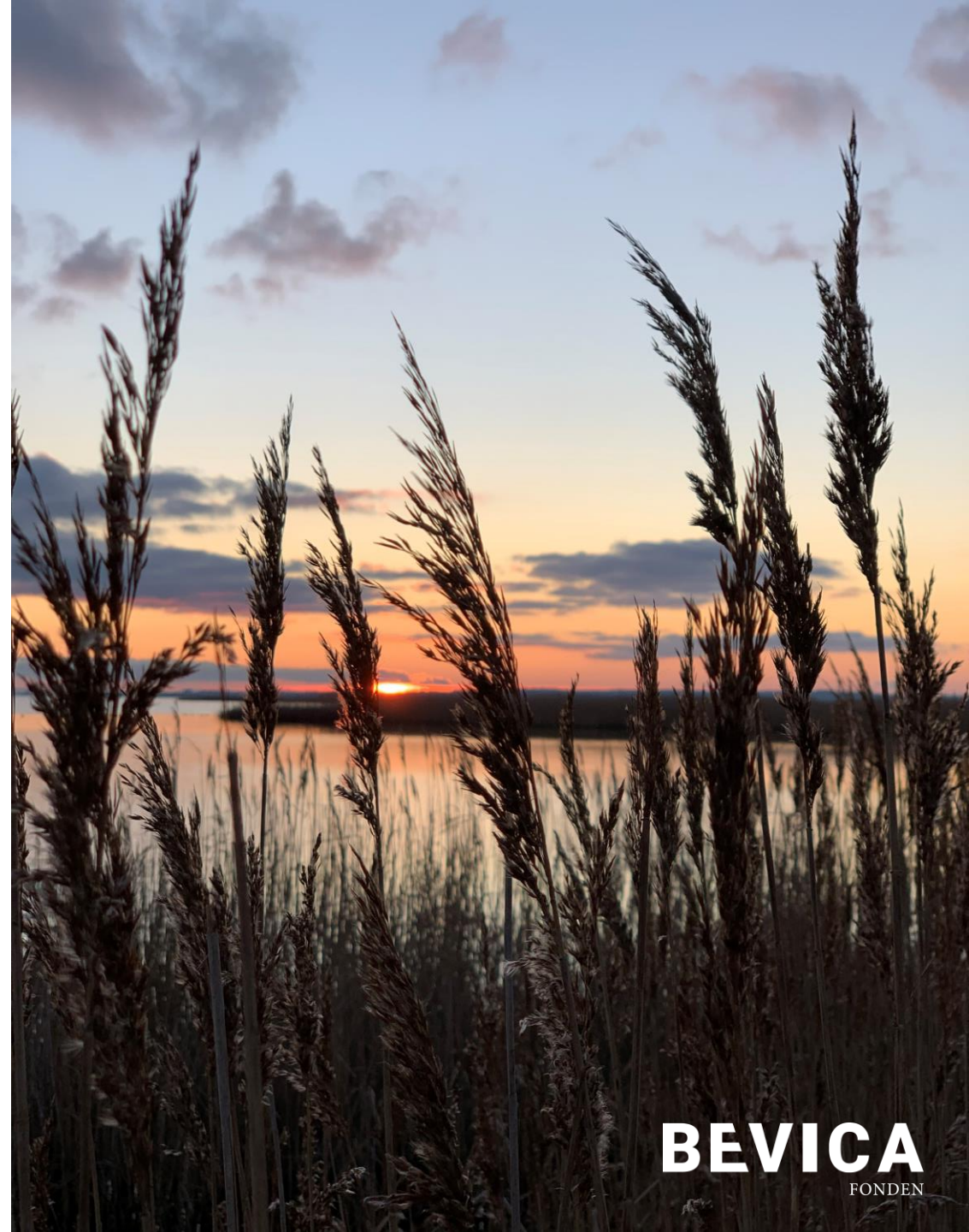
Har tidligere forsket i børn/unge med handicap og hvordan forskellige barrierer i deres hverdagsliv begrænser deres agens (handlemuligheder) og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer set ud fra børne- og ungeperspektiv.

