

Udvikling hos børn med handicap

Louise Bøttcher og Jesper Dammeyer

Louise Bøttcher er uddannet Cand. Psych og Ph.D og er ansat som adjunkt på Danmarks Pædagogiske Universitetskole under Aarhus Universitet. Hendes PhD projekt handlede om kognitive vanskeligheder og læring hos børn med cerebral parese (spastisk lammelse) og aktuelt forsker hun videre i området specialpædagogik, neuropsykologi og handicappsykologi.

Jesper Dammeyer er ligeledes Cand. Psych og Ph.D og er ansat som Postdoc. ved Institut for Psykologi på Københavns Universitet. Hans PhD projekt og aktuelle forskning fokuserer på social og kommunikativ udvikling hos døve og døvblinde og på betydningen af sociale betingelser for mennesker med handicap.

De temaer, som præsenteres i det følgende, er taget fra bogen "Handicappsykologi – En grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser" som udkommer på forlaget Samfundslitteratur foråret 2010. Bogprojektet vandt Lærebogsprisen i 2008.

Ligheder og forskelle

Allerførst: Der er rigtig mange ligheder mellem udviklingen hos børn uden handicap og børn med handicap. Men der er også nogle forskelle, som det er vigtigt at være opmærksom på for at kunne varetage de særlige udviklingsmæssige behov og udfordringer, børn med handicap kan stå i og som både forældre og professionelle voksne skal hjælpe dem med at håndtere.

Mange handicap er forbundet med særlige typer af funktionsnedsættelser. Børn med spastisk lammelse har motoriske funktionsnedsættelser (ofte sammen med perceptuelle og kognitive), børn med autismespektrumforstyrrelser har sociale og sproglige funktionsnedsættelser osv. Men for at forstå ligheder og forskelle mellem børn med og uden handicap må funktionsnedsættelserne hele tiden ses sammen med det liv barnet lever og i forhold til omgivelserne. De må betragtes ud fra et bredt udviklingsmæssigt perspektiv.

Udviklingsmæssig forsinkelse

En del børn og unge med handicap er forsinkede i deres udvikling, set i forhold til jævnaldrende uden handicap. Den udviklingsmæssige forsinkelse kan være generel eller begrænset til specifikke områder. Det er vigtigt at være opmærksom på, at den forsinkede udvikling ofte både har en biologisk og en social del. Biologisk kan barnet have et genetisk betinget syndrom, som blandt andet påvirker hastigheden af de biologiske modningsprocesser. Eller barnet kan have en hjerneskade, som påvirker dets motoriske udvikling, så den både bliver anderledes og langsommere.

I andre tilfælde er den udviklingsmæssige forsinkelse ikke direkte forårsaget af den biologiske skade, men opstår hen ad vejen som følge af processer i samspillet mellem barnet og omgivelserne. Ofte vil barnets funktionsnedsættelser forsinke de almindelige udviklingsprocesser, enten generelt eller på særlige områder. Den sproglige udvikling kan blive forsinket, hvis barnet har nedsat hørelse. Det er også vanskeligere og tager længere tid at udforske verden og afprøve sine egne motoriske evner, hvis man fx har et betydeligt bevægelsehandicap eller stærkt nedsat syn. Derfor kan et barn på otte år med moderat eller svært handicap stadig være optaget af lege, der virker småbarnlige, fx at pjaske med vand eller lege tittebøh. Det er måden, hvorpå handicapet skabes i samspillet mellem de biologiske skader og de sociale begrænsninger og muligheder, som er vigtig at kigge på, når barnets adfærd og udviklingsmuligheder skal forstås.

Uoverensstemmelse mellem barnet med handicap og de sociale praksisser

Funktionsnedsættelserne og den ofte langsommere udvikling hos børn med handicap kan skabe problemer, når barnet samtidig lever i et samfund, hvor de fleste sociale praksisser er indrettet til børn uden handicap. For et barn uden handicap er der en mere eller mindre god overensstemmelse mellem barnets personlige udviklingsniveau og organiseringen af de sociale praksisser. Fx er det i Danmark tilrettelagt sådan, at et barn skal starte i skole det år, det fylder seks. De fleste børn er på det tidspunkt klar til de krav, de møder i skolen, og omvendt er skolen tilpasset børnenes udviklingsniveau med korte skoledage, mere leg og flere konkrete og praktiske opgaver. Tilpasningen mellem barnets udviklingsniveau og skolens krav er resultatet af en lang kulturel udvikling. Individuelle tilpasninger kan være nødvendige for børn uden handicap. Nogle børn begynder i skole et år tidligere, andre kan have brug for et ekstra år i børnehaven inden skolestart. Men for børn med handicap er sådanne tilpasninger ikke tilstrækkelige, der er et mere grundlæggende misforhold mellem skolen som kulturel praksis og så barnets personlige udvikling. For det første er det ikke sikkert, barnet er klart til at starte i skole ved seksårsalderen, eller det er klart på nogle områder, men ikke andre, fordi dets udvikling kan være forsinket på særlige områder. For det andet kan barnet med handicap have en række anderledes behov for hjælp til praktiske ting eller til sin indlæring, krav, som ofte falder uden for skolens normale form og indhold. Barnets personlige udviklingsniveau passer dårligt sammen med organiseringen af de sociale praksisser. Det kan give mange vanskeligheder for forældre og professionelle, som arbejder med børn med handicap. Der må etableres særlige foranstaltninger på den lokale folkeskole, og hvis det ikke kan lade sig gøre, skal der findes en passende specialklasse eller specialskole, etableres transport til og fra skole mv. Skolestarten kan blive et stort og vanskeligt projekt, og skoleforløbet præget af løbende skift og tilpasninger.

