

Kim Rasmussen

Børns deltagelse og børneforskerens etiske dilemmaer

Resumé

Artiklen refererer til erfaringer fra et konkret aktionsforskningsprojekt, hvor 12 børn mellem 4 og 6 år med mentale handicap blev inviteret til at fotografere. Samtidig sættes fokus på en række af de etiske problemstillinger og dilemmaer som børneforskeren er konfronteret med, når man inviterer børn til at deltage i et sådan projekt. Deltagelse og etik er derfor artiklens nøglebegreber, og sigtet er at besvare tre spørgsmål:

- Hvad betyder deltagelse og hvilke etiske dilemmaer rejser børns deltagelse?
- Er der særlige etiske problemer og dilemmaer forbundet med at forske med “særlige” børn?
- Kræver studier, der benytter sig af visuelle metoder, en særlig forskningsetik?

Artiklen konkluderer, at man må indstille sig på at tackle forskerens etiske dilemmaer situationer/situationsbestemt og hen ad vejen. Det konkluderes også, at etikken i et projekt, der inviterer børn med særlige behov til at deltage, ikke er anderledes end etikken i alle andre børneprojekter: børn har ret til at deltage og børn har ret til omsorg og beskyttelse. Måden at praktisere den på vil dog ofte opleves an-

derledes, da kommunikationen med børn, der er mentalt handicappede, kan kræve andre former (tegn-til-tale, tegnsprog, totalkommunikation, o.lign.) Endelig konkluderes det, at forskeren, der benytter visuelle metoder, må undersøge hvilke love og regler, der gælder de steder, hvor et projekt finder sted og skaffe sig den tilladelse, der er nødvendig, for at undgå at skabe problemer for såvel børn som for forskningsprojektet.

Nøgleord: børns deltagelse, børn med mentale handicap, forskningsetiske dilemmaer, fotografi, visuel tilgang og metode

Introduktion

I 2001 var jeg involveret i et aktionsforskningsprojekt, der foregik på tre forskellige specialinstitutioner nær København. Her blev 12 børn mellem 4 og 6 år med forskellige former for mentale handicap (hjerneskade, autisme samt døvhed, Down Syndrom, børn uden diagnose) inviteret til at deltage. De fleste havde et stærkt begrænset eller slet intet verbalsprog.

Projektets ide var at invitere børn til at fotografere, og dermed give dem mulighed for at udtrykke og ytre sig visuelt. Projektet gik derfor ud på at invitere børnene til at fotogra-

ferer i hverdagen, når de var i daginstitution, på indkøb, på besøg, på tur, osv. Desuden ønskede projektet at fastholde de erfaringer og den viden, der blev skabt ved systematisk at notere, drøfte og reflektere over observationer og fotos.

De overordnede spørgsmål i projektet rettede sig imod, om børnene ville tage imod invitationen til at fotografere, hvis de fik adgang til et kamera? Hvad de i givet fald ville de fotografere og "fortælle om" visuelt? Hvad der ville ske, når hverdagens kommunikation blev suppleret og støttet af fotografering og fotografiets visuelle kommunikation? Det er imidlertid ikke disse spørgsmål, denne artikel søger at svare på, da dette er gjort tidligere (Rasmussen 2001, Rasmussen 2002).

Jeg vil i denne artikel derimod beskæftige mig med tre andre spørgsmål som både før, under og efter projektet, har været vigtige at reflektere over og som indskriver sig i projektets forsknings- etiske optik.

- Hvad betyder deltagelse og hvilke etiske dilemmaer rejser deltagelsesstudier?
- Rejser det at forske i "særlige" børns hverdagsliv også særlige etiske problemer og dilemmaer?
- Kræver studier, der benytter sig af visuelle metoder, en særlig forskningsetik?

Børneforskningens legitimering af mentalt handicappede børns deltagelse

Dengang (som nu) var det ualmindeligt at inddrage børn med handicap og at invitere dem med i et deltagelsesprojekt. Desuden var der kun få erfaringer og guidelines at trække på¹. Samtidig rejste der sig fra begyndelsen forskel-

1 Jeg havde selv positive erfaringer fra et par tidligere projekter, hvor unge og voksne med mentale handicap tilsvarende havde været inviteret til at deltage, fotografere og visualisere (Rasmussen 1998, Rasmussen 1999). Disse projekter spillede en vigtig rolle både som inspiration og i forhold til fotoprojektets design og organisering.

lige spørgsmål af forskningsetisk karakter: Kan man egentlig forsvare og etisk legitimere at lave aktionsforskning med børn, der er mentalt handicappede? Hvordan kan det gøres (etisk-praktisk) på en forsvarlig måde?

Som nævnt fandt projektet sted i 2001. De følgende henvisninger var derfor ikke kendte på det tidspunkt, hvor projektet blev sat i verden. Men retrospektivt synes de at støtte projektet og dets legitimitet.

Den engelske børneforsker Patricia Alderson, som siden 1990'erne løbende har været optaget af børneforskningens etik, tematiserede eksempelvis spørgsmålet om handicappede børns deltagelsesmuligheder i et kapitel i en antologi, der udkom næsten på samme tid som projektet fandt sted. Her fremhæver hun:

"Recognizing children as subjects rather than objects of research entail accepting that children speak "in their own right" and report valid views and experiences. Such "speaking" may involve sign language when children cannot hear or talk, and other expressive body language and sounds, such as those made by children with autism and severe learning difficulties. To involve all children more directly in research can therefore rescue them from silence and exclusion, and from being represented, by default, as passive objects..." (Alderson, 2000:243).

Alderson taler altså for at inddrage børn med handicap, da alternativet vil være at henvise dem til tavshed, eksklusion og at lade dem forblive i en position som passive.

Andre britiske børneforskere som eksempelvis John Davis, Nick Watson og Sarah Cunningham-Burley, der selv har været involveret i børne- og handicap-studier, skrev næsten samtidig med Alderson:

"...very few writers within the paradigm of the new sociology of childhood write about disabled children's lives and very few writers in the field of disability studies display an interest in writing

about children's lives." (Davis, Watson, Cunningham-Burley, 2000:203).

Her tales der for at lave børneforskning ud fra den børne- og barndomssociologi, der voksede frem i 1990'erne, og som jeg vil sige mere om senere i artiklen. Det er mit indtryk, at denne karakteristik stadig har gyldighed. Der er ikke sket de store og afgørende ombrydninger siden. Dette bekræftes af Kate Martin & Anita Franklin, der begge er centralt placeret i arbejdet med at give britisk børn med handicap mulighed for at deltage. Martin & Franklin har fornyligt og ca. 10 år efter de oven stående udtalelser, skrevet sådan om handicappede børns mulighed for deltagelse:

"There is evidence to suggest that despite an overall increase in the participation of children and young people, disabled children are much less likely than their peers to be engaged in decisions about their own lives, particularly those with complex needs or communication impairments" (Martin & Franklin, 2010:97).

De synspunkter, der her er refereret, er i overensstemmelse med projektets ide med at invitere og inddrage børn med mentale handicap, således at disse børn ikke falder udenfor nutidens tendens til at betragte børn som centrale aktører, der kan og vil deltage, hvis de får invitationen.

Fotografering og foto som deltagelsesmetode

Når børn med handicap inddrages i forskning forskydes et af børne- og barndomsforskningens etiske problemstillinger. Nu er det ikke et spørgsmål om "de særlige børn" skal inviteres, inddrages og har legitim ret til at deltage, men et spørgsmål om, *hvordan* de kan deltage, og hvilket børnebillede forskningen indskriver de deltagende børn i.