Forsker nu i det danske handicapbegreb, og hvordan det skaber bestemte muligheder og begrænsninger for realiseringen af FN's Verdensmål og Leave No One Behind agendaen.



## Indhold: Hvad skal jeg tale om i dag?

1. Hvad er forskellen på intention og konsekvens? Og hvad er et dilemma?
2. Eksempler på udfordringer og dilemmaer i det professionelle og relationelle arbejde med børn og unge med handicap
3. Hvordan kan vi arbejde inddragende med børn og unge og give dem indflydelse på eget liv?



## Grundlag for mit oplæg – og hvilke CPOP formål mit oplæg taler ind i

Treårigt etnografisk studie i tre institutioner/tilbud og 39 hjemmebesøg hos børn/unge med handicap og deres forældre.

Samlet set mere end 82 børn/unge, der er blevet observeret, interviewet mm. (min ph.d. afhandling)

Flere af pointerne fra oplægget indgår i en bog, der blev udgivet i 2022.

### Udvalgte CPOP-formål:

- Optimere funktionsevne og **livskvalitet** hos barnet/den unge
- **Forbedre samarbejdet og kommunikationen** mellem de forskellige aktører, herunder **familien**, de forskellige faggrupper og sektorer.
- Sikre at det enkelte barn/unge menneske får tilbudt **den rette behandling på det rette tidspunkt**.



## 1. Hvad er forskellen på intention og konsekvens? Og hvad er et dilemma?

**Intention:** Jeg antager, at alle, der arbejder med børn og unge med handicap, vil dem det bedste. At de har gode intentioner, håb og ønsker for dem – og at de arbejder på at realisere det hver eneste dag.

**Konsekvens:** Men selvom vi har gode intentioner, har vores handlinger ikke altid gode konsekvenser. Der kan med andre ord være forskel på vores intentioner med en handling, og de konsekvenser vores handling har.

Når vores handlinger har negative konsekvenser sker det ofte som et resultat af at det professionelle arbejde med børn og unge med handicap er komplekst – og består af en lang række dilemmaer hver eneste dag.

**Et dilemma:** En situation, hvor valget mellem to (eller flere) valgmuligheder er vanskelig, og hvor der både er for- og modargumenter for begge valg. Et dilemma er en situation, der som udgangspunkt ikke kan løses, men som kun kan håndteres. Der er ikke et ubetinget 'rigtigt' eller 'forkert' valg.

## 2. Eksempler på udfordringer og dilemmaer i det professionelle arbejde

### Empiriske nedslagspunkter:

2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet.

2.2. 'Voksenovervågning'.

