

Vi kæmper for at leve

En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv.

Falster, Emil Søbjerg

Publication date:
2021

Document Version
Også kaldet Forlagets PDF

Citation for published version (APA):

Falster, E. S. (2021). *Vi kæmper for at leve: En social-relational og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv*. Roskilde Universitet. FS & P Ph.D. afhandlinger

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain.
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact rucforsk@kb.dk providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Vi kæmper for at leve...

Ph.d. afhandling af Emil Søbjerg Falster
Hovedvejleder: Hanne Warming
Bivejleder: Kim Rasmussen
Institut for Samfundsvidenskab & Erhverv,
Roskilde Universitet.
ISSN no. 0909-9174

RUC

Vi kæmper for at leve...

En social-relationel og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns
agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv

Ph.d. afhandling af Emil Søbjerg Falster
Hovedvejleder: Hanne Warming
Bi-vejleder: Kim Rasmussen
Institut for Samfundsvidenskab & Erhverv,
Roskilde Universitet.
ISSN no. 0909-9174

Til Julie og Alva

Forord og tak

Hvorfor hedder afhandlingen *Vi kæmper for at leve*? Typisk ville vi bytte rundt på ordstillingen, f.eks. med henblik på at tydeliggøre, at vi *lever for* noget. At *kæmpe for at leve* er imidlertid et grundvilkår for børn med varierende funktionsevne. De kæmper for at leve, og i visse tilfælde kæmper de også for at overleve. Men at kæmpe for leve har ikke kun en biologisk dimension. Som den italienske filosof Giorgio Agamben (2016) betoner med afsæt i den antikke distinktion, er der forskel på blot at være i live, hvilket betegnes som *zoe*, og det forhold at leve et kvalificeret liv, hvilket betegnes som *bios*. At leve handler om mere end blot at være i live eller at overleve. For den tyske socialfilosof Axel Honneth handler livet om måden og muligheden for at være til på, hvor vi som mennesker erfarer anerkendelse ved at blive elsket, respekteret og værdsat af andre, og at vi omvendt også selv har muligheden for at elske, respektere og værdsætte (Thomas, 2012a; Warming, 2015).

Børn med varierende funktionsevne kæmper for at leve, fordi de, ligesom så mange andre mennesker, ønsker at være til i den verden, som de nu engang er født ind i. De kæmper for at være til, være med, deltage og bidrage i den udstrækning, det er muligt for dem, mens de i andre sammenhænge må kæmpe for selvbestemmelse, uafhængighed og mod til at sige fra og være sig selv – og evt. helt undlade at være med, deltage og bidrage. Men baggrunden for, at jeg italesætter det som en kamp, er, at gruppen ofte ikke får mulighederne, da forskellige barrierer og erfaringer med nedværdigende behandling begrænser deres agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer – og dermed leve et kvalificeret liv. Det er de barrierer, som indeværende afhandling har til hensigt at fremanalysere og kritisere, fordi de begrænser børnene i at opnå det, som de hver dag kæmper for.

En afhandling kan betragtes som et svendestykke, den sidste prøvelse som akademiker. Men ligesom et svendestykke er det aldrig

udelukkende ens egen fortjeneste. En lang række mennesker har hjulpet mig, og uden dem ville der næppe være en afhandling. Der skal først og fremmest lyde en stor tak til de mennesker, der lukkede mig ind i deres liv. I accepterede, at der endnu en gang var en voksen, der ville vide noget om jer og tage jeres tid. Tak for alle de gode snakke om alt lige fra familie, søskende, venner og kroppe til toiletter, hospitalsindlæggelser, kærester, ramper, hjælpemidler, skyld og skam, og hvorfor voksne ikke altid forstår. Her skal også lyde en venskabelig og taknemlig tanke til de to unge mennesker, der, på hver deres måde, deltog i undersøgelsen, men som døde, mens jeg forsøgte at færdiggøre den.

Tak til alle forældre og familier, der gav sig tid til, at jeg kom ind og forstyrrede jeres hverdag. Tak for de mange snakke om, hvordan man som mor og far får enderne til at mødes og er den bedste udgave af sig selv – også selvom udfordringerne kan være mange og uoverskuelige. Tak for jeres åbenhed over for de sværeste kampe, de lykkeligste øjeblikke og alt det midt imellem.

Tak til alle de institutioner og tilbud, hvor jeg har gennemført mit feltarbejde. Tak for jeres ærlige, nysgerrige og professionelle sind. Alle steder er jeg blevet behandlet med en ordenlighed og venskabelighed, der gør dem alle til varme steder at opholde sig.

Tak til de mange handicaporganisationer, der har været gavmilde med at dele ud af jeres viden, når jeg har ringet eller skrevet, og som flittigt har delt én eller flere af de mange artikler, som jeg har skrevet i løbet af de sidste tre år. Jeres interesse har været overvældende og stærkt motiverende gennem hele processen.

Tak til Bevica Fonden, der i sin tid lagde bevillingen til forskningscentret, og som derfor har udgjort et afgørende økonomisk fundament med henblik på at realisere projektet. I Danmark er det begrænset med fonde, der bevilliger midler til handicapforskning. Derfor er der stor grund til at hylde de, der gør.

På Roskilde Universitet skal lyde en stor tak til min forskningsgruppe *Social Dynamics and Change* for konstruktive møder og produktive skriveretreats. Tak til ph.d.-gruppen under ph.d.-programmet på Socialvidenskab og for de utallige "Work in progress"-seminarer, vi har afholdt de sidste tre år.

Tak til min hovedvejleder, Hanne Warming, og min bivejleder, Kim Rasmussen, for kyndig og konstruktiv vejledning gennem hele processen. Det har været en lærerig fornøjelse. Dertil skal også lyde en tak til Bjørg Kjær, der var mit faste holdepunkt under mit miljøskifte på DPU.

Tak til venner og familie for altid at stå til rådighed og hjælpe, når jeg mente, at jeg skulle ud og forandre verden og gøre den til et bedre sted, men parallelt forsømt alt det venskabelige og familiære – og skål for dig, Pilou. Godt kæmpet.

Den sidste tak skal tilfalde dig, Julie. Tak for altid at stå ved min side og støtte mig, men samtidig forholde dig kritisk til mit arbejde med afhandlingen. Tak for at spørge nysgerrigt ind, men også for at bede mig om at holde fri, når jeg troede, at alt handlede om afhandlingen – og mig selv. Tak for at holde sammen på mig, på os og på vores familie.

Jeg vil afslutte forordet med at citere min far. Han har altid, let ironisk, sagt til mig, at: *"Viden kommer med alderen og med erfaringen – og nogle gange kun med alderen"*. Han sagde det ofte, når jeg som barn følte mig uretfærdigt behandlet af voksne, hvilket jeg ofte gjorde, måske flere gange uberettiget, og jeg fortolkede sætningen på den måde, at bare fordi man er voksen, så ved man ikke nødvendigvis bedre eller mere end et barn. Vores viden ligger i erfaringen, og netop erfaring med livet har gruppen af børn med varierende funktionsevne. De kender sig selv, deres kroppe, og hvilke barrierer de møder og påvirkes af i hverdagen. Derfor skal vi se, lytte og prøve at forstå, hvad de fortæller og viser os, da vi sammen kan blive klogere på, hvordan

der skabes de bedste forudsætninger for, at gruppen kan leve og indgå i samfundet på lige fod med andre. God læselyst.

Forord og tak	4
1. Introduktion	10
1.1. Forskningsspørgsmål	18
1.2. Besvarelsesstrategi	18
1.3. Læsevejledning	22
2. Kontekstualisering og positionering	24
2.1. Teoretisk og empirisk kontekstualisering	24
2.2. Litteraturreview og positionering i forskningslitteraturen	35
3. Historisk kontekstualisering og karakteristik af målgruppen	47
3.1. Perioden fra 1930 til 1945	47
3.2. Perioden fra 1945 til og med 1980	49
3.3. Perioden efter 1980 og frem til 2009	52
3.4. Børn med varierende funktionsevne og deres hverdagsliv	60
3.5. Diskuterende opsamling	72
4. Teoretisk ramme og videnskabsteoretisk positionering	75
4.1. En social-relationel anerkendelsesanalytik	75
4.2. Det sociologiske barndomsforskningsparadigme	81
4.3. Carol Thomas' social-relationelle model	95
4.4. Axel Honneths anerkendelsesteori	112
4.5. Videnskabsteoretisk positionering	141
5. Metode	143
5.1. Præsentation af empiri og design af undersøgelse	144
5.2. Etnografisk feltarbejde – og dets dramaturgi	157
5.3. Det improviserende interview	191
5.4. Etisk-teoretisk positionering og dilemmaer i praksis	198
5.5. Analysestrategi	219
6. Historien om, hvordan mennesker blev en udgift	224
6.1. Nedsæringspolitikken fra 2010-2018	228
6.2. Kommentarer til anmodninger om hjælp og støtte	254
6.3. Outsourcing af selvet	268
6.4. Neoliberale paradokser – og lidt om koloniseringsteser	276
6.5. Kampen for anerkendelse	283

7. Når nedskæringer spiser af børns medborgerskab.....	287
7.1. De, der taler, hvor ingen lytter	290
7.2. Bevilling af mobilitet.....	294
7.3. Bevilling af bevægelighed	300
7.4. Overgangen til umyndiggørelse	306
7.5. Medborgerskabets neoliberale moralitet	314
8. Magten ligger i kommentaren.....	326
8.1. Kroppen vi retter, relationen vi bryder	332
8.2. Når din smerte gør andre små.....	340
8.3. At se sig selv gennem andres blikke	347
8.4. Mellem tilgængeligt blændværk og fjendtlig arkitektur	353
8.5. Hvad kulturen er fuld af, løber munden over med.....	361
8.6. Indre eksil under psykiske undtagelsestilstande.....	368
8.7. Kampen for anerkendelse	383
9. Den uendelige øvelse i at blive menneske.....	389
9.1. Hverdagslivets rationalisering – og affortryllelse	395
9.2. Litterær askese og imaginære virkeligheder.....	404
9.3. Træningsregimets lykkemyter og skæbnefortællinger	410
9.4. Eksponeringsaskese – fra lidelse til forløsning.....	421
9.5. Den neoliberale kropsnormative ånd.....	427
10. Konklusion.....	437
10.1. Konklusioner på tværs af afhandlingens analysekapitler	438
10.2. Konklusioner efter analysekapitler	442
10.3. Mulige veje i fremtidig forskning.....	451
11. Litteratur.....	454
Dansk resumé	501
English Abstract	504
12. Bilag	507
12.1. Bilag 1. Samarbejdsaftale med tilbud.....	507
12.2. Bilag 2. Samtykkeerklæring fra forældre.....	509
12.3. Bilag 3. Empirioversigt for hjemmebesøg	511
12.4. Bilag 4. Liste over sekundær empiri	513
12.5. Bilag 5. Informationsbrev	515

1. Introduktion

Jeg skal mødes med Anna¹ i et villakvarter i den københavnske forstad. Hun er 15 år, har cerebral parese og bruger kørestol. Vi har aftalt at mødes klokken 10:00 ved hendes hus. Herefter skal vi op og se fodbold i den lokale klub, og der er ikke længere, end at vi kan gå og køre derop. Jeg er selv kendt i området og kender derfor vejen op til fodboldbanen. Men hvor vi umiddelbart skulle dreje til højre, da drejer Anna til venstre. Jeg spørger hvorfor. Hun svarer, at hun ikke kan komme op på fortovet og videre til den sti, der fører hen til fodboldbanen, fordi der mangler asfalt, så hun kan køre sin kørestol op på fortovet. Vi må derfor gå en omvej, der hurtigt tager ti minutter længere. På vejen spørg jeg, hvordan hun har det med at tage en omvej hver gang. Hun svarer: *'Det er ikke så slemt, man vænner sig til det. Det kunne trods alt være værre. Nogle gange, når mine veninder og mig skal ind til byen, og vi gerne vil tage afsted alene, så tager det hurtigt meget længere tid. Nogle af pigerne gider ikke længere tage den tur'.*

Ovenstående er en typisk historie fra én af de mange børn, som jeg har fulgt gennem mit feltarbejde i forbindelse med afhandlingen. Men det er samtidig en historie, der giver anledning til refleksion. For hvad skete der egentlig her? Anna bliver begrænset af den manglende tilgængelighed, men kan samtidig berette om, hvordan hun bliver socialt fravalgt af sine veninder – netop fordi den manglende tilgængelighed begrænser hende, når de skal ind i den større nærliggende by. Eksemplet tydeliggør den sammenhæng, der kan forekomme mellem materielle og relationelle barrierer (Thomas, 1999). Med andre ord: De steder, hvor Anna har mulighed for at være

¹ Af hensyn til anonymitet har jeg givet alle børn/unge et opdigtet navn.

og bevæge sig rundt, har betydning for, hvilke sociale relationer hun kan opbygge, indgå i og vedligeholde – og i sidste ende hvilken person hun kan være eller blive (ibid., Honneth, 2006). Denne afhandling handler netop om de barrierer, som børn med varierende funktionsevne møder og oplever i forskellige hverdagsnære kontekster, og hvordan det påvirker deres muligheder for at handle og indgå i relationer, der er betydningsfulde for dem.

En varierende funktionsevne forstås ofte medicinsk og endimensionelt som en biologisk defekt eller nedsættelse og som noget personligt og privat, der tilhører den enkeltes krop (Thomas, 1999). På den måde forstås vi en varierende funktionsevne på baggrund af medicinsk viden, hvor visse kroppe anskues som anderledes, nedsatte eller afvigende fra andre. Den medicinske forståelse er igennem historien blevet overført og projiceret på den omkringliggende materialitet, f.eks. i det byggede miljø, der er blevet indrettet til kropskapable (Finkelstein, 1980; Oliver & Barnes, 2012). På samme måde overføres den kropsnormative forståelse til de hverdagsnære situationelle og relationelle sammenhænge og kontekster, som mennesker med varierende funktionsevne også indgår i, hvor de oplever at blive behandlet nedværdigende eller anderledes (Thomas, 1999). Som den britiske professor i disability studies Dan Goodley (2017) fremhæver, lever vi i en verden med en samfundsmæssig besættelse af det perfekte liv, hvor flertallet stræber efter høj uddannelse, materiel rigdom, selvudvikling og kropslig perfektion, og her positioneres mennesker med varierende funktionsevne typisk som eksempler på det modsatte. Her virker den kropsnormative forståelse undertrykkende på den gruppe af mennesker, der ikke kan efterleve, hvad der inden for den givne sociokulturelle kontekst opfattes som den normale, smukke, værdifulde, efterstræbelsesværdige eller ønskværdige krop.

I indeværende afhandling undersøges, hvordan forskellige barrierer begrænser børns muligheder for at handle og indgå i gensidigt

anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv. Det er undersøgt gennem etnografisk feltarbejde i tre forskellige tilbud: hhv. et dagtilbud, en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU-tilbud) og et botilbud. Derudover har jeg besøgt 39 børn i deres hjem, hvor de, der kunne, har vist mig rundt i deres hus og de forskellige hverdagslivsarenaer, som de opholder sig i, og parallelt fortalt om sig selv og deres liv. Undersøgelsen er produceret på den præmis, at jeg har ønsket at følge børnene i deres hverdag for få indblik i deres liv. Det betyder ikke, at afhandlingen leverer en gennemgang af, hvad det vil sige at være barn med varierende funktionsevne i Danmark. Det skal i stedet betragtes en undersøgelse, der søger mod at indkredse, analysere og fortolke, hvordan gruppen begrænses af barrierer, f.eks. manglende tilgængelighed eller diskrimination, og hvordan det påvirker deres muligheder for at handle og indgå i gensidigt anerkendende relationer, hvor de både kan give og modtage anerkendelse, f.eks. i venskaber eller familiære relationer.

I Danmark er samfundsvidenskabelig og sociologisk forskning om mennesker med varierende funktionsevne begrænset, når mængden sammenlignes med andre skandinaviske lande som Norge, Sverige og Island (Bengtsson & Stigaard, 2011; Bengtsson & Bonfils, 2013). I USA og England har der længe været tradition for forskning heri, ligesom engelske universiteter har været katalysator for førende tidsskrifter på feltet, f.eks. *Disability & Society*. Det videnskabelige felt, som udløber af medicinsk sociologi, benævnes *disability studies* og vedrører studier om og med mennesker med varierende funktionsevne og de strukturelle, institutionelle, situationelle og relationelle processer og faktorer, der former og forandrer deres liv (Thomas, 1999; 2007; Oliver & Barnes, 2012). Det et felt, der spænder over teoretiske tilgange med afsæt i alt fra funktionalisme, symbolsk interaktionisme og marxisme til feminisme, poststrukturalisme og postmodernisme (Barnes & Mercer, 2003; Thomas, 2007; Vehmas & Watson, 2016). På trods af eksistensen af et bredt teoretisk og empirisk felt, efterlades man alligevel med det indtryk, at disability studies aldrig for alvor er

kommet til Danmark – især når det gælder forskning om og med børn med varierende funktionsevne. Børnegruppen er kun i begrænset omfang repræsenteret i dansk samfundsvidenskabelig og sociologisk børneforskning, og studier med afsæt i deres egne perspektiver er nærmest fraværende (For undtagelser, se dog Rasmussen, 2008; Bengtsson m.fl., 2011; Alstrup m.fl., 2016; Bendix-Olsen, 2018; Rasmussen, 2018 samt Moesby-Jensen, 2019). Det betyder, at vi i Danmark har lidt forskningsbaseret og eksplorativ viden om, hvad et hverdagsliv med varierende funktionsevne indebærer fra et børneperspektiv.

Bengtsson & Stigaard (2011) samt Bengtsson & Bonfils (2013) fremhæver, at dansk handicapforskning generelt forekommer at være fragmenteret og bevæge sig fra alt mellem specialpædagogik, rehabilitering, arkitektur og tilgængelighed til forskning i socioøkonomiske faktorer og levevilkår. Forskningen er primært produceret på sektorforskningsinstitutter og professionshøjskoler, hvilket måske har resulteret i et fravær af forskning, som er kritisk og teoretisk, og som i stedet har ledt til mere anvendelsesorienteret forskning.² Det er imidlertid ikke tilfældet i England, hvor disability studies har sine rødder i en aktivistisk protestbevægelse fra 1972. Bevægelsen, der fik navnet *Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), havde til formål at bekæmpe undertrykkelse af mennesker med varierende funktionsevne (Finkelstein, 1980; Barnes & Mercer, 2003; Oliver & Barnes, 2012; Thomas, 2007). Bevægelsen var, og er stadig den dag i dag, forankret i et anderledes syn på begreber som *handicap* og *funktionsnedsættelse/varierende*

² Dog vil jeg fremhæve Birgit Kirkebæks arbejde som et eksempel på kritisk dansk handicapforskning (1993; 1997; 2001; 2007; 2010 samt Kirkebæk & Møller, 2020). Hertil må også nævnes Lene Kochs arbejde vedrørende tvangssterilisering og arvehygiejne i Danmark (1996, 2006), Bjørn Hamre's foucauldianske studier af normalisering og specialpædagogik (2012; 2016; samt Hamre m.fl. 2016) og Bjørg Kjærs forskning om kategoriserings- og problematiseringsprocesser i dagtilbud (2017; 2019; 2020). Derudover kan "diagnosesociologien" også nævnes, se f.eks. Brinkmann & Petersen (2015) samt Petersen (2016).

funktionsevne. I dag benyttes handicapbegrebet som udgangspunkt ikke og betragtes som nedgørende og politisk ukorrekt. Historisk stammer begrebet fra det gamle renæssancespil "hand-in-cap", hvor deltagerne laver skiftende satsninger, som de kan have vekselende held med. Begrebet har således en bestemt konnotation i betydningen af at være uheldig. Imidlertid undergår begrebet en betydningsudvikling i midten af 1700 tallet, hvor det blev anvendt i forbindelse med en bestemt slags hestevæddeløb. Her skulle de heste, der var mere erfarne end andre, løbe med ekstra vægt, hvilket skulle virke hæmmende og gøre løbet mere retfærdigt. Disse betydninger er gennem historien blevet udgangspunktet for *den personlige tragedie-model*, hvor mennesker med varierende funktionsevne anskues som uheldige, ramte eller som ofre for en tragisk begivenhed, der nu virker hæmmende og begrænsende på dem (Barnes & Mercer, 2003; Oliver & Barnes, 2012).

I nutidens Danmark benyttes handicapbegrebet anderledes, da det umiddelbart ikke opfattes hverken nedladende eller politisk ukorrekt. Mange kommuner har en handicapafdeling, Social- og Ældreministeriet har et Kontor for Handicap og den interesseorganisatoriske paraplyorganisation hedder Danske Handicaporganisationer. Alligevel skabes der i denne afhandling en distinktion mellem begreberne handicap og varierende funktionsevne. For det første fordi begrebet handicap forekommer upræcist, for det andet fordi der anvendes et teoretisk perspektiv, der anskuer handicap (disability/disablism) som en specifik form for diskrimination (Thomas, 1999). Jeg anvender primært begrebet varierende funktionsevne, som refererer til en varierende (i medicinsk forstand nedsat og problematiseret) biologisk/kropslig funktion, der både kan være medfødt, f.eks. cerebral parese, eller erhvervet senere i livet, f.eks. en hjerneskade (ibid.). Andre eksempler kan være gigtlidelser, muskelsvind, rygmarvsbrok og sklerose, men også kroniske og langvarige sygdomme/lidelser, der påvirker det kropslige bevægeapparat, er inkluderet i definitionen. Når jeg bruger begrebet

varierende funktionsevne, er der således tale om en funktionsevne, der bliver problematiseret – f.eks. af bestemte systemer, fagekspertise eller i den sociale hverdagspraksis, såvel som af forældre og børnene selv.

Gruppen af børn med varierende funktionsevne har en broget historie. Som Bailey (1996) og Shakespeare (1995) betoner, er det ikke længere kutyme at slå dem ihjel, men gennem tiden er der løbende blevet udviklet teknikker, der skal forhindre, at gruppen bliver til. Hvis barnet alligevel fødes, forekommer der et arsenal af behandlingsmuligheder, operationer og teknikker, der skal reducere eller fjerne barnets kropslige variation. Middleton problematiserer det således:

All these efforts to make a child normal by stimulating brain waves, hanging them upside down, pushing, pulling and cajoling, mean that the child receives the clear message that there is something about them that nobody likes. Chances are that they will learn not to like it either. Since it is likely to be something about which, realistically, they can do little or nothing, this over-emphasis is likely only to create a sense of failure or even selfhate. (1996: 37).

Også i det danske sundhedssystem eksekveres screeningsforsøg, der skal identificere fostre, som er kropsligt "misdannede" eller "unormale", f.eks. gennem nakkefolds- og misdannelsesscanninger. Det kontinuerlige normaliseringsforsøg af den endnu ikke fødte population forløber sideløbende med en handicappolitik, hvor de subjekter, der ikke er fjernet ved abort, skal indgå i samfundet på lige fod med andre. Men som Reeve fremhæver ved beskrivelsen af en række lignende engelske forhold:

Underpinning these practices are prejudices about the worth and value of disabled people's lives, that these are lives not worth living, which in turn leave disabled people feeling rejected and worthless (2002: 498).

En lignende konklusion har Shakespeare og Watson (1998), der finder, at børn med varierende funktionsevne ofte udpeges som afhængige, svage og hjælpeløse, hvorfor andre mennesker føler oversympati og medlidenhed for *"det uheldige, men tapre barn"* (ibid., 20: egen oversættelse). Men børn med varierende funktionsevne er en sammensat gruppe. Karakteren og effekterne af den varierende funktionsevne gør, at gruppen nærmest er undefinerbar. Især fordi en varierende funktionsevne ikke kan betragtes som et universelt fænomen, der er transhistorisk i tid og rum, men derimod som noget, der på mange måder er forandreligt i henhold til den sociokulturelle kontekst og subjektets møde med det omgivende samfund, f.eks. det byggede miljø og sociale relationer. Selvom studier af disse forhold ikke eksisterer i et videre omfang i Danmark, er der en række studier fra udlandet, som netop undersøger børns hverdagsliv med varierende funktionsevne (Curran & Runswick-Cole, 2013; Runswick-Cole m.fl. 2018; Beazley & Williams, 2014; Traustadóttir m.fl., 2015). Interessen opstod for alvor efter Baldwin & Carlisle (1994), der konkluderede følgende på baggrund af et systematisk litteraturreview:

We found no studies focusing in detail on the disabled child's daily life and the way disability affects them (...) We lack children's accounts of pain, discomfort, dependence on others for feeding, bathing and toileting. We do not know how they feel about the way doctors, social workers, therapists and other children treat them. (1994: 33f).

Konklusion har dog ingen effekt haft i Danmark, hvor der stadig eksisterer begrænset viden om gruppen, der heller ikke har indgået i Socialministeriets *Socialpolitisk Redegørelse* før 2019 (Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Børne- og Socialministeriet, 2017; 2018 samt Social- og Indenrigsministeriet, 2019), hvorfor der nationalt foreligger begrænset statistisk data og viden, f.eks. om gruppens størrelse. Dansk forskning vedrører primært voksne og viser, at gruppen generelt har et lavere uddannelsesniveau og i mindre grad er i beskæftigelse, at de har ringere livskvalitet, og at de oftere er udsat for diskrimination og forskelsbehandling (se f.eks. Damgaard m.fl., 2013 og Amilon m.fl., 2017). En nyere undersøgelse viste imidlertid, at varierende funktionsevne i sig selv øger risikoen for at blive udsat for vold og seksuelle overgreb for børn og unge (Holt m.fl., 2017). Men dette kom en række forskere fra udlandet allerede frem til i 1990'erne (Cross, 1994; Westcott, 1998). Internationalt har der siden 1990'erne været en løbende udvikling af forskningsprojekter, der vedrører hverdagslivet med varierende funktionsevne fra et børneperspektiv, og som trækker på indsigter fra disability studies og det nye barndomsforskningsparadigme. Det engelske forskningsprojekt *"Life as a Disabled Child"* (Watson m.fl., 2000) var et af de første, der bl.a. tog fat på en række af de problemstillinger, som Baldwin & Carlisle efterlyste seks år tidligere. Derudover kan der af nyere projekter nævnes; *"Growing Up With Disability"* og *"Life quality and participation of disabled children and youth"* (LIFE-DCY) fra Island, *"Inclusive and healthy spaces in early childhood"* fra Norge samt *"Living Life to the fullest"* fra England. Forskningsprojekternes erkendelsesinteresser er forskellige, men de har alle en berøring med de muligheder og begrænsninger, der figurerer i børns hverdagsliv. Samme forankring i disability studies og den nye barndomsforskning gælder afhandlingen, der udgør et ud af tre delprojekter, som er forankret i Forskningscentret Livet med Mobilitetshandicap på Institut for Samfundsvidenskab & Erhverv, Roskilde Universitet. Afhandlingens teoretiske afsæt består af en sammenkobling af perspektiver fra det

nye barndomsforskningsparadigme, disability studies og kritisk teori, er emnemæssigt placeret i forlængelse af de førnævnte forskningsprojekter og har til formål at besvare følgende forskningsspørgsmål:

1.1. Forskningsspørgsmål

Hvordan begrænser forskellige barrierer børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv?

1.2. Besvarelsesstrategi

Med ovenstående forskningsspørgsmål ønsker jeg at undersøge, hvordan barrierer i børns hverdagsliv begrænser deres muligheder for at handle og indgå i de sociale relationer, hvor de både kan give og modtage anerkendelse. Forskningsspørgsmålets problem er forankret i en tværfaglig og teoretisk positionering i det sociologiske barndomsforskningsparadigme, disability studies og kritisk teori. Med førstnævnte følger en opmærksomhed på at analysere, hvordan børn har agens og agerer som sociale aktører, herunder hvordan forskellige forhold har indflydelse på deres agens og muligheder for at handle. Med disability studies følger en analytisk optagethed af de samfundsmæssige forhold og barrierer, der begrænser børn med varierende funktionsevne, f.eks. i form af manglende tilgængelighed, stigmatisering, diskrimination eller anden nedværdigende behandling. Med kritisk teori, i form af Honneths anerkendelsesteori, følger en opmærksomhed på at analysere, hvordan nedværdigende behandling (krænkelser) begrænser børns udvikling af selvforhold, der f.eks. har betydning for at udviklingen af selvtillid, og som gør børn i stand til fremadrettet at indgå i relationer og andre samfundsmæssige arenaer.

