



FORSKNING I PÆDAGOGERS
PROFESSION OG UDDANNELSE

Borgerperspektiver på handicapområdet

– interviews som en inddragende metode
i forskning og i pædagogisk arbejde

Lise Jönsson Koumaditis

lektor, ph.d., Forskningscenter for Pædagogik og Dannelse,
Via University College, lhjo@via.dk

Anthon Sand Jørgensen

lektor, ph.d. Pædagoguddannelsen, Forskningscenter for Pædagogik
og Dannelse, Via University College, asj@via.dk.

<https://tidsskrift.dk/FPPU>

Resumé

Denne artikel vil med baggrund i studier om æstetiske udtryksformer i interviews og narrative interviews eksemplificere, hvordan borgerperspektiver på handicapområdet kan informere og udvikle forskning og pædagogisk arbejde. Det er artiklens pointe, at det kræver en øget opmærksomhed og metodisk sensitivitet at få indsigt i hverdagslivet sådan som voksne med udviklingshæmning beskriver det – og at det er forskere og pædagoger, som må tage ansvar for vidensproduktionen. Artiklen bidrager således til den aktuelle debat og diskussionen af, hvordan – og i hvilken udstrækning – vidensproduktion i pædagogikken og i handicapforskningen kan gøres med, af og for mennesker med udviklingshæmning.

Abstract

Drawing on studies of the use of aesthetic forms of expression in interviewing and narrative interviews, this article exemplifies how citizen perspectives can inform and develop disability research and pedagogical work. The main argument is that attention and methodological sensitivity are vital when exploring perspectives from people with learning disabilities – and that researchers and pedagogues must take responsibility for the knowledge production. The article contributes to the current dialogue on how – and to what extent – disability research and pedagogical knowledge production can be carried out with, by and for people with learning disabilities.

Nøgleord

Borgere med udviklingshæmning, borgerperspektiver, interview, æstetiske udtryksformer, metodisk sensitivitet, participatory research.

Keywords

People with learning disabilities, citizen perspectives, interview, aesthetics, methodological sensitivity, participatory research.

Indledning

Der er aktuelt et politisk og pædagogisk fokus på at inddrage borgernes egne perspektiver på handicapområdet (Breumlund & Hansen, 2016; Bylov, 2013). Dette både i henhold til Handicapkonventionen, der beskriver, at alle borgere med handicaps bør inddrages i beslutningsprocesser vedrørende den enkelte og i forhold til Servicelovens bestemmelser, der understreger, at voksne med funktionsnedsættelser skal inddrages i eksempelvis handleplansarbejde. Imidlertid har det vist sig ganske vanskeligt at inkludere borgernes egne stemmer på handicapområdet, hvilket både kan handle om metodemæssige udfordringer og vanskelige rammebetingelser (Breumlund & Hansen, 2015). Der er således en divergens mellem politiske idealer og de faktiske forhold (Sørensen, 2013), som udfordrer det pædagogiske arbejde på handicapområdet. I en forskningsmæssig sammenhæng kan borgerperspektivet bl.a. på handicapområdet ligeledes være udfordret (Monrad & Olesen, 2018). Inddragelse af borgerperspektiver kan dog være afgørende for, at der ikke kun skabes viden om effekt, men også viden om, hvordan sociale ydelser og indsatser opleves af borgere med handicaps (Krogstrup, 1999). En viden der ikke blot giver indsigt i grundlæggende samfundsmæssige marginaliserings – og eksklusionsmekanismer, men som samtidig kan inspirere pædagogers arbejde med borgerinddragelse blandt voksne med udviklingshæmning (Jørgensen, 2020).

Vi skriver os med denne artikel ind i diskussionen om borgerperspektiver og borgerinddragelse – og i debatten om, hvordan, og i hvilken udtrækning, vidensproduktion på handicapområdet kan gøres med, af og for mennesker med udviklingshæmning. Med afsæt i to forskellige forskningsprojekter, der benytter henholdsvis æstetiske udtryksformer i interviews (Jönsson, 2018) og en narrativ inspireret interviewmetode (Jørgensen, 2020) viser vi, hvordan viden kan produceres i kvalitative interviews med voksne med udviklingshæmning og hvordan borgernes perspektiver kan inddrages. Både indholdet, formen og rammesætningen for interviewene er afgørende for den viden, der produceres og det er forskeren og pædagogen, som har ansvaret herfor. Det ønsker vi at argumentere for ved at understrege vigtigheden af øget opmærksomhed på empiriindsamling og analyse i inddragelse af borgerperspektiver i forskningen og pædagogikken.

Inddragelse af borgerperspektiver

Borgerinddragelse kan ske på mange måder og trækker på flere forskellige traditioner. På forskningsområdet kan *participatory research* ses som et paraplybegreb, når andre aktører inddrages i forskningsprocessen (Askheim, Lid & Østensjø, 2019). Begrebet kan dække over et kontinuum af deltagelse i forskelligt omfang og måder. Et eksempel på minimal deltagelse kan være at inddrage informanter i forskningen dog uden, at informanterne får indflydelse på selve processen. Som eksempel på maksimal indflydelse er elementer hentet fra *inclusive research* (se fx Gjørup, 2010a; Kassah & Kassah, 2010; Kittelsaa, 2010; Nind, 2014; Østby

& Haugenes, 2019). Inclusive research er inspireret af handicapaktivisme og sloganet ”Nothing about us without us” (Gjærup, 2010a) og kan ses som forsøg på frigørende initiativer, der lægger vægt på, at borgere med handicap kan inddrages i alle faser af forskningen for på den måde at øge muligheden for indflydelse.