2.3. Kompensationslogikken.

2.4. Kropslig afhængighed – og følelsen af taknemmelighedsgæld.

## 2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet

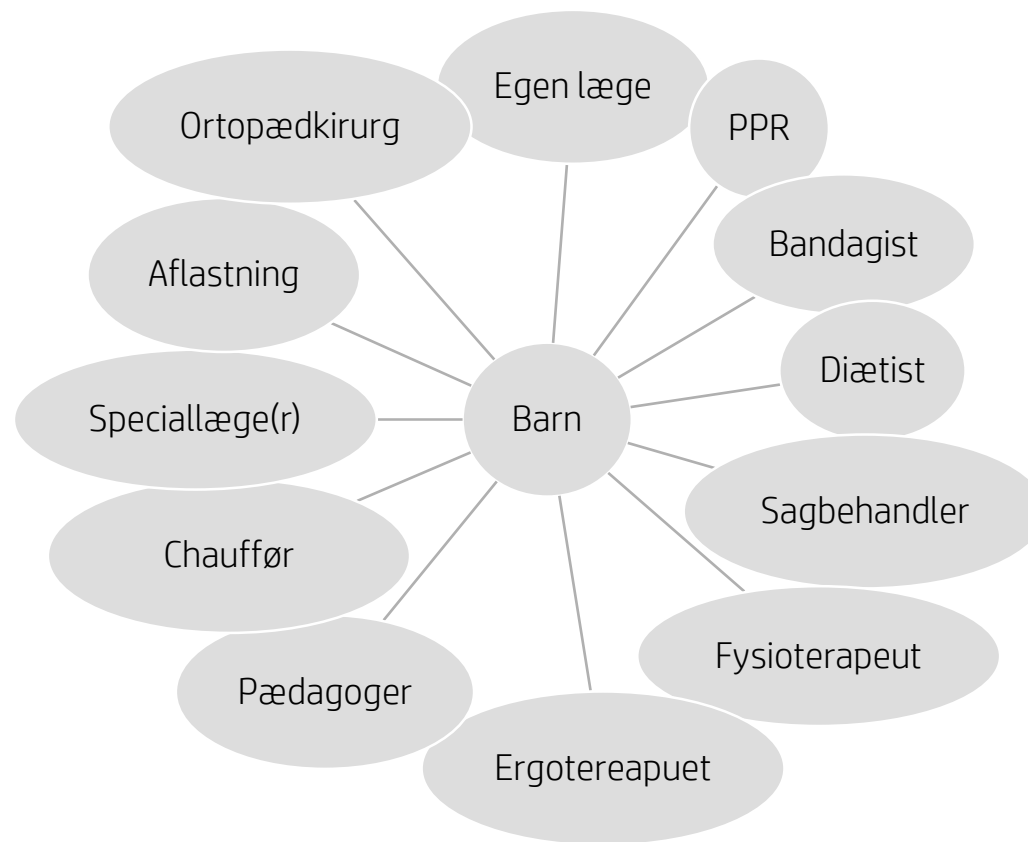
Ifølge sociologen Max Weber (1864-1920) er det moderne samfund kendetegnet ved en rationalisering, hvorfor vores handlinger og valg i udpræget grad er blevet målrationelle.

Målrationelle handlinger og valg er strategiske, og medfører at vi relativt konstant overvejer, hvilke midler der er mest effektive til opnå bestemte mål.

Rationaliseringen og målrationeliteten påvirker hverdagslivet for børn og unge med handicap, da de, som følge af at de har en kropslighed vi problematiserer, udgør en 'arbejdsopgave' og/eller 'interesse' for forskellige fagprofessionelle, eksempelvis læger og fysioterapeuter.

Hvad betyder det egentlig for deres hverdagsliv?

## 2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet





## 2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet

**Adam:** *"Det er et kæmpe arbejde, at have et handicap. Du har aldrig fri."*

**Valdemar:** *"Jeg går i skole, træner to til tre gange om ugen. Jeg skal ofte til en læge, på hospitalet eller sådan noget flere gange om måneden eller til en eller anden speciallæge. Jeg skal huske at tage min medicin. Og så skal jeg til massage hver anden uge. Man har virkelig travlt, når man har et handicap. Jeg har sådan et skema, som min mor har lavet, hvor der både står alle de ting, jeg skal i skolen, og alle de aftaler, jeg har udover, i forhold til træning, læger osv. Mit liv er et stort skema".*

## 2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet

Rationaliseringen kan have en række afledte konsekvenser

1. At barnet/den unge føler sig som en 'opgave' og et 'logistisk problem' for de voksne (instrumentalisering af de sociale relationer)
2. At de oplever, at blive behandlet som en 'ting' (objektgørelse).
3. At de oplever, at de 'går glip' af ting i deres hverdagsliv, og at de i mindre grad kan danne og vedligeholde deres venskaber og sociale relationer til jævnaldrende.

## 2.1. Rationaliseringen af hverdagslivet

**Valdemar:** *"Der er bare altid et eller andet, jeg skal. Noget jeg skal træne, et eller andet, der skal tjekkes eller undersøges, eller noget, jeg skal blive bedre til."*

**Adam:** *"Det hele bliver ligesom det samme, hvor jeg ikke lige så meget kan gøre det, jeg vil, f.eks. være sammen med mine venner."*

**Anja:** *"Ret tit, synes jeg, kan jeg ikke være sammen med mine venner eller veninder, og at det hele handler om mit handicap."*

## 2.2. "Voksenovervågning"

En kendt problemstilling fra forskningen er, at børn/unge med handicap har meget voksenkontakt og mindre kontakt med jævnaldrende.