Mit forskningsspørgsmål udspringer og er formet af, at jeg videnskabsteoretisk anlægger et eksPLICIT begrundet normativt afsæt i afhandlingen, hvor jeg anskuer barrierer og nedværdigende behandling som forhold, der begrænser børns mulighed for at tilegne sig minimumsbetingelserne for et godt liv, og at barrierer og nedværdigende behandling, der underminerer børns psykoemotionelle velvære og selvforhold, f.eks. deres positive selv billede eller selvtillid, ikke kun er et problem for de enkelte børn, men også for samfundets fylogenetiske udvikling. Ifølge anerkendelsesteorien er et velintegreret samfund kendetegnet ved, at det formår at sikre, at flest muligt kan tilegne sig minimumsbetingelserne for at realisere sig selv og blive individueret (Honneth, 2006; 2008: 145). Således er afhandlingens forankring i en normativ teori begrundelsen for, at jeg er optaget af, hvad der begrænser børn, hvilke barrierer de møder, og hvordan det påvirker deres agens og muligheder for handle og indgå i gensidigt anerkendende relationer. I afhandlingens kapitel 4 vil jeg uddybe og nuancere mit teoretiske og videnskabsteoretiske afsæt, og hvilken teoretisk ramme det danner om afhandlingen.

Min besvarelse af ovenstående forskningsspørgsmål falder i fire analyser fra og med afhandlingens kapitel 6-9. I analysekapitlerne anlægger jeg en eklektisk friktionel analysestrategi, hvorigennem jeg anvender forskellige teorier i forening med henblik på at drage nytte af den måde, som teorierne supplerer hinanden, hvilket jeg uddyber og nuancerer i metodekapitlets afsnit 5.5. I det følgende vil jeg kort opsummere, hvad hvert analysekapitel indeholder, og hvordan de understøtter og bidrager til, at jeg besvarer forskningsspørgsmålet.

Kapitel 6. Historien om, hvordan mennesker blev en udgift

I dette kapitel analyserer jeg, hvordan det specialiserede socialområde har været underlagt en neoliberal nedskæringspolitik, hvilke ideologiske og moralske diskurser den er blevet ledsaget af, og hvordan de strukturelle ændringer har medført en økonomisering af socialpolitikken og ændret den måde, hvorpå børns forældre mødes af deres kommune, og hvilke følgevirkninger ændringerne har for

familierne. Analysen skal bidrage med viden om ændringer i dele af de strukturelle rammer, der har indflydelse på børns adgang til hjælp og støtte, samt tydeliggøre de udfordringer, som gruppens forældre har med relationen til kommunen, herunder hvilke konsekvenser relationen har for børnene.

Kapitel 7. Når nedskæringer spiser af børns medborgerskab

I dette kapitel analyserer jeg, hvordan den neoliberale nedskæringspolitik påvirker og former børns muligheder for at modtage den fornødne hjælp og støtte, der udgør betingelsen for deres deltagelse i forskellige hverdagsarenaer, hvorigennem de praktiserer deres medborgerskab. Analysen skal tydeliggøre, hvordan ændringerne i de strukturelle rammer har indflydelse på, hvordan børn med varierende funktionsevne oplever relationen til deres kommune og deres adgang til de offentlige hjælpe- og støtteforanstaltninger, der udgør en grundlæggende betingelse for børns muligheder for at handle, bevæge sig og være mobile, f.eks. i form af at bevæge sig i og mellem forskellige hverdagsarenaer.

Kapitel 8. Magten ligger i kommentaren

I dette kapitel analyserer jeg, hvordan børn behandles nedværdigende gennem forskellige sproglige kommentarer eller ekskluderes fra at indgå i sociale praksisser gennem manglende tilgængelighed, og hvordan den nedværdigende behandling og eksklusion er forankret og legitimeret gennem en kropsnormativ og generationel orden, der i praksis konstruerer og reproducerer bestemte grænserne for, hvad der betragtes som passende adfærd og den "normale" krop. Analysen skal bidrage med viden om, hvordan barrierer og nedværdigende behandling indeholder en vilkårlighed, der producerer psykiske undtagelsestilstande, idet børnene ikke altid kan kalkulere sig frem til, hvornår de vil blive behandlet nedværdigende eller opleve at blive ekskluderet. Hertil bidrager analysen med viden, der tydeliggør, hvordan barrierer og nedværdigende behandling påvirker børn psykoemotionelt i form af forskellige følelsesmæssige reaktioner, der har

indflydelse på deres agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer.

Kapitel 9. Den uendelige øvelse i at blive menneske

I dette kapitel analyserer jeg, hvordan der i børns liv eksisterer en neoliberal kropsnormativ ånd, der foreskriver, at børn med varierende funktionsevne bør anlægge og praktisere forskellige legemlige og åndelige øvelser, hvorigennem de skal lære at acceptere, at deres liv er en uendelig øvelse mod deres imaginære biologiske potentiale. Analysen skal bidrage med viden om, at barrierer og nedværdigende behandling i børns liv også opstår gennem hverdagens organisering og de forskellige subjektiverings- og normaliseringspraksisser, hvor gruppen lærer at tænke og handle på bestemte måder, og hvor erfaringen af barrierer og nedværdigende behandling har en mere latent og subtil karakter.

Ud over de fire analysekapitler består afhandlingen af en række kapitler, hvis indhold jeg kort vil redegøre for i næste afsnit, der udgør en læsevejledning.

1.3. Læsevejledning

Kapitel 1. Introduktion

Der introduceres kort til afhandlingen, dens videnskabelige positionering i relation til lignende forskningsprojekter internationalt og forskningsspørgsmålet og besvarelsesstrategien præsenteres.

Kapitel 2. Kontekstualisering og positionering

Afhandlingen kontekstualiseres teoretisk og empirisk, og der redegøres for den eksisterende forskning på feltet og afhandlingens positionering heri.

Kapitel 3. Historisk kontekstualisering og karakteristik

Afhandlingen kontekstualiseres historisk i relation til en række udviklingstræk i dansk handicappolitik fra 1930'erne og frem til 2009. Herefter følger en beskrivelse af, hvordan jeg teoretisk anskuer hverdagslivet som inddelt i tre arenaer (hhv. en familie/privat-, institutions- samt fritidsarena). Afslutningsvis leveres en statistisk karakteristik af målgruppen: børn med varierende funktionsevne.

Kapitel 4. Teoretisk ramme og videnskabsteoretisk positionering

Afhandlingens teorikapitel består af seks afsnit, der samlet udgør undersøgelsens teoretiske ramme og videnskabsteoretiske positionering. I første afsnit præsenteres den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvor jeg samler afhandlingens tre teoretiske perspektiver i en samlet analytik. Derefter følger en redegørelse for de teoretiske perspektiver, der i kronologisk rækkefølge er: Det sociologiske barndomsforskningsparadigme, Carol Thomas' social-relationelle model og Axel Honneth's anerkendelsesteori. I femte og afsluttende afsnit redegør jeg opsummerende for min videnskabsteoretiske positionering, og hvordan den operationaliseres.

Kapitel 5. Metode

Afhandlingens metodekapitel indeholder en præsentation af den primære og sekundære empiri og de anvendte metoder i forbindelse med empiriproduktionen og hvilke etiske overvejelser og dilemmaer

der er opstået i forlængelse heraf. Afslutningsvis redegør jeg for, hvilken analysestrategi der anlægges i afhandlingens analysekapitler.

Kapitel 6-9. Analyse

I forrige afsnit har jeg annonceret og præsenteret de fire analysekapitlers indhold, hvorfor der henvises hertil.

Kapitel 7. Konklusion

Det sidste og afsluttende kapitel indeholder afhandlingens konklusioner, hvor jeg besvarer forskningsspørgsmålet og reflekterer over og tydeliggør, hvordan afhandlingen bidrager til det eksisterende forskningsfelt. Afslutningsvis peger jeg på nye mulige veje i forskningen fremadrettet.

2. Kontekstualisering og positionering

I det følgende kapitel kontekstualiseres undersøgelsen teoretisk og empirisk, hvorefter der redegøres for, hvad den eksisterende forskning på feltet viser, og hvordan afhandlingen er positioneret heri. Med begreberne kontekstualisering og positionering forstår jeg at placere afhandlingen i en bestemt videnskabshistorisk sammenhæng. Afhandlingen er tværfaglig og forankret i flere sociologiske felter med forskellig vægtning, hhv. medicinsk sociologi/disability studies, kritisk teori og childhood studies. Først vil jeg redegøre for, hvordan undersøgelsen er placeret mellem de to førstnævnte felter, idet disciplinernes udvikling går forud for det tidspunkt, hvor childhood studies og disability studies forenes i 1990'erne. Kontekstualiseringen skal ikke læses som en systematisk gennemgang, men har snarere til formål at tegne og beskrive de teoretiske og empiriske udviklinger og indirekte argumentere for en række valg og fravalg med henblik på at tydeliggøre og eksplicite min position. Afslutningsvis følger en præsentation og gennemgang af resultaterne fra min systematiske litteratursøgning og den forskning, der i faglitteraturen også benævnes *Disabled Children's Childhood Studies* (Curran & Runswick-Cole, 2013, 2014; Runswick-Cole m.fl., 2018).

2.1. Teoretisk og empirisk kontekstualisering

Medicinsk sociologi og disability studies er begge retninger, hvor der benyttes forskellige teoretiske perspektiver. Førstnævnte har været optaget af varierende funktionsevne som udtryk for *afvigelse*. Her undersøges dels sociokulturelle reaktionsmønstre over for gruppen, dels hvordan mennesker subjektivt oplever og erfarer deres liv og reaktionsmønstrene. Disability Studies har været optaget af, hvordan mennesker med varierende funktionsevne er blevet *undertrykt*, hvorfor forskningen har været optaget af, hvordan undertrykkelse

konstrueres og reproduceres gennem strukturelle, institutionelle og sociokulturelle processer, og hvordan identiteter konstrueres, internaliseres og/eller modarbejdes³.

2.1.1. Medicinsk sociologi

De teoretiske rødder i medicinsk sociologi er placeret i funktionalisme (Thomas, 1999; 2007). Her leverede Emilie Durkheim de første funktionalistiske begreber til at analysere afvigelse, der blev anskuet som et fænomen, der først er observerbart ved konstruktionen af det normale – og omvendt. Normalitet og afvigelse er derfor gensidigt afhængige (Durkheim, 2000). Men det var først i 1950'erne med Talcott Parsons struktur-funktionalistiske systemteori (Parson, 1953, 1975), at medicinsk sociologi fik et egentligt teoretisk grundlag. Teorien fremhæver, hvordan social afvigelse truer den samfundsmæssige ligevægt, idet samfundet betragtes som en samling af forskellige systemer, der interagerer i forskellige formationer af relationer. Det betød, at mennesker med varierende funktionsevne skulle lade sig kontrollere af det medicinske system og følge fagprofessionelles anvisninger, f.eks. lægers og sygeplejerskers, for derigennem at bringe ligevægt i systemet. På den måde blev medicin opfattet som et system, der udover at kontrollere og helbrede også havde kompetencen til at diagnosticere og kategorisere afvigelse (Parson, 1953, 1975; Oliver & Barnes, 2012). Den medicinske dominans og kontrol af gruppen blev kritiseret af bl.a. Gerhardt (1989: 47), der opfordrede til teoretisk inspiration med afsæt i symbolsk interaktionisme. Med retningen, der f.eks. tæller repræsentanter som Goffman (2009; 2014) og Becker (2005), blev det nye formål at undersøge, hvordan mennesker med varierende funktionsevne blev stigmatiseret og positioneret som afvigere, og hvordan det påvirkede

³ I de to følgende afsnit trækker jeg på allerede eksisterende genalogier eller historiske udredninger af disciplinernes udvikling, se f.eks. Thomas (1999; 2004a; 2004b; 2007), Barnes & Mercer (2003; 2010), Oliver & Barnes (2012), Turner (2008), Shilling (2012) samt Mallett & Runswick-Cole (2014). Jeg er her særlig inspireret af Thomas (2007) og hendes beskrivelser af medicinsk sociologi og disability studies.

deres selvforståelse og identitet. Retningen var i udgangspunktet ikke i opposition til Parsons' diagnostik af medicinens betydning for den sociale kontrol i samfundet og konstruktionen af afvigelse, men var alligevel kritiske over for den magt, som medicinen og den medicinske profession blev tillagt, hvor visse grupper systematisk blev kategoriseret som patologiske, og som trusler for ligevægten (Thomas, 2007; Oliver & Barnes, 2012). Med inspiration fra symbolsk interaktionisme opstod der fra 1980'erne en interesse i sygdomsnarrativer (se f.eks. Bell, 2000; Blaxter, 2004), hvor patienters personlige sygdomshistorier undersøges. Særlig berømt er Arthur Franks' bog *The Wounded Storyteller* (1995). Heri undersøges, hvordan mennesker med varierende funktionsevne eller kronisk sygdom søger mod at skabe mening i tilværelsen gennem selvfortællinger.

Sideløbende med den symbolske interaktionisme og studierne i sygdomsnarrativer kom også fænomenologiske og etnometodologiske studier til. Ved førstnævnte fandt medicinske sociologer deres primære inspiration fra Alfred Schütz og hans fænomenologi om livsverdenen (2005). Ved sidstnævnte stammede inspirationen fra Harold Garfinkels' værker om situeret meningskonstruktion i menneskelig interaktion (1956; 1967). Interessen var centreret om empirisk at afdække, hvordan afvigelse konstrueres og reproduceres i og gennem menneskelig interaktion, og hvordan processen kunne spores til bestemte normative principper, som var styrende for menneskelig adfærd og for kategoriseringen af afvigelse. Som noget nyt blev opmærksomheden rettet mod, at konstruktionen og reproduktionen af afvigelse ikke kun skulle henføres til det medicinske system, idet afvigelse også skabes gennem interaktion i hverdagslivet (Thomas, 1999; 2007, Dingwall; 2001).

Med den fænomenologiske og etnometodologiske tilgang blev medicinsk sociologi også optaget af, hvordan den menneskelige krop kunne analyseres sociologisk (Thomas, 2007). Her kom inspirationen fra den franske fænomenolog Maurice Merleau-Ponty og hans betoning af, at subjektets erfaring er kropsligt betinget (2016).

Implementeringen af Merleau-Pontys kropsfænomenologi var også begyndelsen på kritikken af sind/krop-dualismen i medicinsk sociologi⁴.

I 1970'erne og 1980'erne blev det teoretiske landskab fragmenteret, og det videnskabelige fokus skiftede fra symbolsk interaktionisme til teorier, der beskæftigede sig med magt og ideologi. Der blev nu udarbejdet analyser af, hvordan bestemte grupper eller klasser gennem symbolsk magt eller ideologi søger mod at bevare eller forstærke deres position i samfundet (se f.eks. Bourdieu, 1977; Giddens, 1979; Althusser, 1984). På den måde forekom der en teoretisk drejning fra et mikro- til et makroperspektiv. Varierende funktionsevne blev nu anskuet som et produkt af den kapitalistiske samfundsmodel og produktionsmønstre, der skabte ulighed og lemlæstelse, f.eks. gennem industri og krige, hvilket producerede kroppe, der blev ekskluderet fra samfundet, fordi de ikke kunne indgå i produktionen (Stone, 1984; Oliver & Barnes, 2012).

I 1990'erne opstod der analyser af sammenhængen mellem socioøkonomiske faktorer og varierende funktionsevne. Her var inspirationen Bourdieus' kapitalapparat (1997; 2007), der blev anvendt til at afdække eksistensen af bestemte kapitalformer i relation til kronisk sygdom og varierende funktionsevne (Thomas, 2007; Shilling, 2012). Sideløbende hermed blev poststrukturalismen og den kulturelle vending også mere populær, men blev ikke benyttet systematisk (Thomas, 2007: 35). Alligevel talte tilgangen ind i de feministiske strømninger, der også prægede medicinsk sociologi på daværende tidspunkt (se f.eks. Thomas, 1999 og Morris, 1996). Dette drejede sig om intersektionalitetsanalyser af fænomener som køn, klasse, alder og etnicitet. Med poststrukturalismen var det studier med inspiration fra Michel Foucaults analyser af biomagt (2002; 2008; 2019), der blev produceret, ligesom der opstod interesse for medicinske diskursers betydning for den sociale konstruktion af afvigelse (Barnes & Mercer,

⁴ Som også Latour (2006) og Haraway (1991) har kritiseret.

2003; Oliver & Barnes, 2012). I starten af årtusindskiftet var der positioner i medicinsk sociologi, der kritiserede den poststrukturalistiske indflydelse, idet retningen kunne virke "diskurs-reduktionistisk", hvorfor den så forbi den levede erfaring af livet med varierende funktionsevne – på mange måder de videnskabelig prioriteringer, som symbolsk interaktionisme og tilgangen vedrørende sygdomsnarrativer søgte mod at implementere et par årtier tidligere (Thomas, 1999; 2007).

2.1.2. Disability Studies

Disability studies er betegnelsen for et tværvidenskabeligt forskningsfelt, hvor "disability" undersøges som et social, kulturelt og politisk fænomen (Barner & Mercer, 2003). Feltet er karakteriseret ved stå i opposition til de traditionelle forståelser og kategoriseringer af mennesker med varierende funktionsevne, der typisk havde afsæt i den såkaldte *medicinske model*, der ofte forbindes med medicinsk forskning og praksis, hvor "disability" anskues som et individuelt kropsligt fænomen, der optræder i form af en biologisk defekt/nedsat funktion. Forståelsen har afsæt i en bestemt medicinsk objektivisering af kroppen, hvor der i starten ikke blev differentieret ikke mellem det forhold at have en varierende funktionsevne og det forhold at blive begrænset af samfundsskabte barrierer. Selvom forståelsen forekommer at være udbredt, f.eks. i sundhedsvæsenet og ved ICF-klassifikation, er den blevet kritiseret for at kategorisere og klassificere disability som en biologisk mangel eller afvigelse hos den enkelte (Barnes & Mercer, 2003; Oliver & Barnes, 2012; Kurth, 2013; Olsen & Bonfils, 2013).

Disability studies bliver i visse kredse betragtet som en underdisciplin til medicinsk sociologi (Thomas, 2007), mens det af andre bliver betragtet som sin egen selvstændige disciplin på lige fod med medicinsk sociologi (Barnes & Mercer, 2003). Men disability studies er, i modsætning til medicinsk sociologi, startet af mennesker, der selv levede et liv med varierende funktionsevne. De første bevægelser

startede med 1960'ernes aktivistiske protestbevægelser, hvis tankegods en række forskere begyndte at arbejde videre med (se f.eks. Hunt, 1966; Finkelstein, 1980). Det blev bl.a. til organisationen *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS), der i 1976 publicerede "The Fundamental Principles of Disability". Heri redefineres disability-begrebet gennem en distinktion mellem varierende funktionsevne og disability. Det beskrives således:

Thus we define impairment as lacking part or all of a limb, or having a defective limb, organ or mechanism of the body; and disability as the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organisation which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities. Physical disability is therefore a particular form of social oppression. (UPIAS, 1976: 14).

Særligt Finkelstein (1980; 2001) var optaget af, hvordan mennesker med varierende funktionsevne blev ekskluderet fra en række arenaer i samfundet, konstrueret som afhængige og uselvstændige, fastholdt i fattigdom og isolation gennem ringe eller manglende offentlig hjælp og støtte, hæmmet af det byggede miljø, der f.eks. ikke var tilgængeligt for kørestolsbrugere, og at de samtidig blev overflyttet til asyler, anstalter og institutioner, fordi samfundet ikke formåede at inkludere dem (se også Hunt, 1966). Således blev disability studies allerede fra sin oprindelse en konfliktorienteret og normativ tilgang til studiet af undertrykkelse, eksklusion og stigmatisering (Vehmas & Watson, 2016).

Med inspiration fra Finkelsteins materialistiske og marxistiske tilgang udviklede den første professor i disability studies, Michael Oliver, *den sociale model*, hvis formål var at indfange sociale undertrykkelses- og eksklusionsmekanismer i samfundet (Oliver, 1990; Oliver & Barnes,

2012). Oliver var kritisk over for den medicinske model, herunder også medicinsk sociologi, som han mente konstruerede varierende funktionsevne som en afvigelse, patologi og en personlig tragedie. Ifølge Oliver er disability et socialt fænomen, der skabes gennem de sociale restriktioner, som mennesker med varierende funktionsevne pålægges:

(...) ranging from individual prejudice to institutional discrimination, from inaccessible public buildings to unusable transport systems, from segregated education to excluding work arrangements, and so on (Oliver, 1996: 33).

Den sociale model differentierer, til forskel fra den medicinske model, mellem varierende funktionsevne og disability for herigennem at tydeliggøre, at sidstnævnte først konstrueres i den situation, hvor samfundet ikke formår at omfavne menneskekroppens diversitet og skabe ligebehandling og lige deltagelsesmuligheder. Modellen anvendes til at identificere, beskrive og kritisere de barrierer, der begrænser eller blokerer for, at mennesker med varierende funktionsevne kan leve et liv på lige fod med alle andre. Det er derfor en aktivistisk model, der søger at mobilisere en kollektiv identitet, som kan skabe social og politisk forandring for gruppen⁵. Modellen er bredt anerkendt og anvendt i forskningen indenfor disability studies og har længe været udbredt i England, men er i Danmark kun beskrevet i begrænset omfang i forskningen (Kurth, 2013; Bjelke; 2013; Bonfils & Moesby-Jensen, 2019).

Den sociale model blev populær hos interesseorganisationer og mennesker med varierende funktionsevne, idet modellen leverede et

⁵ Det bemærkes, at Oliver & Barnes (2012: 7) selv pointerer (på baggrund af den omfattende kritik som modellen også har modtaget), at modellen ikke var tiltænkt som en teoretisk model eller social teori, men som et værktøj, der kunne skabe social forandring.

vokabularium til at italesætte uretfærdighed og undertrykkelse (Swain m.fl., 2003; 24). Samtidig blev den populær i videnskabelige kredse og står stadig som den mest anvendte, diskuterede og kritiserede model inden for disability studies (se f.eks. Thomas, 1999; Shakespeare & Watson, 2001). Desuden har dens materialistiske og marxistiske forankring virket som inspiration i analyser af eksklusion og undertrykkelse på arbejdsmarkedet (Barnes, 1991), i uddannelsessystemet (Swain m.fl., 2003) og i familielivet og barndommen (Robinson & Stalker, 1998; Thomas, 1999). Den sociale model har samtidig affødt en række andre modeller, der definerer og konceptualiserer disability-begrebet på forskellige måder, f.eks. minoritetsmodellen, den relationelle model og den bio-psyko-sociale model (se Goodley, 2017 eller Bonfils & Moesby-Jensen, 2019 for en beskrivelse af de forskellige modeller).

Efter den materialistiske og marxistiske strømning blev flere forskere inspireret af poststrukturalisme og feminisme i 1970'erne og 1980'erne, der også inspirerede medicinsk sociologi på daværende tidspunkt. Det benævnes "den anden bølge" inden for disability studies (Roulstone m.fl., 2012). Her blev feltet orienteret mod at betragte disability som et fænomen, der var sammenligneligt med sexismen og racismen. Den teoretiske inspiration stammede, dels fra Foucaults analyser af galskab, seksualitet og biomagt (2002; 2008; 2009), dels fra feminisme (f.eks. Butler, 1993) og postmodernistisk feminisme (f.eks. Haraway, 1991). I stedet for at anskue undertrykkelsen som udelukkende forankret i kapitalistiske produktionsmønstre, blev den nu anskuet som forankret i socialt konstrueret kategoriseringer, der også var formet af medicinske og bio-politiske diskurser (Corker & Shakespeare, 2002; Tremain, 2005). Hertil blev sproglige kategoriseringer og normalitetskonstruktioner underlagt analyse – særligt begrebsdikotomien "abled" og "disabled" (Swain m.fl., 2003). Samtidig opstod kritik af den sociale model, som blev kritiseret for at konstruere og reproducere den kartesianske tankegang, der også blev kritiseret af medicinsk sociologi. Også her vendte feltet sig mod

fænomenologien for en løsning. Inden for disability studies var det særligt Hughes & Paterson (1997; Hughes, 1999; 2005), der søgte mod at implementere Merleau-Pontys kropsfænomenologi. De beskriver det f.eks. således:

The impaired body is a 'lived body'. Disabled people experience impairment, as well as disability, not in separate Cartesian compartments, but as part of a complex interpenetration of oppression and affliction. (...) Disability is experienced in, on and through the body, just as impairments is experienced in terms of the personal and cultural narratives that help to constitute its meaning (Hughes & Paterson, 1997: 334f).

Det materialistiske afsæt havde på mange måder negligeret den kropslige erfaring af varierende funktionsevne, men med kropsfænomenologien aktualiseres "det levede liv", hvorfor varierende funktionsevne (funktionsnedsættelse/impairment), som et teoretisk begreb, blev aktualiseret i disability studies (Oliver & Barnes, 2012; Thomas, 1999; 2007).

Den feministiske strømning, der forløb sideløbende med den poststrukturalistiske og fænomenologiske, aktualiserede, at varierende funktionsevne og disability også havde en kønnet dimension, hvorfor der, ligesom i medicinsk sociologi, nu blev udarbejdet intersektionalitetsanalyser (Thomas, 1999; 2007). Samtidig blev Iris Youngs' teoretiske opdeling af undertrykkelse i fem forskellige former anvendt til at analysere undertrykkelse, herunder betydningen af konstellationer mellem køn, seksualitet, race og varierende funktionsevne (Barnes & Mercer, 2003; Thomas, 2007). Youngs' fem undertrykkelsesformer er: 1) udbytning, 2) marginalisering, 3) magtesløshed, 4) kulturel imperialisme og 5) vold (1990). Youngs' teori var anvendelig for disability studies, idet undertrykkelse ikke forstås entydigt, men kan antage forskellige former, der forbinder sig med

hinanden. Således er de tre førstnævnte undertrykkelsesformer forankret i den kapitalistiske samfundsmodel, på samme måde som det var tilfældet med Finkelsteins materialisme (2001) og Olivers sociale model (Oliver, 1990; Oliver & Barnes, 2012), mens de to sidstnævnte er forankret i en mere poststrukturalistisk tilgang til undertrykkelse. På den måde forbinder teorien forskellige perspektiver på undertrykkelse, som også har præget disability studies herefter.

En anden central skikkelse i den feministiske strømning var Jenny Morris (1991; 1992; 1996; 1997), der engagerede sig i den teoretiske distinktion mellem det private og politiske. Hun fremhævede, at det private altid har været et objekt for politisk magt. Ved at åbne den private og personlige sfære blev der nu produceret studier af, hvordan undertrykkelse inter文enerede i familieliv, barndom og ungdom, seksualiteten og sociale relationer (Thomas, 1999; Robinsen & Stalker, 1998; Watson m.fl., 2000; Davis & Watson, 2001). Det er omkring disse teoretiske og empiriske strømninger, at tilgangen *Disabled Children's Childhood Studies* har sine rødder. Den kan beskrives som en samling af studier, der anvender indsigter fra disability studies og childhood studies med henblik på at analysere forskellige dimensioner af livet med varierende funktionsevne set fra et børneperspektiv, hvilket jeg vender tilbage til. Det var i samme periode, at Carol Thomas udviklede den social-relationelle model (1999), der udgør et ud af afhandlingens teoretiske perspektiver. Modellen kan anskues som et forsøg på at sammentænke teoretiske perspektiver fra medicinsk sociologi og disability studies, der dels gør op med den medicinske sociologis forståelse af varierende funktionsevne som en afvigelse, dels gør op med de reduktionistiske antagelser i disability studies, hvor barrierer kun reduceres til et spørgsmål om undertrykkelse. Herigennem åbnes der op for at udforske, hvordan varierende funktionsevne i sig selv kan have bestemte effekter, som ikke bunder i undertrykkelse, men som stadig producerer reelle barrierer, der bør anerkendes i forskningen. Samtidig åbnes der både op for, at barrierer både kan have en materialistisk og social-kulturel dimension, og at fænomenologiske

perspektiver kan anvendes til at analysere undertrykkelsens psyko-emotionelle virkninger for det levede liv.