Begrundelserne for borgerinddragelse i forskningen er mange, og vi er i den forbindelse inspireret af Askheim, Lid & Østensjø (2019), som peger på fire: etiske, kvalitetsmæssige, politiske og terapeutiske, eller det vi har fokus på – nemlig pædagogiske begrundelser. Den etiske begrundelse peger på, at borgere/brugere af velfærdsydelser har ret til medbestemmelse, og at dette bør afspejles i forskningen. Den kvalitetsmæssige begrundelse handler om, at forskning bliver bedre, hvis brugere af fx velfærdsydelser også inddrages, mens politiske begrundelser kan have fokus på at kæmpe for øget brugerindflydelse for at nedbryde social ulighed og diskrimination. Endelig har den pædagogiske begrundelse fokus på, at forskning kan have en positiv virkning på de personer der deltager – eksempelvis forbedre deres recoverymuligheder, øge selv- og medbestemmelse eller understøtte inklusion i samfundet generelt.

Symbolisk interaktionistisk perspektiv

Et pædagogisk og forskningsmæssigt fokus på borgerperspektiver fordrer et teoretisk og metodisk grundlag, der forholder sig til forskeren, pædagogen og borgeren i tæt samspil. Derfor skriver artiklen sig ind i en symbolisk interaktionistisk tradition, der muliggør analyser på mikroniveau og har fokus på konkrete hverdagslivssamhandlinger (jf. Goffman, 2009; Goffmann, 2014). Symbolisk interaktionisme tager afsæt i, at mennesket forholder sig til sine omgivelser ved at søge mening i samspillet med andre. Mening er således ikke noget iboende i verden, men noget der forhandles og produceres socialt (Järvinen, 2017) via fx sprog eller symboler (Jacobsen, 2021). Traditionelt er observationer ofte benyttet i symbolisk interaktionistisk inspirerede undersøgelser, men blandt andre peger Järvinen (2005) på, at også forskellige interviewformer har vundet indpas. Vi vil derfor i denne artikel ikke kun have fokus på den viden, der produceres, men også på hvordan viden produceres mellem hhv. borger og forsker/pædagog. Vores afsæt er således, at forskeren/pædagogen spiller en aktiv og helt uomgængelig rolle i produktion af viden (Dahler-Larsen, 2008) – og at dette er et vilkår, som bør expliciteres for at højne kvaliteten i såvel forskning som pædagogisk arbejde.

Metodisk sensitivitet

I arbejdet med borgerperspektiver bliver det afgørende at justere metoden, så denne tager højde for netop de barrierer og udfordringer, som kan opstå i samspillet mellem interviewer og borger. Interview af voksne med udviklingshæmning fordrer, med andre ord, metodisk sensitivitet. Den sensitive tilgang er sociologisk inspireret og kan også forstås som en tilgang, der har til hensigt at undersøge

sensitive forhold såsom afvigelse og undertrykkelse. Den sensitive bestræbelse indbefatter bl.a. det at undersøge udstødte og udsatte menneskers oplevelser og følelser samtidig med, at man forsøger at undgå yderligere marginalisering via sine studier. Det er således vigtigt at være opmærksom på eventuelle asymmetriske magtforhold samt at holde sig for øje, at forskningsetiske forhold ikke kun er et spørgsmål om at følge gældende retningslinjer. Det kræver høj grad af forskningsmæssig sensitivitet før, under og efter undersøgelserne (Jacobsen, Jørgensen, & Svendsen-Tune, 2005).

Æstetiske udtryksformer og interviews

Når der arbejdes metodisk sensitivt i interview af voksne med udviklingshæmning, kan vi finde inspiration i æstetikken og udtryksformer såsom billedkunst, drama og musik, som mennesker gennem tiderne har brugt til at udtrykke sig med. Vi argumenterer således for, at æstetiske udtryksformer kan give voksne med udviklingshæmning mulighed for at udtrykke sig på alternative måder; nemlig muligheden for at kommunikere i symbolsk form og give en fortolkning af sig selv og verden uden at være afhængig af det talte sprog (jf. Austring & Sørensen, 2015).

Æstetiske udtryksformer er en integreret del af pædagogisk arbejde, men der findes ganske få danske studier af, hvordan æstetiske udtryksformer kan bruges systematisk og som middel i interviews. Et eksempel er et studie om udvikling af interviewmetoder til forskning og pædagogisk arbejde (Jönsson, 2017, 2018). Her blev metoder udviklet i en designproces, hvor voksne med udviklingshæmning, pædagoger, pædagogstuderende og forskere arbejdede tæt sammen. Voksne med udviklingshæmning indgik således i iterationer, hvor interviews blev tilrettet og videreudviklet på baggrund af erfaringer fra såvel interviewer og de interviewede (Jönsson, 2017, 2018). Følgende eksempler illustrerer to af disse metoder¹ og viser hvordan æstetiske udtryksformer kan hjælpe med at åbne op for borgernes perspektiver:

DIGITAL HISTORIEFORTÆLLING

I digital historiefortælling bliver en historiefortællings-app, fx Toontastic, afsat for et rollespil mellem interviewer og den voksne med udviklingshæmning. Undervejs vælges lokationer og figurer og der kan fortælles om hverdagsliv ved at agere dette i det digitale rollespil på tabletten.

De fleste apps åbner for, at der optages undervejs. Historien kan derfor genbesøges. Her kan intervieweren spørge ind til fortællingerne og de valg/fravalg, som gøres undervejs. Fokus kan fx være på ønsker og behov for fremtiden.

1 For uddybende brug af metoderne, se (Jönsson, 2018).

SCRAPBOG

Ved brug af scrapbog bliver scrapbogen omdrejningspunkt for interviewet. Arbejdet starter med, at den voksne med udviklingshæmning vælger billeder, tegninger og illustrationer ud fra fx valgt tematik. Disse sættes i scrapbogen og lægger fundament for den videre samtale. Når interviewet er slut, kan scrapbogen følge borgeren. Der kan fx sættes flere billeder i eller den kan bruges af den voksne med udviklingshæmning, familien eller pædagogisk personale til kommunikation.