Det er bl.a. et resultat af rationaliseringen af deres hverdagsliv og de mange aktiviteter som de forventes at deltage i – og hvor de kan siges at udgøre en 'arbejdsopgave' for voksne.

Men voksenkontakten opstår også i de situationer, hvor voksne (professionelle/forældre) føler sig nødsagede/forpligtede til at 'holde øje' og konstant opholde sig i nærheden af barnet/den unge i hverdagens forskellige arenaer, eksempelvis i børnehaven, skolen eller til fritids- og sportsaktiviteter.

Denne type af voksenadfærd er ofte drevet af gode og velmenende intentioner om at hjælpe, yde beskyttelse samt facilitere og sikre lige deltagelsesmuligheder og inklusion i de aktuelle børne- og ungdomsfællesskaber.

Men adfærden kan også have en række afledte effekter, der er kontraproduktive for børn og unge med handicap.

## 2.2. "Voksenovervågning"

Deres 'private rum' kan blive mindre, eksempelvis i form af at kunne være alene eller være alene sammen med jævnaldrende.

De får vanskeligere ved at tage kontakt, interagere og være sammen med andre (jævnaldrende)

**Aida:** *"Hun hjælper mig jo, men alligevel har jeg også bare brug for, at hun ved, at hun ikke skal være ved mig hele tiden og at jeg ikke har brug for hjælp konstant. Jeg kan også godt klare mange ting selv. Men hvis hun hele tiden er i nærheden, så er det lidt som at have sin mor med, og det er ikke fedt, når jeg nogle gange bare vil være sammen med mine veninder alene."*

## 2.2. "Voksenovervågning"

Der kan generelt blive skabt en distanceret relation til andre. Denne kan både være 'intern' og 'ekstern'.

**Den interne distancerede relation** opstår, når børn/unge i mindre grad føler, at de har rummet og friheden til at interagere med deres jævnaldrende.

**Den eksterne distancerede relation** opstår, når andre børn/unge trækker sig fra relationen for selv at undgå at blive objekt for voksenovervågning.

Sidstnævnte erfarer nogle børn og unge med handicap gennem eksplicite kommentarer som: *"Vi gider ikke, når du har din hjælper med hele tiden"* eller ved at andre børn og unge mere 'usynligt' trækker sig eller undgår kontakt.

Det betyder, alt i alt, at børn/unge med handicap kan have vanskeligt ved at skabe et reelt børnerum reserveret til fri leg og fantasi eller et ungerum uden de voksnes tilstedeværelse.

Voksenovervågningen risikerer derfor potentielt at gøre barnet eller den unge til en uattraktiv legekammerat/ven/relation.

## 2.3. Kompensationslogikken

Ifølge den tyske sociolog Hartmut Rosa er vores samtid og tidsånd karakteriseret ved et relativt konstant og dominerende fokus på (selv)optimering.

Et sådan fokus kommer også til udtryk i hverdagslivet hos børn/unge med handicap, men på en særlig måde.

Mange børn/unge med handicap oplever at være underlagt, hvad man kan karakterisere som en 'kompensationslogik'.

Logikken kommer til udtryk ved voksnes indirekte forventninger til børn/unge om at de skal kompensere for deres handicap, eksempelvis ved at klare sig bedre fagligt end deres jævnaldrende eller dyrke bestemte interesser.

Den viser sig sommetider også direkte i form af fraser som *"Det du ikke har i benene, må du have i hovedet"*.

Logikken kan fortolkes som et udtryk for voksnes forsøg på at få børn og unge til at "klare sig på trods", og til ikke at tænke for meget over deres begrænsninger, men i stedet fokusere på deres muligheder og ressourcer.

