

Hvordan inddrager man børn og unge med handicap?

- en metodeværktøjskasse udarbejdet af Danske Handicaporganisationer i forbindelse med projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", 2008



Hvordan inddrager man børn og unge med handicap?

- en metodeværktøjskasse udarbejdet af Danske Handicaporganisationer i forbindelse med projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", 2008



Indhold

Indledning	5
Om projektets tilblivelse og formål	6
Læseguide	7
Kapitel 1 Forberedelse af seminarerne	9
Opmærksomhedspunkter i forberedelse af seminarer	9
Sådan kan man nå deltagerne til seminarerne	10
Tilmeldingsblanketten	11
Rammerne for seminaret	12
Information til deltagerne	15
Gode fysiske rammer	17
Kapitel 2 Aktiviteter på seminarerne	19
Opmærksomhedspunkter i planlægningen af aktiviteter	20
Ryste-sammen lege	20
Gruppesamtaler	23
2-2 samtaler	25
Personsamtaler	27
Opmærksomhedspunkter omkring samtaler	28
Værksteder	30
Kapitel 3 Evaluering og opfølgning	39
Opmærksomhedspunkter i forhold til evaluering og opfølgning	40
Spørgeskemaet	40
Opfølgningsdagen	41
Bilag	45
Bilag 1. Invitation til seminarer	45
Bilag 2. Tilmeldingsblanket til DH's børne- og ungeseminar	47
Bilag 3. Liste over seminardeltagere	48
Bilag 4. Om seminardeltagernes handicap	49
Bilag 5. Information til interviewere og hjælpere på ungeseminarer	55
Bilag 6. Information til deltagere og forældre	58
Bilag 7. Program for seminarer	60
Bilag 8. Spørgeguider og vejledning	61
Bilag 9. Spørgeskema om DH's ungeseminar	69



Indledning

Børn og unge med handicap er et område, som mange voksne ofte taler om, men der er ikke stor erfaring med, at børn og unge med handicap selv fortæller, hvilke holdninger og ønsker de har til tilværelsen. Ligeledes er der ikke stor erfaring med, *hvordan* man inddrager de unges egne synspunkter. Danske Handicaporganisationer (DH) ønsker at få mere viden om, hvad unge med handicap har af meninger og ønsker om deres egen tilværelse. Derfor har DH igangsat projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening". Med dette projekt sætter DH fokus på spørgsmål som: Hvad er de unges holdninger til at leve med et handicap? Hvilke drømme og forventninger har de til deres tilværelse og fremtid? Hvad kunne de tænke sig var anderledes eller bedre?

Ifølge Børnekonventionen har alle børn og unge ret til medbestemmelse, hvilket bl.a. betyder, at de har ret til indflydelse, deltagelse og ytringsfrihed. Det gælder også børn og unge med handicap, at de har ret til at udtrykke deres mening, og har krav på, at denne mening respekteres. Børn og unge med handicap er ligeledes omfattet af Handicapkonventionen, som har til formål at fremme, beskytte og sikre mennesker med handicap fuld adgang til og lige udnyttelse af alle menneskerettigheder og grundrettigheder, samt at fremme respekt for deres iboende værdighed. Med dette projekt håber DH at fremme inddragelse af børn og unge med handicap og samtidig inspirere andre til at gøre det samme.

I 2004 gennemførte DH (dengang DSI) det første projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", hvor 14 børn og unge med vidt forskellige handicap var sammen en weekend for at fortælle om deres holdninger til at være ung og have et handicap. I det nye projekt har DH afholdt endnu to weekendseminarer for i alt 30 unge mellem 14-18 år med vidt forskellige handicap. Formålet med seminarerne var at lade børn og unge selv komme til orde og udtrykke deres egne meninger om at leve med et handicap. Det er gjort gennem samtaler med de unge og gennem kreative metoder, såsom musik-, male- og skriveværksted. Seminarerne blev afholdt på Pindstrup Centret i september og oktober måned 2007.

I denne metodeværktøjskasse kan man læse om de metoder, DH har brugt, og de erfaringer, der blev gjort på de to ungeseminarer i 2007. Det er håbet, at andre, som ønsker at arbejde med inddragelse af børn og unge med handicap, her kan få inspiration og værktøjer til det.

DH vil gerne takke de 30 unge for deres engagerede deltagelse på seminarerne. Alle deltagere har bidraget med en betydelig viden, som har stor værdi for det videre arbejde med børn og unges vilkår. Også en tak til de voksne hjælpere, som bidrog til, at seminarerne forløb godt. Desuden vil DH gerne takke Velfærdsministeriet for at muliggøre dette vigtige projekt. Projektet er finansieret

af satspuljemidler via Velfærdsministeriet og kører frem til 30. juni 2008.

Om projektets tilblivelse og formål

De unges fortællinger fra det første projekt vidner bl.a. om de barrierer, de støder på i skolen, i fritiden, i det system de på forskellige vis er afhængige af, og generelt i mødet med andre mennesker. Der blev samlet meget materiale ind ved det første seminar, men vi fandt, at der var behov for at komme mere i dybden.

Derfor valgte DH i 2007 at gennemføre endnu et projekt for og med børn og unge med handicap. Med det nye projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", er formålet:

- at få afprøvet udsagn og synspunkter fra det første projekt med en ny og større målgruppe
- at gå mere i dybden med en række af de dengang fremsatte synspunkter
- at videreudvikle og operationalisere metoder til at indhente informationer og synspunkter hos børn og unge med vidt forskellige handicap

Hvad skal projektet munde ud i?

På baggrund af de unges udsagn og holdninger, udarbejder DH materialer til kommuner og organisationer med det formål at bidrage med viden om, hvordan det er at være ung med handicap i dagens Danmark, og hvordan børn og unge inddrages i de spørgsmål, der vedrører dem selv. Formålet er at gøre det til en mere udbredt praksis at synliggøre børn og unges holdninger, og lade dem tale

deres egen sag. Derfor udarbejder DH bl.a. denne værktøjskasse.

Værktøjskassen her kan bruges som inspiration til, hvordan man kan inddrage børn og unges holdninger på en anderledes og kreativ måde. Samtidig er værktøjskassen et bud på, hvordan man kan arbejde med børn og unge på tværs af handicap, hvor der tages hensyn til den enkelte person.

Udover værktøjskassen laver DH en checkliste til brug for kommunalpolitikeres vedtagelse af den lokale børnepolitik. På den måde håber DH, at de unges synspunkter ikke glemmes i børnepolitikken. De unges udsagn bliver desuden samlet i en projektrapport samt kortere udgaver af denne, målrettet unge, kommuner og organisationer.

Endelig afsluttes projektet med en konference for politikere, kommunale repræsentanter, handicaporganisationer, børneorganisationer og unge med handicap, hvor resultaterne fra projektet og projektets materialer præsenteres.

Hvorfor weekendseminarer?

Seminarer, hvor deltagerne er sammen i et længere forløb, giver gode betingelser for at samle viden. Her er der mulighed for at skabe rum for alle. Deltagerne er væk fra de vantede omgivelser med mulighed for alene at fokusere på det, der foregår her og nu. De unges sædvanlige voksne fra hverdagen, såsom forældre og lærere, er ikke til stede. Det skaber et frirum for de unge. Et internatforløb giver samtidig mulighed for at lære de unge bedre at kende. Man kan vende tilbage

til udtalte problemstillinger og kan spørge uddybende ind til de unges synspunkter.

Udfordringerne ved at afholde seminarer er, at det kan være vanskeligere at finde deltagerne, da det er mere forpligtende at melde sig til et internatophold end et møde på skolen, institutionen e.l. Se andetsteds i værktøjskassen, hvordan de unge blev fundet.

Med et seminar kan der samtidig være risiko for at udelukke nogle unge. For nogle er det udfordrende og krævende at være sammen med fremmede over en hel weekend. Der til kommer en række praktiske forhold, der skal være opfyldt i forhold til hjælpemidler og hjælpere m.v. Det stiller krav til seminarrets afvikling, så alle kan føle sig trygge ved at deltage uanset behov for hjælp og mulighed for at udtrykke sig.

Har man ikke mulighed for at afholde seminar, kan man vælge at bruge enkelte af de metoder, som blev anvendt på seminarerne. Uanset hvad man vælger, skal man altid være opmærksom på den voksnes rolle i forhold til de unge. Rammerne skal give mulighed for at skabe en stemning, hvor deltagerne er trygge og oplever at blive mødt med respekt. Det kan fx være svært at få lige så åbne samtaler om skolen, hvis interviewerens selv er underviser.

Læseguide

Denne værktøjskasse giver et bud på, hvilke værktøjer og metoder, der kan anvendes til at inddrage børn og unges holdninger. Værktøjskassen indeholder en beskrivelse

af de metoder, der er taget i brug på DH's ungeseminarer i 2007, samt de overvejelser der er gjort i den forbindelse. Værktøjskassen indeholder også bud på, hvordan man kan arbejde videre med disse metoder, og hvad man bør være opmærksom på.

I første kapitel af værktøjskassen kan man læse om, hvordan der er arbejdet med at tilrettelægge seminarerne og sætte rammerne for en god proces. I kapitel 2 kan man læse om de enkelte aktiviteter, som foregik på seminarerne, og om de metodiske overvejelser, der er gjort i den forbindelse. Kapitel 3 omhandler opfølgning og evaluering af ungeseminarerne. Vedlagt er bilag, som bl.a. indeholder tilmeldingsblanketten til seminarerne, spørgeguiden og det spørgeskema, der er brugt til at evaluere seminarerne. Der henvises løbende til bilagene i værktøjskassen.

Danske Handicaporganisationer, juni 2008



Kapitel 1

Forberedelse af seminarerne

Der hører meget planlægning til i forberedelsen af seminarer, der skal give meget forskellige børn og unge de rette rammer for at være sig selv og føle sig godt tilpas. I denne del af værktøjskassen kan man læse om nogle af de overvejelser, der er gjort i forberedelsen af ungeseminarerne og i arbejdet med at skabe de rette rammer for et godt seminar.

Opmærksomhedspunkter i forberedelse af seminarer

- Det kan være en meget svær proces at få fat i deltagerne. Prøv at få direkte kontakt til de unge selv gennem henvendelser i forbindelse med arrangementer eller ved annoncering i aviser/blade.
- En tilmeldingsblanket skal indhente den nødvendige information om deltagerne og kan bruges i planlægningen af seminarerne – spørg ind til handicap, behovet for hjælp/støtte, samt deltagerens motivation for at deltage i seminaret.
- Det er en god idé med voksne kontaktpersoner til de unge under seminaret.
- Det er vigtigt med et hold af voksne, der er klædt godt på i rollen som både interviewer og kontaktperson.
- Seminarerne skal være et frirum for de unge. Forældre skal ikke deltage og hjælpere er kun med som praktisk hjælp.
- Det er vigtigt med et fleksibelt program med plads til ændringer af hensyn til de unge.
- Det er vigtigt at give grundig information til både deltagere og forældre om seminarets formål og forløb.
- Det er vigtigt at give information løbende til de unge på seminaret, så alle uanset handicap kan følge med i programmet.
- Det er vigtigt, at de fysiske rammer imødekommer, at alle uanset handicap kan deltage i seminaret.

Sådan kan man nå deltagere til seminarerne

Erfaringen fra projektet i 2004 viste, at det kan være vanskeligt at nå ud til børn og unge med handicap. Det krævede en særlig opsøgende indsats at finde deltagerne til seminarerne. Målet var at samle i alt 40 unge med 20 på hvert seminar. I alt lykkedes det at samle 30 unge, 10 på det første seminar og 20 på det andet.

DH's 32 medlemsorganisationer blev kontaktet telefonisk og fik tilsendt skriftligt materiale om ungeseminarerne. Desuden blev der bragt artikler og notitser i organisationernes medlemsblade og på hjemmesider. Handicaporganisationerne skulle ikke udpege repræsentanter til at deltage, men alene formidle information om seminarerne.

Herudover søgte projektet kontakt til unge med handicap gennem handicapdrætten, andre projekter med tilbud for unge med handicap og forældreforeninger. Samtidig blev der udleveret materialer til unge, som deltog på handicaporganisationernes sommerlejre for børn og unge. I nogle tilfælde opsøgte vi de unge, der deltog i forskellige arrangementer, lejre m.v. for at opnå personlig kontakt. Fx besøgte vi en af Dansk Handicapdræts sportsskoler.

Men ikke alle unge er medlem af en handicaporganisation eller deltager i de beskrevne aktiviteter. Disse unge blev nået via artikler i diverse lokalviser. Endelig blev mere end 30 efterskoler kontaktet. Alle med tilbud til unge med handicap. Enkelte ungdomsklubber blev også kontaktet.

På trods af denne indsats var det sværere end forventet at finde deltagere nok. Tilbagemeldingerne var meget forskellige. Nogle var meget positive og hjælpsomme med at dele materialer ud og skabe kontakt til unge med handicap. Men flere steder afviste de ansvarlige voksne at skabe kontakt til de unge. Holdningen var, at det ikke ville være relevant for 'deres' unge at deltage. Derfor ville de ikke videreformidle projektet til de unge. Alligevel deltog nogle af de unge i seminarerne, da de havde hørt om seminaret via andre kanaler.

Det viser i sig selv, hvor svært og ikke mindst vigtigt det kan være at få de unge selv i tale.

Den største succes var den direkte kontakt med de unge selv. Når denne kontakt var etableret, var der stort set kun positive tilbagemeldinger. Indtrykket er derfor, at unge med handicap meget gerne vil deltage i arrangementer, der er målrettet dem. Men det kan være svært at få formidlet informationen direkte til dem. Mange voksne på de unges vej sorterer i de informationer, de unge får adgang til.

Erfaringen er, at tilmeldingerne oftest kom fra unge, der havde mødt DH's projektkonsulent i nogle af de beskrevne sammenhænge, eller fra unge, som havde læst om seminarerne i handicaporganisationernes medlemsblade eller lokalviserne. Herudover kom der tilmeldinger gennem både private og faglige netværk.

Bilag 1 viser invitationen, der blev sendt ud til de unge.

Tilmeldingsblanketten

Det er nødvendigt på forhånd at gøre sig tanker om, hvordan man vil tilrettelægge aktiviteterne, så alle børn og unge får lyst og mulighed for at udtrykke sig. Dels kræver det, at man kender lidt til deltagerne på forhånd, selvom man ikke har mødt dem endnu. Dels kræver det, at man er åben for forslag og idéer fra deltagerne. Åbenhed overfor emner, der ikke er på dagsorden, og fleksibilitet i forhold til programmet, er nødvendigt, så der er mulighed for at følge deltagernes idéer og behov. Det er derfor en god idé at stille en række spørgsmål på tilmeldingsblanketten – se bilag 2. Informationer på tilmeldingsblanketten kan bruges som inspiration til emner i en spørgeguide og som idéer til, hvordan man kan sætte et program sammen, så alles behov bliver tilgodeset.

På tilmeldingsblanketten til weekendseminarerne blev der bl.a. spurgt til de unges handicap. Hensigten var at skabe et seminar, hvor deltagerne var forskellige fra hinanden i både køn og handicap, samt hvor de kom fra i landet. Målet var også at skabe et seminar, hvor alle deltagere fik den nødvendige hjælp eller støtte for at kunne deltage fuldt ud på seminaret. Nogle havde brug for praktiske ting, som fx en badestol eller hjælp til spisning. Derfor havde enkelte deltagere også hjælpere med hjemmefra. Andre havde brug for at blive guidet igennem programmet og få mere personlig støtte i form af meget voksenkontakt.

Forhåndskendskab til de unges behov er nødvendigt for at tilrettelægge forløbet med

det rette antal hjælpere og støttepersoner m.v. Ofte er det en god idé at tale med den unge selv på forhånd, eller med forældrene. Det giver et indtryk af, hvem deltageren er. De unge og deres forældre blev derfor kontaktet inden seminarerne med henblik på de praktiske aftaler. På denne måde var der skabt god kontakt til deltagerne og deres forældre. Gensidig tillid er en vigtig forudsætning for at gennemføre denne form for undersøgelse.

I forbindelse med tilmeldingen skulle de unge fortælle lidt om deres motivation for at deltage i et weekendseminar. Mange gav udtryk for, at det er vigtigt, at unge mennesker med handicap bliver hørt, og at de gerne selv ville bidrage med deres mening. Andre fortalte om mere konkrete oplevelser, fx i skolen, som de gerne ville dele med andre. Mange tilmeldte sig også for at få en god oplevelse sammen med andre unge med handicap.

På de to ungeseminarer i 2007 deltog unge med vidt forskellige handicap. I alt var 14



forskellige handicap repræsenteret blandt deltagerne:

1. ADHD
2. AMC - Arthrogryposis Multiplex Congenita (arm/ben defekt)
3. Autisme
4. Cerebral Parese
5. Døvhed
6. Epilepsi
7. Halvsidig lammelse som følge af blodprop
8. Hjerneskode
9. Knogleskørhed (medfødt)
10. Muskelsvind
11. Senvirkning pga. svulst i lillehjernen
12. Synshandicap
13. Tourettes syndrom
14. Udviklingshæmning

Deltagerne kom fra hele landet, og begge køn var repræsenteret.