Som eksemplerne viser, bliver et interview med brug af æstetiske udtryksformer ganske anderledes end et interview baseret udelukkende på verbal kommunikation ansigt til ansigt. I digital historiefortælling vælger den voksne med udviklingshæmning lokationer og figurer og tager interviewerens på en rejse gennem en historie, som primært fortælles af ham eller hende selv:

Intervieweren spørger Viggo om dagligdagen på bostedet. Han fortæller begejstret om madlavning og indkøb – og lader sin figur gå i køkkenet og i supermarkedet. Men så går han i stå. Hurtigt får han dog bladret på skærmen og finder den side, hvor der oprettes figurer. Han opretter nu en ny figur, nemlig den pædagog, som skal med ham ud på indkøb.

Som det ses i ovenstående eksempel, er Viggo i høj grad styrende i interviewet. Det er ham, som vælger emnet og det er ham, som bestemmer hvilke figurer, som skal med og hvilke roller de skal have. Det er også ham, som bestemmer, hvornår interviewerens får en rolle i historien. Viggo kommunikerer således om sin dagligdag ved hjælp af appen – og i stedet for at få en række spørgsmål om sit liv, kan han selv tage styringen og vise interviewerens, hvad han har på hjerte. Denne styring betyder, at interviewformen tilretter sig den voksne med udviklingshæmning og det bliver muligt at arbejde metodisk sensitivt. Ikke alle kan dog som Viggo oprette egne figurer eller så tydeligt vælge emne, men her kan interviewerens hjælpe lidt på vej ved at tage afsæt i den enkeltes kompetencer ved fx at have oprettet figurer, have defineret sin egen rolle eller ved at sætte fokus på et bestemt emne. I det følgende eksempel ses hvordan interviewerens i højere grad definerer rammen ved at sætte fokus på ferie i et interview med brug af scrapbog:

Intervieweren sidder sammen med Kathrine på hendes bosted. Foran dem ligger en tom scrapbog og en bunke blade fyldt med farverige billeder. Interviewet har til formål at give indblik i Kathrines feriepræferencer og interviewerens spørger derfor om Kathrine har haft sommerferie i år. Kathrine tager bladene og bladrer. Der går lang tid, mens hendes øjne kører hen over billederne. Hun standser pludseligt og peger på en flyvemaskine – og så fortæller hun om sin ferie og sine oplevelser.

I det ovenstående bliver Kathrine optaget af at lede efter billeder, som kan illustrere hendes ferie – og det er først da det helt rigtige billede findes, at samtalen kommer rigtig i gang. Billedet bliver anledning til en længere samtale om, hvor hun kan lide at holde ferie og hvordan hun godt kan lide at flyve. Som hos Viggo får Kathrine mulighed for at kommunikere på anden vis end udelukkende

gennem det talte sprog og hos begge giver den æstetiske udtryksform mulighed for at fastholde interviewet. I Kathrines tilfælde bliver billedet af flyvemaskinen efterfølgende sat i scrapbogen sammen med teksten ”Kathrine elsker at flyve,” mens Viggos historie blev genbesøgt på tabletten.

Som ovenstående illustrerer, kan æstetiske udtryksformer være befordrende for kommunikation og interaktion. Flere voksne med udviklingshæmning fra projektet blev således også efterfølgende involveret i digital historiefortælling og gik i gang med egne produktioner. Ligeledes ses det, hvordan det er muligt at udvise metodisk sensitivitet, idet metode vælges ud fra den enkeltes forudsætninger og fordi der kan skaleres op og ned i forhold til, hvad der kræves af den voksne med udviklingshæmning undervejs. For nogle vil der dog skulle bruges helt andre metoder, hvor det verbale sprog ikke er en nødvendighed. Her kunne der for eksempel gøres brug af *Talking mats* (Jönsson, 2018), hvor borgeren kommunikerer gennem en vurderingsskala ved at placere en glad, neutral eller sur smiley på en måtte foran dem. Dette sker ud fra et lukket spørgsmål, som tager højde for sproglige og svære kognitive udfordringer.

Analyse af interviewfortælling

I de følgende afsnit skifter vi fokus fra planlægning og indsamling af empiri til spørgsmålet om, hvordan empiri kan analyseres og bidrage med indsigt i borgerperspektiver. Gubrium og Holstein (2012) peger på, at det ikke kun er væsentligt at fokusere på, *hvad* der kommunikeres, men også på *hvordan* noget fortælles frem. Dette indbefatter et fokus på meningsproduktionen, der bliver til i mødet mellem informant og forsker. Nedenstående interviewudsnit (Jørgensen, 2020) skal tjene som eksempel på, hvordan det sproglige samspil kan få betydning for, hvilke borgerperspektiver der kan fremanalyses. Jan fortæller således i citatet om forskellen mellem det at være beboer i et bofællesskab for voksne med udviklingshæmning modsat naboerne i det omkringliggende boligkvarter initieret med baggrund i interviewerens spørgsmål

Interviewer: ”Men hvad er der egentlig af forskelle på bofællesskabet og resten af byen?”

Jan: ”Der er ikke den store forskel, men der er den lille forskel. Vi hører sammen med resten af området [boligkvarteret], men der er den lille forskel, at der er nogen steder i de andre huse, hvor de har børn. Fx familier, det har vi jo ikke her. Vi har jo ikke nogen børn her, vel. Det er det, der gør den store forskel...”

Interviewer: ”Det er en af forskellene?”

Jan: ”Ja. Og der er også nogle steder, hvor de har dyr – det har vi heller ikke her. Vi kan ikke ha’ en hund herinde i sådan en lille lejlighed. Det kunne være rart en gang imellem, men den skal også passes. Og hvis man ikke gider passe den, så hjælper det ikke noget, vel [...] de [naboerne] har to forskellige slags arbejde. Kan man sige sådan? Altså vi arbejder – jeg arbejder i en beskyttet stilling og derude – der arbejder de i almindelig stilling eller sådan noget. Fordi de skal tjene nogen penge selv – de får ingen pension fx. Det er også en af de store forskelle.”