## 2.3. Kompensationslogikken

Men logikken kan opleves som en begrænsning:

Den kan eksempelvis foranledige børn og unge til at acceptere begrænsninger og i stedet ændre deres interesser i retning mod det, som voksne anskuer som 'realistisk'.

Logikken kan dermed blive en essentialisering af, hvilke adfærds- og handlemønstre som børn/unge med handicap 'bør' anlægge = normalitetsrammen bliver indsnævret!

Børn/unge med handicap oplever samtidig logikken som en negligering af deres handicap og de ofte sværere vilkår de lever under. Der tages eksempelvis ikke højde for funktionsevneeffekter som smerter og udtrætning, og at de ofte bruger meget af deres (fri)tid på 'nødvendige' aktiviteter som træning, behandlinger, lægekonsultationer mm.

Børn og unge med handicap står samtidig tilbage med en følelse af, at det er deres egen skyld, hvis de ikke formår at kompensere, hvorfor logikken skaber **et individualiserende pres**.



## 2.3. Kompensationslogikken

*Laura: "Det ligger som sådan en forventning, at jeg hele tiden selv har ansvaret for at blive bedre og bedre i skolen, fordi det er det som jeg kan, og at jeg ikke må bruge mit handicap som en undskyldning. Men mit handicap gør jo stadig mange ting mere besværligt, men det bliver bare ikke taget seriøst af de voksne".*

Kompensationslogikken kan derfor resultere i en øget ansvarliggørelse.

Logikken skaber et særligt vilkår i deres hverdagsliv, da de føler og oplever, at de skal kompensere for deres handicap, eksempelvis ved at blive fagligt/bogligt dygtige, mens de parallelt tages ud af skolen, dagtilbud mm., for at de kan deltage i de mange aktiviteter, der også fremstilles som 'nødvendige'.

Det skaber et krydspres i deres liv, hvor der eksisterer modsatrettede hensyn, der i praksis kan være vanskelige at forene og realisere.

Det kan skabe en følelse af utilstrækkelighed og stress.

## 2.4. Kropslig afhængighed – og følelsen af taknemmelighedsgæld

Mange børn/unge med handicap er hver dag afhængige af at modtage hjælp og støtte til at udføre basale gøremål såsom at spise, gå på toilettet, i bad eller bevæge sig rundt.

Deres behov for hjælp og støtte skaber en særlig afhængighedsrelation til andre (en ulige magtrelation), der kan have en række afledte effekter – og i det følgende skal vi kigge nærmere på følelsen af at stå i 'taknemmelighedsgæld.'

Taknemmelighed forstår vi oftest som en varm og god følelse af påskønnelse af noget, vi får. For mange børn/unge med handicap bliver taknemmelighed imidlertid til en underliggende forventning, når de modtager hjælp og støtte i hverdagen fra mennesker omkring dem.

De føler således, at de som tak for de mange hjælpende gerninger bør vise værdsættelse og ydmyghed.

## 2.4. Kropslig afhængighed – og følelsen af taknemmelighedsgæld

Med følelsen af at skulle være taknemmelig, følger også et behov for at gengælde de mange hjælpende gerninger. Da dette behov dog sjældent kan opfyldes, opstår der i stedet en følelse af at stå i taknemmelighedsgæld, være til besvær og sommetider ligefrem en følelse af at være en byrde for sine sociale relationer og omgivelser.

Det bliver til en oplevelse af at stå i en gæld, der ikke kan tilbagebetales, hvortil der knytter sig følelser af både skyld og skam.

I forsøget på at undgå disse følelser forsøger nogle børn/unge at begrænse visse aktiviteter i hverdagen, hvor de har erfaret, at de får behov for andres hjælp og støtte. Det kan være legeaftaler, udflugter eller andre aktiviteter, der afhænger af omgivelsernes velvilje til at hjælpe.

På den måde forsøger de at undgå følelsen af at være til besvær og potentielt stå i taknemmelighedsgæld, hvilket dermed betyder, at afhængighedsforholdet får en undertrykkende virkning på børnene og de unges handle- og udfoldelsesmuligheder, såvel som deres muligheder for at ytre sig (kritisk).