Man kan selvfølgelig godt afholde seminarer, hvor andre eller flere end ovenstående handicap er repræsenteret. Det vigtigste er at have et kendskab til de enkelte handicap i både planlægningen og afholdelsen af seminarerne, så der bliver taget hensyn til samtlige deltagere.

Se bilag 3 for en liste over seminardeltagerne og bilag 4 om deltagerens handicap.

Rammerne for seminarer

Det kan være hårdt at være af sted på weekend i ukendte omgivelser sammen med

mennesker, man ikke kender. Samtidig kan det være sårbart at åbne sig og fortælle om personlige oplevelser og erfaringer. Derfor er det vigtigt at have øje for, hvordan den enkelte deltager har det, om alle har det sjovt og har lyst til at være med. Da seminarerne kun varede en weekend, var det vigtigt at vise deltagerne, at de trygt kunne fortælle om deres oplevelser, og at de ville blive mødt med forståelse fra de voksne, uanset hvad de valgte at fortælle om.

For at skabe de rigtige rammer for seminarerne blev forskellige arbejdsmetoder benyttet. I denne del kan man læse om arbejdet med at skabe de rette rammer for seminarerne.

Kontaktperson til alle deltagere

Alle deltagere fik tilknyttet en kontaktperson blandt de voksne på seminarer. Hermed fik alle den hjælp og støtte, de havde brug for, og alle havde én de kunne gå til, hvis de havde behov for det. Det var dog langt fra alle deltagere, der havde brug for kontaktpersonen, men det gav alligevel en vis tryghed, også for de voksne som havde ansvaret for, at der var øje for den enkelte deltagers behov og humør. De voksne skulle have en god fornemmelse for, hvornår de skulle trække sig tilbage, og hvornår det var nødvendigt at træde til med hjælp og støtte.

Ved at give alle en kontaktperson var det nemmere at samle alle, når det var nødvendigt, fx når der skulle gives fælles beskeder, eller når dagens aktiviteter startede. Kontaktpersonordningen havde således to formål:

- at skabe tryghed og god proces for deltagerne
- at sørge for, at programmet blev holdt

nogenlunde indenfor rammerne af det planlagte.

Et godt hold af voksne

På seminarerne var et hold voksne ansat til at interviewe og facilitere værkstederne. Andre voksne fungerede som praktiske hjælpere og personlige støttepersoner. Nogle af de voksne på seminarerne havde selv et handicap, hvilket gjorde, at deltagerne følte, at deres oplevelser i tilværelsen blev genkendt og taget alvorligt. Det gav flere deltagere udtryk for, at det var de ikke vant til. At føle sig set og taget alvorligt hjalp deltagerne til at åbne mere op og ikke være nervøse for, hvordan deres fortællinger blev modtaget.

Flere af de voksne havde som frivillige i handicaporganisationer erfaringer fra andre arrangementer for unge med handicap. Andre af de voksne havde via deres arbejde eller andre erfaringer indsigt i, hvad det vil sige at have en funktionsnedsættelse, og hvad det kan kræve af praktisk hjælp eller personlig omsorg. Alle de voksne på seminarerne var yngre mennesker. Der var næsten ligeså mange voksne som deltagere, så de voksnes unge alder betød, at seminaret stadig var 'ungt' til trods for tilstedeværelsen af de mange voksne. Dette var der gode tilbagemeldinger på fra de unge, der var glade for at være væk fra de voksne, der fylder i deres hverdag.

Inden seminarerne blev der afholdt møder og samtaler med de voksne, der skulle være med som interviewere og hjælpere på ungeseminarerne. Alle fik tilsendt spørgeguiden og andre oplysninger, så der var nogle

konkrete retningslinier at forholde sig til. Det var vigtigt, at alle voksne havde forståelse for, hvad undersøgelsen gik ud på, og hvordan den skulle foregå. Derfor fik alle voksne information om formålet med seminarerne og deres egen rolle i løbet af weekenden (se bilag 5). Alle fik også på forhånd en liste med information om deltagerne og de forskellige kontaktpersoner. Al information blev samlet i en mappe, som alle voksne fik udleveret på seminarerne.

Rollefordelingen og opgaverne blandt de voksne

En del af de voksne var med til at afholde samtaler og stå for værkstederne på seminaret. De unges egne bevilgede hjælpere var kun med som praktisk hjælp. Det var vigtigt at dele rollerne op, sådan at den unges bevilgede hjælper ikke skulle interviewe den unge. I interviewene blev der eksempelvis talt med deltagerne om det at have en personlig hjælper, og for at skabe en åben og ærlig dialog, var det bedst, at hjælperen ikke var til stede under samtalen. Af samme årsag var forældre heller ikke inviteret til at være med på seminarerne. Deltagerne skulle så vidt muligt have frirum til at være sig selv og fortælle om dagligdagen uden at tage hensyn til følelser og forventninger hos nære relationer.

Som interviewer skal man kunne flere ting: være nærværende og god til at lytte, og samtidig have blik for, om deltageren har behov for lidt ekstra omsorg. Enkelte deltagere havde hjemve, andre syntes, det var mærkeligt at skulle svare på spørgsmål om deres



handicap. Andre blev berørte af det, de hørte blive fortalt eller selv fortalte. Derfor var det vigtigt, at de voksne kunne rumme og håndtere forskellige reaktioner fra de unge.

Under disse betingelser er det nødvendigt med et fleksibelt program – der skal være rum for at foretage ændringer undervejs i program og aktiviteter. Fx kan det være nødvendigt at ændre på grupperne, hvis deltagerne støder på barrierer i forhold til at kommunikere med hinanden eller med de voksne. Eller måske er det oplagt at matche to deltagere, fordi de kommer rigtig godt ud af det med hinanden. Derfor er det vigtigt at evaluere løbende og sætte tid af til evaluering i selve programmet. Der blev sat tid af til evaluering ved at lave et program for DH's personale sideløbende med programmet for resten af seminaret. På den måde var der i pauserne mellem aktiviteterne korte møder mellem de voksne, hvor der var mulighed for at evaluere og samle op omkring forløbet.

Alle interviewere fik som nævnt spørgeguider udleveret til hver aktivitet. Det handler dog ikke om at følge spørgeguiden til punkt og prikke, men først og fremmest at være nærværende, nysgerrig, åben, lytte til hvad der bliver fortalt og spørge uddybende. På den måde sikrer man, at de unges egne oplevelser bliver sat i fokus.

Løbende i metodeværktøjskassen kan man læse mere om interviewernes rolle i de forskellige interviewsituationer og på værkstederne.

Information til deltagerne

Det er vigtigt, at *deltagerne* ved, hvad der skal foregå på seminarerne, og hvad formålet med seminarerne er.

Inden hvert seminar modtog alle deltagere og deres forældre et brev med information (se bilag 6). Deltagerne ville på seminarerne blive stillet mange spørgsmål om deres hverdag og deres holdninger til emner som skole, fritid, venner, familie, hjælp og kompensation m.m. Deltagerne skulle vide, at deres udsagn blev taget alvorligt, og at det var dem, der skulle hjælpe os med noget, og ikke omvendt. Det var også vigtigt, at deltagerne vidste, at spørgsmålene ikke skulle vurdere dem eller teste dem psykologisk – men at der var oprigtig interesse for det, de mente og følte. Dette blev de også fortalt på selve seminarerne, men brevet gav mulighed for, at deltagerne kunne tænke over problemstillingerne og tale med andre om seminarerne på forhånd, fx deres forældre.

I brevet blev det også forklaret, at samtalerne på seminarerne ville blive optaget. Deltagerne fik at vide, hvad optagelserne skulle bruges til, og at de havde ret til at sige, hvis de ikke ønskede samtalerne optaget. Formålet med optagelserne var ønsket om at have så stort og præcist et materiale som muligt til den efterfølgende bearbejdning. Samtidig blev det forklaret i brevet, at alle deltagere ville fremstå anonyme i de materialer, der blev produceret. Ingen af de unges navne ville blive nævnt, og andre genkendelige oplysninger ville blive anonymiseret. Deltagerne havde også mulighed for at sige

nej til at være med på de billeder, som blev taget på seminarerne.

At give information løbende

Nogle unge var meget usikre, og nogle var skeptiske overfor, hvad der skulle foregå på seminarerne. Andre havde en oplevelse af, at voksne ofte lover dem ting, som ikke bliver holdt. Derfor var det vigtigt hele tiden at sørge for, at alle var informeret om formålet med de forskellige aktiviteter. Dette blev søgt imødekommet på flere forskellige måder.


Alle deltagere fik fx en mappe udleveret med deres navneskilt, et program og en oversigt over, hvem der var deres kontaktperson blandt de voksne. Rundt omkring i lokalerne blev programmet hængt op sammen med listen over kontaktpersoner. Desuden blev der gjort flittigt brug af tavler og flip-over. På den måde havde alle mulighed for at følge med. Ved hvert måltid blev alle også orienterede om det følgende program. Ikke alle kunne læse, så det var vigtigt at give beskeder løbende. Her hjalp de voksne kontaktpersoner de unge, der havde brug for at blive guidet ekstra.

Det er altså vigtigt, at alle informationer på et seminar er tilgængelige for alle. Fx kan det være en god idé at sende program og andre oplysninger på e-mail i forvejen og evt. printe program og andre informationer ud i stort print, så også de unge, der har synshandicap er orienterede. Det er også en god idé at spørge enkelte deltagere om de er med på, hvad der skal ske, og måske lige forklare tingene en ekstra gang. Det kan fx være rart for de unge, der har autisme eller udviklingshæmning.



Flere unge fortalte om oplevelser fra deres dagligdag, hvor de føler sig hægtet af eller ikke kan deltage på lige fod med andre unge. Det må ikke ske på seminarerne, hvis man gerne vil vise, at man tager alle alvorligt og gerne vil høre deres mening. Det er derfor vigtigt at sende et signal om, at man er opmærksom på den enkelte. Det var dog langt fra alle, der havde brug for hjælp og støtte, men uanset behov, skulle deltagerne have mulighed for at hygge sig og have det sjovt på seminaret.

Alle deltagere blev løbende mindet om, at deres deltagelse skulle ske på deres præmisser. Vi havde nogle forslag til, hvordan seminaret skulle forløbe, men deltagerne havde mulighed for at sige til og fra i alle situationer. Enkelte havde måske brug for mange mindre pauser, fordi det var svært for dem at være sammen med så mange mennesker i så lang tid. Andre havde oplevelser, som de ikke ønskede at dele med andre. Enkelte havde svært ved at høre på de oplevelser, som andre fortalte om. Det var en sårbar situation



for mange af deltagerne, og de skulle være helt klar over, at de havde indflydelse på de aktiviteter, de deltog i. Derfor var det vigtigt at minde alle om, at det var helt i orden at have sine grænser, at de grænser ville blive respekteret, og at der løbende ville blive spurgt ind til dem.

At skabe et godt seminar for den enkelte handler således om god planlægning og menneskelig indsigt og omsorg. Der er som beskrevet flere ting, man kan gøre for at få alle til at føle sig godt tilpas og trygge. Nogle ting kan man forberede sig på, og planlægge sig ud af, men omstillingsparathed er ligeså vigtigt.

Gode fysiske rammer

Det var meget vigtigt, at de fysiske rammer var indrettet sådan, at deltagerne ikke skulle have besværligheder i forhold til at bruge toiletter, senge og få adgang til de forskellige rum. Mange af deltagerne oplever at blive udelukket fra helt almindelige aktiviteter som idræt og fester. Det var en del af dette projekt, at alle unge kunne deltage uanset handicap. Hvis deltagerne skal opleve, at der er plads til dem, så skal de fysiske rammer understøtte dette.

Samtidig skulle det også være hyggeligt, og det var rarere at sidde i et rum med bløde stole og sofaer, når man fx skulle have samtaler eller afholde skriveværksted. Derfor er det også en god idé at give deltagerne mulighed for at bruge de forskellige rum og deres værelser eller tekøkkener i det omfang, det er muligt.



Kapitel 2

Aktiviteter på seminarerne

På seminarerne var der forskellige aktiviteter med forskellige formål. Tilsammen havde alle aktiviteter dog det formål at bidrage direkte eller indirekte til den undersøgelse, som var formålet med seminarerne. Indholdet af et seminar skal derfor planlægges sådan, at aktiviteterne bidrager til, at de unge åbner sig op og giver deres mening til kende. Samtidig er det nødvendigt at planlægge forskellige typer af aktiviteter, fordi de unge udtrykker sig på forskellige måder. Forskellige handicap giver forskellige udfordringer. Nogle unge kan fx ikke bruge deres ben og arme særlig godt, mens andre ikke kan høre eller se. Andre igen har nedsatte kognitive evner. Det handler derfor om at skabe aktiviteter, hvor alle kan deltage aktivt.

På seminarerne lavede vi følgende aktiviteter:

- Ryste-sammen lege
- Rollespil
- Gruppesamtaler
- 2-2 samtaler
- Personsamtaler
- Musikværksted
- Maleværksted
- Skriveværksted

I det følgende kan man læse om de forskellige aktiviteter, hvordan de blev gennemført, og om formålet med den enkelte aktivitet. Se det samlede program for seminarerne i bilag 7.



Opmærksomhedspunkter i planlægningen af aktiviteter

- Det er en god idé med forskellige ryste-sammen lege, så de unge lærer hinanden at kende og føler sig mere trygge.
- Rollespil kan fungere som ryste-sammen leg, men hjælper også de unge til at tale om deres handicap.
- Gruppesamtaler er gode til at skabe diskussion og bringe flere perspektiver på banen.
- 2-2 samtaler er gode til at give mere plads til den enkelte og komme mere i dybden med emnerne. Nogle kan være mere trygge ved at deltage i en 2-2 samtale frem for en gruppesamtale.
- Personsamtalerne er gode, hvis nogen helst vil tale alene med en voksen, eller hvis det er svært at matche deltagerne.
- I alle samtaler er det vigtigt med åbne og oprigtigt nysgerrige spørgsmål, der giver plads til deltageres egne fortællinger.
- Det er vigtigt at forberede de voksne på rollen som interviewer og på de unges mulige reaktioner.
- Man skal være opmærksom på, at nogle unge har svært ved at indgå i interviewsituationer – man kan ikke forvente det samme af alle unge.
- Kreative metoder er gode til at få de unge til at udtrykke sig på forskellige og ofte mere afslappede måder. For de unge, der har svært ved at udtrykke sig i en samtalsituation, er de kreative metoder helt nødvendige.
- De kreative værksteder skal planlægges, så der er mindst ét relevant værksted til hver deltager uanset handicap.

Ryste-sammen lege

Deltagerne kom fra hele landet, og kendte ikke nødvendigvis nogen af de andre deltagere i forvejen. For nogle var det første gang, de var af sted på egen hånd uden forældre, skole eller fritidsklub.

I seminarernes indledende fase var nogle deltagere derfor meget stille og tilbageholdende overfor både unge og voksne. At lave forskellige ryste-sammen øvelser var en hjælp til, at mange fik åbnet lidt op og kunne slappe mere af. Det gik dog meget hurtigt med at snakke sammen og lære hin-

anden at kende for langt de fleste deltagere. Ryste-sammen øvelserne gav kun et lille skub, resten klarede deltagerne selv, og efter den første aften var der fuld gang i snakken blandt de unge.

Præsentationsleg

På andet seminar var der dobbelt så mange unge som på første seminar. Derfor blev der brugt ekstra tid på at lære hinanden at kende. Alle var meget stille, og deltagerne var endnu ikke begyndt at snakke så meget sammen på kryds og tværs. Enkelte delta-

gere kendte hinanden i forvejen, så der blev gjort en ekstra indsats for, at alle blev rystet godt sammen. Inden aftensmaden blev alle deltagere bedt om at finde sammen med én, de ikke kendte. De skulle så interviewe hinanden i et par minutter, og derefter præsentere den anden for de andre. Det var lidt svært for deltagerne at finde sammen to og to, da mange var ret generede, så det fik de hjælp til. De fik også hjælp til at finde ud af, hvad de kunne spørge hinanden om. Deltagerne stillede bl.a. disse spørgsmål:

- Hvad hedder du?
- Hvor gammel er du?
- Hvor kommer du fra?
- Hvad laver du i din fritid?
- Hvorfor er du med på ungeseminar?

Deltagerne fik tid til at snakke med hinanden, og nogle fik hjælp, da det kan være svært med hukommelsen, eller svært på grund af generthed. Andre var meget nervøse for at skulle fortælle om den anden deltager. Her var de voksne med og hjalp til, så alle fik en god oplevelse. De voksne præsenterede også hinanden. Øvelsen hjalp til, at flere opdagede, at de havde fælles interesser eller var på seminaret af samme grund, og stemningen blev hurtigt løftet. Snakken gik bedre af sig selv, og under aftensmaden var stemningen fin. Efter aftensmaden skulle vi lave rollespil, og her varmede vi lidt op med endnu en leg.