Som det ses i ovenstående eksempel, bidrager både Jan og interviewer på forskellig vis til fortællingen. Jans opdeling af *vi* og *de* kan ses som en forskel mellem beboerne i bofællesskabet og naboerne. Dermed kan Jans fortælling tydeliggøre, *hvad* der kendetegner henholdsvis beboerne og naboerne og give ét borgerperspektiv på en social identitetsforståelse af voksne med udviklingshæmning. Som Mouffe (2013) peger på, afgøres den sociale identitet i forhold til, hvordan et fællesskab tillægges betydning og kan samtidig forstås i modsætning til omverdenen. Det, som kendetegner fællesskabets sociale identitet *vi*, bliver således til i forhold til hvem, der beskrives som *de* andre (Hansen, 2014). Opdelingen mellem *vi* og *de* kan samtidig forstås at blive til som en forskel interviewer har indflydelse på, selvom det er Jan, der fortæller historien. Det er nemlig interviewer, der starter med at introducere denne forskel ved at spørge til forskellen på bofællesskabet og resten af byen. Interviewer dagsordensætter fortællingen, men giver samtidig indsigt i Jans oplevelse af de forskelle, som Jan synes giver mening.

Jans fortælling starter imidlertid med at afvise store forskelle mellem bofællesskabet og naboerne. Han oplever et tilhørsforhold til naboerne: ”vi hører sammen med resten af området”. Dermed kan Jans fortælling også forstås som et forsøg på at modsætte eller nedtone interviewerens krav om at have fokus på forskelle og i stedet pege på oplevelsen af tilhørsforhold til nabolaget. Kittelsaa (2014) peger på, at voksne med udviklingshæmning ofte forsøger at fremstille sig som værende almindelige for at afvise kategorisering og mulig stigmatisering. I det lys kan Jans historie forstås som et forsøg på at overbevise interviewer om, at der ikke er den store forskel. Analysen kan således cementere en kategorisering, der kan være udtryk for mere overordnede samfundsmæssige forestillinger (Järvinen, 2005), hvor voksne med udviklingshæmning opleves ekskluderet og forskellige fra andre.² Men analysens fokus på, *hvordan* interviewet udspiller sig kan også betyde indblik i Jans oplevelse af tilhørsforhold til naboerne og nedtoning af forskelle. Derved understøttes Jans perspektiv, hvor han fremstår som en aktiv person, der øver indflydelse på, at tilhørsforholdet til naboerne også fortæles frem. Således kan forskellige borgerperspektiver fremanalyseres og bidrage til en nuanceret forståelse af hverdagslivet for voksne med udviklingshæmning, som både kan handle om forskelle men også om tilhørsforhold.

Metodiske refleksioner

På baggrund af ovenstående eksempler følger nu en række overvejelser, der kan være afgørende for inddragelse af borgerperspektiver i forskningen, og som kan inspirere det pædagogiske arbejde på handicapområdet. Vi vil primært have fokus på de kvalitetsmæssige, etiske og pædagogiske overvejelser for inddragelse af borgerperspektiver – inspireret af de førnævnte begrundelser jf. Askheim, Lid, & Østersjø (2019).

2 For yderligere uddybning af eksklusionstemaet se (Jørgensen, 2020)

Kvalitetsmæssige overvejelser

I ovenstående intervieweksempler med brug af æstetiske udtryksformer deltager intervieweren aktivt i den æstetiske virksomhed. Det er intervieweren, som sætter rammen for interviewet ved at have tabletten eller scrapbogen med, og ved i det hele taget at have sat scenen og opstillet mulighedsbetingelser for deltagelse. Ligeledes bidrager intervieweren undervejs ved fx at udfylde en rolle i historiefortællingen eller foreslå bestemte billeder til scrapbogen. Her bliver det tydeligt, at der med afsæt i et symbolsk interaktionistisk perspektiv (Järvinen, 2017) følger en række overvejelser med. Vi vil gerne pege på, hvordan der bliver fokus på mikrosamhandling og hvordan interviewerens position, egne erfaringer, forforståelser og fantasi bidrager til vidensproduktionen. Dette kan rent visuelt aflæses i det produkt, som produceres på tabletten eller i scrapbogen. Forskeren bliver således medproducent af empirien – og viden er dermed ikke noget, der kan indsamles, men noget der bliver til i et samspil. Brug af ovenstående metoder tydeliggør dette forskningsmæssige vilkår ved interviews, og understreger desuden pointen om, at selvrefleksion og kendskab til den interviewede forud for et interview er nødvendig. Har intervieweren fx ingen forståelse for rutiner eller indsigt i, hvad det betyder at bo på et bosted, bliver det svært at gennemskue, hvad den voksne med udviklingshæmning forsøger at kommunikere, når fx et billede af en kaffekop sættes i scrapbogen eller når et bestemt udbrud bliver inddraget i en fortælling. Uden en form for indsigt i, hvad intervieweren selv har i bagagen og forhåndskendskab til den interviewede bliver det ganske enkelt svært at støtte op om fortællingen og sikre præmisserne for det, som den voksne med udviklingshæmning ønsker at kommunikere. Det kan i den forbindelse være en fordel at trække på de erfaringer som pædagoger allerede har i feltet, og dermed være et eksempel på, hvordan forskere og pædagoger samarbejder. Forsknings samarbejde kan selvfølgelig være udfordrende, men kan samtidig forbedre kvaliteten af forskningen (Uggerhøj, 2016). Omvendt kan der være en risiko for, at dette samarbejde udgrænser et fokus på borgerperspektivet i bestræbelserne på at producere viden eller i søgen efter nye pædagogiske indsatser.

