



Inddragelse af børn og unge med autisme i myndighedssagsbehandlingen

Et kvalitativt studie af myndighedsrådgiveres overvejelser af og hvilke faktorer de tillægger betydning, når de skal vurdere, om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen.

Louise Daugaard Madsen, studienr. 20180314

Marlene Krogh Andersen, studienr. 20180315

Vejleder: Cecilie K. Moesby-Jensen

Antal anslag: 188.992

Antal sider: 105

KANDIDATUDDANNELSEN I SOCIALT ARBEJDE, AALBORG UNIVERSITET, KØBENHAVN.
SPECIALE, JUNI 2020

Forsideillustration: Socialstyrelsen <https://vidensportal.dk/temaer/inddragelse> samt citat fra Martin & Franklin (2009)

Abstract

The purpose of this thesis is to examine and increase the focus on both the considerations that social workers have and the factors they emphasize when assessing whether or not a given child with an autism spectrum disorder should be a participant in the statutory casework.

Our interest derives in part from our considerable experience as social workers working with children with disabilities, but also from research literature that shows the difficulties involved with translating child agency into practice. (Engwall, Östberg, Andersson, Bons & Bringlöv, 2018; Hultman, Forinder, Öhrvall, Pergert & Fugl-Meyer, 2019).

Due to our extensive knowledge and participation in this field we consider this thesis practice based research (Andersen, Brandt & Uggerhøj, 2017, p. 4). Therefore, we engage the field with our presuppositions and understandings. In line with our hermeneutic approach, we bring these into play in order to expand and add nuances to our understanding of the social workers' consideration and assessments (Juul, 2012, s. 122).

For this study we selected a qualitative research design and have conducted two focus group interviews with seven social workers responsible for making decisions regarding support for children with disabilities.

We take our starting point in the following research question:

Which factors do social workers emphasize when determining whether or not a child with autism should be included in the municipal case management?

In order to answer this research questions we developed two sub-questions:

1. Which factors surrounding the child's autism are considered crucial when determining if the child can be included?
2. Which factors surrounding the child's family and the law are considered crucial when determining if the child can be included?

We employ theoretical perspectives and concepts from Warming's description of children's perspectives, approaches to impairment and disability, Lipsky's street-level bureaucracy, and

Høilund & Juul's concept of judgement. In conjunction with additional research that supports our findings, we find that social workers emphasize: if the child with autism has difficulties with communication, the need for extra time to build the rapport necessary for participation, and the challenges surrounding how to best take the child's statements and perspective into account. Our study further shows that social workers experience a lack of adequate communication tools needed to support children with autism. We argue that Shier's *Pathways to Participation* is a model that could be useful to organisations in developing children's participation in statutory casework. Finally we find that social workers consider it a contributing factor that the field is dominated by a distinct focus on the whole family, rather than the individual child. This also pertains to the law where eligibility and support can be based on the needs of the family in its entirety.

We find factor related specifically to the child's autism, but also to the personal context of the social worker, and the structural factors in the field of social work

Forord

Nærværende speciale ønsker at redegøre for nogle af de mulige barrierer, der kan være ift. at give børn med handicap aktørstatus i den kommunale sagsbehandling. Specialet fokuserer på, hvilke overvejelser myndighedsrådgivere gør sig, og hvilke faktorer de tillægger betydning, når de skal vurdere, om et barn med autisme kan inddrages i egen sag.

Vores ønske med specialet er at bidrage til øget fokus på børnehandicapområdet, da vi i overensstemmelse med forskere på området mener, at der er behov for at styrke børns stemmer samt at forskning, som er tilsigtet udvikling af praksis, kan være en vej til at indfri denne ambition (Shakespeare & Watson, 1999, s. 14).

Stor tak til informanterne i vores fokusgruppeinterviews for deres deltagelse og ikke mindst for, at vi har kunne gennemføre vores interview under de særlige forhold, som Corona-nedlukningen i Danmark medførte. I særdeleshed også tak til vores vejleder Cecilie K. Moesby-Jensen, med hvem vi har fået kyndig vejledning, delt vores interesse for handicapområdet med, og ikke mindst modtaget opbakning ift. at skrive et speciale under lidt anderledes og til tider udfordrende vilkår.

Indholdsfortegnelse

Abstract.....	2
Forord	3
Indledning og problembeskrivelse	6
Undersøgelsesfelt.....	8
Målgruppebeskrivelse og afgrænsning.....	9
Problemformulering	11
Opgavens opbygning	12
Kapitel 1 Normative og historiske perspektiver på inddragelse af børn med handicap	13
<i>Børn som rettighedshavere.....</i>	<i>13</i>
<i>Nationale rammer for inddragelse</i>	<i>15</i>
<i>Serviceloven</i>	<i>16</i>
<i>Børn som aktører og børn med handicap som aktører.....</i>	<i>18</i>
<i>Forskellige børnesyn, børneperspektiver, historie.....</i>	<i>19</i>
<i>Børnehandicap og myndighedsområdet i dag.....</i>	<i>21</i>
<i>Opsamling.....</i>	<i>22</i>
Kapitel 2. Forskning omkring inddragelse af børn med handicap	24
<i>Litteratursøgning.....</i>	<i>24</i>
<i>Forskning om inddragelse af børn med handicap.....</i>	<i>24</i>
<i>Specialets formål.....</i>	<i>29</i>
Kapitel 3. Videnskabsteoretisk tilgang/ Forskningsdesign og metode	30
<i>Kvalitativ undersøgelse.....</i>	<i>30</i>
<i>Videnskabsteoretisk afsæt</i>	<i>31</i>
Hermeneutik	31
At arbejde hermeneutisk	32
Erkendelsesinteresser, forforståelser og praksisforskning	33
<i>Metode</i>	<i>34</i>
<i>Mængde og type af data.....</i>	<i>35</i>
<i>Adgang til feltet, etablering af kontakt og udvælgelse af informanter</i>	<i>35</i>
<i>Præsentation af informanter.....</i>	<i>36</i>
Fokusgruppe 1.....	36
Fokusgruppe 2.....	37
<i>Fokusgruppeinterview som metode.....</i>	<i>37</i>
<i>Interviewguide</i>	<i>38</i>
<i>Afholdelse af fokusgruppeinterviews og forskningsetiske overvejelser</i>	<i>39</i>
<i>Databehandling og analysestrategi.....</i>	<i>41</i>
<i>Transskription og meningskondensering.....</i>	<i>41</i>
Kapitel 4. Teoretiske perspektiver og begreber	44
<i>Inddragelse</i>	<i>45</i>
<i>Børneperspektiver</i>	<i>48</i>

Et udefra-perspektiv på barnet.....	49
Et tilstræbt indefra-perspektiv	49
Barnets egne artikulerede holdninger.....	50
<i>Handicapforståelser</i>	50
Den medicinske model.....	51
Den sociale model	51
Den relationelle model.....	52
<i>Street-Level perspektiv</i>	53
<i>Dømmekraftbegrebet</i>	54
Kapitel 5. Analyse	56
<i>Analysedel 1. Faktorer der tillægges betydning ved barnet med autisme</i>	<i>56</i>
Betydningen af de kommunikative kompetencer hos barnet med autisme.....	57
Det tager ekstra tid at opbygge en relation til børn med autisme	63
Hvilken vægt skal ytringer hos barnet med autisme tillægges.....	67
Usikkerhed hos myndighedsrådgiverne og manglende redskaber.....	70
<i>Opsamling - analysedel 1</i>	<i>73</i>
<i>Analysedel 2. Faktorer der tillægges betydning ved barnets familie og lovgivningen</i>	<i>74</i>
Fokus på forældrene frem for det enkelte barn	75
Lovgivningen og indsatsernes karakter har betydning	78
Konklusion og perspektivering	81
<i>Metoderefleksion</i>	<i>84</i>
Kvalitetskriterier	84
Litteraturliste	87
Bilag	95
<i>Bilag 1. Søgehistorik</i>	<i>95</i>
<i>Bilag 2. Informationsbrev til fokusgruppedeltagere.....</i>	<i>99</i>
<i>Bilag 3. Interviewguide</i>	<i>100</i>

Indledning og problembeskrivelse

Siden 1990'erne har børns position som aktører udviklet sig, og børn ses nu mere som aktører i eget liv (Warming, 2011, s. 30). Børns retlige forhold er styrket bl.a. via internationale konventioner såsom Børnekonventionen, Handicapkonventionen og menneskerettighederne. Der er i stigende grad konsensus om, at et element i disse øgede rettigheder er, at børn skal inddrages i vigtige beslutninger om deres liv (Warming, 2011, kap 2). Børnekonventionens artikel 12 giver barnet ret til at udtrykke sig og til at blive hørt og er dermed central og udgør fundamentet for børns ret til inddragelse. Betydningen af inddragelse ses også i Danmark i Serviceloven, hvor det bl.a. af formålsparagraffen til Kapitel 11 i Serviceloven, som handler om udsatte børn og unge, fremføres *“at barnets eller den unges synspunkter altid skal inddrages med passende vægt i overensstemmelse med alder og modenhed”* (Serviceloven §46. stk. 3).

Den rettighedsmæssige kamp synes således at være vundet, men forskningen (bl.a. Andersen, Brandt & Uggerhøj 2016; Christoffersen & Ejrnæs 2017; Christiansen 2012; Strandbu, 2011; Hultman, Forinder, Öhrvall, Pergert & Fugl-Meyer, 2019) viser, at det praksisnære sociale arbejde kan have vanskeligt ved at omsætte rettighederne, og det kan være vanskeligt at inddrage børn bl.a. i egen sag på myndighedsområdet.

Én måde at inddrage barnet på er, ved at den professionelle afholder den lovpligtige børnesamtale jf. Servicelovens §48, som betyder at barnet får mulighed for at udtale sig forud for at der træffes en afgørelse jf. Serviceloven § 51, 52, 52a, 56, 57a, 57b, 58, 62 og 63, § 65, stk. 2 og 3, og §§ 68-71 og 75, hvilket i praksis kan være afgørelser omkring kontaktperson, aflastning, anbringelse m.v. Her viser en praksisundersøgelse foretaget af Ankestyrelsen i 2019, at der kun i 56% af de i alt 226 udvalgte og undersøgte sager i kommunerne, er afholdt børnesamtale (Ankestyrelsen børnesagsbarometeret, 2019, s. 25-26).

Rationalerne for at inddrage børn kan være mange. Afsættet kan være at børnene har en viden, som de professionelle ikke har, og som kan være relevant at få inddraget i børnenes egen sag. Det handler endvidere om etik, da det er ethvert menneskes ret at blive lyttet til og have indflydelse på eget liv. Samtidig kan rationalet også være, at inddragelsen styrker børnenes mulighed for at blive

demokratiske medborgere, og det øger deres motivation og livskvalitet. Det vellykkede sociale arbejde forudsætter barnets medspil og motivation (Warming, 2011, kap 1).

Undersøgelser viser, at børn gerne vil lyttes til og inddrages i beslutninger vedr. deres eget liv (Christiansen, 2012, s. 27; Børnerådet, 2014), og de begrundet det bl.a. med, at det er mest retfærdigt, og at det er deres liv det gælder.

En Ph.d. undersøgelse viser dog, at børnene oplever, at de ift. beslutninger i myndighedsarbejdet, kun inddrages symbolsk og ikke reelt (Jensen, 2014). En ny undersøgelse af VIVE viser bl.a. også, *“at unge med dårlig mental trivsel eller psykiatriske diagnoser føler sig mindre inddraget i sagsbehandlingen end de øvrige deltagere”* (Vive, 2020).

Årsagsforklaringerne kan være mange, og der findes forskellig forskningslitteratur om faktorer, som understøtter og hæmmer inddragelse af børn i sagsbehandlingen. Strandbu (2011) fremhæver, at væsentlige barrierer for børns inddragelse handler om frygt hos de professionelle for at påføre barnet belastninger, manglende kompetencer og faglig utryghed hos den professionelle, manglende tid, ressourcer og organisatoriske forhold (Strandbu, 2011, s. 85). At inddragelse er et aktuelt emne, ses bl.a. også i kraft af, at Socialstyrelsen og Børns Vilkår har igangværende projekter om styrket inddragelse af børn og unge i egen sag (Socialstyrelsen, A).

På børnehandicapområdet og specifikt autismeområdet, som er afsættet for nærværende speciale, ses ligeledes udfordringer med inddragelse af barnet i egen sag og samtidigt ses tillige udfordringer, der adskiller sig fra det øvrige område for udsatte børn.

Den danske velfærdsstat tilbyder en række hjælpeforanstaltninger til personer med handicap, for at kompensere og mindske forskelle mellem handicappede og ikke-handicappede, hvormed afhængighed af det offentlige ofte er et grundvilkår for mennesker med handicap i Danmark (Bengtsson, Bonfils & Olsen, 2003, s. 114). Undersøgelser viser at børn og unge med handicap i højere grad bliver udsat for voldelige og seksuelle overgreb end børn og unge uden handicap (Vive, 2017; Christoffersen, 2019). Ift. børn med autisme ses, at der er en højere risiko for bl.a. at udvikle skolevægring, social isolation og en udsathed ift. at opnå uddannelse og beskæftigelse i voksenlivet (Socialstyrelsen, B).

Med andre ord kan man forestille sig, at en lang række børn og unge med handicap, såsom autisme, og deres familier er i kontakt med den offentlige forvaltning af forskellige årsager, og at der i kommunerne derfor også hyppigt træffes afgørelser og iværksættes indsatser om børnenes liv. Forskning viser dog, at børn med handicap inddrages sjældnere end andre børn, og at de undertrykkes både fordi de er børn, men også fordi de har et handicap (Martin & Franklin, 2009). En ny svensk undersøgelse viser, at inddragelse af børn med handicap i den kommunale sagsbehandling i Sverige bl.a. påvirkes af socialrådgivernes syn på og forståelse af handicap og normalitet (Hultman et al, 2019, s. 43). Barnets alder udgør ligeledes en betydningsfuld faktor (Hultman et al, 2019, s. 43) og anden forskning viser, at der kan være en tendens til at knytte sårbarhed sammen med barnets funktionsnedsættelse (Priestley, 1998). Vendes blikket mod børnene og de unge med autisme, så tyder forskning på, at de unge ikke føler sig inddraget i egen sag og oplever, at de ikke bliver forstået i det kommunale system (Moesby-Jensen, 2019 s. 222-224).

På baggrund af ovenstående finder vi det derfor interessant at undersøge, med afsæt i handicapforståelser, hvilke faktorer nogle af socialrådgiverne i Danmark tillægger betydning omkring barnets handicap, når de skal vurdere, om et barn med autisme kan og bør inddrages i sagsbehandlingen. Dels ønsker vi at sætte fokus på en eventuelt udfordret aktørstatus for barnet med autisme, og dels fokus på et felt, hvor professionelle oplever vanskeligheder med inddragelse af barnet. Samtidigt er det de professionelle, der muligvis har magten til at ændre på nogle af de forhold, der udfordrer området. Vi finder det nærværende emne interessant og relevant, da en eventuelt øget inddragelse, hvor det er relevant og vurderes fagligt forsvarligt i den kommunale sagsbehandling, også kan bidrage til bedre socialfaglige indsatser (Socialstyrelsen C).

Undersøgelsesfelt

Dette speciale undersøger, hvilke faktorer socialrådgiverne med myndighed på børnehandicapområdet tillægger betydning, når de skal vurdere om et barn eller en ung med autisme skal inddrages i den kommunale sagsbehandling. De professionelle besidder en vigtig position ift. at understøtte og sikre at barnet får indflydelse på og inddrages i beslutninger i dets hverdagsliv. De professionelle har dermed et stort ansvar, men kan også udgøre en væsentlig

barriere ift., at denne inddragelse sker. Shakespeare og Watson, to engelske professorer i disability studies, er kritiske over for de professionelle og mener, at de kan stå i vejen for børnenes autonomi, samt at de professionelle er med til at forstærke myterne om, at børn er inhabile (Shakespeare & Watson, 1999, s. 18).

Vores undersøgelsesfelt er det kommunale børnehandicapområde i Danmark, hvor det oftest er socialrådgivere (herefter kaldet myndighedsrådgivere), der forvalter Servicelovens bestemmelser og skal sikre, at der ydes den rette indsats og støtte til børn med handicap og deres familier. Indsatserne og støtten kan være af meget forskellig karakter og være meget eller lidt indgribende i barnets og dets families liv. Indsatserne kan eksempelvis omhandle kontaktperson til barnet, aflastning til barnet og/eller dets familie, anbringelse udenfor hjemmet mv. (Serviceloven, kapitel 11). Det kan også dreje sig om økonomisk støtte efter Servicelovens §41 til merudgifter forbundet med barnets handicap eller §42 tabt arbejdsfortjeneste, som er til pasning af barnet med funktionsnedsættelse, i eget hjem (Serviceloven, kapitel 9).

Mange af indsatserne, der iværksættes er af en karakter, hvor det får indflydelse på barnets liv, og dermed også et område, hvor det kan være relevant at undersøge, hvordan det normative afsæt om inddragelse af alle børn, også børn med handicap, omsættes til praksis.

Målgruppebeskrivelse og afgrænsning

Børn og unge med funktionsnedsættelse er en heterogen gruppe og i Serviceloven omfatter den alle børn og unge i alderen 0-18 (23) år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne (Serviceloven). Målgruppen vi har udvalgt er børn og unge med autisme spektrum forstyrrelser (autisme) i alderen 0-18 år.

I Danmark er antallet af børn og unge, der diagnosticeres med autisme stigende, og en registeranalyse foretaget i 2018 viser, at 16 ud af 1000 børn diagnosticeres med autisme (Socialstyrelsen vidensportal, 2018). Udover at målgruppen er voksende, udgør den også en potentiel ”stor” andel i myndighedsrådgiverens samlede sagsstamme i kommunen, da børn, unge og voksne med autisme udgør den største enkelte målgruppe, der modtager ydelser efter Serviceloven (Moesby-Jensen, 2019, s. 10).

Autismespektrumforstyrrelser anvendes som en fælles betegnelse for flere forskellige diagnoser indenfor autismespektret; infantil autisme, atypisk autisme, asperger syndrom mfl. (WHO). De forskellige diagnoser refererer/ har refereret til afgrænsede kategorier af funktionsniveauer (Bøttcher, 2019, s. 55). I den nye ICD-11, som WHO har udmeldt skal træde i kraft pr. 01. 01.2022 (Sundhedsdatastyrelsen) ses, at fokus inden for autisme er på spektrum- tankegangen, i stedet for de tidligere kategorier. Dermed også et fokus på, at vanskelighederne hos personer med autisme kan variere meget fra person til person og kan opleves og komme til udtryk på meget forskellige måder (Bøttcher, 2019, s. 55-61).

Nogle af de vanskeligheder, der dog oftest ses hos personer med autisme, er en funktionsforstyrrelse vedrørende social interaktion og kommunikation samt "*afvigelser i adfærden i form af fx stereotypier, ritualer, rutiner og optagethed af atypiske aspekter ved genstande eller aktiviteter*" (Bøttcher, 2019 s. 56). At have autisme betyder endvidere, at det kan være vanskeligt at leve sig ind i eller forestille sig, hvad andre mennesker tænker og føler. Det kan være svært at aflæse andres handlinger og at indgå i sociale situationer, og mennesker med autisme fungerer ofte anderledes sensorisk og perceptuelt (Socialstyrelsen, 2014, s. 6; Bøttcher, 2019, s. 56-57). Hos børn med autisme er der endvidere en overrepræsentation af børn, som også har intellektuelle funktionsnedsættelser (Bøttcher, 2019, s. 58). Funktionsnedsættelsen kan derfor være meget indgribende i barnets kommunikation og samspil med omgivelserne.

At autisme er en spektrumforstyrrelse, med forskelle på det enkelte barns funktion sniveau, betyder også, at diagnosen ikke i sig selv bør være afgørende for om og hvordan barnet inddrages, men i højere grad hviler på en konkret og individuel vurdering.

I nogle sammenhænge betegnes børn fra 12 eller 15-års alderen som unge, men da der ikke er et klart tidspunkt for, hvornår børn bliver til unge, anvender vi betegnelsen børn om alle mellem 0 og 18 år.

Vi definerer sagsbehandlingen som det forløb, der træder i kraft fra myndighedsrådgiveren på børnehandicapområdet bliver opmærksom på, at der kan være behov for særlig støtte til barnet og/eller familien, og undervejs mens der er igangværende indsatser, der skal følges op på, frem til at barnets sag eventuelt kan lukkes eller skal videregives til myndigheds voksenområdet grundet barnets alder. Vi har ikke afgrænset inddragelse til at omhandle specifikke sociale indsatser såsom fx anbringelse, men har set nærmere på inddragelse mere bredt, og dermed har vi også fået

refleksioner, som både relaterer sig til den lovpligtige børnesamtale samt øvrige indsatser på handicapområdet, hvor der ikke er et ekspliciteret lovmæssigt krav om afholdelse af børnesamtale. Inddragelse er et begreb som bruges i mange sammenhænge og i forbindelse med forskellige aktiviteter. Forskning viser, at inddragelsesbegrebet kan være svært at definere, og at det tillægges forskellige betydninger blandt professionelle (Hultman et al, 2019, s.41-42).

I dette speciale definerer og afgrænser vi inddragelse til at omhandle direkte inddragelse af børn i beslutninger, som vedrører deres liv (Hill, Davis, Prout & Tisdall, 2004, s. 77). Endvidere afgrænses inddragelse til at omhandle den kommunale sagsbehandling på børnehandicapområdet, i forbindelse med afgørelser, der træffes af myndighedsrådgiveren efter Servicelovens kapitel 11 og/eller kapitel 9.

I overensstemmelse med Arnstein (1969) betragter vi inddragelse, som at det indebærer en omfordeling af magten mellem den voksne og barnet (Arnstein, 1969, s. 216). Inddragelse er endvidere et begreb som bruges juridisk, og dermed også i myndighedsarbejdet, hvorfor vi anvender inddragelse om en handling, som udføres af den professionelle (Villumsen & Berg, 2020, s. 186). I specialets kapitel 4, om teoretiske begreber og perspektiver, redegøres der yderligere for inddragelsesbegrebet.

Ovennævnte problembeskrivelse, forskningsinteresse og afgrænsning betyder, at vi har udformet følgende problemformulering.

Problemformulering

Formålet med dette speciale er, at sætte forskning på feltet, teoretiske perspektiver og vores egne fordomme på spil og undersøge i en dansk kontekst, hvilke faktorer myndighedsrådgiverne på børnehandicapområdet tillægger betydning, når de skal vurdere om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen.

På baggrund heraf leder det os frem til at arbejde ud fra følgende hovedproblemformulering:

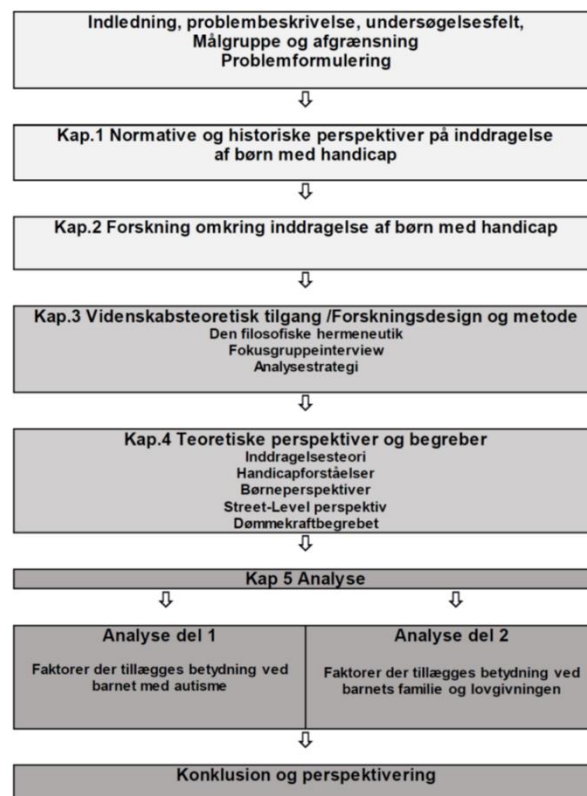
Hvilke faktorer tillægger myndighedsrådgivere på børnehandicapområdet betydning i deres vurdering af, om et barn med autisme kan inddrages i den kommunale sagsbehandling?

Der arbejdes yderligere med følgende to underspørgsmål: Det første spørgsmål retter sig mod myndighedsrådgivernes handicapforståelse om børn med autisme. Det næste spørgsmål fokuserer på hvordan myndighedsrådgiverne tillægger barnets familie og lovgivningen på området betydning for, om barnet skal inddrages.

1. Hvilke faktorer fremhæves om barnets autisme som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?
2. Hvilke faktorer fremhæves om barnets familie og lovgivningen på området som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?

Opgavens opbygning

Specialet er for læsevenligheden og sammenhængen delt i 5 kapitler og med følgende opbygning



Kapitel 1 Normative og historiske perspektiver på inddragelse af børn med handicap

Inddragelse af barnet er et vigtigt element i myndighedsarbejdet og tager bl.a. både afsæt i en udvikling af rettigheder og samfundssynet på børn og børn med handicap. I litteraturen ses også, at børns aktørstatus og inddragelse er knyttet til to centrale perspektiver; det normative rettighedsperspektiv og det teoretiske perspektiv (Christiansen, 2012, s. 18; Ulvik, 2009). Perspektiverne overlapper hinanden og virker i et indbyrdes samspil, men kan adskilles ved, at det normative handler mere om hvorfor vi skal *behandle* børn som aktører, hvor det teoretiske fokuserer mere på, hvorfor vi skal se børnene som aktører (Christiansen, 2012, s. 18).

I dette kapitel redegøres indledningsvist for det normative perspektiv og herunder til den retlige kontekst for inddragelse af børn med handicap. Der introduceres til det brede perspektiv, med børns rettigheder i de internationale konventioner, hvorefter vi afgrænser til nationale regler for inddragelse, herunder Retssikkerhedsloven, Serviceloven og børnesamtalen som metode til inddragelse. Formålet er ikke at give en fyldestgørende gennemgang af alle regler på området, men at opridse de væsentligste ift. børnehandicapområdet og inddragelse i den kommunale sagsbehandling.

Derefter ser vi nærmere på børn og barndom som selvstændige kategorier, som historisk betingede, hvilket har betydning for, hvordan vi definerer børn og unge i det sociale arbejde i dag, og dermed også kan sætte dette i relation til inddragelse af børn med handicap i dag. Herunder inddrages også dele af den historiske udvikling på handicapområdet.

Afslutningsvis redegøres der kort for andre relevante perspektiver omkring forhold, som kendetegner myndighedsarbejdet på børnehandicapområdet i dag.

Børn som rettighedshavere

Inddragelse af børn med handicap i sagsbehandlingen sker i en kontekst, som er reguleret af omfattende lovgivningsmæssige rammer samt en historisk og samfundsmæssig kontekst (Rask,

2011, s. 22). Myndighedsrådgiverne skal forholde sig til internationale konventioner samt national lovgivning og forvaltningsmæssige rammer. Dertil kommer retspraksis og forvaltningsskik, foruden faglig viden om børn, børneliv og handicap. De dominerende diskurser på feltet og de juridiske rammer regulerer og indrammer praksis (Rask, 2011, s. 22).

De internationale konventioner, som beskytter menneskerettighederne, danner den overordnede ramme for inddragelse af børn med handicap. Danmark har tiltrådt FN's Børnekonvention og FN's Handicapkonvention, i henholdsvis 1991 og 2009, og de nationale love skal dermed forstås iht. disse (Hartoft & Svendsen, 2019, s. 77).

Børnekonventionen udgør fundamentet for børns rettigheder (Nielsen, 2020, s. 123). Konventionen giver alle børn lige adgang til rettigheder, herunder ret til omsorg, beskyttelse og inddragelse i sager, som vedrører dem (Børnekonventionen). Før vedtagelsen af Børnekonventionen, var børn med handicap en overset gruppe ift. at blive anset som selvstændige aktører med egne rettigheder (Nielsen, 2020, s. 123).