Ringeklokke-legen

Alle, både unge og voksne, kom ud på gulvet. De skulle nu gå eller køre rundt i mel-

lem hinanden, indtil en af de voksne ringede med en ringeklokke. Når der blev ringet med klokken, skulle alle gøre det, som den voksne gav besked på.

Formålet med legen var at få løsnest op og finde sin indre skuespiller frem. Når ringeklokken lød, skulle deltagerne forestille sig, at de var i følgende situationer:

- I har lige fået at vide, at I har vundet en million i Lotto!
- I har vundet en Oscar, og står nu på scenen og holder takketale!
- Jeres hund har lige tisset på jeres helt nye smarte vinterjakke, hvad gør I?
- Deltageres egne forslag til situationer.

Det er en god idé at forberede de voksne på at deltage fuldt ud i legen og gå foran med et godt eksempel. Legen kræver nemlig, at man godt tør se lidt fjollet ud og gøre noget mærkeligt. Hvis der er deltagere i legen, som ikke kan høre, er det en god idé, at instruktøren laver en større bevægelse eller holder øjenkontakt med den/de døve. Ellers kan det være svært at følge med.

Rollespil

Formålet med rollespillene var dels at få rystet deltagerne sammen, og dels at få åbnet op for debat om at være ung og have et handicap. Rollespillene tog udgangspunkt i deltageres egne oplevelser. Det kunne være både positive og negative oplevelser, men relateret til det at have et handicap.

Deltagerne blev opdelt i grupper på ca. fire personer, som sad sammen med en voksen eller to og snakkede sammen. De voksne

hjalp deltagerne med at finde inspiration ud fra følgende punkter:

- Når et handicap kan være en fordel!
- Når et handicap er en ulempe!

De voksne kan have en vigtig funktion i forhold til at lave rollespil. De kan hjælpe deltagerne med at fordele roller, og med at bygge en historie op på baggrund af deltagernes erfaringer. Hvis det er nødvendigt, kan man lave et lille manuskript.

På seminarerne var der sat ca. tre timer af til rollespil. Halvdelen af tiden blev brugt på gruppearbejde og den anden halvdel på at opføre rollespillene for de andre. Nogle grupper nåede at lave flere rollespil, mens det tog længere tid for andre at lave et.

For nogle var det en stor overvindelse at optræde for andre, mens andre havde svært ved at finde på noget, som de synes var ok at opføre for de andre. Det kan være en god idé at hjælpe deltagerne med at styre forløbet, så der er tid nok til at nå det hele. Mange havde faktisk svært ved at stoppe med at snakke. Nogle snakkede meget om nogle af de svære oplevelser, de havde haft, og blev berørte af det. Her kan det være en hjælp at prøve og vende den tunge stemning ved at spørge ind til de mere positive oplevelser.

En gruppe opførte en lille sketch om at få lov til at springe over i køen i fx forlystelsesparker, fordi man har et handicap. Andre rollespil handlede om mobning eller om det at være den eneste med handicap i sin klasse. Det lykkedes alle at opføre et rollespil, hvor

samtlig deltager var på scenen. Selv de, der fandt det meget svært i starten og helst ikke ville være med, endte med at stille op.

En deltager fortæller om sin oplevelse med at lave rollespil:

"Rollespil var ret sjovt, og jeg overskred virkelig en grænse!"

Gennem rollespillet fandt deltagerne ud af, at de ikke er alene om at have oplevelser med at have handicap. For flere var det helt nyt at møde andre unge med handicap. For andre var det nyt at møde unge, som oplever mange ting på samme måde som dem selv. Rollespillene hjalp deltagerne til at åbne



op, og flere gav udtryk for en følelse af at blive forstået af andre på deres egen alder, og være en del af et fællesskab. Rollespillene var for flere af de unge en lejlighed til at fortælle om nogle af de barske oplevelser, de har haft med fx mobning.

Efter rollespillene kom der for alvor gang i snakken, og deltagerne hyggede sig. Den første generthed og usikkerhed var væk og erstattet af snak og latter.

Gruppesamtaler

En af de metoder, der blev taget i brug for at høre deltagernes meninger, var gruppesamtaler. Formålet med gruppesamtalerne var at tale om forskellige emner som skole, fritid, at møde nye mennesker, familie, ungdomsliv osv. Emnerne blev valgt ud fra de steder, hvor unge færdes, som fx skolen, fritidsklubben, diskoteker osv. Desuden blev emnerne valgt ud fra de situationer, man ofte oplever som ung, som fx at begynde at gå til fester, at danne venskaber, at få kæresten osv.

I hver gruppe var der fem unge og to voksne. Den ene voksne sørgede primært for de praktiske ting omkring optagelse af samtalen og for pauser, noget at drikke osv. Den anden stillede spørgsmål og satte rammerne for samtalen ud fra en spørgeguide.

Der var sat to timer af til gruppesamtalen, og samtalerne lå i starten af seminaret. Her kendte deltagerne ikke hinanden så godt, og gruppesamtalerne gav derfor anledning til at lære hinanden lidt bedre at kende og blive inspireret af hinandens oplevelser.

Spørgeguiden til gruppesamtalen

Spørgeguiden til gruppesamtalerne var bygget op omkring historier og citater fra unge fra DH's ungeseminar i 2004. Formålet var at gå mere i dybden med de udsagn, de unge kom med dengang. Derfor tog de forskellige emner udgangspunkt i et citat eller en historie, hvortil der var knyttet et spørgsmål. Det blev også gjort på denne måde, for at deltagerne havde noget at tale og fortælle ud fra. Det var ikke meningen, at deltagerne skulle be- eller afkræfte de unges udsagn fra 2004. Citaterne skulle bruges som inspiration, så deltagerne kunne fortælle om deres egne oplevelser og holdninger. Citaterne handlede både om positive og negative oplevelser og blev delt ud blandt deltagerne, som skiftedes til at læse højt fra citaterne. På den måde blev deltagerne inddraget i samtalen fra start, og det var ikke kun den voksne, der kørte samtalen. Et eksempel på et emne og et citat, som blev brugt i gruppesamtalerne er:

Emne: At blive mødt med forståelse

Citat: *"Jeg ser ikke mig selv som en handicappet. Jeg ser mig selv som mig, hvad jeg er! Jeg er ked af at blive misforstået af andre mennesker, som ikke kender noget til mit handicap."*

Spørgsmål: *Hvordan oplever I, at andre mennesker ser jer?*

Se bilag 8 for spørgeguiden

Sammensætning af grupper

Det krævede overvejelser, hvordan deltagerne skulle matches i grupper til samtalerne. Grupperne blev sammensat på baggrund af de oplysninger, deltagerne gav på tilmeldingsblanketten – dog med forbehold for, at der ville ske rokeringer, hvis det skønnedes nødvendigt.

På første seminar var grupperne sat sammen sådan, at flest muligt forskellige handicap var repræsenteret i de to grupper. Det blev gjort for at se, hvordan det påvirkede debatten og de historier, deltagerne fortalte. Ville mange af deres oplevelser være de samme trods deres forskellige handicap? Eller ville deltagerne have vidt forskellige oplevelser og holdninger? Hvilken viden har de unge om andre former for handicap?

På andet seminar blev grupperne sat anderledes sammen, og hver gruppe fik citater, der var mere målrettet den enkelte gruppe. Der var dog ikke forskel på emnerne fra seminar til seminar, men nogle af citaterne varierede lidt. Her var grupperne delt op efter om deltagerne havde et synligt eller usynligt handicap. Samtalerne på første seminar viste, at der kunne være forskel på de problemer, de unge sloges med, alt efter om de havde et synligt eller usynligt handicap. Det var fx sværere for de unge med usynligt handicap at forklare, hvad deres handicap handlede om. De unge med synlige og mere fysiske handicap sloges til gengæld mere med praktiske ting som at komme rundt med offentlig transport og få adgang til forskellige aktiviteter.

I spørgeguiden til andet seminar blev der derfor mere eksplicit spurgt ind til at have et synligt eller usynligt handicap. Fx blev deltagerne spurgt om betydningen af at have henholdsvis et synligt/ikke synligt handicap, når man møder nye mennesker. Her ses eksempler fra spørgeguiden fra andet seminar.

• Om at have et usynligt handicap:

Citat: *"Det er lettere at forklare blindhed eller at være døv, fordi det er konkret. Man kan ikke forklare autisme på en måde, at andre ved, hvordan jeg er."*

Spørgsmål: *Hvad betyder det, om man kan se jeres handicap eller ej, når I møder nye mennesker?*

• Om at have et synligt handicap:

Citat: *"Folk prøver at hjælpe mig hele tiden. De tror, at når man sidder i kørestol, så kan man ikke noget som helst."*

Spørgsmål: *Hvordan er det at møde nye mennesker? Hvad betyder jeres handicap?*

På andet seminar fortalte deltagerne til gengæld nogle andre ting end på første seminar. Her var der fx lige så mange med synlige, fysiske handicap, der havde svært ved at få venner og ofte oplevede at blive udelukket af fællesskabet, fx i skolen. Flere deltagere havde altså mange af de samme oplevelser – trods forskellige handicap.

At bruge en talestok

Til gruppesamtalerne blev der brugt en talestok som værktøj til at styre samtalerne,

da det kunne være en hjælp for nogen. Vi brugte små bamser, som man kunne kaste til hinanden. Det var en lidt sjov og uhøjtidelig form for talestok. Det var ikke altid, der var brug for det, men talestokken var en hjælp for dem, der havde svært ved at aflæse situationen eller andres kropssprog. Det gjaldt fx nogle af deltagerne med autisme.

Talestokken kan hjælpe således, at der skabes en rækkefølge i, hvem der siger noget hvornår. Det kan være en hjælp til at skabe struktur i samtalen, så alle ved, hvornår det er ok at sige noget, og hvornår det er en andens tur. Talestokken bruges på den måde, at man markerer, at man gerne vil sige noget, og så går talestokken på tur, så man ikke taler i munden på hinanden eller kommer til at afbryde. Talestokken kan have mange former.

Hvad kan gruppesamtalen bidrage med?

Gruppesamtalen var en god måde at få indblik i ligheder og forskelle mellem unge med handicap, da deltagerne talte sammen med udgangspunkt i hinandens og andre unges oplevelser. Det gav gode muligheder for at sammenligne oplevelser og holdninger på tværs af deltagernes forskellige handicap. Det kunne man også gøre ud fra andre former for interviews, som fx personsamtaler, men gruppesamtalen gav mulighed for, at der blev mere debat de unge imellem.

Indimellem opstod der diskussioner, som ikke var en del af spørgeguiden. Fx skabte det en del debat i en af grupperne, at ordet 'handicap' ofte blev brugt i spørgsmålene.

Flere deltagere følte simpelthen ikke, at det ord passede på dem. Ikke alle betragtede deres funktionsnedsættelse – eller hvad de valgte at kalde det – som et handicap. Ordet 'handicap' skabte altså nogle helt andre associationer hos flere af de unge. Derfor blev begrebet 'handicap' diskuteret i gruppen, og gruppesamtalen affødte nogle diskussioner, som ellers ikke ville blive bragt på banen.

Flere af deltagerne gav udtryk for, at de normalt ikke føler, at de er en del af et fællesskab, fordi andre ikke forstår dem og deres situation. Gruppesamtalerne har altså det plus, at de kan bidrage til en følelse af fællesskab med andre, hvilket igen kan bidrage til større åbenhed blandt deltagerne.

Gruppesamtalen kan samlet hjælpe til, at deltagerne inspireres af hinanden til at turde fortælle om oplevelser, at de kommer i tanker om flere oplevelser, eller at de kommer tættere på at kende deres egne holdninger ved at høre andre unge fortælle om deres.

2-2 samtaler

Deltagerne skulle tale med hinanden to og to, mens en voksen var 'flue på væggen' og kun bød ind med spørgsmål, hvis deltagerne gik i stå eller bevægede sig ud på et sidespor. Grundtanken var, at deltagerne skulle fortælle og spørge ind til det, den anden fortalte.

Praktiske anvisninger

Intervieweren stillede nogle åbne overordnede spørgsmål, som deltagerne kunne bruge for at sætte gang i samtalen, og til at komme rundt om forskellige emner. Til det



overordnede spørgsmål, som fx det om søskende i eksemplet nedenfor, var der knyttet nogle mere konkrete spørgsmål i tilfælde af, at deltagerne havde brug for inspiration. Det igangsættende spørgsmål er fremhævet med kursiv i eksemplet:

Emne: Søskende

- *Har du søskende? Fortæl lidt om dem?*
 - Hvad laver I sammen?
 - Hvad er bedst/værst ved at have søskende?
 - Har dine søskende også et handicap?



Når et emne syntes uddebatteret, kunne man gå videre til næste emne. I praksis kan det være svært for deltagerne at spørge hinanden på skift, og nogle gange var der behov for en voksen til at styre samtalen og stille spørgsmålene.

Sammensætningen af deltagere til 2-2 samtalerne blev revideret undervejs. I første omgang var de sat sammen efter oplysninger fra tilmeldingsblanketten og forestillinger om, hvem der ville gå godt i spænd sammen. Frem for at sætte deltagerne sammen efter køn, alder eller handicap, blev der i højere grad fokuseret på deltagernes indbyrdes relation til hinanden. De, der kendte hinanden i forvejen, blev dog ikke sat sammen til 2-2 samtalerne.



2-2 samtaler blev afholdt på den sidste dag af seminaret, hvor deltagerne havde et vist kendskab til hinanden. Ulempen var, at deltagerne allerede havde snakket godt sammen på seminaret om de emner, samtalerne

handlede om. Det gjorde, at nogle følte, de skulle gentage sig selv. Fordelen ved at sætte deltagerne sammen efter deres indbyrdes forhold til hinanden var, at samtalen kom til at flyde lettere, og deltagerne godt turde spørge ind til hinandens oplevelser og erfaringer. Der var derfor en større åbenhed blandt deltagerne.

Hvad kan 2-2 samtalen bidrage med?

2-2 samtalen havde den styrke, at der var mere plads til den enkelte person set i forhold til gruppesamtalen. Samtidig var det mere trygt for deltagerne, at de kun skulle tale med én anden jævnaldrende. Mange fik også en dialog i gang og blev inspireret af det, den anden fortalte. 2-2 samtalen gav mulighed for, at deltagerne fik mere indsigt i og viden om hinandens handicap, og dermed fik stillet nogle spørgsmål, som ikke var tænkt ind i projektet på forhånd. 2-2 samtalen gav samtidig mulighed for at spørge mere ind til oplevelser og diskussioner, som var dukket op ved gruppesamtalerne forinden.

Person samtaler

På begge seminarer blev der gennemført person samtaler med nogle af deltagerne. Primært med de unge, som havde svært ved at indgå i 2-2 samtalerne, enten fordi de gav udtryk for, at de helst ville tale alene med en voksen, eller fordi det blev vurderet, at det ville være den bedste løsning frem for at matche deltagere, der ikke passede sammen. Person samtalerne gav samtidig bedre mulighed for at få snakket med nogle af de unge, som var mere tilbageholdne. Koncen-



trations- og formidlingsevner spillede også en rolle her, og der var bedre tid til at opklare evt. forståelsesmæssige problemer, uden at deltageren skulle føle sig udstillet over for en anden deltager. Til personsamtalerne blev anvendt den samme spørgeguide som til 2-2 samtalerne, men her spillede intervieweren naturligt en større rolle i samtalen.

Opmærksomhedspunkter omkring samtaler

Hvad enten det gælder gruppesamtaler, 2-2 samtaler eller personsamtaler, så er der vigtige opmærksomhedspunkter både i forberedelsen af spørgeguiden og under selve samtalen. Disse opmærksomhedspunkter er samlet i dette afsnit.

Åbne spørgsmål

Omdrejningspunktet for projektet var netop at lade seminar deltagerne tale deres egen sag. Selv om der blev spurgt bredt til mange forskellige emner i samtalerne, var der som nævnt nogle bestemte debatter, som lå de unge meget på sinde. Det er derfor vigtigt at være åben overfor, at de unge gerne vil diskutere temaer, som ikke nødvendigvis er på dagsordenen. For at forholde sig åbent til det, de unge gerne vil fortælle om, må man gøre sig tanker om, hvordan man stiller spørgsmål.

Det er vigtigt ikke at styre de unges snak i én bestemt retning. Stil åbne spørgsmål. Samtidig skal det være klart, at deltagerne ikke skal be- eller afkræfte de citater og historier, man evt. tager udgangspunkt i til gruppesamtalen. Som oftest blev der anvendt to citater til

at belyse ét spørgsmål, så den efterfølgende debat både kunne tage udgangspunkt i positive og negative oplevelser og ikke styre i én bestemt retning.

Alle samtaler begyndte som oftest med spørgsmålene 'hvordan' eller 'hvilken betydning'. Undgå at stille spørgsmål, der kan besvares med 'ja' eller 'nej', for de unge skal selv sætte ord på deres oplevelser.