Her er det vigtigt, at børne- og barndomsforskningen ikke underkaster sig og reproducerer den sociale virkeligheds opdelinger,

eksklusioner, kategoriseringer og dominerende som i mange tilfælde bidrager til at børn med handicap fastholdes, forstås og beskrives i uhensigtsmæssige og usamtidige handicapbilleder. Uhensigtsmæssige i den forstand at billeder og kategorier kan have en tendens til at blive "mere virkelige" end virkelighedens børn (dvs. de faktiske børn).

Derfor var en af de etiske udfordringer i projektet, at finde og at vælge en metode, der både kunne støtte børnenes deltagelse og som kunne bidrage til at tegne et billede af børnene, der ikke reproducerede og eksponerede deres vanskeligheder, men bidrog til at se dem "i egen ret" og med evner og potentialer. Det drejede sig ikke om at fornægte børnenes vanskeligheder (de var ret iøjefaldende og iøjefaldende), men at hjælpe og støtte deres potentialer. Det drejede sig om at finde et metodisk greb, der kunne bidrage til skabe et billede af børnene, der ikke lod deres handicap/vanskeligheder være det eneste identitetsaspekt, de blev set igennem.

Børns fotografering og egne fotos synes på flere måder hensigtsmæssig. Fotografering og foto kan bidrage til at se børn som andet og mere end deres handicap. Dels inviterer fotografering til aktion/handling, dels giver foto-metode børn en høj grad af selvbestemmelse med hensyn til, hvad de vil fotografere, dels ses omverdenen bogstaveligt fra børnenes vinkel, når man studerer børns fotografier.

Der var altså tale om en normativ aktionsforskning med et klart (etisk) mål: at invitere børnene til at deltage, at give børnene mulighed for at visualisere, at lade omverdenen få et andet blik på børnene. Et sådan projekt rummer imidlertid adskillige etiske problemstillinger og dilemmaer.

Deltagelse som omdrejningspunkt for forskningsetiske refleksioner

I ethvert forskningsprojekt gør der sig etiske problemstillinger gældende fra begyndelsen

til afslutning. Det gælder lige *fra* formuleringen af de første projektideer *til* de afsluttende ord/billeder, der formidles. Ethvert valg (af genstandsfelt, afgrænsninger, begreber, tematikker, teorier og forskningsspørgsmål) er eksempelvis også er et fravalg (af andre indfaldsvinkler, begreber, betragtningsmåder, dér kunne have været valgt). Også valg af empiriske metoder, hvilken relation man vil have til informanter, måden at kommunikere på undervejs, implicerer forskningsetik. Det samme gælder afslutningsfasen: Hvilken fremstillingsform skal vælges? Hvordan præsenteres informanterne? Kan der gives entydige og klare konklusioner / anbefalinger? De værdimæssige og etiske ræsonnementer kan ikke betragtes som rutinesager.

Set på denne måde synes begrebet forskningsetik altomfattende. Omvendt synes forskningsetik i empiriske projekter ofte reduceret til og fokuseret på praktiske problemstillinger så som informeret samtykke, anonymisering, fortrolighed og udnyttelse af den frembragte viden. Det synes væsentligt at fastholde en forståelse af forskningsetik i både den altomfattende og i den mere praktiske betydning.

I det følgende vil der blive fokuseret på den form for forskningsetik, der knytter sig til ideen om deltagelse, og som vægter børns deltagelse (Alderson, 1995; Hart, 1997; Alderson, 2000; Percy-Smith & Thomas, 2010; Malone & Hartung, 2010). Dernæst fremdrages konkrete etiske dilemmaer og erfaringer fra projektet.

Et deltagelsesbegreb med rødder i tre forskningsfelter

Projektet indskrives sig i og har hentet ideer og indsigter fra tre forskningsfelter:

- a) feltet for ny sociologisk og etnografisk orienteret barndomsforskning
- b) feltet for visuel sociologi
- c) feltet for aktionsforskning og reformpædagogik

Da begrebet “deltagelse” spiller en vigtig rolle i samtlige felter, og da hvert felt på forskellig måde også har haft forskningsetiske implikationer for projektet, (dels for børnesynet, dels for det metodiske arbejde), skal hvert felts bidrag kortfattet trækkes frem.

Inden for den ny barndomsforskning har spørgsmålet om deltagelse været centralt fra dengang feltet for alvor begyndte at vokse frem i 1990'erne. Dels fordi børn her konsekvent anskues og omtales som “sociale aktører”, der deltager i og er med til at skabe deres eget liv. Feltets forskningsetik og værdigrundlag er således båret af at gøre op med fortidens forståelser og billeder af børn som “tomme tavler”, passive socialiseringsobjekter, børn som mål for undervisning og indlæring, børn anskuet som kommende voksne. Dels fordi aktørforståelsen i empiriske projekter motiverer forskerne til at finde velegnede empiriske metoder, der fremmer og bidrager til børns aktive deltagelse.

Det børnesyn (den ontologi om børn), der kendetegner en stor del af barndomsfeltet, kan føres tilbage til begyndelsen af firserne, hvor filosofen Marx Wartofsky formulerede det sådan:

“...what it is to be a child – is in large a function of what childhood is taken to be. Children are, or become, what they are taken to be by others, and what they come to take themselves to be, in the course of their social communication and interaction with others. In this sense, I take “child” to be a social and historical kind, rather than a natural kind, and therefore also a constructed kind rather than one given, so to speak, by nature in some fixed or essential form” (Wartofsky, 1983:190).

Siden er denne ontologiske forestilling ført videre af andre positioner indenfor den socialkonstruktionistiske barndomssociologi/børneetnografi. Børn betragtes her som “sociale aktører” (Qvortrup, Bardy, Sgritta, Wintersberger, 1994; Mayall, 1994; James & Prout, 1997; James, Jencks & Prout, 1998). Børn ses som

“beings” (Lee 2001) med et socialt og kulturelt liv, der er værd “at studere i egen ret”. Børn har “stemmer”, som bør og kan høres (Clark, Kjærholt & Moss, 2005). Det er derfor oplagt i børneforskning, at invitere børn til at være centrale informanter uanset handicap eller ej.

I feltet visuel sociologi som det tegnes af bl.a. (Becker, 1986; Harper, 2003; Prosser, 1998), er temaet “deltagelse” også centralt². Det er sket i samme takt som barndomssociologien og børneetnografien har konsolideret sig. Mest tydeligt ses det eksempelvis i et temanummer af tidsskriftet “Visual Sociology: “Seeing Kid’s worlds” (Visual Sociology (14) (1-2) 1999) og i antologien “Doing visual research with children and young people” (Thomson, 2008), hvor børns deltagelse er omformuleret og konkretiseret i forhold til begrebet “børns stemme”. Deltagelse betyder her, “at give stemme til børn” og at “lytte til børns stemme”. Det sker formidlet og hjulpet på vej gennem børns visuelle udtryk (børnetegninger, børns collager, børns fotografi, børns video, o.lign.). Den visuelle sociologi indenfor børne- og barndomsforskningen var ikke så udfoldet på det tidspunkt, hvor projektet fandt sted (2001), som den er i dag. Men forskellige projekter, hvor børn var aktivt deltagende og visualiserede, var dog kendt dengang. Erfaringer herfra gav således næring og inspiration til projektet (se Hubbard, 1991; Buss, 1995; Schratz & Steiner-Löffler, 1998; Orellana, 1999). Etikken i disse projekter er tydelig, hvad angår bestræbelsen på at invitere børn med, samt at understøtte børns aktørrolle. Men litteraturen bidrager ikke med klare svar på de dilemmaer, der vil blive fokuseret på senere i denne artikel. Derfor har disse kilder virket inspirerende med hensyn til at invitere børn til at være aktive deltagere, mens de har

været tavse med hensyn til at drøfte de forskningsetiske refleksioner, der må have været til stede i projekterne.