Udover Børnekonventionen er børn med handicap også omfattet af Handicapkonventionen, som blev vedtaget i FN i 2006 og tiltrådt i Danmark i 2009. Ifølge Handicapkonventionen har en person et handicap, når de har en *"langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller somatisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre"* (Handicapkonventionen, artikel 1). Der er således tale om en bred definition og som bygger på *den relationelle* handicapforståelse, hvor handicap ses som et samspil mellem personens funktionsnedsættelse og barrierer i omgivelserne.

Handicapkonventionens artikel 7 omhandler specifikt børn med handicap og heri fastslås det, at børn med handicap skal kunne nyde *"alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre børn"* samt at børn med handicap skal sikres retten til *"at udtrykke deres synspunkter i alle forhold vedrørende dem selv på lige fod med andre børn"* (Handicapkonventionen artikel 7). Således er alle børn rettighedsmæssigt ligestillet og konventionerne betyder bl.a., at børn har ret til at udtale sig i deres egen sag.

Børnekonventionens artikel 3, som omhandler princippet om barnets bedste, er afgørende i alt arbejde med børn. I sagsbehandlingen betyder det, at myndighedsrådgiveren skal foretage en konkret og individuel vurdering af, hvad der er det bedste for det enkelte barn og understøtte en proces, hvor barnet kan inddrages (Hjaltason, 2020, s. 75).

Børnekonventionens artikel 12 omhandler børns ret til at udforme egne synspunkter, kunne udtrykke sig frit, og *”udtale sig i enhver behandling ved dømmende myndighed eller forvaltningsmyndighed af sager”* (Børnekonventionen artikel 12). Det fremgår endvidere, at barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed (Børnekonventionen artikel 12).

Artikel 3 og artikel 12 er samtidig væsentlige, fordi de adresserer det dobbelte budskab; at barnet på én gang har behov for omsorg og beskyttelse og at de voksne skal bedømme, hvad der er i barnets tarv eller til barnets bedste, hvormed barnet objektgøres (artikel 3), men at barnet samtidig har ret til at udtrykke sine egne synspunkter i sager, som vedrører dets liv og dermed i højere grad ses som et subjekt og aktiv aktør i eget liv (artikel 12) (Rask, 2011, s. 54).

I nærværende speciale undersøger vi inddragelse ift. myndighedsområdet og med fokus på det specialiserede børnehandicapområde, og da dette varetages i landets kommuner, vil vi se nærmere på de nationale rammer for inddragelse af børn med handicap.

Nationale rammer for inddragelse

I den danske lovgivning videreføres synet på børn som selvstændige aktører med egne rettigheder (Nielsen, 2020, s. 124). Inddragelse af børn med handicap reguleres bl.a. via Retssikkerhedsloven, Forvaltningsloven og Serviceloven.

Nogle af de lovregulerede pligter for myndighedsrådgiverne, som er centrale i det sociale arbejde er fx. dialogprincippet i Retssikkerhedslovens § 4 (Hartoft & Svendsen, 2019, s. 81). Af Retssikkerhedsloven § 4 fremgår det, at *”borgeren skal have mulighed for at medvirke ved behandlingen af sin sag”* (Retssikkerhedsloven).

Dansk handicappolitik bygger på fire grundprincipper: compensation, sektoransvarlighed, solidaritet og ligebehandling. Principperne, som ikke er lovfæstet ved ret, har betydning, fordi de anvendes i det praktiske sociale arbejde i kommunerne, når lovgivning og regler skal fortolkes på handicapområdet. De er også centrale i spørgsmål om opfyldelsen af barnets ret til at blive inddraget (Nielsen, 2020, s. 125).

I det følgende fremhæves kompensationsprincippet, idet kompenserende ydelser udgør en væsentlig del af den hjælp og støtte, som tildeles jf. Serviceloven til børn med handicap og deres familier.

Kompensationsprincippet betyder, at det enkelte barn skal kompenseres for sit handicap således, at det kan overvinde barrierer i omgivelserne, som forhindrer at barnet kan leve en tilværelse, så tæt på andre børns som muligt (Nielsen, 2020, s. 126). Det henviser også til familiens kompensationsbehov, så denne kan blive i stand til at leve som andre familier (Hartoft & Svendsen, 2019, s. 78). Kompensationen gives individuelt ud fra en helhedsvurdering og kan fx bestå af hjælpemidler, økonomisk tilskud, praktisk hjælp, pædagogisk støtte mv. Afgørelser om kompensation afspejler opfattelser af, hvad der er en normal eller almindelig tilværelse (Nielsen, 2020, s. 126) og på en vurdering af, hvad der er til barnets bedste.

Serviceoven

I Danmark udmøntes børns rettigheder blandt andet i Serviceloven (Hjaltason, 2020, s. 76), hvis formål er at forebygge sociale problemer og tilgodese behov, som følge af funktionsnedsættelse eller sociale problemer (Serviceloven § 1). Det er de kommunale myndighedspersoner, som forvalter Serviceloven, og som dermed også kan være en adgang for at børnene kan opnå deres rettigheder. Servicelovens formål er ift. børn og unge at yde støtte til dem, der har et særligt behov herfor, og give disse børn mulighed for at opnå *”personlig udvikling, sundhed og et selvstændigt voksenliv som deres jævnaldrende”* og *”Støtten skal ydes med henblik på at sikre barnets eller den unges bedste”* (Serviceloven § 46). I Servicelovens § 46. stk. 3 fremgår det at:

Stk. 3. Støtten skal bygge på barnets eller den unges egne ressourcer, og barnets eller den unges synspunkter skal altid inddrages med passende vægt i overensstemmelse med alder og modenhed. Barnets eller den unges vanskeligheder skal så vidt muligt løses i samarbejde med familien og med dennes medvirken. Hvis dette ikke er muligt, skal foranstaltningens baggrund, formål og indhold tydeliggøres for forældremyndighedsindehaveren og for barnet eller den unge (Serviceloven, kapitel 11 § 46)

Ligesom Børnekonventionen, så har Serviceloven også et dobbelt hensyn at tage ift. børns tarv og børns ret til inddragelse.

Serviceloven er en rammelov, hvilket bl.a. indebærer, at der skal foretages en konkret individuel vurdering af, om barnet kan inddrages. Det er således myndighedsrådgiveren, som skal skønne og vurdere, om barnet er tilstrækkeligt modent til at kunne inddrages. Denne vurdering foretages ikke

alene på et juridisk og fagligt grundlag, men kan også være normativt begrundet ud fra myndighedsrådgiverens syn på, hvad der er til barnets bedste (Strandbu, 2011, 77).

Inddragelse og samtale med børn og unge kan ske på forskellige tidspunkter i et sagsforløb og med forskellige formål. Der kan fx være behov for at give information om sagsgangen, få oplysninger fra barnet samt at få barnets holdning til en konkret foranstaltning.

I Servicelovens regler om inddragelse af barnet forud for at der træffes afgørelse efter §§51, 52, 52a, mfl. (Serviceloven § 48) og ved børnefaglige undersøgelser (§ 50 stk.3) er der et ekspliciteret krav om, at barnet inddrages via en samtale. Der er således en tydelig intention om, at børn skal inddrages i sagsbehandlingen og lovgiver har fastslået, at det er myndighedspersoner selv, som skal tale med barnet (Villumsen & Berg, 2020, s. 189). Barnets ret til inddragelse er, som vi har set ovenfor, bestemt både i de internationale konventioner og i national lovgivning og børnesamtalen kan overordnet ansues som en metode eller et værktøj til at inddrage børn (Rask, 2011, s. 37).

Når forskningen viser, at børn ikke altid inddrages jf. problembeskrivelsen, så kan det bl.a. skyldes, at der i Servicelovens § 48, stk. 2 er mulighed for at undlade at afholde børnesamtale pga. barnets modenhed eller sagens karakter. Denne bestemmelse er vag formuleret, og det lader myndighedsrådgiveren i et stort rum for fortolkning (Villumsen & Berg, 2020, s. 189). Det fremgår dog både af Servicelovens § 48 og § 50 at i tilfælde af at samtalen ikke kan gennemføres, skal barnets holdning søges tilvejebragt.

Børn mellem 12 og 15 år har delvis partsstatus, hvilket betyder, at de ikke skal give samtykke til eventuelle hjælpeforanstaltninger, men at de har ret til at klage og kan få aktindsigt i egen sag. Når børnene fylder 15 år, opnår de selvstændig partsstatus, og de skal således give samtykke til iværksættelse af foranstaltninger, de har klageret og mulighed for at få aktindsigt i egen sag (Børns Vilkår, 2018, s. 5).

I og med, at børn er underlagt forældremyndighedsindehaverne, er myndighedsrådgiveren også nødt til at forholde sig til barnets forældre og familiens rettigheder i det sociale arbejde. Familien er central i børns udvikling og trivsel, og i myndighedsarbejde med børn med handicap har familien en særlig rolle, fordi mange af indsatserne, der iværksættes jf. Serviceloven, både vil være særlig støtte til barnet, men især også kompenserende hjælp fx af økonomisk karakter, rettet mod den samlede familie (Villumsen & Berg, 2020, s. 185).

I de handicapkompenserende ydelser såsom merudgifter (§ 41), tabt arbejdsfortjeneste (§ 42) som er i kapitel 9 i Serviceloven, der omhandler økonomiske tilskud, er det ikke påkrævet, at der afholdes en børnesamtale. I forhold til tabt arbejdsfortjeneste, som er en økonomisk ydelse ift. tabt indtægt ses det, at *“ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det”* (Serviceloven § 42).

Ifm. indførelsen af Barnets Reform i 2011, blev der vedtaget lovændringer således at aflastning, der hvor det er relevant af hensyn til familiens behov, kan iværksættes efter Servicelovens § 44 jf. 84, stk. 1 (§ 44 aflastning), hvor der ikke krav om en børnefaglig undersøgelse og heller ikke et ekspliciteret krav om, at barnet skal inddrages (Christoffersen & Ejrnæs, 2017, s. 36).

Inden Barnets Reform trådte i kraft blev aflastning til børn med funktionsnedsættelse bevilget efter Servicelovens §52, stk. 3 nr. 5, hvor det er lovpligtigt at udarbejde en børnefaglig undersøgelse og handleplan, og dermed også en aktiv stillingtagen til barnets inddragelse. I dag er det derfor et skøn i myndighedsafgørelserne mellem § 44 hvor aflastning kan tilbydes *“når behovet for aflastning alene er opstået på grund af barnets funktionsnedsættelse, og når aflastningen sker af hensyn til den øvrige familie”* (Hartoft & Svendsen, 2019 s. 89) og aflastning grundet barnets særlige behov for støtte, som ydes efter Servicelovens § 52.stk.3 nr.5.

Børn som aktører og børn med handicap som aktører

Børn betragtes i stigende grad som kompetente og som aktører i eget liv. Det ses på det samfundsmæssige plan, hvor børn har fået øgede rettigheder (Warming, 2011, s. 30) og dermed også i det sociale arbejde, hvor der er kommet øget opmærksomhed på, at børn bør inddrages.

I dette afsnit ser vi nærmere på forståelser af børn og barndom, som har ændret sig på den historiske scene, og som har betydning for, hvordan vi både praktisk og forståelsesmæssigt definerer børn og unge i det sociale arbejde i dag. Samtidigt inddrager vi historiske og udviklingsperspektiver ift. handicapområdet, da der også på dette område, er sket en udvikling, som har betydning for, hvordan børn med handicap betragtes.

Forskellige børnesyn, børneperspektiver, historie

Børns aktørstatus er nært knyttet til de juridiske rettigheder, men omvendt er børnesynet i samfundet også med til at påvirke og definere de politiske og juridiske rammer for fx børns inddragelse i myndighedssagsbehandlingen.

Når vi taler om børn som aktører fremhæver både national og international litteratur *den nye barndomsforskning* som et afgørende paradigmeskifte, som fandt sted i 1980'erne (Christiansen, 2012, s. 19; Tisdall, 2012, s. 182; Watson, 2012, s. 194; Strandbu, 2011, s. 12; Warming, 2011, s. 43). Dette skifte i børnesynet knyttes politisk sammen med tilblivelsen af Børnekonventionen, og teoretisk hænger skiftet sammen med en øget forskningsinteresse for børn og barndom som forskningsområde (Strandbu, 2011, s. 12). Tidligere blev børn betragtet som børn, der skulle ses, men ikke høres (Warming, 2011, s. 29), hvor børn i dag i højere grad betragtes som selvstændige sociale aktører, frem for passive modtagere af voksnes opdragelse (Mølholt, 2014, s. 261). Inden for barndomssociologien har den nye barndomsforskning haft stor indflydelse og denne forståelse tillægger børns perspektiver afgørende betydning (Warming, 2011, s. 39).

Især de britiske sociologer James & Prout nævnes i forbindelse med det nye paradigme, og det fremgår at børn skal forstås som *“sociale aktører, der skaber deres omstændigheder lige så vel, som de skabes af dem”* (James, Jenks & Prout, 1999, s. 13). Den understreger, at barnet er kompetent, og den er et kritisk modsvar til den traditionelle udviklingspsykologi (Christiansen, 2012, s. 19), hvor man ser barnets udvikling i faste faser. Med den nye barndomsforskning ændres grundlæggende i måden at forstå børn og barndom. Fra at forstå barndom som en periode, hvor man forbereder sig til voksenlivet, ændres forståelsen således, at man i højere grad taler om, at barndommen har en selvstændig værdi; at børn går fra at være *“human becomings”* til at være *“human beings”*, dvs. at børn betragtes som aktive fortolkere, handlende mv. (Strandbu, 2011, s. 26; Mølholt, 2014, s. 261; Tisdall, 2012, s. 185).

Der medtages også en erkendelse af, at børn er forskellige både hvad gælder fysisk og mental udvikling samt etnicitet, klasse mv. Dermed ses barnets handlinger ikke, ud fra hvilken udviklingsfase det befinder sig i, men ud fra den kontekst som handlingen indgår i (Strandbu, 2011, s. 12-14; Christiansen, 2012, s. 19-20).

Det er således ikke så meget et spørgsmål om, hvorvidt børnene skal være med, men mere et spørgsmål om, hvorvidt de skal være ligeværdige partnere, og om børn og voksne skal samarbejde eller modarbejde (Warming, 2011, s. 24).

Tilsvarende med udviklingen i samfundet omkring synet på børn som aktive aktører, er der også sket en udvikling i måden mennesker med handicap betragtes på og hvilke rettigheder, de har i samfundet, dvs. hvordan de skal behandles. Diskurserne har gennem tiderne skiftet fra, at mennesker med handicap i 1800- og starten af 1900- tallet blev gemt væk eller deporteret væk fra det danske samfund, og mennesker kategoriseret som åndssvage blev tvangssteriliseret for at beskytte samfundet, frem til 1960'erne og 1970'erne hvor en ny diskurs sås (Kirkebæk, 2014). Modsat de hidtidige diskurser satte den nye diskurs fokus på normalisering og integrering (Kirkebæk, 2014, s. 25). Den tidligere åndssvageforsorg blev afløst af en ny forsorg, hvor sigtet var normalisering, ligeværdighed og rettigheder (Kirkebæk, 2014, s. 27). Børn med handicap kunne nu forblive hjemme ved deres familier og alligevel gå i børnehave, skole, m.v. idet at de offentlige ydelser understøttede med undervisning, økonomisk tilskud, plejeopgaver m.v. (Tøssebro, 2015, s. 37). I perioden op til denne diskursændring og undervejs, opstod der også forældreforeninger og interesseorganisationer, der fik politisk indflydelse, og dermed var med til at ændre den hidtidige diskurs i samfundet (Kirkebæk, 2014, s. 25). Hvor mennesker med handicap tidligere blev anset som farlige, ændrede opfattelsen sig nu i forbindelse med normaliseringstankegangen til, at mennesker med handicap var ofre og ikke skulle anses som fremmede i samfundet (Kirkebæk, 2014, s. 28). Handicap blev nu anset som en personlig tragedie og som mennesker der var ude af stand til at udfylde sociale roller og forpligtelser i samfundet, og dermed afhængige af det produktive funktionelle menneske (Barnes & Mercer, 2010, s. 2).

Vilkårene og synet på mennesker med handicap har dermed kort fortalt ændret sig meget gennem tiden, og i dag har vi konventioner og nationale love, der skal sikre mennesker med handicap medbestemmelse og ligebehandling. Siden år 2000 har der været høj grad af fokus på inklusion eksempelvis i skolerne (Tøssebro, 2015, s. 47). Ligeledes ses, at der flere steder i Danmark er en øget interesse for at arbejde recovery-orienteret eksempelvis med borgere med psykiske vanskeligheder, og hvor der i recoveryafsættet også er en tilgang om at opnå et indefra-perspektiv, hvor borgeren selv er med til at definere og skabe et meningsfuldt og tilfredsstillende liv (Socialstyrelsen D).

Alligevel er der en del områder, hvor mennesker med handicap fortsat ikke oplever ligebehandling, eksempelvis er beskæftigelsesgraden og uddannelsesniveauet fortsat væsentlig lavere end hos mennesker uden handicap (SFI, 2017).

Udviklingen af samfundssynet på børn som aktører og mennesker med handicap som aktører har nogle ligheder. Eksempelvis påpeger Tisdall, at den måde børn (tidligere?) blev marginaliseret bl.a. ud fra et beskyttelsesperspektiv, ses tilsvarende i den måde mennesker med handicap er blevet marginaliseret og institutionaliseret. Til fælles har børn og mennesker med handicap også, at de er blevet behandlet som mindre værdifulde, fordi de begge er positioneret som afhængige af voksne eller omsorgspersoner, som er funktionelle (Tisdall, 2012, s. 183).

Når vi i nærværende speciale tager afsæt i børn med autisme, er der dermed tale om børn, som både er kategoriseret ud fra, at de er børn, men også ud fra, at de har et handicap, og hvor den historiske udvikling og samfundssynet på børnene med handicap, er med til at præge, hvordan vi definerer dem i det sociale arbejde i dag.

Børnehandicap og myndighedsområdet i dag

Vi finder det væsentligt at introducere nogle af de øvrige forhold, der også præger børnehandicapområdet i myndighedssagsbehandlingen.

International forskning viser, at forældre til børn med handicap oplever en høj grad af frustration i samarbejdet med offentlige instanser (Tøssebro & Wendelborg, 2015, s. 205). En norsk undersøgelse viser, at oplevelsen af frustration hos forældrene kan grupperes til fem områder; manglende adgang til information om hvordan de offentlige instanser kan hjælpe, instanserne er og arbejder fragmenteret, der hersker vilkårlig sagsbehandling, som også handler om at møde den "rette" medarbejder, hvorfor det også opleves som nødvendigt at anvende klagerettigheder. Slutteligt fandt undersøgelsen at familierne oplevede mistroiskhed overfor deres ansøgning om hjælp (Tøssebro & Wendelborg, 2015, s. 206-208).

Det kommunale myndighedsarbejde på børnehandicapområdet i Danmark er et felt, som også er under massivt pres. Antallet af børn med autisme stiger (Socialstyrelsen Vidensportal, 2018) - mens ressourcerne og udviklingen i kommunerne ikke nødvendigvis følger med (Falster, 2020). Det er et felt, som ofte er præget af et konfliktfyldt samarbejde mellem myndigheder og forældre, og der er

en udpræget utilfredshed, flere klagesager og med en høj omgørelsesprocent og manglende tillid til sagsbehandlingen (Social- og indenrigsministeriet B, 2019; For Lige Vilkår, 2019, s. 4). En undersøgelse viser bl.a. at forældrene til børn med autisme og ADHD oplever samarbejdet med myndighedsområdet som værende en kamp om anerkendelse, og hvor forældrenes krænkelseserfaringer står tydeligt frem (Moesby-Jensen & Moesby-Jensen, 2019, s. 177-202).

I efteråret 2018 fik denne problemstilling opmærksomhed i medierne og daværende ansvarlige minister, Børne- og Socialminister Mai Mercado, kritiserede kommunernes sagsbehandling og kaldte indsatsen over for børn med handicap og deres familier for "beskræmmende" (DR, 2018). Utilfredsheden ses også ved, at der opstår interesseorganisationer, eksempelvis som foreningen "*For Lige Vilkår*", som ikke kun tager afsæt i en specifik diagnose eller handicap, men er bredt funderet ift. alle børn med handicap og som varetager familiernes interesser *overfor* beslutningstagere (For lige vilkår).

Når vi ser nærmere på hvilke faktorer myndighedsrådgiverne tillægger betydning ift. inddragelse af børn med autisme i sagsbehandlingen, er det ikke uden betydning at have kendskab til nogle af de forhold, der præger børnehandicapområdet. Forholdene kan påvirke den måde, der samarbejdes mellem myndighedsrådgivere, børn med handicap og deres familier – og herunder også vilkårene for og hvordan, der samarbejdes om inddragelse af barnet.

Opsamling

Børn med handicap har, via Børnekonventionen og Handicapkonventionen, samme rettigheder som andre børn. Vi har valgt at fremhæve det dobbelte hensyn som både konventionerne og Serviceloven indeholder, nemlig, at børn med handicap på den ene side er selvstændige aktører med egne rettigheder til at udtale sig om forhold i eget liv, men at de professionelle også skal arbejde ud fra, hvad de vurderer er til barnets bedste. Det er myndighedsrådgivernes opgave, at agere i dette felt og balancere de to hensyn. Dette betyder også, at det ikke altid vurderes at være til barnets bedste at inddrage barnet i sagsbehandlingen, hvorfor der også vil være børn med autisme, der af forskellige årsager ikke bør eller kan inddrages.

Endvidere er der en opdeling af lovgivningen på området, så der ift. nogle indsatser er et ekspliciteret lovkrav, om at barnet inddrages fx via en børnesamtale, mens andre indsatser, som har karakter af økonomisk støtte, ikke indeholder et ekspliciteret krav om, at barnet inddrages.

Den historiske udvikling og synet på børn som aktører og mennesker med handicap, har særskilte udviklingsspor, men der er alligevel sammenfald ift. det at være en marginaliseret gruppe, blive anset som særligt sårbare og være afhængige af og have mindre magt end voksne/funktionelle, produktive voksne. Begge grupper står i dag med en højere rettighedsmæssig aktørstatus og en politisk velvilje til at sætte rettighederne på dagsordenen. Alligevel ses det, som beskrevet i specialets indledning og problembeskrivelse, at børn og børn med handicaps aktørstatus kan være vanskelig at omsætte i det sociale arbejdes praksis.

Kapitel 2. Forskning omkring inddragelse af børn med handicap

Dette kapitel præsenterer udvalgt forskningsbaseret viden, som på forskellig vis indgår i specialet. Kapitlet indledes med en kort introduktion til vores litteratursøgning, hvorefter vi præsenterer noget af den forskning, som vi anvender og lader os inspirere af. Ambitionen er at begrunde dette speciales relevans i forhold til den eksisterende forskningslitteratur. Ligeledes er det væsentligt at kende forskning på feltet for at kunne stille relevante spørgsmål i vores egen undersøgelse.

Litteratursøgning

Som en del af undersøgelsen har vi lavet en litteratursøgning af eksisterende empiri og forskning om inddragelse af børn med handicap.

Vores søgninger er bl.a. foregået via databaser med relevans for socialt arbejde (Bilag 1, Litteratursøgning). Vi har inkluderet forskningsartikler fra både handicap- og børneområdet, artikler, som omhandler børn og unge med handicap i alle aldersgrupper samt artikler som omhandler inddragelse af børn. Vi har frasorteret litteratur med medicinske perspektiver (Bengtsson & Stigaard, 2011, s. 32.) Derudover har vi i høj grad anvendt kædesøgninger, hvor vi bl.a. i tekster fra specialiseringsfaget *Rehabiliterende indsatser i tid og rum* samt centrale kilder fra databasesøgningerne har gennemgået litteraturlister og undersøgt, hvad andre har henvist til, når de har skrevet om lignende emner (Danneris & Monrad, 2018).

I det følgende afsnit præsenteres udvalgt forskningslitteratur, som har været ledende for vores problemformulering og underspørgsmål, og som skal bidrage til at understøtte og kvalificere vores empiriske undersøgelse samt analyse.

Forskning om inddragelse af børn med handicap

I Danmark er den teoretiske forskning på handicapområdet mindre udviklet, end hvad der er tilfældet i vores skandinaviske nabolande og internationalt (Bengtsson & Stigaard, 2011, s. 9-15). Specialet skriver sig ind i et forskningsfelt, hvor der ikke er meget viden om det sociale arbejdes praksis om inddragelse af børn med handicap i sagsbehandlingen.

Både nationalt og internationalt er det dog dokumenteret, at der er udfordringer med at inddrage børn som aktive aktører i sagsbehandlingen (Jensen, 2014; Hill, Davis, Prout & Tisdall 2004; Ulvik 2009, Christiansen, 2012, Strandbu, 2011) og nyere undersøgelser viser, at dette især også gør sig gældende for børn med handicap (Martin & Franklin, 2009; Engwall, Östberg, Andersson, Bons & Bringlöv, 2018; Hultman, Forinder, Öhrvall, Pergert & Fugl-Meyer, 2019).

Anerkendte forskere inden for disability studies peger på, at forskningen på børneområdet har marginaliseret temaer i relation til det at være barn og have et handicap, og omvendt har handicapforskningen forbigået børneområdet (Watson, 2012, s. 192; Priestley, 1998, s. 208). Ligeledes har afsættet i den tidligere forskning været med fokus på, hvad forældre og professionelle siger om børnene, og der kan derfor være behov for at udvikle nye modeller og teorier inden for børnehandicapområdet, hvor man i højere grad tager afsæt i børns perspektiver (Watson, 2012, s. 199).

Det er dog samtidigt vigtigt at anerkende og påpege, at børn med handicap ikke er en homogen gruppe, men at funktionsnedsættelserne er vidt forskellige samt at sociale markører som køn, klasse, etnicitet mv. også har betydning for, hvordan det opleves at være barn med handicap. Fælles synes dog at være, at børnenes oplevelser af at blive ekskluderet og være underlegen "*hurt the most and do the most damage*" (Watson, 2012, s. 196).

Priestly (1998) argumenterer i sit arbejde for, at vi må revurdere vores begreber om barndom mere generelt (Priestly, 1998, s. 207). Han mener, at der er en for ensidig optagethed af børnenes handicap og at forståelser af børn med handicap ofte bygger på en opfattelse af, at de er passive og afhængige. Der er fokus på familierne og ikke det enkelte barn. Det giver en ulighed i magten og relationerne, barnets stemme marginaliseres. Priestlys pointe er, at vi skal se børnene som børn, og ikke som børn med specielle behov (Priestly, 1998, s. 207).

Denne tendens til at fokusere på familien findes også i et nyere svensk studie foretaget af **Engwall, Östberg, Andersson, Bons & Bringöv** (2018). Studiet fokuserer på overlappet mellem børnehandicapområdet og området for socialt udsatte børn og familier i sager, hvor børn med handicap lever i socialt udsatte familier. Undersøgelsen viser, at de to områder karakteriseres af forskellige rationaler ift. problemdefinition samt forældres rolle og position i sagsbehandlingen, hvilket kan betyde, at børn med handicap betragtes som værende uden kompetencer (Engwall et

al, 2018, s. 1025). Forældre har en vigtig rolle hos begge grupper af myndighedsrådgivere, men der er afgørende forskelligheder i deres syn på forældrene. Hos børnehandicaprådgiverne er der en erkendelse af, at forældre til børn med handicap står over for nogle særlige udfordringer i hverdagen og når de søger om kompensation og hjælp, opfattes det af myndighedsrådgiverne som udtryk for, at forældrene har gode forældrekompetencer, og at de varetager barnets bedste. Et fund i undersøgelsen er, at forældrenes situation er det som fylder mest, og at myndighedsrådgiverne ikke har fokus på inddragelse af barnet i sagsbehandlingen (Engwall et al., 2018, s. 1030, s.1033). Det fremhæves endvidere, at myndighedsrådgivere finder det; vanskeligt at tale med børn, som anvender andre kommunikationsformer end verbalt sprog, udfordrende at bruge alternative kommunikationsformer og svært at opbygge en relation til børnene, hvilket begrundes med at de ses så sjældent (Engwall et al., 2018, s. 1033). Engwall et al. viser ikke blot, at børn reduceres til deres funktionsnedsættelse, men også, at det sociale arbejdes praksis virker *disabling* (Engwall et al, 2018, s. 1034-1035)

Hultman, Forinder, Öhrvall, Pergert & Fugl-Meyer (2019) har undersøgt hvordan myndighedsrådgivernes viden om handicap, retlige rammer og lokal kontekst influerer på inddragelse af børn med handicap i beslutningsprocesser. Undersøgelsen viser overordnet, at inddragelse af børn med handicap kan betegnes som fraværende/undvigende. Myndighedsrådgiverne beskriver, at det er vanskeligt at håndtere inddragelse, både ift. hvad de skal opnå og hvad det skal resultere i. Hultman et al. viser, hvordan denne fraværende/undvigende inddragelse udgør summen af fire faktorer, som omhandler; diskrepans mellem politiske intentioner og praksis, syn på normalitet, bedømmelse af barnets funktionsnedsættelse og konfliktende perspektiver omkring behov (Hultman et al., 2019, s. 38).