### 3. Hvordan inddrager vi børn og unge og giver dem indflydelse på eget liv?

Der er ikke en definitiv løsning på de dilemmaer og udfordringer som jeg har skitseret i dag. Men professionelle kan forsøge at håndtere dem ved at inddrage børnene og de unge – samt sørge for at de får indflydelse på eget liv.

Når vi mennesker erfarer, at vi har (med)indflydelse på eget liv, da understøttes og kultiveres vores følelse af autonomi og selvbestemmelse, hvilket skaber gode forudsætninger for trivsel.

Hvis vi samtidig erfarer, at (med)indflydelsen eksekveres gennem en anerkendende relation, skaber det bedre betingelser for at vi udvikler selvtillid, da vi gennem anerkendelse erfarer at vores følelser og behov er legitime – hvorfor vi kan forholde os positivt til dem og til os selv.

Men hvis inddragelse og indflydelse er så godt, hvordan gør vi det så?

### 3. Et bud: Laura Lundy's deltagelsesmodel: Alle taler om inddragelse, men hvad med indflydelse?

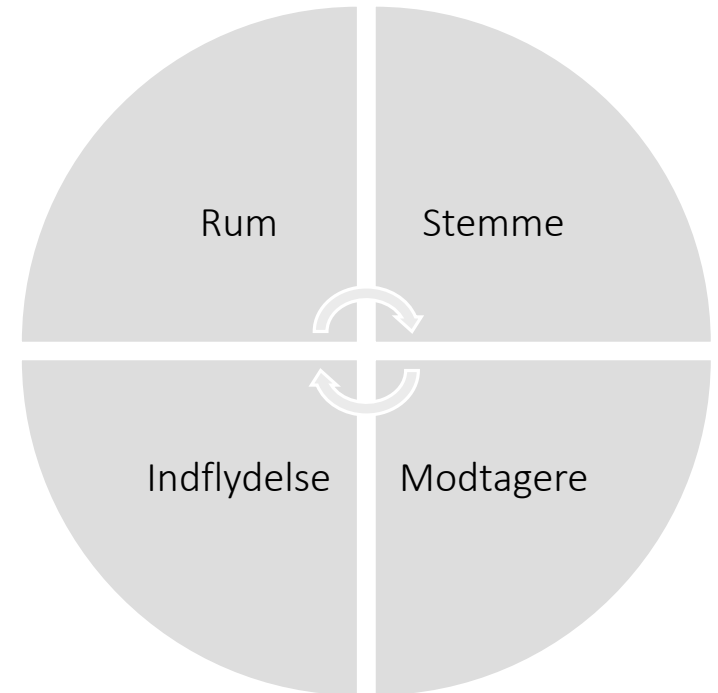
**Rum:** Handler om, hvorvidt børn/unge trygt kan udtrykke deres oplevelser, holdninger, kritik og ønsker.

Er atmosfæren, stemningen og rummet tillidsfuldt og anerkendende?

**Stemme:** Henviser til hvordan voksne faciliterer børns/unges verbale og nonverbale kommunikation af deres perspektiver, herunder hvordan de sikre, at børnene/de unge har den fornødne information.

**Modtagere:** Handler om, at deres perspektiver kommunikeres til dem, der rent faktisk kan handle på dem, f.eks. forældre, andre professionelle, ledere eller politikere.

**Indflydelse:** Henviser til at stille sig solidarisk med deres perspektiver i den forstand, at man kæmper for at de værdsættes som vigtige og ligeværdige, og at der handles på dem.