De handlingsorienterede felter “aktionsforskning” og “reform pædagogik” (c), betragtes her under en og samme vinkel med vægt på ligheder områderne imellem. Inden for reformpædagogik kan spørgsmålet om deltagelse føres tilbage til Rousseau’s tanker om en erfaringsbaseret opdragelse. Her skal børn ikke undervises (gøres til objekter for voksnes undervisningsbestræbelser). Rousseau betragter derimod børn som væsner, der lærer aktivt gennem deltagelse og egne erfaringer. Deltagelse, handling og erfaring er også centrale begreber hos Dewey (begyndelsen af 20. årh.) og i den øvrige reformpædagogiske bevægelse, der nåede et højdepunkt i midten af det 20. århundrede. Børns aktive deltagelse og respekten for “børns hundrede sprog” kan videre følges og identificeres i “Reggio Emilia pædagogikken” i slutningen af det 20. årh. Her gælder det om at følge og dokumentere “børns spor”. Deltagelsesbegrebet og børn som aktører har således (eksplicit og/eller implicit) spillet en helt central rolle i den reformpædagogiske bevægelse.

På denne historisk orienterede baggrund kan man hævde, at deltagelsesbegrebet i dag står relativt stærkt. Men samtidig må man ikke ignorere at begrebet “deltagelse” øjensynlig mangler en konsistent og samlende teori, hvis man graver dybere i litteraturen (Percy-Smith & Thomas, 2010).

I aktionsforskning spiller deltagelsesbegrebet, ligesom i reformpædagogikken, en central og afgørende rolle. I “Handbook of Action Research” hedder det eksempelvis i den introducerende artikel:

“There is no “short answer” to the question “What is action research”. But let us say as a working definition, to be expanded on in this Introduction....that action research is a *participatory, democratic process* concerned with developing

2 Seneste eksempel er IVSA’s konference 2011 i Vancouver, hvor temaet var: Visual Research as a Collaborative and Participatory Practice (se www.visualsociology.org).

practical knowing in the pursuit of worthwhile human purposes, grounded in a participatory worldview which we believe is emerging at this historical moment. It seeks to bring together action and reflection, theory and practice, in participation with others, in the pursuit of practical solutions to issues of pressing concern to people.” (Reason & Bradbury, 2001, s.1).

I aktionsforskningen kædes deltagelse og demokrati sammen. Demokrati i betydningen “deltagernes direkte indflydelse og involvering” på hverdagen og et projekts indhold og udformning. Den implicite etik baserer sig altså på at fremme deltagelse og demokrati. Det samme fremgår af den aktionsforskningsgren, som eksplicit skriver sig ind i en kritisk tradition. (jf. Aagaard Nielsen & Nielsen, 2006).

Som vist er deltagelsesbegrebet et gennemgående og centralt begreb i alle de tre felter fotoprojektet har været indlejret i. Ligeledes er deltagelsesbegrebet i de tre felter baseret på en mere eller mindre eksplicit etik knyttet til aktørbegrebet, demokratisk indflydelse, at give børnen en stemme, at give børn mulighed for at bestemme, osv. Samtidig må det påpeges, at selvom deltagelsesbegrebet står centralt i den omtalte faglitteratur, er det alligevel begrænset, hvor dybt litteraturen kommer ind i emnet.

Deltagelsesbegrebets tre dimensioner

På baggrund af det foregående afsnit kan man meningsfyldt skelne mellem tre lag af betydning knyttet til termerne “deltagelse” / “børns deltagelse”. Det drejer sig om deltagelse som:

- ontologisk begreb (for væren, interaktion og kommunikation med omverden)
- “redskab” (der støtter børns bidrag, interaktion og kommunikation)
- rettighed og juridisk begreb

Alle tre lag har forskningsetiske implikationer: Ontologien har betydning for, hvordan vi betragter og omtaler børn, og deltagelsesdiskur-

sen bidrager til, at børnene generelt ses som aktører (uanset handicap eller ej).

Deltagelse som redskab har betydning for hvilke metoder, der tages i anvendelse og måden børn inviteres ind og deltager på. Etikken fordrer her, at der vælges metoder og samarbejdsformer, der understøtter børnenes potentialer for deltagelse.

Endelig har deltagelse som rettighed betydning for de etiske krav eller pligter, som børneforskningen kan støtte op om (eller ignorere).³

Information og samtykke – som etisk dilemma

I det følgende vil jeg gå dybere ind i fem etiske dilemmaer, som jeg erfarede “derude” i praksis (i modsætning til de hidtidige etiske problemstillinger, der snarere udspringer fra “skrivebordets teoretiske praksis”). Det drejer sig om dilemmaer, som dels må opfattes som en konsekvens af, at ville lave deltagelsesforskning med børn, der er mentalt handicappede, men også må forstås som manglende præcision omkring, hvor omfattende børns deltagelse er tænkt.

Samtidig vil jeg pointere, at mit syn på etiske dilemmaer er, at dilemmaer ikke kan løses, kun tackles. Det vil sige, jeg foregiver ikke at have fundet “løsningen”, på de dilemmaer og problemstillinger, der drøftes. Mit bidrag består i at beskrive og reflektere, hvordan jeg i givne situationer har “tacklet” og tænkt.

Det første etiske dilemma fra praksisfeltet, drejer sig om problemstillingen: Information og samtykke. En afgørende og central pro-

3 Projektet støttede sig teoretisk på de konventioner og rettigheder, der kunne bakke op om børnenes deltagelse og fotografering. Børn har siden 1991 haft ret til at ytre og udtrykke sig (jf. FN’s børnekonvention – artikel 12 & 13). Etikken i projektet havde disse rettigheder som et af sine referencepunkter. Siden er handicapkonventionen kommet til (2009). Her understreges det, at mennesker med handicap, herunder børn med handicap, har samme ret til at udtrykke deres synspunkter som alle andre (jf. handicapkonventionen – artikel 7).

blemstilling i empirisk feltforskning generelt (Hammersley og Atkinson, 2004), såvel som i børne- og barndomsforskningen (Alderson, 1995).

Som nævnt handlede projektet om, hvorvidt børnene overhovedet var interesseret i at fotografere/visualisere, samt hvad de ville fotografere/fortælle, hvis de fik mulighed for det? Men hvad skal man egentlig informere om og hvad skal man sige til børnene? Hvad er det, børnene skal samtykke om? Og hvis børnene samtykker – kan man så regne med, at de har forstået det, de samtykker om?

I projektet forsøgte vi at oversætte disse meta-spørgsmål til helt konkrete informationer og spørgsmål, der blev formidlet mundtligt og med tegn (tegnprog): "I de næste uger må børnene gerne fotografere. Man kan låne kameraet i en uge. Man må fotografere det man har lyst til." Til sidst blev børnene spurgt: "Hvem vil gerne være med til at fotografere?" Når børnene herefter markerede, at de ønskede at fotografere, blev det betragtet som et informeret samtykke. Samtidig havde vi voksne opstillet nogle få etiske spilleregler: Ingen børn måtte presses ind i projektet, og alle havde lov til at forlade projektet på ethvert tidspunkt.