Brugen af andre kommunikationsformer end det talte sprog kan bidrage til større indsigt i borgerens perspektiver og give øget indflydelse, idet der kan opstå sproglige barrierer ved et klassisk interview. Pointen er netop, at der med inddragelse af æstetiske udtryksformer også kan kommunikeres om oplevelser, følelser og intentioner, der ikke umiddelbart kan italesættes (Austring & Sørensen, 2015) og at der derigennem skabes mening. Dette understreger kravet til interviewerens bevidsthed om, at den æstetiske symbolik er forbundet med både den voksne med udviklingshæmning og interviewerens subjektivitet (jf. Austring & Sørensen, 2015), og at der må reflekteres over interviewets tolkninger og fremstilling af fx borgerperspektiver. Netop disse forhold er også afgørende i eksemplet med Jan, hvor det i analysen bliver tydeligt, at Jan nok svarer på interviewerens spørgsmål om forskelle, men samtidig fortæller, at der ikke er de store forskelle. Jan vil i stedet gerne fokusere på, at der opleves et tilhørsforhold til naboerne, modsat det

forskningsmæssige omdrejningspunkt på eksklusion. Det er derfor vigtigt også i analysefasen at være sensitiv overfor de borgerperspektiver, der ikke i situationen lader sig identificere. Den forskningsmæssige kvalitet kan dermed også kendes på, hvorvidt det er muligt at være sensitiv og eksplicite flere forskellige borgerperspektiver eller nuancer herpå. Forskningen lærer af borgernes forståelser og lader sig påvirke af disse perspektiver (Uggerhøj, 2016). Eksempelvis ved at inddrage disse i analyser og forskningsformidling.

Udover selve fortællingen på tablet eller i scrapbogen, lægger interview med æstetiske udtryksformer op til, at der kan spørges ind til valg og fravalg. Dette bliver afsæt for yderligere kommunikation og kan give indblik i hverdagslivet for voksne med udviklingshæmning. Her er det dog værd at holde sig for øje, at ikke alle valg og fravalg kan italesættes, da de, som hos alle mennesker, er indlejret i den enkelte på baggrund af den kontekst og de omstændigheder, som den enkelte befinder sig i og er vokset op med. I den forbindelse er det væsentligt at overveje, hvorledes miljøet spiller ind i forhold til, hvilken viden der muliggøres på det sted, hvor interviewet foregår (Breumlund & Hansen, 2015) samt hvilke roller som både informant og interviewer indgår i. Der kan være behov for at benytte andre forskningsmæssige metoder, der kan afdække mere kontekstuelle og ofte mere subtile forhold, der ikke nemt lader sig udfolde via interviewmetoderne i vores eksempler.

I ovenstående eksempler indgår voksne med udviklingshæmning primært som informanter i forskningen – om end der i forbindelse med udviklingen af interviewmetoder med brug af æstetiske udtryksformer også skete inddragelse af borgernes tanker og oplevelser angående interviewmetoderne. Vi vil dog pege på, at graden af borgerinddragelse i flere dele af forskningsprocessen kan øges. Vi finder det relevant at afprøve mulighederne for øget inddragelse eksempelvis i forhold til kvalificering af temaer og verificering af det empiriske materiale samt analyser heraf. Et mere borgerinddragende fokus i handicapforskning kan imidlertid også have en række u hensigtsmæssige følgevirkninger. Mietola, Miettinen, & Vehmas (2017) peger på, at der i inclusive research er en underliggende fordring om, at voksne med udviklingshæmning skal kunne udvikle evner til at indgå på lige fod i forskningsprocessen, hvilke kan risikere at ekskludere borgere med omfattende funktionsnedsættelser. Endvidere vil det også være fejlagtigt at tro, at alle voksne med udviklingshæmning nødvendigvis har meget til fælles med andre voksne med udviklingshæmning (Bakken, Østby, Oterhals, & Ellingsen, 2019). Derved kan voksne med udviklingshæmning ikke nødvendigvis være garant for, at der opstår en bedre repræsentation gennem brugerdeltagelse i forskningen. Det er derfor afgørende at fastholde ansvaret for forskningen hos forskeren, der må kunne stå på mål for kvaliteten såvel som de etiske elementer. Ligeså er det også pædagogen, som har ansvar for, at interviews i pædagogisk arbejde antager en etisk forsvarlig form, som er indenfor for de lovgivningsmæssige rammer.

Etiske overvejelser

I bestræbelserne på at undersøge borgerperspektiver med brug af interviews, er det væsentligt at give voksne med udviklingshæmning mulighed for indflydelse på, hvad der fortælles om. Brug af narrative og æstetiske metoder kan qua en mere udforskende og fri tilgang understøtte denne ambition modsat mere strukturerede interviewmetoder. Omvendt sikrer disse metoder ikke, at voksne med udviklingshæmning opnår indflydelse i tilstrækkeligt omfang. Ellingsen (2010) beskriver, hvordan man skal være opmærksom på, at der kan opstå et asymmetrisk forhold i interviewsituationen. Denne pointe kan ses i fortællingen med Jan, hvor interviewer er rammesættende og har stort fokus på forskelle, men hvor Jan på trods af dette fokus påpeger, hvordan forskellene er små og i stedet understreger bofællesskabets tilhørsforhold med naboerne. Jans fokus kan dermed forstås som et modsvar på interviewers dagsorden og som en måde at gøre sin indflydelse glædende. Interviews kan således forstås som en konversationsdans, hvor man skiftes til at lede (Riessman, 2012). At fremstille Jans perspektiv hindrer ikke risikoen for asymmetri i selve interviewet, men kan tydeliggøre flere mulige borgerperspektiver i analysen. Derudover kan det skabe grobund for refleksion over magtforhold i forskningen såvel som i pædagogikken og være et skridt på vejen mod en større sensitivitet overfor undertrykkelse og marginalisering (Jacobsen et al., 2005).