Det er vigtigt, at deltagerne bliver mødt med nysgerrighed og anerkendelse. Derfor skal man ikke stille spørgsmålstejn eller være skeptisk overfor det, der bliver fortalt. Man er nødt til at bevare sin åbenhed og spørge ind til de ting, man ikke forstår. Ellers går viden tabt, eller i værste fald bliver tilliden mellem deltageren og intervieweren ødelagt.

Interviewerne skal være forberedte

Når man interviewer, er det godt at være to om det, sådan at den ene primært har et praktisk ansvar og den anden har det indholdsmæssige ansvar. Samtidig kan man supplere hinanden, således at der altid bliver fulgt op på det, der bliver fortalt.

Det er vigtigt, at interviewerne er helt afklarede med deres egen rolle. De er der ikke for at fortælle om deres egne oplevelser eller for at udtrykke deres egne holdninger til det, der bliver fortalt. Interviewerne er der for at stille spørgsmål og følge nysgerrigt op på det, der bliver fortalt. Alle interviewere på seminarerne skal på forhånd have spørgeguiden udleveret, og alle skal gennem et eller flere møder orienteres om, hvad formålet med seminarerne er, og hvilken rolle de selv har.

Det er vigtigt, at alle interviewere føler sig godt klædt på og ved, hvordan forskellige spørgeteknikker fungerer. Det er også godt at forberede interviewerne på, at nogle af de unge fortæller om meget barske oplevelser.

Svære samtaler

For nogle unge var det meget svært at deltage i samtalerne. For nogle var det svært at forstå de spørgsmål, der blev stillet. For andre var det svært at aflæse og forstå de sociale situationer, de indgik i. Særligt for børn og unge med autisme eller udviklingshæmning kan dette være gældende. Det var heller ikke alle, der havde lige nemt ved at sætte ord på deres tanker eller oplevelser, når de blev sat i en kunstig samtalsituation.

For nogle var interviewsituationen svær, fordi de aldrig før har talt om deres handicap med andre. Andre var simpelthen ikke i stand til at sætte ord på deres handicap, fordi de ikke forstår, hvad deres handicap handler om. Det kan skabe forvirring og nogle kan blive kedede af at være i en situation, som de ikke forstår og ikke ved, hvordan de håndterer. Her kan det være en hjælp at tale med den unge uden at andre er til stede, så man sikrer sig, at personen har det godt og ikke overskrider sine grænser ved at deltage i samtalerne. Når de unge taler med en voksen alene kan det være nemmere at sætte ord på tankerne, end hvis man sidder sammen med andre unge og voksne, man ikke kender.

Nogle unge oplevede samtalerne som en meget kunstig situation. Hvis man fx spurgte dem direkte om noget, kunne de have me-

get svært ved at fortælle og svare, selvom de under andre omstændigheder sagtens ville kunne fortælle meget detaljeret og frit om deres oplevelser og følelser. Brugen af citater virkede forvirrende på nogle, og når de så samtidig hørte de andre deltagere i gruppesamtalen fortælle deres historier, blev nogle ekstra forvirrede.

Det er altså ikke nødvendigvis, fordi den unge ikke kan fortælle om sine oplevelser, men det er selve forholdene i en interviewsituation, der kan gøre det svært. Her kan det være en god idé at tale med den unge under mere uformelle forhold i stedet for at 'udspørge'. Man kan tale med den unge om skole, fritid eller andre emner, mens man foretager sig andre ting, fx mens man spiser eller går en tur.

Til en af gruppesamtalerne var der fx en pige med autisme, som havde svært ved at indgå i interviewsituationen. Til gengæld tegnede hun meget, mens samtalerne stod på. En af tegningerne forestillede en pige, der står og



kigger ud af et vindue på nogle børn, der leger udenfor. Hun forklarede, at pigen på tegningen føler sig udenfor og tænker "Hvorfor kan jeg ikke være med?".

Deltageren tegnede mange flotte tegninger undervejs i gruppesamtalen. Det var ikke nemt for hende at udtrykke sig på samme måde som de andre i gruppesamtalen, men gennem tegningerne fandt hun alligevel en måde at udtrykke sine tanker og oplevelser på.

Værksteder

Kreative metoder giver mere rum til, at de unge kan udtrykke sig. Projektet antog, at det sætter flere tanker i gang hos deltagerne, hvis de får mulighed for at udtrykke sig på forskellige og mere kreative måder. Samtidig var der en forventning om, at flere unge ville have svært ved at udtrykke sig gennem samtaler alene. Forskellige mennesker udtrykker sig på forskellige måder! Derfor blev der valgt metoder, der var gode erfaringer med fra første ungeseminar, samt nye metoder, som forventedes at bidrage positivt til undersøgelsen.

Det var ikke alle værksteder, der var lige relevante for alle deltagere, men værkstederne blev udformet sådan, at alle unge havde mulighed for at deltage i noget uanset deres handicap.

Er man meget svagsynet eller blind er det nok sjovest at være med til at lave musik eller til at skrive. Hvis man er døv, er det nok mest relevant at udtrykke sig ved at male eller skrive. Hvis man er bevægelseshandicappet er

musikken en sjov mulighed for at udtrykke sig, men man kan også skrive og male, hvis man får den rette hjælp.

Der var voksne tilstede på alle værksteder til at hjælpe deltagerne med alt, lige fra at give inspiration til at have en mere støttende funktion for dem, der havde brug for det.

Alle værksteder tog udgangspunkt i den enkeltes oplevelser og holdninger, og arbejdede med emner inden for det at være ung med handicap.

I de følgende afsnit kan man læse om de værksteder, der var på seminarerne og erfaringerne og oplevelserne af disse.

Musikworkshoppen

Formålet med musikworkshoppen var, ligesom med de andre værksteder, at give deltagerne mulighed for at udtrykke sig på en uhøjtidelig og kreativ måde i samarbejde med andre. Til workshoppen var der ansat en musiklærer, som styrede processen og hjalp deltagerne til at lave en sangtekst. Det var også musiklæreren, der komponerede musikken og indspillede sange sammen med de unge. Musikworkshoppen var tænkt som en mulighed for deltagerne til at samarbejde på tværs af handicap, og i fællesskab sætte ord på nogle af deres oplevelser på en sjov måde. På den måde adskilte musikworkshoppen sig fra de andre værksteder, hvor deltagerne lavede deres produkter alene.

Det praktiske forløb

På musikværkstedet blev der arbejdet med forskellige emner på de to seminarer. På første



seminar var emnet 'At møde nye mennesker', mens det på andet seminar var 'Drømme om fremtiden'. Emnerne var noget mere afgrænsede end på de andre værksteder. Det skyldtes dels, at vi ønskede at gå i dybden med et af de emner, som lå deltagerne på seminaret i 2004 meget på sinde, nemlig emnet 'At blive mødt som menneske'. Dels skyldtes det, at musikworkshoppen gerne skulle resultere i en færdigindsplillet sang, som satte ord på deltagerens fælles oplevelser som unge med handicap. Derfor var denne workshop lidt mere struktureret end de andre værksteder.

Musikworkshoppen foregik ved, at deltagerne som en start sad sammen i grupper og snakkede ud fra åbne spørgsmål såsom:

- Hvilke oplevelser har I, når I møder nogen for første gang, fx i skolen eller til en fritidsinteresse?
- Hvis du kunne vælge lige det, du allerhelst vil lave, når du bliver voksen, hvad skulle det så være?

Der kom hurtigt gang i samtalerne, og de voksne hjalp med at notere ned, hvad der blev sagt og strukturere samtalerne, så alle kom på banen. Musiklæreren spillede en ret stor rolle i at få samlet stikord og sætninger til vers og omkvæd, men det var samtidig vigtigt, at deltagerne kunne byde ind med forslag og rettelser, så det blev de unges egen sang. Udover musiklæreren var også flere voksne tilstede til at hjælpe de unge på vej med at samle op på det, der blev fortalt. På første seminar blev musikken komponeret af musiklæreren alene, mens en af deltagerne på andet seminar komponerede musikken på sin guitar. Slagtøjsinstrumenter er rigtig gode at tage i brug. Jo mere deltagerne bliver inddraget i processen des bedre workshop.

Musikworkshoppen varede tre timer, men kunne sagtens have strakt sig over længere tid.

Her er sangteksten fra første seminars musikværksted.

"Mød mig som et menneske"

Hvis du kunne se mig
Gennem mine øjne
Ku' du se så meget mer'
Men du kigger ikke
Måske er du bange?
Bryd muren ned
Se hvad der sker!

Omkvæd:

Mød mig som et menneske
Mød mig med åbenhed
Se mig som jeg ser dig
Én som der er noget ved

Om du så er lærer
Eller bare bekendt
Synes du det er en smule svært
Men kom bare nærmere
Vær ikke bange
Vi to kan sagtens få det lært

Omkvæd:

Mød mig som et menneske
Mød mig med åbenhed
Se mig som jeg ser dig
Én som der er noget ved

Én som der er noget ved
Én som der er noget ved

Hvad kan musikken bidrage med?

Der er flere fordele ved at arbejde med musik som udtryksmåde. For det første er det med til at ryste deltagerne sammen og tage brodden af den usikkerhed og tilbageholdenhed, som mange oplever, når de skal være sammen med mange mennesker, de ikke kender. For det andet virker samtalerne i musikworkshoppen også mere naturlige end mange af de mere strukturerede interviewsamtaler. Situationen er mindre konstrueret, og samtalen flyder derfor mere frit. Deltagerne bliver hurtigt inspirerede af hinanden.

Erfaringen er, at musik er et godt element til at skabe fællesskab blandt deltagerne på tværs af handicap. Samtidig gav musik og sang en sjov og uhøjtidelig tilgang til det at tale om alvorlige emner, hvilket medførte en større åbenhed blandt deltagerne.

På første seminar var alle deltagere med på musikworkshoppen, og den lå som den første aktivitet. På andet seminar var deltagerne fordelt på tre værksteder, og der var derfor ikke så mange på musikworkshoppen som på første seminar. Desuden lå musikworkshoppen på andendagen på det andet seminar. Begge dele fungerede godt. Fordelen ved at lave musik sammen alle sammen som den første aktivitet er dog, at musik fungerer rigtig godt som ryste-sammen øvelse for deltagerne. Til gengæld er det nemmere at arbejde med færre deltagere, hvis man gerne vil have, at deltagerne skal inddrages i hele processen fra start til slut. Samtidig er det svært for døve at få fuldt udbytte af en musikworkshop. Derfor skal deltagerne have

mulighed for at vælge et andet værksted, hvis man ikke kan høre.

På begge seminarer lykkedes det at skabe en workshop, hvor alle deltagere var med til at fortælle, digte og synge for fuld hals. En særlig fordel ved musikworkshoppen er, at de forskelle, der kan være i deltagernes kognitive niveau bliver ophævet. Mange af de unge, som havde svært ved at deltage i gruppesamtalerne på lige fod med de andre, oplevede at de fuldt ud kunne være med, når der blev lavet musik. Det gav særlig stor glæde og gejst blandt dem, der ofte oplever at være udenfor.

For di workshoppen resulterede i en sang, der blev indspillet på stedet, gav det en vis stolthed og energi blandt deltagerne, at de var med til at skabe noget sammen på så kort tid og uden at have erfaring med at lave musik fra tidligere. Samtidig kom der et konkret produkt ud af workshoppen, som på en særlig måde formidler, hvad deltagerne tænker og føler om et bestemt emne.

Maleværksted

Formålet med maleværkstedet var at skabe et rum, hvor deltagerne frit kunne udtrykke sig gennem leg. Her var der mulighed for at bringe både triste og glade emner på banen, og give udtryk for holdninger, frustrationer, ønsker og tanker. Tanken var, at deltagerne gennem tegning og maling skulle arbejde visuelt med det, de havde lyst til inden for emnet 'Ung med handicap'.

Det er en god idé at være forberedt på, at nogen kan have svært ved at finde inspira-





Hjulets glæde

Malerens billedtekst: Maleren har lavet et billede af et hjerte og et kørestolshjul. Hjertet og kørestolen er ét på den måde, at maleren opfatter kørestolen som en naturlig del af sig selv. De forskellige farver symboliserer glæde, fordi maleren er meget glad for sin kørestol.



Not that different

Malerens billedtekst: Billedet handler om, at vi er forskellige udenpå, men indeni er vi de samme. Maleren skriver på billedet: I know we are different but deep inside we are not that different at all (Jeg ved, vi er anderledes, men dybt indeni os er vi alligevel ikke så forskellige).

tion og komme i gang med at male. Det kan være svært at finde et emne eller en situation, man gerne vil male. Her kan de voksne hjælpe til med at spørge lidt ind til situationer eller emner, som deltageren tidligere har fortalt om, dog uden at være styrende. Alternativt kan man vælge at vise, hvad andre unge med handicap har malet, hvis man har mulighed for det.

Maleværkstedet resulterede i mange forskellige billeder og udtryk. Tanker og følelser omkring omsorg og forståelse, kendskab til og viden om handicap, betydningen af at have de rigtige hjælpemidler, glæden ved livet og mange andre emner kom til udtryk på de mange billeder fra værkstedet. Nogle malede, andre tegnede. Nogle malede helt konkrete situationer, mens andre malede mere abstrakte billeder. Andre valgte at male ord og lave håndaftryk på billederne. Resultatet var mange forskellige og farverige billeder, alle med hver deres billedtekst til, som angav titel og malerens forklaring på billedets motiv. Der var to voksne på værkstedet, som hjalp på vej, spurgte deltagerne om deres billeder, og hjalp med at lave billedtekster.

Flere af de deltagere, som havde svært ved at håndtere interviewsituationen og udtrykke sig via samtale, var til gengæld dem, der malede flest billeder på maleværkstedet. Her var rammerne mere løse, og det gav dem bedre mulighed for at udtrykke sig. Der kom mange konkrete budskaber ud af maleværkstedet. Følgende er eksempler på malerier fra værkstederne:

Skriveværksted

Skriveværkstedet var tænkt som en mulighed for, at deltagerne kunne henvende sig til politikere, medier, familie, skole og andre steder, hvor de gerne ville høres. Samtidig havde deltagerne mulighed for at skrive om nogle af de ting, som kan være svære at tale med andre om. Eller bare en mulighed for at formulere sig på skrift, for de der ikke var så trygge ved samtaler. Enkelte deltagere havde også et udtalehandicap, som gjorde, at det var svært hele tiden at skulle snakke, og for dem gav skriveværkstedet mulighed for at fortælle mere flydende uden at skulle gentage sig selv eller opleve at blive misforstået. Skriveværkstedet gav også en mulighed for at fordybe sig i nogle emner, som deltagerne var stødt på i løbet af seminaret.

Blandt produkterne fra værkstedet var breve til ministre, kronikker til avisen, digte, små fortællinger, noveller, og breve og kort til venner og familie. Nogle deltagere benyttede sig af lejligheden til at skrive nogle af deres inderste tanker næsten som en dagbog. Andre kom med deres synspunkter omkring forskellige emner, som fx synlighed af unge med handicap og sammenligninger mellem integration af etniske minoriteter og mennesker med handicap. Produkterne gav hver især et indblik i de tanker, deltagerne gør sig både om sig selv og andre. Deltagerne valgte selv, hvilke emner de ville skrive om.

Praktiske anvisninger

De voksnes rolle var i udgangspunktet coachende. Hvis deltagerne selv havde en idé, kunne den voksne spørge nysgerrigt og ud-

Eksempel fra skriveværksted:

N's digt

Hvis verden sagde stop
og fik øjnene op
For alt det der sker
og hører hvad vi si'r

Hører vores klang
men også vores sang
Og lytter til de ord
som vi håber og tror
Kan hjælpe folk som os
for vi vil ikke være en klods

En klods om benet
som bare er stenet
En klods der sidder fast
og som bare er en last

I skal se, at vi er her
og at vi kan så meget mer'
For vi har også et liv
og får af vide; "Lad vær' med og piv"

For når følelserne kommer frem
og bliver slemme
så har folk det med at glemme
At vi er mennesker med et hjerte
som også gør ondt, når det bliver
udsat for smerte



dybende ind til den. Hvis de ingen idé havde, kunne man hjælpe dem på vej ved at tage udgangspunkt i noget af det, de selv havde skrevet om på deres tilmeldingsblanket eller havde talt om tidligere.

Nogle havde brug for hjælp til at bruge computer eller havde brug for en voksen, der skrev ned for dem. Derfor var det vigtigt at have overblik over, hvem der havde brug for hvad, så der blev sat nok ressourcer af til, at alle kunne være med hele vejen igennem.



Det er en god idé at samle deltagerne først for at snakke om, hvad man kan skrive om. På den måde kan de blive inspirerede af hinanden, og få diskuteret lidt inden de går i gang. Det må gerne foregå i hyggelige rammer, fx i en sofagrube.