I projektet var det klart, at børn og forældre ikke kunne informeres ens. Forældrene havde behov for flere og skriftlige informationer. Til dem blev der lavet en tekst, der kort fortalte om projektet mere overordnet og generelt. Nederst på papiret var en slip, hvor de kunne give deres skriftlige samtykke til at deres barn måtte deltage, og at udvalgte fotos måtte vises og bringes i faglige publikationer. Børnene derimod havde som nævnt behov for få, forståelige og konkrete informationer.

Samtlige adspurgte forældre og børn var positive. Men det etiske dilemma forblev et problem: Forstod børnene egentlig hvad de blev inviteret med til? Måske ville de først forstå, hvad projektet drejede sig om, når de stod med kameraet i hånden. Derfor var det vigtigt,

at projektets situative etik gjorde det legitimt for børnene at trække sig ud af projektet på ethvert tidspunkt i forløbet, hvor de mistede interessen eller følte ubehag ved projektet. Vi voksne forsøgte at praktisere etikken ved, at være opmærksomme, aflæsende, indfølelse, indlevende i de sociale relationer, samspil og situationer, der foregik mellem de deltagende og med kameraets og fotografiernes mellemkomst.

Projektet skulle ikke sætte sig negative spor. Pædagogerne blev derfor opfordret til at holde øje med, hvad børnene viste og fortalte – både direkte i tegnsprog, men også indirekte via deres kropssprog.

Erfaringerne var imidlertid ret entydige. Alle de børn, der havde deltaget, havde også været både glade og engagerede i deres deltagelse. Begyndelsen var et helt centralt punkt for hvert barns forløb.⁴ Nogle var tøvende, andre havde prøvet at fotografere før. Ingen af børnene trak sig ud undervejs. Ej heller selvom børnenes deltagelse ikke forløb helt uden gnidninger og konflikter. (Noget jeg vil uddybe lidt senere i forbindelse med det tredje dilemma). Men det kunne være gået anderledes og værre. Og hvad skulle vi så have gjort? Lavet en pause? Stoppet projektet med risiko for, at de børn, der ikke havde nået at fotografere, var blevet skuffet? Spekulationerne var mange.

Børns deltagelse og bidrag til projekt-design og organisering – som dilemma

Det andet etiske dilemma drejer sig om problemstillingen, hvorvidt børn kan og skal inddrages i udformningen af projektets design og organisering – eller om projektets design og organisering alene er forskerens sag?

Spørgsmålet udspringer fra nogle af de pro-

⁴ Dette stemte helt overens med erfaringerne fra et par andre projekter, hvor unge og voksne udviklingshæmmede, havde fotograferet (Rasmussen, 1998, Rasmussen, 1999)

blemstillinger og temaer forskellige børneforskere har rejst gennem tiden. Roger Hart har f.eks. i forhold til børns inddragelse og deltagelse i projekter omkring lokalmiljø, fysisk planlægning og børns relation til sted, peget på behovet for, at børn kender et projekts magt- og organisationsstruktur. Hans erfaring er, at en del børn (for) sent opdager, at de ikke har den grad af beslutningsmagt, de troede de havde (se Hart, 1997, s.55). De bliver skuffede, kede af det eller endda vrede. Priscilla Alderson er inde på det samme tema, når hun i forhold til sine 10 etiske guidelines konfronterer børneforskeren med spørgsmålet, om børneinformanterne har haft mulighed for at kommentere et projekts planlægning (Alderson, 1995).

Det er en vanskelig og på flere måder provokerende problemstilling. Vi er vant til som forskere, at det er os, der bestemmer hvilket felt og hvilke problemstillinger, der skal forskes i. Derfor tilskriver den forskningsmæssige vanetænkning også, at det almindeligvis er os, der bestemmer design og organisering. Men i aktionsforskning og handlingsorienterede projekter, hvor der lægges op til samarbejde, dér kommer vanetænkningen på overarbejde. Her er der principielt intet til hinder for, at deltagerne kan have indflydelse på organisering og design (i modsæt til mere traditionelle forskningsprojekter). Deltagelse betyder nemlig i lige så høj grad, at deltagerne deltager i "vores" projekter, som deltagelse betyder, at vi forskere deltager i "deres" liv.

I det aktuelle projekt blev børnene ikke inddraget i den overordnede beslutning og planlægning. Projektets design blev derimod lavet i samarbejde med de professionelle, og projektet blev betragtet som et socialt eksperiment med flere etiske faldgrubber. Dels knyttet til spørgsmålet om deltagelse udspændt mellem velbegrundet ide og dilemmafuld praksis, dels knyttet til de uforudsigelige problemstillinger, der erfaringsmæssigt opstår i empiriske og aktionsorienterede projektforsøg, hvor man handler forlæns, men erfarer baglæns).

Projektets organisering var baseret på, at en pædagog fra hver af de tre institutioner deltog i projektet. De professionelle rolle og ansvar var, at hjælpe børnene med det tekniske og bistå dem med, hvad de ellers havde behov for (demonstrere kameraets funktioner, hjælpe med at downloade og udprinte, osv.). Det var også pædagerne, der kommunikerede med børnene om deres fotos, lavede deltagende observation, osv. De etiske overvejelser bag dette var dels begrundet i børnenes behov for tryghed, og de professionelle behov for ikke at omsorgssvigte børnene, ved at overlade det til tilfældighederne om de blev set, hørt og forstået. Dels var det begrundet i mine manglende forudsætninger for at kunne kommunikere i tegnsprog og tegn-til-tale. Min rolle var derfor mere regissørens: at planlægge, koordinere, supervisere, arrangere analyseworkshops, observere fra en tilbagetrukket position, hjælpe med at analysere børnenes fotos, systematisere og afrapportere. Til gengæld havde børnene maximal indflydelse på, hvordan de individuelt og konkret ville udføre projektet i praksis, dvs. hvad og hvor de ville fotografere.

En konsekvens af projektets design og etik var, at jeg ikke var til stede, når børnene fotograferede. I samråd med de professionelle var projektets design udformet således, at det i hverdagen kun var de professionelle, der var sammen med børnene. Desuden var de professionelle deltagende observatører. Børnene var trygge ved de professionelle og de professionelle havde kompetencerne til at kommunikere med børnene. Mit dilemma var, at mit kendskab til tegnsprog er begrænset, og at jeg ikke har nogen specifik rutine eller erfaring i at omgås børn med mentale handicaps. Derfor var jeg skeptisk overfor at skulle kommunikere direkte med børnene. Det betød, at jeg i dette projekt var mere på afstand af børnene end jeg har været i andre projekter, hvor børn er blevet inviteret til at fotografere (Rasmussen & Smidt, 2002).

Mine vurderinger af, hvad der skete i pro-

jektet, har altså baseret sig på børnenes fotos og de informationer jeg har fået fra de professionelle. Når de professionelle sagde, at de oplevede, at børnene var engagerede og entusiastiske, da havde jeg tillid til deres vurderinger. De kendte børnene, og de havde en bedre mulighed end jeg for at vurdere, om børnene agerede anderledes end de plejede. Samtidig forsøgte jeg dog at udfordre dem med kritiske spørgsmål: “Prøv lige at uddyb det, du fortæller nu”, “Er du helt sikker på den observation?”, “Kunne det du har observeret ikke fortolkes på andre måder?” Dette blev bl.a. gjort i lyset af Wartofsky og hans påpejning af, at børn er eller bliver hvad de anses for at være af andre, og hvad de betragter sig selv som, set i lyset af deres sociale kommunikation og interaktion med andre (Wartofsky, 1983). Et udsagn der gælder på niveauet: børn generelt og samtidig gælder på niveauet: det individuelle barn.