Ovenstående peger endvidere på, at interviewer må reflektere over egne forståelser og have kendskab til den voksne med udviklingshæmning, så det også kan overvejes hvor, hvornår og i hvor lang tid et interview kan finde sted. For det første må der etableres en tryk interviewsituation. Det er her kendskab til borgeren er afgørende. Det vil sige, at der er brugt den tid, der kræves, for at begge er trykke ved et interview. Det er gennem den opbyggede tillid og kendskabet til hinanden, at interviewet får de bedste betingelser og som fx er med til at afgøre, om interviewet skal foregå i borgerens eget hjem, på arbejdspladsen eller et helt tredje sted. Rum og arkitektur – i samspil med interviewer – spiller ind på hvad den voksne med udviklingshæmning reelt har mulighed for at udtrykke (Jönsson, 2018), og det sted som inviterer interviewer og borger til at slappe af og åbne op er klart at foretrække. Noget tyder dog på, at et interview med brug af æstetiske udtryksformer kan vare længere tid end almindelige interviews – uden at det mister fokus. Dette skyldes sandsynligvis, at der kommunikeres gennem mere end blot det talte sprog og fordi interviewer og den voksne med udviklingshæmning begge er aktive og fælles om at bidrage til den æstetiske produktion (Jönsson, 2018).

Imidlertid vil der altid være en risiko for, at de narrative og æstetiske interviewmetoder kan hindre inddragelse af voksne, der har omfattende kognitive og kommunikative funktionsnedsættelser. Dette kan ske gennem en *creaming* effekt, hvor borgerperspektiver fra voksne med omfattende funktionsnedsættelser negligeres (se fx Mietola, Miettinen, & Vehmas, 2017). Særligt i ovenstående eksempel med Jan stilles der store krav til informantens verbale og kommunikative evner, hvorfor den narrative metode ekskluderer nogle særligt udsatte voksne med

udviklingshæmning. I sådanne tilfælde kræver det selvfølgelig en opmærksomhed på at inddrage andre metoder (jf. Atkinson & Hammersley, 2007), eksempelvis observationer eller Talking mats, for at undgå eksklusion af væsentlig viden om hverdagslivet for netop denne gruppe af voksne med udviklingshæmning.

Pædagogiske overvejelser

Traditionelt har forskningen haft til formål at producere viden og pædagogikken haft fokus på handleperspektivet (Mottelson & Muschinsky, 2020) – eksempelvis i form af omsorg, støtte og udvikling. Dermed kan pædagogik forstås, bl.a. som en praksis, der finder sted i en specifik kontekst – ofte i en særlig institutionel sammenhæng (Mottelson, 2007). Ligesom i det pædagogiske arbejde kan forskning have til formål at skabe konkrete forandringer for voksne med udviklingshæmning. Eksempelvis ses der overlap i aktionsforskningen, hvor forskning har til hensigt at forandre det udforskede (Uggerhøj, 2016). Vores ovenstående eksempler har dog primært fokus på vidensproduktion med det formål at skabe viden som grundlag for pædagogisk inspiration og refleksion. Der kan således være afledte effekter af vores undersøgelser, der muliggør udvikling og giver grobund for forandringer. En risiko kan være, at forskningsmæssig viden ikke nødvendigvis føre til ændringer i praksis. Flere peger dog på, at øget samarbejde og inddragelse af praksis i forskningen kan bidrage til kvalificering af det pædagogisk arbejde (Uggerhøj, 2016), ligesom øget inddragelse af voksne med udviklingshæmning i forskningsprocessen fremmer forskningens relevans og betydning (Østby & Haugenes, 2019).

Det er dog ikke kun forskningen, der kan inspirere pædagogikken – omvendt kan forskningen også hente hjælp fra pædagogikken. Eksempelvis ved at benytte det fælles tredje, hvor mennesker er sammen om at gøre noget i fællesskab – og hvor det at være sammen og deltage er i højsædet med afsæt i netop det den enkelte kan bidrage med (jf. Husen, 1996). De æstetiske udtryksformer kan i interview-sammenhænge betragtes som en form for fælles tredje. Det handler således om at både den voksne med udviklingshæmning og interviewer er optaget af at gøre noget sammen. Det kunne være en proces, som munder ud i et visuelt produkt, såsom en digital historiefortælling eller en scrapbog, men det kunne også være teater (Gjærup, 2010b) eller ved spontant at udtrykke sig ved musik. Det fælles tredje dækker, med andre ord, både over fysiske produkter og de tilfælde, hvor produktet er flygtigt og ikke kan gemmes og hentes frem igen.

Fordelen ved et fælles tredje i interviewsammenhænge er, at det medierer samtalen og bidrager til, at mødet mellem interviewer og den voksne med udviklingshæmning kan ændre magtforholdet og understøtte borgerens medbestemmelse. Der vil, med andre ord, blive åbnet for nogle mulighedsbetingelser, hvor den voksne med udviklingshæmning i højere grad får mulighed for at udtrykke sig. Dette kunne potentielt betyde begrænsning af den tendens til ja-signing og idealisering af virkeligheden, som flere peger på særligt præger interview af voksne med udviklingshæmning (se fx. Kittelsaa, 2010; Merriman & Beail, 2009; Stalker, 1998). En sensitiv tilgang betyder i denne henseende, at metode vælges og

justeres med afsæt i den voksne med udviklingshæmnings erfaringer og behov i samspil med forskerens eller pædagogens rolle og evne til at indgå i den pågældende praksis. En tilgang der således indbefatter et fokus på det sensitive forhold mellem forsker og informant i direkte ansigt til ansigt kontakt (Jacobsen et al., 2005). Ved først at være nysgerrig på den voksne med udviklingshæmnings kompetencer og præferencer, og vælge interviewmetode på den baggrund, vil der potentielt være mulighed for at åbne op for nye borgerperspektiver, som ellers ville være oversete (se Jönsson, 2017). Perspektiver fra voksne med udviklingshæmning, der kan få indflydelse på den viden, som forskningen producerer. På den måde kan forskningen inspirere pædagogisk arbejde i forhold til hvilken viden, der danner grundlag for praksis. Endvidere kan der skabes øget opmærksomhed på borgerinddragelse, der kan ses som en etisk og rettighedsmæssig fordring i pædagogikken (Jensen, 2012) og dermed danne grundlag for forandringer i det pædagogiske arbejde på handicapområdet.