For nogle af deltagerne var det nemt at komme i gang, mens enkelte rystede historier ud af ærmet. Andre havde lidt sværere ved det. Det er derfor en god idé at lave nogle inspirationslege med dem, der er lidt usikre på, hvad de vil skrive om. Nogle kan også være bange for at lave fejl, eller synes det er svært at have et blankt stykke papir foran sig. For frie rammer kan altså være svært for nogle. For at sætte gang i skriveprocessen kan man derfor lave lege med ord, som deltagerne selv finder på og skriver en tekst ud fra.



Inspirationsleg til skriveværksted

Denne øvelse kan laves i grupper på to til tre personer. Man tæller til tre og så skal deltagerne sige det ord, der falder dem ind. Det gør man nogle gange, og så skal de bruge

ordene som stikord i vilkårlig rækkefølge til at skrive en kort tekst. Nogle deltagere har idéer eller stikord til en tekst, men har svært ved at skrive selve teksten. Også her kan det hjælpe, at man placerer ordene i tilfældig rækkefølge, hvor deltageren så skriver sætninger, og skaber en tekst på den måde. I første omgang behøver ordene ikke at handle om ungdom eller handicap, men kan sagtens være ord, der slet ikke er relevante i forhold til det valgte tema. Det er vigtigere, at deltagerne bare kommer i gang med at skrive. Efter den første omgang inspirationsleg, kan man finde ord, der er mere relateret til emnet. På et tidspunkt kan deltagerne som regel slippe legen og komme i gang med at skrive selv.

Præsentationer af værksteder

På seminarerne havde deltagerne mulighed for at fremlægge deres produkter fra værkstederne for de andre deltagere. Ingen deltagere havde været med til samtlige værksteder, og da alle som regel var stolte af deres værker, var det en god idé at skabe rum til, at deltagerne kunne dele deres oplevelser og produkter med hinanden. Nogle var generte omkring det, og valgte ikke at fremlægge deres ting, eller måtte have hjælp til at gøre det. Andre var glade for at kunne vise deres malerier og tekster frem eller spille deres musik. Præsentationen af produkterne skabte nærmest en lille fest, og der blev klappet, grint og talt meget om de forskellige produkter.





Kapitel 3

Evaluering og opfølgning

For at runde af og samle op på seminarerne blev deltagerne spurgt om deres respons på seminarerne, både under selve seminarerne og noget tid efter deres afholdelse. Projektet ønskede at få deltagernes input, deres ris og ros, til justeringer og forbedringer. Det var samtidig vigtigt at få sagt ordentlig tak for de unges engagement og hjælp med undersøgelsen.

Begge seminarer sluttede derfor af med en kort evalueringsrunde, hvor alle deltagere og voksne havde mulighed for at fortælle lidt om, hvordan de syntes, weekenden var gået. Samtidig blev det endnu engang fortalt, hvad seminarerne skulle bruges til. Selvom deltagerne på forhånd var blevet informeret om seminarernes formål og indhold, var det alligevel en god idé at gentage det. Nogle deltagere kan være usikre på, hvad materialet skal bruges til. Hvis man har tid og finder det relevant, kan det være en god idé at orientere deltagerne enkeltvis, sådan at alle får mulighed for at stille de spørgsmål, de evt. sidder inde med. Efter seminarerne har der været løbende kontakt med flere deltagere og forældre for at følge op på nogle af tilbagemeldingerne.

Efter seminarerne fik de unge tilsendt et spørgeskema, hvor de blev spurgt om deres oplevelse af de forskellige aktiviteter og af det samlede seminar. Et par måneder efter det sidste seminar, blev der endvidere af-

holdt en opfølgingsdag for alle deltagerne på de to ungeseminarer. Det var dels for at evaluere på seminarerne, og dels for at præsentere de unge for nogle af de opsamlinger og konklusioner, der viste sig i materialet fra seminarerne.

Endelig blev 7 ekstra unge med forskellige handicap interviewet på en efterskole med henblik på at sikre, at vigtige perspektiver ikke blev udeladt. Interviewet med de 7 unge bekræftede resultaterne fra de to ungeseminarer.



Opmærksomhedspunkter i forhold til evaluering og opfølgning

- Evaluering kan belyse svagheder og styrker ved det gennemførte projekt.
- Evaluering kan bidrage til at kvalificere projektet ved at teste foreløbige resultater med deltagerne selv.
- Evaluering kan hjælpe som opfølgning og afklare deltagere og forældres mulige spørgsmål omkring projektet.
- Evaluering kan fungere som en afsluttende tak til deltagerne for deres bidrag til undersøgelsen.
- Evaluering kan ske på forskellige måder – under seminarerne, gennem spørgeskema eller via en opfølgingsdag. Jo mere evaluering desto bedre.

Spørgeskemaet

Forud for opfølgingsdagen blev et spørgeskema sendt ud til alle deltagerne, hvor de blev bedt om at give både ris og ros til kende - se bilag 9. På spørgeskemaet blev deltagerne bedt om at fortælle, hvad de syntes var det vigtigste at tale om på seminarerne og hvorfor. Det blev gjort for at sammenholde deltagerne svar med de foreløbige opsamlinger fra materialet fra seminarerne. På den måde fik vi yderligere kvalificeret en del af vores arbejde.

Desuden blev deltagerne bedt om at skrive om det vigtigste budskab i forhold til at være ung og have et handicap. Materialet fra seminarerne havde givet et praj om dette, men svarene på spørgeskemaet kunne hjælpe til at bekræfte denne antagelse. Deltagerne skulle også angive, hvor de havde hørt om ungeseminarerne for at hjælpe til at danne et indtryk af, hvor det bedst kan betale sig at gøre en indsats i forhold til at få fat i unge til et lignende projekt. Desuden blev deltagerne spurgt om deres holdninger til seminarernes forskellige aktiviteter, sådan at der var en tilbagemelding på, hvordan tingene evt. kan gøres anderledes en anden gang.

Svarene på spørgeskemaerne viste, at deltagerne havde været glade for at lave alle aktiviteter, og at det fungerede godt med både samtaler og værksteder. Samtalerne var populære, fordi deltagerne fik mulighed for at fortælle om deres hverdag og opleve at blive mødt med forståelse og genkendelse fra de andre deltagere. Værkstederne var populære, fordi der var mulighed for at være kreative, og mange blev overraskede over, at de var gode til at udtrykke sig gennem kunst. Der var kun positive tilbagemeldinger på aktiviteterne.

Her er et par eksempler på deltagerne svar:

"Jeg synes, gruppesamtalerne og musikværkstedet var nogle gode måder at få snakket om det hele på. Og skriveværkstedet var en god måde (ligesom musikværkstedet) at få fortalt det, man ville på en mere kreativ måde end hvis man bare snakkede."

Enkelte var meget overraskede over, hvad de fik ud af at arbejde kreativt med deres oplevelser og tanker. En deltager siger om skrivestedet:

"Jeg var meget overrasket over, at jeg kunne få følelserne ned på et stykke papir. Det havde jeg aldrig troet. Og da det blev læst op for de andre, gik det først rigtig op for mig, hvordan jeg egentlig har det. Jeg synes, det var fedt at tage hjem med en følelse af, at man virkelig fik sagt, hvad man havde ønsket, og der ikke var noget, man havde holdt tilbage."

På spørgeskemaet blev deltagerne også bedt om at komme med kritik, hvis de havde nogen. Det var dog ikke meget, deltagerne gerne ville lave om på. Deltagerne ønskede dog generelt, at seminarerne skulle vare længere, og at der skulle holdes flere lignende seminarer i fremtiden.

Svarene på spørgeskemaet blev brugt til at danne et grundlag for opfølgingsdagen, og samtidig gav skemaet mulighed for, at deltagere, der ikke kunne deltage på opfølgingsdagen, kunne give deres besyv med i evalueringen af seminarerne.

Opfølgingsdagen

Opfølgingsdagen blev afholdt på Musholm Bugt Feriecenter og foregik en lørdag. Der var afsat seks timer, som blev brugt på at evaluere og diskutere. Men de unge fik også tid til at hygge og se på fotos, malerier og tekster fra seminarerne.

Som nævnt havde opfølgingsdagen to formål; at evaluere på seminarerne og at præsentere deltagerne for de opsamlinger og konklusioner, der viste sig ud fra materialet fra samtalerne og værkstederne. Dagen blev opdelt i to dele: en del med evalueringer og en del med diskussioner af det opsamlede materiale.

Evaluering i grupper

Den første halvdel af dagen blev brugt på at evaluere seminarerne. Her kunne deltagerne fortælle om deres meninger om at deltage i samtalerne og værkstederne. Selve rammerne for seminarerne blev også evalueret, herunder de fysiske rammer, pauser og fritid. Spørgeskemaerne gav indtryk af, hvad deltagerne syntes om at være med på seminarerne, men opfølgingsdagen gav mulighed for at spørge mere ind til de unges holdninger og synspunkter.

Evalueringen foregik i grupper på fire til fem deltagere, samt en voksen, som også havde deltaget på seminarerne. Ligesom til samtalerne på seminarerne var ønsket at høre om deltagernes oplevelse af at være med på seminarerne. Derfor blev der brugt tid på at snakke i grupper ud fra følgende spørgsmål.

- Hvilke oplevelser, som I har haft, var vigtige for jer at fortælle om på seminaret?
- Hvad var den bedste oplevelse, I havde på seminaret?
- Havde I nogen dårlige oplevelser?
- Hvilken betydning har det, at I har været sammen med unge med andre handicap?

- Hvorfor deltog I på seminaret?
- Hvad har jeres deltagelse på seminaret betydet for jer?
- Er der andet eller mere, I gerne vil sige om seminarerne?

Efter gruppearbejdet, blev der samlet op i plenum. På den måde fik alle hørt, hvad der var blevet talt om i grupperne, og der var mulighed for at diskutere tilbagemeldingerne i fællesskab.

Diskussion af opsamlinger

Den anden del af opfølgingsdagen blev anvendt på at præsentere deltagerne for de

foreløbige opsamlinger. Opsamlingsdiskussionerne foregik i de samme grupper som evalueringen, og også her blev der prioriteret efterfølgende opsamling i plenum.

Hver gruppe fik to opsamlinger/emner, som de skulle diskutere og give feedback på. Diskussionerne foregik ligesom gruppesamtalerne på seminaret, nemlig ved at tage udgangspunkt i citater fra samtaler og værksteder på de to seminarer. På forhånd var der samlet flere citater som illustrerede et emne. I grupperne blev der arbejdet med emnerne ud fra følgende spørgsmål:



- Kan I genkende de situationer og oplevelser, citaterne handler om?
- Mangler der vigtige diskussioner eller synspunkter inden for de to emner?
 - Hvis ja, hvilke?
- Hvad er det vigtigste at gøre opmærksom på omkring netop dette emne? (I må gerne være uenige, da svaret jo afhænger meget af handicap og oplevelser)

Det er vigtigt at gøre deltagerne opmærksomme på, at de ikke behøver være enige eller uenige i de citater, de blive præsenteret for. Det er også vigtigt at forklare de forskellige emner og citater, så alle er med på, hvad der står. De fleste grupper ville også gerne have lidt hjælp fra de voksne til at fremlægge deres synspunkter for de andre deltagere.

Efter gruppediskussionerne blev de emner, som grupperne hver især havde siddet med, drøftet i fællesskab. Det blev gjort ved at vise citaterne på en PowerPoint præsentation. På den måde havde alle mulighed for at kommentere på emnerne.

En god oplevelse

Fleere deltagere har både under og efter seminarerne givet udtryk for, at selv om de er blevet stillet mange spørgsmål og deres handicap har været genstand for meget opmærksomhed på seminarerne, så oplever de, at de er blevet mødt som mennesker og samlet har haft en rigtig god oplevelse ved at deltage. Dette er uden tvivl afgørende for, at projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening" kan lykkes. Uden deltagernes samtykke og ønske om at bidrage med de-

res synspunkter, ville det ikke være muligt at samle den nødvendige viden om at være ung med et handicap.

Tilbagemeldinger fra enkelte deltagere tyder på, at seminarerne har haft stor betydning for dem. Nogle fortæller, at de oplever, at de er i stand til at acceptere dem selv, som de er. Andre fortæller, at de ikke er så bange for at deltage i sociale arrangementer, fordi de har haft en positiv oplevelse på seminarerne. Flere deltagere holder kontakten med hinanden, og for enkelte deltagere betyder det, at de pludselig har fået en kontakt til andre unge, som de ikke før har haft. Mange giver også udtryk for, at de har lært meget om andre former for handicap ved at deltage i projektet, og nogle har endda fået aflivet nogle af deres egne fordomme. Mange fortæller, at de i mødet med de andre unge har fået et større perspektiv på deres egne problemer i hverdagen. Flere fortæller, at de ikke føler sig så ensomme længere, fordi de nu ved, at der findes andre unge, som har de samme tanker og oplevelser som de selv. Alt dette har som nævnt ikke været formålet med at afholde seminarerne – det er blot nogle af sidegevinsterne ved at inddrage børn og unge med handicap.

Et spørgsmål, der bliver gentaget mange gange, er spørgsmålet om, hvornår næste seminar skal foregå. De unge er ikke færdige med at fortælle om deres hverdag, og deres oplevelser tyder på, at der løbende er brug for at samle og videreformidle, hvad unge med handicap møder af glæder og besværligheder i deres hverdag.

Bilag

Bilag 1

Invitation til seminarer

Hvor og hvornår sker det?

Begge seminarer foregår på Pindstrup Centret på Djursland. Her vil vi samle ca. 20 unge med handicap. Du skal kun tilmelde dig ét seminar.

Du kan vælge det seminar, der ligger i weekenden den 14.-16. september 2007. Her skal tilmelding ske inden den 14. august.

Eller du kan vælge det seminar, der ligger i weekenden den 5.-7. oktober 2007. Her skal tilmelding ske inden den 4. september.

Seminarerne starter fredag kl. 16.30 og slutter søndag kl. 13.00.

Har du brug for bestemte ting, hjælper vi dig med det. Vi sørger for, at der er den nødvendige praktiske og personlige hjælp på stedet.

Det er gratis at deltage, men tilmeldingen er bindende. DSI betaler din transport til og fra Pindstrup Centret.

De Samvirkende
Invalideorganisationer
Kløverprisvej 10B,
2650 Hvidovre
dsi@handicap.dk



**Gratis weekend-seminar
14.-16. september eller
5.-7. oktober 2007**

**Ung med handicap
– kom og vær med!**

**Vi har brug for
din mening!**

Vil du være med?

- Er du mellem 14 og 18 år?
- Har du en funktionsnedsættelse?
- Har du lyst til at fortælle om din hverdag, både i skolen og i fritiden, og har du lyst til at være sammen med andre unge en weekend?



Hvis du kan svare ja til disse spørgsmål, så vil De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI) meget gerne høre fra dig.

DSI er handicaporganisationernes paraplyorganisation.

Vi vil gøre vores for, at dine erfaringer bliver hørt i handicaporganisationerne og i børnepolitikken.

Derfor afholder DSI to weekendseminarer for unge med handicap.

På seminarerne vil der være forskellige aktiviteter, bl.a. rollespil, malerværksted og ture i svømmehallen. Gennem de forskellige aktiviteter, får du mulighed for at fortælle om dine oplevelser, din hverdag og dine drømme og ønsker for fremtiden.

Du kan tilmelde dig seminarerne, uanset hvad dit handicap er, og hvor i landet du bor.

Hvad skal det bruges til?

Vi samler de historier, der bliver fortalt på seminarerne, i en rapport, der bliver fremlagt på en konference i foråret 2008. En konference, hvor du får mulighed for at fortælle politikere dine meninger og oplevelser.

Desuden laver vi en tjekliste til handicaporganisationerne og kommunalpolitikkerne om, hvad unge mennesker med handicap mener, og hvordan de ønsker at blive inddraget i de beslutninger, der vedrører deres hverdagsliv.

Projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening" kører frem til sommeren 2008.



Fotos er fra DSI's første ungeseminar i 2004

Bilag 2

Tilmeldingsblanket til DH's børne- og ungeseminar

Om deltageren

Hvad er dit navn:

Hvad er din fødselsdato:

Hvad er din adresse, postnummer og by:

Hvad er dit telefonnummer:

Sæt kryds: Jeg ønsker at deltage på seminaret den 14.-16. september 2007

 Jeg ønsker at deltage på seminaret den 5.-7. oktober 2007

Om deltagerens handicap

Hvad er dit handicap?

Hvilken hjælp har du behov for?

Om deltagelse i seminaret

Hvorfor har du lyst til at deltage?

Skriv så meget, du har lyst til. Du må gerne få nogen til at hjælpe dig.

Andre oplysninger om deltageren

Er du overfølsom overfor noget, herunder medicin?

- hvis ja, hvilken og for hvad?

Er du stivkrampevaccineret?

- hvis ja, hvornår sidst?

Får du specialkost?

- hvis ja, hvilken?

Kender du andre, der har tilmeldt sig seminaret?

- hvis ja, hvem?