Børns deltagelse og selvbestemmelse – som forskerens dilemma

Et tredje etisk dilemma som gjorde sig gældende i praksis, drejer sig om problemstillingen børns deltagelse og selvbestemmelse. En ting er, at invitere børn til at være deltagere, en anden ting er om et projekt også er i stand til at respektere børns selvbestemmelse og autonomi? Hvad skal man gøre, hvis de deltagende børn beslutter at gøre noget, man ikke havde forudset og ikke synes er i orden?

Jeg vil her give to eksempler på noget der skete, og som hænger sammen med børns selvbestemmelse, men som ingen af os voksne havde forudset.

Det første eksempel drejer sig om, hvordan en dreng besluttede sig for at være med. Som nævnt måtte børnene fotografere det de ville og i stor udstrækning også fotografere, når de ville. Rammerne for børnenes deltagelse var brede, men ikke grænseløse (de måtte eksempelvis ikke gå ind og fotografere andre børn på andre stuer uden at have spurgt om lov).

Nogle af børnene virkede usikre og tøvende i begyndelsen.

En dreng afslog først helt at have noget med kameraet at gøre, men blev siden meget interesseret, hvilket vil fremgå af det følgende. Da projektet begyndte, var de professionelle meget spændt på, hvad der ville ske. Drengen Said på 5 år brød sig almindeligvis ikke om forandringer i sin hverdag.⁵ Hvis der skete brud på de daglige rutiner, affødte det næsten altid negative reaktioner og modstand. I begyndelsen bestod den store udfordring i overhovedet at vænne ham til, at børnene i børnehaven tog fotografier i dagligdagen. Hans primærpædagog Ann viste ham i begyndelsen, hvordan han kunne fotografere. “Tag kameraet op foran øjnene. Kig på displayet”. Hun forsøgte at tage nogle fotos, hun mente kunne have hans interesse. Han var dog ret afvisende. Men efter et stykke tid begyndte han at reagere mere positivt.

Da pædagogen en dag kom på besøg i hjemmet, ændrede han sin holdning. Han blev meget glad over at se pædagogen. Endnu gladere da han opdagede, at hun havde taget fotografiapparatet med. Det første han ville vise frem var, hvor han sov. “Jeg vil gerne have, at du fotografere” sagde han med tegn på tegnsprog. “Du skal fotografere min seng”. “Den skal se ud som den plejer”. Den var redt, men mor blev nødt til at tage tæppet af, så man kunne se sengetøjet (sportsvogn og racerbil). Så blev der taget et ordentligt billede.

⁵ Hans handicap består i, at han er døv, har diagnosen “autisme”, og muligvis en mindre hjerneskade, men at forklare hans attitude med hans handicap ville gå imod projektets intention: at interessere sig for børnene som børn. Projektet ønskede ikke at ignorere børnenes vanskeligheder, men ønskede heller ikke at bekræfte deres handicapidentitet, som det dominerende identitetsaspekt.



Said ville som sagt ikke fotografere selv, så Ann blev beordret til at tage et billede med det digitale kamera. Så snart det var taget, reagerede Said promte: “Må jeg se?” sagde han med tegn. Ann fik billedet frem på den lille skærm på kameraets bagside. Said var synlig tilfreds. Med tegn fik han sagt: “Du skal også tage et billede af min mormor”. Så måtte Ann også tage et billede af mormor. Reaktion var den samme som i forbindelse med billedet af sengen. “Må jeg se?”. Said fik hele tiden nye ideer til, hvad der skulle fotograferes. Mors porcelænsdelfin i glasskabet. Akvariet med fiskene, og de enkelte fisk skulle også fotograferes. Han var bekymret for, om man kunne se mallernes lange følehaar på billedet. Han kontrollerede på displayet, om de var kommet med. Bagefter blev der hentet legetøj i kælderen. Dinosauruserne blev stillet på række og fotograferet.

Said accepterede således hurtigt kameraets nærvær. Måske fordi han mærkede sin egen indflydelse på, hvad der blev taget fotos af. Måske fordi det er elementært spændende at gen-se virkeligheden. Han ville dog stadig ikke selv fotografere. Alligevel kom han til at bestemme det meste af det, der blev fotograferet. Men det skete altså pr. “stedfortræder”. Ann har fortalt, hvordan dette for alvor gik op for hende. Det skete en dag hvor hun kom hjem fra arbejde og bemærkede, at hun var meget øm i skulderen. Hvorfor? Jo, ømheden skyldtes, at

Said trykkede hende på skulderen, hver gang han vil have hende til at fotografere. I stedet for selv at tage kameraet og trykke på udløseren, fik han Ann til at tage kameraet frem. Når han trykkede hende på skulderen, så fotograferer hun. Han fotograferer altså pr. stedfortræder!

Imidlertid kan man spørge, om man kan betragte et barn, som fotograferer pr. stedfortræder, for et deltagende barn? Er det overhovedet rimeligt at betragte Said som fotograf? Og hvem er den egentlig ejer af fotografierne? Said, pædagogen eller begge? I projektet betragtede vi fotografierne som Said’s billeder. Det var hans ideer og intentioner, der lå bag hvert foto. Men det var pædagogen der trykkede på udløseren, når hun selv blev trykket på skulderen eller armen. Så man kan ikke tale om, at hans fotos repræsenterer et “rent” børneperspektiv. Omvendt kan man spørge, hvad man skal kalde et perspektiv, der er fremkommet ved barnets ide men udøvet gennem den voksnes praksis. Her er der bogstaveligt talt tale om en sam-handling

Det næste eksempel drejer sig også om børnenes selvbestemmelse, men udspringer fra nogle situationer, der opstod undervejs. Alle de deltagende børn måtte indstille sig på, at der kun var et digitalt kamera til rådighed. Så alle kunne ikke fotografere på samme tid. Pædagogerne havde truffet den beslutning, at hvert barn havde kameraet i en uge. Til gengæld måtte børnene som nævnt selv bestemme, hvad de ville fotografere, og hvordan de ville fotografere. Der var altså stor autonomi og masser af valg, der skulle træffes. Samtidig fortalte pædagogerne, at der ind imellem var, hvad de oplevede som, jalousi mellem børnene om at have kameraet. Flere børn ville i visse situationer have kameraet (kamera = magt, prestige, spænding, sjov, mm.) samtidig. Det var anledning til nogle episoder, hvor nogle af børnene var i konflikt. Når eksempelvis et barn, der i hverdagen ikke var øverst i børnenes hierarki, fik kameraet, fik barnet mere opmærksomhed, mere kontakt og mere magt.

Dette reagerede nogle af de dominerende børn på. De kunne f.eks. vende ryggen til det barn, der gerne ville fotografere. Eller de kunne sige, at de ville have kameraet nu. Denne adfærd kunne gøre nogle af de mindre fremtrædende og mere indadvendte børn utrygge og ekstra stille, og det var bl.a. i disse situationer at projektets etik kom under pres. Pædagogerne var generelt tilbageholdende og afventende, da vi mente det var bedst hvis børnene selv kunne løse konflikterne, men de professionelle blev undertiden også nødt til at blande sig og mægle. Overvejende var børnene dog tålmodige, respekterende og nysgerrige overfor hinandens fotoprocesser.

Eksemplerne viser, at børns deltagelse ikke er uproblematisk. Der opstår problemstillinger og dilemmaer undervejs, man ikke altid kan forudse og ej heller kan have en standard løsning på. Man kan ved et fotoprojekts begyndelse godt fremsætte en erklæring om, at projektet ønsker at bidrage til børns selvbestemmelse. Men man må samtidig indstille sig på, at i en social sammenhæng er børns selvbestemmelse noget, der hele tiden "forhandles om". Derfor er der også risiko for, at man som ansvarlig for et fotoprojekt baseret på børns deltagelse, kan få "dirty hands"⁶.