Konklusion

Denne artikel har gennem studier på handicapområdet vist, hvordan æstetiske udtryksformer i interviews (Jönsson, 2018) og en narrativ inspireret interviewmetode (Jørgensen, 2020) kan bidrage til arbejdet med borgerperspektiver på handicapområdet. Vi har argumenteret for, at viden produceres i samspil mellem forsker og voksne med udviklingshæmning og derfor også hvordan indhold, form og rammesætning af interviewene udgør et væsentligt fokus i vidensproduktionen. Vi understreger således vigtigheden af øget opmærksomhed på empiriindsamling og analyse i inddragelse af borgerperspektiver i forskningen og pædagogikken.

I vores eksempler har voksne med udviklingshæmning en sekundær rolle i forhold til formulering af forskningsspørgsmål og tematikker – og i den efterfølgende produktion af viden, dvs. i analyse og konklusioner. I arbejdet med viden om voksne med udviklingshæmning både i forskning og pædagogisk arbejde argumenterer vi for, at måden viden produceres på kræver opmærksomhed og refleksion. Artiklen giver eksempler på, hvordan det er muligt at inddrage borgerperspektiver, men også hvordan det er muligt at reflektere over forskningsprocessen. Begge forhold er afgørende – ikke kun for at validere den viden, der produceres, men også for at have fokus på etiske implikationer ved at arbejde og forske på handicapområdet. Vi har i den forbindelse peget på en række kvalitetsmæssige, etiske og pædagogiske overvejelser, som vi finder væsentlige i inddragelsen af borgerperspektiver.

På trods af eksisterende forskning, der beskriver vanskeligheder med at inddrage borgernes perspektiver (Breumlund & Hansen, 2015), argumenterer vi for, at forskning og pædagogisk arbejde på handicapområdet må inkludere borgernes perspektiver. Denne viden kan være et væsentligt bidrag til at forstå og dermed støtte voksne med udviklingshæmning. Spørgsmålet er på hvilken måde og i hvilket omfang denne inddragelse skal foregå. Vi finder det væsentligt at understrege, at forskeren og/eller pædagogen, må have ansvaret for videnspro-

duktionen og at dette sker på kvalitetsmæssig og etisk forsvarlig vis. Forskeren og pædagogen kan planlægge, udføre og efterbehandle samspelet med de voksne med udviklingshæmning, men ikke udlicitere ansvaret for forskningen eller det pædagogiske arbejde. På forskelligvis kan vores ovenstående studier ses at inddrage og give indflydelse til voksne med udviklingshæmning uden at overdrage ansvaret for forskningen i borgerperspektiver på handicapområdet. En yderligere inddragelse af de interviewede i flere faser af forskningen herunder analyse og formidling kunne dog potentielt danne grundlag for en grundigere refleksion og muliggøre en bedre validering af vores forskning. Ovenstående eksempler skal derfor på ingen måde forstås som en udtømmende behandling af emnet borgerinddragelse og som et korrektiv hertil kan nævnes de tidligere omtalte inklusive tilgange (Kassah & Kassah, 2010; Nind, 2014; Østby & Haugenes, 2019), der forsøger at arbejde endnu mere med at udvide grænserne for borgerinddragelse/indflydelse. Tilgange der med rette peger på, at der er behov for mere forskning, hvor voksne med udviklingshæmning får indflydelse både på den viden der produceres og i forhold til, hvordan denne viden bliver til. En viden der tillige kan muliggøre øget relevans af forskningen og fjerne barrierer for almen samfundsdeltagelse for voksne med udviklingshæmning (Østby & Haugenes, 2019).