Kontaktoplysninger på forældre

Forælder/forældres navn(e):

Kontaktadresse, postnummer og by:

Kontakttelefonnummer:

E-mail:

Anden kontaktperson, hvis forældrene ikke kan kontaktes:

Til forældre

Vil du give tilladelse til, at billeder af deltageren fra seminaret bruges i DSI's materiale og på vores hjemmeside

Ja Nej

(Billederne bliver naturligvis kun brugt, hvis deltageren er indforstået med det.)

Må deltageren bade i svømmehallen?

Ja Nej

Bilag 3

Liste over seminardelegerede

Køn	Alder	Handicap
Dreng	15	Aspergers syndrom
Dreng	15	ADHD
Pige	17	Muskelsvind
Pige	17	Spastiske lammelser
Dreng	17	Synshandicap
Pige	17	Autisme
Pige	14	Autisme/Aspergers syndrom
Dreng	15	Let udviklingshæmning og synshandicap
Pige	15	Arthrogryposis Multiplex Congenita (AMC – en arm/ben-defekt).
Pige	14	Spastiske lammelser
Pige	15	Spastiske lammelser
Pige	17	Autisme
Pige	16	Spastiske lammelser
Pige	18	Knogleskørhed
Pige	18	Knogleskørhed
Pige	16	Lille lammelse i højre side som følge af blodprop i venstre hjernehalvdel som 4-årig
Pige	16	Knogleskørhed
Pige	17	Spastiske lammelser
Dreng	16	Medfødt hjerneskade, manglende hjernebjælke, generel udviklingshæmning og epilepsi
Dreng	14	ADHD
Dreng	14	ADHD og Tourettes syndrom
Pige	18	Udviklingshæmning
Pige	16	Udviklingshæmning
Pige	18	Lille hjerneskade, som har medført let til middelsvær udviklingshæmning
Pige	16	Indlæringsvanskeligheder og dårligt syn. Udvikling ikke alderssvarende pga. for tidlig fødsel.
Dreng	15	Døvhed
Pige	14	Senvirkning pga. svulst i lillehjernen
Pige	17	Spastiske lammelser
Dreng	17	Sent udviklet, men har ikke nogen diagnose
Dreng	18	Lettere udviklingshæmning

Bilag 4

Om seminardeltagernes handicap

Nedenfor er de handicap beskrevet, som deltagerne på seminarerne har. Der er tale om *korte og generelle* beskrivelser, som skitserer nogle typiske træk ved de forskellige handicap og sygdomme. Men handicap viser sig forskelligt hos forskellige personer, og betydningen af handicappet varierer naturligvis fra person til person. På samme måde kan et handicap variere meget fra en periode til en anden. Beskrivelserne er dermed taget med som bilag til denne rapport for at formidle oplysninger om de enkelte handicap, som seminardeltagerne har – ikke for detaljeret at beskrive de enkelte seminardeltagere.

Beskrivelserne er udarbejdet på baggrund af materiale fra de respektive organisationers hjemmesider samt beskrivelser af de enkelte handicap på www.vidensnetvaerket.dk. Under hver beskrivelse er anført en hjemmeside, hvor der kan hentes yderligere oplysninger om de enkelte handicap.

ADHD

ADHD står for "Attention Deficit/Hyperactivity disorder" – det vil sige forstyrrelser af opmærksomhed, aktivitet og impulsivitet. ADHD er nært beslægtet med DAMP, som står for Deficits in Attention, Motor control and/or perception.

Symptomer og vanskeligheder varierer meget fra person til person. Man deler da også ADHD op i tre forskellige typer:

- ADHD med overvejende opmærksomhedsforstyrrelse
- ADHD med overvejende hyperaktivitet og impulsivitet
- ADHD kombineret type med såvel opmærksomhedsforstyrrelse som hyperaktivitet og impulsivitet.

Unge og voksne med ADHD klager ofte over rastløshed og problemer med at koncentrere sig. De har svært ved at planlægge og skabe struktur i deres hverdag, og de glemmer ofte aftaler og tidspunkter. En del har begrænset social fornemmelse og svært ved at styre deres temperament. Unge og voksne med ADHD bliver derfor ofte betragtet som besværlige og ustabile.

Forskellige undersøgelser peger på, at 2-5 % af alle børn i skolealderen har ADHD.

Læs mere på www.adhd.dk

AMC - Arthrogryposis Multiplex Congenita (en arm/ben-defekt)

Der fødes hvert år ca. 25 børn i Danmark med medfødte misdannelser eller nedsatte funktioner af arm og/eller ben og ca. 6 børn med AMC. I de fleste tilfælde kan der ikke siges noget om årsagen - misdannelser kan ramme hvem som helst.

AMC medfører forskellige grader af funktionshæmning. Nogle har meget stive led. De har minimal eller ingen gangfunktion, og

kan ikke nå ansigtet med hænderne, som helt eller delvis mangler gribefunktion.

Der er behov for en tidlig indsats for at korrigere fejlstillinger. Typisk iværksættes en konservativ behandling umiddelbart efter fødselen med fysioterapi, bandagering og skinner efterfulgt af ortopædiske operationer med henblik på at opnå en optimal funktion.

De fleste har brug for hjælpemidler, både til dagligdagen og i forbindelse med uddannelse og arbejde, men ofte kan der opnås en høj grad af selvhjælp gennem træning.

Personer med AMC er normalt begavede. Mange synes endog at udvikle deres begavelse særdeles godt.

Læs mere på www.arm-bendefekte-amc.dk

Autisme-spektrumsforstyrrelse

Autismespektrumsforstyrrelse (ASF) er en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, der er medfødt og biologisk betinget. ASF viser sig typisk i barndommen, dog konstateres Aspergers syndrom til tider først hos personen i voksenalderen.

Ifølge WHO's diagnosekriterier har en person ASF, hvis der er vanskeligheder inden for følgende tre områder (samlet set kaldet triaden):

- vanskeligheder ved socialt samspil
- vanskeligheder ved social kommunikation
- særinteresser og infleksibilitet

Der skelnes mellem følgende former inden for ASF:

- Infantil autisme
- Atypisk autisme
- Aspergers syndrom
- Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, uspecificeret (GUU).

Generelt for ASF kan det siges, at udviklingsforstyrrelsen bl.a. påvirker i forhold til at kunne kommunikere socialt og til at sætte sig ind i andre menneskers tanker og følelser. Derfor har mennesker med ASF ofte svært ved at begå sig i almindelige sociale sammenhænge.

Aspergers syndrom betegner en tilstand under det autistiske spektrum, og er forbundet med et normal til højt intellektuelt funktionsniveau. Mange fagfolk mener derfor, at Aspergers syndrom er en mild form for autisme, hvor det centrale i tilstanden er en svækket evne til at indgå i sociale relationer og i samspil med omverdenen. Derudover er der hyppig forekomst af grov – og/eller finmotoriske vanskeligheder.

Læs mere på www.autismeforening.dk

Cerebral parese

Cerebral parese, populært kaldet spastisk lammelse, er forårsaget af en hjerneskade, der kan være opstået i svangerskabet, under fødselen eller kort tid efter fødselen. De skader, der opstår i den umodne hjerne, medfører funktionsnedsættelser i varierende grad og art i forhold til at kontrollere bevægelser (motorik) og/eller tankefunktioner (kognition).

De synlige symptomer kan være en manglende eller nedsat muskelkontrol. De usynlige symptomer kan være manglende koncentrationsevne, nedsat kunnen i forhold til at strukturere, organisere og kombinere. Der vil ofte kunne konstateres et eller flere ledsagehandicap, som eksempelvis epilepsi, syns- og hørenedsættelser eller taleproblemer.

Cerebral parese giver sig udslag i individuelle funktionsnedsættelser lige fra de helt milde tilfælde, hvor hverken motorik eller kognition er nedsat i nævneværdig grad, til svær invaliditet med ingen eller kun ringe funktionsevne.

Læs mere på www.spastikerforeningen.dk

Døvhed - medfødt

I store træk kan årsagerne til døvhed inddeles i fire grupper:

- arvelige faktorer – ca. 10 % af de børn, der er døve, har forældre, der er døve
- skader under svangerskabet
- infektionssygdomme
- ukendte faktorer

Personer, der er døve, mangler enten helt hørelsen eller har så begrænset en hørerest, at den ikke kan bruges til at opfatte talesprog. Mennesker, der er født døve, har tegnsprog som deres primære sprog, og fx dansk som deres sekundære sprog. (Hvorimod døvblevne er opvokset med dansk som deres primære sprog).

Mennesker med medfødt døvhed indgår ofte i sociale sammenhænge med andre,

der er født døve, da det at have tegnsprog som sit primære sprog ofte skaber en særlig tilknytning til andre, der har samme primære sprog. Tegnsprog spiller således på flere måder en stor rolle for mennesker, der er født døve.

Læs mere på www.deaf.dk

Epilepsi

Epilepsi viser sig ved pludselige, gentagne anfald. Anfaldene udløses af unormale elektriske impulser i større eller mindre dele af hjernen. Anfaldene er forskellige fra person til person, og en person kan godt have flere slags anfald.

Epileptiske anfald kan opdeles i to hovedgrupper:

- Partielle anfald – anfaldene udspringer fra et afgrænset sted i hjernen
- Generaliserede anfald – anfaldene kommer dybt inde fra hjernen og spreder sig hurtigt til hele hjernen

Partielle anfald:

Man opdeler partielle anfald i simple og komplekse partielle anfald. Ved simple partielle anfald er personen ved fuld bevidsthed, og anfaldene kan have flere former, som bl.a. kan opleves som følgende:

- ryk i ansigt, ben eller arme
- påvirket kulde-varmefornemmelser, påvirket lugt-, smags-, syns- eller høreindtryk
- perceptionsforstyrrelser, ændring i tidsopfattelse, hallucinationer, affektive symptomer som angst, depression og lystfølelse

- bleghed, blussen, gåsehud, en opadstigende fornemmelse i maven og brystet

Ved komplekse partielle anfald er personens bevidsthed påvirket. Personen kan udføre automatiske handlinger og formålsløse gentagne bevægelser, fx i form af at pille/røre ved ting omkring sig eller ved at lave tygge- eller smaskebevægelser. Efterfølgende kan personen være træt.

Partielle anfald kan udvikle sig til generaliserede anfald.

Generaliserede anfald:

Ved generaliserede anfald er personen altid bevidstløs. Anfaldene kan vise sig som:

- krampeanfald, her bliver musklerne først stive (toniske), og senere er der rykninger i arme og ben (kloniske)
- atonisk anfald,- her falder personen sammen
- absencer, meget kortvarige 'udfald'. Personen stopper op i få sekunder og kan ikke kontaktes. Fordi anfaldet er så kortvarigt, falder personen ikke om, selvom han/hun er bevidstløs

Efterfølgende falder personen ofte i søvn eller har brug for hvile og er ved opvågning muligvis øm, irriteret, glemsom, forvirret eller har hovedpine. Dette gælder ikke for absenceepilepsi, hvor personen hurtigt er tilbage og fortsætter upåvirket, hvad han/hun var i gang med inden anfaldet.

Flere faktorer kan udløse anfald bl.a.:

- træthed
- alkohol
- fysisk og psykisk stress

- hormonelle forandringer ved fx menstruationscyklus
- glemte medicin

Læs mere på www.epilepsiforeningen.dk

Hjerneskade

Apopleksi (slagtilfælde) er en hyppig årsag til hjerneskade. Apopleksi opstår som følge af en blodprop eller blødning i hjernen, hvorved hjernen kan blive skadet. Også følgerne af infektioner (meningitis), svulster, iltmangel ved hjertestop, el- og drukneulykker samt forgiftninger med organiske opløsningsmidler kan være årsag til hjerneskade.

En hjerneskade kan have en række forskellige følgevirkninger, som fx:

- lammelser
- problemer med at kommunikere
- hukommelsestab
- koncentrationsbesvær
- problemer med at få nye idéer og lære nyt
- opmærksomhedsproblemer
- svært ved at holde sig vågen
- svært ved at kontrollere følelser
- svært ved at danne sig overblik
- svært ved at tage beslutninger

Læs mere på www.hjernesagen.dk og www.hjerneskadeforeningen.dk

Osteoporose (knogleskørhed)

Osteoporose er en knoglesygdom, hvor mængden og styrken af knoglevævet er væsentligt nedsat. Vævet i knoglen er dermed tyndere og mere porøst end hos mennesker, der ikke har sygdommen.

Knoglebrud på grund af osteoporose rammer hyppigst håndled, ryghvirvler og lårbenshalsen. Men personer med osteoporose får også lettere brud andre steder end personer uden osteoporose. En række faktorer kan øge knogletabet og reducere knoglemassen hurtigere end normalt.

En person har osteoporose, hvis der er brud på ryghvirvlerne, eller der har været brud af lårbenshalsen efter et mindre uheld eller ved almindelig daglig aktivitet. En person har ligeledes osteoporose, hvis mængden af knoglevæv i ryg eller hofte er mere end 25 % nedsat i forhold til den normale mængde for personer af samme køn.

Læs mere på www.osteoporose-f.dk

Muskelsvind

Muskelsvind er en fællesbetegnelse for en række neuromuskulære sygdomme. Det vil sige sygdomme, der påvirker samspillet mellem nerver og muskler. Både børn og voksne kan få sygdommene.

Muskelsvindsygdommene er kendetegnet ved, at muskelkraften gradvist forsvinder fra enkelte muskler eller større muskelgrupper. I mange tilfælde ser man samtidig, at musklerne bliver tyndere.

Der er stor forskel på, hvornår i opvæksten de enkelte muskelsvindsygdomme opstår, hvordan de udvikler sig, og hvilke fysiske handicap de resulterer i. Det skyldes, at sygdommen rammer forskellige steder i den såkaldte motoriske enhed. Den motoriske

enhed er et lægeligt udtryk for de dele af kroppen, der kontrollerer reaktionerne i musklerne, efter at hjernen har givet det første signal.

Næsten alle muskelsvindsygdomme opstår på grund af fejl i arveanlæggene. Sygdommene vil derfor nedarves, men arvegangen er forskellige fra sygdom til sygdom.

Læs mere på www.muskelsvindfonden.dk

Synshandicap

Synshandicap er et samlebegreb, som omfatter både blinde og svagsynede. I Danmark omfatter blindhedsbegrebet såvel helt blinde personer - det vil sige personer, der er helt uden syn eller kun kan skelne mellem lys og mørke - og socialt blinde personer, det vil sige mennesker, der er stærkt svagsynede.

Man er blind, hvis man har en synsstyrke på 6/60 eller derunder. Det betyder, at man - med briller - maksimalt er i stand til på seks meters afstand at se det, som normalt seende kan se på 60 meters afstand. Er synsstyrken bedre end 6/60, men lavere end 6/18, er man svagsynet - ifølge verdenssundhedsorganisationen WHO's klassifikation. Med udgangspunkt i disse begreber skønnes der at være ca. 50.000 blinde og svagsynede i Danmark.

Læs mere på www.dkblind.dk

Tourettes syndrom

Tourettes syndrom er en medfødt nervesygdom. De fremtrædende kendetegn er tics i form af ufrivillige bevægelser og lyde. Desuden kan der forekomme koncentrationsbe-

svær, hyperaktivitet, tvangstanker og tvangshandlinger samt adfærdsforstyrrelser.

De første symptomer viser sig oftest omkring 6-7 års alderen. Der er stor individuel variation, og mange med Tourettes syndrom har kun få tics. Tourettes syndrom blev beskrevet i 1885 af den franske læge Georges Gilles de la Tourette, hvorfor syndromet også kaldes Gilles de la Tourette syndrom.

Læs mere på www.tourette.dk

Psykisk udviklingshæmning

Psykisk udviklingshæmning findes hos mennesker med en række syndromer, hvoraf det mest kendte er Downs Syndrom. Psykisk udviklingshæmning indebærer, at personens udvikling sker langsommere, og at personen på nogle områder oftest ikke når lige så langt i sin udvikling, som de fleste andre mennesker. Psykisk udviklingshæmning kan være en følge af:

- arvelige faktorer, som visse stofskiftesygdomme og arvelige kromosomfejl
- nyopståede kromosomfejl
- skader, der opstår i fostertilstanden (fx på grund af overdreven alkoholindtagelse, rygning eller infektionssygdomme hos moderen)
- iltmangel under fødslen
- for lav fødselsvægt (som følge af for tidlig fødsel)
- hjerneskade opstået efter fødslen (på grund af en ulykke eller sygdomme)
- ekstrem mangel på motorisk, social eller sproglig stimulering i barndommen

Følggevirkningerne af udviklingshæmning varierer fra person til person, da graden af udviklingshæmning er forskellig. Det varierer også, hvordan udviklingshæmningen kommer til udtryk.