Undersøgelsen viser, at børn med handicaps mulighed for at blive inddraget i sagsbehandlingen, er udsat. Der er udfordringer forbundet med at inddrage børn, som ikke kan tale, og at socialrådgiverne bliver usikre på deres egne kompetencer, når de skal inddrage børn uden verbalt sprog. Undersøgelsen viser endvidere, at når barnet inddrages, er det ikke sikkert, at det, som barnet siger betragtes som troværdigt. Der er især manglende tiltro til det, som barnet siger, hvis barnet har en intellektuel funktionsnedsættelse (Hultman et al., 2019, s. 45). Myndighedsrådgiverne

udtrykker, at de gerne vil inddrage børnene, men i praksis bliver børnene ekskluderet fra inddragelse i sagsbehandlingen pga. deres funktionsnedsættelse.

Foruden at **Tisdall** (2012), ser nogle sammenlignelige mønstre i måden, hvorpå børn og mennesker med handicap er blevet marginaliseret og set på som mindreværdige, påpeger hun bl.a. også at den øgede interesse for "barnets stemme" er blevet synonymt med det kompetente barn og at inddragelse fx i forskningen forbindes med børns verbale ytringer. Dette ekskluderer en gruppe af børn, som ikke besidder et verbalt sprog eller som ikke fremkommer med sin mening (Tisdall, 2012, s. 185). Tisdall er endvidere kritisk over for den måde, hvorpå børn inddrages, fordi det ofte er de voksne, som stiller spørgsmål og dermed bestemmer, hvad der "tæller" som en gyldig stemme, og hvad denne stemme kan sige (Tisdall, 2012, s. 185).

Ovenstående forskningslitteratur dokumenterer, at børn med handicap typisk ikke har en position som aktive aktører i sagsbehandlingen, og at den manglende inddragelse ofte begrundes i barnets funktionsnedsættelse og/eller en forældrefokuseret tilgang.

Med henblik på at fremhæve nogle mere generelle faktorer, som har vist sig betydningsfulde i inddragelse af socialt udsatte børn, vil vi i det følgende præsentere forskning i inddragelse, som ikke specifikt er rettet mod børn med handicap.

Strandbu (2011) har i en årrække forsket i børn og unges position i sagsbehandlingen, og hvorfor myndighederne har svært ved at anerkende dem som kompetente aktører i beslutningsprocesser. På baggrund af egen og andres forskning, fremhæver hun tre forhold, som de væsentligste barrierer (Strandbu, 2011, s. 85-92). Den første handler om, at de professionelle er bekymrede for at påføre barnet belastninger som følge af dets inddragelse. *"Det eksisterer en opfatning av at kortvarige relasjoner er en belastning for barnet, og at saksbehandlere generelt må være forsiktige med å spørre barn om vanskelige tema"* (Strandbu, 2011, s. 85). Heri ligger en beskyttelses tænkning, som handler om at nogle socialrådgiverne ser det som en belastning for barnet at blive inddraget i sagsbehandlingen. Denne forståelse kan være med til at fjerne fokus fra det positive, som barnet kan opnå ved at blive inddraget. En anden barriere omhandler, at socialrådgivere kan opleve, at de mangler kompetencer til at tale med børn og at der mangler redskaber. Konsekvensen heraf kan blive, at de professionelle bliver usikre på, hvordan de skal håndtere en samtale (Strandbu, 2011, s.

88-90). I den tredje barriere rettes fokus mod, at barnets inddragelse i høj grad afhænger af, om det er fysisk til stede ved møder, hvor der træffes beslutninger, og at denne faktor netop udgør en barriere, fordi der i myndighedsarbejdet ikke er tradition for, at børn deltager i disse møder (Strandbu, 2011, s. 90-92). Strandbu konkluderer, at børns aktørstatus kræver mere end blot en enkelt samtale, og at barnets inddragelse i højere grad bør betragtes som en proces (Strandbu, 2011, s. 92).

Sinclair (2004) beskæftiger sig med inddragelse af børn og er kritisk over for den måde, hvorpå inddragelse foregår i praksis. Hun mener, at den bureaukratiske organisering er med til at vanskeliggøre meningsfuld inddragelse af børn. Hun er især kritisk over for, at inddragelse ofte forbindes med det at lytte til barnets udsagn, og påpeger, at det er en forsimplet måde at forholde sig til det (Sinclair, 2004, s. 110-111). Sinclair betegner myndighedernes inddragelsesform som enkeltstående konsultationer og mener, at reel inddragelse ikke kan opnås på denne måde. Hvis inddragelsen skal være meningsfuld, effektiv og holdbar for børnene skal de professionelle, ifølge Sinclair, revurdere fokus i inddragelsespraksis. Hun argumenterer for, at praksis bør implementere en mere inddragelsesorienteret tilgang, hvor der arbejdes med inddragelse som en proces, og hvor barnets inddragelse er indlejret i organisationernes strukturer og kultur (Sinclair, 2004, s. 116). For at opnå dette, identificerer hun syv problemstillinger, som bør håndteres (Sinclair, 2004, s. 111). Vi udfolder ikke alle, men blot dem, som vi finder frugtbare for specialet.

Det første og afgørende skridt er, ifølge Sinclair, at gøre sig klart, hvad formålet med inddragelse er. De professionelle bør reflektere over, hvad barnet får ud af det, men især også, om de selv er klar til at inddrage barnets synspunkter, og om arbejdet er struktureret på en hensigtsmæssig måde, som understøtter barnets inddragelse (Sinclair, 2004, s. 111). For at skabe lige muligheder for inddragelse, er det endvidere væsentligt at have viden om, hvilke børn som involveres og hvilke der ikke gør. Dermed kan der skabes opmærksomhed på inddragelse af marginaliserede grupper, som fx børn med kommunikative vanskeligheder (Sinclair, 2004, s. 112). Den sidste, som skal fremhæves er, vigtigheden af en opmærksomhed på, både hvordan professionelle vægter det børnene siger, men også at de professionelle giver sig tid til at forstå, hvad børnene mener (Sinclair, 2004, s. 113). Inddragelse afhænger, ifølge Sinclair, i høj grad af de professionelles holdninger og forståelser af inddragelse (Sinclair, 2004, s. 114).

Denne kritik understøttes af **Jensen** (2014) som i dansk kontekst har undersøgt, hvordan socialt udsatte børn og unge oplever inddragelse i den kommunale sagsbehandling. Via en række fortællinger fra børn og unge viser Jensen, at børn og unge både kan og vil inddrages mere i beslutninger om deres livssituation, men at børn og unge oplever det som vanskeligt at håndtere myndighedernes måde at inddrage dem på. Jensen fremhæver, at hvis man vil opnå reel inddragelse, skal børnene støttes til at mestre de inddragelsesformer, som myndighedene anvender (Jensen, 2014, s. X-XI). Jensen kommer med anbefalinger til kvalificering af praksis, som skal sætte fokus på anerkendelse af børn og unges status som aktører (Jensen, 2014, s. 269-274).

Specialets formål

Ovenstående forskningsoversigt viser, at der bl.a. i det sociale arbejde er udfordringer med at inddrage børn i almindelighed, og børn med handicap i særdeleshed. Dermed er der en kløft mellem det normative ideal om barnets ret til inddragelse og praksis.

Barrierer for børns inddragelse udgør forskellige faktorer, som både handler om institutionelle forhold om organiseringen af myndighedsarbejdet, af socialrådgivernes kompetencer og af faktorer hos barnet og dets familie.

Hvis vi vil styrke børn med autismes stemmer i sagsbehandlingen, bliver viden om myndighedsrådgivernes overvejelser og vurderinger stadig mere relevant at belyse i dansk kontekst. Vores ambition er at bidrage med praksisnær viden om socialrådgiveres overvejelser, vurderinger og prioriteringer i det sociale arbejdes praksis.

Kapitel 3. Videnskabsteoretisk tilgang/ Forskningsdesign og metode

I dette kapitel redegøres for vores videnskabsteoretiske og metodologiske refleksioner og valg. Formålet er at give indsigt i, hvordan vi har gennemført vores undersøgelse og hvordan vi er nået frem til de fund og resultater, som præsenteres i specialet.

Kvalitativ undersøgelse

Specialets overordnede formål er at frembringe viden om, hvilke faktorer myndighedsrådgivere tillægger betydning, når de skal vurdere, om et barn med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen. Viden om disse faktorer kan være med til at bevidstgøre mulige barrierer og potentialer, som kan styrke disse børns aktørstatus i sagsbehandlingen. Specialet har dermed et overordnet mål om at udvikle det sociale arbejde.

For at frembringe denne viden, undersøges hvilke faktorer, der tilskrives mening, når myndighedsrådgiverne skal vurdere, om et barn med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen. Vi søger at analysere meninger og fortolkninger fra myndighedsrådgiveres perspektiver og dermed beskrive og forstå den betydning som handicapforståelsen og faktorer på børnehandicapområdet kan have for inddragelsen af de børn med autisme, som er i kontakt med den offentlige forvaltning.

Vi har designet undersøgelsen som et kvalitativt studie, hvilket er kendetegnende ved søgen efter mening og fortolkninger fra informanternes perspektiver (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 10). Vi søger at få indsigt i myndighedsrådgiveres overvejelser og vurderinger. Vi er opmærksomme på, at vi herigennem kan få den enkeltes udsagn, og dermed ikke viden om, hvordan de faktisk handler. Dette er et bevidst metodisk valg, da det netop er myndighedsrådgiveres erfaringer og livsverdensnære oplevelser, som vi er interesseret i.

I overensstemmelse med den kvalitative forskningsmetode, anser vi nærværende undersøgelse som en proces, frem for en statisk indsamling af data. Vi er således opmærksomme på, at

myndighedsrådgiveres overvejelser og vurderinger formes og spiller ind i konkrete kontekster, som dels påvirkes af omgivelserne og når mennesker interagerer (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 10). I dette speciale tilstræbes en abduktiv tilgang, hvor vi i undersøgelsesprocessen veksler mellem teoretiske betragtninger og empiriske fund. I begyndelsen valgte vi at inddrage litteratur fra forskningsfeltet for at forme og præcisere vores forskningsspørgsmål. Derefter er analyseprocessen udformet som en vekselvirkning mellem teori og vores empiriske data, således at empirien afgør teorivalg samtidig med, at teorien kan være en hjælp for os til at begrebsliggøre, forstå og perspektivere de empiriske fund (Järvinen & Mik-Meyer, 2017, s. 11).

Videnskabsteoretisk afsæt

Specialets videnskabsteoretiske positionering tager et filosofisk hermeneutisk afsæt. I det følgende redegøres kort for hermeneutikken, og hvordan den hermeneutiske tilgang har været en ledetråd i vores arbejde med specialet. I det efterfølgende afsnit præsenteres og begrundes vores erkendelsesinteresser og forforståelser.

Hermeneutik

Hermeneutikken hører til inden for kategorien af kvalitative studier og de fortolkende videnskaber, og beskæftiger sig med at fortolke og forstå, hvordan mennesker tilskriver meninger på baggrund af deres viden, perspektiver og erfaringer. Det handler altså om meninger, som ikke er umiddelbart tilgængelige, fx mening i sproglige udtryk eller menneskelige handlinger. I denne tradition bygger viden på forskerens evne til at indfange og fortolke og fremtolke mening og bagvedliggende intentionalitet, som motiverer mennesket til at agere/artikulere på en bestemt måde (Juul, 2012, s. 108-110). Der er også her et opmærksomhedspunkt på konteksten, og det er særligt den historiske kontekst, som er betydningsfuld. Det betyder med andre ord, at vi skal være opmærksomme på, at fænomener ændres på den historiske scene, og at fænomenet gennem historien er blevet tillagt forskellige betydninger, både praktisk og forståelsesmæssigt, som præger vores aktuelle forståelse (Kristiansen, 2017, s. 155).

I Hans-Georg Gadammers (1900-2002) filosofiske hermeneutik lægger han vægt på, at vi altid møder andre mennesker med bestemte forudsætninger. Han kalder dem for-domme, for-forståelser og før-meninger (Gilje, 2017, s. 128). Disse skal ikke betragtes som misforståelser eller bias, men som

domme, der fældes på forhånd, før genstanden/fænomenet er undersøgt nærmere. Forforståelserne betyder, at vi som forskere ikke går værdineutralt til feltet, men at de udgør forudsætningen for, at vi er i stand til at stille relevante spørgsmål og gøre os erfaringer (Juul, 2012, s. 122).

To centrale begreber i hermeneutikken er *den hermeneutiske cirkel* og *horisontsammensmeltning*. Den hermeneutiske cirkel betegner en cirkulær forståelsesstruktur, hvor de enkelte dele, i det man studerer, forstås i relation til helheden samtidig med at helheden forstås ud fra en sammen sætning af delementerne (Kristiansen, 2017, s. 160). I den filosofiske hermeneutik bliver den hermeneutiske cirkel en ontologi, og forskeren flytter dermed ind i cirklen, hvorved forskeren bliver en del af den verden, som fortolkes (Juul, 2012, s. 111). Horisontsammensmeltningen betegner en proces, hvor forskeren danner sig nye erfaringer og udvider sin horisont, sin forståelse, ved at sætte sine fordomme i spil og lade sin horisont smelte sammen (Juul, 2012, s. 125).

At arbejde hermeneutisk

Vores hermeneutiske afsæt har været en ledetråd på forskellige vis i projektet. Indledningsvist gjorde vi vores forforståelser eksplicitte ved at italesatte dem og forholde os åbne omkring vores forforståelser. Vi anvendte dem som afsæt for specialets problembeskrivelse og problemformulering.

Vores valgte forskningstilgang indebærer, at vi foretog en identifikation af fænomenets horisont gennem litteratur om emnet, hvormed vores horisont udvides (Kristiansen, 2017, s. 162). I praksis betød det, at vi orienterede os i national og international forskning om inddragelse af børn i sagsbehandlingen mere generelt samt et fokuseret studie af børn med handicap og deres aktørstatus.

Dernæst erkendte vi, at for at kunne beskrive og forstå myndighedsrådgivernes overvejelser om, hvorvidt et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen, måtte myndighedsrådgivernes forståelseshorisonter italesættes og fortolkes. Formålet hermed er, at vi via fortolkning af myndighedsrådgivernes oplevelser kan sige noget om deres overvejelser og vurderinger ift. inddragelse af børn med autisme i sagsbehandlingen. Dermed kan vi måske også i sidste ende identificere nogle faktorer, som har betydning for, at myndighedsrådgiverne kan opleve, at det er vanskeligt at inddrage børn med autisme i sagsbehandlingen.

Helt grundlæggende indebærer den hermeneutiske tilgang, at vi som forskere ikke er neutrale, men at vi står ved vores fordomme og anvender vores fordomme og forforståelser aktivt, det være sig både i forhold til udformningen af problemformuleringen, interviewguiden mv. Vi er som forskere selv indlejret i historien og kan dermed ikke sætte os ud over de forestillinger, der er om fænomenet (Kristiansen, 2017, s. 157) Men vi kan være historien bevidst bl.a. ved at gøre vores forforståelser eksplicitte. Ved aktivt at sætte vores fordomme i spil er vi også åbne for at udvide, kvalificere og reflektere over vores egne forforståelser, og dermed kommer vi også til at forstå fænomenet bedre (Kristiansen, 2017, s. 157-158).

Erkendelsesinteresser, forforståelser og praksisforskning

Vores interesse for og forforståelser udspringer i høj grad af vores praksiserfaringer fra området. Vi er begge uddannede socialrådgivere og har mange års praksiserfaring med myndighedssagsbehandling på børnehandicapområdet. Det betyder, at vi har et indgående kendskab til feltet, og det betyder også at specialet kan kategoriseres som en slags praksisforskning (Uggerhøj, 2011). Undersøgelsens forskningsgenstand har været vores daglige arbejdsliv, og vi har derfor personlige erfaringer med, at det kan være vanskeligt at vurdere, om et barn med autisme kan inddrages i egen sag.

Vores forforståelser handler i høj grad om, at vi mener at myndighedsrådgivere kan have vanskeligt ved at vurdere, om et barn med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen, og at netop disse vanskeligheder bl.a. skyldes faktorer, meningstilskrivelser og forståelser, der i sidste ende kan have medindflydelse på børnenes mulighed for at opnå aktørstatus. Samtidigt er vores forforståelser, at der er andre faktorer, der præger børnehandicapområdet end det øvrige område for udsatte børn, hvorfor vi også ønsker at fokusere på netop handicapområdet. Vores erkendelsesinteresse er først og fremmest rettet mod at forstå de faktorer, som myndighedsrådgiverne tillægger betydning, når de skal vurdere om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen og dermed i beslutninger om eget liv.

Udover vores forforståelser starter vi også med en empirisk iagttagelse om at børn og unge med funktionsnedsættelser inddrages i mindre omfang end andre børn (Martin & Franklin, 2009), og

søger mulige forståelser på dette. Disse forståelser er ikke endelige, hvorfor vi søger at gøre dem robuste via teori (Olesen & Monrad, 2018, s. 19-20).

Da vi forsker i egen (tidligere) praksis karakteriserer vi dette projekt som en slags praksisforskning. Der findes mindst tre former for praksisforskning; praksisforskning i socialt arbejde, praktikerforskning og partipatorisk praksisforskning (Andersen, Brandt & Uggerhøj, 2017, s. 4). Den type af praksisforskning som vi anlægger kan beskrives som havende træk fra praktikerforskning, som bl.a. er kendetegnet ved at beskæftige sig med problemstillinger, som udspringer af praksis og kan have et mere anvendelsesorienteret sigte, end hvad der kan være målet i mere traditionel forskning (Uggerhøj, 2011, s. 50).

Netop pga. vores mangeårige praksiserfaring, har vi et dybdegående kendskab til feltet, hvilket bl.a. giver os mulighed for at komme tæt på praksis og dermed være brobyggere mellem forskning og praksis (Uggerhøj, 2011, s. 51). Vi kender hverdagssproget og kan formulere spørgsmål, som taler ind i den hverdag, som vores informanter oplever, og som er relevante for dem (Nielsen, Ry & Repstads, 1993, 23-25). En udfordring ligger derimod oplagt i, at vi netop pga. vores kendskab til feltet skal være særligt opmærksomme på at stille de uddybende, kritiske og uvidende spørgsmål, hvilket kan være en faldgrube (Nielsen, Ry & Repstads, 1993, s. 27).

Vi har derfor i vores undersøgelse været vores dobbeltroller, som forskere og praktikere, bevidst og søger gennem denne skriftlige fremstilling at eliminere indforståetheder og unuancerede fortolkninger ved at være eksplicite om vores forforståelser og brede kendskab til feltet (Nielsen, Ry & Repstads, 1993, s. 27). Endvidere ser vi anvendelsen af teorier som værende et redskab til at skabe en passende distance til praksisfeltet, fordi teorierne kan bidrage til, at vi betragter praksis på nye måder og dermed udvider vores forståelser (Monrad & Olesen, 2018, s. 297).

Metode

I de følgende afsnit redegøres der for vores valg af metode og vores dataindsamling. Undervejs beskrives også de ændringer i vores dataindsamling, vi har måtte foretage grundet Corona situationen i Danmark. Vi vælger at uddybe dette, da vi vurderer at denne situation har haft indflydelse bl.a. på vores dataindsamling.

Mængde og type af data

Specialets datamateriale består af to fokusgruppeinterviews med myndighedsrådgivere på børnehandicapområdet i to forskellige kommuner. Fokusgruppernes størrelse er på henholdsvis tre og fire socialrådgivere pr. gruppe. Fokusgruppeinterviewene har begge været ca. to timer og er foregået via Skype business grundet forbud mod at mødes af sundhedsmæssige årsager ift. Corona.

Adgang til feltet, etablering af kontakt og udvælgelse af informanter

For at rekruttere informanter til interviews har vi dels gjort brug af vores eget netværk men også kontaktet kommunale børnehandicapafdelinger vi ikke kendte i forvejen. I alt har vi kontaktet syv kommuner og opnåede aftale om fokusgruppeinterview med tre af kommunerne.

I vores kontakt til alle syv kommuner medsendte vi en beskrivelse af specialets tematik, fokusgruppeinterviewet som metode og øvrige formalia. Vi tilbød endvidere kommunerne at genbesøge dem efter afholdelse af interview for at holde et mindre oplæg omkring inddragelse af børn og unge med handicap i sagsbehandlingen (Bilag 2, Informationsbrev til fokusgruppedeltagere). Dette tilbød vi dels for at kunne give noget tilbage ift. den tid informantene bruger på vores interview og samtidigt også for at kunne igangsætte drøftelser og overvejelser om specialets emne, samt præsentere litteratur vi har fundet spændende og relevant undervejs.

I udvælgelsen af de syv kommuner vi kontaktede, var vi opmærksomme på at nogle kommuner har arbejdet eller arbejder mere koncentreret med inddragelse fx som led i tidligere eller nuværende projekter. Vi ønskede at vores kommuner skulle være en blanding af både kommuner, der ikke havde inddragelse som "særligt fokusområde", og også kommuner som havde eller havde haft inddragelse som et særligt fokus. Vi ønskede dette for at data kunne afspejle forskellige kommuners betragtninger og hvor kommuner, som havde arbejdet målrettet med inddragelse af børn med handicap i sagsbehandlingen, måske havde opnået nye og andre betragtninger end de kommuner, der ikke havde arbejdet særskilt med dette område.

Vi opnåede en aftale med tre kommuner om gennemførelse af fokusgruppeinterview på deres lokale arbejdspladser, hvilket betød at vi skulle rundt til tre kommuner på Sjælland, geografisk dog placeret langt fra hinanden. Fokusgruppeinterviewene var derfor også aftalt til tre forskellige dage i henholdsvis uge 12 og uge 13. Desværre betød Corona situationen, at det ikke var muligt at afholde interviewene som planlagt med fysisk fremmøde, og ligeledes blev det kun muligt at gennemføre to

fokusgruppeinterviews. Datoerne for afholdelse af interviews blev også udsat, da medarbejdere i kommunerne lige skulle have installeret hjemmearbejdspladser og finde sig tilrette i deres nye måder at arbejde på.

Præsentation af informanter

Informanterne i de to fokusgruppeinterviews er socialrådgivere, som varetager sagsbehandling efter Servicelovens bestemmelser, i forhold til børn med handicap. I følgende beskrives kort de to fokusgrupper:

Fokusgruppe 1

Deltagerne fra fokusgruppe 1 består af tre informanter og alle er socialrådgivere med 5-20 års erfaring med handicapområdet. Denne kommune deltager i et projekt, hvor kommunen i udvalgte sager arbejder mere koncentreret på nogle kerneelementer i sagsbehandlingen, herunder inddragelse af børnene, og hvor hensigten er, at det skal styrke koordinationen og indsatserne i forhold til børn med handicap og deres familier.

Oprindeligt havde vi en aftale med tre informanter, som alle var en del af dette projekt i den pågældende kommune, og som også via projektet arbejder med sager, hvor der er, eller skal iværksættes, indsatser og støtte, som kan være indgribende i barnet og familiens liv. Socialrådgiverne i denne kommune arbejder således, at de i denne projektgruppe både iværksætter ydelser og støtte såsom merudgifter (Serviceloven § 41) og tabt arbejdsfortjeneste (Serviceloven § 42), men også aflastning, anbringelse, støtte-kontaktperson ordning mv. (Serviceloven § 44, § 52). Men grundet corona situationen måtte to af informanterne aflyse, hvilket skete et par timer før fokusgruppeinterviewet skulle afholdes og i stedet tiltrådte to andre fra samme børnehandicapafdeling. Disse to medarbejdere arbejder til gengæld primært med foranstaltninger efter servicelovens § 41 om merudgifter og § 42 om tabt arbejdsfortjeneste, og hvor der, som præsenteret i kapitel 1, ikke er et ekspliciteret krav om fx børnesamtale.

Vi valgte at gennemføre interviewet trods de lidt ændrede forhold, men vi finder det relevant at fremføre her, da vi vurderer, at det har en betydning for den data, vi har indsamlet.

Når vi alligevel valgte at afholde interviews med dem skyldes det, at vi i dette speciale ikke udelukkende har fokuseret på lovpligtig inddragelse. Vi mener, at der også ift. merudgifter, tabt

arbejdsfortjeneste og § 44-aflastning kan argumenteres for, at der er tale om indsatser, der kan være indgribende i barnets hverdag, og at relevante perspektiver, på inddragelse af børn med autisme derved, også kan handle om andet end den lovpligtige børnesamtale.

Fokusgruppe 2

Deltagerne fra fokusgruppe 2 består af fire socialrådgivere, som har mellem to og ti års erfaring med børnehandicapområdet. De er organisatorisk opdelt i to teams efter barnets alder. Børneteamet varetager sagsbehandlingen af sager omkring børn med handicap i alderen 0-12 år og ungeteamet varetager sagsbehandlingen af sager af børn/unge med handicap i alderen 13-18 (23) år. Deltagere i fokusgruppen repræsenterer begge teams, idet tre er fra børneteamet og én er fra ungeteamet. Socialrådgiverne i denne fokusgruppe varetager sagsbehandlingen af iværksættelse af indsatser og opfølgning indenfor hele området dvs. alle paragrafferne i Servicelovens kapitel 9 og 11 og ikke kun udvalgte dele, som i fokusgruppe 1. I forhold til fokusgruppe 1 betyder det, at alle deltagerne i højere grad skal tage stilling til, om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandling. Dette da medarbejderne i højere grad end i fokusgruppe 1 vil opleve at sagsbehandle en sag, hvor inddragelsen ikke blot kunne være godt/et ideal men til og med også er lovpligtig, med mindre barnets alder, modenhed eller sagens karakter taler imod.

Fokusgruppeinterview som metode

Fokusgruppeinterviews er valgt, da vi finder denne metode egnet til at *“producere viden om kompleksiteterne i betydningsdannelser og sociale praksisser, som er svære for undersøgeren at få frem i individuelle interview eller semistrukturerede gruppeinterview”* (Halkier, 2020, s. 170). Vi vurderer, at det at deltagerne i gruppen kan drøfte inddragelse af børn og unge med autisme imellem dem, betyder at de kan finde drøftelser og spørgsmål, som vi som undersøgere ikke har overvejet. Dette betyder, at den data der produceres ift. emnet kan blive mere kompleks end hvis vi havde afholdt enkelt interviews (Halkier, 2020, s. 170).

Fokusgruppeinterview er endvidere en metode, der har en styrke i forhold til *“at producere koncentreret data om et bestemt fænomen eller emne på en relativ tilgængelig måde, der ikke er*

særlig påtrængende over for deltagerne sammenlignet med eksempelvis feltarbejde og deltagende observation” (Halkier, 2020 s. 170).