Ovenstående kontekstualisering indikerer, at de teoretiske og empiriske strømninger, der har affødt den social-relationelle model, samtidig er de strømninger, der har muliggjort det videnskabelige rum for *Disabled Children's Childhood Studies*. Med det afsæt vil jeg i det følgende redegøre for forskningsfeltet, og hvordan afhandlingen er positioneret heri.

2.2. Litteraturreview og positionering i forskningslitteraturen

Studier om og med børn med varierende funktionsevne, der tager eksplicit afsæt i et børneperspektiv, tog form i 1990'erne, hvor flere forskere, primært fra England, begyndte at anvende og sammenkoble indsigter fra disability studies og childhood studies (Beresford, 1997; Priestly, 1998; Watson m.fl., 2000 samt Watson 2012). Med koblingen, af både teoretisk og metodisk karakter, blev en begyndende forskningstilgang anlagt (Shakespeare & Watson, 1998; Watson, 2012; Curran & Runswick-Cole, 2014).

Begge retninger har dog sideløbende, gennem det meste af 1980'erne og frem, udviklet teorier, metoder og analyser af, hvordan forskellige uligheds- og eksklusionsmekanismer konstrueres og reproduceres i samfundet og påvirker levevilkårene for børn hhv. med og uden varierende funktionsevne. I et historisk perspektiv har forskningen indenfor disability studies kun i begrænset omfang beskæftiget sig med børn og barndom, ligesom childhood studies kun i begrænset omfang har beskæftiget sig med børn med varierende funktionsevne (Curran & Runswick-Cole, 2014). Det er imidlertid ændret med den relativt nye tilgang, der i dele af faglitteraturen omtales som *Disabled Children's Childhood Studies* (Curran & Runswick-Cole, 2013, 2014; Runswick-Cole m.fl., 2018; Goodley, 2020), eller som blot placeres under overskriften *Childhood & Disability* (Beazley & Williams, 2014; Traustadóttir m.fl., 2015).

Som jeg vil redegøre for senere, er childhood studies forankret i et grundlæggende princip om, at børn bør inddrages i forskningen, og at deres perspektiver skal tages alvorligt. Det virkeliggøres bl.a. ved, at forskeren anlægger et børneperspektiv. Et sådan perspektiv har imidlertid været fraværende inden for disability studies. Som allerede pointeret var det først med Baldwin & Calisles review i 1994, at forskere blev opmærksomme på fraværet af studier, der inddrager børn, og som anlægger et børneperspektiv. Bryony Beresford kunne imidlertid gentage den nærmest identiske konklusion på baggrund af et nyt litteraturreview tre år efter:

(...) children's opinions have been consistently ignored by researchers and practitioners, and services and interventions for children have been investigated without consulting the children themselves. (1997; se Morris, 1997: 8).

På samme måde finder Ytterhus m.fl., (2015: 15), at børns perspektiver generelt har været ekskluderet i forskningen, idet forældre og fagprofessionelle er blevet inddraget i stedet, men at der det seneste årti er sket en stigning i antallet af studier, der inddrager børn – særligt efter årtusindeskiftet. Så selvom der i visse sammenhænge stadig forekommer en begrænset mængde forskning, er der siden 1990'erne sket en udvikling – og det er den udvikling, som jeg vil beskrive i det følgende.

På baggrund af den systematiske litteratursøgning kan publiceringen af den nævnte forskning kategoriseres efter tre tidsperioder, som jeg anvender for at tydeliggøre bestemte bevægelser i feltet (metoden for min systematiske litteratursøgning, herunder søgeteknik og udvælgelseskriterier, fremgår af metodekapitlets afsnit 5.1.4.). Søgningen inkluderer studier om og med børn med varierende funktionsevne, der som minimum har en fysisk varierende funktionsevne, og som inddrager børn/anlægger et børneperspektiv. Herefter er studierne udvalgt på baggrund af det kriterie, at de indeholder viden om de barrierer, der figurerer i børns liv. Inden jeg begynder at beskrive studierne resultater, vil jeg redegøre for de tre perioder, der ifølge min læsning og fortolkning kan inddeles i følgende intervaller:

1. Perioden 1994-2000
2. Perioden 2000-2014
3. Perioden fra 2014 og frem.

I den første periode bliver de første studier publiceret, og der bliver løbende gjort opmærksom på den manglende forskning. På det tidspunkt er det forskere som Morris (1997), Middleton (1996, 1999),

Beresford, (1997), Priestley (1998), Robinson & Stalker (1998), Lightfoot og Sloper (1998), Watson m.fl., (2000) samt Davis & Watson (2000), der dominerer feltet. Men forskningen er stadig begrænset, og der er som sådan ikke tale om et samlet felt, men nærmere drypvise bidrag.

I perioden 2000-2014 er den manglende forskning stadig bredt anerkendt, men der udgives løbende mere. Her går en række forskere igen, f.eks. Beresford, Lightfoot, Sloper, Davis, Stalker og Watson, men der kommer også nye til, og i slutningen af perioden bliver andelen af forskning intensiveret. Som nyere bidragsydere kan f.eks. nævnes Goodley, Runswick-Cole, Curran og Liddiard fra England, Egilson og Traustadóttir fra Island samt Tøssebro, Berg, Wendelbro, Ytterhus, Asbjørnslett og Helseth fra Norge. Desuden bliver der også publiceret flere litteraturreview, der samler forskning inden for forskellige tematikker, f.eks. vedr. deltagelse (Cavet & Sloper, 2004 samt Kramer m.fl., 2012), inddragelse/deltagelse i beslutningsprocesser (Gallagher m.fl., 2012 og Franklin, 2013), barrierer i institutionelle kontekster (Olli m.fl., 2012), og hvad der fremmer social inklusion (Koller m.fl., 2017). Det er desuden en udvikling, der fortsætter ind i den tredje periode, f.eks. vedr. børns erfaringer og oplevelser af at leve med CP (Lindsay, 2016), eller hvordan børn med kroniske lidelser oplever deres skolegang (Lum m.fl., 2017).

I sidste periode fra 2014 og frem går flertallet af de førnævnte forskere fra anden periode igen. Hvad der derimod er karakteristisk ved perioden er, at der bliver publiceret en række antologier, der samler bidrag fra en række forskere fra store dele af verden, og som alle primært er centreret omkring børn med varierende funktionsevne, f.eks. *"Childhood and Disability"* (Beazley & Williams, 2014), *"Childhood and Disability in the Nordic Countries"* (Traustadóttir m.fl., 2015), *"Disabled Children's Childhood Studies – Critical Approaches in a Global Context"* (Curran & Runswick-Cole, 2015) og *"The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies"* (Runswick-Cole m.fl., 2018), og ifølge Goodley (2020) er det bl.a. de to sidstnævnte

bidrag, der udgør relevante oversigter af det videnskabelige felt. Det er også i slutningen af denne periode, at Curran og Runswick-Cole (2013; 2014; 2018) formulerer og konceptualiserer, hvad tilgangen *Disabled Children's Childhood Studies* består i. For det første har tilgangen til formål at skifte forskningens fokus, således at der ikke kun bedrives forskning "om" børn med varierende funktionsevne, f.eks. om ulighed og risikofaktorer. For det andet er det en etisk og metodisk tilgang, der positionerer børns stemme og levede erfaringer som det centrale. For det tredje ønsker tilgangen at forandre og problematisere forskellige former for hegemoni, f.eks. den kropsnormative eller generationelle orden. Tilgangen afviser, at børn med varierende funktionsevne skal leve op til medicinske og udviklingspsykologiske forestillinger og myter om det "normale" barn og liv og ønsker omvendt at anerkende diversiteten blandt gruppen og udforske, hvordan børn i lokale kontekster oplever og forstår forhold som ulighed og uretfærdighed – og hvordan deres oplevelser og forståelser er relateret til og formet af forskellige strukturelle, institutionelle, nationale og/eller globale kontekster (Curran & Runswick- Cole, 2014: 1619ff). Det handler med andre ord om at gøre aktivt op med den skyggetilværelse, som børn med varierende funktionsevne har levet i, hvor de generelt ikke har været repræsenteret i samfundsvidenskabelig og sociologisk forskning, men ofte kun har indgået i forskning, hvor de og deres kroppe opfattes som en afvigelse eller et problem, f.eks. fordi de måles op mod forskellige videnskabelige forståelser af det "normale" og "alderstilsvarende", eller forskning, hvor deres forældre eller søskende er blevet inddraget i stedet for barnet selv.

2.2.1. Hvad viser forskningen?

Som nævnt er dansk forskning om børn med varierende funktionsevne begrænset. Imidlertid er der enkelte studier, der vedrører børn/unge og deres hverdagsliv, f.eks. i hjemmet eller i dagtilbud (Ottosen & Bengtsson, 2002; Rasmussen, 2008; Bengtsson m.fl., 2011; Bendix-Olsen, 2018). Derudover eksisterer der studier, der kan betegnes som

perifere i henhold til afhandlingens forskningsspørgsmål. Det er f.eks. forskning om gruppens forældre og søskendes erfaringer med indsatser (Bengtsson & Middelboe, 2001; Jansbøl, 2015; Brorholt m.fl., 2016) eller andre undersøgelser og evalueringer af indsatser, tilbud og programmer målrettet gruppen (Würst m.fl., 2008; Bengtsson m.fl., 2009; Alstrup m.fl., 2016).

Af ovenstående studier er det kun Rasmussen (2008), Bengtsson m.fl. (2011), Alstrup m.fl. (2016) og Bendix-Olsen (2018), der anlægger et børneperspektiv, men ingen af dem er eksplicit positioneret i *Disabled Children's Childhood Studies*. Rasmussen (2008), der undersøger børn med udviklingshandicap og deres hverdagsliv, finder, at gruppen har skrøbelige sociale relationer, at de har vanskeligt ved at indgå i leg og fællesskaber, men at børnenes agens ændrer karakter afhængig af den kontekst, de befinder sig i. Bengtsson m.fl. (2011) finder, at børn med varierende funktionsevne oftere oplever at blive mobbet, at de har svært ved at danne og vedligeholde deres venskaber, og at de har ofte konflikter med jævnaldrende. Alstrup m.fl. (2016), der er mere eksplorativ i sin tilgang, undersøger, hvorvidt børn, der enten er i fast plejefamilie eller i en aflastningsfamilie, trives i hverdagen, og hvad de vurderer som det vigtigste. Undersøgelsen finder også, at gruppen skal håndtere følelser af at være anderledes, og at de har vanskeligere ved at danne og vedligeholde venskaber, men at det ikke nødvendigvis er relateret til, at de bliver mobbet af jævnaldrende, men at de udtrættes, når de er i skole. Desuden beretter gruppen om, at det vigtigste for dem er, at der bliver lyttet til dem, at de inddrages af de voksne, og at de føler sig forstået. Det nyeste danske bidrag er Bendix-Olsen (2018), der med afhandlingen "Små børns perspektiver på inklusion" undersøger, hvilke institutionelle betingelser som børn med varierende funktionsevne har i overgangen fra vuggestue til børnehave. Bendix-Olsen finder bl.a., at der forekommer en binær kategorisering af børns kroppe og udvikling som hhv. børn med og uden handicap, og at sådanne forståelser risikerer at objektgøre børn. Bendix-Olsens afhandling kan anskues som et dansk eksempel på den

del af den nordiske faglitteratur, der er optaget af, hvordan forskellige institutionelle kontekster har indflydelse på børns hverdagsliv, f.eks. i henhold til interaktion, deltagelse, leg, venskaber samt inklusion og eksklusion (Ottosen & Bengtsson, 2002; Ytterhus, 2003, 2012; Rasmussen, 2008; Bengtsson m.fl., 2011; Asbjørnslett m.fl., 2011, 2014; Traustadóttir m.fl., 2015).

Som det fremgår, er den nationale forskning begrænset, men stadig relevant i forhold til at bidrage med viden om, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens og anerkendelsesrelationer. Der er imidlertid flere bidrag fra den internationale forskning, herunder den skandinaviske, der har til formål, mere eller mindre eksplorativt, at udforske de forskellige forhold, der virker begrænsende set ud fra et børneperspektiv. I det følgende vil jeg opdele min gennemgang, således at studierne kategoriseres efter to typer af barrierer, hhv. materielle og relationelle. Førstnævnte vedrører materielle forhold som f.eks. manglende tilgængelighed eller bevilling af den fornødne hjælp/støtte, mens sidstnævnte vedrører de relationelle forhold, der opstår i mødet mellem børn med varierende funktionsevne og andre mennesker, f.eks. stigmatisering i det offentlige rum, eksklusion fra leg eller fagprofessionelles adfærd. Baggrunden for den inddeling skal findes i Thomas (1999) teoretiske kategorisering af barrierer i hhv. materielle og relationelle. Hermed anerkender jeg også, at der kan forekomme en sammenhæng mellem barriererne, f.eks. i form af at manglende tilgængelighed kan have betydning for, hvor barnet fysisk kan opholde sig, og dermed hvilke personer barnet kan være sammen med, og hvordan barnet kan udvikle sin personlige identitet.

Materielle barrierer

Ifølge Ash m.fl. (1997) Lightfoot m.fl. (1999), Watson m.fl. (2000), Davis & Watson (2000; 2001) samt Connors & Stalker (2007) begrænses børn af forskellige former for materielle barrierer, f.eks. i form af manglende tilgængelighed til legepladser, klasselokaler, offentlig transport og andre offentlige bygninger, f.eks. offentlige pladser og museer, eller

rum/settings, hvor barnets jævnaldrende også opholder sig i fritiden. Derfor ekskluderes børnene både fra at opholde sig fysisk i eller ved bestemte rum, men også fra at bevæge sig kropsligt mellem de forskellige rum i geografisk forstand. Det betyder også, at materielle barrierer både begrænser barnet i at bevæge sig mellem forskellige rum, lokaler og settings i konkrete arenaer, f.eks. sin skole, men også at barnet begrænses fra at bevæge sig mellem forskellige arenaer og kontekster, f.eks. grundet manglende tilgængelighed ved offentlig transport. Derfor finder studierne også, at børn begrænses i at danne og vedligeholde sociale relationer til jævnaldrende samt deltage, eller blot være tilstede, i forbindelse med andre relevante sociale aktiviteter som f.eks. sport-, fritids- eller klubaktiviteter efter skole.

Relationelle barrierer

Med afsæt i faglitteraturen er det imidlertid ofte de relationelle barrierer, der dominerer studiernes beskrivelser af, hvordan bestemte forhold i børns liv virker begrænsende. Generelt er der tale om, at de oplever at blive behandlet anderledes eller nedværdigende, f.eks. hvis en person oversympatiserer, stirrer eller siger upassende ting, eller hvis forældre og fagprofessionelle er overvågende og kontrollerende (Watson mfl. 2000; Davis & Watson, 2001; Connors & Stalker, 2007). I henhold til sidstnævnte fremgår det af flere studier, at børn med varierende funktionsevne er underlagt øget voksenovervågning (se f.eks. Watson m.fl., 2000; De Schauwer m.fl., 2009; Mortier m.fl., 2011; Olli m.fl., 2012), og at fagprofessionelle ofte ser det som deres opgave at dirigere barnet, med henblik på at barnet kan danne og vedligeholde venskaber og sociale relationer til jævnaldrende. Imidlertid finder flere studier (Watson, 2000; Cocks, 2005; Connors & Stalker, 2003; MacArthur m.fl., 2007; Higgins m.fl., 2009 samt Olli m.fl., 2021), at voksenovervågningen og kontrollen ekskluderer barnet fra at indgå i relationer til jævnaldrende, f.eks. fordi den voksnes tilstedeværelse begrænser barnet i at etablere relationer til andre, eller fordi jævnaldrende trækker sig for at undgå at blive objekt for overvågningen.

Voksne og fagprofessionelle får derfor ofte ageret på måder, der producerer relationelle barrierer i gruppens liv. Disse barrierer er typisk relateret til voksnes attituder, og hvordan de møder og behandler barnet. I et systematisk litteraturreview, der inkluderer 19 studier, som på forskellige måder undersøger, hvordan børns agens begrænses i institutionelle kontekster, finder Olli m.fl. (2012), at de relationelle barrierer kommer til udtryk gennem følgende forhold:

- 1) **Devaluerende adfærd**, f.eks. ved at anskue barnets varierende funktionsevne som en afvigelse fra normaliteten og at fokusere ensidigt på den varierende funktionsevne og barnets begrænsninger (ibid.: 169).
- 2) **Kommunikation foregår på de fagprofessionelles præmisser**, f.eks. ved at skabe en sproglig distance til barnet, have forudfattede og stereotype forestillinger om barnet samt at afholde sig fra at bruge andre/alternative kommunikationsmetoder- og hjælpemidler, der kan virke inkluderende og inddragende for barnet (ibid.).
- 3) **Manglende selvrefleksion**, f.eks. ved alene at forklare udfordringer i barnets hverdagsliv med afsæt i den varierende funktionsevne eller ureflekteret reproducere et ensidigt magtforhold mellem parterne (ibid.).
- 4) **Institutionelle barrierer**, f.eks. at den fagprofessionelle ikke har tid til at lytte på barnet eller arbejde med barnet på en måde, der virker opbyggende for barnets lyst og muligheder for selv at handle i den sociale praksis (ibid.).

Kramer m.fl. (2012) undersøgte i et andet systematisk litteraturreview, hvordan unges skolemiljø kunne virke hhv. inkluderende og ekskluderende. Konklusionen var også, at børns agens og deltagelse afhang af, hvordan de blev mødt af både fagprofessionelle og jævnaldrende, hvorvidt parterne forstod den unges kompetencer og behov, samt hvorvidt den unge var blevet inddraget vedrørende hjælpe- og støtteforanstaltninger, herunder hvilken kvalitet

foranstaltningerne havde (se også Lightfoot m.fl., 1999; Skär & Tamm, 2000; Curtin & Clarke, 2005; Asbjørnslett & Hemmingsson, 2008).

Franklin & Sloper (2004; 2008) finder også, at hvis børn med varierende funktionsevne erfarer, at deres meninger ikke har nogen betydning for voksne og de initiativer, der iværksættes i den institutionelle kontekst, da undermineres barnets agens, da barnet herigennem erfarer, at vedkommendes meninger og holdninger alligevel ikke gør en forskel for de voksnes vurderinger og beslutninger (se også Kelly, 2005). Desuden understreger Franklin & Sloper (2008), at det ikke kun gælder større beslutninger, men også mindre forhold som f.eks., hvad børnene skal have at spise.

En række andre studier, der i visse tilfælde også indgår i de ovenstående litteraturreview, vedrører børn og unges perspektiver på de forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger, som de modtager, f.eks. i skolen. Lightfoot & Sloper (1999) samt Lightfoot m.fl. (2001) finder, at barrierer for børns agens i skolen er relateret til, at de ofte har højt skolefravær og derfor ekskluderes fra det sociale liv på skolen, herunder fra at vedligeholde deres sociale relationer (se også Watson m.fl., 2000 eller Olli m.fl., 2012 for en lignende konklusion), men at det også er særligt udfordrende, når deres lærer møder dem med mistro og mistillid, f.eks. ved ikke at tro på, at de har smerter eller er afkræftede. I et studie, der undersøgte børns perspektiver på kvalitet ved offentlig service på bl.a. et hospice, fandt Mitchell & Sloper (2001), at det for gruppen er afgørende, hvordan fagprofessionelle møder dem, agerer, og hvilken attitude de anlægger (se også Lightfoot m.fl., 2001; Lightfoot & Sloper, 2003 samt Cavet & Sloper, 2004 for lignende studier). I et andet studie om børn med CP og deres oplevelse af medicinske konsultationer finder Garth & Aroni (2003), at børn har et generelt ønske om at blive inkluderet under konsultationer, f.eks. i form af at lægen taler direkte til dem og spørger om lov, inden vedkommende gør noget med deres krop, og at de modtager den samme information som deres forældre – også selvom de ikke forstår alt. I et eksplorativt studie om børn med varierende funktionsevne i

det ordinære skolesystem og deres perspektiver på hverdagen og den hjælp og støtte, som de har brug for, finder De Schauwer m.fl. (2009), at børnene har de samme interesser og behov som andre børn, f.eks. venskaber og sport- og fritidsaktiviteter, men at de selv italesætter, at deres krop er anderledes, f.eks. at de er langsommere end deres jævnaldrende. Desuden italesætter de, at deres anderledeshed ikke er konstant, men nærmere kun er tydelig på bestemte tidspunkter og i bestemte kontekster, f.eks. i de situationer, hvor de skal forsvare sig selv eller svare på spørgsmål om deres krop/tilstand fra jævnaldrende. Generelt er børnene positive over for den ekstra støtte, som de modtager i skolen, men den kan medføre negative reaktioner fra jævnaldrende, f.eks. jalousi, og begrænse dem fra at deltage i det sociale liv i klassen og medføre uønsket opmærksomhed (se også Curtin & Clarke, 2005). I et lignende studie, der også undersøger børns perspektiver på den støtte, de modtager i skolen, og hvordan støtten kan skabe forskellige barrierer, finder Mortier m.fl. (2011), at støtten kan begrænse børn i at interagere med deres jævnaldrende, deltage i aktiviteter i de tilfælde, hvor barnet modtager støtten i et andet lokale, og at det også medfører uønsket opmærksomhed, en følelse af at være anderledes (se også Asbjørnslett m.fl., 2014 for et studie af børns perspektiver på at blive positioneret som et barn med varierende funktionsevne), at de bliver overvåget og kontrolleret, at de føler sig som en byrde, og at de ikke bliver inkluderet eller inviteret til at deltage i leg. Samtlige studier, der vedrører børns perspektiver på de forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger, som de modtager, finder, at børn med varierende funktionsevne relativt præcist kan forklare og beskrive, hvilke hjælpe- og støtteforanstaltninger, som de har behov for, herunder hvordan andre mennesker, f.eks. fagprofessionelle, forældre eller jævnaldrende, skal agere, med henblik på at de oplever og føler, at andre forstår deres individuelle behov og kompetencer (se f.eks. Lightfoot m.fl., 1999; Mortier m.fl., 2011).

Rehabiliteringsrelateret forskning viser også, at inddragelse af børns perspektiver i udviklingen af teknologiske løsninger resulterer i bedre

hjælpebidler (se f.eks. Watson m.fl., 2007; Huang m.fl., 2009; Murchland & Parkyn, 2010; Gudgeon & Kirk, 2015; Øien, m.fl., 2016; Einberg m.fl., 2016). Desuden finder flere af studierne også, at den viden, som produceres gennem interviews, er forskellig, idet hhv. børn og voksne, f.eks. forældre og fagprofessionelle, svarer forskelligt på spørgsmål (se f.eks. Garth & Aroni, 2003; De Schauwer m.fl., 2009), hvilket af flere fortolkes på den måde, at det er afgørende at inddrage børns perspektiver i forskning om forhold, der vedrører dem (se også Hemmingsson m.fl., 2017 for en lignende konklusion).

Flere studier, herunder to litteraturreview (se f.eks. Ash m.fl., 1997; Watson m.fl., 2000; Curtin & Clarke, 2005; Connors & Stalker, 2007; Bourke & Burgman, 2010; Asbjørnslett m.fl., 2011; Olli m.fl., 2012), finder, at barrierer ofte er relateret til gruppens jævnaldrende på to forskellige måder:

- 1) Fordi jævnaldrende mobber eller driller dem, f.eks. ved at grine eller gøre nar af dem, kalde dem øgenavne, stirre på dem, stille upassende og nedværdigende spørgsmål, eller fordi de ekskluderes fra eller ikke inviteres til at indgå i leg.
- 2) Fordi gruppen anderledesliggeres, ekskluderes, udelukkes eller isoleres fra sine venner og jævnaldrende, f.eks. fordi barnet skal modtage særlig støtte, skal til træning eller på hospitalet.

Begge forhold underminerer børns selvforhold, men de udvikler også forskellige copingstrategier (se f.eks. Lindsay, 2016 eller Bourke & Burgman, 2010 for en oversigt).

Samlet set viser forskningen, at børns agens begrænses af følgende forhold: 1) manglende eller utilstrækkelig tilgængelighed, 2) jævnaldrendes og/eller professionelles attituder, adfærd og handlinger og 3) at hjælp og støtte skaber utilsigtet stigmatisering og eksklusion. Forskningen viser derfor, at gruppen begrænses af forskelligartede materielle og relationelle barrierer, hvilket underminerer deres muligheder for at være sammen med deres

venner og jævnaldrende og indgå i sociale sammenhænge, aktiviteter og relationer som de finder menings- og betydningsfulde.

Som det fremgår behandler den eksisterende forskning adskillelige barrierer, der kan begrænse børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Forskningen er naturligvis relevant, men har ofte, dog ikke altid, en konstaterende karakter, hvorfor baggrunden for de forskellige barrierer ikke behandles. Det er derimod min ambition i den senere analyse, da jeg ikke blot ønsker at analysere, hvilke barrierer der forekommer i børns liv, og hvordan de begrænser dem, men også hvilke strukturelle og sociokulturelle forhold som barriererne er forankret i og formet af, f.eks. i form af bestemte kulturelle forestillinger, idealer og normer for, hvad en "normal" krop er, eller hvordan børn bør tænke og handle.

3. Historisk kontekstualisering og karakteristik af målgruppen

I det følgende vil jeg kontekstualisere undersøgelsen historisk i relation til en række udviklingstræk i dansk handicappolitik i perioden fra 1930'erne og frem til nutiden. Afsnittet er inddelt i tre tidsperioder. Først redegøres for perioden mellem 1930 til 1945, herefter fra 1945 til 1980 og afslutningsvis fra 1980 og frem til 2009. Redegørelsen skal ikke ansues som en historisk udredning, men som et forsøg på at give en generel indføring i dansk handicappolitik og tydeliggøre, hvilke liv gruppen levede førhen, samt placere afhandlingen og min besvarelse af forskningsspørgsmålet i en historisk kontekst, idet jeg i første analysekapitel behandler tiden efter 2009, hvor jeg analyserer, hvordan udviklingen på det specialiserede socialområde har medført en række strukturelle barrierer for børn med varierende funktionsevne og deres familier. Kapitlet skal således kontekstualisere min besvarelse. Afslutningsvis redegør jeg for, hvordan jeg teoretisk anskuer hverdagslivet som inddelt i tre arenaer, hvorefter jeg laver en statistisk og beskrivende karakteristik af gruppen.

3.1. Perioden fra 1930 til 1945

Perioden var karakteriseret af en række politiske og videnskabelige strømninger, der var præget af viden om eugenik/arvehygiejne (Koch, 1996, 2000). Fra 1929 til 1935 var den danske socialminister K.K. Steincke (1880-1963), og i sit værk *Fremtidens Forsørgelsesvæsen* (1920) beskrev han sin model for fremtidens forsyrg og sine argumenter herfor. På daværende tidspunkt var mennesker med varierende funktionsevne umiddelbart kun omfattet af fattiglovene, men fik i visse tilfælde også hjælp fra en række filantropiske foreninger (Bonfils, 2003; Kirkebæk & Møller, 2020). Steincke argumenterede for, at løsningen på samfundets sociale udfordringer skulle findes i en

styring af populationskvaliteten, hvilket bl.a. skulle indebære sterilisation. Det beskrives således:

Ethvert menneskeligt væsen skal have ret til den lykkeligst mulige tilværelse, og skal om fornødent, beskyttes og plejes. Kun i én henseende må samfundet være på sin post. Med hensyn til forplantningen. (...) Hvis et menneskeligt Væsen, der er belastet med arvelige anlæg, nu engang er født, skal han have lov til at glæde sig ved tilværelsen, så vidt han og hans medmenneskers velfærd tillader det, men en ret skal han miste - en mulighed skal ham berøves, nemlig at overføre sine mangler til sine efterkommere og på den måde at forevige og mangedoble ulykken. (Steincke, 1920: 237).