Børn bidrag til fortolkning af egne fotos

Det fjerde etiske dilemma handler om analysen og fortolkningen af børnenes foto. Her er der flere centrale spørgsmål at tage stilling til med etiske implikationer. For det første: Kan børn (med mentalt handicap) deltage og være med til at analysere egne fotos? I givet fald hvordan? For det andet: Udelukker børns indkodning og tilskrivelse af betydning til egne foto, at barndomsforskeren eller andre voksne kan afkode og tilføje flere betydningslag? Kort

sagt – hvilket forhold er der mellem de deltagende børns ind- og afkodning af egne foto OG så forskerens afkodning? For det tredje: Kan der opstilles generelle normer for det omtalte balanceforhold?

I projektet blev børnene inviteret med til at deltage i analysen af egne foto. Analyse begynder allerede når man ser et foto første gang, derfor blev børnene inviteret med til at downloade deres fotos og til at printe dem ud. De fleste var dog kun interesseret i selve udprintningen. Pædagogerne måtte tage sig af det tekniske arbejde. Når udprintningen optog børnene, er det givetvis, fordi selve processen kan opleves som trylleri. Hvidt fotopapir lægges i printeren, og ud kommer et fotografi, man har taget for kort tid siden. Det er spændende! Børnenes kommentarer til deres fotos betragtede vi i projektet som begyndelsen på en analyse. Jeg havde derfor bedt pædagogerne være meget opmærksomme på at notere børnenes kommentarer og reaktioner. Børnenes reaktioner havde både nogle fælles træk og nogle individuelle forskelle. Det fælles viste de med kroppen. De var koncentrerede, nysgerrige og studerende. Det individuelt forskellige var, at nogle "sagde" meget lidt (nogle lyde – eller et enkelt ord eller to), mens andre fortalte lidt på tegnsprog. På dette plan kan børn (handicappede eller ej) altså godt deltage. På andre analyseplaner bliver det mere vanskeligt.

Man kan som nævnt spørge: Udelukker børns indkodning og tilskrivelse af betydning til egne foto, at andre kan afkode børns fotos og tilføje flere lag af betydning? Her er svaret nej. De professionelle lavede eksempelvis spontant forskellige kategoriseringer (sammenlignede de enkelte børns fotos og (op) fandt individuelle profiler: zoomfotografen, mønsterfotografen, iscenesætteren, osv.). Eller delte fotografierne op i dem fra børnehaven og dem der var taget på ture i lokalmiljøet

Fotos er mangetydige og et foto kan betragtes ud fra mange vinkler og interesser. Et

6 Begrebet bruges her inspireret af navnet på en workshop om forskningsetik ved The International Visual Sociology Association 's konference i Vancouver 6.-8. Juli 2011, hvor jeg præsenterede og fremlagde flere af de nævnte dilemmaer.

foto kan indeholde mange lag af betydning. Mange fotos rummer en historie. Nogle fotos rummer flere historier. I et projekt, der bygger på børns deltagelse og børns fotografering, er det naturligvis både vigtigt og centralt, hvad børnene selv fortæller om deres egne fotos. Men det udelukker ikke, at der kan fortælles mere eller andre ting, end det børnene fortæller. Der findes derfor næppe kun én sandhed og én udlægning af et foto. Men det er vigtigt, at vi voksne holder indfaldsvinkler og analyseplaner adskilt, så børnenes indkodning ikke går tabt. Men det er også vigtigt, at vi voksne ikke afholder os fra at tilføje nogle ekstra lag af betydning, hvis vi har nogle kvalificerede bud.

Lad mig give et eksempel: Et barn havde taget dette foto.



Da det blev printet ud spurgte pædagogen: "Hvad er så det her?". Barnet svarede på tegnsprog: "Det er en mand, der kommer nyt sand i sandkassen". Den lille historie, der eliciteres ud af fotografiet (Harper, 1983), synes at være en af hverdagens små (eller store!) begivenheder. Situationen er fra en af de dage, hvor barnet havde rådighed over kameraet. En hændelse barnet kunne have valgt ikke at fotografere. Men begivenheden har alligevel tiltrukket sig barnets sanser, følelser og opmærksomhed i en sådan grad, at den er blevet fotograferet. Her kunne analysen have været

afsluttet. Da jeg så fotografiet første gang, så jeg imidlertid ikke kun manden og trillebøren med sand. Jeg så en af børnehavens uofficielle højtid: Et højdepunkt på året. Hvordan det?

Da jeg for nogle år siden var med til at lave en undersøgelse, om hvilke spor børns hverdagsliv i daginstitutioner sætter, vurderet ud fra de minder og erindringer 46 unge mellem 16-20 år havde, om dengang de gik i børnehaven, da viste der sig et mønster i materialet. En del af de unge erindrede klart, når der kom nyt sand i sandkassen. Disse beretninger fyldte lige så meget som de fortællinger, de unge kunne fortælle om højtid som jul, påske og sommerfester.⁷ Da undersøgelsen byggede på unges erindringer, indgik der ingen konkrete fotos eller dokumenter om dette spor fra institutionslivet. Derfor blev jeg på en gang både overrasket og glad, da jeg så ovenstående foto. Spontant afkodede jeg fotografiet ud fra de mundtlige beretninger om nyt sand i sandkassen, jeg havde været med til at belyse i den tidligere undersøgelse. Her kom pludselig og uventet det konkrete billede, der modsvarede de fortællinger jeg kendte til og det imaginære billede jeg selv bar rundt på. Pointen er, at i ethvert foto findes en eller flere fortællinger. Disse kan lokkes frem, men konteksten, afkodningsperspektivet og erkendelsesinteressen er også centrale, hvis man ønsker at forstå hvilken fortælling, der kommer frem. Den fortælling barnet lægger i fotografiet er ikke helt identisk med min afkodning. Barnets fortælling repræsenterer en oplevelse og

7 Her er et par eksempler på hvad de unge huskede: "... der kom en stor bil med alt sandet og læssede det af i store bunker. Bunkerne blev brugt de første par uger til at hoppe ud i, og vi legede, at man vandrede i høje bjerge..." (Rasmussen og Smidt, 2001, s.129). En anden erindring lød sådan: "Der lå bare en ordentligt bunke sand midt i det hele, og så havde vi et bjerg, man kunne løbe rundt oven i og lege alt muligt: f.eks. "kongen af bjerget". Det husker jeg som noget ret godt." (Rasmussen og Smidt, 2001, s.130). På den baggrund drog undersøgelsen den konklusion, at nyt sand i sandkassen, må betragtes som en uofficiel højtid – set med børneøjne.

erfaring fra hverdagen. Min fortælling baserer sig på erindringsanalyse og teori om, hvad der kendetegner børns institutionsliv.

Det etiske dilemma består i, om man kan tillade sig at fortælle andre historier og lag frem af børns foto? Dilemmaet bliver skærpet af den omstændighed, at hvis børn er inviteret til at deltage og fotografere, fordi deres visuelle ytringer har interesse, da kan man risikere at havne i en paradoksal situation, hvis vore afkodninger og fortællinger, bliver determinerende. Faren er, hvis børns foto bliver reduceret til springbræt for vores fortællinger. På den anden side kan man næppe forhindre, at foto afkodes på flere måder. Jeg mener ikke, at der er noget uetisk i min udlægning så længe, at jeg ikke gør min fortælling til den eneste sandhed, og så længe barnets historie står centralt. Men det er (vel) et etisk dilemma, hvis vores fortolkninger bevæger sig langt væk fra barnets fortælling.