Vi har valgt at strukturere vores fokusgruppe interview således, at vi anvender en tragtmodel. Dette betyder, at vi starter med at spørge åbent ind til emnet om inddragelse af børn og unge med autisme i sagsbehandlingen, og senere styrer vi interviewet mere stramt for at sætte vores fordomme ret specifikt på spil. Ved at vælge denne model, kan vi både få deltagernes perspektiver og helt nye betragtninger, som vi ikke havde overvejet, men samtidigt også få mulighed for, at vi kan undersøge de interesser og fordomme, som vi kommer med og gerne vil afdække (Halkier, 2020 s. 175-179). Eksempelvis starter vi ud med at spørge åbent ind til, hvilke overvejelser myndighedsrådgiverne gør sig om inddragelse af børn og unge med autisme i sagsbehandlingen. Senere i interviewet forsøger vi at konkretisere det nærmere og netop sætte vores fordomme omkring en overoptagethed af barnets autisme ift. inddragelse på spil ved at spørge: *Hvilke faktorer ved barnets autisme tillægger du betydning, når du skal vurdere om barnet skal inddrages?*.

Interviewguide

Forinden vores interviews udarbejdede vi en interviewguide (Bilag 3, Interviewguide). Selvom målet med vores fokusgruppeinterview var, at informanterne især talte og udvekslede erfaringer og meningstilskrivelser med hinanden, havde vi brug for en interviewguide. Dette bl.a. for at holde os på sporet af vores forskningsspørgsmål og ikke mindst sikre, at vi fik præsenteret specialet, som tiltænkt og oplyst informanterne om vores behandling af de oplysninger, de kom med.

Vi valgte at opdele vores interviewguide i forskningsspørgsmål og interviewspørgsmål, dette hjalp med at strukturere vores spørgsmål, og sikre at vi havde spørgsmål, der var mere konkrete og livsverdensnære, men som ramte ind i vores forskningsspørgsmål (Tanggaard & Brinkmann, 2020, s. 46). Interviewguiden blev udformet som en semistruktureret guide, for at give plads til, at der under selve fokusgruppeinterviewene var mulighed for at forfølge temaer, som vi ikke havde tænkt på på forhånd, men som informanterne bragte i spil, jf. vores hermeneutiske tilgang. På den måde, kan interviewguiden også overordnet betegnes som en tematisk guide, som indeholder spørgsmål til de temaer, som vi på forhånd havde bestemt var væsentlige at spørge ind til (Tanggaard &

Brinkmann, 2020, s. 47). Ved at udarbejde interviewguiden som en vekselvirkning mellem indledende og opfølgende spørgsmål, søgte vi at få fyldestgørende beskrivelser af informanternes oplevelser (Tanggaard & Brinkmann, 2020, s. 48).

Afholdelse af fokusgruppeinterviews og forskningsetiske overvejelser

Da vi indgik aftale med kommunerne om at afholde fokusgruppeinterviews var rammen, at det skulle afholdes på informanternes arbejdsplads. Dette var et forslag fra vores side, dels fordi vi ikke ønskede at ulejligede dem med transporttid, men også ud fra en betragtning om, at gruppedynamikken og debatten ville være lettere, i informanternes vante rammer. Grundet Corona situationen i Danmark måtte vi ændre vores fokusgruppeinterview til at foregå via Skype Business, da vi selv og også alle informanterne nu udelukkende arbejdede hjemmefra. De oprindelige datoer for afholdelse af interview blev også rykket grundet de nye arbejdsvilkår, og samlet set betød det, at vores speciale tidsplan skred en smule, men omvendt er vi tilfredse med at det i det mindste lykkedes at fastholde aftalerne.

Det at vi behandler personoplysninger i specialet betyder også, at det er relevant at gøre sig etiske overvejelser eksempelvis om databehandling i forhold til at sikre fortrolighed og informeret samtykke (Brinkmann, 2020, s 593).

Ved begge fokusgruppeinterview startede vi med formalia jf. vores interviewguide, eksempelvis ved at informere informanterne om, at vi ville optage interviewet på en lydfil. Vi havde oprindeligt klargjort det skriftlige dokument med formalia, som informanterne skulle have, men da dette ikke var muligt grundet Skype interview, valgte vi at informere mundtligt og få dem til at bekræfte, at de var indforstået med måden vi ville behandle og opbevare data på.

I introduktionen udtalte vi os også eksplicit om deltagernes position i relation til os som moderatorer og hinanden (Halkier, 2020, s. 176). Vi fortalte, at det vi ønskede var, at de især var i dialog med hinanden omkring emnet, at vi som studerende ikke er eksperter på emnet, men er interesseret i at høre deres refleksioner, og at der ikke findes rigtige og forkerte svar (Halkier, 2020, s. 176). Vi fandt

det væsentligt at eksplicitere dette, da vi som socialrådgivere med mange års erfaring på området, kunne komme til at blive opfattet som nogle, der havde de rigtige svar.

At afholde et fokusgruppe interview via Skype business er ikke nødvendigvis en nem sag. Selvom interview via Skype er forholdsvis nemt at sætte op, og man sparer unødigt tid på fx transport, fandt vi også nogle forhold, som vi oplevede som vanskelige og med betydning for kvaliteten af vores data. Ved begge fokusgruppeinterview havde vi ikke kamera på computeren tændt, ikke fordi vi ikke ønskede det, men fordi ikke alle informanternes kameraer virkede. Den manglende øjenkontakt, og som endda også i forvejen kan være udfordret ved Skype brug med kamera, betød at vi oplevede, at det kunne være udfordrende at få skabt relationer til alle informanterne (Lolacono, Symonds & Brown, 2016, s. 10-12).

Vi oplevede ligeledes, at det var vanskeligt at få skabt den dynamik, som vi havde forventninger om ville ske i et lokale, hvis vi var samlet. Dette vurderer vi især skyldes, at vi ikke kunne tolke hinandens kropssprog og ikke havde øjenkontakt undervejs (Lolacono, Symonds & Brown, 2016, s. 12). Eksempelvis var der gange, hvor det som interviewer var svært at vurdere, om nogen var ved at sige noget, eller om alle fik mulighed for at sige noget, og det føltes heller ikke naturligt at afvente for længe, hvis der var stilhed.

Da vi planlagde vores interviews, og ikke vidste det skulle foregå via Skype, havde vi eksempelvis talt om, at det ville være en god ide med en pause undervejs, for at sikre vi hele tiden var på sporet af vores forskningsspørgsmål. Dette fandt vi ikke naturligt at gøre på samme måde via Skype.

Vi observerede også, at det kunne være vanskeligt imellem informanterne. Eksempelvis hvis en informant sagde noget, der var lidt modsat hvad en anden sagde, så blev der brugt ekstra tid på at redegøre for, at man ikke var uenige. Måske fordi de og vi ikke kunne aflæse hinanden og derigennem forstå, at der (måske) ikke var tale om uenigheder eller kritik.

Samlet set betyder det blandt andet, at vi ved gennemgangen af de transskriberede interviews oplevede, at der var spørgsmål vi kunne have talt meget mere om, hvis vi havde været mere opmærksomme eller turdet at blive i dem.

Empirien, som vi indsamler i dette speciale, tilvejebringes blandt myndighedsrådgivere, som har meldt sig frivilligt til at deltage i vores fokusgruppeinterviews. Det er derfor muligt, at netop disse socialrådgivere har særlig interesse for og prioriterer at inddrage børn og unge med autisme i

sagsarbejdet. Vi finder at de alligevel er relevante, fordi disse socialrådgivere måske netop gør sig grundige refleksioner om, hvad de lægger til grund, når de vurderer, om et barn/en ung med autisme skal inddrages i egen sag. Det er samtidigt også en mulighed, at det informanterne siger i interviewet påvirkes af, at de taler om emnet med deres nærmeste kolleger og kan fortie noget, og ikke fortælle åbent om det, hvis man fx ikke inddrager børn i sit daglige arbejde. Vi vurderer ligeledes, at informanterne også kan forsøge at give indtryk af, i dette tilfælde, mere inddragende, end hvad der måske er tilfældet. Det har bl.a. på baggrund heraf også været en refleksion, at det informanterne siger, ikke nødvendigvis er det de gør.

Af mere makroetiske overvejelser har vi også drøftet undervejs i tilblivelsen af specialet, at det kan være et følsomt emne, at behandle informanternes udsagn om inddragelse af børn med autisme, og hvor at vi også kan komme til at (de)konstruere informanternes udsagn, på en måde de ikke ønsker. Vi har forsøgt at være tydelige overfor informanterne om, hvilket rationale og forforståelser vi går til emnet med, og på den måde også søge, at de deltager på et informeret grundlag og undgå at det kan få u hensigtsmæssige konsekvenser for deltagerne i interviewet (Brinkmann, 2020, s.593-600).

Databehandling og analysestrategi

For at kunne arbejde videre med den indsamlede data består processen også i at transskribere, meningskondensere og tilrettelægge en analysestrategi (Tanggaard & Brinkmann, 2020, s. 50-61). I følgende vil vi redegøre for, hvordan vi har grebet denne proces an.

Transskription og meningskondensering

Som en del af bearbejdning af data valgte vi at transskribere vores fokusgruppeinterviews, fordi det skriftlige materiale gør det lettere for os at overskue vores data. Ligeledes bidrager det til, at vi kan lave en systematisk analyse og udgør således analysens første trin (Halkier, 2016, s. 72-74). Vi fordelte de to lydfiler mellem os og transskriberede et interview hver. Der er ikke standardprocedurer for, hvordan man transskriberer og vi har derfor skulle træffe nogle valg (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 202-206). Vi har besluttet, at de to interviews skal transskriberes ordret, men da vi ikke skal foretage en sproganalyse, har vi udeladt "øh", "mmm", "ikk oss", "så det.." og andre

tale vendinger samt latter mv. For at bevare informanternes anonymitet har vi endvidere udeladt oplysninger, som kan som føre tilbage til dem eller deres arbejdsplads.

Da formålet med transskriberinger, at få al tale på skrift, har vi søgt at få alle parter udsagn med, også når de taler i munden på hinanden. Det betyder bl.a., at udskrifterne også indeholder ufærdig tale. Selvom vi havde afprøvet vores måde at lydoptage på, forinden vores interview, fandt vi efterfølgende at der var tidspunkter, hvor informanternes udsagn ikke kunne høres tydeligt nok på vores lydfil. Dette hænger højst sandsynligt sammen med, at vi optog fra computeren. Det betyder også, at der er passager, vi ikke har transskriberet af interviewet, da vi er usikre på, hvad det bliver sagt.

I forlængelse af transskriberingerne valgte vi meningskondensering som analysestrategi. Formålet hermed er at de meninger, som udtrykkes i vores fokusgruppeinterviews, formuleres i kortere formuleringer, som et tema af få ord (Kvale & Brinkmann, 2009, s. 227-230).

Meningskondensering kan, ifølge Kvale og Brinkmann, beskrives som en arbejdsproces i fem trin:

1. Læse interviewene igennem,
2. Bestemme naturlige meningsenheder, som informanterne udtrykker dem,
3. Formulering af temaer som dominerer de naturlige meningsenheder,
4. Stille spørgsmål til meningsenhederne ud fra undersøgelsens formål,
5. Væsentlige temaer knyttes sammen til deskriptive udsagn

(Kvale & Brinkmann, 2009, s. 228).

Vi fulgte de tre første trin og fandt på den måde frem til nogle temaer, som var fremkommet i vores fokusgruppeinterviews. Eksempelvis fandt vi, at en del handlede om børnenes kommunikationsvanskeligheder og farvekodede derefter de udsagn vi tolkede som handlede om dette. Derefter gik vi videre til punkt 4 og anvendte vores underspørgsmål 1 i problemformuleringen til at identificere temaer knyttet til de professionelle vurderinger af, hvad der opleves som betydningsfuldt ift. barnets autisme, når de skal overveje inddragelse i sagsbehandlingen.

Efterfølgende identificerede vi ud fra vores hovedproblemformulering, nogle forhold der ikke nødvendigvis knyttede sig til barnets autisme, men mere var rettet mod strukturelle forhold, samarbejdet med barnets familie, lovgivningen på området osv. Vi har måtte vælge mellem flere

forskellige spændende temaer, for at opnå en vis analytisk dybde, og har dermed også bevidst udvalgt temaer, som vi synes især præger handicapområdet. Der er ligeledes andre spændende temaer, som har måtte udgå grundet specialets begrænsede omfang.

På baggrund af ovenstående fandt vi det naturligt at opdele analysen i to, således at de hver for sig besvarer de to underspørgsmål i problemformuleringen. Analysedel 1 kalder vi *Faktorer der tillægges betydning ved barnet med autisme* og har undertemaer der handler om: barnets kommunikative kompetencer, relationsdannelse og myndighedsrådgivernes usikkerhed ift. barnets artikulationer samt at myndighedsrådgiverne oplever, at de mangler redskaber ift. inddragelse af børn med autisme.

Analysedel 2 kalder vi *Faktorer der tillægges betydning ved barnets familie og lovgivningen*, og har temaer der handler om fokus på forældrene frem for det enkelte barn, lovgivningen og sagens karakter som betydningsfuld.

Kapitel 4. Teoretiske perspektiver og begreber

I dette kapitel præsenteres de teoretiske perspektiver og begreber, som vi anvender i specialet. Formålet er, at redegøre for vores teoretiske forståelsesramme, som kan bidrage til, at vi i analysen kan forstå og analysere de komplekse forhold, som er i spil, når myndighedsrådgiverne skal vurdere om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen. De udvalgte teorier komplementerer hinanden i forståelsen af, hvad der præger det sociale arbejdes praksis med inddragelse af børn med autisme.

Indledningsvist præsenteres specialets teoretiske forståelse af inddragelse sbegrebet. Her henter vi inspiration fra Arnstein (1969), Hart (1992) og Shier (2001) for at opnå en forståelse, som både analytisk og praktisk er anvendelig og operationaliserbar.

Derefter præsenteres børneperspektiver, hvor vi trækker på Warmings (2011) tilgange til forskellige måder at anskue børneperspektiver.

Dette efterfølges af et afsnit om forskellige handicapforståelser. Vores forforståelse er, at den handicapforståelse, som myndighedsrådgiverne anlægger i arbejdet med børn med autisme, har betydning for, hvordan muligheden for inddragelse vurderes. Derfor præsenterer vi henholdsvis en medicinsk, social og relationel forståelse.

Endvidere præsenteres en frontlinje analytisk tilgang, hvor vi trækker på Lipskys (1980) *Street-level bureaucracy*. Dette perspektiv bidrager med teoretiske begreber, som er anvendelige til at forstå, hvordan de strukturelle rammer for myndighedsrådgivernes arbejde, kan medføre adfærdsmønstre som indvirker på praksis omkring inddragelse af børn med autisme.

Slutteligt redegøres der for Høilund og Juuls (2015) dømmekraftbegreb, da myndighedsrådgivernes vurdering af om barnet med autisme skal inddrages udøves med en dømmekraft. Denne dømmekraft er ikke bare ens egen, men influeres også af institutionelle vilkår. Dermed finder vi, at dømmekraftbegrebet kan supplere street-level perspektivet.

Intentionen er, at lade de teoretiske perspektiver og begreber være ledetråde i analysen og bringe dem i spil, når vi skal forstå det vores informanter fortæller, og de giver dermed en analytisk fortolkningsramme.

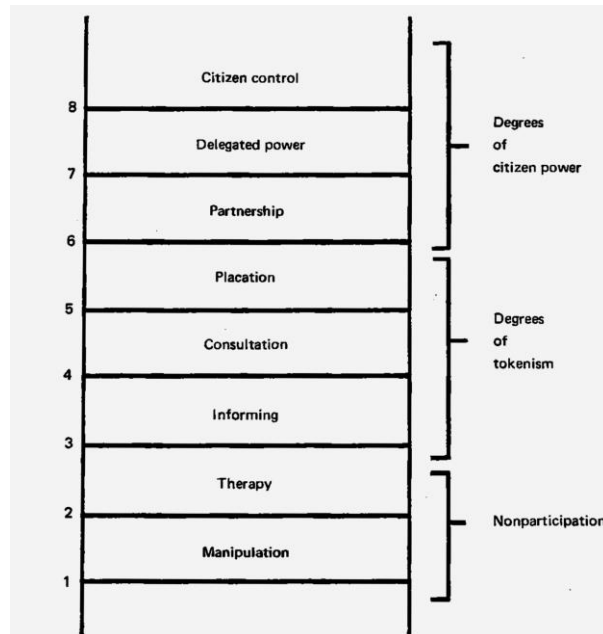
Inddragelse

Der er skrevet meget om inddragelse i forskellige praksisser og med forskellige tilgange, og da der ikke findes en entydig definition, finder vi det væsentligt at præcisere vores forståelse af begrebet inddragelse. Myndighedsrådgivernes forståelser af begrebet kan have betydning for, hvordan de handler og dermed for, hvordan inddragelse af børn med autisme i praksis begrundes og udføres. Vores inspiration kommer fra Arnstein (1969), Hart (1992), Shier (2001).

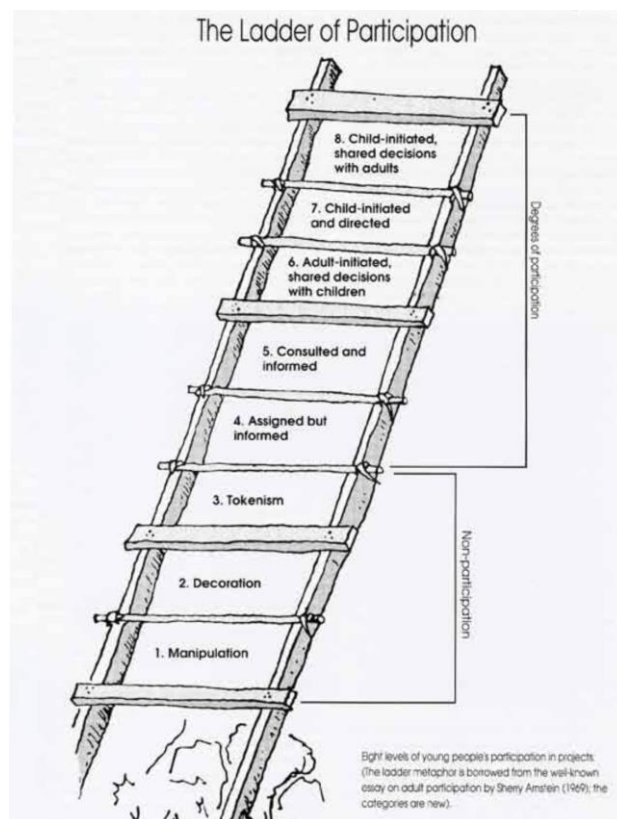
Et helt centralt bidrag til forståelse af inddragelse finder vi hos Sherry Arnsteins "*Ladder of Citizen Participation*" (1969), hvori hun simplificerer brugerinddragelse og opstiller en skala, som spænder fra manipulation, information, konsultation til partnerskab og kontrol. De forskellige trin på stigen kategoriseres som ikke-inddragelse, symbolsk inddragelse og borgermagt. Arnstein beskriver et magtforhold mellem borger og myndighed, og i modellen ligger, at der skal ske en omfordeling af magten (Arnstein, 1969, s. 216). Dette tolker vi som, at personen med magt skal gøre en aktiv handling i forhold til den anden, for at der er tale om at inddragelse kan finde sted. Inddragelse handler i denne model, om at komme så langt op af stigen som muligt, for at opnå mest mulig inddragelse.

Roger Hart (1992) har videreudviklet Arnsteins model og udgør et andet vigtigt bidrag, som der ofte anvendes i litteratur om inddragelse af børn og unge. Harts model indeholder også en niveaudeling af inddragelse, men i denne model er målet ligeværdighed mellem barnet og den voksne, og Hart er optaget af, hvor langt det er muligt for børn at blive anerkendt som aktive aktører. I denne model handler det i høj grad også om, at børn selv skal være med til at bestemme, hvordan de vil inddrages (Hart, 1992, s. 11).

Arnsteins og Harts stige-modeller kan anvendes til at analysere og diskutere i hvilken grad børn med autisme inddrages. Ifølge disse modeller, finder reel inddragelse sted på de tre øverste trin, hvor børnene har kontrol og er ligestillede med voksne. Teorierne giver os en analytisk ramme at tale om inddragelse ud fra, men da vi undersøger myndighedsrådgivernes oplevelser om inddragelse, kan vi ikke sige noget om, hvorvidt børnene oplever sig inddraget.



Figur 1. Arnsteins Ladder of Participation (Arnstein, 1969, s. 217)



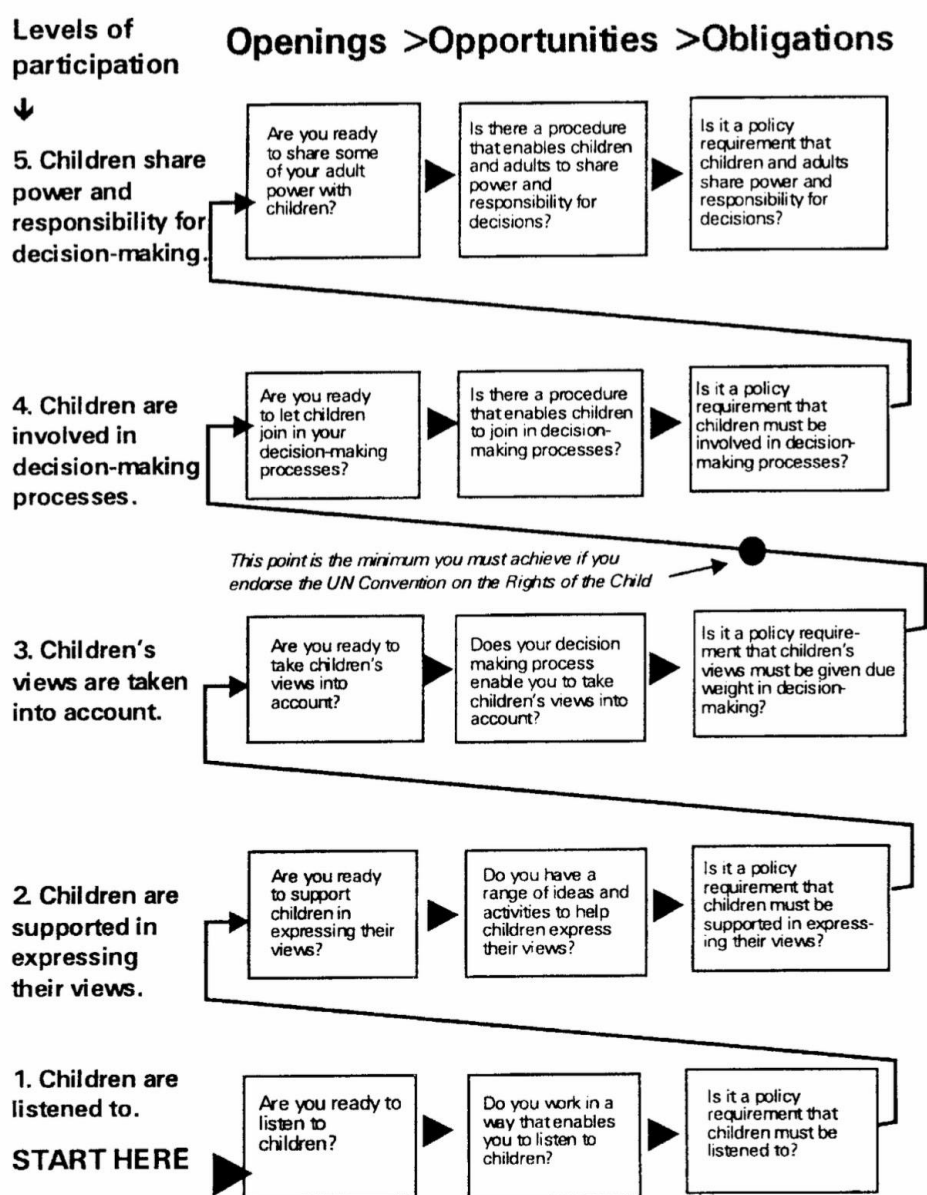
Figur 2. Harts Ladder of participation (Hart, 1992, s. 8)

Vi henter endvidere inspiration fra Harry Shiers (2001) model "*Pathways to Participation*", som er en videreudvikling af Harts model, og som opstiller nogle konkrete handlingsanvisninger for myndighedsrådgivere og organisationer. Shiers model er baseret på fem niveauer af inddragelse, hvor han operationaliserer og stiller anvendelsesorienterede spørgsmål til det sociale arbejdes praksis. Modellen starter på et inddragelsesniveau, som svarer til Harts trin 4 (*degrees of participation*) og adskiller sig derved fra Harts og Arnsteins modeller ved, at den ikke har niveauer af ikke-inddragelse.

Modellens fem niveauer indeholder hver tre forpligtende stadier, som han kalder *openings*, *opportunities* og *obligations*. De fem niveauer er 1. Børn bliver lyttet til, 2. Børn støttes i at udtrykke deres meninger, 3. Der tages højde for børns meninger, 4. Børn er involveret i beslutningsprocesser, 5. Børn deler magt og ansvar i beslutningsprocesser (Shier, 2001, s. 110).

Til hvert niveau er der opstillet nogle spørgsmål (*openings*) og kriterier (*opportunities*) for, hvad der skal til for at gøre det muligt at kunne svare "ja" til spørgsmålet. Disse kriterier kan bl.a. omhandle ressourcer, faglige kompetencer og viden. Tilsvarende er der til hvert niveau opstillet forpligtelser (*obligations*) til organisationen, som kan understøtte børnenes inddragelse (Shier, 2001, s. 110). Modellen indeholder således 15 spørgsmål, som kan bruges som redskaber til at tilrettelægge inddragelse af børn.

Shiers hensigt er ikke at måle, hvor langt man kan komme, men snarere at sætte fokus på mikro-, meso- og makroniveau ift. hvor parat organisationen er til at arbejde med inddragelse, og dermed kan modellen bruges som udgangspunkt for at arbejde med, hvordan man kan styrke børns inddragelse (Shier, 2001, s. 116).



Figur 3. Shiers Pathways to participation (Shier, 2001, s. 111)

Børneperspektiver

Når vi undersøger myndighedsrådgiveres inddragelse af børn med autisme, er det endvidere centralt at definere, hvordan vi anvender begrebet "børneperspektiv". Der synes generelt at være enighed om, at det er vigtigt at inddrage børneperspektivet i det sociale arbejde med børn og unge, og der er som tidligere nævnt, også kommet øget fokus på vigtigheden af at inddrage perspektiver fra børn med handicap. Men ifølge Warming (2011) bliver begrebets betydning ofte ikke

ekspliciteret, og hun påpeger, at begrebet kan bruges i mindst tre forskellige forståelser: et *udefra-perspektiv*, et *tilstræbt indefra-perspektiv* samt *barnets egne artikulerede holdninger* (Warming, 2011, s. 13), hvilke der redegøres for i det følgende.

Vi inddrager teorier om børneperspektiver, da vi i analysen kan bruge teorierne som en fortolkningsramme ift. hvilke børneperspektiver, der kommer frem, når myndighedsrådgiverne taler om inddragelse. Børneperspektiverne siger ikke nødvendigvis noget om graden af inddragelsen, men kan bidrage til at forstå om myndighedsrådgiverne taler om inddragelse ud fra de tre forståelser.

Et udefra-perspektiv på barnet

Udefra-perspektivet dækker over voksnes syn på barnet, eller på en gruppe af børn (Warming, 2011, s. 13). Dette perspektiv handler om voksnes kategorisering af børn og den voksnes forståelse af barnets behov og udviklingsmuligheder. Det er de voksnes generaliserede forståelse af, hvad det vil sige at være barn, og specifikt ift. dette speciales tematik, hvad det vil sige at være barn med autisme, som danner grundlag for, hvad som anses for at være "barnets bedste". Ud fra teorier om børn og autisme, er forestillingen, at man objektivt kan bestemme barnets behov, problemer og løsninger på disse.

Der kan imidlertid optræde flere forskellige udefra-perspektiver, som indbyrdes er uenige om, hvilket perspektiv på barnet og dets behov, som er det rigtige. Dermed kan der opstå problemer i samarbejdet mellem fx. forældre og myndighedsrådgivere, fordi der er forskellige opfattelser af problemet og dets løsning (Warming, 2011, s. 13-15).

Et tilstræbt indefra-perspektiv

Tilstræbt indefra-perspektiv er Warmings betegnelse for et perspektiv, hvor voksne forsøger, eller tilstræber, at forstå, hvordan det opleves at være barn i en bestemt situation. Med afsæt i den nye barndomssociologi bygger dette perspektiv på en anerkendelse af, at barndommen er værdifuld samt en anerkendelse af børn som aktive aktører, hvor barnets eget perspektiv er vigtigt at inddrage i problemdefinition og -løsning.