### 3. Tjekliste til Lundy's model

Rum	Stemme	Modtagere	Indflydelse
<p>Er det trygt for barnet/den unge at deltage?</p> <p>Er det funderet på en eksisterende tillidsrelation/ kommunikeret tillid?</p> <p>Er det funderet på en anerkendelsesrelation/ kommunikeret anerkendelse?</p> <p>Er deltagelsen frivillig?</p> <p>Er der tale om ligestilling?</p>	<p>Har barnet/den unge fået den nødvendige information for at danne sig et synspunkt?</p> <p>Er barnet/den unge blevet inviteret til at påvirke dagsordenen?</p> <p>Har barnet/den unge (fået) et refleksionsrum?</p> <p>Har barnet/den unge fået forskellige muligheder for at udtrykke sig?</p> <p>Hvis barnet/den unge ikke har et verbalt sprog, er der så andre måder, hvorpå den enkeltes perspektiver kan komme til udtryk, f.eks. gennem kropssprog?</p>	<p>Er der en proces for at kommunikere barnets/den unges perspektiver?</p> <p>Ved barnet/den unge, hvem deres perspektiver kommunikeret til?</p> <p>Har barnet/den unge indflydelse på, hvem der kommunikeret til?</p> <p>Har dem der kommunikeret til indflydelse?</p> <p>Tager du (eller andre) ansvar for at kommunikere barnets/den unges perspektiver på en måde, så de modtages som menings- og betydningsfulde?</p>	<p>Bliver barnets/den unges perspektiver taget ind af de(m), der kan tage beslutninger/handle?</p> <p>Er der procedurer, der sikrer, at barnet/den unges perspektiver bliver taget alvorligt?</p> <p>Får barnet/den unge forklaret beslutningerne, og bliver deres perspektiver på beslutningerne taget alvorligt?</p> <p>Får børn/unges nonverbale perspektiver også indflydelse?</p>

## Spørgsmål til videre refleksion og debat:

1. Hvordan kan professionelle balancere mellem hensynet til de mange "nødvendige" aktiviteter og hensynet til børns og unges behov og ønsker om at vedligeholde deres venskaber og indgå i sociale relationer til jævnaldrende?
2. Hvordan kan professionelle undgå den permanente voksenkontakt, herunder overvågning, men samtidig sikre sig at barnet eller den unge modtager tilstrækkelig hjælp og støtte?
3. Hvad kan professionelle gøre for at nedbringe risikoen for, at barnet eller den unge føler, at de står i taknemmelighedsgæld?
4. Hvordan kan vi understøtte børns og unges ret til frit at ytre deres synspunkter og få indflydelse på deres eget liv, såvel som den praktiske hjælp og støtte fra professionelle?

## Lidt referencer og en QR-kode til bogen "Universelt Design – tværdisciplinære perspektiver i teori og praksis" (gratis)



Falster, E. (2019). At måle og vurdere børn i dagtilbud – og hvordan det påvirker pædagogisk praksis. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. 2.

Falster, E. & H. Warming (2019). Rationalities in the pedagogical regime of practice. *Childhood*. 26(4): 554-569.

Falster, E. (2021). *Vi kæmper for at leve – En socialrelational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.

Falster, E. I. Vagtholm & H. Warming (2022). *Livet med bevægelseshandicap – Børns og unges perspektiver*. Akademisk Forlag.

Falster, E. & P. Ringø (2022). Styringsrationaler, menneskesyn og inklusionens neoliberale forskydning. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. 4.

Falster, E. & L. H. Pedersen (2023). Normkritik og normkreativitet som afsæt for et mere inkluderende menneskesyn. I A. K. Frandsen m.fl. (red). *Universelt design - tværdisciplinære perspektiver i teori og praksis*. Aalborg Universitets Forlag.

Falster, E. (2023). Børne- og forældreperspektiver på pædagogers bekymringer. I K. E. Petersen, A. Morin & B. Kjær (red) *Børn og unge med diagnoser – en grundbog til pædagoger*. Samfundslitteratur.

Falster, E. & P. Ringø (2023). Is something rotten in the state of Denmark? Austerity measures from a child and youth perspective. *Disability & Society* (in press).

Vagtholm, Warming & Falster (2023). The inclusive potentials of extraordinary life – Young disabled lives in pandemic times. I N. Thualagant m.fl. (red) (2023) *'Sustainable Health and the Covid-19 Crisis: Interdisciplinary Perspectives'*. Routledge. (in press).