Læs mere på www.lev.dk

Bilag 5

Information til interviewere og hjælpere på ungeseminarer

Formålet med undersøgelsen

Vi samler unge på Pindstrup for at få mere viden om, hvordan det er at være ung og have et handicap. Det skal vi gennem forskellige metoder tale med de unge om. DSI har for 3 år siden lavet et seminar for unge med samme formål. Dengang interviewede man de unge og lavede forskellige workshops. Denne gang er projektet noget større, idet vi afholder 2 seminarer, og samler en del flere unge end sidst. En del af projektbeskrivelsen er at gå i dybden med nogle af de udsagn, de unge kom med sidst. Samtidig er formålet at lave en metodeværktøjskasse om, hvordan man kan inddrage børn og unge med handicap. Derfor laver vi forskellige workshops og interviewsituationer.

Overvejelser om de forskellige værksteder (ganske kort):

De forskellige værksteder kan hjælpe deltagerne til at udtrykke sig på forskellig vis.

Skriveværkstedet er en mulighed for de unge, til at skrive om nogle af de ting, som er svære at tale med andre om. Eller bare en mulighed for at formulere sig på skrift, for de der ikke er så skrappe mundtligt.

Rollespillene er en måde at ryste de unge sammen på, og få identificeret nogle af de situationer, de unge kan opleve i deres hverdag. Rollespilsværksted er kun aktuelt på det andet seminar.

Malerværkstedet er en kreativ måde for de unge at visualisere ønsker og drømme på. Samtidig giver billeder måske også tilskueren et stærkere indtryk af de unges drømme.

Musikworkshoppen er også en måde at ryste sig sammen på, og samtidig skabe noget sammen, som giver et godt billede af, hvad de unge kan have til fælles selv om deres handicap er vidt forskellige.

Gruppesamtalerne har det formål at komme lidt mere omkring konkrete emner, som det at have hjælpere, forholdet til venner, kærester, familie, eller til de vanskeligheder handicappet giver i hverdagen for de unge. Formålet er at afprøve og gå i dybden med nogle af de udsagn, de unge kom med på seminaret i 2004.

Ved at sætte de unge sammen, vil det måske være knap så farligt at snakke om nogle af de ting, de oplever. Her vil de forhåbentlig få et fællesskab.

2-2 samtalerne er en måde at lave interviews på, hvor de unge blot taler med hinanden og ikke bliver udspurgt af en voksen. Hvilke oplevelser og erfaringer vælger de at dele med hinanden? Hvad kan en samtale mellem to unge bidrage til af ny viden?

Som sagt skal vi gå i dybden med nogle af de udsagn, de unge kom med sidst.

Hovedpointerne fra sidste seminar er:

- Mød os som mennesker
- Udbred kendskabet til de forskellige handicap
- Skab tilgængelighed i bio, skoler og andre steder, hvor unge færdes
- Skab lige uddannelsesmuligheder for alle

For at vi kan afprøve disse udsagn vil nogle af de planlagte workshops, vi laver på seminarerne her i 2007, have ovenstående pointer fra sidste seminar som emne.

Jeres roller:

Interviewer: Som interviewer går opgaverne ud på at facilitere workshops, gruppesamtaler og to-to samtaler for unge mennesker med handicap. Intervieweren skal medvirke til at skabe de rette rammer for en kvalitativ undersøgelse. Undersøgelsen har til formål at samle viden om, hvordan det er at være ung og have et handicap.

Som interviewer skal man bl.a.:

- Hjælpe deltagerne i gang med at fortælle om deres oplevelser og de problemstillinger, de oplever at have
- Stille spørgsmål ud fra en spørgeguide
- Hjælpe til, at debatten bliver på sporet
- Bringe debatten videre, når temaerne er debatteret.
- Optage samtalerne og interviewene på bånd.
- Sørge for at deltagerne befinder sig godt

Mere om detaljerne for de enkelte aktiviteter længere nede.

Hjælperollen: Nogle af jer fungerer 'kun' som hjælpere, og ikke som interviewere. Det skyldes, at der er enkelte deltagere, som har meget brug for hjælp, fx også om natten. Som hjælpere er I primært sat på 1-2 personer. Én der har brug for en del støtte, og én der mere har brug for en kontaktperson.

Kontaktpersonrollen: I bliver alle kontaktperson for en eller flere unge. Som kontaktperson skal I være den, der holder øje med om den/de unge har det godt. I har hver fået tildelt en eller to deltagere, som I skal være kontaktpersoner for. Som kontaktperson sørger man for hjælpe til, at deltageren kommer til aktiviteterne og i øvrigt befinder sig godt. Det er også jer, der skal svare på spørgsmål, hvis der er nogen. På den måde skaber I forhåbentlig en god relation til deltageren, og deltagerne bliver ikke sendt rundt fra person til person for at få svar på sine spørgsmål.

Projektkoordinatorens rolle: Projektkoordinatoren vil primært fungere som tovholder, og i udgangspunktet ikke foretage interviews, men i stedet være til rådighed for spørgsmål og de situationer, der evt. kan opstå. Det betyder, at projektkoordinatoren forhåbentlig vil være til rådighed for jer, deltagerne og de andre hjælpere på hele seminaret.

Feedback og kritik: Ikke alle interviewsituationer vil måske fungere optimalt, men dette er en læreproces for os alle. Hvis et interview eller en anden aktivitet ikke fungerer efter hensigten, må vi finde den bedst mulige løsning i situationen, og så tage op til revision,

hvordan det kan gøres bedre næste gang. Et af formålene med seminarerne er at lave en metode-værktøjskasse om, hvordan man kan inddrage børn og unge, så de også bliver hørt. Derfor er alle erfaringer – også de mindre gode – vigtige, fordi de kan fortælle noget om, hvilke metoder, der virker hvordan. Så selv når det kikser er det nyttig viden. Det betyder også, at feedback og kritik af programmet og aktiviteterne er vigtigt at få. Så sig til, hvis I har noget.

Forskelle på de to seminarer: Der er lidt forskel på seminarerne. Af praktiske årsager ligger musikworkshoppen fredag aften på det første seminar, mens det på det andet seminar ligger lørdag efter frokost. Fredag aften på oktoberseminaret vil der i stedet være ryste-sammen øvelser og rollespil.

I vil kunne se de enkelte temaer for aktiviteterne i nedenstående punkt om programmet for seminarerne.

Praktiske ting

Transport: husk at gemme billetter og kvitteringer, både for benzin, tog, bus og færge/bro. Ellers kan det ikke godtgøres.

Husk at medbringe: Der er håndklæder og sengetøj på Pindstrup, så det behøver I ikke medbringe. Projektkoordinatoren sørger for spørgeguides og andre ting, der skal bruges til undersøgelsen.

Bilag 6

Information til deltagere og forældre

Hvidovre, den 6. maj 2008

Kære deltagere og forældre på DSI's unge-seminar

Nu nærmer weekenden, hvor DSI afholder seminar for unge med handicap. Det glæder jeg mig meget til.

I dette brev finder I oplysninger om transportgodtgørelse, programmet for seminaret, kontaktoplysninger til den ansvarlige voksne på seminaret og andre vigtige ting. Jeg håber, I får alle de oplysninger, I har brug for.

Formålet med seminarerne

Vi samles på Pindstrup Centret for at deltagerne kan fortælle om, hvordan det er at være dem. Alle værksteder og aktiviteter på seminarerne handler om, hvordan det er at være ung med handicap. Fx laver vi i musikworkshoppen en sang om at være ung med handicap. Det er de unges egne oplevelser, der er i centrum. Gennem gruppesamtaler og værksteder, snakker vi med deltagerne om forskellige emner som fx skole, fritid, venner, at blive mødt og set som et menneske, om det at have hjælpere og mange andre ting.

Ud fra det, deltagerne fortæller på seminarerne, laver DSI efterfølgende forskellige materialer. Vi samler bl.a. en rapport med det, deltagerne fortæller. Den rapport får handicaporganisationerne og de, der laver

Børnepolitikken i kommunerne. Vi skal også lave en checkliste til kommunerne med de ting, som er vigtige at tage hensyn til i Børnepolitikken. Herudover skal vi lave en værktøjskasse til, hvilke metoder man kan bruge, hvis man gerne vil inddrage og høre unge mennesker med handicap. Til foråret afholder vi en konference for de unge selv og for politikere. På den måde håber jeg og DSI, at det deltagerne fortæller på seminarerne bliver hørt og taget op til debat.

Anonymisering

For at vi kan lave disse materialer, vil vi meget gerne båndoptage og evt. filme nogle af de aktiviteter, vi laver. De optagelser bruges kun til at lave materialer til projektet.

Ingen af deltagernes navne bliver nævnt i nogen af materialerne, men ønsker man ikke at få sit billede med i rapporten og de andre materialer, skal I give besked om det inden seminaret. Jeg har vedlagt en seddel, som jeg vil bede jer om at læse igennem og skrive under, hvis I er indforstået med det, der står. Sedlen afleveres til mig på seminaret.

Tilmelding til workshops

Der er forskellige workshops/værksteder planlagt om lørdagen. På programmet kan I se, at I om formiddagen kan vælge mellem at lave rollespil eller malerværksted. Om eftermiddagen kan I vælge mellem malerværksted eller skriveværksted. Vedlagt er en

seddel, hvor I krydser af, hvilken workshop, I foretrækker at være med på. Sedlen giver I til mig sammen med tilladelsen til brug af billeder og optagelser på seminaret. Man behøver ikke være god til at male eller skrive for at være med. Det vigtigste er at vi har det sjovt, og at alle er med.

Kontaktperson-ordning

På seminaret er der ansat hjælpere og interviewere til at stå for de forskellige workshops og hjælpe til, hvor der er brug for det. Hver deltager på seminaret får en kontaktperson blandt de voksne hjælpere og interviewere. Kontaktpersonen er der for deltagerne, hvis de har spørgsmål eller har brug for støtte til praktiske og personlige ting. De, der har hjælpere med hjemmefra får stadig en kontaktperson, som de kan gå til, hvis der er noget, de er i tvivl om.

Program og pauser

Som I kan se på det vedlagte program, er der planlagt en masse forskellige aktiviteter. Der er lagt en del pauser ind i programmet, men det er vigtigt at deltagerne ved, at det er helt i orden at bede om en ekstra pause, hvis man har brug for det. Det er helt i orden at sige til og fra i det omfang, man har brug for det.

Transport

Vedlagt dette brev er også en befordringsgodtgørelse. Det er meget vigtigt, at I gemmer billetter for bus og tog, og kvitteringer for færge- eller broafgift, og sender det sammen med befordringsgodtgørelsen til DSI. I skal altså selv lægge ud for billetter

og benzin, men pengene bliver refunderet. Blanketten udfyldes og sendes til DSI ca. 14 dage efter seminaret er afholdt. Bestilling af billetter og evt. pladsreservationer osv. er op til jer, medmindre andet er aftalt med mig. Der er kørselsvejledninger på Pindstrups hjemmeside: www.pindstrupcentret.dk/kørselsvejledning.htm

Svømmehallen

På tilmeldingsblanketten har I svaret på, om deltageren må komme i svømmehallen. Der er en svømmehal på Pindstrup Centret, men der er ingen fast livredder. Der skal være livredder til stede, da langt de fleste deltagere er under 18 år. Jeg har derfor sørget for, at der er en livredder, som holder opsyn, når deltagerne er i vandet.

Husk at medbringe:

Ting til personlig pleje, hvis I har hjælpere, dvs. handsker, vaskeklude og sæbe. Håndklæder og sengetøj findes på Pindstrup Centret. På Pindstrup Centret er der også badebrikse og toiletstole. Der er også elektronisk lift. I må meget gerne lade mig vide, om I har brug for nogle af de ting på forhånd. Så giver jeg besked til Pindstrup.

(Kontaktoplysninger på DH's projektkonulent og Pindstrup Centret)

Bilag 7

Program for seminarer

Fredag den 14. september/

5. oktober 2007

- 16.30-17.30 Ankomst og indkvartering
- 17.30-19.00 Velkomst og middag
- 19.00- 22.00 Musikworkshop/Rollespil

Lørdag den 15. september/

6. oktober 2007

- 08.00-09.30 Morgenmad og gennemgang af dagens program.
- 09.30-11.30 Gruppesamtaler (med pause efter behov)
- 11.30-13.00 Frokost
- 13.00-16.00 Maleværksted/skriveværksted/musikværksted (med pause efter behov)
- 16.30-18.00 Fritid
- 18.00-20.00 Middag
- 20.00-22.00 Præsentation af tekster, malerier og musik + stand-up-show
- 22.00-23.30 Hygge for dem, der har lyst til at blive lidt oppe.

Godnat

Søndag den 16. september/

7. oktober 2007

- 08.00-09.30 Morgenmad – gennemgang af dagens program
- 09.30-10.30 To-to samtaler/oprydning
- 10.30-11.30 To-to samtaler/oprydning
- 11.30-13.00 Frokost og afslutning

Bilag 8

Spørgeguider og vejledning

Generelle guidelines omkring hver aktivitet:

- Fortæl deltagerne hvad det er, vi skal i gang med, og hvordan det skal foregå.
- Fortæl deltagerne at der bliver en pause
- Fortæl deltagerne at det er i orden at gå udenfor, hvis man har brug for en pause undervejs, men man skal lige sige det først (det er ok at sige også selvom man ikke har talestokken) – husk at give besked om, at man skal holde sig inden for Pindstrups område – og evt. besked til de hjælpere, der er med (hvis de altså er lige i nærheden).
- Fortæl dem at vi holder god tone, og lader hinanden tale ud.
- Brug talestokken til at styre samtalerne i gruppesamtalerne eller i andre situationer, hvor I kan have brug for dem. Talestokken viser, hvem der har ordet; den går på runde og/eller deles ud af en af jer.

Deltagerne skal have mulighed for at skifte rammer. Det vil sige, at det skal være muligt at lade to-to samtalerne foregå fx udenfor, eller på værelserne eller andre steder. Det samme gælder for skriveværkstedet og gruppearbejdet til rollespillene. Maler- og musikværksted bliver dog i de lokaler, der er sat af til det. Det samme med fokusgrupperne.

Husk at bruge deltagernes navne, når I spørger dem. Husk at filme/optage interviews og værksteder. Skriv gerne stikord på tavler/flipover undervejs.

Spørgeguide til musikworkshop

Vi laver nogle korte ryste-sammen øvelser, men er nødt til hurtigt at gå i gang med at lave musikworkshop. Musiklæreren står for musikworkshoppen, men interviewerne er til stede for at hjælpe de unge på vej med at fortælle, og med at samle op på det, der bliver fortalt. Interviewerne kan også hjælpe til med at skrive stikord op på tavle/flipover. Temaet for denne workshop er 'Mød mig som menneske'.

Fra sidste seminar ved vi, at det var et af de emner, som de unge talte meget om. Det hænger lidt sammen med emnet 'Udbred kendskabet til handicap', da mange af de unge har oplevet at blive misforstået på grund af deres handicap. Det kan fx være, at andre har haft forestillinger om, hvad man kan og ikke kan, når man fx sidder i kørestol. Eller unge med ADHD har oplevet at blive misforstået af både voksne og børn, eksempelvis i skolen.

Interviewere er til stede for at hjælpe musiklæreren med at gennemføre workshoppen. For at sætte gang i samtalen og få inspiration til den sang, der skal laves i musikworkshoppen, kan disse spørgsmål bruges:

- Hvilke oplevelser har I haft, når I har mødt nogen for første gang, fx i skolen eller til en fritidsinteresse?
- Hvornår føler du dig accepteret?
- Hvem synes du forstår dig bedst?

- Har du oplevet, at andre opfatter dig som anderledes?
- Er der nogen situationer, hvor du helt glemmer, at du har et handicap?
- I hvilke situationer oplever du, at dit handicap er tydeligst?

Nogle af deltagerne er måske meget stille i starten. Prøv at henvende jer direkte til dem med spørgsmålene.

OBS! Vi filmer dele af denne workshop.

Spørgeguide til gruppesamtaler

Vi tager udgangspunkt i nogle af de historier og oplevelser, som de unge på sidste seminar fortalte om. På den måde kan vi bedre leve op til projektbeskrivelsen, som bl.a. siger, at vi skal gå i dybden med og afprøve nogle af de udsagn, de unge kom med sidst.

Der er 2 grupper á 5 personer. Gruppesamtalerne optages på mp3 eller evt. med kamera, som jeg medbringer fra DSI.

Vi bruger helt konkret nogle citater fra det sidste seminar som udgangspunkt. De citater får I både her i spørgeguiden og på nogle papirer, så de unge kan have dem foran sig. Vi koncentrerer os om ét citat ad gangen – husk at fjerne dem fra bordet efterhånden, så der ikke opstår forvirring om, hvilket citat vi nu snakker om.

Stikord til kort oplæg så deltagerne ved, hvad der skal ske:

I starter samtalen med at forklare de unge, at vi skal tale om forskellige emner, som skole,

venner, fritid, hjælp osv. Forklar dem, at vi bruger historier, som andre unge med handicap har fortalt. I må også gerne forklare deltagerne, at de gerne må fortælle om deres skole, venner, fritid osv., selv om deres historier ikke er de samme som dem, vi fortæller om.

Et grundlæggende spørgsmål, I altid kan bruge efter hvert citat er: Kan I genkende dette? Hvilke oplevelser har I om dette emne?