I det sociale arbejde er det ikke ukendt, at der kan være situationer, hvor det ikke umiddelbart er muligt at spørge barnet selv, det kan fx være pga. barnets alder, sagens karakter, barnets kognitive

funktionsniveau eller dets kommunikative evner. I sådanne tilfælde kan de voksne forsøge at få indblik i barnets perspektiv og reflektere over, hvordan det må opleves for barnet i den konkrete situation. Dette kan fremmes fx ved samvær med barnet (Warming, 2011, s. 18-20) eller samtaler med voksne i barnets netværk.

Barnets egne artikulerede holdninger

Dette børneperspektiv vægter barnets egne holdninger, oplevelser og ønsker. Det tager afsæt i en ambition om at styrke barnets "stemme" og bestræber at give ordet til børnene selv. Der lægges vægt på, at artikulationer kan tage andre former end verbalt sprog. I overensstemmelse med den nye barndomsforskning er der fokus på, at man bør træne de voksne i og have redskaber til at imødekomme børns forskellige måder at artikulere på (Warming, 2011, s. 20).

Handicapforståelser

I det sociale myndighedsarbejde med børn med autisme befinder myndighedsrådgivere sig på et felt som, foruden forskellige forståelser af inddragelse og børneperspektiver, også er præget af forskellige forståelser og syn på handicap. Disse forståelser er væsentlige at have kendskab til, fordi vi via vores hermeneutiske afsæt har en forforståelse om, at disse forskellige handicapsyn kan have betydning for, hvordan myndighedsrådgiverne møder barnet med autisme og dets familie, samt for deres overvejelser og vurderinger af om barnet skal inddrages i egen sag.

Forståelser af handicap er nært forbundet med forståelser af normalitet, og begge har forandret sig på den historiske scene, hvilket bl.a. også kommer til udtryk i synet på børn med handicap. Det er således også med det in mente, at vi i den følgende redegørelse for udvalgte handicap teorier, er bevidste om, at teorierne hver især har sine begrænsninger, og at vi derfor ikke nøgternt kan se på de enkelte modeller som værende "sande". Når vi alligevel præsenterer dem, er det som nævnt fordi vi anser dem som væsentlige for at forstå disse forandringer og udviklinger i begreber ikke kun er interessante i den akademiske verden, men har også betydning på det handicappolitiske område og for praksis (Tisdall, 2012, s. 182).

I det følgende redegøres for tre handicapforståelser: *den medicinske model*, *den sociale model* og *den relationelle model*.

Den medicinske model

Traditionelt er handicap blevet betragtet inden for en medicinsk forståelse, hvor der i forskellige varianter er fokus på handicap som afvigelse i form af individuelle, kropslige eller mentale patologier (Thomas, 2007). I den medicinske handicapforståelse fornægter man ikke at sociale og kulturelle forhold kan have betydning, men det er den individuelle funktionsnedsættelse og manglende evner til at udføre aktiviteter som vægtes (Kurth, 2014, s. 38). Man anskuer dermed de individuelle dysfunktioner ved et barn som årsagen til dets mistrivsel og vanskeligheder, og handicap forbindes med at afvige fra det, som betragtes som normalt. Med afsæt i denne handicapforståelse, vil man fokusere indsatsen på at fjerne afvigelsen eller (gen)oprette en normal funktionsevne via forskellige behandlingsprogrammer (Bonfils & Moesby-Jensen, 2019, s. 29-30).

Med en medicinsk handicapforståelse vil barnets funktionsnedsættelse betragtes som en betydelig barriere for inddragelse, hvis barnet ikke kan benytte de gængse former for inddragelse fx via verbalt sprog.

Den sociale model

I 1990'erne sker der, bl.a. ifm. formulering af Børnekonventionen, et paradigmeskifte hvormed der kommer mere fokus på barrierer i samfundet, som børn med handicap møder (Watson, 2012, s. 193). Dette paradigmeskifte sker i høj grad også under indflydelse af disability studies og de sociale handicapforståelser, som slog igennem i 1970'erne. I den sociale model betragtes handicap primært som et resultat af sociale, kulturelle og miljømæssige barrierer i det omgivende samfund (Watson, 2012, s. 194).

Den sociale model har været meget betydningsfuld både for udviklingen af handicapforskningen, men især også for handicapbevægelsen. Ved at flytte fokus fra individets mangler til omgivelsesens barrierer, virker denne forståelse frigørende for mennesker med handicap, fordi problemet flyttes fra individet og til samfundet. Denne forståelse af handicap har været afsættet for handicappolitiske dispositioner og indgår også i Handicapkonventionen (Watson, 2012, s. 194).

Ift. inddragelse af børn med handicap, vil barnets funktionsnedsættelse, i denne forståelse, ikke i sig selv være en hindring for inddragelse, da fokus er på at tilpasse omgivelserne og dermed metoder til inddragelse.

Den relationelle model

Handicap ikke kan reduceres til hverken et individuelt sundhedsmæssigt problem eller et resultat af undertrykkende barrierer i omgivelserne. Det er mere kompleks end det, og udgør et komplekst samspil mellem mange forskellige faktorer bl.a. hos individet og i samfundet (Watson, 2012, s. 198; Kurth, 2014, s. 44-45).

I en mere relationel forståelse finder vi den bio-psyko-sociale handicapforståelse, som forener de biomedicinske, psykiske og sociale forhold og ikke mindst relationerne mellem individ og samfund. Med denne forståelse arbejder man derfor både med det enkelte menneske og med barrierer i samfundet (Eplov, Korsbæk, Petersen, Olander, 2010, s. 32-33).

WHO anvender også en bio-psyko-social handicapforståelse i klassifikationssystemet ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) og tilbyder dermed en model som kombinerer flere former for viden til forståelse af handicap (Bonfils & Olesen, 2014, s. 72).

Skiftet i forståelserne, fra medicinsk til mere relationel, har også medført en anden opmærksomhed på handicap, fx ift. fremkomsten af handicapforeninger, disability movement, øget fokus på anti-diskrimination og mere selvstændig livsførelse (Shakespeare & Watson, 1999). Dette skift i handicapforståelserne indebærer ligeledes en ændring i forståelsen af handicappede børns ret til inklusion og deltagelse i samfundet (Hjaltason, 2020, s. 125) og har dermed også øget fokus på, at de skal inddrages i myndighedssagsbehandlingen.

Som det fremgår af ovenstående, er handicap et kompleks begreb, som synes vanskeligt at indfange. Det er multi-dimensionelt og kan hverken reduceres til individuelle sundhedsmæssige problemer eller alene forklares ud fra undertrykkende faktorer i samfundet. Det trækker på én gang tråde ind i både medicinske, politiske, sociale og kulturelle arenaer (Watson, 2012, s. 198).

Dertil kommer, at børn med autisme ikke er en homogen gruppe og de har ikke nødvendigvis sammenfaldende interesser. Markører som etnicitet, social klasse, køn mv. har betydning for, hvordan det opleves for børn at have autisme (Watson, 2012, s. 195).

Denne mangel på en fælles anerkendt definition, af hvad handicap er, kan give udfordringer med at håndtere området i det sociale arbejdes praksis. I Skandinavien står den relationelle model stærkt (Kurth, 2014, s. 36), og det er også denne forståelse vi læner os op af, når vi undersøger faktorer både hos barnet og i dets omgivelser, som tillægges betydning i myndighedsrådgivernes vurdering af, om barnet kan inddrages i sagsbehandlingen.

Street-Level perspektiv

Myndighedsrådgivere kan opleve en række dilemmaer ifm. at skulle inddrage børn med autisme, som ikke alene kan forstås ud fra teorier om inddragelse, børneperspektiver og handicapforståelser. Når vi søger at forstå myndighedsrådgiveres overvejelser og vurderinger ift. inddragelse af børn med autisme, finder vi det frugtbart også at betragte den rolle, som frontmedarbejderne har i oversættelsen og implementeringen af socialpolitikken.

Michael Lipsky (1980) leverer med sin bog *“Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services”* en teori om, at måden socialpolitikken implementeres, afhænger af, hvordan den fortolkes og omsættes i de udførende led, af frontmedarbejderne (street-level bureaucrats). Med hans argumentation kan vi derfor ikke forstå inddragelse af børn med autisme ved at se på de lovgivningsmæssige rammer og politiske intentioner. Vi må studere praksis for at forstå, hvilke barrierer og muligheder der gør sig gældende.

Lipsky identificerer en række fællestræk ved de offentlige ansattes praksis samt dilemmaer og måder at håndtere disse på. Frontmedarbejdernes arbejde er karakteriseret ved, at de har stor handlefrihed ift. at skulle foretage mange konkrete skøn. Arbejdet er reguleret af love, regler, retningslinjer mv., men der er et handlerum, hvor der er plads til fortolkning. Dette handlerum er nødvendigt, fordi arbejdet foregår i interaktion med mennesker og i situationer af en kompleksitet, som gør, at det ikke er muligt at beskrive og lave regler for alle tænkelige situationer, samt fordi opgavernes karakter kræver, at frontmedarbejderen foretager mange konkrete vurderinger og skøn (Lipsky, 1980, s. 13-16).

Lipsky beskriver, at frontmedarbejderen befinder sig i et konstant krydspres mellem borgernes appel om lydhørhed og organisationens krav om effektivitet, og at indsatserne skal være virkningsfulde (Lipsky, 1980, s. 3-4).

Frontmedarbejderne arbejder i et felt, hvor der er begrænsning, på de ressourcer som er til rådighed, men samtidig er der efterspørgsel efter den service, som de kan levere. Frontmedarbejdernes skøn handler derfor i høj grad om, at udnytte de givne ressourcer bedst muligt. Frontmedarbejderne gør hvad de kan for at håndtere dette krydspres (Lipsky, 1980, s. 81). Krydspres beskrives som det forhold, at det synes umuligt at forene modsatrettede krav. Den bureaukratiske organisation foreskriver nogle bestemte strukturelle vilkår som bl.a. indebærer effektiv anvendelse af ressourcer og på den anden side et kraftigt stigende antal sager på børnehandicapområdet, og ressourcer der ikke følger med. Ifølge Lipsky bevirker dette krydspres og ovennævnte handlerum, at medarbejderne udvikler nogle mønstre i praksis, som han kalder for afværgemekanismer. Disse afværgemekanismer skal forstås som måder at håndtere arbejdet på, i en praksis som er præget af en klæft mellem krav og ressourcer, mellem ideal og det som er praktisk muligt (Lipsky, 1980, s. 81-86).

Lipsky finder, at frontmedarbejderne udvikler mønstre i praksis, som bl.a. har som formål at lette det daglige arbejde ved at begrænse efterspørgslen på frontmedarbejdernes arbejde og optimere udnyttelsen af de tilgængelige ressourcer (Lipsky, 1980, s. 83).

I analysen er Lipskys begreber om krydspres og afværgemekanismer anvendelige ledetråde, som kan bidrage til at belyse myndighedspraksis og forstå informanternes fortællinger om inddragelse af børn med autisme. Vi vil anvende teorien til at se nærmere på, hvad der præger myndighedsrådgivernes vurdering af om et barn med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen.

Dømmekraftbegrebet

I forlængelse af Lipskys begreber finder vi det frugtbart at anvende dømmekraftbegrebet, som er introduceret i Peter Højlund og Søren Juuls bog *"Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde"* (Højlund & Juul, 2015). Når vi vælger at undersøge, hvilke faktorer myndighedsrådgiverne tillægger betydning, når de vurderer, om et barn med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen, betyder det

at vi også undersøger, hvordan de professionelle fortolker og skønner dvs. vi interesserer os for deres dømmekraft.

Dømmekraften indeholder og er under indflydelse af flere forskellige forhold, hvor der i Høilund og Juuls dømmekraftbegreb sondres mellem tre former for dømmekraft. *Den personlige dømmekraft, den institutionelle dømmekraft og den sociale dømmekraft* (Høilund og Juul, 2015 s. 59-64).

Den personlige dømmekraft er de vurderinger og anskuelser, som de professionelle foretager, og hvor dømmekraften influeres af arv, miljø, uddannelse og livserfaringer (Høilund & Juul, 2015 s. 61-62). Den personlige dømmekraft vil dog ofte ikke være den, som har den største indflydelse på de beslutninger, der tages af myndighedsrådgiverne, da de ofte i høj grad vil være påvirket af de regler, traditioner og meninger, der er i den institution og på det faglige felt, som de arbejder ved (Høilund & Juul, 2015, s. 62). Netop det faktum at myndighedsrådgivere påvirkes af den institution de arbejder i, er det som er kernen i begrebet *den institutionelle dømmekraft*.

Den sociale dømmekraft er den som ses i mødet mellem den professionelle og borgere. Her er det både borgerens livshistorie, myndighedsrådgiverens socialfaglige viden og den institutionelle påvirkning i form af regler, traditioner mv. som skal forenes (Høilund & Juul, 2015, s. 62-63).

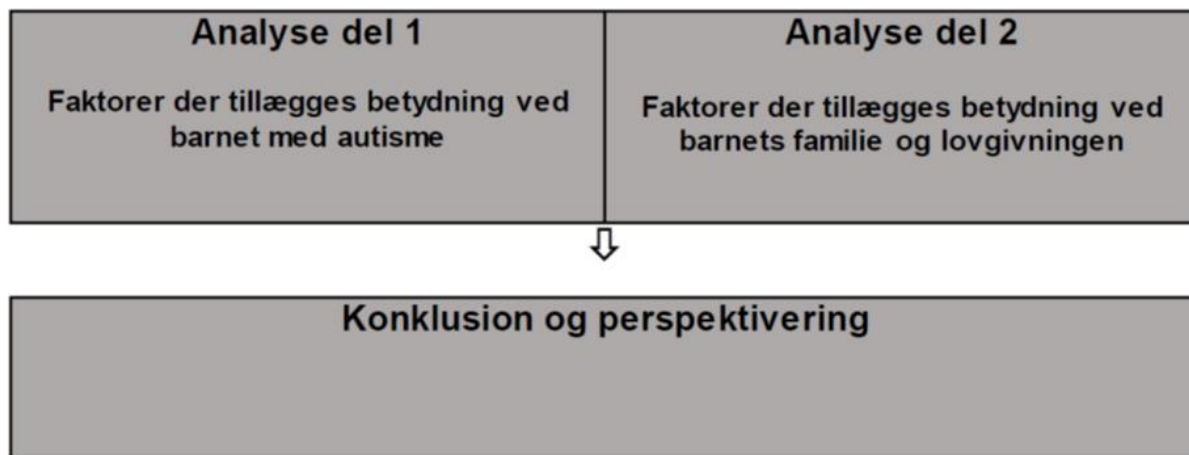
Når myndighedsrådgivere skal skønne og vurdere om og hvordan et barn med autisme skal inddrages sker det altså med en dømmekraft, som ikke kun er myndighedsrådgiverens egen personlige, men influeres af socialpolitiske diskurser og institutionelle rutiner, fortællinger og arbejds gange.

I analysen tager vi dømmekraftbegrebet med os og anvender det ift. hvad det er for en dømmekraft, der viser sig i praksis på området, da det kan være med til at opnå forståelse for at dømmekraften også influeres af personlige, sociale og institutionelle forhold.

Vi har i dette kapitel præsenteret og argumenteret for relevansen af en række teorier og begreber, som på forskellig vis komplementerer hinanden, og som tilsammen skal udgøre fortolkningsrammen for vores analyse i næste kapitel.

Kapitel 5. Analyse

Med afsæt i den præsenterede teori, forskning og sekundær empiri på feltet ønsker vi i nærværende kapitel at analysere vores udvalgte tematikker fra dataindsamlingen. Analysen består af følgende to analysedele:



Disse to analysedele har samlet set som formål at besvare hovedproblemformuleringen.

"Hvilke faktorer tillægger myndighedsrådgivere på børnehandicapområdet betydning i deres vurdering af, om et barn med autisme kan inddrages i den kommunale sagsbehandling?"

Analysedel 1. Faktorer der tillægges betydning ved barnet med autisme

Vores forforståelser om, at bl.a. myndighedsrådgivernes handicapforståelser kan påvirke vurderingen af, om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen, har været afsættet i vores fokusgruppeinterviews. Denne forforståelse bygger dels på vores praksiserfaringer, men især også på forskning, som viser, at der er risiko for, at børn med handicap reduceres til deres funktionsnedsættelse og at de, med en overoptagethed af deres individuelle mangler og udfordringer, fastholdes i en passiv og afhængig position (Tisdall, 2012; Engwall, Östberg, Andersson, Bons & Bringlöv, 2018, s. 1035; Priestly, 1998).

I dataindsamlingen satte vi denne forforståelse i spil ved at spørge eksplicit om, hvilke overvejelser informanterne gør sig om inddragelse af børn med autisme. Eksempelvis havde vi følgende

spørgsmål i vores interviewguide: "Hvilke faktorer ved barnets autisme tillægger du betydning, når du skal vurdere om barnet skal inddrages?"

Alle informanterne i begge fokusgrupper kom meget hurtigt og indbyrdestil at tale om nogle forhold omkring barnets funktionsnedsættelse. Samtidigt opstod der drøftelser, der mere handlede om forhold hos informanterne eller strukturelle forhold for det sociale arbejde.

Temaerne for nærværende analysedel 1 handler på baggrund heraf om; barnets kommunikative kompetencer, relationsdannelse og vægtning af barnets ytringer. Der er tale om tre forhold, hvor det tillægges betydning ift. inddragelsen i sagsbehandlingen, at barnet har autisme og faktorer relateret hertil. Disse tre forhold udgør strukturen for første del af analysedel 1, og hvor vi især anvender teorierne om handicapforståelser, børneperspektiver og inddragelse. Efterfølgende kommer et afsnit om, at myndighedsrådgiverne oplever, at de mangler redskaber ift. inddragelse af børn med autisme, hvilket vi forstår nærmere ved at inddrage Shiers teori om veje til deltagelse.

Formålet og ambitionen med analysedel 1 er at besvare specialets underspørgsmål 1, som lyder: *"Hvilke faktorer fremhæves om barnets autisme som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?"*

Betydningen af de kommunikative kompetencer hos barnet med autisme

"Don't guess what we can or can't do. Listen to me" (Martin & Franklin, 2009, s. 98).

Der er generelt kommet mere fokus på at styrke børn med handicaps stemmer og inddragelse og sikre, at de i højere grad skal betragtes som aktive aktører, jf. kap 1.

Forskningen viser dog, at det stadig kan være svært at omsætte handicappede børns aktørstatus i praksis (Engwall et al, 2018; Hultman, Forinder, Öhrvall, Pergert & Fugl-Meyer, 2019), lige så vel som det også ses i sagsbehandlingen inden for det øvrige børneområde for udsatte børn uden handicap (Jensen, 2014).

En af de barrierer, som viser sig i forskningen og i vores undersøgelse, er når barnet har kommunikationsvanskeligheder (Hultman et al, 2019, s. 43; Engwall et al, 2018, s. 1033; Tisdall, 2012, s. 185).

Børn med autisme har ofte kommunikative vanskeligheder, og som tidligere beskrevet kan vanskelighederne varierer meget. Nogle børn gør brug af alternative kommunikationsformer såsom Tegn Til Tale, velfærdsteknologiske løsninger fx iPad med GoTalk-program osv. Andre børn er velartikulerede, men har til gengæld måske en meget konkret forståelse af ordsprog og metaforer eller har vanskeligheder i deres forestillingsevne, afkodning af kropssprog m.v. (Bøttcher, 2019 s. 56; Socialstyrelsen E). Der er derfor mange forhold ved børn med autisme, som kan have indflydelse på deres kompetencer ift. kommunikation.

Forskning på feltet tyder på, at inddragelse forbindes med det at have en dialog med barnet, hvor myndighedsrådgivere lytter til barnets udsagn, og det stiller således krav til barnets ressourcer og færdigheder, hvis det skal inddrages (Hultman et al., 2019, s. 43; Sinclair, 2004, s. 112; Engwall et al, 2018, s. 1033; Tisdall, 2012, s. 185).

I vores undersøgelse har informanterne bl.a. drøftet, at der kan være store variationer i de kommunikative evner og vanskeligheder blandt børn med autisme.

Alle informanter i vores interviews fortæller eller bekræfter, at de vægter inddragelse af børnene, når det er lovpligtigt jf. Serviceloven, men at de oplever det som udfordrende at inddrage og kommunikere med et barn, som af forskellige årsager ikke benytter, har vanskeligheder ved, eller ikke kan udtrykke sig ved verbalt sprog.

En af informanterne udtrykker dette således:

Altså hvis de [børnene] ikke kan føre en samtale, så kan det være hip som hap at spørge, så er det jo noget med at spørge netværket og omgivelserne. Hvordan de tænker, at det giver bedst mening.

(Fokusgruppe 1, informant 2)

En anden beskriver det på følgende måde:

Så er der alt det der med dem, som ikke har sprog. Det er ekstra udfordrende. De autister der er i en periode i deres liv, hvor kommunikationen med nye er umuligt, de kan sidde med hættetrøjen nede foran hovedet, og man eksisterer ikke foran dem. Man kan sidde og snakke med sig selv i lange minutter. Ingen kontakt.

(Fokusgruppe 2, Informant 1)

Vi tolker begge citater, som at børnenes vanskeligheder med kommunikation, grundet deres funktionsnedsættelse, tillægges betydning for, om myndighedsrådgiverne overvejer, at barnet kan inddrages og bidrage med *egne artikulerede holdninger* i sagsbehandlingen eller ej. Det kan betyde, at vægten i vurderingen lægges på barnets funktionsnedsættelse frem for sociale eller kulturelle forhold.

Her finder vi det relevant at inddrage begreber fra teorierne om handicapforståelser. Det at myndighedsrådgiverne her fremhæver de afvigende kommunikative evner og barnets individuelle vanskeligheder, tolker vi som tanker, der kan forbindes med den medicinske handicapforståelse. I den medicinske model lægges der vægt på, hvilken begrænsninger som funktionsnedsættelsen medfører fx manglende evne til at tale (Kurth, 2014, s. 38). Når fokus er på den patologiske side af funktionsnedsættelsen, vil det ofte ikke være naturligt at overveje alternative kommunikationsformer, som tilrettelægges med henblik på at imødekomme barnets muligheder for at kommunikere på anden måde.

Tisdall (2012) beskriver, at børn har fået højere aktørstatus i offentlige kontekster, såsom retssystemet og som modtagere af offentlige ydelser, men at det hovedsageligt er de kompetente børn, med gode kommunikative evner, der reelt har fået en højere aktørstatus (Tisdall, 2012, s. 185). At barnet skal have gode formuleringsevner for at blive inddraget ses endvidere beskrevet i Jensens Ph.d. (2014), hvor det fremgår, at det, for børn uden handicap, er følelsesmæssigt krævende, og at barnet skal have gode formuleringsevner for at mestre samtaler med myndighedsrådgivere og blive inddraget (Jensen, 2014, s. 228). Når vi sammenholder denne viden med viden om børn med autisme, som ofte har kommunikative vanskeligheder, tolker vi, at det kan betyde, at sandsynligheden for at blive betragtet og givet aktørstatus af de professionelle kan være ekstra udsat.

Ift. Arnstein og Harts modeller om inddragelse, kan det ligeledes betyde, at nogle børn med autisme og med kommunikative vanskeligheder kan have ekstra vanskeligt ved at opnå *“borgermagt”* (Arnstein, 1969; Hart, 1992). Ifølge Hart, kan det skyldes, at de voksne ikke er opmærksomme på barnets kompetencer, og det kan derfor medføre, at barnet forbliver på inddragelsesstignens nederste trin, også kaldet *manipulation* (Hart, 1992, s. 9).

For at kunne vurdere om barnet kan inddrages via børnesamtalen og udtrykke egne artikulerede holdninger, giver en af myndighedsrådgiverne et eksempel på, at hun spørger andre professionelle, om de vurderer, at barnet kan gennemføre en børnesamtale. Hun fortæller samtidigt, at hun oplever, at man skal være opmærksom på, at der også kan være forskellige holdninger blandt samarbejdspartnere om, hvorvidt et barn med autisme kan inddrages via en børnesamtale eller ej:

Og pædagogerne ude på stedet siger, “jamen hun er ikke til at snakke med”. Så synes jeg det er en udfordring nogle gange – altså vi skal passe på med ikke at læne os for meget op af hvad de steder, som kender barnet, hvad de siger (...) For det kan godt være min vurdering er en anden, når jeg kommer ud og ser hende og møder hende. Så jeg tænker, at nogle gange skal man passe lidt på med ikke at, altså de børn som har været i systemet i flere år, at det bare bliver den samme sag og den samme vurdering, men at det i stedet bliver min vurdering.
(Fokusgruppe 1, informant 3)

Ovenstående citat viser, at myndighedsrådgiveren undersøger, om hun kan afholde en børnesamtale, men oplever at de øvrige professionelle samarbejdspartnere også nogle gange vurderer, at dette ikke kan lade sig gøre, selvom det måske ikke er tilfældet.

Disse holdningsforskelle hos myndighedsrådgiveren og øvrige samarbejdspartnere kan bl.a. også betragtes ud fra forskellige handicapforståelser. Der er typisk mange forskellige fagpersoner, som skal samarbejde om et barn med autisme og dets familie, hvilket også kan betyde, at der er flere forskellige handicapforståelser i spil. De forskellige handicapforståelser kan betyde, at der er forskellige forventninger til, om og hvordan barnet kan inddrages. Eksempelvis kan en udtalelse fra en læge eller psykiater om barnets autismediagnose repræsentere en medicinsk handicapforståelse, hvor der vil være vægt på at beskrive barnets funktionsnedsættelse og evt. behandling. Hvorimod en udtalelse fra en pædagog eller lærer måske vil repræsentere en mere relationel handicapforståelse, hvor der lægges vægt på, hvordan barnet indgår i sociale

interaktioner med andre børn (Bonfils & Moesby-Jensen, 2019, s. 23-27). Dermed kan handicapforståelsen også få betydning for vurderingen af barnets evner til at kunne gennemføre fx en børnesamtale.

I det sociale arbejde med børn kan det nogle gange være nødvendigt at tilvejebringe barnets perspektiver på anden vis, eksempelvis grundet barnets ikke-udviklede sprog, manglende tillid til voksne, eller øvrige forhold, der kan betyde, at en børnesamtale ikke er mulig (Warming, 2011, s. 123). Ift. børn med autisme er det ikke usædvanligt, at nogle er nonverbale eller ikke benytter talesprog til at udtrykke sig med. Det kan derfor være nødvendigt at anvende andre metoder, som kan støtte og være supplerende til at få barnets meninger og holdninger frem. Én metode kan være at afholde observationer. Begge vores fokusgrupper taler om, at observationer er en måde de inddrager barnet med autisme på, når de som myndighedsrådgivere vurderer, at barnets kommunikative vanskeligheder gør, at der ikke kan afholdes en børnesamtale.

At observationer kan være en alternativ måde at inddrage barnet på og også kan bidrage til at få viden om barnets behov og eventuelle ønsker ses i den svenske undersøgelse af Hultman et al. (Hultman et al, 2019, s. 44). I denne undersøgelse beskriver en af informanterne, at de visuelle indtryk af barnet kan give meget mere detaljeret information om barnet, end hvad der kan læses i diverse sagsakter (Hultman et al, 2019, s. 44).

To informanter, en fra hver fokusgruppe, forklarer i nedenstående, hvordan de anvender observationer, som en metode for inddragelse:

Der er jo også børn, man ikke sådan decideret kan have en samtale med og så må det være en observation eller i hjemmet eller på skolen eller på legepladsen, eller der hvor det nu giver bedst mening. Og hvor man så kan lege med barnet. Så den drøftelse har vi haft ift. at der kan være flere niveauer af en børnesamtale. Det er ikke nødvendigvis at vi sidder overfor hinanden og har en snak, men det kan også være så meget andet.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

En anden informant beskriver tilsvarende:

Det der med at observere kropssprog osv det siger mig rigtig meget når jeg skal lave mine socialfaglige vurderinger om et barns trivsel i et tilbud. Jeg synes der ligger lige så meget i det nonverbale, som der ligger i det verbale.