Ovenstående tanker blev virkeliggjort med forsøgslovene i 1929, efter at Sterilisationskommissionen havde afgivet sin betænkning i 1926 (Kirkebæk & Møller, 2020). Det var nu muligt at sterilisere mennesker med varierende funktionsevne – typisk de såkaldte ”åndsvage”, hvilket var datidens betegnelse for mennesker med udviklingshandicap. Forinden var det allerede ulovligt for de såkaldt ”arveligt belastede” at gifte sig uden godkendelse. I 1934 og 1935 trådte to nye love i kraft, hvor målgruppen for sterilisation blev udvidet og det blev tilladt at anvende tvangsinternering og tvangssterilisation (Koch, 1996, 2000). Lovene virkede op til 1967.

I 1933 blev Socialreformen vedtaget i forbindelse med Kanslergadeforliget. Reformen samlede de eksisterende lovgivninger og erstattede dem med fire større lovsamlinger, der bl.a. gav mennesker med varierende funktionsevne mulighed for at modtage økonomisk hjælp uden at miste deres rettigheder, f.eks. retten til at stemme (Bømler, 2011: 23). Her oprettedes en egentlig særforsorg, hvor staten påtog sig det økonomiske ansvar for den hjælp og støtte, der blev bevilliget til gruppen. Denne udvikling skal ses i lyset af

eftervirkningerne fra Første Verdenskrig, og hvordan tidens økonomiske krise resulterede i en række sociale forhold, f.eks. invaliditet og arbejdsløshed, som krævede en overordnet koordineret socialpolitisk indsats (Bogason, 2009; Vaczy Kragh m.fl., 2015). Børn med varierende funktionsevne var dog grundlæggende, som størstedelen af andre grupper med varierende funktionsevne, henvist til at opholde sig på de store, og i visse tilfælde lukkede, institutioner rundt om i landet, hvor de sov, spiste og levede adskilt fra samfundet (Vaczy Kragh m.fl., 2015). Etableringen af institutionerne startede allerede i 1800-tallet og var ofte karakteriseret ved at være opdelt efter de enkelte diagnoser/funktionsnedsættelser, og således var der etableret institutioner for mennesker med døvstumhed, svagsynethed og blindhed samt udviklingshandicap (Vaczy Kragh m.fl., 2015). For børn med fysisk varierende funktionsevne, det der førhen blev benævnt "vanførende", stiftede præsten Hans Knudsen institutionen "Samfundet for Vanføre og Lemlæstede", og senere stiftede forstanderinde Johanne Petersen "Hjemmet for Vanføre". Begge havde til formål at hjælpe mennesker med fysisk varierende funktionsevne, f.eks. med proteser, hjælpemidler og uddannelse (Vaczy Kragh m.fl., 2015).

3.2. Perioden fra 1945 til og med 1980

De eugenetiske tanker, der prægede socialpolitikken op til Anden Verdenskrig, fortsatte efter krigen. Flere forskere påpeger, at det eugenetiske program blev taget op til overvejelse i umiddelbar forlængelse heraf, men at det først blev langsomt udfaset i 1967 (Koch, 1996, 2000; Kirkebæk & Møller, 2020). Bengtsson & Kristensen (2006) påpeger, at udfasningen og holdningsændringen formentlig skyldes det økonomiske opsving, der gav staten mulighed for at tilbyde mennesker med varierende funktionsevne en anden tilværelse, end den fra de store institutioner. Årtierne efter Anden Verdenskrig var påvirket af Marshall-planen, frihandel og økonomisk opsving, der resulterede i, at velfærdstaten voksede løbende, hvilket blev styrket med kvindernes indtrædelse på arbejdsmarkedet. Bengtsson &

Kristensen (2006) påpeger, at nøgleordene for datidens handicappolitik på den ene side var rettigheder, retfærdighed og ligeværd, men på den anden side også normalisering. Baggrunden herfor skal bl.a. findes i forsorgschef N. E. Bank-Mikkelsens normaliseringsprincip, der var inspireret af den europæiske menneskerettighedskonvention fra 1953, og som lød, at mennesker med varierende funktionsevne skulle "(...) *leve en tilværelse så nær det normale som muligt.*" (Maribo, 2006: 25). Desuden havde Åndssvage Lovene fra 1959 også indvirkning herpå, da de medførte en mere decentraliseret forsorgsorganisering, gav de indlagte flere rettigheder og reducerede anvendelsen af tvang. Alt dette med henblik på at normalisere gruppen tættere på samfundet. Samtidig hermed opstod der kritik fra forældre og pårørende, som begyndte at samle sig i foreninger, og som med tiden blev til nogle af de handicaporganisationer, som vi kender i dag (Bengtsson & Kristensen, 2006; Bonfils, 2003; Kirkebæk & Møller, 2020). Kritikken vedrørte den måde, som særligt mennesker med psykisk/kognitiv varierende funktionsevne blev behandlet på. Kritikken kan ses som en del af den større internationale kritik af de store totalinstitutioner, hvor både Foucault (2003) og Goffman (2001) udgjorde inspirationskilder (se også Hesselbæk, 2020 samt Kirkebæk & Møller, 2020). I denne periode var *Samfundet for Læmlæstede og Vanføre* nu blevet en organisation og havde i 1945 f.eks. et ortopædisk hospital, en sygeafdeling/ambulatorium, bandageri og et ortopædisk skomageri samt en skole for børn og en håndværkerskole for unge (Vaczy Kragh m.fl., 2015). Velfærdsstatens udvikling blev løbende til et større forventningspres på de relativt små sognekommuner, ligesom der opstod et behov for øget professionalisering. Desuden kæmpede især land- og sognekommunerne med urbanisering og affolkning af landområderne (Bømler, 2011). Forventningspresset, behovet for øget professionalisering og den stigende urbanisering resulterede i et naturligt pres på de små kommuners mulighed for at etablere en effektiv administrativ praksis og inddrive skatter (ibid., 2011). Der var

på sin vis behov for, at kommunerne kunne benytte sig af stordriftsfordele og virke mere effektivt. Derfor var det også formålet med kommunalreformen fra 1970, der nedlagde over halvdelen af alle amter og kommuner og forøgede sidstnævntes opgaver betragteligt. Med socialreformen i 1976 samledes sociallovgivningen i bistandsloven, hvorfor der nu ikke var forskel på den hjælp, som borgere med varierende funktionsevne fik bevilliget sammenlignet med andre (Bengtsson & Kristensen, 2006; Bømler, 2011). Desuden fik amtskommunerne ansvaret for døgninstitutionerne og de tidligere statshospitaler, ligesom der blev oprettet distriktpsykiatri. Særforsorgen blev dog først endelig udlagt i 1980 (Bengtsson & Kristensen, 2006). I Socialkommissionens arbejder, der lå forud for socialreformen, beskrives i 1972, at børn og unge med varierende funktionsevne, der tidligere var henvist til særforsorgens lukkede institutioner, også begyndte at blive optaget i ordinære børnehaver og folkeskolernes specialundervisningstilbud (Bengtsson, 2005: 117). På den måde bevægede handicappolitikken sig løbende mod en større grad af decentralisering og integration/normalisering.

Ifølge Tøssebro (2015) er perioden fra 1960 og frem karakteriseret af to forandringsprocesser. For det første en grundlæggende ændring i forholdet mellem familien og den offentlige sektor. For det andet en desegregation og integration af børn med varierende funktionsevne i samfundet. Årtierne op til 1960 var karakteriseret ved, at gruppen blev anbragt med henblik på at sikre, at de modtog uddannelse, og fordi barnet blev anskuet som en byrde for familien. Desuden var der en grundlæggende mistillid til, at familien havde evnerne til at opdrage og tage vare på barnet (ibid.: 36). Sidstnævnte rejste ifølge Tøssebro en debat om, hvorvidt institutionerne overhovedet kunne forberede barnet på et selvstændigt liv, idet tilværelsen på institutionerne alligevel ikke var forenelig med virkeligheden udenfor.

3.3. Perioden efter 1980 og frem til 2009

Efter socialreformen i 1976 og særforborgens udlægning i 1980 blev politikken decentraliseret yderligere, og dens primære karaktertræk blev princippet om sektoransvar, der kan defineres som det forhold: *"(...) at hver sektor i samfundet selv drager omsorg for, at handicappede kan deltage i de typer af aktiviteter, som sektoren er ansvarlig for, på lige fod med andre."* (Bengtsson, 2005: 15). Det er også i 1980, at Det Centrale Handicapråd oprettes og begynder at virke som det rådgivningsorgan, det også er i dag. Men 1980'erne var også præget af en stram økonomisk politik og fremkomsten af styringsparadigmet New Public Management, der bl.a. indbefattede nulvækst, modernisering, effektivisering, privatisering og udlicitering i det offentlige. Lidt modstridende hermed søgte Det Centrale Handicapråd at sprede kendskabet til de offentlige myndigheders sektoransvar, ligesom der blev udarbejdet analyser af rådets sekretariat, der identificerede barrierer og begrænsninger for mennesker med varierende funktionsevne, og som tydeliggjorte en række udfordringer for kommunerne, der netop havde fået tildelt dele af ansvaret herfor (Bengtsson, 2005).

I slutningen af 1992 stillede den daværende socialminister, Else Winther Andersen, *"Beslutningsforslag 43 om ligestilling og ligebehandling af handicappede med andre borgere"* (B 43). Det lød på følgende måde:

Ved folketingsbeslutningen henstiller Folketinget til alle statslige og kommunale myndigheder samt private virksomheder, at de efterlever princippet om ligestilling og ligebehandling af handicappede. Videre skal de tage hensyn til handicappedes behov i forbindelse med forberedelse af beslutninger, hvor hensyntagen overhovedet kan komme på tale.

Som Bonfils (2003) pointerer, var B 43 formentlig en politisk reaktion på den debat, som den amerikanske diskriminationslovgivning, *The Americans With Disabilities Act*, havde affødt i Danmark. Et år efter B 43 vedtog FN *Standardregler for Lige Muligheder for Handicappede*. Danmark tilsluttede sig regelsættet, der grundlæggende indbefattede hensyn, som allerede var virkeliggjort med B 43. I 1980 vedtog World Health Organization (WHO) en klassifikation og definition af begrebet *funktionsnedsættelse* og *det relationelle handicapbegreb*. FN videreførte definitionerne i standardreglerne, hvor de blev defineret således:

Betegnelsen "funktionsnedsættelse" dækker et stort antal forskellige funktionsmæssige begrænsninger, der forekommer i alle befolkningsgrupper i samtlige lande i verden. Mennesker kan have funktionsnedsættelse på grund af en fysisk, intellektuel eller sansemæssig funktionshæmning, en medicinsk betinget tilstand eller en sindslidelse. Sådanne funktionshæmninger, tilstande eller sygdomme kan være af permanent eller forbigående art. Betegnelsen "handicap" betyder tab eller begrænsning af mulighederne for at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. Den beskriver relationen mellem et menneske med funktionsnedsættelse og dets omgivelser. Formålet med denne betegnelse er at sætte fokus på mangler ved omgivelserne og mange af de i samfundet iværksatte aktiviteter, som for eksempel information, kommunikation og uddannelse, der forhindrer mennesker med funktionsnedsættelse i at deltage på lige vilkår med andre. (Det Centrale Handicapråd, 2006).

Med Danmarks tilslutning til resolutionen integreredes ovenstående forståelse, hvilket skabte en officiel distinktion mellem funktionsnedsættelse og handicap. Denne forståelse er stadig gældende i dansk handicappolitik.

I 1998 blev en mindre socialreform vedtaget, der betød, at bistandsloven blev erstattet af *Lov om social service* (Retsinformation, 2020), hvilket indbefattede en mindre revision af lovgivningen, ligesom bestemmelserne vedrørende den offentlige myndighedsstruktur blev forankret i *Lov om retssikkerhed og administration på det sociale område* (Retsinformation, 2020). For mennesker med varierende funktionsevne betød reformen, at de nu skulle inddrages i egen sag (Bømler, 2011). Med serviceloven blev Funktionsevnemetoden indført i den kommunale sagsbehandlingspraksis i 2003. Metoden havde til formål at sikre en ensartet praksis, hvor alle kommuner tildeler de i serviceloven kompenserende ydelser på et ensartet grundlag. Metoden er sidenhen blevet (delvist) erstattet af Voksenudredningsmetoden (VUM)⁶.

Strukturreformen i 2007 betød en nedlæggelsen af amterne, der blev erstattet af fem regioner, og en reducere af antallet af kommuner til 98. Amternes nedlæggelse skabte frygt for afspecialisering, idet handicapområdet blev yderligere decentraliseret og endeligt overdraget til kommunerne, f.eks. store dele af botilbudsområdet. Strukturkommissionen havde i sin hovedbetænkning oplyst en række udfordringer ved den daværende struktur. Dels var de amtslige og kommunale forvaltninger uhensigtsmæssige små, dels var det "*svært at sikre en sammenhængende og koordineret indsats*" (Strukturkommissionen, 2004: 26). På den måde blev det reformens formål, ligesom i 1970, at give kommunerne mulighed for at tilegne sig stordriftsfordelene og en effektiv administrativ praksis. Med reformen skulle hver kommune oprette et handicapråd med medlemmer udpeget af Danske Handicaporganisationer (DH) og repræsentanter udpeget af kommunen. Rådenes opgave er, at rådgive kommunalbestyrelsen i handicappolitiske spørgsmål og kan desuden:

⁶ Til børn med funktionsnedsættelse anvendes udredningsværktøjet *Integrated Children's System* (ICS).

(...) behandle alle lokalpolitiske spørgsmål, som vedrører mennesker med handicap. Handicaprådet kan tage spørgsmål af mere generel karakter op til drøftelse og komme med forslag til såvel politiske som administrative initiativer. (Retsinformation, 2020).

På den måde blev der med decentraliseringen også implementeret lokalepolitiske råd, der kunne rådgive kommunerne ved deres varetagelse af den nye opgaveportefølje.

Et par år efter ratificerede den danske stat FN's Handicapkonvention og tiltrådte desuden tillægsprotokollen i 2009. Det betyder, at staten, herunder regioner, kommuner og andre offentlige myndigheder, skal arbejde for at overholde konventionen og indrette lovgivning såvel som praksis i overensstemmelse hermed. Den nævnte tillægsprotokol giver statens borgere mulighed for at klage til FN's handicapkomite over brud på konventionen. Konventionen indeholder 50 artikler, hvoraf det fremgår af artikel 1, at "personer med handicap" defineres som:

(...) personer, der har en langvarig fysisk, psykisk, intellektuel eller sensorisk funktionsnedsættelse, som i samspil med forskellige barrierer kan hindre dem i fuldt og effektivt at deltage i samfundslivet på lige fod med andre. (Det Centrale Handicapråd, 2017)

På den måde blev handicapbegrebet konkretiseret, og distinktionen mellem funktionsnedsættelse og handicap blev bibeholdt. Konventionens artikel 7 er målrettet børn med varierende funktionsevne. Den lyder på følgende måde:

1. Deltagerstaterne skal træffe alle nødvendige foranstaltninger til at sikre, at børn med handicap fuldt ud kan nyde alle menneskerettigheder og grundlæggende frihedsrettigheder på lige fod med andre børn.

2. I alle foranstaltninger vedrørende børn med handicap skal barnets tarv komme i første række.

3. Deltagerstaterne skal sikre børn med handicap retten til frit at udtrykke deres synspunkter i alle forhold vedrørende dem selv på lige fod med andre børn, idet børnenes synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med deres alder og modenhed, samt ret til at modtage handicap- og alderssvarende bistand for at virkeliggøre denne ret (Det Centrale Handicapråd, 2017).

Artikel 7 er på sin vis dobbelttydig, idet børn med varierende funktionsevne ydes en særlig beskyttelse, der fastholder dem i en position, hvor de konstrueres som anderledes fra voksne. Samtidig er det voksne, der afgør, hvornår barnet har en passende modenhed, og hvornår barnets synspunkter skal tillægges en passende vægt, ligesom det er voksne, som skal yde den særlige beskyttelse.

Desuden er børn med varierende funktionsevne, ligesom andre børn, omfattet af FN's Børnekonvention, hvorfor der ydes en dobbelt beskyttelse af præcis denne gruppe af børn. I Børnekonventionen indeholder artikel 23. bl.a. følgende punkter:

1. Deltagerstaterne anerkender, at et psykisk eller fysisk handicappet barn bør have et indholdsrigt og menneskeværdigt liv under forhold, der sikrer værdighed, fremmer selvtilliden og medvirker til barnets aktive deltagelse i samfundslivet.

2. Deltagerstaterne anerkender det handicappede barns ret til særlig omsorg og skal inden for rammerne af de midler, der er til rådighed, arbejde for at sikre det berettigede barn og dem, der er ansvarlige for dets omsorg, bistand, hvorom der er indgivet ansøgning, og som er rimelig under hensyn til barnets tilstand og til omstændighederne for forældrene eller andre, der passer barnet.

3. I erkendelse af et handicappet barns særlige behov skal bistand, der ydes i henhold til stk. 2, være gratis, når dette er muligt, idet der tages hensyn til forældrenes økonomiske formåen eller den økonomiske formåen hos andre, der passer barnet, og skal udformes med henblik på at sikre, at det handicappede barn har fuld adgang til og modtager undervisning, uddannelse, sundhedspleje, revalidering, forberedelse til arbejdslivet og muligheder for fritidsadspredelse, alt på en måde, der bedst muligt fremmer barnets sociale tilpasning og personlige udvikling, herunder dets kulturelle og åndelige udvikling. (Børnerådet)

Ligesom i artikel 7 i Handicapkonventionen konstrueres børn med varierende funktionsevne som en gruppe, der er anderledes fra voksne, men begge konventioner fastslår børns grundlæggende menneske- og frihedsrettigheder, herunder deres ret til at udtrykke sig frit og i alle forhold vedrørende dem selv.

Nationalt er den nutidige handicappolitik, som overordnet kordineres af Socialministeriet, baseret på fire grundlæggende principper samt FN's Handicapkonvention (Det Centrale Handicapråd, 2005). Disse principper er:

- 1) Ligebehandlingsprincippet
- 2) Kompensationsprincippet
- 3) Sektoransvarsprincippet
- 4) Solidaritetsprincippet.

Det første princip foreskriver, at mennesker med varierende funktionsevne skal behandles på lige fod med andre. Det andet princip foreskriver, at gruppen skal kompenseres, f.eks. økonomisk eller gennem hjælp og støtte, til at overkomme de barrierer, der forhindrer dem i at deltage på lige fod med andre. Det tredje princip foreskriver, at alle offentlige myndigheder skal indtænke gruppen i deres pågældende ansvarsområde, f.eks. lovgivning. Det sidste princip foreskriver, at ydelser, der bevilliges til gruppen, finansieres over skattebetalingen, og at ydelserne i udgangspunktet er gratis for de personer, der vurderes at have behov herfor (Det Centrale Handicapråd, 2005).

Som ovenstående redegørelse indikerer, har socialpolitikken og indsatsen rettet mod børn med varierende funktionsevne ændret karakter. Fra 1980'erne og frem er vi gået fra at anbringe børn væk fra deres familier, til at barnet og familien nu kan modtage den hjælp og støtte, der gør dem i stand til at leve et liv på lige fod med andre. Det indebærer f.eks., at barnet enten opholder sig i et dagtilbud eller er under uddannelse, og at forældrene kan passe deres arbejde i den udstrækning, det er muligt (Tøssebro, 2015). Således er der sket et skift, fra at familien i udgangspunktet ikke blev betragtet som det bedste sted for barnet at vokse op, til at det nu betragtes som det umiddelbart mest gunstige. Som Tøssebro (2015) fremhæver, bliver det nu taget for givet, at børn med varierende funktionsevne vokser op og bor hos deres forældre. Der er således opstået en anderledes relation mellem det offentlige og familien, da det ikke længere handler om et *enten eller*, men snarere som et *både og*. Denne konstellation virkeliggøres gennem en række forskellige hjælpe- og støtteordninger, der kan inddeles i en økonomisk del og en praktisk del. Førstnævnte vedrører forskellige former for økonomisk støtte, f.eks. støtte til bil, merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste, mens sidstnævnte vedrører forskellige former for pasning og praktisk hjælp, f.eks. hjemmetræning, hjælpemidler, særlige dag- og klubtilbud samt personlig hjælp og ledsagelse. Konstellationen indebærer, at hverdagen for børn med

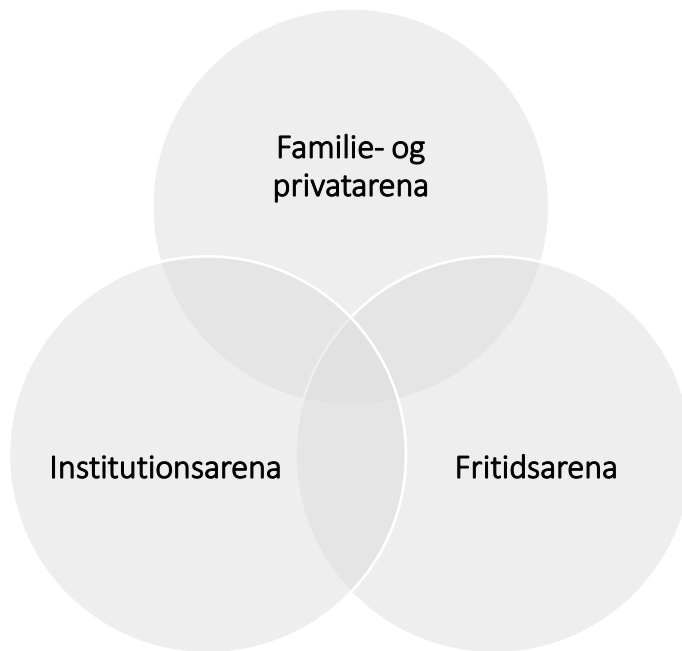
fysisk varierende funktionsevne er indrettet på samme måde som andre børn. De vokser op i hjemmet, bliver passet i vuggestue, børnehave og SFO, og de tager en uddannelse, og når de ikke opholder sig i et tilbud, er de sammen med venner og familie eller går til sports- og fritidsaktiviteter. Men alt dette, og i hvilken udstrækning det er muligt, afhænger af en række faktorer, f.eks. barnets funktionsevne, behovet for hjælp og støtte (og adgangen hertil) samt fysisk tilgængelighed, der i sidste instans gør det vanskeligt at snakke generelt om, hvad der kendetegner gruppen og dens levevilkår. Det er imidlertid formålet med næste afsnit.

3.4. Børn med varierende funktionsevne og deres hverdagsliv

I det følgende afsnit vil jeg redegøre for, "hvem" børn med fysisk varierende funktionsevne er, og hvilke arenaer som indrammer deres hverdagsliv. Jeg forstår hverdagslivet som tidsligt og rumligt inddelt i tre arenaer. Tidsligt, fordi tiden definerer, hvor og hvor lang tid barnet opholder sig et bestemt sted. Rumligt, fordi jeg anskuer hverdagen som opdelt i tre arenaer. Med afsæt i Goffmann (2015) forstår jeg arenaerne som områder (steder og rum), hvor den sociale praksis, som gruppen er en del af, udspiller sig. De forskellige arenaer er således et udtryk for en analytisk skelnen og adskillelse, der tager afsæt i mine egne erfaringer og oplevelser af, hvor børnene primært bevæger og opholder sig. I det følgende anvendes den for at tydeliggøre, at børn med varierende funktionsevne både lever et hverdagsliv, der på visse punkter er sammenfaldende med andre børns liv, men at der også forekommer forskelligheder, hvilket jeg vender tilbage til. De tre arenaer er:

- 1) Familie- og privatarena: Indebærer ophold i hjemmet og relationer til forældre, søskende, bedsteforældre og anden familie. Hertil kommer også relationer til den andel af personlige hjælpere, der opholder sig i barnets hjem.
- 2) Institutionsarena: Indebærer ophold i dagtilbud, folkeskole, ungdoms- og videregående uddannelse, STU, hospitaler og botilbud samt relationer til andre børn og fagprofessionelle, f.eks. læger, sygeplejerske, lærer, pædagoger og ergoterapeuter.
- 3) Fritidsarena: Indebærer deltagelse i sport- og fritidsaktiviteter og relationer til andre børn og fagprofessionelle, der tidsmæssigt er placeret uden for ophold i institutionen, f.eks. dagtilbud eller skole, men inkluderet ved institutionsformer som botilbud.

Som visualiseret i nedenstående figur anser jeg ikke hverdagslivet som et statisk begreb, men som dynamisk og flydende, hvor arenaerne ikke er isolerede og lukket om sig selv, men noget, der løbende kommer til forhandling, i relation og i konflikt med hinanden.



F.eks. ved en institutionsform som et botilbud, der kan opholdslængde og indhold være forskelligt fra barn til barn, ligesom formen både kan indbefatte en relativ stor andel af barnets familie-, institutions- og fritidsliv. På den måde kan arenaerne flyde sammen, ligesom de i andre sammenhænge kan være skarpere opdelt. Det betyder, at selvom jeg opererer med forskellige kategorier, er de ikke statiske, men dynamiske. De er som tidligere nævnt en analytisk skelnen og adskillelse. Det er derfor ikke et udtryk for, at jeg som sådan er positioneret i hverdagsliv-sociologien (Jakobsen & Kristiansen, 2014; Schutz, 2005), men at jeg er optaget af at følge børnene i de forskellige arenaer, hvor de bevæger sig og er en del af den sociale praksis, hvilket jeg uddyber og nuancerer i metodekapitlets afsnit 5.2.

Ovenstående arenaer har historisk undergået en række forandringer både i henhold til indhold og eksistentiel betydning for den enkelte. Som beskrevet tidligere er forandringerne bl.a. sket som følge af økonomiske opsving, etableringen af velfærdsstaten, ændrede familiestrukturer og institutionaliseringen af børn. Som Dencik m.fl.

(2008) fremhæver, eksisterer mange tidligere arenaer stadig, f.eks. familien, hvorfor samfundet både er karakteriseret af kontinuitet og forandring. Jeg vil dog ikke forklare og historisk udrede alle historiske forandringer i relation til de enkelte arenaer, men i stedet forsøge at indkredse generelt, hvordan hverdagslivet ser ud for børn med varierende funktionsevne i et nutidigt perspektiv i relation til de tre arenaer:

1) Familie- og privatarena

Børn med varierende funktionsevne kan have et familie- og privatliv, der er sammenfaldende med andre børn. Men en delmængde bliver passet i hjemmet på alle timer af døgnet, f.eks. ved at forældrene hjemmetræner deres barn, ligesom der er en delmængde, der, periodisk eller permanent, opholder sig på botilbud, f.eks. ved at blive passet i et dagtilbud, gå i skole eller ved at være aflastning. Hvor meget barnet opholder sig i hjemmet vil ofte, men ikke altid, afhænge af det konkrete omsorgs-, behandlings- og plejebehov, såvel som de konkrete muligheder for at modtage hjælp og støtte fra det offentlige. Det betyder, at børn med varierende funktionsevne og deres familier har anderledes vilkår for deres familie- og privatliv, i sammenligning med andre familier (Ottosen & Bengtsson, 2002; Bengtsson m.fl., 2011). Børn med varierende funktionsevne lever en tilværelse med større voksenkontakt end andre børn, f.eks. fordi de har behov for hjælp og behandling, skal til genoptræning eller lægekonsultation og/eller passes i hjemmet (ibid.). Det betyder, at de har en tæt relation til deres forældre, der i visse tilfælde kan ende ud i følelser af overbeskyttelse eller overvågning, hvilket kan skabe konflikter til eventuelle søskende, der føler sig overset (Watson m.fl., 2000; Connors & Stalker, 2007 samt Singh & Ghai 2009). Omvendt kan søskende også virke som personlige hjælpere, hvorfor familielivet både kan være præget af konflikter, men også af nære og tætte relationer.