I dette projekt såvel som i andre fotoprojekter (Rasmussen, 1998, Rasmussen, 1999) har jeg opfordret de professionelle til at skrive et par af de ord eller udsagn, som informanterne selv er kommet med, så de ikke glemmes eller ignoreres. Dette tror jeg (indtil videre) er det bedste, man kan gøre for at skabe et balanceforhold mellem børns indkodning og vores afkodning.

Deltagelse, valg, udvælgelse og fremstilling – som etisk dilemma

Det femte og sidste etiske dilemma, der udspringer af børnenes deltagelse, drejer sig om udvælgelse og præsentation af børns foto. Det etiske dilemma består i, om børns deltagelse betyder, at børnene også skal vælge hvilke fotos, der skal formidles videre i vore rapporter og videnskabelige artikler? Eller om barndomsforskeren etisk kan forsvare, at børnene ikke automatisk deltager i det akademiske arbejde med at formidle.

Igennem projektet foretog børnene løbende valg og fravalg af deres foto. Adskillige fotos

blev i den forbindelse slettet. Nogle af børnene var meget selvkritiske og ville kun have “de bedste fotos”. Andre børn havde andre kriterier. I de deltagende institutioner hængte de professionelle nogle af børnenes udprintede foto op. Det var de professionelle, der tog dette initiativ, men børnene var med til at vælge. Der blev også lavet små fotobøger, og som afslutning blev der iværksat en fotoudstilling i hver af de tre institutioner.

De fotos der er medtaget i artiklen her, har jeg valgt ud. Det samme gælder de fotos, der tidligere har været bragt fra projektet i rapporter og tidsskrifter (Rasmussen, 2002). Argumentet bag dette er dels, at jeg har fået tilladelse til at vise fotografierne. Dels at jeg har valgt netop de fotos, der efter min opfattelse underbygger eller illustrerer særlige problemstillinger og pointer, som jeg har valgt at fokusere på. Temaer og problemstillinger som børnene, efter min opfattelse, ikke ville have nogen chance for at forstå. Ej heller selvom jeg gjorde mit bedste for at inddrage dem.

Derfor betragter jeg det ikke som noget forskningsetisk kontroversielt, der går imod ideen og idealet om deltagelse, at det er mig, og ikke børnene, der har valgt disse fotos. Måske går grænsen for børns deltagelse netop her. Måske er det netop i forbindelse med formidling til et akademisk publikum, i forskningstidsskrifter og faglige publikationer, at ideen om børns deltagelse kan skabe et dilemma for forskeren.

Jeg har hidtil betragtet mit valg af børns fotos parallelt til den forsker, der arbejder med interview-data, og som skriver en artikel baseret på de af vedkommende udvalgte citater. Hvis informanten har givet sin accept og almindelige krav om anonymitet er overholdt, er der sædvanligvis ingen problemer.

Når der arbejdes med foto og visualisering i et projekt, hvor børn er deltagere, vil jeg tale for, at der arbejdes med to former for præsentation. En præsentation, der foregår på stedet eller i den lokale sammenhæng, hvor børnene

færdes, og som synes at ligge i naturlig forlængelse af projektets handlingsdel. Det kan være en fotoudstilling, det kan være fotobøger, eller det kan være andre former. Dette vil de fleste børn givetvis være glade for og føle sig anerkendt ved. Her kan børnene få afgørende indflydelse, og formidlingen relaterer sig til deres verden. De kan være med til at lave udstillingen, og de kan deltage ved at vise, pege og fortælle.

Den anden form for præsentation, er dén der knytter sig til projektets forskningsaspekt og som typisk kommer til udtryk i bøger, artikler, hjemmesider, power point oplæg, osv. Her bliver børns deltagelse og indflydelse reduceret. Her vokser en potentiel forskel på børnenes interesser og forskerens interesser frem. Begge parter kan samarbejde og have fælles interesser et stykke vej. Men der er ingen grund til at ignorere, at der også findes punkter, hvor interesserne deler sig.

Det kan lyde paradoksalt, men måske hænger det delvis sammen med forskerens principielle forskningsfrihed. Ideelt set betyder forskningsfrihed:

- frihed til selv at vælge emne og metode,
- frihed til selv at forske uden indvirkning fra politik, økonomi og ideologi,
- frihed til at offentliggøre resultaterne uden indblanding fra ikke-fagkyndige (Fink, 2003).

Selvom disse friheder lyder absolutte, vil de altid i en eller anden grad være præget af den konkrete kontekst (historisk, økonomisk, lokalt og socialt). I en neo-liberal tid, hvor forskningens frihed indskrænkes i samme takt som forskningens økonomiseres, da er disse friheder værd at minde og værne om. Paradoksalt nok også i forhold til en minoritetsgruppe som børn, hvis magt og indflydelse ellers er minimal. Forskeren kan samarbejde med børnene, men det er ikke nogen god ide at lade børnene (eller andre) bestemme over forskerens valg og

beslutninger vedrørende publicering. Forskeren kan invitere til dialog og man kan hente inspiration. Men med hensyn til publicering må forskeren selv bære byrden. Tage ansvaret på sig. Det er i denne sammenhæng, at projektets etik gerne skulle være en støtte og hjælp til forskeren. Med disse refleksioner over børns deltagelse og fremstillingens dilemmaer, vil jeg afrunde artiklen og vende tilbage til de tre spørgsmål, der blev rejst i begyndelsen:

Afslutning

- a) Hvad betyder deltagelse og hvilke etiske problemstillinger og dilemmaer rejser deltagelsesstudier
- b) Rejser det at forske i "særlige" børns hverdagsliv "særlige" etiske problemer og dilemmaer?
- c) Kræver studier, der benytter sig af visuelle metoder en særlig forskningsetik?

Ad a) Som beskrevet har deltagelsesbegrebet flere dimensioner: en ontologisk dimension, der peger på børns deltagelse som en del af deres væren, der samtidig implicerer en forståelse af børn som aktører. En redskabsmæssig dimension, hvor f.eks. et kamera, kan støtte og fremme deltagelse. En rettigheds dimension, hvor børns deltagelse i spørgsmål og sager, der vedrører børns liv, faktisk er en rettighed. Disse dimensioner kommer på spil i et deltagelsesstudie, og er med til at præge forståelsen af deltagelse.

Artiklen har desuden forsøgt at demonstrere, hvordan børns deltagelse, konkretiseret igennem børns fotografering i et projekt, fremkalder adskillige etiske dilemmaer og vanskeligheder for børneforskeren.

Ad b) Med hensyn til spørgsmålet, om dét at arbejde med "særlige børn" / børn med mentalt handicap rejser særlige etiske problemstillinger, vil jeg svare et forsigtigt nej. Der er ud fra mine erfaringer og efter min vurdering, ingen grund til at operere med særlige etikker for bestemte mennesker. Det er i princippet

de samme grundlæggende etiske problemstillinger og dilemmaer, der rejser sig i et projekt, hvor børn er mentalt handicappede, som i andre deltagelsesprojekter med børn:

- Hvordan forstår de konkrete børn det projekt, de giver deres samtykke til?
- Kan og skal børn inddrages i udformningen af et projekts design?
- Kan børns deltagelse og selvbestemmelse altid respekteres i praksis?
- Hvordan finder man en balance mellem børns indkodning af egne fotos og egen afkodning?
- Hvordan tackles børns inddragelse i relation til formidlingen af et fotoprojekt?