(Fokusgruppe 2, informant 1)

Disse to udsagn illustrerer, at der i blandt vores informanter er en vilje til at anvende andre metoder, når barnet skal inddrages i egen sag.

I drøftelserne kommer det ikke tydeligt frem, hvordan myndighedsrådgiverne mere konkret anvender observationer som inddragelse af barnet, men vi tolker deres udsagn som udtryk for, at de forsøger at tilpasse inddragelsesmetoden til barnets færdigheder. At de forsøger at inddrage barnet gennem en observation kan tilknyttes og forstås ud fra et af børneperspektiverne; et *tilstræbt indefra-perspektiv* (Warming, 2011, s. 18). I dette perspektiv forsøger myndighedsrådgiveren at sætte sig i barnets sted, hvordan det føles og opleves at være det pågældende barn med autisme, og dermed også signalere, at barnets perspektiv er og skal tages alvorligt (Warming, 2011, s. 18-19).

At myndighedsrådgiverne anvender observationer kan endvidere forstås ud fra handicapforståelserne, og hvor den *relationelle model* for måden at betragte handicap på ses anvendelig. I den relationelle model betragtes handicap ud fra en forståelse om, at barrierer begrundes i samspillet mellem barnets individuelle vanskeligheder samt kulturelle og organisatoriske forhold i omgivelserne (Kurth, 2014, s. 44-45). Udfordringer ifm. at afholde en børnesamtale tilskrives derfor ikke alene de kommunikative vanskeligheder hos barnet, men knyttes også an til de dominerende kommunikationsformer. Derfor vil man med denne handicapforståelse både arbejde med at barnet kan tillære nogle færdigheder som fremmer dets kommunikation, men også at tilpasse omgivelserne til at kunne anvende andre kommunikationsformer.

Sammenfattende betyder det, at myndighedsrådgiverne i vores fokusgrupper tillægger det betydning, om barnet har kommunikationsvanskeligheder ift. at inddrage barnet via en børnesamtale og dermed kunne opnå barnets egne artikulerede holdninger. Handicapforståelse kan understøtte forståelsen af denne optagethed hos myndighedsrådgiverne af barnets kommunikative kompetencer. Dermed kan der være risiko for at børn med kommunikative vanskeligheder er udsatte ift. at blive inddraget og kunne udtrykke egne holdninger. Samtidigt ses at myndighedsrådgiverne anser det som en væsentlig faktor for inddragelse af børn med autisme,

at de kan gøre brug af andre metoder som fx. observationer hvor vi finder, at de herigennem forsøger at opnå et *tilstræbt indefra-perspektiv*.

Det tager ekstra tid at opbygge en relation til børn med autisme

"Time – help us make decision by giving your time and talking to us". (Martin & Franklin, 2009, s. 102).

I vores litteratursøgning om inddragelse fandt vi, at inddragelse ofte reduceres til at handle om den direkte dialog med barnet fx via en børnesamtale (Hultman et al, 2019, s. 43; Sinclair, 2004, s. 112; Engwall et al, 2018, s. 1033; Tisdall, 2012, s. 185). Samtidigt kan der i myndighedsarbejdet, bl.a. grundet lovens tekst og myndighedsrådgivernes arbejdsvilkår, være fare for, at inddragelse gennem børnesamtale opfattes og sker ved at afholde én samtale, som har karakter af at være et mål frem for en proces (Rask, 2011, s. 164-165).

Hvis denne samtale skal opleves som meningsfuld for barnet, har det stor betydning, om der er en tillidsfuld relation mellem barnet og myndighedsrådgiveren (Warming, 2011, s. 111).

I undersøgelser af anbragte børns oplevelser af at være inddraget og om mødet med myndighedsrådgivere, viser børnenes fortællinger, at det har stor betydning for deres oplevelser af at være inddraget, om de føler, at der er en tillidsfuld relation med myndighedsrådgiveren (VIVE, 2020; Ankestyrelsen, 2013, s. 68-69, Jensen, 2014).

Myndighedsrådgivere har typisk en mere perifer rolle, over for barnet end andre professionelle, fx lærere og pædagoger, hvilket kan give nogle udfordringer ift. at etablere den gode relation. Men samtidigt er det en vigtig position, de besidder, da de har myndigheden til at træffe afgørelser, som kan være betydningsfulde for barnets liv (Warning, 2011, s. 186).

I fokusgruppe 1 fremhæver myndighedsrådgiverne ligeledes, at for at have en meningsfuld samtale er det vigtigt med en god relation, men de fremhæver også, at det kan være særligt udfordrende at skabe denne gode relation til børn med autisme, idet autisme netop er en funktionsforstyrrelse i social interaktion og kommunikation (Bøttcher, 2019, s. 55).

Myndighedsrådgiverne understreger bl.a., at det især er vigtigt at bruge tid på at opbygge en relation, når de skal kommunikere med et barn med autisme og fremhæver, at denne

relationsopbygning nogle gange kræver mere tid, når barnet har autisme, end hvis barnet ikke havde autisme.

En myndighedsrådgiver siger:

Der er bare nogle af de her børn, hvor man skal møde dem mange gange, før man kan få noget ud af dem. Så der skal man have tid til at lave relationen på forhånd og inden det bliver nødvendigt at have den der fortrolige samtale.

(Fokusgruppe 1, informant 2)

En anden siger tilsvarende:

Der tænkte jeg da også da jeg skulle møde ham [barnet], at jeg får ikke et ord ud af ham. Og det gjorde jeg heller ikke på det første møde og jeg havde hans lærer siddende ved siden af. (...) Jo flere gange jeg talte med ham, jo bedre blev det da og han blev bedre til at sætte ord på. Så jamen, jeg tænker egentlig at det bare kræver tid, som vi ikke altid har, men som er givet rigtig godt ud.

(Fokusgruppe 1, informant 3)

At nogle af myndighedsrådgiverne udtrykker, at det tager længere tid at opbygge en relation til et barn med autisme, ser vi som et udtryk for, at de anvender viden om barnets individuelle og måske særlige behov. De søger at styrke børnenes muligheder for at opnå inddragelse, hvor barnets indefra-perspektiv og *egne artikulerede holdninger* kan bringes frem, bl.a. ved at de i de konkrete nævnte tilfælde forsøger at tilpasse rammerne og vægter behovet for at møde barnet flere gange. Formålet med at opnå barnets perspektiv kan handle om, at styrke barnets aktørstatus i sagen og at lade barnet komme til orde (Warming, 2011, s. 20). Når myndighedsrådgivere vægter barnets egne artikulerede holdninger, er det, ifølge Warming, ikke en afvisning af vigtigheden af de andre professionelles viden, men en anerkendelse af at denne bør suppleres med barnets indefra-perspektiv (Warming, 2011, s. 23).

Omvendt er måden det sociale arbejde tilrettelægges og tiden en betydningsfuld faktor i forhold til relationsdannelsen og herunder inddragelsen af børn med autisme i sagsbehandlingen.

En af myndighedsrådgiverne har følgende refleksioner over dette:

Altså det slog mig bare lige at ift. den der relation til barnet, kan man få etableret den, når man sidder i en stilling, som vi gør, som socialrådgivere?

(Fokusgruppe 1, Informant 1)

Tiden er ikke kun en faktor hos myndighedsrådgivere på børnehandicapområdet. Strandbu (2011) beskriver det sociale myndighedsarbejde med socialt udsatte børn og unge som bureaukratisk og organisatorisk tilrettelagt på en måde, som ikke er børnevenlig (Strandbu, 2011, s. 90-92).

Engwall et al. har dokumenteret tilsvarende i Sverige; at socialrådgivere oplever, at det er svært at opbygge en relation til børn med handicap, fordi møderne er sjældne: *"I am only a lady who comes to see them twice a year"* (Engwall et al., 2018, s. 1033).

Det der især bliver tillagt betydning, af alle myndighedsrådgiverne i vores fokusgrupper, er at den manglende tid i myndighedsarbejdet gør det vanskeligt at opbygge relationer til børn med autisme. Dette beskriver to af myndighedsrådgiverne således:

Tit så er det andre ting der kommer ind og styrer vores hverdag som socialrådgivere. Alle mulige økonomiske og politiske pres, som måske gør, at det nogle gange føles lidt som om, at det her med selve mødet med børn og unge bliver en smule nedprioriteret.

(Fokusgruppe 2, informant 1)

Det der med tid; jeg har et ønske om at jeg i højere grad havde mulighed for at holde flere børnesamtaler, ikke bare for at afholde dem, men jeg synes der er nogle sager, hvor jeg tænker, at hvis jeg kunne få barnets eget perspektiv, få lov til at gå ud og møde dem i en særligt kompliceret sag, det kunne godt nok være fedt, men lige nu har der bare ikke været tid til det i en periode.

(Fokusgruppe 2, informant 2)

Vi ser disse to udsagn som udtryk for, at vilkårene og dermed de strukturelle forhold for det sociale arbejde kan få betydning for, om et barn med autisme opnår mulighed for inddragelse.

Ved at inddrage Lipskys teorier kan vi forstå myndighedsrådgivernes arbejdspress, og måden det sociale arbejde tilrettelægges på som et krydspres. Lipsky beskriver, at frontlinjemedarbejdernes arbejde er karakteriseret ved, at der er et stort handlerum, men samtidig et krydspres mellem

hensyn, som synes uforenelige, hvorfor de kan opleve dilemmaer i deres arbejde (Lipsky, 1980, s. 3-4). Myndighedsrådgivere agerer i et krydspres mellem det normative afsæt om, at inddrage børn i sagsbehandlingen på den ene side, og strukturelt pres om effektivitet og anvendelse af medarbejderressourcer på den anden side (Lipsky, 1980). I dette handlerum, hvor myndighedsrådgiveren skal foretage prioriteringer sker det med en dømmekraft, som ifølge Høilund og Juul (2015) ikke kun er ens egen, men også influeret af institutionelle vilkår. Høilund og Juuls begreb om *den institutionelle dømmekraft* kan her være frugtbar at inddrage til at forstå, at myndighedsrådgivernes udsagn, kan tolkes som et udtryk for at institutionelle vilkår influerer på deres dømmekraft og dermed på deres prioriteringer (Høilund & Juul, 2015, s. 62). Det kan betyde, at dømmekraften hos myndighedsrådgiverne påvirkes af de institutionelle vilkår for deres arbejde, og at der dermed er en risiko for at fastholde børn med autisme i en position, hvor de ikke opnår status som aktive aktører med vægt på deres egne oplevelser og meninger, men derimod at børnenes meninger usynliggøres (Høilund & Juul, 2015, s. 16). Derfor kan økonomiske, politiske hensyn samt tidspres få indflydelse på, om barnets inddragelse prioriteres. Ifølge Lipsky får socialpolitikken sit liv i frontlinjen. Vi tolker, at når myndighedsrådgiverne skal fortolke og foretage prioriteringer, kan det i praksis få som konsekvens, at barnets inddragelse ikke altid prioriteres. Det betyder, at myndighedsrådgiverne tillægger det betydning at børn med autisme har behov for ekstra tid til relationsdannelse. Det fremhæves som en væsentlig faktor, at de ikke har denne tid til rådighed, men også at myndighedsarbejdet ikke er tilrettelagt på en måde, hvor inddragelse er en proces og med mulighed for at tilrettelægge det ud fra en individuel konkret vurdering af barnets behov.

Sammenholdes det normative afsæt om, at børn skal inddrages og høres (jf. Børnekonventionen), med den sociale handicapforståelse, hvor barrierer skyldes omgivelsernes manglende tilgængelighed, kan det sammenfattende betyde, at den manglende tid, får betydning for inddragelsen af nogle børn med autisme, og gør det potentielt endnu sværere for dem end for øvrige børn at "komme op af inddragelsesstigen" og opnå aktørstatus. Det betyder også, at der kan være risiko for, at nogle børn med autisme ikke kun inddrages symbolsk, men slet ikke, og at deres deltagelsestrin jf. Arnstein (1969) forbliver ikke-inddragelse.

Hvilken vægt skal ytringer hos barnet med autisme tillægges

“Children’s participation hinges on adults’ perceptions of their ability to participate” (Martin & Franklin, 2009, s. 100)

Trods et normativt afsæt om at børn skal inddrages, er der også andre forhold, udover de tidligere nævnte, der vanskeliggør det i praksis. Ét forhold blandt mange handler om, at det kan være vanskeligt og dilemmafyldt for myndighedsrådgivere at vurdere børnenes udsagn.

I litteraturen om handicap handler det om en vurdering af børnenes funktionsevne, og der tegner sig et billede af, at professionelle i ringere grad har tiltro til det, som barnet siger, hvis barnet har en intellektuel eller kognitiv funktionsnedsættelse, psykiske handicaps eller ikke har verbalt sprog (Hultman et al., 2019, s. 43). Ift. autisme, hvor en overrepræsentation af børn har intellektuelle funktionsnedsættelser og kommunikationsvanskeligheder (Bøttcher, 2019), fandt vi, at dette tema vurderes som en betydende faktor af vores informanter og særligt relevant ift. målgruppen.

Alle myndighedsrådgiverne i fokusgruppeinterviewene udtrykker, at det er vigtigt at inddrage børnene i sagsbehandlingen, men de gør sig også overvejelser om, at det kan være vanskeligt at vide, hvordan de skal vægte børnenes udsagn. Her kan diagnosen blive en målestok for, hvilke forventninger rådgiverne kan have til børnene og de udsagn, som de bringer frem.

En af myndighedsrådgiverne beskriver usikkerheden på følgende måde:

Kan barnet italesætte noget selv eller hvordan og hvorledes, og hvor meget skal vi lægge det til vægt for, fylder det meget i barnets liv, og er der kaos på alle fronter, og de har ikke kendskab til mig fordi jeg har ikke tidligere været ude og lave denne her gode relation, hvad giver så mening.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

Myndighedsrådgiveren giver her udtryk for, at det kan være vanskeligt at vurdere, hvad barnets artikulationer er et udtryk for, og hvordan barnets udsagn skal vægtes. At myndighedsrådgiveren er bevidst om, at mange forhold kan have betydning for, hvad barnet siger, tolker vi, som at hun gennem sit professionelle virke og sin uddannelse har en forståelse af, at børns ytringer kan opfattes som havende forskellig troværdighed (Warming, 2011, s. 74). Det kan fx være, at opbygningen i

barnets fortælling og dens relation til kendte begivenheder gør, at det kan være vanskeligt for myndighedsrådgiveren at vurdere, hvilken vægt ytringen skal tillægges (Warming, 2011, s. 74). Dette er gældende for arbejdet med børn i al almindelighed, og vi tolker derfor, at børn med autisme kan være særligt udsatte, fordi der kan være en dobbelthed i, at de både er børn og har et handicap. Et handicap, som også kan give vanskeligheder med at udtrykke sig, og derfor kan myndighedsrådgiveren opleve det som særligt vanskeligt at vurdere, hvordan barnets ytringer skal vægtes.

En af myndighedsrådgiverne i fokusgruppe 2 taler om, hvordan hun oplever, at autismen eksempelvis kan påvirke børnenes selvforståelse:

Informant 2: ja, og så er der jo mange af de her børn og unge med autisme der har utrolig dårligt selvværd men rigtig, rigtig højt selvtillid. Som jo selv synes de er verdensmestre til rigtig mange ting; som er den bedste i verden til fodbold, men grunden til at de ikke spiller fodbold lige nu er at de ikke kan finde det rigtige hold eller de mangler at købe fodboldstøvler eller et eller andet. Men de er på Ronaldo-niveau, ikk. Så der er jo mange af de ting, de siger, det er ikke fordi man skriver notatet fra den samtale og så skriver nedenunder at alt hvad de siger det er forkert. Det giver jo også et indblik i de udfordringer, de har og hvad det er, de skal støttes i.

(Fokusgruppe 2, informant 2)

Her er det relevant at anvende dømmekraftbegrebet til at forstå, at myndighedsrådgiveren anvender denne til at vurdere, hvad barnet siger, hvad det er et udtryk for, eller om barnets udsagn skal tillægges værdi i den videre sagsbehandling. Høilund og Juuls begreb om *den sociale dømmekraft* kan anvendes da denne forvaltes i myndighedsrådgiveres møde med barnet med autisme. I mødet skal myndighedsrådgiveren omsætte sin faglige viden og institutionelle vilkår til praksis samtidig med, at barnets egen fortælling skal have plads (Høilund & Juul, 2015, s. 83). På baggrund heraf vurderer myndighedsrådgiveren, hvilken betydning barnets artikulationer skal tillægges. Høilund og Juul anvender dømmekraftbegreberne som en måde at beskrive magt (Høilund & Juul, 2015, s. 15) og begreberne kan derfor også underbygge, at myndighedsrådgiveren besidder en magtposition, hvor vedkommende har definitionsmagten og bestemmer, hvad denne stemme kan sige (Warming, 2011, s. 73).

Denne magtposition ses også i vægtningen af barnets udsagn, når barnet eksempelvis ytrer, at det ikke ønsker at skulle/eller være i aflastning jf. Servicelovens §44.

Det italesættes især af informanterne i fokusgruppe 1, at det er dilemmafyldt at skulle håndtere, at børnene måske giver udtryk for ikke at ville i aflastning og samtidigt vide, at den øvrige familie har brug for aflastning, eventuelt for at kunne fortsætte med at have barnet hjemme. Dette kommer bl.a. til udtryk i vores interviews ved, at en af informanterne siger følgende:

Hvis barnet pludselig siger: nu vil jeg ikke aflastning. Jamen så kan man sige hvorfor vil du ikke i aflastning. Men skal man så tillægge det [vægt], fordi man ved at familien har brug for det her pusterum (...) Fordi det tager mange ressourcer at have barnet hjemme. Men barnet siger "fuck det, jeg gider ikke, jeg får ikke noget ud af det". Skal man så – altså så står man med et ben i hver lejr. Man kan godt se at det giver rigtig god mening for forældrene at barnet er afsted, men hvor meget skal man vægte at barnet ikke ønsker at være afsted.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

Vi tolker ovenstående, som at det kan være dilemmafyldt for myndighedsrådgiverne på børnehandicapområdet, eksempelvis når et barn med autisme ikke ønsker at skulle i aflastning, men hvor barnets øvrige familie har behov for, at barnet kommer i aflastning. Dilemmaet rammer ind i det krydspres, der kan være i lovgivningen ift. at skulle iværksætte indsatser til barnets bedste, men også af hensyn til familien, og samtidigt skulle inddrage barnet og lade barnet opnå aktørstatus i form af at have indflydelse på beslutninger om eget liv.

I den svenske undersøgelse af Hultman et al. (2019) ses tilsvarende dilemma om aflastning, og at der kan være konfliktende ønsker hos henholdsvis familien og barnet. Undersøgelsen viste en tendens til, at hvis børnene var under 15 år, var myndighedsrådgiverne mere tilbøjelige til at vurdere og iværksætte indsatser rettet mod forældrenes behov (Hultman et al., 2019, s.44).

Den samme problemstilling om inddragelse af barnet i sagsbehandlingen, når foranstaltningen er aflastning efter Servicelovens § 44, er beskrevet af Christoffersen og Ejrnæs (2017). I denne undersøgelse fandt de bl.a., at der er en høj sandsynlighed for, at socialrådgivere ikke mener, at de bør inddrage barnet i denne type sager. Ydermere viser undersøgelsen, at der i de fleste møder mellem myndighedsrådgivere og forældre vil være enighed om, at barnet ikke skal inddrages i sagen. Dette kan betyde, at drøftelse af barnets inddragelse ikke udgør et fast element i

sagsbehandlingen (Christoffersen & Ejrnæs, 2017, s. 36). Vi tolker, at der på baggrund af ovenstående kan være risiko for, at barnets mulighed for at blive lyttet til og inddraget med egne artikulerede holdninger udebliver til fordel for de voksnes udefra-perspektiver.

Hvilken vægt barnets ytringer skal tillægges af myndighedsrådgivere handler dermed ikke kun om, hvorvidt det, barnet med autisme siger, vurderes at være troværdigt og dermed mere knyttet an til funktionsnedsættelsen. Dilemmaet handler også om, at der kan være modsatrettede ønsker hos henholdsvis barnet og familien, og at den professionelle skal vægte begges ønsker og behov.

Usikkerhed hos myndighedsrådgiverne og manglende redskaber

Data i vores fokusgruppeinterviews peger ydermere i retning af en usikkerhed hos myndighedsrådgiverne ift. inddragelse af børn med autisme. I vores data efterspørger alle informanterne i begge fokusgruppeinterview faglige redskaber på området. Det var ikke en problemstilling, som vi på forhånd havde forberedt spørgsmål om i vores interviewguide, men gennem vores hermeneutiske afsæt valgte vi at forholde os undersøgende ift. informanternes udsagn om denne tematik. Vi vurderer, at det også er vigtigt at italesætte, at myndighedsrådgiverne efterspørger redskaber, da udvikling af viden og redskaber på området også kan højne aktørstatus for børn med autisme.

At det af nogle af myndighedsrådgiverne opleves, og italesættes som ekstra udfordrende at inddrage børnene med autisme, kan bl.a. skyldes, at det stiller krav til, at myndighedsrådgiverne skal anvende andre, supplerende og alternative kommunikationsformer end det verbale sprog i mødet med barnet for netop at opnå inddragelse af barnet. Også i undersøgelsen af Hultman et al. viser dette sig at give anledning til usikkerhed hos myndighedsrådgiverne, hvilket beskrives således; *"When it came to children without access to oral speech, insecurity about their own competence in interpreting and using alternative and augmentative communication (AAC) was perceived by the social workers as a barrier to communication"* (Hultman et al, 2019, s.43).

I vores data fortæller informanterne, at de savner redskaber, eller slet ikke er introduceret til redskaber, der skal understøtte inddragelse af børn med autisme. To af informanterne fortæller, at de er opmærksomme på og fremhæver, at når man skal tale med børn med autisme, kan man fx spørge til børnenes særinteresser, undlade at bruge ironi osv., men de efterlyser mere konkrete redskaber til at kommunikere med barnet. En af informanterne beskriver det således:

Men det er det her med, hvad er en børnesamtale og de her redskaber som man også nogle gange mangler ift. at de her er ikke bare et almindeligt barn man taler med, det er også nogle børn som har, nu er det så autisme, det kunne også være alt muligt andet. Men som gør, at man måske ikke lige kan bruge "De Tre Huse", eller hvad man nu sidder med af værktøjer, og det som er på socialområdet.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

Informanten giver her udtryk for, at hun oplever, at hun som myndighedsrådgiver ift. afholdelse af børnesamtale ikke altid kan anvende de redskaber, hun er introduceret til via socialrådgiveruddannelsen eller på arbejdspladsen. Hun efterlyser redskaber til inddragelse, der er mere målrettet børn med autisme. Det fremgår ikke mere konkret af interviewet, hvilke redskaber der specifikt tænkes på. En myndighedsrådgiver nævner dog at have kendskab til et redskab, som hun kalder "De 10 H'er", men at hun kun kender dette, fordi hun selv har et barn med autisme.

Vi ser dette som et udtryk for, at der også kan være et behov for at se nærmere på, at institutionelle forhold også kan præge muligheden for at inddrage børnene, og at en oplevelse af at mangle redskaber potentielt kan betyde, at professionelle ikke opnår barnets indefra-perspektiv og *barnets egne artikulerede holdninger*, enten fordi de ikke har redskaberne eller undlader at forsøge grundet usikkerhed og/eller oplevelsen af at mangle redskaber.

Shiers (2001) inddragelsesmodel kan her anvendes til at belyse, at børns inddragelse ikke kun afhænger af den enkeltes syn på inddragelse og handicapforståelser, men også i høj grad af om organisationen understøtter inddragelsen bl.a. ved, om der i praksis er tilstrækkelige ressourcer og redskaber til rådighed for myndighedsrådgiverne.

Shiers model kan være et anvendeligt redskab rettet mod de strukturelle rammer, og kan bruges til at vurdere, hvor parat organisationen egentlig er til at inddrage børn med autisme. Ifølge Shier er det afgørende, at organisationen forpligter sig og stiller ressourcer til rådighed. Disse ressourcer kan både bestå af tid eller normering af medarbejdere, men også redskaber og metoder, som myndighedsrådgiverne kan benytte samt generel viden om autisme og inddragelse. Endvidere er det væsentligt, at organisationen udarbejder rutiner og politikker, som anviser, hvordan medarbejderne skal arbejde og dermed sikre at inddragelse bliver en fast del af sagsbehandlingen (Shier, 2001, s. 110). Det kan dermed være afgørende, om organisationen gør det muligt at inddrage børnene.

Den omtalte usikkerhed hos myndighedsrådgiverne kan også tilskrives mere personlige forhold. Nogle myndighedsrådgivere tillagde eksempelvis det, at de ikke havde meget personlig erfaring med børnesamtaler, som værende med til at skabe usikkerhed om, hvordan børnesamtalen skulle afholdes. Dette illustreres i følgende citat:

Nu er jeg heller ikke den skarpeste til børnesamtaler. Og det var heller ikke noget vi praktiserede så meget i den tidligere kommune jeg arbejdede i, sådan i fuldt flor, så derfor er det jo også en personlig rejse jeg skal på ift. at blive dygtigere på det område.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

I hver fokusgruppe var der omvendt én myndighedsrådgiver, som skilte sig ud fra de øvrige ved at fremhæve, at hun måske har noget viden eller kompetencer ift. at tale med børn med autisme. Én fortalte om egne private erfaringer med at have et barn med autisme, og en anden fremhævede at have tilegnet sig kompetencer via andet job, hvor hun arbejder med unge med autisme:

Jeg arbejder også på et bosted for autistiske unge, så jeg har haft en lettere indgangsvinkel, men jeg er enig med [kollega] i at vi ikke har fået nogle metoder på studiet. Vi har jo nærmest ikke haft om handicapområdet på studiet.

(Fokusgruppe 2, informant 3)

Det at nogle af myndighedsrådgiverne oplever en usikkerhed omkring inddragelse af børn med autisme og dermed også efterlyser redskaber, mens to andre informanter i interviewet oplever, at

de måske har lidt redskaber fra andre arbejdsforhold eller private forhold, kan forstås ud fra dømmekraft begrebet.

Den personlige dømmekraft udtrykker at vurderinger begrundes i bl.a. uddannelsesmæssige kompetencer, livserfaring mv (Høilund & Juul, 2015, s. 61), og derfor kan vi forstå de forskellige oplevelser omkring behovet for redskaber, som et udtryk for den personlige dømmekraft.

Opsamling - analysedel 1

International forskning har vist, at det kan være vanskeligt at omsætte børn med handicaps aktørstatus i praksis, især når barnets funktionsnedsættelse medfører, at det ikke kan anvende verbalt sprog (Hultman et al, 2019; Engwall et al, 2018; Tisdall, 2012; Sinclair, 2004). Udfordringer forbindes bl.a. med, at det kan være vanskeligt at opbygge en relation til disse børn pga. manglende tid (Engwall et al, 2018, s. 1033) samt en usikkerhed hos de professionelle om, hvordan de skal inddrage børn med handicap (Hultman et al, 2019 s. 43).

Vi finder i vores undersøgelser nogle af de samme forhold, og vores analyse har indtil nu haft fokus på barrierer, som er forbundet med kommunikative vanskeligheder hos barnet, manglende tid til relationsdannelse, usikkerhed om vægtningen af barnets artikulationer samt manglende redskaber til at anvende alternative eller supplerende inddragelsesmetoder. Der er altså tale om forhold, hvor det viser sig at være ekstra udfordrende, når børn med autisme skal inddrages i den kommunale sagsbehandling. Inddragelse af børn med autisme i den kommunale sagsbehandling kræver ikke kun ressourcer og færdigheder hos barnet, men det kræver også ressourcer af den professionelle og af feltet.

Analysedel 2. Faktorer der tillægges betydning ved barnets familie og lovgivningen

I følgende afsnit redegøres der for det andet tema, som udspringer af vores data. Temaet handler overordnet om, at børnehandicapområdet har et mere udpræget fokus på barnet og dets familie som en helhed i forhold til det øvrige børneområde, samt at sagens karakter og den konkrete lovhjemmel kan have betydning for, om barnet med autisme inddrages i sagsbehandlingen.