2) Institutionsarena

Børn med varierende funktionsevne kan bevæge sig mellem det ordinære og specialiserede institutionsliv, f.eks. særlige dagtilbud, specialskoler/klasser, særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU) og botilbud. Institutionsformen afhænger af de konkrete muligheder i og omkring nærområdet samt barnets behov og alder. Gruppen har det tilfælles med andre børn, at de, som ikke passes på fuldtid eller deltid i hjemmet, lever en institutionaliseret tilværelse, hvor størstedelen af deres vågne timer tilbringes i en institution (Bach m.fl., 2020). Men det foregår på forskellige vilkår. Et institutionsliv i et specialiseret tilbud kan på mange måder være anderledes fra et ordinært tilbud, idet der heri tilbydes pleje-, behandlings- og genoptræningstilbud, og børnene kan have forskellige varierende funktionsevner, hvilket kan skabe anderledes forudsætninger for gensidig leg og dannelse af venskaber (Ottosen & Bengtsson, 2002; Rasmussen, 2008; Bendix-Olsen, 2018). Omvendt er der også en delmængde, som går i ordinære dagtilbud, skole og ungdomsuddannelse, og som sådan ikke nødvendigvis opfatter sig selv som en person med en varierende funktionsevne eller oplever, at det fylder i deres hverdag. Således kan gruppen leve hele eller blot en delmængde af deres hverdagsliv i et specialiseret tilbud, mens andre opholder sig i et tilbud på det ordinære område. Det betyder imidlertid ikke, at de er fysisk adskilt. Der eksisterer også konstellationer, hvor skoler har specialklasser eller skoler, hvor en specialskole er integreret i den samlede skole, men som drives mere eller mindre selvstændigt.

3) Fritidsarena

Børn med varierende funktionsevne tilbringer deres fritid med venner og familie og deltager i sports- og fritidsaktiviteter i den udstrækning, de har muligheden for det og lyst til det. Fritidsarenaen indebærer den tid, som børnene tilbringer med andre mennesker i en kontekst, der som udgangspunkt ikke er institutionelt indrammet og faciliteret (det kan imidlertid godt være tilfældet på et botilbud). Det kan både involvere at være sammen med sin familie, venner og bekendte eller

deltage i sports- og fritidsaktiviteter. Sidstnævnte aktiviteter kan f.eks. være at gå til ridning, racerunning, atletik eller fodbold. Det kan både ske ved deltagelse på ordinære hold, hvor de andre deltagere ikke har en varierende funktionsevne, eller ved deltagelse på forskellige parasportshold, f.eks. kørestolsrugby. En måske særlig udbredt aktivitet for børn med varierende funktionsevne er de forskellige sommerlejre, ophold og andre lignende aktiviteter, som arrangeres af landets handicaporganisationer, og som ofte, men ikke altid, har til hensigt at give børn med samme varierende funktionsevne mulighed for at mødes på tværs af landet og danne ven- og fællesskaber med andre i samme eller lignende situation, f.eks. har Muskelsvindfonden hvert år en sommerlejr på deres feriecenter Musholm.

3.4.1. Statistisk karakteristik

I Danmark eksisterer der kun begrænset statistisk viden om gruppen. Det kan der være flere årsager til. For det første har der ikke været videre tradition for at forske sociologisk i gruppens levevilkår. For det andet registreres en diagnose/varierende funktionsevne ikke ved fødslen og bliver heller ikke koblet op på barnets CPR-nr. Derfor er det ikke muligt at trække statistisk data gennem CPR-registreret. De statistiske datakilder skal i stedet dannes ved at sammenkøre forskellige registre, f.eks. kommunale registre og landspatientsregistret. Det blev bl.a. gjort i Socialpolitisk Redegørelse, der i 2019 indeholdt et selvstændigt afsnit om børn med varierende funktionsevne. Heri anslår ministeriet, at et sted mellem 30.000 til 35.000 børn med varierende funktionsevne får hjælp og støtte efter serviceloven i 2016 (Social- og Indenrigsministeriet, 2019: 165),⁷ og at gruppens behov for hjælp og støtte stiger med alderen og ophører, når barnet fylder 18 år og ikke længere kan modtage hjælp og støtte efter

⁷ Der er dog tale om et underkantsskøn, da der ikke eksisterer data om alle de hjælpe- og støtteforanstaltninger, som gruppen kan modtage efter serviceloven, f.eks. hjælpemidler. Derfor er det heller ikke muligt præcist at fastslå, hvor mange børn, der får hjælp og støtte efter serviceloven.

servicelovens børnebestemmelser. Herefter overgår barnet til servicelovens voksenbestemmelser.

I det følgende vil jeg lave en statistisk karakteristik af gruppen med afsæt i tre tematiske nedslagspunkter, som er: 1) pasning i hjemmet, dagtilbud, og hjemmetræning, 2) grundskole, ungdomsuddannelse, STU samt ledsagelse og 3) foranstaltninger og anbringelse.

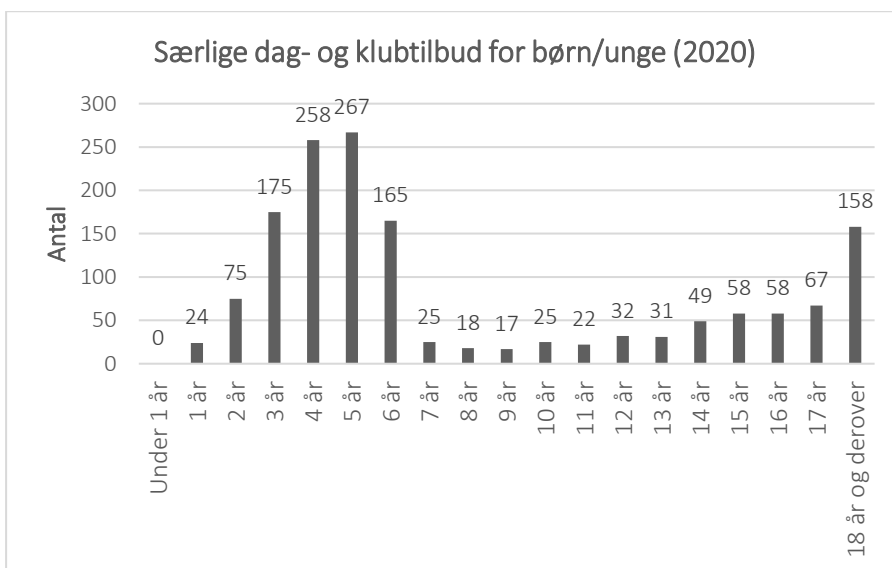
Pasning i hjemmet, dagtilbud og hjemmetræning:

Børn med varierende funktionsevne bliver som udgangspunkt passet i ordinære dagtilbud, men kan også blive passet i såkaldte særlige dag- og klubtilbud, i hjemmet og ved at modtage hjemmetræning, hvor f.eks. en forælder passer og træner med barnet⁸ (Bengtsson m.fl. 2009). Ifølge Meuleman & Chung (2012) samt Ytterhus (2015) er Danmark det land i Skandinavien, hvor flest børn i alderen 0-2 år modtager et offentligt pasningstilbud. Det er imidlertid generelt set forskelligt, hvilken pasningsform der anvendes, da det afhænger af barnets behov for hjælp, støtte og behandling m.m.

Der eksisterer ikke en samlet statistisk opgørelse over fordelingen af antal børn i de forskellige pasningsordninger, men Bengtsson m.fl. (2009) fandt gennem en spørgeskemaundersøgelse, at der i 2009 samlet set eksisterede et sted mellem 150 til 180 institutioner, der havde pladser efter serviceloven § 32 om særlige dagtilbud, og at mellem 2.000 til 3.000 børn blev passet heri. Det konkluderes i undersøgelsen, at børnegruppen oftest har autisme, vidtgående samt multiple fysisk og psykisk varierende funktionsevne, hvilket harmonerer med lovgivningens intention om, at en plads i et særligt dagtilbud bevilliges til de børn, *"(...) der på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte"* (Retsinformation, 2020). Af en nyere statistisk fra Danmarks Statistisk fremgår det imidlertid, at der i 2020 var 1524 børn og unge i alderen fra 0 år til 18 år og derover, som var optaget i et særligt dag-

⁸ Ved hjemmetræning modtager forældrene også tabt arbejdsfortjeneste, hvis de står for hjemmetræningen.

eller klubtilbud (2021a). Der er desuden forskel på aldersfordelingen, hvilket nedenstående søjlediagram illustrerer:



Baseret på tal fra Danmarks Statistik (2021a).

Den højeste andel af børn og unge, der er optaget i et særligt dag- eller klubtilbud, er blandt de 2-6 årige, mens andelen er aftagende herefter, hvilket sandsynligvis kan forklares med, at skolestart ofte finder sted mellem alderen 6-7 år. Herefter er antallet lavest for de 7-13 årige, men er herefter let stigende, hvilket kan forklares med, at gruppen nu kan blive optaget i et særligt klubtilbud. Her kan det desuden aflæses, at det primært er unge fra 14-18 år og derover, som er optaget i et særligt klubtilbud. Samlet set er det en antalsmæssig lille andel af den samlede gruppe af børn/unge med varierende funktionsevne, der er optaget i et særligt dag- eller klubtilbud. Baggrunden herfor er, at børnene også indgår i almenområdet, ligesom en højere andel også passes i hjemmet, fordi deres forældre modtager tabt arbejdsfortjeneste (TA).

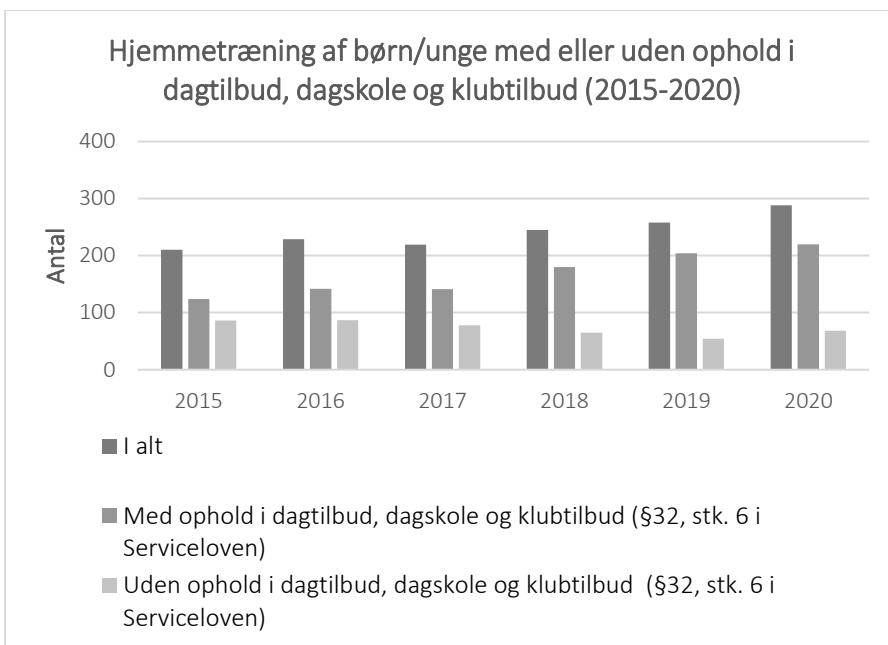
I Socialpolitisk Redegørelse (Social- og Indenrigsministeriet, 2019) fremgår det, at der er 9600 børn, hvis forældre modtager TA efter serviceloven i 2016. Betingelserne for at modtage TA fremgår af

servicelovens § 42 og lyder på følgende måde: *”Ydelsen er betinget af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det”* (Retsinformation, 2020). Selvom betingelserne for at modtage TA er, at forældrene udfører pasningen, så betyder det imidlertid ikke, at barnet passes i hjemmet alle ugens dage, da ordningen også kan fungere på deltid eller periodisk, f.eks. i forbindelse med et hospitalsbesøg. Det er derfor ikke muligt at konkludere, hvor mange timer de 9600 børn bliver passet i hjemmet. Tallet indikerer derimod, at en ikke uvæsentlig andel af det samlede antal af børn, der modtager hjælp og støtte efter serviceloven, også passes i hjemmet. TA bevilliges både selvstændigt, men også til de forældre, der hjemmetræner med barnet.

Forældre kan af kommunen få godkendt en anmodning om at hjemmetræne deres barn helt eller delvist, hvis følgende betingelser er opfyldt, jf. serviceloven § 32a:

-
- 1) Hjemmetræningen fremmer barnets eller den unges tarv og trivsel og imødekommer barnets eller den unges behov.*
 - 2) Forældrene er i stand til at udføre opgaverne.*
 - 3) Hjemmetræningen sker efter dokumenterbare træningsmetoder.* (Retsinformation, 2020).
-

Som nævnt kan hjemmetræning både udføres helt eller delvist, f.eks. hvor barnet også tager delvist ophold i et dagtilbud, dagskole eller klubtilbud. Fordelingen af børn, der modtager hjemmetræning med ophold i én af de nævnte pasningsformer, fremgår af nedenstående søjlediagram:



Baseret på tal fra Danmarks Statistik (2021b).

Som det fremgår af ovenstående var der i alt 288 børn, der blev hjemmetrænet i 2020. Heraf blev 220 passet i én af de tre nævnte pasningsløsninger/tilbud. Hvis året 2016 sammenlignes med det antal, der modtog TA samme år, da var der kun 229 børn, der modtog hjemmetræning ud af de 9600 børn, hvis forældre modtog TA. Det er derfor en beskeden gruppe børn, der hjemmetræner, sammenlignet med den samlede gruppe af børn, der passes helt eller delvist i hjemmet. Antallet har imidlertid været stigende fra 2015-2020 og med en mindre tendens til, at børnene også har ophold i et af de nævnte pasningsløsninger, samtidig med at deres forældre modtager TA.

Grundskole, ungdomsuddannelse, STU samt ledsagelse:

I Socialpolitisk Redegørelse fra 2019 (Social- og Indenrigsministeriet, 2019) indgår et afsnit, der har til formål at analysere overgangen fra barn til voksen. Der tages afsæt i den gruppe af unge, der modtog hjælp og støtte efter serviceloven i 2013, og som på daværende tidspunkt var i alderen 16-17 år. Gruppen følges frem til 2016, hvor de nu er i alderen 19-20 år. Her konkluderes det bl.a., at 55 % af gruppen

fortsat modtager hjælp og støtte efter serviceloven (nu efter voksenbestemmelserne), at fire gange så mange ikke har påbegyndt en ungdomsuddannelse sammenlignet med andre unge i samme aldersgruppe⁹, og at de fire gange oftere overgår til kontanthjælp (ibid.: 165). I relation til den anvendte gruppe finder ministeriet desuden, udover at ca. 20 % ikke er i gang med en ungdomsuddannelse, at 26 % procent har påbegyndt eller færdiggjort en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU), og at 36 % har færdiggjort en ordinær ungdomsuddannelse (ibid.: 184).

I henhold til grundskolen fører Børne- og Undervisningsministeriet en statistik over antallet af elever, der modtager segregeret specialundervisning. I perioden fra 2010-2019 er antallet af elever faldet med 4213 fra 33.870 elever til 29.657 elever (Børne- og Undervisningsministeriet, 2019). Faldet skal dog ses i forhold til, at det samlede antal af elever har været faldende i samme periode. Den procentvise andel, der modtager specialundervisning, er derfor relativ stabil. En nuance hertil er, at det ikke kun er børn med varierende funktionsevne, som modtager specialundervisning.

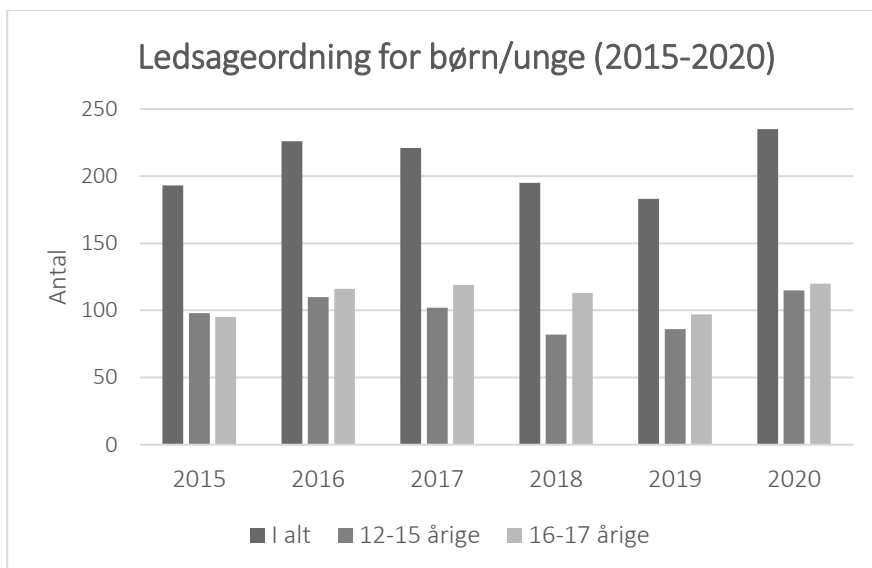
Udover at der tilbydes specialundervisning i grundskolen, eksisterer der også separate specialskoler, der tilbyder undervisning og specialpædagogisk bistand. Sidstnævnte omfatter ifølge Børne- og Undervisningsministeriet: *"(...) rådgivning til forældre, undervisning og træning i funktionsmåder og arbejdsmetoder samt personlig assistance til overvindelse af praktiske vanskeligheder i forbindelse med skolegangen"*. Ifølge Børne- og Undervisningsministeriets Institutionsregister eksisterer der i 2018 141 institutioner, der er registreret som specialskoler (Børne- og Undervisningsministeriet, 2018). Af samme register fremgår det, at antallet af institutioner, der karakteriseres som "Uddannelsesinstitutioner for unge med særlige

⁹ Det svarer til, at ca. 20 % af unge med varierende funktionsevne ikke har påbegyndt eller færdiggjort en uddannelse, hvor det for unge uden varierende funktionsevne er ca. 5 %. Heri inkluderes både ordinær ungdomsuddannelse og STU (Social- og Indenrigsministeriet, 2019).

behov" er 117, heraf indeholder over halvdelen STU-tilbud (Børne- og Undervisningsministeriet, 2018). I henhold til STU fører samme ministerium en selvstændig statistik over antallet af elever. Heraf fremgår det, at 1281 elever gennemførte deres STU i 2016, hvilket er en stigning på 248 elever fra 2012. Desuden ses en samlet stigning i antallet af elever. Hvor antallet i 2012 lå på 4419, ligger antallet nu på 5810 (Børne- og Undervisningsministeriet, 2019). Tilgangen og gennemførelsen af STU ligger derfor på et relativt stabilt, men let stigende, niveau i perioden fra 2012-2016.

I henhold til ordinære ungdomsuddannelser findes der ikke en opgørelse over antallet af elever med varierende funktionsevne. Som allerede nævnt finder Social- og Indenrigsministeriet dog, at fire gange så mange af de børn, der modtog hjælp og støtte efter serviceloven i 2016, ikke har påbegyndt en ungdomsuddannelse sammenlignet med andre unge i samme aldersgruppe. Et lignende resultat får Arbejderbevægelsens Erhvervsråd (2019), der konkluderer, at hvor det var ca. 86 % af alle 18-årige, som var i gang med en ungdomsuddannelse i 2017, så er det kun ca. 64 % af unge med varierende funktionsevne, som var i gang med en ungdomsuddannelse som 18-årige (heri medregnes også unge på STU).

Afslutningsvis kan unge i alderen mellem 12-18 år modtage op til 15 timers ledsagelse måneden, jf. servicelovens § 45. Ledsagelse bevilliges til unge, der "(...) ikke kan færdes alene på grund af betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne" (Retsinformation, 2020). I 2020 var der 235 børn i alderen 12-17 år, der modtog ledsagelse. Det er en smule mere, end hvad der har været tilfældet de foregående år, hvilket fremgår af nedenstående søjlediagram:



Baseret på tal fra Danmarks Statistik (2021c)

Foranstaltninger og anbringelse:

Børn med varierende funktionsevne kan også modtage foranstaltninger efter serviceloven, f.eks. en forebyggende indsats, ligesom de også kan blive anbragt. Som tidligere nævnt bliver gruppen imidlertid ikke anbragt i samme omfang som før i tiden. I et vidensnotat fra det tidligere Børne- og Socialministerie fandt man, at gruppen udgør 22 % ud af de 67.000 børn, der modtog en foranstaltning i 2016 (Børne- og Socialministeriet, 2019). I henhold til andelen af børn med varierende funktionsevne, der bliver anbragt, fremgår det af en statistik fra Danmarks Statistik (2021d), at der i 2019 samlet var 281 børn, der blev anbragt, hvor den udslagsgivende årsag var: *"Betydelig eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne hos barn/ung"*. Året forinden var det 444 børn. Datasættet er imidlertid for småt til at sige noget om, hvorvidt der generelt er tale om en nedadgående tendens. Desuden er det muligt at registrere andre udslagsgivende årsager til anbringelse, hvorfor den førnævnte årsag skal tages med forbehold. Af Socialpolitisk Redegørelse fra 2019 fremgår det desuden, at:

Blandt børn og unge på døgninstitutioner og opholdssteder, der var indskrevet i en almen 9. klasse ved udgangen af 2017, havde 27 pct. en diagnose, der kan være relateret til et handicap eller psykiske vanskeligheder. Til sammenligning var det 17 pct. blandt børn og unge i plejefamilier.

Ovenstående indebærer, at børn, der anbringes på døgninstitutioner og opholdssteder, relativt ofte har en diagnose (27 %), mens den andel er lavere for de børn, der anbringes i plejefamilier. Forskellen kan formentlig forklares med forhold som barnets konkrete behov for hjælp og støtte og anbringelsesformens karakter/årsag.

3.5. Diskuterende opsamling

Historisk er dansk handicappolitik blevet mere eksplicit formuleret og baseret på en række grundlæggende principper. Det gælder både de nationale handicappolitiske grundprincipper og FN's Handicapkonvention og Børnekonvention. På trods af de forskellige principper, der præger politikken, og som siden strukturreformen og ratificeringen af handicapkonvention har fået en mere dominerende plads, kan udviklingen ikke betragtes som et udtryk for en historisk lineær proces, hvor mennesker med varierende funktionsevne gradvist har fået bedre levevilkår (Tøssebro, 2015).

Udviklingen i levevilkårene går i retningen af, at færre får en uddannelse, færre kommer i beskæftigelse, flere oplever diskrimination og forskelsbehandling, og at mange forbinder processen med at få bevilliget den fornødne hjælp og støtte som en udfordring (Amilon m.fl., 2017; Tøssebro, 2015; Moesby-Jensen, 2019). Omvendt bliver der kontinuerligt iværksat initiativer, der skal beskytte og forbedre vilkårene for mennesker med varierende funktionsevne, f.eks. arbejdet med implementeringen af Handicapkonventionen, hvilket bl.a. resulterede i vedtagelse af lov om forbud mod forskelsbehandling på grund af handicap i 2018 (Retsinformation, 2018).

Det centrale udgangspunkt for dansk handicappolitik er princippet om ligebehandling, som sektor- og kompensationsprincippet anvendes til at virkeliggøre. Området og politikken er løbende blevet decentraliseret, hvilket har stillet yderligere krav til kommunerne og andre lokale aktørers efterlevelse af Handicapkonventionen og de nationale handicappolitiske principper. Efter strukturreformen og finanskrisen har området imidlertid også ændret karakter, idet andelen af mennesker med behov for hjælp og støtte har været stigende, mens kommunernes serviceramme ikke er blevet udvidet parallelt hermed, hvilket har konstrueret en ny kommunaløkonomisk virkelighed, hvor kommunerne har skullet hjælpe stadig flere borgere inden for den samme økonomiske ramme. Det har skabt en diskrepans mellem det nationale led, der bl.a. ratificerede Handicapkonventionen i 2009, og det decentrale ledes faktiske muligheder for at implementere og overholde konventionen i praksis. På den måde forekommer der flere modsatrettede udviklingstendenser – særligt efter strukturreformen i 2007, hvilket jeg behandler i første analysekapitel. Bevægelserne i den kommunale struktur indrammer og former naturligvis også hverdagslivet for børn med varierende funktionsevne, ligesom handicappolitikken løbende har haft betydning for udviklingen af andre ressortområder end blot det socialministerielle. Således har politikken indirekte påvirket dagtilbud-, skole- og uddannelsesområdet, f.eks. gennem inklusionspolitikker, der har ophav i ligebehandlingsprincippet samt Børnekonventionen og Handicapkonventionen. Desuden er ressortområder som beskæftigelses-, bygnings- og transportområdet også blevet påvirket, idet områderne skal indtænke mennesker med varierende funktionsevne ved politikudvikling.

Som den ovenstående statistiske karakteristik indikerer, er mængden af kvantitativ data om gruppen begrænset, men giver alligevel et indtryk af, at der er tale om en heterogen gruppe med forskellige behov for hjælpe- og støtteforanstaltninger. En delmængde af de 0-6 årige opholder sig på det ordinære dagtilbudsområde, mens andre

tager ophold i særlige dagtilbud, bliver passet i hjemmet og/eller hjemmetræner. Her er der tale om den andel af børn, der ofte, efter servicelovens ordlyd, har en betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Det er med andre ord børn, hvis varierende funktionsevne vurderes som vidtgående, hvilket f.eks. nødvendiggør specialiserede faciliteter, fagprofessionel viden og/eller hjemmetræning.

I den udstrækning det er muligt, indgår gruppen i undervisningen i det ordinære skole- og uddannelsessystem, hvor de, hvis behovet foreligger, kan modtage specialundervisning og andre støtteforanstaltninger. De kan også modtage undervisning på en af landet 141 specialskoler, hvor barnet og forældrene også kan modtage specialpædagogisk bistand. Herefter kan de f.eks. tage en ordinær ungdoms- eller erhvervsuddannelse eller STU. Afslutningsvis kan det også konstateres, at gruppen udgør en større andel af de anbragte børn, ligesom gruppen også oftere anbringes på døgninstitutioner og opholdssteder.

4. Teoretisk ramme og videnskabsteoretisk positionering

Dette kapitel består af fem afsnit og udgør afhandlingens teoretiske ramme og videnskabsteoretiske positionering. Formålet med kapitlet er at beskrive de teoretiske begreber, med hvilke jeg begrebsliggør, identificerer og analyserer, hvordan forskellige barrierer begrænser børn. I det første afsnit præsenteres den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvor jeg samler afhandlingens tre teoretiske perspektiver i en analytik, der fungerer som den samlede teoretiske ramme. Derefter ekspliciterer jeg, hvordan analytikken anvendes og operationaliseres i analysen, ligesom jeg teoretisk begrunder sammentænkningen af de tre teoretiske perspektiver.

De tre efterfølgende afsnit indeholder en teoretisk redegørelse for de tre perspektiver, der i kronologisk rækkefølge indbefatter: udvalgte perspektiver fra det sociologiske barndomsforskningsparadigme og disabled children's childhood studies, Carol Thomas' social-relationelle model og Axel Honneth's anerkendelsesteori. Ved sidstnævnte følger også en teoretisk udvidelse med afsæt i perspektiver fra barndomsforskningen og disability studies samt en præcisering af, hvordan Honneth begrebsliggør neoliberalisme.

I femte og afsluttende afsnit redegør jeg opsummerende for afhandlingens videnskabsteoretiske positionering, og hvordan den operationaliseres i analysen.

4.1. En social-relationel anerkendelsesanalytik

I det følgende vil jeg beskrive, hvordan udvalgte perspektiver fra det nye barndomsforskningsparadigme, den social-relationelle model og anerkendelsesteorien sammentænkes til en samlet analytik, der har til formål at understøtte, at jeg kan besvare forskningsspørgsmålet og producere viden om, hvordan forskellige barrierer i børns hverdagsliv skaber begrænsninger for deres agens og muligheder for at indgå i

gensidigt anerkendende relationer. Formålet med at sammentænke perspektiverne er derfor direkte relateret til forskningsspørgsmålet og de elementer af virkeligheden, som jeg ønsker at producere viden om. Barndomsforskningen udgør her et grundlæggende teoretisk udgangspunkt for den måde, hvorigennem jeg forstår begreber som børn, barndom, agens og børneperspektiv. Hertil bidrager Carol Thomas' social-relationelle model med en teoretisk forståelse af begreber som varierende funktionsevne, funktionsevneeffekter og diskrimination/kapabelcentrisme (disablism/ableism), mens det er gennem anerkendelsesteorien, at jeg anvender en begrundet normativ teori, der er forenelig med det emancipatoriske sigte i den social-relationelle model og de anvendte perspektiver fra barndomsforskningen. Foreningen af teorierne er skematiseret på følgende måde:

	Barriers to doing (Aktivitetsrestriktioner)	Barriers to being (Psyko-emotionelt velvære og selvforhold)
Funktionsevneeffekter	√	√
Diskrimination/ kapabelcentrisme (disablism/ableism)	√	√
Privatsfæren	√	√
Den retslige sfære	√	√
Den solidariske sfære	√	√
	Børns agens (og gensidigt anerkendende relationer).	