Pointen er at for at forstå udviklingen hos børn med handicap, må vi se udover barnets fysiske defekter. Handicappet opstår, fordi der udvikles et misforhold mellem den biologiske og personlige udvikling hos barnet med et handicap og indretningen og aktiviteterne i de sociale praksisser som fx børnehave og skole. Når empiriske undersøgelser af børn og unge med handicap viser at børnene og de unge har en anderledes og somme tider problematisk social adfærd, kan den biologiske skade godt have betydning, men denne betydning kan først forstås, når barnets betingelser for at deltage i sociale sammenhænge inddrages i analysen. Det er misforholdet mellem barnet og de sociale praksisser, som influerer på barnets psykologiske udvikling og karakteren af dets handicap.

Resultater fra empiriske undersøgelser af udvikling hos børn og unge med handicap – et par eksempler

Leg er en vigtig aktivitet blandt børn i førskolealderen, som er med til at udvikle såvel social identitet som sociale kompetencer. En del handicap er forbundet med en højere forekomst af adfærdsproblemer, fx cerebral parese, og undersøgelser har vist at den gruppe af børn oftere oplever problemer i de sociale relationer; at blive drillet, ikke have nogen at lege med og generelt have en lav social status i kammeratgruppen. Funktionsnedsættelser inden for det motoriske, perceptuelle eller kommunikative område vil også forringe barnets mulighed for at deltage i fællesskaber om leg og senere læring, men undersøgelser peger på at specifikke interventioner kan have en positiv effekt. Interventionerne kan være rettet mod at sikre at barnets lærer får tilstrækkelig støtte i forhold til at varetage de særlige behov, barnet kan have. Andre interventioner retter sig i højere grad mod klassekammeraterne og barnets deltagelse i børnefællesskabet. Der er bred enighed om, at børn med handicap ofte vil have vanskeligere ved at deltage i børnefællesskabet i en almindelig børnehave eller skoleklasse, med *mindre der gøres noget for at sikre børnenes deltagelsesmuligheder.*

Mange unge med handicap oplever at de bliver overbeskyttede af deres forældre og de har en lavere grad af selvstændighed sammenlignet med deres jævnaldrende kammerater. Ungdomsperioden kan også være tidspunktet, hvor den unge med et handicap for alvor begynder at forholde sig til sit handicap på en mere reflekteret måde; hvad betyder det for mig at jeg er anderledes end mine kammerater, hvad vil det betyde i fremtiden i forhold til de håb og drømme jeg har? Det negative sociale stigma, der desværre stadig i nogen grad knytter sig til det at have et handicap, kan få stor betydning for udviklingen af den personlige identitet. Men selv om en del unge med handicap opfatter sig som anderledes og eventuelt som mindre værd end deres kammerater, så er der faktisk også en stor andel, som har et lige så godt selvværd som deres jævnaldrende uden handicap. Undersøgelser finder, at godt selvværd blandt unge med handicap hænger

sammen med støtte fra familie og venner (men ikke overbeskyttelse), involvering i husarbejde derhjemme og et godt netværk af venner både med og uden handicap.

Afrunding

For den professionelle voksne handler det om at skabe nye og måske alternative overensstemmelser mellem barnet og de sociale praksisser. Dette gøres bl.a. ved hele tiden at vurdere hvilke mål, der er relevante i forhold til barnets nuværende udviklingsniveau. Det er vigtigt at være opmærksom på barnets eventuelle udviklingsmæssige forsinkelse, således at samspillet med barnet tager udgangspunkt i barnets udviklingsmæssige niveau, frem for dets kronologiske alder, for at sikre kravenes relevans i forhold til barnets parathed. Især børn med usynlige handicap kan risikere at møde for høje krav, fordi omgivelserne har sværere ved at blive opmærksomme på deres anderledes udviklingsbetingelser. For børn med svære handicap kan det betyde at man på nogle områder skal tilrettelægge samspillet i forhold til temaer fra den helt tidlige udvikling eller indrette de sociale praksisser på alternative måder. For andre børn med mindre, mere specifikke vanskeligheder kan det betyde at undervisningen tilrettelægges, så den tager højde for barnets specifikke vanskeligheder fx motorisk eller indlæringsmæssigt.