I vores indledende arbejde med nærværende speciale havde vi ikke et særligt fokus på forældrenes rolle i forhold til myndighedsrådgivernes inddragelse af børn med autisme. Men via vores praksiserfaring fra området og forskningslitteratur betragtede vi forældresamarbejde som et alment gældende vilkår for myndighedsarbejdet på børneområdet.

I begge vores fokusgruppeinterviews begyndte myndighedsrådgiverne uopfordret at tale om forældrene og deres rolle i sagsbehandlingen, og det vedblev at være en central tematik for informanterne, som de løbende vendte tilbage til under begge interviews. Det blev klart for os, at forældrene, myndighedsrådgivernes opfattelse af forældrene samt lovgivningen på området spiller en særlig rolle i sagsbehandlingen vedr. børn med autisme.

I overensstemmelse med vores hermeneutiske tilgang, forholdte vi os åbne for andre faktorer, som myndighedsrådgiverne tillægger betydning, og således bidrog dette tema til en udvidelse og nuancering af vores forståelseshorisont.

På denne baggrund handler temaerne i analysedel 2 om; fokus på forældrene frem for det enkelte barn, samt lovgivningen og sagens karakter. Disse to tematikker udgør strukturen for analysedel 2. Med afsæt i eksisterende forskning og med vægt på teorierne om street-level perspektivet og dømmekraftbegrebet, ønsker vi gennem analysen at besvare specialets problemformulerings underspørgsmål nr. 2: *Hvilke faktorer fremhæves om barnets familie og lovgivningen på området som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?*

Fokus på forældrene frem for det enkelte barn

På børnehandicapområdet er det barnets funktionsnedsættelse, som er den typiske årsag til, at der er kontakt til myndighederne, men det vil ofte være forældrene, som myndighedsrådgiverne har den primære kontakt med, med henblik på at yde rådgivning og kompenserende ydelser. Udgangspunktet for myndighedernes vejledning og støtte er de kompenserende ydelser, som ikke alene sigter mod, at barnet skal kompenseres for sit handicap og opnå mulighed for at leve som andre, men at kompensationsbehovet i høj grad også omfatter hele familien (Hartoft & Svendsen, 2019, s. 78).

Ifølge Priestly (1998) er der i forskningen en overoptagethed af indsatser og services, hvilket har som konsekvens, at børn med handicap reduceres til "sager". Han argumenterer for, at der er en tendens til, at det er den samlede familie, som betragtes som servicemodtagere, og at disse familier med børn med handicap ofte italesættes som "handicapfamilier". Denne forståelse af familien som en samlet enhed, medfører ifølge Priestly, at der oftere er fokus på forældrene frem for barnet. I denne optik er der en risiko for, at barnet bliver betragtet som en byrde for familien og dermed marginaliseres barnets mulighed for at udtrykke sit eget perspektiv (Priestly, 1998, s. 213).

Vores empiriske undersøgelse peger i retning af lignende fund af, at forældrene er i fokus frem for det enkelte barn, og myndighedsrådgiverne tilkendegiver, at de i visse typer af sager primært har fokus på forældrene.

En informant udtrykker det således:

Jamen det er jo lige præcis det, tænker jeg. At i de handicapsager som [informant 3] og jeg sidder med, der handler om det forebyggende og det handler om det økonomiske og det kompenserende. Der er det jo, for at hjælpe forældrene med at være de gode forældre, som de som udgangspunkt jo er. De fleste af dem gudskelov. Men med denne her ekstra opgave de nu har fået sendt med storken. Så det har jo som sådan ikke noget med barnet at gøre.

(Fokusgruppe 1, Informant 2)

I citatet illustreres det, at denne myndighedsrådgiver betragter forældrene som gode forældre, men at de har fået en ekstra opgave i kraft af et barn med handicap. At forældrene kan have behov for økonomisk hjælp og særlig støtte til at leve et almindeligt familieliv er ikke noget, som forbindes med barnet. En anden udtrykker det således:

Når man sidder her og taler om det, så er det jo sådan lidt skræmmende, men sådan er det. Man bliver opmærksom på, at i de her handicapsager med handicapkompenserende ydelser, hvor [§§] 41 og 42 [i serviceloven] som jo er noget, der fylder rigtig meget i de her sager. Jamen så er det jo en drøftelse med forældrene man har. Altså det bliver jo meget på forældrenes præmisser et eller andet sted, og hvor barnet lige kommer i anden række, hvis man kan stille det sådan op. (...) Og også med aflastningen, jeg har da også iværksat aflastning uden overhovedet at have drøftet det med barnet. Fordi det var jo bare en §44-aflastning, [dvs.] forældrene har brug for det. Barnet kræver meget.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

Myndighedsrådgiveren udtrykker her, at der i sager, som omhandler handicapkompenserende ydelser, er fokus på samarbejdet med forældrene frem for fokus på det enkelte barn, og at barnets synspunkter ikke altid inddrages. Det fremhæves, at der lægges vægt på forældrenes behov, og at det ikke er en naturlig del af arbejdet, i disse indsatser, at man inddrager barnet.

Moesby-Jensen & Moesby-Jensen (2016) viser, hvordan myndighedsrådgivere italesætter forældre til børn med autisme og ADHD, og de finder, at myndighedssocialrådgivere anvender en kategorisering af disse forældre som ressourcestærke. At de er ressourcestærke begrundes bl.a. i, at disse forældre ofte ikke har psykosociale problemer, og at kontakten med myndighederne er pga. barnets funktionsnedsættelse. Moesby-Jensen og Moesby-Jensen (2016) kalder denne kategorisering for en myte, en falsk forestilling, idet mange af disse familier befinder sig i en opslidende livssituation, og at de oplever perioder, hvor deres hverdagsliv er betydeligt udfordret og truet af sammenbrud (Moesby-Jensen & Moesby-Jensen, 2016, s. 387). Dette fokus på forældrenes ressourcer og betegnelsen som ressourcestærk kan ifølge Moesby-Jensen & Moesby-Jensen potentielt være med til at give en blindhed for, om forældrene får den hjælp og støtte, som de har behov for og ret til.

Vi finder, at myndighedsrådgiverne i vores undersøgelse anvender lignende kategorisering af nogle af forældrene. Vi fortolker endvidere, at der med denne italesættelse af forældrene kan være en implicit antagelse om, at forældre og barn har samme interesser, og at forældrenes udsagn bliver opfattet som sammenfaldende med barnets oplevelser af situationen.

I fokusgruppeinterview 1 drøftede myndighedsrådgiverne et konkret eksempel på en situation, hvor en ung med autisme ikke trives i det aflastningstilbud, som er iværksat, og i den sammenhæng spurgte vi direkte, om myndighedsrådgiverne selv taler med den unge om det. En myndighedsrådgiver svarer:

Det kommer jo an på deres [de unges] funktionsniveau og hvad det er for nogle forældre vi sidder overfor. Fordi hvis vi tænker, at de [forældrene] har rimeligt godt styr på, hvad deres børn har af ønsker og på deres børns behov, og måden at sige tingene på, så kan man jo godt tage det for gode vare. Hvis man så har en fornemmelse af at forældrene er i krise og ikke rigtig forstår hvad der sker ift. denne her autistiske teenager. Jamen så må man jo selv ud og tale [med den unge] og finde hoved og hale i det.

(Fokusgruppe 1, Informant 2)

I dette citat siger myndighedsrådgiveren, at vurderingen af, hvorvidt den unge skal inddrages i sagen bl.a. beror på den unges funktionsniveau og på forældrenes evne til at varetage den unges behov og forældrenes tilgang til den unge. Hvis myndighedsrådgiveren vurderer, at forældrene har "styr på tingene", og at de kender deres barns behov, så vil hun ikke nødvendigvis søge at inddrage den unge. Vurdering af forældrenes forældrekompetencer kan dermed få betydning for, om myndighedsrådgivere tænker, at den unge skal inddrages, og hvis forældreevnen vurderes som god, kan der være en tendens til, at forældres udsagn tillægges tungere vægt, og der er dermed en øget risiko for, at den unge ikke selv inddrages. I disse tilfælde foretages vurdering af sagen således ud fra et *udefra-børneperspektiv*, hvor beslutninger træffes ud fra, hvad myndighedsrådgivere og forældre vurderer er det bedste for barnet og herunder også den samlede familie.

En grundantagelse om, at barnets og forældrenes interesse ligger i forlængelse af hinanden, kan øge risikoen for, at myndighedsrådgiverne accepterer forældrene som det primære talerør for barnet, og at de vurderer, at det ikke er nødvendigt at inddrage barnet. Dermed kan der være en risiko for, at barnets position som aktiv aktør er udsat, og at barnet ikke er medinddraget i problemdefinitionen eller løsninger på de udfordringer, som måtte være i dets hverdagsliv.

På baggrund af vores fund samt analyse heraf, kan det se ud som om, at der hos myndighedsrådgiverne er udviklet nogle mønstre af fortællinger om, at forældrene er ressourcestærke, og at de kender barnets behov. Sådanne fortællinger kan, med afsæt i Høilund & Juuls (2015) teorier om dømmekraft begrebet, forstås som et udtryk for en institutionel dømmekraft

(Høilund & Juul, 2015, s. 62). Høilund og Juul definerer institutionel dømmekraft som "traditionsbestemt og fagligt bestemte mønstre af fortællinger, normer og rutiner" som myndighedsrådgiveren socialiseres ind i og som påvirker dømmekraften (Høilund & Juul, 2015, s. 62). På baggrund af vores datamateriale og forskningen (Moesby-Jensen & Moesby-Jensen, 2016), tolker vi, at sådanne fortællinger kan medvirke til, at beslutninger træffes pba. de voksnes udefra-perspektiver, hvilket kan blive en hindring for barnets inddragelse i sagsbehandlingen.

Disse institutionelle fortællinger er relevante at forholde sig til i praksis og undersøge nærmere. De kan være uhensigtsmæssige, idet de kan få betydning for, hvilke forventninger myndighedsrådgiverne møder forældrene med. Denne institutionelle dømmekraft kan potentielt få betydning for, at barnets stemme måske er i større risiko for at blive marginaliseret.

Lovgivningen og indsatsernes karakter har betydning

I fokusgruppernes drøftelser af barnets inddragelse kom informanterne ofte til at tale om, at det har betydning, om det ift. den konkrete indsats er lovpligtigt at afholde en børnesamtale. Dvs. at i sager, som omhandler kompenserende ydelser, som er forbundet med forældrenes behov, og hvor det ofte er forældrenes definition af problemerne i familien, som er i centrum, der indgår det ikke som en naturlig del af sagsbehandlingen at foretage en individuel vurdering af, om barnet kan inddrages.

Lovgivningen blev ofte italesat som afgørende for, hvorvidt myndighedsrådgiverne overvejer at inddrage barnet eller ej. Et eksempel på dette ses i følgende citat:

I børnegruppen holder vi tit ikke børnesamtaler, som man måske gør i ungegruppen. Vi har heller ikke så mange foranstaltningssager, så der er ikke de lovpligtige krav [om børnesamtale]. Det betyder også noget i en travl hverdag, hvor det ikke altid bliver den højeste prioritet.

(Fokusgruppe 2, informant 1)

Citatet illustrerer denne skelen til, om der ift. den konkrete indsats er et eksplicit lovkrav om at afholde en børnesamtale. Vi tolker, at myndighedsrådgiverens overvejelser om inddragelse af barnet ikke nødvendigvis beror på en individuel vurdering, men i højere grad kan bygge på en vægtning af, om det er lovpligtigt. En anden informant understøtter dette og siger:

Det er jo også det her med denne her nye lovgivning, eller nye og nye, men altså, det her med, altså den der §44 [aflastning]. Det der med, at så lige pludselig så er børnesamtalen ikke nødvendig for at sætte gang i aflastning. Forældrene har et behov for aflastning for at kunne være i det, men så lægger lovgivning op til, at det er egentlig også okay uden, at vi har en børnesamtale med barnet omkring det. Så iværksætter vi aflastningen og siger: nu skal du være her på [navn på aflastningsstedet]. Så det er jo også noget af det, som man heller ikke altid, lige er ikke god til. Men det ligger måske heller ikke i arbejdet, at holde de der samtaler med børnene, når lovgivningen ikke ligger helt op til det.

(Fokusgruppe 1, informant 1)

Her siger myndighedsrådgiveren, at når der ikke er direkte lovkrav om, at der holdes børnesamtaler fx ift. aflastning jf. §.44 Serviceloven, så bliver barnet ikke inddraget.

Vi finder de to ovenstående citater illustrative for de drøftelser, som var i begge fokusgrupper om inddragelse og den lovpligtige børnesamtale. Det viste sig, at det er en betydelig faktor for myndighedsrådgiverne overvejelser om lovgivningen indeholder et eksplicit krav om børnesamtale ift. den konkrete indsats.

Dette er i overensstemmelse med Christoffersen og Ejrnæs' (2017) undersøgelse, hvori de viser, at myndighedsrådgivere ofte ikke inddrager børn med ADHD i beslutninger om aflastning jf. § 44 i Serviceloven. Begrundelsen herfor er, at det er en kompenserende ydelse, som iværksættes pga. forældrenes behov. Undersøgelsen viser endvidere, at forældrene heller ikke finder behov for at inddrage barnet, hvorfor barnets perspektiver og retssikkerhed ikke er et fast element, som myndighedsrådgivere og forældre drøfter (Christoffersen & Ejrnæs, 2017, s. 43).

Når vi skal forstå, at det kan tyde på, at vurderingen af om barnet skal inddrages, bygger på om der er et konkret lovkrav om en børnesamtale, kan det være givtig at inddrage Lipskys teori om afværgermekanismer. En afværgermekanisme kan handle om, at myndighedsrådgiverne – bevidst eller ubevidst – forenkler komplicerede sager, for at håndtere det krydspres som

myndighedsrådgivere kan stå i (Lipsky, 1980, s. 83-86). Når myndighedsrådgiverne skal vurdere, om et barn med autisme bør inddrages i sagsbehandlingen, gøres det på baggrund af flere faktorer, som fx omfanget af barnets funktionsnedsættelse, handicapforståelser, børneperspektiver, sagens karakter mv. Det kan derfor blive meget komplekst, at vurdere alle disse faktorer, samtidig med, at der kan være et ikke ubetydeligt organisatorisk pres om hurtig og effektiv sagsbehandling, stigende antal sager samt økonomiske og politiske prioriteringer. I dette krydspres, som myndighedsrådgiverne befinder sig i, udvikler de ifølge Lipsky afværgemekanismer for at håndtere dette krydspres. Det kan vise sig ved, at der udvikles rutiner og mønstre i praksis, som forsimples de komplekse vurderinger til at være et spørgsmål om lovhjemmel. Dvs. at i sager vedr. fx merudgifter, tabt arbejdsfortjeneste eller aflastning, inddrages barnet ikke – hverken via børnesamtalen eller via andre metoder.

Konklusion og perspektivering

I dette kapitel konkluderes på de fund, som er fremkommet gennem specialets undersøgelse og analyse. Med udgangspunkt i strukturen fra analysen besvares specialets problemformulering og underspørgsmål.

Formålet med nærværende speciale har været, at undersøge og bidrage til øget fokus på, hvilke overvejelser myndighedsrådgivere gør sig, og hvilke faktorer de tillægger betydning i deres vurdering, når de skal vurdere, om et barn med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen.

Med et hermeneutisk afsæt har vi bragt vores fordomme med os og anvendt disse aktivt i udformningen af vores interviewguide og forskningsspørgsmål. For at besvare problemformuleringen valgte vi at anvende fokusgruppeinterviews som metodisk afsæt, da dette bl.a. gav os mulighed for at opnå en viden om et komplekst fænomen, og hvor deltagerne kunne producere viden, overvejelser og drøftelser, som også kunne give nye erkendelser og udvide vores horisont.

På baggrund af vores problemformulering, data, teorivalg samt vores analysestrategi kan vi konkludere følgende:

Analysedel 1

I forhold til vores underspørgsmål 1: *Hvilke faktorer fremhæves om barnets autisme som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?* kan det konkluderes, at myndighedsrådgiverne i begge fokusgruppeinterviews tillægger det betydning, om barnet med autisme har kommunikative vanskeligheder ift. inddragelse af barnet i egen sag. Vores data og forskning bestyrker os i, at børns funktionsnedsættelse dermed kan være en væsentlig faktor for, om børn inddrages i sagsbehandlingen (Hultman et al, 2019; Engwall et al, 2018). Samtidigt finder vi, at når myndighedsrådgiverne ikke kan inddrage barnet via en samtale, fx hvis barnet har kommunikationsvanskeligheder, fremhæver de at observationer kan anvendes, og vi tolker det som at de derigennem forsøger at opnå et tilstræbt indefra-perspektiv (Warming, 2011, s. 18).

Det kan endvidere konkluderes, at myndighedsrådgiverne tillægger det betydning, at nogle børn med autisme har brug for at møde rådgiveren mange gange, førend at der er dannet en relation, som kan give grundlag for en meningsfuld børnesamtale. Her vægter myndighedsrådgiverne især at

tiden i det sociale arbejde kan betyde, at det er vanskeligt at danne denne relation. Dette kan forstås som værende et krydspres, hvor myndighedsrådgiveren skal agere i et felt, med det normative afsæt på den ene side og strukturelt pres om effektivitet på den anden side (Lipsky, 1980, s.3-4).

Et tredje fund i vores undersøgelse er, at det kan være vanskeligt at vurdere, hvilken vægt børnenes udsagn skal tillægges. Dette dilemma ses både ift. vurdering af, om det barnet siger er troværdigt, men også ift. at barnet og forældrene kan have indbyrdes modstridende ønsker fx. ift. aflastning, og at det i sådanne situationer kan være vanskeligt at balancere både barnets og forældres ønsker og behov. Myndighedsrådgiverne har definitionsmagten og med dømmekraftbegrebet kan vi forklare og forstå, at de vurderer om barnets udsagn bl.a. skal tillægges værdi i den videre sagsbehandling. Slutteligt kan det konkluderes, at alle informanterne i vores interviews oplever, at de mangler redskaber ift. i højere grad at kunne inddrage børn med autisme i sagsbehandlingen. Dette fund vidner også om, at vanskelighederne med, at inddrage børn med autisme i den kommunale sagsbehandling, også kan tilskrives strukturelle forhold ift. organiseringen af det sociale arbejde. Shier fremhæver, at organisationen også har en forpligtigelse til at stille redskaber og ressourcer til rådighed for kunne inddrage børn.

Vi tolker videre på dette og konkluderer ligeledes, at dette er faktorer, der kan være med til at gøre, at inddragelsen af børn med autisme forbliver i et måske udpræget udefra-perspektiv, og at der dermed kan være lang vej for disse børn ift. at opnå det Arnstein og Hart kalder "borgermagt".

På baggrund af de ovennævnte faktorer finder vi også, at der er forhold omkring børn med autisme og inddragelse i den kommunale sagsbehandling, der kunne undersøges nærmere. Velvidende at vi kun har foretaget et lille studie, og kun har berørt nogle af faktorerne, har vi samtidigt reflekteret over, at det også kunne have været relevant at undersøge, *hvordan* myndighedsrådgiverne forsøger at inddrage børnene med autisme i sagsbehandlingen. Vores fokusgruppeinterviews kom hurtigt til at handle om børnesamtalen og mindre om andre måder at inddrage børn på. En højere detaljegrad om *hvordan* eksempelvis kommunikationsvanskelighederne hos nogle børn med autisme kan have betydning, ville samtidigt have givet større indsigt i hvilke redskaber myndighedsrådgiverne anvender (eller ikke anvender).

Der findes eksempelvis forskellige alternative kommunikationsformer og hjælpemidler, som kan understøtte kommunikationen for børn med autisme fx visuelt via tekst, billeder, symboler mm.

hvilket kan være hjælpsomt for nogle børn med autisme (Socialstyrelsen F). Men sådanne metoder og hjælpemidler blev ikke nævnt under interviewene og det henstår hvor meget (eller lidt) sådanne redskaber finder vej ind i myndighedssagsbehandlingen.

"The question needs to be not whether a child can participate, but how"

(Martin & Franklin, 2009 s. 102)

Analysedel 2

I forhold til vores underspørgsmål 2: *Hvilke faktorer fremhæves om barnets familie og lovgivningen på området som betydningsfuldt for, om barnet kan inddrages?* kan det konkluderes, at myndighedsrådgiverne tillægger det betydning, om lovgivningen og indsatsens karakter påhviler et ekspliciteret krav om inddragelse af barnet. Vi finder frem til at Lipskys begreb om krydspres og afværgemekanismer kan være med til at forklare, at nogle myndighedsrådgivere bygger deres vurdering, af om barnet skal inddrages, på, om der er et eksplicit lovkrav om børnesamtale ift. den konkrete indsats.

Ligeledes kan det konkluderes, at myndighedsrådgiverne tillægger det betydning, at forældrene til børn med autisme, oftest er i fokus fremfor barnet, særligt ift. de handicapkompenserende ydelser. Det betyder, at der kan være et udpræget fokus på hele familien frem for det enkelte barn i sagsbehandlingen og ift. inddragelsen af børn med autisme. Forskningen bestyrker os i dette fund (Priestly, 1998, s. 230), og risikoen kan være at barnets stemme marginaliseres, og at vejen til *"borgermagt"* er meget lang for nogle børn med autisme.

Ovenstående to underspørgsmål besvarer dermed på hovedproblemformuleringen. Vi har identificeret nogle få ud af mange faktorer, men som vi mener kan være genstand for videre undersøgelser, og som på sigt vil kunne skabe viden om, hvilke og hvordan børn med autisme inddrages/ ikke inddrages i den kommunale sagsbehandling.

Dermed kan der også skabes opmærksomhed omkring inddragelse af marginaliserede grupper, såsom børn med kommunikative vanskeligheder (Sinclair, 2004, s. 112).

Metoderefleksion

Kvalitetskriterier

Vi har med dette speciale haft en ambition om, at tilvejebringe viden om myndighedsrådgiveres overvejelser og vurderinger om inddragelse af børn med autisme i sagsbehandlingen. Sigtet har endvidere været, at denne viden, kan indgå som et supplement til den eksisterende viden om barrierer og udviklingsmuligheder, ift. at styrke børn med autismes stemmer i sagsbehandlingen. Vi har taget afsæt i en form for praksisforskning, og har søgt at vores fund begrundes videnskabeligt, bl.a. ved at arbejde systematisk både i dataindsamlingen og i analysen (Monrad & Olesen, 2018, s. 295).

Med en opmærksomhed på, at kvalitative studier kan være meget forskellige, og at der ikke er enighed om faste standard kriterier, eller en "kongevej" som fører os sikkert frem til målet, om at opnå kvalitet i vores arbejde (Tanggaard & Brinkmann, 2020, s. 657), vil vi alligevel her afslutningsvist reflektere over vores undersøgelse ud fra kriterierne om validitet, reliabilitet, neutralitet og anvendelse (Monrad & Olesen, 2018, s. 299).

Validitet

Validitetskriteriet handler om, at forholde sig kritisk til, om vi rent faktisk undersøger, det som vi i vores problemformulering spørger om, og hvorvidt der er en tydelig sammenhæng med datatilvirkningen og valg af teorier (Monrad & Olesen, 2018, s. 300).

Vi har løbende gennem specialeprocessen reflekteret over validitetskriterierne, både sammen i gruppen og også ved at vi sammen med vores vejleder har drøftet alle faserne i processen. Vores drøftelser har fx omhandlet, hvordan vi bedst belyser myndighedsrådgiveres overvejelser og vurderinger, hvilke metoder som er egnede til formålet, samt hvilke teorier som er relevante og som kan understøtte en begrebsliggørelse af vores fund. Disse fælles refleksioner har været med til at skærpe sammenhængen og dermed også, at vi mener, at vi kan drage de konklusioner, som vi gør.

Reliabilitet

Reliabilitet omhandler nøjagtighed i undersøgelsen, særligt ift. datatilvirkningen og bearbejdningen heraf. Det handler bl.a. om, hvorvidt undersøgelsen har været behæftet med tilfældige fejl, om informanterne har været i stand til at besvare vores spørgsmål mv. (Monrad & Olesen, 2018, s. 300). Gennem vores indgående kendskab til feltet har vi været i stand til at udvælge informanter, som vi vurderer i høj grad er i stand til at besvare de spørgsmål, som vi stillede dem. Endvidere har vi netop pga. af vores kendskab til feltet været meget opmærksomme på, at vi i interviewsituationerne skulle undgå indforståetheder og spørge uddybende ind til deres udsagn for at få informanternes egne ord, selvom vi måske tror vi ved, hvad de mener.

Efterfølgende har vi reflekteret over, at informanterne i flere tilfælde lod inddragelse af børn være synonymt med afholdelse af børnesamtale, og at vi ikke altid formåede at stille spørgsmål på en måde som fordrede refleksioner, som også inkluderer andre inddragelsesmetoder.

Vi betragter i høj grad os selv som medproducenter af data forstået på den måde, at data bliver til i interaktionen mellem vores informanter indbyrdes og os som moderatorer, hvorfor det ikke umiddelbart er meningsfuldt at tale om, hvorvidt en anden forsker kan komme frem til samme resultat.

Neutralitet

Neutralitet omhandler vores position og interesser som forskere og om at eksplicitere, hvorvidt vi søger at være objektive eller om forskningen er baseret på en erkendelse af rollen som medproducent af data (Monrad & Olesen, 2018, s. 303).

Vi har igennem hele processen italesat vores erfaringer med forskningsfeltet og vores forforståelser, dette med henblik på at skabe gennemsigtighed, både for vores informanter og for vores vejleder, således at der ikke opstår tvivl om vores ståsted.

Anvendelse

Anvendelsesområde handler om, hvad man kan drage konklusioner om, og for hvem disse er interessante (Monrad & Olesen, 2018, s. 306).

Det var fra starten et fælles ønske for os, at specialet skulle beskæftige sig med en problemstilling, som er tæt knyttet til det sociale arbejdes praksis, og om muligt generere en viden, som kan

omsættes i praksis. Vi vurderer, at vi i vores undersøgelse har gjort nogle fund, som kan være relevante for myndighedsrådgivere i praksis og for børn med autisme og deres familier. Og vi vurderer, at denne viden er mulig at tage med og evt. arbejde videre med fx i kommuner, som ønsker at sætte fokus på inddragelse af børn med autisme.