Baseret på Thomas (1999) og Honneth (2006).

Analytikken består af to dimensioner og seks underliggende begreber. Den første dimension (barriers to doing) vedrører barrierer i tilknytning til det kropslige og materielle niveau, f.eks. smerter som følge af varierende funktionsevne eller aktivitetsrestriktioner. Den anden (barriers to being) vedrører barrierer, der er relateret til det relationelle niveau, f.eks. stigmatiserende og nedværdigende

behandling fra andre. De fem underliggende begreber i første kolonne, som jeg vil redegøre for i de følgende afsnit, anvendes alle til at identificere og analysere forskellige former for barrierer i børns hverdagsliv. Enten i form af materielle barrierer (barriers to doing), f.eks. manglende tilgængelighed eller effekter ved den varierende funktionsevne (funktionsevneeffekter), eller relationelle barrierer (barriers to being), f.eks. i form af stigmatisering/nedværdigende behandling i det relationelle møde mellem mennesker. Begreberne anvendes til at analysere, hvordan barrierer skaber bestemte begrænsninger for børns agens (og gensidigt anerkendende relationer), hvilket er analytikkens sidste begreb.

I visse tilfælde vil der forekomme en gensidig påvirkning og sammenhæng mellem dimensionerne, idet materielle barrierer kan producere relationelle barrierer og omvendt (Thomas, 1999), f.eks. vil manglende tilgængelighed ikke kun have betydning for, hvor barnet kan opholde sig, men også for, hvem barnet kan være sammen med, og hvilke muligheder og begrænsninger vedkommende har for at udvikle sin identitet i samspil med andre aktører, f.eks. jævnaldrende. Analytikken operationaliseres på det teoretiske mikroniveau, idet jeg gennem etnografisk feltarbejde og improviserende interviews producerer viden om, hvordan barriererne kommer til udtryk og virker på børn, herunder hvordan de oplever og påvirkes af dem set ud fra et børneperspektiv. I metodekapitlet vil jeg uddybe og nuancere, hvordan analytikken anvendes i sammenhæng med den producerede empiri.

Som jeg løbende vil argumentere for, er gruppens minimumsbetingelser for et godt liv ligefrem proportional med barnets mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Det kræver imidlertid et minimum af materielle og relationelle barrierer og andre former for nedværdigende behandling, der ikke skader barnets psykoemotionelle velvære og selvforhold unødigt, da disse forhold antages at begrænse børn agens og muligheder for at give og modtage anerkendelse.

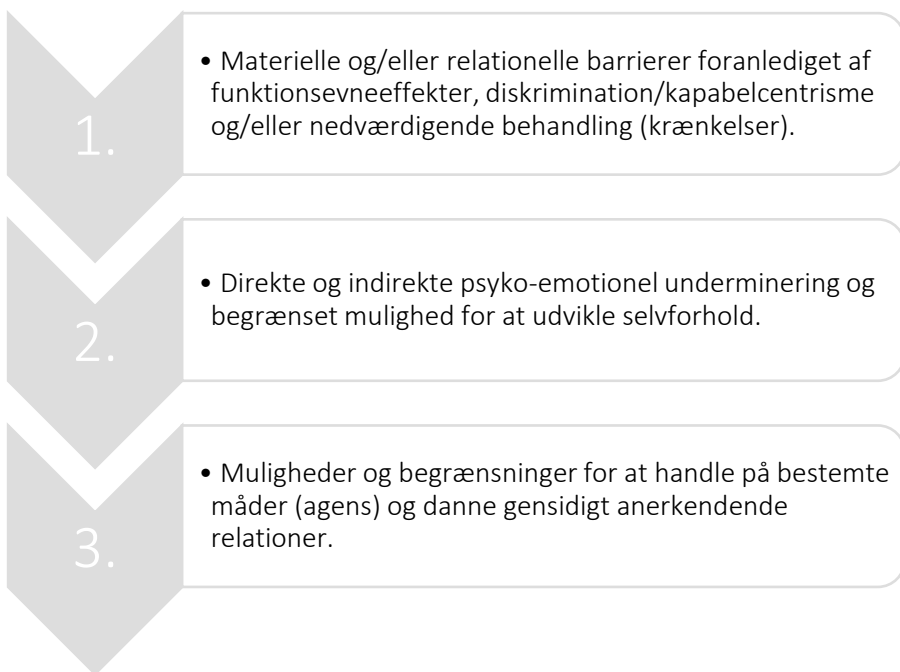
Analytikken skriver sig ind i traditionen fra både disability studies og childhood studies, da den for det første fremhæver, hvordan det er materielle og/eller relationelle barrierer og ikke udelukkende den varierende funktionsevne i sig selv, der er årsagen til eksklusion og diskrimination. Derudover bidrager den med en opmærksomhed på, hvorvidt og evt. hvordan børn ekskluderes fra deltagelse og/eller behandles nedværdigende grundet voksencentrisme/alderisme, og fordi den sociale praksis ikke er inkluderende (Valentine, 2011). Analytikken opererer derfor med klassiske dikotomier inden for hvert felt, f.eks. børn og voksne samt mennesker med varierende funktionsevne og kropskapable, der grundlæggende er inspireret af de sociale protestbevægelser fra 1970'erne og de feministiske bølger inden for sociologien (Esser, m.fl., 2016:4; Thomas, 1999; 2007). Childhood studies insisterer på at udføre analyser af børns positionering i samfund domineret af voksne (voksencentrisme/den generationelle orden) (Esser m.fl., 2016), og disability studies insisterer på at udføre analyser af positioneringen af mennesker med varierende funktionsevne i samfund domineret af kropskapable (diskrimination/kapabelcentrisme) (Watson, 2012). På den måde er alle tre teoretiske perspektiver relationelle i deres grundform, da de teoretiske begreber konstrueres og forstås gennem en relation til noget andet, f.eks. børns agens over for et samfund domineret af voksne, mennesker med varierende funktionsevne over for et samfund domineret af kropskapable og det menneskelige behov for anerkendelse og udviklingen af selvforhold i et samfund, hvor bestemte grupper systematisk behandles nedværdigende.

Med et ben i hver teoretisk retning følger en opmærksomhed på at analysere og herigennem rekonstruere, hvordan børn agerer som aktører, der ikke kun udsættes for bestemte barrierer og nedværdigende behandlinger i samfundet, men at de også yder modstand og kæmper for at give og modtage anerkendelse (Reeve, 2009; Esser m.fl., 2016; Honneth, 2006). Centralt for sammentænkningen af de teoretiske perspektiver står derfor den

generationelle og kropsnormative orden og de magtrelationer, der affødes heraf, og hvordan der herigennem produceres bestemte begrænsninger og handlemuligheder for børn.

Operationalisering af analytikken:

Den ovenstående skematisering indeholder kun analytikkens dimensioner og begreber og fortæller intet om, hvordan den operationaliseres i analysen. Operationaliseringen er processuelt visualiseret gennem nedenstående figur:



Figuren består af tre led, der anvendes kronologisk. Selvom figuren er visualiseret processuelt, er der teoretisk set tale om en cirkulær proces, idet barrierer/nedværdigende behandling (første led) antages at påvirke børns psyko-emotionelle velvære og udvikling af selvforhold (andet led), hvilket antages at have indflydelse på børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer (tredje led), og som igen forventes at skabe bestemte rammer for børns muligheder for at agere som sociale aktører, f.eks. med hensyn til hvor

barnet vælger at opholde sig, og hvem barnets vælger at være sammen med (første led) (Thomas 1999; Reeve, 2009). Barriererne kommer til udtryk forskelligt, f.eks. kan manglende tilgængelighed identificeres visuelt, mens det omvendt er vanskeligere at registrere og producere viden om, hvordan manglende tilgængelighed påvirker barnet psyko-emotionelt og begrænser udviklingen af selvforhold. Her følges observationerne op med improviserende interviews og/eller videre observation af barnet og indlevelse i barnets situation og perspektiv. Operationaliseringen er derfor forankret i følgende (ofte kronologiske) fremgangsmåde under feltarbejdet:

- 1) **Observation, italesættelse og/eller anden erkendelse af barrierer i form af:**
 - a. **Funktionsevneeffekt**, f.eks. barnet har smerter som følge af den varierende funktionsevne.
 - b. **Diskrimination/kapabelcentrisme/nedværdigende behandling**, f.eks. materielle og/eller relationelle barrierer, hvor barnet ekskluderes fra bestemte rum/lokationer eller behandles nedværdigende på grund af sin varierende funktionsevne.
- 2) **Hvordan påvirkes barnet?** F.eks. hvordan reagerer barnet, anlægges der et bestemt kropssprog, og hvordan reagerer jeg selv, via indlevelse, på de barrierer, som barnet erfarer?
- 3) **Hvilken indflydelse har barriererne på barnets muligheder for at handle og indgå i gensidigt anerkendende relationer med andre**, f.eks. begrænser barriererne barnet i at danne og vedligeholde sine relationer til andre børn eller voksne?

Med afsæt i ovenstående vil jeg i de følgende afsnit redegøre for analytikkens forskellige dimensioner og begreber. Først redegør jeg for den nye barndomsforskning, og hvordan jeg forstår og anvender begreber som børn, barndom, agens og børneperspektiv. Herefter følger afsnit om Carol Thomas' social-relationelle model og Honneths anerkendelsesteori.

4.2. Det sociologiske barndomsforskningsparadigme

Som mange allerede har påpeget før mig, er det "nye" barndomsforskningsparadigme ikke nyt (Warming, 2001: Lavaud, 2018). Men i 1980'erne repræsenterede det et nybrud i sociologien ved ikke kun at anskue mennesker som voksne og insistere på den forsknings- og samfundsmæssige gevinst ved at undersøge samfundsbetingelserne for børn og barndomme (Qvortrup, 1999; Sommer, 2010). Som Kampmann (2003) og Sommer (2010) fremhæver, indeholder tilgangen en lang række forskellige teorier og positioner, og ifølge Qvortrup (1999) kan der grundlæggende identificeres tre grundpositioner gennem følgende barndomssociologiske forskningsprioriteter:

(a) for det første er barndommen, som den kan opleves, erfares og dokumenteres for børn her og nu, central – snarere end en forståelse af børn som fremtidens voksne; (b) for det andet er barndommen et element i den sociale struktur (og ikke blot en periode i et individs livsforløb); (c) for det tredje er børn vigtige aktører i deres egen og i samfundets udvikling (og ikke alene objekter for socialisering og indlæring). (1999: 46).

Qvortrups forskning er placeret i anden position, der er eksponent for den strukturalistiske makroorienterede barndomssociologi (Sommer, 2010), som f.eks. fremhæver nødvendigheden af, at børn synliggøres som statistisk kategori. Jeg følger Kampmann (2003), der, i tråd med Qvortrup (1999), ikke anskuer positionerne som hverken gensidigt udelukkende eller som noget, der står i et modsætningsforhold til hinanden. Der er snarere tale om forskellig forskningsmæssig vægtning og prioritering. En anden væsentlig forsker ved den tredje position er Corsaro, der med en mikro- og aktørorienteret tilgang har undersøgt børns kulturelle reproduktion i børnegrupper (2002). Herigennem

understreges børns bidrag og deres position som handlende aktører i samfundets reproduktion.

Den nye barndomsforskning kan anskues som en måde at bedrive generationsforskning på, hvor forskelligheden mellem generationer tydeliggøres, f.eks. hvordan forskellige omstændigheder af politisk, social, kulturel og økonomisk karakter former barndomme (Qvortrup, 1999). Det er dog ikke min egen hensigt, da jeg snarer ønsker at undersøge det særegne ved et børneliv – her med fokus på børn med fysisk varierende funktionsevne. Det indebærer en bestemt forståelse af, hvad børn, barndom og et børneperspektiv er, herunder hvordan jeg får adgang til sidstnævnte.

4.2.1. Hvad er børn og barndom?

Med afsæt i Qvortrup (1999) kan barndom forstås som et begreb på lige fod med ungdom, voksendom og alderdom – altså en kategori i den sociale struktur. Det er ifølge James m.fl. (1998) dog kun én ud af flere mulige måder at teoretiserer barndom på. I deres genealogi over sociologiske diskurser opsummeres følgende fire:

- 1) Barnet som social struktur
- 2) Barnet som minoritetsgruppe
- 3) Barnet som en social konstruktion
- 4) Barnet som ubekendt/fremmed kultur

Diskurserne sættes i relation til klassiske sociologiske dikotomier som struktur/aktør, identitet/forskellighed, kontinuitet/forandring og lokal/global. Med afsæt heri relateres diskurserne til de sociologiske dikotomier med henblik på at skabe nye analytiske rammer i barndomsforskningen, der bryder med traditionel udviklingspsykologi og socialisationsteori, og som typisk anskuer børn som "human becomings" (underforstået, som fremtidige voksne). Diskurserne og dikotomier giver i stedet anledning til at anskue børn som kompetente aktører, der kan agere i eget liv som "human beings" (James m.fl., 1998: 207f; Warming, 2011; 2015). Forståelsen af børn som "beings"

gør op med den forestilling, at børn udelukkende er objekter for velfærdsydelse og voksnes interventioner i bevægelsen mod voksenlivet. De anses i stedet som aktører, der reflekterer, forhandler og bidrager i de kontekster, som de indgår i (James m.fl., 1998; Alderson, 1993).

Men forståelsen af, hvad barndom er, og hvordan barndomme udspiller sig, er omskiftelig i tid og rum (James m.fl., 1998). Derfor er det også et historisk og kulturelt betinget fænomen (se f.eks. Ariés, 1982), herunder et dynamisk generationssegment, der ikke kun er en bestemt udviklingsfase, der kan beskrives gennem psykologiske, biologiske eller fysiologiske vidensformer. Det tydeliggør, at jeg både anskuer børn som aktører, der reflekterer, handler og bidrager i de konkrete arenaer, som de er en del af, men også anerkender, at de påvirkes af selvsamme (James m.fl., 1998: 207). Her kan flere eller færre børn være påvirket og formet af de samme omstændigheder, ligesom de også selv kan påvirke, forme og virke tilbage på de selvsamme omstændigheder (Qvortrup, 2011: 27). Men segmentet er også anderledes fra andre segmenter, da de påvirkes forskelligt, ligesom de ikke nødvendigvis er ens i henhold til ressourcer, f.eks. bestemte kompetencer. Derfor er barndommen og undersøgelser heraf vigtige i sig selv i et her-og-nu-perspektiv, idet inddragelsen og produktionen af børneperspektiver kan tilvejebringe viden, der ikke blot er relateret til børn, men også til samfundets strukturer og udviklingstendenser (Qvortrup, 2011; James m.fl., 1998: 199; Gilliam & Gulløv, 2019; Warming, 2020).

Med afsæt i ovenstående placerer jeg mig selv i hver af de fire diskurser, men med forskellig vægtning og prioritering, hvilket jeg vil beskrive i det følgende.

Diskursen *barnet som social struktur* har i begyndelsen af undersøgelsen haft min interesse, idet der eksisterer begrænset statistisk viden om børn med varierende funktionsevne. Derfor er det vanskeligt at kortlægge, hvordan sociale, politiske og økonomiske forandringer påvirker gruppen, da de er en relativ usynlig statistisk

kategori sammenlignet med f.eks. børn i en udsat/sårbar position eller voksne med varierende funktionsevne (Social- og Indenrigsministeriet, 2016; Børne- og Socialministeriet, 2017, 2018 samt Social- og indenrigsministeriet, 2019). Desuden er jeg inspireret af tankesættet om, at børn bør anskues som en gruppe og barnet som en social aktør, hvilket indbefatter, at de har et minimum af rettigheder, der gør det muligt for dem at agere som en gruppe og individuelt som en relativt selvstændig aktør (James m.fl., 1998: 32; James, 2011: 44). Den statistiske interesse og anskuelsen af børn som en gruppe med rettigheder har virket som inspiration i de af afhandlingens kapitler, hvor jeg kontekstualiserer undersøgelsen historisk og giver en statistisk karakteristik af gruppen.

Barnet som minoritet har præget min normative indgangsvinkel i henhold til at problematiserer illegitime magtrelationer mellem voksne og børn med varierende funktionsevne. Diskursen kan anskues som en politisering af diskursen om barnet som social struktur, idet der opereres med en universalistisk og essentialistisk forståelse af barnet som en minoritet, der er sættes overfor voksne som majoriteten, med henblik på at afdække og kritisere diskrimination og ulighed mellem grupperne (James m.fl., 1998: 30; Warming, 2001). Diskursen er inspireret af kønsstudier, der f.eks. også anskuer kvinder som en minoritet. I disability studies eksisterer en lignende tilgang, der ofte benævnes *minoritetsmodellen*, hvor mennesker med varierende funktionsevne anskues som en minoritet over for den kropskapable majoritet (Goodley, 2017). Den social-relationelle anerkendelses-analytik er også informeret af minoritetsdiskursen, idet den leverer konkrete begreber til at identificere og kritisere de tilfælde, hvor magt anvendes (af f.eks. voksne og/eller kropskapable) på en måde, der virker nedværdigende, skaber forskellige barrierer og reproducerer og/eller forstærker diskrimination/kapabelcentrisme og den generationelle orden i samfundet.

Barnet som social konstruktion har præget min teoretiske rettethed på de måder, hvorpå børn med varierende funktionsevne fremstilles og

positioneres og dertil forventes at anlægge bestemte tænke- og handlemåder. Modsat f.eks. *barnet som minoritet* lægger diskursen op til en dekonstruktion af, hvad børn opfattes at være eller forventes at kunne. Det betyder, at jeg ikke medicinsk orienterer mig efter, hvilke diagnoser/funktionsnedsættelser som børnene har. Jeg har snarere undladt at kategorisere dem og i stedet fokuseret på forekomsten af forskellige barrierer i deres hverdagsliv, der går på tværs af deres individuelle karakteristika. Forståelsen har samtidig inspireret mig til at fokusere på de måder, hvorpå børnene og deres kroppe bliver problematiseret, herunder konstrueret som noget, forældre eller fagprofessionelle bør være opmærksomme, bekymrede eller begejstrede for.

Barnet som ubekendt kultur har præget min etnografiske tilgang, idet jeg har tilgået feltet, som var det en fremmed kultur, men parallelt også med den indgangsvinkel og forventning, at der eksisterer en børnekultur, der er forskellig fra, men også vævet ind i, de voksnes kultur. Jeg har i min tilgang derfor været optaget af den praksis, som børnene har/deler med hinanden og voksne, men også af, hvordan praksis er informeret af bestemte strukturer, f.eks. den kropsnormative eller generationelle orden.

Positioneringen i alle fire felter er eklektisk, men vægtningen er varierende. Jeg er særlig inspireret af diskurserne om *barnet som minoritet*, *barnet som bekendt kultur* og *barnet som social konstruktion*. Med sidstnævnte tilgang analyseres, hvordan strukturelle forhold former måden, som børn med varierende funktionsevne fremstilles, positioneres og forstås som gruppe, f.eks. som en gruppe med behov for træning, beskyttelse og specialiseret omsorg og pædagogik. Forståelsen sættes i relation til de to førstnævnte diskurser, hvor den sociale og kulturelle praksis samt børns ulige magtposition og betingelserne herfor analyseres med henblik på at synliggøre betingelserne for børns agens og deres muligheder for at agere som sociale aktører, der både former og bliver formet i den sociale praksis. Det betyder en opmærksomhed på,

hvordan gruppen konstrueres og positioneres, hvordan de selv handler og agerer i de forskellige kontekster og sociale praksisser, men også på, hvordan de i visse tilfælde modarbejder dem. Det gør begrebet om børns agens til et centralt teoretisk perspektiv, hvilket jeg vil uddybe i næste afsnit.

4.2.2. Agens

Historisk har agens-begrebet haft forskellig forskningsmæssigt vægtning inden for den sociologiske barndomsforskning (jf. de ovenstående diskurser af James m.fl., 1998 samt Esser m.fl., 2016). F.eks. har Connolly (1998) undersøgt, hvordan børn reproducerede racistiske diskurser, mens Mayall (2002) undersøgte, hvordan bestemte strukturer formede børns position som en minoritetsgruppe. Det tydeliggør, hvordan barndomssociologiens diskussion af agens også er formet af den klassiske sociologiske diskussion om, hvorvidt aktører kan handle uafhængigt af samfundets strukturer. Ifølge Valentine (2011) eksisterer der to modeller for børns agens, hhv. en liberal og en social. Førstnævnte advokerer for, at børn ikke er modne og rationelle aktører med kompetencer og moralsk autonomi, hvorfor de ikke skal deltage og bære samme rettigheder som voksne¹⁰. Valentine finder, at den liberale forståelse virker ekskluderende, da den sætter restriktive kriterier for, hvornår et subjekt kan betragtes som rationelt og strategisk – og dermed hvornår et subjekt har agens. Derimod skaber sidstnævnte model reel mulighed for at undersøge børns agens i stedet for blot at afvise dens eksistens, f.eks. ved undersøgelser af, hvordan habituelle dispositioner og kropsligt manifesterede forskelligheder som varierende funktionsevne, klasse, køn og race kommer til udtryk i børns handlemåder, eller hvordan børn subjektiveres og subjektiverer sig selv (Foucault, 1984; 1997). Imidlertid er problemet med den sociale model, at subjektets agens

¹⁰ Valentine refererer bl.a. til filosofiske perspektiver på barndom af f.eks. Aristoteles, Hobbes og Kant, men henviser også til liberale filosoffer som Mill. Dog har også Locke, som kan betragtes som en liberal filosof, italesat børn på lignende måder (se f.eks. Warming, 2011 for en gennemgang).

har det med at "forsvinde" ind i strukturerne. Derfor fremhæver Valentine en "kritisk model" med afsæt Ruth Lister (2008), der med den feministiske model "difference within equality" argumenterer for, at børns rettigheder anerkendes på en måde, hvor der både skal tages hensyn til, at de skal behandles ligeværdigt, men at de også har specifikke behov/forskelligheder i deres egenskab af at være børn. Med afsæt heri argumenterer Valentine for, at agens ikke kun bør anskues som en strategisk og rationel aktørs handlen eller som noget, der kun formes af strukturer, men at børn også kan agere som relativt selvstændige aktører med agens. Valentine understreger herved to centrale pointer, i henhold til hvordan jeg forstår agens-begrebet:

1) Agens udøves ikke kun af rationelle og strategiske aktører, der har et vist niveau af bestemte kompetencer, men udøves også af f.eks. børn med vidtgående varierende funktionsevne.

2) Børn er ikke kun passive objekter for sociale strukturer, men må i sig selv anskues som aktive aktører, der historisk er blevet ekskluderet fra deltagelse og inklusion gennem restriktive kriterier for, hvornår man som subjekt agerer selvstændigt og uafhængigt.

Valentines filosofiske og sociologiske beskrivelser af agens-begrebets byggesten mangler dog en indkredsning af, hvordan begrebet skriver sig op imod faglitteraturen fra udviklingspsykologien og socialisationsteorier, der ofte betragtes som de videnskabelige perspektiver, der dominerer forståelsen af børn og barndom (James, 2011). Men hertil supplerer James (2011) og Lee (2001), der finder at "becomings"-forståelsen af børn grundlæggende er informeret af et voksenperspektiv, hvor det var gruppens bevægelse mod og indtrædelse i voksendommen, der blev cementeret som det parameter, hvorudfra børns liv og barndom skulle vurderes og kategorises som meningsfyldt eller ej. Der var således tale om voksnes udviklingspsykologiske og socialisationsteoretiske perspektiv på, hvorvidt og hvordan barnet ville klare sig i bevægelsen mod voksendommen og i fremtiden. Således kan det barndomssociologiske

agens-begreb samlet set anskues som det teoretiske modsvar til forskellige videnskabelige objektiviseringer af børn som becomings (Esser m.fl., 2016), hvilket der er følgende årsager til:

- 1) Begrebet er en rekonceptualisering af, hvordan børn og barndom skal forstås og som sådan selve kernen ved det nye sociologiske barndomsforskningsparadigme (James, 2011: 34; James & James, 2012: 3; Esser m.fl., 2016). Det står for en forståelse af børn som aktive sociale aktører, der handler, "gør noget" eller "får noget til at ske" i den sociale praksis (Mayall, 2002; James & James, 2012), hvilket f.eks. indebærer handlinger, der er forankret i spontanitet og kreativitet.
- 2) Begrebet understreger børns evne til at tage valg og udtrykke egne behov, ideer og meninger verbalt og kropsligt. Agens kan både være intentionel og bevidst, men kan også være ubevidst og drevet af f.eks. vaner, normer, selvfølgeligheder og uskrevne regler. Desuden kan agens både antage individuel og kollektiv karakter. Ved førstnævnte handler barnet alene og på eget initiativ, mens barnet ved sidstnævnte indgår i en gruppe med andre, f.eks. i en situation, hvor en gruppe af børn i fællesskab beslutter at gemme sig fra de voksne. Desuden kan agens også have en relationel karakter, når det praktiseres og virkeliggøres gennem barnets relationer, f.eks. i de situationer, hvor forældre eller en hjælper faciliterer og/eller udfører bestemte (kropslige) bevægelser og handlinger på barnets vegne. Således kan andre aktører i den sociale praksis virke som den praktiske realisering og forlængelse af barnets agens.
- 3) Begrebet understreger, at anerkendelsen af børns agens ikke er et udtryk for en forskningsmæssig tilgang udelukkende forankret i metodologisk individualisme, men kan nærmere betegnes som et forskningsetisk ideal om at undersøge børn som aktører i deres egen ret (Hardman, 1973; James, 2011) og samtidig anerkende, at de med deres handlinger, valg, udtryk, interaktioner, relationer og væren i verden er positioneret i den

generationelle orden, men stadig gør en forskel i den sociale praksis – og dermed også for samfundet og reproduktionen heraf (James & James, 2012; Esser m.fl., 2016; Olli m.fl., 2012).

Agens-begrebet anvendes til at spørge analytisk ind til, hvordan den sociale kontekst betinger og former børns handlen, hvordan de positioneres som kategorien "børn" i den generationelle orden, og hvilke konkrete aktør- og subjektpositioner, som det er muligt for gruppen at indtræde i, men også hvordan børnene selv (for)handler og veksler mellem forskellige positioner og muligheder for at virkeliggøre deres agens på bestemte måder i relation til de barrierer, der fremtræder i deres hverdagsliv (Esser, m.fl., 2016: 291). Det betyder også, at børn kan være aktører og have agens alene gennem den egenskab af at være til stede i den sociale praksis (Mayall, 2002; Olli m.fl., 2012).