Jeg har også lavet konkrete spørgsmål efter de enkelte citater, som I gerne må stille.

Det er vigtigt at få alle historier med. Det er ikke meningen, at de unge skal bekræfte, at citaterne er 'rigtige' eller 'forkerte'. Citaterne skal mere bruges som inspiration til at få en samtale i gang.

Citater, der skal bruges:

Skole:

"Jeg var i det hele taget uheldig med skoler. Jeg kom altid sådan nogle mærkelige steder hen. De havde ikke ressourcer til mig".

Spørgsmål:

Hvilke oplevelser har I fra jeres skole?

"Det er meget vigtigt for mig at tage en pause på et par minutter og få noget luft. Det har lærerne fuld forståelse for, og det får jeg også lov til, jeg skal bare huske at sige det. Det er lækkert, det er nogle rigtig, rigtig dygtige lærere".

Spørgsmål:

Hvordan oplever I, at lærerne håndterer jeres handicap?

At være en del af et fællesskab:

"Man kan sige det på den måde, at jeg lige siden jeg var lille og gik i børnehave, har jeg altid været holdt udenfor. Jeg har altid været anderledes, så man vænner sig til det."

Spørgsmål:

Hvordan oplever I det er at være sammen med andre?

At blive mødt med forståelse:

"Jeg ser ikke mig selv som en handicappet. Jeg ser mig selv som mig, hvad jeg er! Jeg er ked af at blive misforstået af andre mennesker, som ikke kender noget til mit handicap"

Spørgsmål:

Hvordan oplever I, at andre mennesker ser jer?

Viden om handicap:

En fortæller om at blive misforstået på grund af sit handicap:

"Jeg stod ved et busstoppested, og en ældre dame spurgte om noget med busplanen. Hun troede ikke på, at jeg ikke læste køreplanen op for hende, fordi jeg har et handicap og ikke kan."

En anden fortæller:

"Man får meget opmærksomhed, når man er handicappet. Jeg oplever generelt folk som søde."

Spørgsmål:

Hvilket kendskab har andre til jeres handicap?

Venner:

"Jeg tror bare ikke, at det er meningen, at jeg skal have venner. Jeg ved ikke rigtig, hvad en ven er"

En anden siger:

"For mig er det ikke svært at have venner. Andre skal bare kunne acceptere det, man ikke kan"

Spørgsmål:

Hvordan oplever I det at få og have venner?

"Jeg har nogle venner, som jeg snakker med, men de bor desværre langt væk"

En anden fortæller:

"Det tager noget tid, når jeg skal ses med mine venner. Med bilen er det lidt besværligt, fordi jeg er afhængig af chauffør, og jeg gider ikke have min mor med"

Spørgsmål: Hvilke muligheder har I for at ses med jeres venner?

At gå til fest:

"Jeg kunne bare ikke finde på at tage ud til en fest. Jeg tror bare ikke, det er sjovt."

Spørgsmål:

Hvordan oplever I at gå til fest?

Kærester:

"Jeg tror på en måde, at det kan være svært at have en kæreste, fordi der er så mange fordomme om, at man er handicappet."

Spørgsmål:

Hvordan oplever I det med at få og have kærestere?

Fritid:

"Jeg vil gerne have en hobby, fx atletik. Men det kan jeg ikke gå til og møde andre unge, fordi der har jeg brug for en hjælper, og det kan jeg ikke få."

En anden fortæller:

"Når jeg kan, ser jeg mine veninder og venner og tager i biografen, shopper og hvad man nu ellers laver i min alder. Det gør jeg så tit, det er muligt."

Spørgsmål:

Hvad laver I, i jeres fritid? Hvis I kunne vælge, hvad ville I så gerne gå til?

Fritidsjob:

"Jeg kunne godt tænke mig et fritidsjob efter skole."

En anden siger:

"Jeg arbejder i Kvickly 7 timer om ugen. Jeg fylder op, sætter varer på plads og rydder op."

Spørgsmål:

Har I fritidsjob? Kunne I tænke jer at arbejde ved siden af jeres skole?

Forældre:

En fortæller om sin mor:

"Vi snakker meget sammen. Jeg er meget glad for min mor."

En anden fortæller:

"Min mor er nogle gange for meget. Jeg kan ikke være alene hjemme, mener hun. Nogle gange må forældre have en forståelse for, at man har behov for at være sig selv."

Spørgsmål:

Hvordan har I det med jeres forældre?

Gruppesamtalernes sammensætning:

Grupperne er sat sammen sådan, at de forskellige handicap er lidt spredte, så alle håbentlig får nye input. Andre er i gruppe sammen, fordi de bor sammen på værelse og her kan lære hinanden lidt at kende, så de ikke bor med en "fremmed". Alder og handicap er oplyst efter navn. Jeg har prøvet at matche deltagerne på forhånd, men det kan være, at der skal laves om på grupperne, hvis det match, jeg har lavet, slet ikke passer.

Afrunding ved at samle hovedpointer op.

OBS! Husk at optage fokusgruppen. Husk at slukke ved pauser.

Spørgeguide til malerværksted

Der er to interviewere på hvert værksted, som hjælper på vej og spørger deltagerne om deres billede eller deres tekst. Det, de unge fortæller, skal der enten laves noter om, eller også skal det optages som et lille interview.

De unge skal have tid til at fremlægge deres produkter for hinanden i slutningen af workshoppen. Sæt derfor ca. en halv time af til det.

Temaet er 'Drømme':

Stikord til kort oplæg, så deltagerne ved, hvad de skal i gang med:

I malerværkstedet får man mulighed for at male sine drømme for, hvordan verden ville se ud, hvis deltageren kunne få lov at bestemme. Her kan deltagerne male en situation eller en oplevelse, som fortæller om, hvordan de gerne vil have, at deres hverdag skulle være, hvis de kunne få deres ønsker opfyldt. Saml deltagerne og fortæl dem om spørgsmålene inden de får malergrejet, så er der mulighed for at snakke sammen først, og deltagerne kan måske blive inspirerede af hinanden.

Konkrete spørgsmål kan være nødvendige for at hjælpe deltagerne på vej. Man kan fx spørge:

Hvis du fik dine drømme opfyldt...

- Hvordan ville andre reagere på, at du har et handicap?
- Hvordan ville det være at gå i skole?
- Hvilken uddannelse ville du vælge, hvis du kunne vælge frit?
- Hvordan ville det være i din fritid? Hvad ville du lave?
- Hvordan ville det være i forhold til venner og kærester?
- Hvordan ville det være med familie?
- Hvordan ville dine muligheder for at klage være?

Interviewerne må meget gerne optage samtaler med de unge om, hvad de har malet

og hvorfor de har valgt dette motiv. Hvad betyder motivet? Hvilken historie er knyttet til det? Tal med deltagerne om det undervejs i workshoppen.

OBS! Optag gerne samtaler undervejs.

Spørgeguide til skriveværksted

Der er to interviewere på hvert værksted, som hjælper på vej og spørger deltagerne om deres billede eller deres tekst. Det, de unge fortæller skal der enten laves noter om, eller også skal det optages som et lille interview.

De unge skal have tid til at fremlægge deres produkter for hinanden i slutningen af workshoppen. Sæt derfor ca. en halv time af til det.

Deltagerne kan evt. vælge mellem disse temaer:

- At være sammen med andre (familie, venner, kærester, hjælper)
- At blive hørt (fx af lærere, forældre, politikere, voksne og/eller jævnaldrende)
- At blive set som mennesker (om at blive mødt som den man er med accept og forståelse, og ikke som en 'handicappet')

Hvis deltagerne har andre emner, de hellere vil skrive om, er det helt ok.

Fortæl deltagerne at:

De kan skrive så meget, de har lyst til om, hvordan det er at være dem. De kan skrive et digt (det behøver ikke at rime), eller skrive det som en dagbog, eller bare skrive frit, som de har lyst til. De kan også skrive det som et

brev til en, de kender, eller til en politiker, fx De kan skrive om både gode og dårlig oplevelser. Saml deltagerne og fortæl dem om emnerne inden de går i gang med at skrive, så er der mulighed for at snakke sammen først, og deltagerne kan måske blive inspirerede af hinanden.

Her har interviewere en mere coachende rolle. Dvs. start med at spørge de unge, hvad de kunne tænke sig at skrive om. Hvis deltagerne selv har en idé, kan man spørge nysgerrigt ind til, hvorfor det er det, de gerne vil fortælle, hvilken betydning oplevelsen/situationen, der bliver skrevet om har osv. Hvis de ingen idé har, kan man hjælpe dem på vej ved at tage udgangspunkt i noget af det, de selv har skrevet om på deres tilmeldingsblanket, det, vi har talt om i gruppesamtalen, eller noget den unge har talt om under musikworkshoppene.

OBS! Jeg tror ikke, vi optager noget på dette værksted.

Spørgeguide til 2-2 samtaler

Halvdelen af deltagerne laver samtaler – de andre har fri til at pakke og rydde op. Deltagerne interviewer hinanden to-og-to, mens en interviewer er 'flue på væggen', og kun byder ind med spørgsmål, hvis de går i stå, eller taler om noget, der ikke er relevant for undersøgelsen.

Idéen med 2-2 samtalerne er, at deltagerne skal snakke med hinanden med en voksen som hjælpe-interviewer, hvis de unge går i

stå. Spørgsmålene nedenfor er til jer interviewere. I har med disse spørgsmål mulighed for at spørge både overordnet og mere konkret ind til nogle ting, eller styre samtalen mere, hvis det er meget svært for de unge. Hjælp deltagerne så de begge kommer på banen med nogle historier.

Brug som udgangspunkt de overordnede spørgsmål, der er skrevet med kursiv og se om der kommer gang i samtalen. Hvis der ikke gør det, så prøv med nogle af de mere konkrete spørgsmål (dem der ikke er skrevet med kursiv).

Når det virker til, at et emne er uddebatteret, så gå videre til næste emne. Nogle emner taler de unge måske meget om, andre emner kun lidt. Det er ok, men prøv at holde øje med tiden, så I får prøvet alle emner af. Nogle af de overordnede spørgsmål overlapper nok hinanden, så det er ikke sikkert, det er nødvendigt at komme rundt om dem alle.

Interviewernes spørgsmål

At være sammen med andre

Fortæl om, hvordan du synes det er at være sammen med andre (i skolen, familien, i fritiden, eller når I er sammen med nogen, I ikke kender)

- Har du prøvet at føle dig udenfor?
- Hvornår føler du dig ikke udenfor?
- Føler du dig accepteret af dine kammerater?
- Hvordan kan du mærke det?

- Har du prøvet at blive mobbet eller drillet?
- Føler du nogen gange, at andre oplever dig som anderledes?
- Hvordan forklarer du andre om dit handicap?

Om venner og kærester

Fortæl om dine venner (eller hvis du har kæreste eller har haft en kæreste)

- Hvem føler du dig bedst tilpas med?
- Hvor tit er du sammen med dine venner?
- Ville du gerne have mere tid til dine venner?
- Tager dine venner ekstra hensyn til dig?

Søskende

Har du søskende? Fortæl lidt om dem

- Har de handicap?
- Hvad laver I sammen?
- Hvad er bedst/værst ved at have søskende?

Identitet som handicappet

Hvilke forskelle er der på dit liv og andre unge som ikke har et handicap (fx, hvis du har kammerater, som ikke har et handicap)?

- Tror du, det er sværere at få venner, når man har et handicap?
- Er der ting, som du længes efter at gøre, som unge uden handicap kan gøre, fx fester, fritidsinteresser eller andet?
- Er der forskel på at være sammen med unge, som har det samme handicap og unge, som ikke har et handicap?

Om at være uafhængig

Hvis du kunne gøre noget helt alene, uden

hjælp, hvad skulle det så være?

- Hvilke ting i hverdagen vil du gerne kunne klare selv?
- Hvad har du brug for at bestemme selv?

Klagemuligheder

Når du er utilfreds med noget, hvad gør du så?

- Har du oplevet, at du nogle gange gerne ville klage over noget, som har med dit handicap at gøre?
- Hvilken forskel vil det gøre for dig, at du har et sted, hvor du kan klage, når der er noget, du ikke synes fungerer?
- Kunne du forestille dig et sted, som du kunne kontakte, hvis du var utilfreds med noget?

Sundhed/behandling

Hvordan er det at have din form for handicap?

- Hvordan påvirker dit handicap dig i hverdagen? Oplever du, at du får den støtte, du har brug for? Både behandling, hjælpemidler, praktisk støtte osv.
- Hvor meget tid bruger du på behandling? Hvordan oplever du dem, der giver dig behandling? Oplever du, at behandlere taler med dig om din behandling, eller taler de med dine forældre?

Kompensation og hjælp

Får du den hjælp, du har brug for til hverdag?

- Hvad har du brug for hjælp til i hverdagen? Oplever du, at du får den hjælp, du har behov for? Har du en hjælper eller en

støttepædagog?

- Hvad er en god hjælper/støttepædagog for dig? Hvis du er sammen med andre på din alder, hvor er din hjælper/støtte henne imens?

Skole

Fortæl lidt om, hvordan du synes det er at gå i skole

- Hvad kan du bedst lide ved at gå i skole?
- Hvad synes du er værst ved at gå i skole?
- Hvad synes du om dine lærere?
- Hvad synes du om dine klassekammerater?
- Får du hjælp til det, du har brug for i skolen?
- Går du i almindelig skole eller en særlig skole/klasse?
- Har du oplevet, at der er nogle ting, du ikke kan være med til, f.eks. idræt, udflugter eller fester?

Fritid

Hvad laver du i din fritid? Går du til noget? Fortæl om det

- Kan du gå til det, du gerne vil?
- Hvad skete der sidste gang, du ikke kunne gå til det, du ville?
- Kan du selv tage af sted til dine fritidsaktiviteter?

OBS! Husk at optage samtalerne.

Bilag 9

Spørgeskema om DH's ungeseminar

Vi vil gerne vide mere om, hvordan du synes det var at deltage på ungeseminaret. Derfor må du meget gerne udfylde dette spørgeskema. Du må skrive så meget, du har lyst til. Du må gerne få nogen til at hjælpe dig med at udfylde skemaet.

Hvad var det vigtigste for dig at fortælle om på seminaret?

Du må gerne sætte flere kryds.

- Skole
- Fritid
- Forældre/familie
- Venner
- Kærester
- Fester
- Kendskab til/viden om dit handicap
- Hjælperordning
- Hjælpedidler
- Klagemuligheder
- Andet – hvad?

Hvorfor var netop det emne/de emner vigtige for dig at fortælle om?

Var der emner eller oplevelser, du gerne ville have talt om, som du ikke fik mulighed for?

- Ja
 - Hvis ja, hvilke emner eller oplevelser?
- Nej

Hvad er i dine øjne det vigtigste at fortælle andre om det at være ung og have et handicap?

Hvilke af aktiviteterne på seminaret synes du bedst om?

Du må gerne sætte flere kryds.

- Gruppesamtaler
- Rollespil (gælder kun for deltagere på oktoberseminar)
- Maleværksted
- Musikværksted
- Skriveværksted
- 2-2 samtaler

Hvad var godt ved aktiviteterne?

Hvad var mindre godt ved aktiviteterne?

Hvis du nu skulle deltage på et ungeseminar igen, er der så noget du kunne tænke dig bliver gjort anderledes?

- Ja
 - Hvis ja, hvad?
- Nej

Fik du den hjælp, du havde brug for enten af din kontaktperson eller af en anden voksen på seminaret?

Da det var svært at finde unge til at være med på seminarerne, vil vi gerne vide, hvor havde du hørt/læst om seminarerne?

Hvordan inddrager man børn og unge med handicap?

- en metodeværktøjskasse udarbejdet af Danske Handicaporganisationer i forbindelse med projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", 2008

Børn og unge med handicap er eksperter i deres egen tilværelse, og det er derfor vigtigt at inddrage dem i de beslutninger, der vedrører dem selv. Danske Handicaporganisationer (DH) har med projekt "Børn og unge med handicap siger deres mening", hvor i alt 30 unge med vidt forskellige handicap har sat hinanden i stævne på to weekendseminarer, sat fokus på vilkårene for børn og unge med handicap. Dette er gjort ved at lade dem selv komme til orde på deres egne præmisser. Med dette projekt håber DH at fremme inddragelse af børn og unge med handicap ved at videreudvikle og operationalisere metoder, der kan give andre inspiration og værktøjer til, hvordan man inddrager børn og unge med handicap. I denne metodeværktøjskasse kan man læse om de anvendte metoder og de erfaringer, der er blevet gjort i arbejdet med projektet.

Udover værktøjskassen udarbejdes en rapport, hvor de unges udsagn er samlet, samt en checkliste til kommunerne til brug i vedtagelsen af den lokale børnepolitik.



Danske Handicaporganisationer

Danske Handicaporganisationer

Kløverprisvej 10 B

2650 Hvidovre

Tlf. 3675 1777 - Fax 3675 1403

dh@handicap.dk

www.handicap.dk