Litteraturliste

- Andersen, M. L, Brandt, L. I. & Uggerhøj, L. (2017) Inddragelse i praksis: Om et praksisforskningsprojekt. *Uden for nummer (35)* (s. 4-15)
- Andersen, M., Brandt, L. I. & Uggerhøj, L. (2016) *Inddragelse i praksis - en undersøgelse af inddragelse i sagsbehandlingen og familierarbejde i Aalborg Kommune*. Aalborg: Institut for sociologi og socialt arbejde, Aalborg Universitet.
- Ankestyrelsen, Børnesagsbarometeret 2019,
<https://ast.dk/publikationer/bornesagsbarometeret> (hentet 28.05.20)
- Arnstein, S. R. (1969) A Ladder of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*. 35/4. (s. 216-224)
- Barnes, C. & Mercer, G. (2010). *Disability: A Choice of Models*. Cambridge: Polity Press
- Bengtsson, S. & Stigaard, D. L. (2011) *Aktuel skandinavisk og britisk handicapforskning. En kortlægning af miljøer*. København: SFI
- Bonfils, I. S. & Moesby-Jensen, C. K. (2019) Handicapforståelser, neuropsykiatriske diagnoser og myndighedsarbejde med børn og unge. I: C.K. Moesby-Jensen (Red) *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 23-48) København: Samfundslitteratur
- Bonfils, I. S. & Olesen, L. (2014) ICF-klassifikationen - balancegang eller glidebane? I: I.S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (Red.) *Handicapforståelser: mellem teori, erfaring og virkelighed* (s. 69-82) København: Akademisk Forlag
- Brinkmann, S. (2020) Etik i en kvalitativ verden I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red) *Kvalitative metoder: en grundbog* (3. ugd) (s. 581-600) København: Hans Reitzels Forlag
- Børnerådet "Børneinddragelse er mere end at tale med børn" (2014)
<https://www.boerneraadet.dk/media/84756/Jubilaumsskrift.pdf> (Hentet 28.05.20)
- Børnekonventionen: "Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder (* 1)"
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837>
(Hentet 28.05.20)
- Bøttcher, L. (2019) Børn og unge med autismespektrumforstyrrelser eller ADHD og udsathed. I: C.K. Moesby-Jensen (Red.) *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 49-73) København: Samfundslitteratur

- Børns Vilkår (2018) Børns sociale rettigheder
<https://bornsvilkar.dk/wp-content/uploads/2018/05/B%C3%B8rns-sociale-rettigheder.pdf>
(Hentet 01.06.20)
- Christiansen, Ø. (2012) Hvorfor har barnevernet problemer med å se og handle barn som aktører? *Tidsskriftet Norges Barnevern*, 89 (s. 16-30)
- Christoffersen, M. (2019): "Violent crime against children with disabilities: A nationwide prospective birth cohort-study"
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0145213419303278?via%3Dihub>
(Hentet 01.06.20)
- Christoffersen, B. & Ejrnæs, M. (2017) Skal et barn med handicap inddrages, når forældrene oplever behov for døgnafstning? *Uden for Nummer* (35) s. 34-43
- Danneris, S. & Monrad, M. (2018) Litteraturgennemgang I: S.P. Olesen & M. Monrad (Red.) *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 61-82) København: Hans Reitzels Forlag
- DR (2018): "Minister om forældres kamp, når børn får en diagnose: Det er beskæmmende"
<https://www.dr.dk/nyheder/regionale/trekanten/minister-om-foraeldres-kamp-naar-boern-faar-en-diagnose-det-er> (Hentet 28.05.20)
- Engwall, K., Östberg, F., Andersson, G., Bons, T. & Bringlöv, Å. (2018) Children with disabilities in Swedish child welfare: a differentiating and disabling practice. *European Journal of Social Work*, DOI: 10.1080/13691457.2018.1461073 Hentes via [AUB](#).
- Eplov, L. F., Korsbæk, L., Petersen, L., Olander, M. (2010). *Psykiatrisk & psykosocial rehabilitering*. (s. 19-55) København: Munksgaard
- Falster, E. (2020) Forældre til børn med handicap er blevet fredløse. Altinget, 7.5.2020
<https://www.altinget.dk/social/artikel/forsker-om-ny-undersogelse-foraeldre-til-boern-med-handicap-er-blevet-fredloese> (Hentet 01.06.20)
- For Lige Vilkår
<https://www.forlige.dk/> (Hentet 28.05.20)
- For Lige Vilkår (2019) *Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom – deres samarbejde med kommunen og tilknytning til arbejdsmarkedet*.
https://72f0441e-3752-4d42-9461-fd1e0903858e.filesusr.com/ugd/35db41_b9c233cf21e44608a1b3e24c180425a6.pdf
(Hentet 01.06.20)
- Gilje, N. (2017) Hermeneutik: teori og metode I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.) *Kvalitativ analyse: syv traditioner* (s. 127-152) København: Hans Reitzels Forlag

- Handicapkonventionen: *Bekendtgørelse af FN-konvention af 13. december 2006 om rettigheder for personer med handicap*
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=194338> (Hentet 28.05.20)
- Hart, R. (1992) *Children's Participation: from Tokenism to Citizenship*. Firenze, UNICEF Innocenti Essays, No. 4
- Hartoft, H. & Svendsen, L. (2019) Et juridisk blik op børn og unge med autismspektrumforstyrrelser eller ADHD I: C. K. Moesby-Jensen (Red.) *Diagnoser i myndighedsarbejde: Børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 75-107) Frederiksberg: Samfundslitteratur
- Halkier, B. (2020) Fokusgrupper. I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.) *Kvalitative metoder: En grundbog*. (3. udgave) (s. 167-184) København: Hans Reitzels Forlag
- Halkier, B. (2016) *Fokusgrupper* (3.udg.) København: Samfundslitteratur
- Hill, M., Davis, J., Prout, A. & Tisdall, K. (2004) Moving the participation agenda forward. *Children & Society Vol.18(2)* (s.77-96)
- Hjaltason, P. (2020) Udsatte børns rettigheder i den kommunale socialforvaltning I: A. F. Jacobsen & A.D. Hestbæk (Red.) *Børns rettigheder: i socialfagligt og pædagogisk perspektiv*. (s.73-88) København: Akademisk Forlag
- Hultman, L., Forinder, U., Öhrvall, A.M., Pergert, P. & Fugl-Meyer, K. (2019). Elusive Participation: Social Workers' Experience of the Participation of Children with Disabilities in LSS Assessments. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1) (s.38-48) DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.558> Hentes via AUB.
- Højlund, P. & Juul, S. (2015) *Anerkendelse og dømmekraft i socialt arbejde*. (2.udg) København: Hans Reitzels Forlag
- James, E, Jenks, C. & Prout, A (1999) *Den teoretiske barndom*. (1. udgave) København: Gyldendal. Oversat fra engelsk efter "Theorizing childhood". Oversat af Søren Søgaard.
- Jensen, B. S. (2014) *Inddragelse af udsatte børn og unge i socialt arbejde - reel inddragelse eller symbolsk retorik?* Aalborg Universitetsforlag. Ph.d.-serien for Det Samfundsvidenskabelige Fakultet, Aalborg Universitet
<https://doi.org/10.5278/vbn.phd.socsci.00014> (Hentet 01.06.20)
- Juul, S (2012) Hermeneutik I: S. Juul, S & K. B. Pedersen (Red.) *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori: en indføring* (s.107-148) København: Hans Reitzels Forlag

- Järvinen, M. & Mik-Meyer, N. (2017) Kvalitative analysetraditioner i samfundsvidenskabelig forskning I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.) *Kvalitativ analyse: syv traditioner* (s. 9-26) København: Hans Reitzels Forlag
- Kirkebæk, B. (2014) Det historisk flyttelige handicapbegreb. I: I.S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen, & S. Tetler (Red.) *Handicapforståelser: mellem teori, erfaring og virkelighed* (s.17-33) København: Akademisk Forlag
- Kristiansen, S. (2017) Fortolkning, forforståelse og den hermeneutiske cirkel I: M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Red.) *Kvalitativ analyse: syv traditioner* (s. 153-172) København: Hans Reitzels Forlag
- Kurth, M. (2014) Handicap hybrid: mellem den medicinske og den sociale model I: I.S. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (Red.) *Handicapforståelser: mellem teori, erfaring og virkelighed* (s. 35-50) København: Akademisk Forlag
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009) *Interview: introduktion til et håndværk*. (2.udg) København: Hans Reitzels Forlag
- Lipsky, M. (1980) *Street-level bureaucracy: Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation
- Lolacono, V., Symonds, P. & Brown, D.H.K. (2016) Skype as a Tool for Qualitative Research Interviews. *Sociological Research Online*, 21/2:
<<http://www.socresonline.org.uk/21/2/12.html>> (Hentet 28.05.20)
- Martin, K & Franklin, A (2009) Disabled children and participation in the UK I: B. Percy-Smith & N. Thomas (Red.) *A handbook of children and young peoples participation* London og New York, Routledge
https://books.google.dk/books?hl=da&lr=&id=NkePAGAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=handbook+of+participation&ots=lukQp0jGpQ&sig=ETR2X9VrkOnfrJZvHf144xrt-gg&redir_esc=y#v=onepage&q=handbook%20of%20participation&f=false
- Moesby-Jensen, C.K. (2019) Unge med autismespektrumforstyrrelser og deres oplevelser af møder med myndighedsrådgivere. I C.K. Moesby-Jensen (Red.) *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 205-226) København: Samfundslitteratur
- Moesby-Jensen, C. K. & Moesby-Jensen, T. (2016) Om kategorisering og symbolsk magtudøvelse i det sociale arbejde: Myten om de ressourcestærke forældre til børn med neuro-psykiatriske diagnoser. *Sociologisk Forskning*, 53(4) (s.371-395)
- Moesby-Jensen, C.K.(2019) Indledning: Socialfagligt myndighedsarbejde med børn og unge, der er diagnosticeret med autismespektrumforstyrrelser eller ADHD. I C.K. Moesby-Jensen

(Red.) *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 9-19)
København: Samfundslitteratur

- Moesby-Jensen, C.K. & Moesby-Jensen, T. (2019) Forældre til børn med autismspektrumforstyrrelser eller ADHD og deres oplevelser af samarbejdet med myndighedsrådgivere. I: C.K. Moesby-Jensen (Red.) *Diagnoser i myndighedsarbejde: børn og unge med autisme eller ADHD* (s. 177-202) København: Samfundslitteratur
- Monrad, M. & Olesen, S.P. (2018) Kvalitet og kritik I: S.P. Olesen & M. Monrad (Red.) *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 293-318) København: Hans Reitzels Forlag
- Mølholt, A. (2014). Opvækstvilkår. I: B. Greve, Jørgensen, A. & J. E. Larsen (Red.) *Det danske samfund*. (s. 263-286) København: Hans Reitzels Forlag
- 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
- Nielsen, J.C. Ry & Repstad P. (1993): Fra nærhet til distanse og tilbake igjen: Om å analysere sin egen organisasjon I: Nielsen, J.C. Ry Anderledes tanker om livet i organisationer, Nyt fra samfundsvidenskabene
- Olesen, S.P. & Monrad, M. (2018) Indledning I: S.P. Olesen & M. Monrad (Red.) *Forskningsmetode i socialt arbejde* (s. 9-32) København: Hans Reitzels Forlag
- Priestley, M. (1998) Childhood disability and disabled childhoods: agendas for research. *Childhood*. Vol.5 (2)
- Rask, L. (2011) *Børnesamtalen* Frederiksberg: Professionshøjskolen Metropol
- Retssikkerhedsloven: *Bekendtgørelse af lov om retssikkerhed og administration på det sociale område*
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=209828> (Hentet 28.05.20)
- Serviceloven: *Bekendtgørelse af lov om social service*
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=209925>
(Hentet 28.05.20)
- SFI (2017) *Handicap, beskæftigelse og uddannelse i 2016*. SFI: Det nationale forskningscenter for velfærd. København

- Shakespeare, T. & Watson, N. (1999) Theoretical Perspectives on Research with Disabled Children I: A. Robinson & K. Stalker (Red.) *Growing Up with Disability* (s. 13-27) London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Shier, H. (2001) Pathways to participation: Openings, Opportunities and Obligations. *Children & Society. Vol.15(2)* (s.107-117)
- Sinclair, R. (2004) Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. *Children & Society 18(2)* (s. 106-118) <https://onlinelibrary-wiley-com.zorac.aub.aau.dk/doi/pdfdirect/10.1002/chi.817?download=true> (Hentet 01.06.20)
- Social og indenrigsministeriet A, *De danske grundprincipper på handicapområdet* <https://sim.dk/arbejdsomraader/handicap/handicappolitik/de-danske-grundprincipper-paa-handicapomraadet/> (Hentet 28.05.20)
- Social og indenrigsministeriet B, *Omgørelsesprocenter er stadig alt for høje* <https://sim.dk/nyheder/nyhedsarkiv/2019/mar/omgoerelsesprocenter-er-stadig-alt-for-hoeje/> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen A *Styrket inddragelse af børn og unge i egen sag* <https://socialstyrelsen.dk/projekter-og-initiativer/born/styrket-inddragelse-af-born-og-unge-i-egen-sag/styrket-inddragelse-af-born-og-unge-i-egen-sag> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen B *Autisme og social isolation hos unge voksne* <https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/autisme-og-social-isolation-hos-unge-voksne-et-inspirationskatalog> (Hentet 28.05.20)
Autisme og skolefravær <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme/om-autisme/autisme-og-skolefravaer> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen C *Inddragelse af børn og unge* <https://vidensportal.dk/temaer/inddragelse/inddragelse-af-born-og-unge> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen D *Recovery definition* <https://vidensportal.dk/voksne/recovery/definition> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen E *Autisme* <https://socialstyrelsen.dk/handicap/autisme> (Hentet 01.06.20)
- Socialstyrelsen F *Alternativ og supplerende kommunikation* <https://socialstyrelsen.dk/handicap/multiple-funktionsnedsaettelser/metoder/alternativ-og-supplerende-kommunikation> (Hentet 01.06.20)

- Socialstyrelsen Vidensportal *Omfang*
<https://vidensportal.dk/handicap/born-med-autisme/omfang> (Hentet 28.05.20)
- Socialstyrelsen (2014), *Mennesker med autisme - sociale indsatser der virker*
<https://socialstyrelsen.dk/udgivelser/mennesker-med-autisme> (Hentet 28.05.20)
- Strandbu, A. (2011) *Barnets deltagelse: Hverdagslige og vanskelige beslutninger*. Oslo: Universitetsforlaget
- Sundhedsdatastyrelsen *ICD-11*
https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/icd_11 (Hentet 28.05.20)
- Sundhedsdatastyrelsen, "ICD-11"
https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/rammer-og-retningslinjer/om-klassifikationer/sks-klassifikationer/icd_11 (Hentet 28.05.20)
- Tanggaard, L, & Brinkmann, S. (2020) Kvalitet i kvalitative studier I: S. Brinkmann & L. Tanggaard (Red.) *Kvalitative metoder: en grundbog* (s. 657-670) København: Hans Reitzels Forlag
- Thomas, C, (2007) *Sociologies of Disability and Illness*. Palgrave-Macmillan. s. 15-45.
- Tisdall, K (2012) The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children. *Children & Society* 26 (3) (s. 181-191)
- Tøssebro, J. (2015) Disabled Children and Welfare policy in the Nordic Countries: Historical Notes I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg. (Red) *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (s. 35- 50). New York: Palgrave Macmillan
- Tøssebro, J & Wendelborg, C. (2015) Ordinary or Not? Families of Children Growing Up with Disabilities I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg. (Red) *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (s. 199-214). New York: Palgrave Macmillan
- Uggerhøj, L. (2011): What is Practice Research in Social Work: Definitions, Barriers and Possibilities. *Social Work & Society*, vol. 9, no. 1. (s. 45-59).
- Ulvik, O. S. (2009) Barns rett til deltagelse: teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelperes samarbeid med barn. *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, Vol 46. Nr. 12 (s. 1148-1154)

- Villumsen, A. M. & Berg, L. (2020) Forældre og børns rettigheder i socialt myndighedsarbejde med udsatte familier: inddragelse, indflydelse og deltagelse I: A. F. Jacobsen & A.D. Hestbæk (Red.) *Børns rettigheder: i socialfagligt og pædagogisk perspektiv*. (s.185-200) København: Akademisk Forlag
- VIVE (2020) *Udsatte unges inddragelse i kommunernes sagsbehandling* <https://www.vive.dk/da/udgivelser/udsatte-unges-inddragelse-i-kommunernes-sagsbehandling-14917/> (Hentet 28.05.20)
- Vive (2017) *Vold og seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap*. <https://www.vive.dk/media/pure/6697/837013>
- Warming, H. (2011) *Børneperspektiver: Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. København: Akademisk Forlag
- Watson, N. (2012) Theorising the Lives of Disabled Children: How Can Disability Theory Help? *Children & society volume 26*, (pp. 192–202 Hentes via [AUB](#))
- WHO *ICD-10 online versions* <https://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/>

Bilag

Bilag 1. Søgehistorik

Dato	Søgested	Søgeord	Antal hits
20.1	Proquest	participation AND (children with disabilities) Peer reviewed	82,099
		(case handling) AND (children with disabilities) Peer reviewed	12,046
		(case handling) AND (youth with disabilities) Peer reviewed	3,908
31.01	Jstor	(((((Participation) AND (children)) AND (disabled)) AND (case handling)) Afgrænset til mellem 2010-2020	389 hits.
13.2	Proquest	noft(participation) AND noft("disabled children") AND noft("case handling" OR "social care")	33
		noft(participation) AND noft("disabled children") AND noft("social care")	33
	JSTOR	((((participation) AND ("disabled children")) AND ("case handling" OR "social care")) Valgt <i>all fields</i>	88
		((ab:(participation) AND ab:("disabled children")) AND ab:("case handling" OR "social care")) Valgt <i>abstract</i>	0
	scopus	<i>participation</i> AND <i>"disabled children"</i> AND <i>"case handling"</i> OR <i>"social care"</i> AND (LIMIT-TO (SUBJAREA , "SOCI")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English")) AND (EXCLUDE (SUBJAREA , "MEDI") OR EXCLUDE (SUBJAREA , "HEAL") OR EXCLUDE (SUBJAREA , "NURS") OR EXCLUDE (SUBJAREA , "EART") OR EXCLUDE (SUBJAREA , "ECON"))	263

	forskningsdatabasen.dk	børn med handicap	37
		børn med handicap AND inddragelse	0

	Norart	(barn med funksjonshemming)	6
17.2	fordkningsdatabasen.dk	serviceloven	64
21.2	ProQuest	"statutory casework" AND "Disabled children" Anywhere exept full text	0
		"statutory casework" AND participation Anywhere exept full text	0
	Jstor	(("Statutory casework") AND ("Disabled children"))	0

24.2	proquest ved alle søgninger i denne database har jeg valgt "Anywhere exept full text"	Statutory casework	1
		statutory AND "social care"	799
		statutory AND "social care" AND casework	2
		statutory AND casework	83
		statutory AND casework AND "disable children"	0
		statutory AND casework AND "disabled children" OR "disable people"	0
		statutory AND casework AND "disabled child"	0
		statutory AND casework AND children AND youth	6

		statutory AND casework AND impairments	1
		statutory AND casework AND handicap	1
		statutory AND casework AND participation	5
		"social casework" AND statutory	13
		"social casework" AND "disabled children"	11
		"social casework" AND handicapped	39
		"social casework" AND impairment	23

		statutory AND casework AND social	50
		statutory AND casework AND disabilities idea	2
		statutory AND casework AND disabilities	3
		"social care" AND autism	228
		"social casework" AND autism	2
9.3	ProQuest	childhood disabilities	29.319
		childhood disabilities AND social casework	6
		childhood disabilities AND statutory casework	1 (fra 1979)
		disabilities AND casework	176
		disabilities AND casework afgrænset til udgivet inden for de seneste 10 år	41
		childhood disabilities AND participation afgrænset til udgivet inden for de seneste 10 år	784
		childhood disabilities AND "social care"	66
		childhood disabilities AND "social care" afgrænset til udgivet inden for de seneste 10 år	51
		autism AND "social care"	194

		afgrænset til udgivet inden for de seneste 10 år	
		autism AND "social care" AND participation	8

Bilag 2. Informationsbrev til fokusgruppedeltagere

Til fokusgruppedeltagerne

Først og fremmest tak til dig, fordi du vil give dig tid til at deltage i denne undersøgelse - det sætter vi stor pris på. Nedenfor kan du læse lidt om os, undersøgelsens formål og fokusgruppeinterviewet som metode.

Om os

Vi hedder Louise og Marlene. Vi har begge en baggrund som socialrådgivere med erfaring fra børnehandicap området og er ved at afslutte kandidatuddannelsen i Socialt Arbejde på Aalborg Universitet, hvor vi skriver speciale om inddragelse i sagsbehandlingen af børn og unge med handicap.

Specialets tematik

I specialet undersøger vi, hvordan socialrådgiverne på børnehandicapområdet vurderer, om et barn eller en ung med autisme skal inddrages i sagsbehandlingen. Vi er interesseret i at høre, hvilke faktorer du tillægger vægt, når du skal foretage denne vurdering.

Fokusgruppeinterviewet som metode

Fokusgruppeinterview er en form for struktureret gruppeinterview med fokus på et bestemt emne. Formålet er at få forskellige synspunkter frem omkring emnet ved, at der i gruppen kan opstå en slags synergi, hvor en udtalelse fra én af jer kan igangsætte refleksioner hos de øvrige. Vi håber at vores spørgsmål vil kunne skabe en ping-pong effekt hos vores jer med en livlig og kollektiv ordveksling. Vores roller som moderatorer bliver at præsentere de emner, som skal drøftes i gruppen, fx ved at give jer en case som kan være afsæt for drøftelserne.

Formalia

Interviewet vil foregå på jeres arbejdsplads og vil vare ca 1,5 timer. Vi vil gerne bede om din accept til, at interviewet bliver optaget på tlf/iPad – hertil medbringer vi en samtykkeerklæring som underskrives inden interviewets start. Lydoptagelserne anvendes som støtte til vores hukommelse og vil indgå i vores arbejde med specialet. Lydoptagelserne gemmes i 3 mdr. og derefter bliver materialet destrueret. Alle oplysninger anonymiseres og behandles fortroligt. I specialet vil dine udsagn blive anonymiseret, så de ikke kan ledes tilbage til dig. Data fra interview vil indgå i specialet, som videregives til vejleder og censor på Aalborg Universitet. Data fra interviews vil blive anonymiseret, og formålet med databehandlingen er at inddrage indsamlet empiri i specialet og anlægge teoretiske overvejelser dertil.

I forbindelse med specialets afslutning, vil vi gerne tilbyde jer, at komme og holde et oplæg for jer omkring den viden vi har opnået omkring inddragelse af børn og unge med handicap i sagsbehandlingen.

Kontaktoplysninger

Såfremt du skulle have spørgsmål til ovenstående er du velkommen til at kontakte os:

Louise Daugaard Madsen mail: lmadse18@student.aau.dk tlf. XXXXXXXX

Marlene Krogh Andersen mail: mkan18@student.aau.dk tlf. XXXXXXXX

Vi ser frem til at møde dig

Bilag 3. Interviewguide

Præsentere os samt projektet	Vi hedder Marlene og Louise og er begge i gang med at læse en kandidat i socialt arbejde. Vi har en interesse for børnehandicapområdet, hvorfor det løbende gennem vores uddannelse og også nu i vores speciale har vores fokus. Vi har valgt at vores speciale skal handle om inddragelse af børn og unge med autisme i sagsbehandlingen. Afsættet er at undersøge hvilke faktor I tillægger betydning, når I skal vurderer om et barn eller en ung med autisme skal inddrages. Vi er interesseret i at høre hvad der gør sig gældende på børnehandicapområdet. Forskning viser at det kan være vanskeligt at inddrage børn og unge i sagsbehandlingen i det hele taget, at børnene oplever at de kun inddrages symbolsk. Dette er undersøgelser, der er lavet på børneområdet i sociale sager. Det vi ønsker at undersøge er, hvad der fylder, når barnet så i øvrigt også har et handicap. Vi har valgt at målgruppen for vores speciale er børn og unge med autisme dvs. børn mellem 0-18 år. Vi har udvalgt autisme, da det er en voksende målgruppe, hvor funktionsniveauet kan variere meget, da det er spektrumforstyrrelser.
-------------------------------------	--

Ramme for fokusgruppe interview	Fokusgruppeinterview er en form for struktureret gruppeinterview med fokus på et bestemt emne. Formålet er at få forskellige synspunkter frem omkring emnet ved, at der i gruppen kan opstå en slags synergi, hvor en udtalelse fra én af jer kan igangsætte refleksioner hos de øvrige. Vi håber at vores spørgsmål vil kunne skabe en ping-pong effekt hos vores jer med en livlig og kollektiv ordveksling. Vores roller som moderatorer bliver at præsentere de emner som skal drøftes i gruppen, fx ved at stille et spørgsmål, beskrive en konkret case, eller andre øvelser, som kan være afsæt for drøftelserne. Vi er her for at lære. Det er jer som deltagere der ved mest. Vi er ikke eksperter. Det er vigtigt for os at understrege at vi ikke har en normativ forståelse om at alle børn med autisme <i>skal</i> inddrages. Der kan være mange saglige grunde til ikke at inddrage. Det vi er interesseret i er, hvordan/hvilke faktorer I tillægger betydning, når I vurderer det.
---	---

Databehandling	Fortælle om at vi optager, anonymisering mv. Interviewet vil vare ca 1,5 timer. Vi vil gerne bede om din accept til, at interviewet bliver optaget på tlf/iPad - Normalt ville vi medbringe samtykkeerklæring som underskrives inden interviewets start. Men fordi vi mødes online, vil vi bede om jeres mundtlige accept. Lydoptagelserne anvendes som støtte til vores hukommelse og vil indgå i vores arbejde med specialet. Lydoptagelserne gemmes i 3 mdr og derefter bliver materialet destrueret. Alle oplysninger anonymiseres og behandles fortroligt. I specialet vil jeres udsagn blive anonymiseret, så de ikke kan ledes tilbage til jer. Data fra interview vil indgå i specialet, som videregives til vejleder og censor på Aalborg Universitet. Data fra interviews vil blive anonymiseret, og formålet med databehandlingen er at inddrage indsamlet empiri i specialet og anlægge teoretiske overvejelser dertil. I forbindelse med specialets afslutning, vil vi gerne tilbyde jer, at komme og holde et oplæg for jer omkring den viden vi har opnået omkring inddragelse af børn og unge med handicap i sagsbehandlingen.
Præsentation af deltagere	Deltagerne får lov at præsentere sig selv. (Navn, alder, jobfunktion, hvornår uddannet som socialrådgiver, hvor mange år inden for børnehandicapområdet)

Tema: Handicapforståelse Betydning af barnets funktionsnedsættelse Temaet her handler om at vi vil undersøge deres forståelser af handicap, sætte vores fordomme i spil om at handicapforståelsen og måske fokuseringen får afgørende betydning for hvilke overvejelser rådgiverne gør sig.	Hvilke overvejelser gør I jer omkring inddragelse af børn og unge med autisme i sagsbehandlingen? Hvilke faktorer tillægger I betydning i jeres vurdering af om et barn/en ung med autisme kan inddrages i sagsbehandlingen? Hvordan vurderer du om der skal ske inddragelse af barnet i den konkrete sag? Hvad kan få dig til at inddrage børn/unge med autisme? Hvad kan få dig til at lade være? Hvordan oplever I at børnehandicapområdet eventuelt adskiller sig fra det sociale område ift. inddragelse af børnene og de unge i sagsbehandlingen? Oplever I at der er et særligt fokus på barnets handicap fra omgivelserne (forældre, samarbejdspartnere, politikere mfl), som får betydning for vurderingen af inddragelse? Er der /hvilke forhold kan gøre det særligt vanskeligt ift. vurderingen af inddragelse, ift. når det er et barn eller ung med autisme ? Hvilke faktorer ved barnets autisme tillægger du betydning, når du skal vurdere om barnet skal inddrages? (eksempelvis kommunikationsvanskeligheder) Oplever I at barnets autisme kræver at I tænker anderledes omkring inddragelse end hvis barnet ikke havde autisme? hvordan? Er du ofte i tvivl om hvorvidt barnet eller den unge kan inddrages? hvordan/hvorfor ?
---	---

Belyse hvilken betydnings sagens karakter/ lovgivning har	Er der nogle typer af sager, hvor du er mere tilbøjelig til at inddrage barnet? Er der nogle typer af sager, hvor du er mindre tilbøjelig til at inddrage barnet?
Samarbejde med andre	Drøfter I på teammøder eller andre møder, hvornår og hvordan I skal inddrage børn og unge i sagsbehandlingen? til de kommuner som arbejder særligt med børneinddragelse ift socialt udsatte: Har det givet anledning til at I også drøfter inddragelse ift børn med autisme? Inddrager I andre fagpersoner når I skal foretage jeres skøn? Hvis ja; Hvilke fagpersoner og hvordan inddrages de? Hvilken rolle har forældrene ift dit skøn?
	Oplever du at du har de faglige redskaber til at vurdere om barnet/den unge kan inddrages? Oplever du, at du har relevant uddannelse og viden om metoder til at arbejde med børneinddragelse i praksis? Er der nogle eksisterende metoder i afdelingen som du kan gøre brug af? Er der nogle faktorer i dit arbejde som understøtter eller hæmmer mulighederne for inddragelse?

Øvrige refleksioner	Nu har vi talt om mange forskellige ting... Hvad fylder mest, når I skal vurdere om et barn/ung med autisme skal inddrages? Er der nogle områder som fylder mere end andre?
Afslutning	Vi er ved at være færdige for i dag. Er der nogle afsluttende kommentarer? Hvordan har det været for jer at deltage? Endnu engang tak for jeres deltagelse.