4.2.3. Et tilstræbt indefra-perspektiv

Det nybrud, som fulgte med det sociologiske barndomsforskningsparadigme, indebar også en forskningsmæssig ambition om at anlægge et børneperspektiv, og i sociologien og udviklingspsykologien har der løbende været forskellige begrebsliggørelser og konceptualiseringer heraf (Sommer, 2010; Warming, 2011; 2019). Jeg følger Warming (ibid.), der reserverer *børns perspektiv* til at indbefatte børns erfaringsverden som den opleves af børnene selv, f.eks. deres følelser, oplevelser og erfaringer. Med andre ord: deres egen oplevede livsverden. *Børneperspektiv* reserverer Warming derimod til voksnes (fænomenologiske) forsøg på at tilgå børns perspektiver (2019). Det er altså den voksnes bestræbelse på at begribe, forstå og skabe viden om barnets perspektiv, som det kommer til udtryk verbalt og/eller kropsligt. Ifølge Warming (ibid.) indeholder forståelsen to forskellige tilgange: hhv. et *udefra-perspektiv* og et *tilstræbt indefra-perspektiv*. Førstnævnte indebærer tilgange til barndomsforskning, der dels er forankret i en makrostrukturalistisk tilgang, og som undersøger børns livsbetingelser, f.eks. Qvortrup (1999; 2011), dels forskning, der sigter

mod at undersøge børn som sociale aktører, f.eks. Corsaros studier af børns bidrag til den samfundsmæssige reproduktion (2002). Det tilstræbte indefra-perspektiv ligger i forlængelse af udefra-perspektivet, men understreger behovet for, at forskeren bestræber sig på at leve sig ind i, hvad barnet må føle, opleve og erfare. Det betyder ikke, at *børns perspektiv* og det *børneperspektiv*, som jeg producerer og videreformidler er identiske, men at sidstnævnte skal anskues som mine bestræbelser på indlevelse i barnets liv og perspektiv (Warming, 2019). Det betyder, at jeg med et børneperspektiv ikke udelukkende forstår det, som børn verbalt artikulerer eller på anden måde giver udtryk for gennem forskellige former for kropssprog, gestik og ansigtsmimik. Børneperspektivet er også baseret på min egen indlevelse. Her følger jeg Gitz-Johansen (2017), for hvem indlevelse indebærer at føre en indre dialog med sig selv, der tager form af en kontinuerlig aflæsning og fortolkning af tegn og udtryk, der anvendes til at producere viden om barnets indre tilstand. Den indre dialog indebærer, at man som forsker "(...) er opmærksom på og stiller spørgsmål til sine egne følelsesmæssige reaktioner." (Gitz-Johansen, 2017: 208). Derfor har jeg konstant forsøgt at være reflektiv omkring, hvorfor bestemte situationer eller episoder afføder bestemte følelsesmæssige reaktioner hos mig selv, og hvilken indflydelse reaktionerne har for min aflæsning af barnets verbale og kropslige sprog samt for min produktion og fortolkning af empirien. F.eks. oplever flere af de børn, der har deltaget i undersøgelsen, ikke at få den hjælp og støtte, som de har behov for, ifølge dem selv. Det er netop i de situationer, at jeg med indlevelse skal forsøge at stille spørgsmål som: Hvorfor vækker barnets situation/betingelser bestemte følelser i mig? I de situationer skabes det, som Gitz-Johansen (2017), med afsæt i psykodynamiske litteratur (f.eks. Sedgwick, 1994), benævner "modoverføring". Begrebet betegner den situation, hvor mine egne følelser bliver aktiveret, når jeg forsøger at leve mig empatisk ind i en andens situation. Indlevelsen er i imidlertid ikke uden udfordringer, da det kan være vanskeligt at

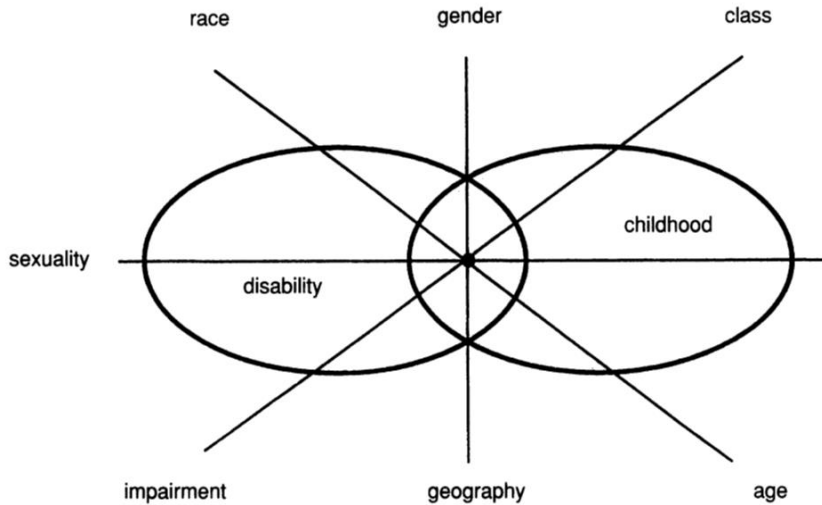
adskille egne følelser fra barnets. Her er det afgørende at gennemføre detaljerede beskrivelser af konteksten, situationen og barnets kropssprog.

Samlet set anlægger jeg et tilstræbt indefra-perspektiv, som konstrueres på baggrund af mine bestræbelser på at sætte mig i barnets sted og leve mig empatisk ind i barnets perspektiv og følelsesliv ved konstant at føre en indre dialog med mine egne følelsesmæssige reaktioner og tanker. Det kan imidlertid rejse en række udfordringer i forbindelse med repræsentation, hvilket jeg vil behandle i næste afsnit.

4.2.4. Repræsentation

Inden for det sociologiske barndomsforskningsparadigme har der eksisteret en løbende diskussion af, hvorvidt det overhovedet er muligt at anlægge et børneperspektiv (Sommer, 2010; Alanen, 1988). Diskussionen benævnes repræsentationsproblematikken og kan grundlæggende inddeles i to forskellige problematikker (Warming, 2019). Den første, som jeg allerede berørte i foregående afsnit, handler om, at jeg aldrig kan opnå et identisk børneperspektiv, der er det samme som barnets eget perspektiv, f.eks. i forhold til deres følelser, tanker og erfaringer (Warming, 2019). Modsvaret må dog være, hvorvidt det giver mening at insistere på at skabe et en-til-en-perspektiv, og om det overhovedet er praktisk muligt. Hvordan jeg tilgår denne problematik er allerede beskrevet i det foregående afsnit. Den anden problematik handler om, hvorvidt, og i så fald hvordan, det overhovedet er muligt at bedrive forskning, hvor børn anskues og tilgås som en homogen gruppe (Warming, *ibid.*). Målgruppen i undersøgelsen må da også betragtes som en heterogen gruppe, hvis deres varierende funktionsevne, alder, køn m.m. sammenlignes på tværs. Samtidig eksisterer der en lang række divergerende diskurser, som også er med til at kategorisere og definere gruppen, hvilket også har betydning for, hvordan de kategoriserer og definerer sig selv, f.eks. ud fra medicinske betegnelser som cerebral parese eller muskelsvind. Diskurser kan med andre ord have betydning for, hvordan og i hvilket

omfang gruppen udlægges som homogen eller heterogen. Inden for disability studies fremhæver Oliver & Barnes (2012), Barnes & Mercer (2003) samt Goodley (2017), at mennesker med varierende funktionsevne historisk er blevet kategoriseret på to måder. For det første religiøst, hvor en varierende funktionsevne f.eks. anskues som et svar på gudernes forfærdelse, et bevis på intimitet til gud eller som et tegn på synd (Snyder & Mitchell, 2001: 379f). For det andet medicinsk, hvor en varierende funktionsevne anskues som en kropslig defekt og som noget patologisk og afvigende. Ifølge Goodley (2017) er den medicinske diskurs blevet hegemonisk, hvorfor den dominerer vores forståelse af mennesker med varierende funktionsevne. Carol Thomas (1999) anskuer stereotype diskurser som diskrimination/kapabelcentrisme og som et fænomen på linje med sexismen, racisme og homofobi, der bl.a. også er bundet op på diskurser om, hvordan mennesker med bestemt hudfarve, køn eller seksuel orientering forventes at tænke og handle. På samme måde eksisterer der også religiøse, filosofiske og videnskabelige diskurser om børn og barndom, f.eks. det onde, uskyldige, formbare eller naturligt udviklede barn (James m.fl., 1998; Warming, 2011). Derudover eksisterer der også en række socioøkonomiske forhold og faktorer, der, ifølge Priestley (1998), intersektionaliserer og skaber bestemte in- og eksklusionsmekanismer, hvilket er visualiseret i nedenstående figur:



Udarbejdet af Priestley (1998).

Som Priestley fremhæver, er det sammenhængen og spændingen mellem forskellige faktorerne, der skaber bestemte muligheder og begrænsninger for børn med varierende funktionsevne, og som løbende, og i gensidigt samspil med hinanden, former og forandrer in- og eksklusion i børns hverdagsliv. Alle disse forhold og faktorer, såvel som de forskellige religiøse, historiske og videnskabelige diskurser, skaber bestemte muligheder og begrænsninger for børn, men understreger også, at børn med varierende funktionsevne er forskellige fra andre grupper, ligesom de også er forskellige fra hinanden internt i gruppen. Fremfor at nedtone eller ignorere forskelligheden anskuer jeg det som gavnligt at anerkende den, men samtidig være reflektiv omkring, hvordan kontekstuelle faktorer og diskurser informerer barnet – både i henhold til hvad barnet siger og gør (Spyrou, 2011). Her følger jeg Spyrou (ibid., 2018: 86ff), der insisterer på, at forskere bør skifte deres fokus fra at insistere på, at de viderebringer barnets "autentiske stemme", til at de i stedet bør tilgå børns perspektiver kritisk og reflektivt gennem en opmærksomhed på følgende forhold:

- 1) Forskningsprocessens indflydelse på barnets perspektiv, f.eks. voksne "gate-keepers", valg af metoder og en anerkendelse af, at barnets perspektiv ikke kun repræsenteres gennem "det sagte", men også det "usagte".
- 2) Magtbalancen mellem forsker og barn, herunder den generationelle orden, f.eks. hvordan forskerens eller andre voksnes tilstedeværelse har betydning for barnets måde at italesætte eller gøre ting på.
- 3) Den kontekst, der informerer barnets perspektiv, f.eks. kulturelle og institutionelle diskurser og praksisser, der foreskriver bestemte måder at tænke, italesætte og gøre ting på.

Med ovenstående teoretiske og metodiske bestræbelser anerkender jeg, at gruppen af børn med varierende funktionsevne ikke er homogen, men at de på tværs af deres forskelligheder påvirkes af samme eller sammenlignelige forhold. Formålet er derfor ikke at gennemføre en analyse, hvis resultater er repræsentative for gruppen, men nærmere at undersøge de forskellige barrierer, der går på tværs af gruppens forskelligheder og individuelle karakteristika.

4.3. Carol Thomas' social-relationelle model

Thomas (1999) har kritiseret den sociale model (Oliver, 1990; Oliver & Barnes, 2012) for dens manglende perspektiv på de relationelle processer og faktorer, der konstruerer og reproducerer undertrykkelse af mennesker med varierende funktionsevne. Med afsæt i heri, og gennem sammenkobling af teoretiske perspektiver fra medicinsk sociologi og disability studies, anlægger Thomas en materialistisk-feministisk tilgang, som jeg vil beskrive senere, gennem den social-relationelle model (Thomas, 1999; 2004a; 2004b; 2007; 2010; 2019). Her defineres disablism (diskrimination)¹¹ som:

(...) the social imposition of avoidable restrictions on the life activities, aspirations and psycho-emotional well-being of people categorised as 'impaired' by those deemed 'normal'. Disablism is social-relational in character and constitutes a form of social oppression in contemporary society – alongside sexism, racism, ageism and homophobia. As well as enacted in person-to-person interactions, disablism may manifest itself in institutionalised and other socio-structural forms. (2019: 1040).

Definitionen hviler på en teoretisk differentiering mellem *barriers to doing* og *barriers to being*. Førstnævnte betoner barrierer med forankring i det kropslige og/eller materielle, f.eks. det byggede miljø, mens sidstnævnte betoner forankringen i det relationelle, f.eks. primære og sekundære relationer (Conners & Stalker, 2007: 3). Med distinktionen anskues disablism som et socialt fænomen, der konstrueres, ved at mennesker med varierende funktionsevne

¹¹ Thomas (1999) skaber ikke en tydelig distinktion mellem "disablism" og "ableism". Førstnævnte forstår jeg som diskrimination rettet mod mennesker med varierende funktionsevne, mens sidstnævnte kan oversættes til det danske ord kapabelisme/kapabelcentrisme, hvilket betyder diskrimination, der privilegerer/favoriserer kropskapable. Begge dele er et udtryk for diskrimination, og gennem afhandlingen bruger jeg enten ordet diskrimination eller kapabelcentrisme.

begrænses i at deltage i aktiviteter på lige fod med andre. Det er samtidig de barrierer, hvorigennem subjektets psyko-emotionelle velvære undermineres. Konstruktionen og reproduktionen af disablism er dermed en specifik form for diskrimination, der er forankret i samfundets ulige magtpositioner og relationer. Ud over det materielle element, der typisk er til stede i teorier fra disability studies (Barnes & Mercer, 2003; Oliver & Barnes, 2012), tilføjes et relationelt element, der anvendes til at afdække, hvordan diskrimination og kapabelcentrisme skabes gennem menneskelig relation og interaktion. Diskrimination og kapabelcentrisme er derfor også forankret i samfundets grundlæggende strukturer og sammenlignelig med fænomener som sexism, racisme, alderisme og voksencentrisme (Thomas, 1999; 2012; 2019).

4.3.1. Varierende funktionsevne og de afledte effekter

I lighed med den sociale model differentierer Thomas mellem begreberne "disablism" og "impairment". Ved sidstnævnte henter Thomas (1999) sin teoretiske inspiration fra Paul Abberley (1987; 1996; 1997), der med et materialistisk afsæt kritiserer den sociale model for at anskue varierende funktionsevne udelukkende som et biologisk fænomen. Abberley (1987) argumenterer for, at varierende funktionsevne ikke blot er en biologisk naturlighed, der udtrykker en universel, transhistorisk og essentialistisk selvfølgelighed, men at det nærmere er et socialt konstrueret fænomen, der altid er lokaliseret i en bestemt socialitet og situeret i dennes tid-rum-udstrækning. F.eks. forskelle i, hvordan varierende funktionsevne er blevet forstået og kategoriseret i hhv. præ-industrielle og kapitalistiske samfund (Stone, 1984). Med det afsæt definerer Thomas varierende funktionsevne som:

(...) those body-related variations which in Western culture have become markers of socially, or more precisely medically, defined

'significant deviations from the normal type' or 'abnormalities'.
(1999: 123).

Det tydeliggør, at varierende funktionsevne er et dynamisk fænomen, der ændres i tid og rum (Thomas, 1999: 8), og som skal analyseres på lige fod med andre sociologiske fænomener som køn, klasse, seksualitet, race og alder (Priestley, 1998; Thomas, 1999; Barnes & Mercer, 2003). Ifølge Thomas (1999) konstruerer varierende funktionsevne ikke diskrimination og kapabelcentrisme, men kan derimod have bestemte effekter, der begrænser deltagelse- og aktivitetsmuligheder. Thomas definerer begrebet således: "(...) *the direct and unavoidable impacts that 'impairments' (physical, sensory, intellectual, emotional) have on individuals' embodied functioning in the social world.*" (2019: 1040). Således bunder effekterne ikke i forskellige former for undertrykkelse, men opstår i direkte forlængelse af den varierende funktionsevne. F.eks. kan en person, der mangler en hånd, ikke holde en ske, når vedkommende skal spise. Begrænsningen er her ikke et udtryk for diskrimination eller kapabelcentrisme, men en effekt ved den varierende funktionsevne. Hvis personen derimod udelukkes fra at varetage et bestemt erhverv, med henvisning til at vedkommende mangler en hånd eller nægtes hjælpemidler eller støtteordninger, der gør det muligt at varetage det pågældende erhverv, da kan der være tale om diskrimination/kapabelcentrisme, hvor personen diskrimineres og ekskluderes fra arbejdsmarkedet (Thomas, 1999). Det er således de konkrete situationer, hvor en eller flere personer med varierende funktionsevne kan kompenseres for herigennem at udføre en bestemt handling eller aktivitet, men nægtes den compensation, der ellers ville gøre handlingen eller aktiviteten mulig. En varierende funktionsevne og dennes effekter kan således virke som et medium for diskrimination/kapabelcentrisme, men forskellen herimellem hviler på, at diskrimination/kapabelcentrisme er den konkrete nægtelse af basale rettigheder og deltagelsesmuligheder, som mennesker uden varierende

funktionsevne ellers har adgang til. Den varierende funktionsevne og dennes effekter skal derfor ansues som et bio-socialt fænomen, der på en og samme tid er kropsligt (biologisk) og socialt, da de både er komponeret gennem en "faktisk" biologisk variation (ellers ville fænomenet varierende funktionsevne ikke eksistere) og socialt konstruerede omstændigheder og faktorer. F.eks. tydeliggør ovenstående eksempel om sammenhængen mellem det biologiske element (at mangle den ene hånd) og det sociale element (at indtage sin mad på en bestemt måde eller at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet), at dualismen herimellem ikke er tilstrækkelig til at analysere varierende funktionsevne og de afledte effekter heraf, hvorfor det er sammenhængen mellem det biologiske og sociale, der også skal underlægges analyse (Thomas, 1999; 2007: 136f). På den måde skaber Thomas en ikke-reduktionistisk materialistisk ontologi om kroppen, der hverken negligerer kropslige variationer eller anerkender, at disse kropslige variationer er universelle og transhistoriske (2007: 135).

4.3.2. Psyko-emotionel underminering

Med den social-relationelle model introduceres også begrebet *psyko-emotional disablism* med henblik på at konkretisere, hvordan barrierer og varierende funktionsevne kan underminere subjektets psykologiske og emotionelle velbefindende (Thomas, 1999: 46). Begrebet defineres således:

(...) psycho-emotional disablism involves the intended or unintended 'hurtful' words and social actions of non-disabled people (parents, professionals, complete strangers, others) in inter-personal engagement with people with impairments.
(Thomas, 2007: 72).

Som det fremgår, konstrueres diskrimination/kapabelcentrisme (også) i det relationelle møde mellem subjekter med og uden varierende

funktionsevne (Thomas, 2004: 17), men det har både en direkte og indirekte dimension. Førstnævnte er forankret i de forhold, der virker som katalysatorer for udvikling af stereotyper, fordomme og negative attituder mod mennesker med varierende funktionsevne, f.eks. stereotypiske projekteringer i medierne eller eksklusion fra skole- og uddannelsessystemet. Den indirekte dimension virkeliggøres ved subjektets internalisering af den direkte nedværdigende behandling, hvor subjektet reducerer behandlingen, herunder stereotyper og fordomme, til individuelle karakteristika. På den måde veksles der mellem direkte og indirekte psyko-emotionel underminering, hvilket påvirker subjektets udvikling af personlighed og selvforhold som selvtillid, selvrespekt og selvværd, hvilket igen indvirker på, hvordan andre mennesker opfatter og behandler vedkommende. Derfor er psyko-emotionel underminering også tæt knyttet til subjektets identitetsdannelse, selvopfattelse og i sidste ende også selvrealisering (Reeve, 2002). Her kan konstateres en parallel til anerkendelsesteorien, hvor nedværdigende behandling (krænkelser) anskues som handlinger, der underminerer udviklingen af selvforhold (Honneth, 2006).

Effekter ved varierende funktionsevne kan ligeledes resultere i en underminering af subjektets psyko-emotionelle velvære, da de kan virke hæmmende i de kontekster og praksisser, som subjektet indgår i. Derfor skal der skelnes mellem psyko-emotionel underminering, der produceres gennem materielle og relationelle barrierer, og effekterne ved den varierende funktionsevne. Samtidig kan det være en vekslende proces, idet effekter kan have indflydelse på, hvordan subjektet mødes af andre, hvilket kan udvikle sig til diskrimination/kapabelcentrisme. Et eksempel kan være den smerte, der er ledsaget af den varierende funktionsevne. Smerten er både en konkret effekt heraf, men kan også have indflydelse på, hvordan subjektet agerer i sociale relationer, f.eks. hvis subjektet "trækker sig" eller virker isoleret/"reserveret". Det kan give andre mennesker et

negativ indtryk af vedkommende, hvis de ikke er informeret om effekterne af den varierende funktionsevne.

4.3.3. Den social-relationelle model

Med den social-relationelle model bidrager Thomas (1999) med en række begreber til at analysere og identificere barrierer, hvordan diskrimination/kapabelcentrisme produceres og reproduceres, og hvordan det påvirker subjektets psyko-emotionelle velvære. Begreberne skematiserer Thomas (1999: 157) på følgende måde:

	Barriers to doing (Aktivitetsrestriktioner)	Barriers to being (Indvirkning på psyko-emotionel velvære)
Diskrimination/ kapabelcentrisme	√	√
Funktionsevneeffekter	√	√

Modellen leverer en todimensionel analytik, der anvendes til at analysere de forhold, der 1) skaber bestemte deltagelses- og aktivitetsrestriktioner (barriers to doing) og 2) skaber psyko-emotionel underminering (barriers to being). Der differentieres dels mellem barrierer forankret i det kropslige og materialiteten, f.eks. i det byggede miljø og effekter ved den varierende funktionsevne, dels barrierer, der er forankret i det relationelle, f.eks. relationer til jævnaldrende, familie og fagprofessionelle. Det er denne model som udgør grundlaget for den social-relationelle anerkendelsesanalytik som jeg præsenterede i kapitlets afsnit 4.1.

4.3.4. Homo sacer og psykiske undtagelsestilstande

Donna Reeve er en af de få forskere, der har videreudviklet dele af Carol Thomas' arbejder. Reeve er her inspireret af begrebet *psycho-emotional disablism*, som hun sammentænker med Giorgio Agambens filosofiske Homo Sacer projekt (2016). Sidstnævnte forener en række antikke skrifter, f.eks. Romerretten, med retsfilosofiske arbejder fra

Carl Schmitt (2009), moderne filosofiske arbejder fra bl.a. Foucault (2004; 2008), Arendt (1963), Benjamin (1973) samt moderne skønlitterære forfattere som f.eks. Kafka (1967;2014). Formålet er at levere en teoretisk konceptualisering af, hvad der samlet kan betegnes som *inkluderende eksklusion*. I projektet indgår den centrale figur *homo sacer*, der er sammenlignelig med den middelalderlige figur *den fredløse*. Homo sacer er et subjekt, der i et juridisk retssystem er blevet udstødt, og som i princippet må dræbes af alle. På den måde er homo sacer inkluderet i retslig forstand (ellers kunne subjektet ikke blive dømt som udstødt) og ekskluderet i selv samme system (ellers ville subjektet ikke kunne miste sine rettigheder). Et ofte anvendt eksempel på homo sacer er de såkaldte muselmænd, der levede i de tyske koncentrationslejrer under Anden Verdenskrig. Muselmænd er en betegnelse for de mennesker, der er blevet så afmagret af sygdom og/eller sult, at de ligner omvandrede skeletter. Det er med andre ord et menneske uden funktion, der biologisk set er/holdes i live, men hvis liv ikke har nogen politisk signifikans (Reeve, 2009; Goodley, 2017; Sirnes, 2005). Den teoretiske distinktion finder Agambens tilbage i det antikke Grækenland, hvor der blev distanceret mellem det forhold blot at være i live (zoe) og det forhold at leve et politisk og kvalificeret liv (bios). Han beskriver bl.a. homo sacer således: *"Og eftersom enhver kan dræbe ham uden at begå mord, så er hele hans eksistens endvidere reduceret til et nøgent liv, der er blottet for enhver rettighed (...). Han er ren zoe"* (2016: 213).

Nyere eksempler, som anvendes indenfor disability studies, er fostre med kropslige variationer, mennesker med udviklingshandicap og mennesker med vidtgående psykiske lidelser (Sirnes, 2005; Reeve, 2009 samt Adams & Erevelles, 2017), da der ved alle tre eksempler er tale om situationer, hvor fagprofessionelle, f.eks. læger, kan agere som en suveræn. Reeve anvender selv det empiriske eksempel, hvor fremmede kropskapable nedstirrer mennesker med synlig fysisk varierende funktionsevne, f.eks. mennesker, der bruger kørestol (2009). Dette eksempel vender jeg tilbage til.

Én af de grundlæggende pointer fra Agamben er, at homo sacer/nøgent liv konstrueres i en *zone of indistinction* (zone af uskelnelighed) mellem ret og vold, hvor subjektets liv og krop bliver lokaliseret i *state of exception* (undtagelsestilstand), der suspenderer ellers gældende rettigheder, sociale normer eller privileger. Konstruktionen er med andre ord forankret i et afgrænset rum, hvor suveræniteten, her forstået som en anden persons eller gruppes magt over et subjekts liv, forekommer flydende, ukalkulerbar og utilregnelig. Det er altså en (undtagelses)tilstand, hvor homo sacers skæbne er i hænderne på *den andens* (suverænenes) gode vilje. Ifølge Agamben forekommer der et reciprokt forhold mellem suverænen og homo sacer, hvilket forklares på følgende måde: "[S]uverænen er den, i forhold til hvilken alle mennesker er potentielt *homines sacri*, mens homo sacer er den, i forhold til hvilken alle mennesker kan handle som suveræne" (Agamben, 1998: 84). Med andre ord: subjektet kan blive udstødt som homo sacer af en suveræn og for homo sacer kan alle andre subjekter agere som en suveræn. Sætningen er relevant, idet første led relaterer sig til mere traditionelle juridisk-institutionelle modeller for suveræniteten, der ofte vedrører spørgsmål som: Hvad er en suveræn/stat? Hvornår er suverænenes magt legitim?¹² (Agamben, 2016: 18; Reeve, 2009: 204f) og kobler sig til Agambens anvendelse af Foucaults værker om biopolitik og subjektivering, der benævnes den *biopolitiske model*. Det er skæringspunktet mellem disse modeller, der udgør formålet med hans analyse (Agamben, 2016: 19). Den gensidige sammenhæng mellem suverænen og homo sacer er, at sidstnævnte konstrueres gennem udelukkelse, men at det er den selvsamme ret til at udelukke, som suverænen er defineret ved. Forskellen mellem Agamben og Foucault består i, at førstnævnte ikke ubetinget finder, at

¹² Her henvises der til den del af filosofien, der beskæftiger sig med indholdet af, og de teoretiske sammenhænge mellem, begreber som *naturlstanden*, *suveræniteten/staten* og *individet*, se f.eks. Bodin, (2014) Hobbes (2008) og Locke (1996). Agamben er særlig inspireret af Carl Schmitt (2009) og hans værker om suveræniteten og undtagelsestilstanden, som han løbende fører en dialog med i sine analyser.

suverænen søger mod at subjektivere, men at der, når det drejer sig om homo sacer, nærmere er tale om en de-subjektivering¹³.

Reeve (2009) finder, at de teoretiske perspektiver er anvendelige til at analysere relationen mellem mennesker med varierende funktionsevne og andre (kropskapable) mennesker. Hun beskriver det således:

The shadowy figure of homo sacer would likewise seem to be a valuable metaphor for the impaired figure, especially given the ways in which people such as professionals and even the general public, can act as 'sovereign' towards disabled people. (2009: 205).

Modsat Agamben, der oftest forbinder homo sacer med et menneske eller en gruppe, som befinder sig i et afgrænset rum som f.eks. en flygtninge- eller koncentrationslejr, taler Reeve om *psychic state of exception* (psykiske undtagelsestilstande) fremfor kun *spatial states of exception*, og det er netop heri, at hendes bidrag til den social-relationelle model består. Psykiske undtagelsestilstande definerer Reeve som en psykisk tilstand, der er affødt af bestemte barrierer/handlinger, der virker psyko-emotionelt underminerende, men som samtidig skaber zoner af uskelnelighed, hvor subjektet er overladt til andre menneskers gode vilje, og hvor de ikke har mulighed for at kalkulere sig frem til, hvorvidt den næste, de møder, vil overholde normerne for social adfærd (2009). De er med andre ord altid et potentielt objekt for andre menneskers nedværdigende behandling, hvilket medfører en ontologisk usikkerhed – en psykisk

¹³ Der er i yderste konsekvens tale om en nekropolitik (dødspolitik), et begreb, der senere er udviklet af den camerounske filosof Achille Mbembe (2019), hvor det ikke så meget handler om en suveræn, der er opbyggende og dannede for populationen (biopolitik), men som direkte eller indirekte eksekverer en dødspolitik.

undtagelsestilstand, hvor deres liv er reduceret til nøgent liv. Reeve (2009) anvender selv det eksempel, hvor kropskable nedstirrer mennesker med varierende funktionsevne. Hvor det i koncentrations- og flygtningelejre er de juridiske regler, der suspenderes, er det her de sociale normer for adfærd og interaktion i det offentlige rum. At stirre er ifølge Morris (1991) og Garland-Thomsen (2006) en adfærdsform, der virker dominerende, idet handlingen medfører en nedværdigende følelse af enten at blive behandlet med medlidenhed, nedlædighed eller fjendtlighed. Garland-Thomson (2006) finder, at det forhold at stirre må betragtes som en social handling, hvor kropskapable tager sig friheden til at stirre på mennesker, hvis krop varierer fra "normen", hvilket producerer en social separation mellem kropskapable og de mennesker, der igennem den andens blik positioneres som afvigere, anderledes eller ligefrem umenneskelige.