Litteratur

- Askheim, O.P., Lid, I.M., & Østersjø, S. (2019). Samproduksjon i forskning - hva er det, og hva innebærer det? In O. P. Askheim, I.M. Lid, & S. Østersjø (Eds.), *Samproduksjon i forskning: forskning med nye aktører* (pp. 13-35). Universitetsforlaget.
- Atkinson, P., & Hammersley, M. (2007). *Ethnography: principles in practice* (3rd ed.). London: Routledge.
- Austring, B.D., & Sørensen, M. (2015). *Æstetik og læring: grundbog om æstetiske læreprocesser* (1. udgave.). Kbh: Hans Reitzel.
- Bakken, H., Østby, M., Oterhals, O.M., & Ellingsen, K.E. (2019). Inkluderende forskning i prosjektet ”Jeg Kan”. In M. Østby & M. Haugenes (Eds.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemning: en metodebok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Breumlund, A., & Hansen, I.B. (2016). Fortællinger af sindslidende om liv så nær det normale som muligt. In I.G. Bo, T. Lund Thomsen, A.-D. Christensen, & T.L. Thomsen (Eds.), *Narrativ forskning: tilgange og metoder*. (1. udgave.). Kbh: Hans Reitzel.
- Breumlund, Anne, & Hansen, I. B. (2015). *Forskningsmetoder til at se forandringer i hverdagslivet hos voksne med kognitive, mentale og kommunikative funktionsnedsettelse: forskningsprosjekt: en fremtid uden dom*. (1. udgave). Aalborg: Aalborg Universitet.
- Bylov, F. (2013). How Can We Believe those Stories? A Nordic Perspective The Ethical Grounds of Competing Truth-claims. *Ethics and Social Welfare*, 7(3), 232-240. <https://doi.org/10.1080/17496535.2013.815246>
- Dahler-Larsen, P. (2008). *At fremstille kvalitative data* (2. udgave.). Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Ellingsen, K.E. (2010). Begrensninger og forskningsmetodiske kneiker. In R.G. Gjørup (Ed.), *Usedvanlig kvalitativ forskning: metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemning*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Gjærup, R.G. (2010a). Konkrete forskningsmetodiske innspill. In R.G. Gjærup (Ed.), *Usedvanlig kvalitativ forskning : metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (pp. 241-252). Oslo: Universitetsforlaget.
- Gjærup, R.G. (2010b). Usedvanlige informanter gir særegne narrativer. In R.G. Gjærup (Ed.), *Usedvanlig kvalitativ forskning: metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (pp. 138-161). Oslo: Universitetsforlaget.
- Goffman, E. (2009). *Stigma : om afvigerens sociale identitet*. (.). Frederiksberg: Samfundslitteratur.
- Goffmann, E. (2014). *Hverdagslivets rollespil*. Kbh: Samfundslitteratur.
- Gubrium, J.F., & Holstein, J.A. (2012). Narrative practice and the transformation of interview subjectivity. In J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A. Marvasti, & K.D. McKinney (Eds.), *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft* (2nd ed.). <https://doi.org/10.4135/9781452218403>
- Hansen, J.H. (2014). Inklusion og eksklusjon. *Kvan*, 34(100), 42-53.
- Husen, M. (1996). Det fælles tredje. In B. Pécseli (Ed.), *Kultur & pædagogik* (1. udgave.). Kbh: Munksgaard/Rosinante.
- Jacobsen, M.H. (2021). *Erving Goffman* (1. udgave.). Kbh: Djøf.
- Jacobsen, M.H., Jørgensen, A., & Svendsen-Tune, S. (2005). Sensitiv sociologi: Undersøgelser af udsatte og udstødte mennesker. In M. Hviid Jacobsen, S. Kristiansen, & A. Prieur (Eds.), *Liv, fortælling, test. Strejftog i kvalitativ sociologi* (1. udgave, pp. 235-260). Ålborg: Aalborg Universitetsforlag.
- Järvinen, M. (2005). Interview i en interaktionistisk begrebsramme. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaktionistisk perspektiv: interview, observationer og dokumenter* (1. udgave). Kbh: Hans Reitzel.
- Järvinen, M. (2017). Symbolsk interaktionisme. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitativ analyse: syv traditioner* (1. udgave). Kbh: Hans Reitzel.
- Jensen, N.R. (2012). *Viden om voksne mennesker med handicap*. Kbh.: Socialpædagogernes Landsforbund.
- Jönsson, L. (2017). Designing for learning and empowerment: how designbased research can impact education and practice. *EAI Endorsed Transactions on Creative Technologies*, 4(11), 153062. <https://doi.org/10.4108/eai.5-9-2017.153062>
- Jönsson, L. (Ed.). (2018). *Visuelle og digitale metoder - på det sociale område*. Frederiksberg: Frydenlund Academic.
- Jørgensen, A. S. (2020). *Inklusion og eksklusjon på voksenhandicapområdet: En undersøgelse af handicappolitiske dokumenter og fortællinger fra voksne med udviklingshæmning og socialpædagoger*. Retrieved from https://vbn.aau.dk/ws/portalfiles/portal/353405231/PHD_Anthon_Sand_Joergensen_E_pdf.pdf
- Kassah, A.K., & Kassah, B.L.L.K. (2010). Funksjonshemming og emansipatorisk forskning. In R.G. Gjærup (Ed.), *Usedvanlig Kvalitativ forskning* (pp. 84-101). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A. (2010). En dobbel utfordring - å intervjuve unge med en utviklingshemming. In R.G. Gjærup (Ed.), *Usedvanlig kvalitativ forskning: metodologiske utfordringer når informanter har utviklingshemming* (pp. 162-189). Oslo: Universitetsforlaget.
- Kittelsaa, A.M. (2014). Self-presentations and intellectual disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 16(1), 29-44. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.761159>
- Krogstrup, H.K. (1999). *Det handicappede samfund: om brugerinddragelse og medborgerskab*. Århus: Systime.
- Merriman, C., & Beail, N. (2009). Service user views of long-term individual psychodynamic psychotherapy. *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 3(2), 42-47. <https://doi.org/10.1108/17530180200900020>
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263-274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>

- Monrad, M., & Olesen, S.P. (2018). Indledning. In M. Monrad & S.P. Olesen (Eds.), *Forskningsmetode i socialt arbejde* (1. udgave.). Kbh: Hans Reitzel.
- Mottelson, M. (2007). Pædagogik som teori, kunst, kaldt, håndværk, profession eller videnskab. In T. Ellegaard, P.Ø. Andersen, & L.J. Muschinsky (Eds.), *Klassisk og moderne pædagogisk teori* (2. udgave). Kbh.: Hans Reitzel.
- Mottelson, M., & Muschinsky, L.J. (2020). *Undersøgelser - videnskabsteori og metode i pædagogiske studier* (2. udgave). Kbh.: Hans Reitzel.
- Mouffe, C. (2013). Chantal Mouffe: Tekstuddrag. In C. Jensen (Ed.), *Chantal Mouffe*. Kbh: Jurist- og Økonomforbundet.
- Nind, M. (2014). *What is inclusive research?* London; New York: Bloomsbury.
- Østby, M., & Haugenes, M. (2019). Introduksjon. In M. Østby & M. Haugenes (Eds.), *Inkluderende forskning sammen med personer med utviklingshemming: en metodebok*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Riessman, C.K. (2012). Analysis of personal narratives. In J.F. Gubrium, J.A. Holstein, A. Marvasti, & K.D. McKinney (Eds.), *The SAGE Handbook of Interview Research: The Complexity of the Craft* (2nd ed.). <https://doi.org/10.4135/9781452218403>
- Sørensen, D. (2013). Mennesker med funktionsnedsættelse – inklusion og deltagelse. In T. Erlandsen (Ed.), *Socialpædagogik - en grundbog*. København: Hans Reitzel.
- Stalker, K. (1998). Some ethical and methodological issues in research with people with learning difficulties. *Disability & Society*, 13(1), 5-19. <https://doi.org/10.1080/09687599826885>
- Uggerhøj, L. (2016). Viden i praksis. *Vera*, (77), 5-9.