De etiske værdier og guidelines må være ens uanset hvilke børn, der inviteres til at deltage i et projekt. Men det er klart, at måden som etikken praktiseres og kommunikeres på, må tilpasses de konkrete børn. Børn der bruger tegnsprog, og børn med mentale handicap, har brug for, at der kommunikeres og samarbejdes på måder, der er tilpasset dem. Men da dette i princippet gælder alle børn, gælder udsagnet alle børn – mentalt handicap eller ej.

Ad c) Det sidste spørgsmål om studier, der anvender visuelle metoder, kræver en specifik forskningsetik, er lidt mere tricky. Det kan kun anbefales, at man undersøger de love og regler, der gælder forskellige steder, og at man indhenter de tilladelser, der er nødvendige, så man undgår at skabe problemer for såvel børneinformanterne som for forskningen (Wiles, Clark, Prosser 2011). Hidtil har der ikke været forsket ret meget i de etiske problemstillinger som visuelle studier kan afstedkomme. Men med de visuelle medier og metoders udvikling og med den stigende interesse for at have en visuel tilgang, er der samtidig behov for at gøre de etiske problemstillinger tydeligere og kontekstualiserede. Hvad der kan anbefales indtil videre er, at tage ved lære af erfaringerne fra andre studier i feltet, at fokusere på problemer,

paradokser og dilemmaer og at lade den kommunikative fornuft råde.

Litteratur

- Alderson, P. (1995). *Listening to Children. Children, Ethics and Social Research*. Barking: Barnado's.
- Alderson, P. (2000). Children as Researchers. I: Christensen, P., & James, A. (Eds.). *Research with Children*. London and New York: Falmer Press
- Becker, H. S. (1986). Photography and Sociology. I: H.S. Becker (Ed.) *Doing Things together*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.
- Buss, S. (1995). Urban Los Angeles from Young People's angle of vision. I: *Children's Environment* 12(3), 340-351.
- Clark, A., Kjørholt, A.T., Moss, P. (2005). *Beyond Listening. Children's perspectives on early childhood services*. Bristol: Polity Press.
- Davis, J., Watson, N., Cunningham-Burley, S. (2000). Learning the lives of Disabled Children. I: Christensen, P., & James, A. (Eds.). *Research with Children*. London and New York: Falmer Press
- Fink, H. (2003). Universitetsfagenes etik. I: (Red.) Fink, H., Klærgaard, P.C., Kragh, H., Kristensen, J.E. *Universitet og videnskab. Universitets idehistorie, videnskabsteori og etik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Hammersley, M. & Atkinson, P. (2004). *Feltmetodikk. Grunlaget for feltarbeid og feltforskning*. Oslo: Gyldendal. Akademisk.
- Harper, D. (1983). Meaning and work. A study in Photo Elicitation. I: *International Journal of Visual Sociology*. Vol.2(2), 20-43.
- Harper, D. (2003). Reimagining Visual Methods. I: Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Eds). *Collecting and Interpreting Qualitative Materials*. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications.
- Hart, R. (1997). *Children's participation*. London: Unicef. Earthscan Publications Ltd, Hubbard, J. (1991). *Shooting back – a Photographic View of Life by Homeless Children*. San Francisco: Chronicle Books.
- James, A., & Prout, A. (Eds.) (1997). *Constructing and reconstructing Childhood*. London, Washington: Falmer Press.

- James, A., Jencks, C., & Prout, A. (1998). *Theorizing Childhood*. Cambridge. Polity Press.
- Kjørholt, A.T., Moss P. & Clark, A. (2005). Beyond listening: future prospects. I: Clark, A. Kjørholt, A.T. & Moss, P. (Eds). *Beyond listening. Children's perspectives on early childhood services*. Bristol. Polity Press.
- Lee, N. (2001). *Childhood and society*. Buckingham, Philadelphia. Open University Press.
- Malone, K. & Hartung, C. (2010). I: Percy-Smith, B. & Thomas, N. (Eds.) *A Handbook of Children's and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London & New York. Routledge.
- Martin, K. & Franklin, A. (2010). Disabled children and participation in the UK – Reality or rhetoric? I: Percy-Smith, B. & Thomas, N. (Eds.) *A Handbook of Children's and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London & New York. Routledge.
- Mayall, B. (Ed.) (1994). *Children's Childhoods: Observed and Experienced*. London. The Falmer Press
- Morrow, V. & Richards, M. (1996). The Ethics of Social Research with Children: An Overview. I: *Children and Society*. Vol. (10), 90-105.
- Orellana; M.F. (1999). The Aesthetics of an Urban Landscape. Learning from Children's Views of their Social Worlds. *Visual Sociology*. Vol.14. (1-2), 73-88.
- Percy-Smith, B. & Thomas, N. (Eds.) (2010). *A Handbook of Children's and Young People's Participation. Perspectives from theory and practice*. London & New York. Routledge.
- Prosser, J. (1998). The Status of Image-based Research. I: Prosser, J. (Ed.). *Image-based Research*. (s.97-112). London. Falmer Press.
- Qvortrup, J., Bardy, M., Sgritta, G., Wintersberger, H., (Eds.) (1994). *Childhood Matters. Social Theory, Practice and Politics*. European Centre Vienna. Avebury. Aldershot.
- Rasmussen, K. (1998). Når brugerne kommer til billedet. I: *Tidsskrift for Socialpædagogik* nr. 1, 29-38.
- Rasmussen, K. (1999). Visuelle ytringer. I: *Social Kritik*, nr. 65-66, 136-143.
- Rasmussen, K. (2001). *Børn, fotografi og kommunikation*. Intern rapport. Højvangsseminariet, (s.1-27).
- Rasmussen, K. (2002). Når børn kommunikerer i foto. I: *LEV* nr. 1, 4-7.
- Rasmussen, K. & Smidt, S. (2001). *Spor af børns institutionsliv*. København. Hans Reitzels Forlag.
- Rasmussen, K. & Smidt, S. (2002). *Barndom i billeder. Børns fotografier set som ytringer om en kultur i bevægelse*. København. Akademisk Forlag.
- Reason, P. & Bradbury, H. (2001). Introduction: Inquiry and Participation in Search of a World Worthy of Human Aspiration. I: Reason, P & Bradbury, H. (Eds.). *Handbook of Action Research*. London, Thousand Oaks, New Delhi. Sage Publications.
- Schatz, M. & Steiner-Löffler, U. (1998). Pupils Using Photographs in School Self-Evaluation. I: Prosser, J. (Ed.). *Image-based Research*. London. Falmer Press.
- Thomson, Pat (Ed.) (2008). *Doing visual research with children and young people*. London and New York. Routledge.
- Wartofsky, M. (1983). The Child's Construction of the World and the World's Construction of the Child: From Historical Epistemology to Historical Psychology. I: Ziegler, F. (Ed). *The Child and Other Cultural Inventions*. (s.188-223). New York: Praeger.
- Wiles, R., Clark, A., Prosser, J. (2011). Visual Research Ethics at the Crossroads. I: Pauwels, L & Margolis, E. (Eds). *The SAGE Handbook of Visual Research Methods*. (s.665-706). Los Angeles, London, New Delhi, Singapore, Washington DC. Sage.
- Aagaard Nielsen, K. & Nielsen, B.S. (2006). Methodologies in Action Research. I: Aagaard Nielsen, K. & Svensson, L. (Eds.), *Action Research and Interactive Research. Beyond Practice and Theory*. Maastricht: Shaker. Publishing.

Desuden er der refereret til:

- Visual Sociology*. Vol.14. (1-2), FN's børnekonvention – se: www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=60837
- Handicapkonventionen – se: www.handicapkonventionen.dk/konventionen-i-sin-helhed.