Reeves Agamben-inspirerede videreudvikling er forenelig med Honneths anerkendelsesteori, idet begge har til hensigt at analysere, hvordan fraværet af (rets)lighed virker som en krænkelse (Honneth) eller undertrykkelse (Reeve). Reeve (2009) får imidlertid ikke argumenteret for sine implicitte normative kriterier, f.eks. hvorfor handlinger, der underminerer det psyko-emotionelle velvære, er et problem. Honneth får omvendt argumenteret for, hvorfor nedværdigende behandling skader subjektet og i sidste ende også samfundet og dermed også, hvorfor erfaringer med nedværdigende behandling bør anskues som det empiriske belæg for at udpege samfundsmæssige fejludviklinger (Honneth, 2006).

I Reeves videreudvikling tydeliggøres også, hvordan mennesker med varierende funktionsevne kan reagere anderledes på handlinger eller udsagn, der som udgangspunktet ville underminere deres psyko-emotionelle velvære. Reaktionen kan f.eks. antage karakter af modmagt (Foucault, 2000), hvor subjektet yder modstand eller på anden måde protesterer. I en anerkendelsesteoretisk forståelse kan reaktionen mobilisere sig i form af en kamp om anerkendelse

(Honneth, 2003a). Modmagten eller anerkendelseskampen kan f.eks. være i form af aktivistisk demonstration, at sige fra over for nedværdigende behandling, at omfavne ens kropslige variation og vende stigmatiseringen til noget positivt eller noget at være stolt over, hvilket er sammenlignelig med Judith Butlers begreb om kulturel genforhandling (2020). Ifølge Reeve (2002) kan sådanne handlinger virke frigørende, idet subjektet overkommer risikoen for at internalisere ekstern nedværdigende behandling, men at det kan være emotionelt vanskeligt, da en sådan handling kræver en accept af identiteten som "person med varierende funktionsevne", hvilket ikke altid er ønskværdigt eller aktuelt for den enkelte.

4.3.5. Materialistisk-feminisme

Som tidligere nævnt er den social-relationelle model baseret på materialistisk feminisme, som Thomas selv har udviklet (1999; 2004a; 2004b; 2006). Den videnskabsteoretiske position består af en eklektisk forening af fire teoretiske perspektiver, der alle har deres eget videnskabsteoretiske afsæt. Det første stammer fra den materialistiske, den anden fra den feministiske, den tredje fra den poststrukturalistiske, og den sidste fra den fænomenologiske position. Den førstnævnte position, som typisk spores tilbage til forskere som Finkelstein (1980) og Oliver & Barnes (2012), har teoretisk objektiveret diskrimination og kapabelcentrisme som et resultat af den kapitalistiske markedsøkonomi. Med overgangen fra den feudale til den kapitalistiske samfundsmodel skulle arbejderne nu sælge deres arbejdskraft til ejeren af produktivkræfterne. De subjekter, som grundet kropslig variation ikke kunne sælge deres arbejdskraft, blev nu kategoriseret som afvigere og ekskluderet fra arbejdsmarkedet. Herefter følger den store institutionalisering i form af arbejdslejre, asyler og anstalter, såvel som senere specialundervisning, omsorg og støttet beskæftigelse (ibid.; Thomas, 2004a: 33f; 2004b). I tråd med marxismen anlægges en realistisk ontologi, en perspektivistisk epistemologi og en materialisme, der søger mod at afdække undertrykkelse af mennesker med varierende funktionsevne i

samfundets strukturelle produktionsforhold, og hvordan disse virker på samfundets overbygning, f.eks. retslige eller kulturelle forhold. Den anden position har tydeliggjort undertrykkelsens kønnede dimension og intersektionaliteten mellem fænomener som f.eks. køn og race. Det er gennem denne teoretiske objektivering af diskrimination/kapabelcentrisme som udtryk for et fænomen, der intersektionaliserer med andre fænomener, at Thomas har udviklet begrebet psyko-emotionel underminering (1999; 2007). Den tredje position stammer fra de poststrukturalistiske og postmodernistiske bevægelser i disability studies, der dekonstruerer (semantiske) dikotomier, f.eks. normal/afviger eller disability/ability. Både anden og tredje position abonnerer på en ontologisk anti-essentialisme og betragter viden som noget, der skal dekonstrueres, hvilket fremhæver deres epistemologiske perspektivisme. Dette for at tydeliggøre, at varierende funktionsevne er en kulturel kategori, der er konstrueret inden for en bestemt sociokulturel kontekst.

Den sidste position er den fænomenologiske, der med afsæt i Merleau-Pontys kropsfænomenologi (2016) betoner den kropslige og levede erfaring af varierende funktionsevne. Denne position stammer fra Thomas' afsæt i medicinsk sociologi, der historisk set har været særlig interesseret i den subjektive erfaring. Integrationen af begreberne varierende funktionsevne og funktionsevneeffekter i den social-relationelle model, må da også tilkendes denne position. Hermed bliver den ontologiske og epistemologiske forståelseshorisont tæt knyttet til den subjektive erfaringsdannelse.

De fire positioner resulterer i, at Thomas (1999) som beskrevet tidligere anlægger en non-reduktionistisk materialistisk ontologi om kroppen, der hverken negligerer kropslig variation eller anerkender, at kropslige variationer er universelle og transhistoriske (2007: 135). Samtidig anlægges en epistemologisk konstruktivistisk perspektivisme, hvor erkendelsen af viden og forståelsen af, hvad der er "sand" viden, skal anskues ud fra det perspektiv, hvorfra denne viden produceres. Varierende funktionsevne skal altså anskues som et bio-socialt

fænomen, der på en og samme tid er kropsligt (biologisk) og socialt, idet det både er komponeret gennem en "faktisk" biologisk kropslig variation/forskellighed og socialt konstruerede omstændigheder og faktorer. Varierende funktionsevne er derfor materialiseret gennem interaktionen mellem biologiske og sociale faktorer og processer, hvor den kropslige handling og væren i verden i sig selv er en social handling, ligesom varierende funktionsevne stadig er en kulturelt konstrueret kategori, der eksisterer i en bestemt tid-rum-udstrækning (Thomas, 1999: 141). Thomas advokerer dermed for en tilgang, der, i tråd med medicinsk sociologi, fænomenologisk analyserer den levede erfaring af livet med funktionsevneeffekter og diskrimination/kapabelcentrisme, men at analysen relateres til strukturelle og sociokulturelle forhold i samfundet.

4.3.6. Kritik af den social-relationelle model

Den social-relationelle model har ikke været udsat af megen kritik i den eksisterende faglitteratur. Det kan formentlig tilskrives, at Thomas (1999) har formuleret modellen i relativt generelle og kompromisøgende termer. Alligevel vil jeg i det følgende kritisere en række teoretiske elementer i modellen, der fremstår uklare.

For det første er det interessant, at Thomas introducerer begrebet om funktionsevneeffekter (1999). Som Crow (1996), Shakespeare & Watson (2002) samt Connors & Stalker (2007) fremhæver, har disability studies undgået de barrierer, der kan anskues som en effekt ved varierende funktionsevne. Begrebet kan derfor tolkes som et forsøg på at få funktionsevne/funktionsnedsættelse, som teoretisk begreb, tilbage til disability studies. Begrebet er da også efterfølgende benyttet relativt bredt i forskningen (se f.eks. Connors & Stalker, 2007; Oliver & Barnes, 2012; Barnes & Mercer, 2003; Reeve, 2002 samt Wiseman, 2014). Men begrebet kan også være problematisk, da det praktisk kan være vanskeligt at kortlægge, hvornår barrierer er et resultat af diskrimination/kapabelcentrisme eller funktionsevneeffekter, og Thomas leverer som sådan ikke nogen klare svar på, hvordan der skal skelnes. På samme måde introducer Thomas (1999)

begrebet om psyko-emotionel underminering, hvor det også er uklart, hvordan der skelnes mellem den underminering, der er forårsaget af hhv. diskrimination/kapabelcentrisme og funktionsevneeffekter. Thomas adresserer det således:

In any one life, impairments effects and disability interlock in unique and complex ways. However difficult it may be to separate impairments effects and disability effects in someone's life, it is necessary to make such an analytical distinction within disability studies, but taking care not to mistake the former for the latter. (2004a: 48).

På den måde understreges vigtigheden af den teoretiske distinktion, men der leveres ingen teoretiske greb, der gør det muligt at konstruere distinktionen. Den eneste løsning vil her være at synliggøre forskellen i det analytiske arbejde med empirien, hvor eventuelle uklarheder gøres gennemsigtige.

For det andet begrundes Thomas (1999) ikke modellens normative afsæt. Det fremstår som en objektiv kendsgerning, at barrierer rent instinktivt skal fjernes eller begrænses. Baggrunden herfor skal formentlig findes i forskningstraditionen, hvor disability studies historisk set har afsæt i den politiske protestbevægelse UPIAS (Finkelstein, 1980; Oliver & Barnes, 2012). Som Vehmas & Watson pointerer:

Disability studies has always included a strong normative dimension, founded as it is on a belief that life for disabled people could be better coupled with a desire to identify and challenge what are seen as discriminatory practice and beliefs. All theoretical accounts in the field contain either implicit or explicit

normative judgements about the ethical or political issues that affect disabled people's lives. (2016: 4).

Den sociale model, der også har afsæt i tankesættet fra UPIAS, er optaget af, hvordan diskrimination/kapabelcentrisme produceres og reproducere gennem strukturelle og materielle barrierer, hvorimod de poststrukturalistiske bevægelser beskæftiger sig med genealogiske, diskursive og kulturelle analyser af fremkomsten af kropslig normativitet, normalitet, afvigelse og ideologisk hegemoni (ibid.). Her er normativiteten forankret i empiriudvælgelsen, f.eks. måden at udvælge og overeksponere bestemte tænke- og handlemåder. Thomas' (1999) normative position er placeret mellem den sociale model og crypto-normativiteten fra den poststrukturalistiske og feministiske tradition, men er samtidig inspireret af fænomenologien (Hughes & Paterson, 1997), der søger mod at tage begrebet om varierende funktionsevne tilbage til disability. Thomas selv undersøger den kønnede dimension af diskrimination/kapabelcentrisme, f.eks. hvordan kvinder oplever andres reaktion på, at de er gravide. Flere personer betragtede dem som uansvarlige, fordi de havde en varierende funktionsevne og samtidig ville sætte et barn i verden (1999). Thomas karakteriserer det som et udtryk for psyko-emotionel underminering, idet kvinderne blev behandlet nedværdigende, hvilket gjorde dem depressive, angste og stressede over deres valg. Indirekte kritiserer Thomas altså den psyko-emotionelle underminering på baggrund af bestemte normative kriterier, der f.eks. vedrører muligheden for at leve et liv på lige fod med andre og samtidig blive fritaget fra normative/nedværdigende vurderinger fra andre, hvor det forhold at være mor opfattes at være betinget af en bestemt kropslighed. Det illustrerer, at den social-relationelle model opererer med en implicit normativitet, der er et resultat af forskningstraditionen og flere teoretiske og videnskabsteoretiske positioner. Her anlægger Thomas selv en materialistisk-feministisk position i forsøget på at forene den materialistiske, poststrukturalistiske, feministiske og

fænomnologiske normativitet. Der åbnes både for muligheden for at skabe en distinktion mellem varierende funktionsevne og diskrimination/kapabelcentrisme, at forstå funktionsevne som formet af interaktionen mellem sociale og biologiske faktorer og processer og samtidig anskue funktionsevne som en kulturelt konstrueret kategori, der er situeret i en bestemt tid-rum-udstrækning (Thomas, 1999: 143). Jeg håndterer denne ikke-ekspliciterede normativitet ved at koble modellen sammen med anerkendelsesteorien, da begge teorierne operer med samme ontologi og epistemologi, ligesom den implicitte normativitet er forenelig med anerkendelsesteoriens begrundede normativitet og dets emancipatoriske sigte.

For det tredje kan Thomas (1999) kritiseres for at operere med en binær kønsforståelse. Hendes hensigt er bl.a. at tydeliggøre, at diskrimination/kapabelcentrisme har en kønnet dimension, der er underbelyst i disability studies. Det er korrekt, men både Thomas såvel som andre forskere, der har analyseret emnet (se f.eks. Morris, 1996; Shakespeare m.fl. 1996), forfalder til en binær kønsforståelse, hvor den kønnede dimension af diskrimination/kapabelcentrisme enten er feminin eller maskulin. Det er derfor ikke tydeligt, hvordan f.eks. queers eller transkønnede er positioneret i modellen, og hvordan diskrimination/kapabelcentrisme stadig kan have kønnet dimension, men indebære en non-binær kønsforståelse.

For det fjerde kan Thomas (1999) kritiseres for ikke at adressere, at disablism også har en aldersdimension (se dog Thomas, 2019 for en undtagelse). Erfaringen af at blive ekskluderet eller behandlet nedværdigende kan også være relateret til subjektets alder. Desuden kunne det med fordel adresseres, at barrierer kan virke forskelligt, hvilket også gælder funktionsevneeffekter og psyko-emotionel underminering (Connors & Stalker, 2007). Selvom Thomas direkte kritiserer patriarkatets diskrimination af kvinder med varierende funktionsevne, formår hun ikke at kritisere diskriminationen af børn,

eller hvad der af andre benævnes childism (Young-Bruehl, 2012) eller adultism (Wall, 2013, 2014, 2019 samt Warming, 2020).

4.4. Axel Honneths anerkendelsesteori

I det følgende vil jeg redegøre for Axel Honneths anerkendelsesteori. Først redegør jeg for hans position i *kritisk teori* og baggrunden for anerkendelsesteorien. Herefter redegør jeg for anerkendelsesteorien og dens forskellige teoretiske begreber. I det tredje afsnit udvider jeg en række teoretiske delelementer i teorien gennem indsigter fra den sociologiske barndomsforskning, nyere medborgerskabsteori og disability studies. Herefter følger en skematisk fremstilling af anerkendelsesteorien og de teoretiske elementer, der er blevet udvidet. Afslutningsvis gennemgår jeg en række fremsatte kritikker af teorien, herunder dele af den videnskabelige diskussion mellem Nancy Fraser og Honneth (2003; Honneth, 2008a samt Fraser, 2008).

4.4.1 Positionering og baggrund for anerkendelsesteorien

I sin doktordisputats *Kritik der macht* (1989) analyserede Honneth de tidlige bevægelser i kritisk teori med Horkheimer og Adorno, der i *Oplysningens dialektik* (2004) adresserer dialektikken mellem myte og oplysning¹⁴. Desuden rekonstrueres en række elementer i Habermas' videnskabsteori, hvor Honneth søger mod at bevæge kritisk teori fra en videnskabsteoretisk retning, der kritiserede positivisme, til en kritisk socialfilosofisk samfundsteori (Sørensen, 2012). Med det afsæt redefinerer Honneth programmet for den kritiske teori, hvor han distancerer sig fra Habermas' kommunikative paradigme (Habermas, 2011) og bestemmer senere ved sin tiltrædelsesforelæsning, hvor kritisk teori står og fremadrettet skal bevæge sig (2003a). Her betoner Honneth, at kritisk teori skal have afsæt i menneskets førvidenskabelige instans, som er baseret på dets moralske erfaring af identitetskrav, som ikke imødekommes, men som foragtes eller undertrykkes (Honneth, 2006). Det er *Oplysningens Dialektik*, der

¹⁴ Én af de grundlæggende pointer i *Oplysningens dialektik* er, at mennesket gennem oplysningen/fornuften har frigjort sig fra naturen, men fordi mennesket selv er natur, slår oplysningen/fornuften over i sin egen modsætning og undertrykker mennesket. Oplysning og fornuft bliver med andre ord til magt i stedet for menneskelig emancipation.

fremstår som skelsættende for Honneth, idet den optimistiske historiefilosofi, som den bl.a. kendes fra Marx og Hegel og dermed de teoretiske byggesten, som kritisk teori grundlæggende er baseret på, bliver afløst af en pessimisme, som Honneth også finder i Habermas' teori om koloniseringen af livsverden (Habermas, 1979; 2011). For Honneth mangler der et normativt grundlag for den kritiske teori, der kan transcenderes til et højere niveau, men som er iboende samfundets immanens (2003; 2003a). Willig beskriver det således:

Det normative bør, der sættes som målestok for den kritiske analyse af samfundets forhold, har allerede sin opkomst i det deskriptive er, ligesom det deskriptive er altid har et element af et normativt bør. (2007: 96).

Honneth (2003; 2003a; 2006) argumenterer for, at kritikken skal drives med afsæt i menneskets moralske erfaringer af nedværdigende behandling (krænkelsererfaringer). Kritisk teori skal derfor have et emancipatorisk sigte, hvilket betyder, at viden og kritik skal kunne virke som en katalysator for frigørelse (emancipation). Det er f.eks. hensigten med afhandlingen at indkredse og analysere barrierer og nedværdigende behandling, med henblik på at børn med varierende funktionsevne frigøres for, hvad der, på baggrund af den normative teori, kan kategoriseres som illegitim magt. På den måde vender Honneth tilbage til førstegenerationen, der var formet af en (socialteoretisk) negativisme, der søgte mod at afdække, hvordan mennesket begrænses i at tilegne sig et godt liv. Men der forekommer en grundlæggende forskel. Hvor Horkheimer & Adorno har afsæt i Marx' kapitalismekritik (2011; 2013) og Habermas i sin diskursetik (2011; 2012), så tager Honneth (2006) afsæt i menneskers moralske erfaringer. Som Juul (2010; 2012) fremhæver, bevæger Honneth dermed den kritiske teori mod en mere fænomenologisk/ hermeneutisk tilgang – hvilket også harmonerer teoretisk med den

social-relationelle model. Det, der imidlertid adskiller kritisk teori fra andre teorier, der også indeholder et kritisk element eller potentiale, f.eks. Weber om affortryllesen af verden og rationalitetens jernbur (1995), Durkheim om samfundets anomalier (2000, 2002) eller Foucaults arkæologier og genealogier (se f.eks. 2002; 2008; 2009; 2019), er, at kritikken er baseret på en eksplicit og begrundet normativ teori, hvor fejludviklinger empirisk skal analyseres gennem den menneskelige erfaring af nedværdigende behandling. Anerkendelsesteorien opererer derfor med en realistisk ontologi og en epistemologisk konstruktivisme, idet prioriteringen af kritikens forankring i samfundets immanens vidner om en opfattelse af virkeligheden som noget, der er muligt at afdække. Den epistemologiske konstruktivisme stammer fra kritikens transcenderende virkning, hvor forskeren konstruerer en mulig epistemologisk erkendelseshorisont gennem empiri, der har afsæt i samfundets immanens. Den social-relationelle model og anerkendelsesteorien har dermed samme ontologiske og epistemologiske positionering.

4.4.2. Anerkendelsessfærer og nedværdigende behandling

I værket *Kamp om anerkendelse – Sociale konflikters moralske grammatik* konstruerer Honneth sin anerkendelsesteori på baggrund af en teoretisk rekonstruktion af G. W. F. Hegels tidlige Jena-værker og G. H. Meads socialpsykologi (2005) samt med en empirisk aktualisering gennem D. W. Winnicotts psykoanalytiske objekt-relationsteori (2019; 2019a). Med teorien opsættes en teoretisk model for en række fundamentale forudsætninger for menneskelig selvrealisering og et velintegreret samfund (Honneth, 2006; Willig, 2007: 100f). Teorien er konstrueret som en post-metafysisk normativitetsteori, hvor normativiteten er forankret i deskriptiviteten. Det betyder, at eksisterende anerkendelsesrelationer, og hermed betingelserne for subjektets udvikling af personlig identitet, selvrealisering og samfundets sammenhængskraft og sociale integration, kontinuerligt kan transcenderes til et højere niveau af social retfærdighed (Honneth,

2008; Willig, 2007: 9). Hermed bliver den transcendentale erkendelse af et højere ideal for gensidige anerkendelsesrelationer forudsætningen for, at erhvervelsen af anerkendelse manifesterer sig som en social og moralsk kamp for samfundets medlemmer (Honneth, 2006). Teoriens normative ideal henfalder derfor ikke til den kantianske moralfilosofiske tradition og den politiske retfærdighedsfilosofis universalisme, se f.eks. Rawls (2005), men er i stedet forankret i subjektets konkrete forudsætninger for at tilegne sig et intersubjektivt positivt selvforhold og dermed blive individueret og selvrealiseret. Ifølge Honneth (2006) er forudsætningerne herfor, at subjektet gennemlever tre anerkendelsessfærer og erfarer tre tilhørende positive selvforhold, der samlet muliggør minimumsbetingelserne for at udvikle ens personlige identitet og realisere sig selv (ibid.; Willig, 2007). Teorien er inddelt i tre anerkendelsessfærer: den *private*, den *retslige* og den *solidariske* sfære. Hertil følger tre selvforhold: *selvtillid*, *selvrespekt* og *selvværdsættelse*. I det følgende vil jeg beskrive de tre anerkendelsessfærer og positive selvforhold samt de forskellige former for nedværdigende behandling, der er knyttet til hver anerkendelsessfære og selvforhold. Afsnittene er inddelt efter hver anerkendelsesform: kærlighed, respekt og solidaritet.

Kærlighed

I privatsfæren eksisterer den mest grundlæggende form for anerkendelse, nemlig kærlighed. Hermed vedfører privatsfæren primærrelationer som forældre-barn-relationen, venskaber og parforhold (Honneth, 2006: 130). Honneth trækker her på Winnicotts psykoanalytiske objekt-relationsteori om det symbiotiske og gensidige afhængighedsforhold mellem moren og barnet, hvor symbiosen i takt med barnet vækst og udvikling løbende erstattes af en gensidig kærlighedsrelation baseret på hhv. afhængighed og selvstændighed. Winnicott beskriver det f.eks. således:

Modningsprocessen og evnen til at være alene forudsætter, at individet gennem tilstrækkelig god moderlig omsorg har fået muligheden for at opbygge en tiltro til, at omgivelserne er velvilligt indstillet. (Winnicott, 1993: 137, citat fra Heidegren, 2010: 35).

Anerkendelsesrelationen skal dermed anskues som en intersubjektiv balance mellem emotionel tilknytning og selvstændighed, idet bevidstgørelsen om andenpartens kærlighed (og afhængighed) skaber betingelsen for subjektets udvikling af selvtillid og selvstændighed (ibid.: 141f). Gennem erfaringen af kærlighed udvikler subjektet en selvtillid, hvilket skaber bevidsthed om egne behov og følelser, og som bundet i den følelsesmæssige sikkerhed, der udvikles gennem den intersubjektive erfaring af kærlighed, hvor subjektet erfarer sig som uerstattelig for den anden (Warming m.fl., 2017: 41). Selvtilliden bliver derfor fundamentet for de andre selvforhold, da det hviler på den følelsesmæssige sikkerhed om egne behov og følelser (Honneth, 2006: 145). Selvtilliden er den basale forudsætning for, at subjektet kan indgå i andre fællesskaber, f.eks. børnefællesskaber i en daginstitution, idet subjektet har udviklet den fortrolighed om egne behov og følelser, der skaber fundamentet for subjektets selvstændighed, hvilket udgør en betingelse for overhovedet at kunne indtræde i interaktion og relation med andre mennesker. Anerkendelsesformen er således ofte kropsligt forankret gennem nære intime primærrelationer, hvorigennem subjektet har opnået emotionel tilknytning til en signifikant anden.

I privatsfæren er nedværdigende behandling overgreb mod subjektets krop, hvorved erfaringen, sikkerheden og tilliden til selv at have friheden til at disponere over sin egen krop aftager eller mistes (Honneth, 2006). Hermed erfarer subjektet, at det ligger under for en andens vilje, hvorfor den nedværdigende behandling kan anskues som antitesen til den kærlighed, der ellers skulle skabe balancen mellem afhængighed og selvstændighed, hvor subjektet har opbygget en

selvtillid til at indgå i interaktion og relation med andre mennesker. Subjektet mister således sin fysiske integritet og forvisning om, at den sociale virkelighed er sikker nok til at beskytte subjektets personlige og fysiske grænser. Eksempler på nedværdigende former for behandling er overgreb som voldtægt, tortur eller fysisk/psykisk vold (ibid.:176f). Det er således overgreb mod subjekts krop, der destruerer grænsen mellem subjektet fysiske integritet og den anden, hvilket hæmmer udviklingen af selvtillid og dermed tilliden til egne ressourcer og værdier. Jeg følger imidlertid også Warming (2015) samt Warming m.fl. (2017), der finder, at nedværdigende behandling i denne sfære ikke udelukkende antager fysisk karakter, men også kommer til udtryk ved handlinger, hvor subjektet behandles med ligegyldighed, som om vedkommende er ubetydelig, eller hvor subjektet nægtes eller begrænses i at modtage og give omsorg og kærlighed. Her er der både tale om nedværdigende behandling, der kan antage fysisk karakter, f.eks. ved fysisk at begrænse den anden i at give og modtage kærlighed eller psykologisk gennem handlinger, der underminerer subjektet selvtillid, f.eks. ved at ignorere vedkommende systematisk og skabe usikkerhed omkring, hvorvidt subjektets behov og følelser er legitime.

Respekt

I den *retslige sfære* forekommer den anerkendelsesform, der erfares gennem tildelingen af universelle rettigheder, f.eks. Børnekonventionen og Handicapkonventionen. Respekten indebærer her, at subjektet kan erfare sig retsligt ligestillet med andre samfundsmedlemmer, og at vedkommende behandles som et ligeværdigt og moralsk tilregneligt individ, der er i stand til selvstændigt at forholde sig til forhold i vedkommendes tilværelse og i samfundet. Som Heidegren (2010: 10) fremhæver, var rettigheder i det førmoderne samfund forbundet til subjektets sociale status, men med den historiske udvikling og universalisering af liberale, politiske og sociale rettigheder er samfundsmedlemmerne blevet ligestillet. Honneth beskriver det således:

For at kunne agere som en moralsk tilregnelig person må man ikke blot have retslig beskyttelse mod indgreb i sin frihed, men også en retslig sikret mulighed for at deltage i den offentlige beslutningsproces; og denne ret kan man i realiteten kun gøre brug af, når man også har en vis social levestandard. (2006: 158).

Ved den lige tildeling af rettigheder anerkendes subjektet som en moralsk tilregnelig person med selvstændig dømmekraft og personlig autonomi, der som retsligt sikret og ligestillet er tildelt kompetencen til at indgå i samfundet på lige fod med alle andre (ibid.:159). Det er således gennem rettigheder, at subjektet erfarer samfundets respekt, hvilket er forudsætningen for den subjektive udvikling af selvrespekt, idet subjektet kan erfare og føle sig som ligestillet med andre, og hvor subjektet, i kraft af at være et ligestillet og beskyttet retssubjekt, har krav på at blive behandlet som en moralsk tilregnelig og ligeberettiget interaktionspartner, hvis perspektiver på eget liv såvel som på samfundet og dets videre udvikling bør respekteres. Det forudsætter imidlertid, som ovenstående citat indikerer, at subjektet tilbydes og har adgang til et vist minimum af kulturel dannelse og økonomisk sikkerhed med henblik på overhovedet at kunne erfare og gøre brug af sine rettigheder (Honneth, 2006: 158). Mens erfaringen af kærlighed gør subjektet i stand til at udvikle selvtillid for overhovedet at kunne indgå i menneskelig interaktion og relation med et vist minimum af forvisning og sikkerhed om sine egne behov og følelser, da er den retslige respekt forudsætningen for, at subjektet kan respektere sig selv, da vedkommende netop kan erfare sig som ligestillet med andre samfundsmedlemmer i samfundet.

I den retslige sfære erfarer subjektet nedværdigende behandling ved nægtelsen eller fratagelsen af rettigheder, f.eks. på baggrund af bestemte gruppetilhørsforhold, hvorved subjektet erfarer manglende ligebehandling og ligestilling med andre. Ifølge Voswinkel (2001) og Heidegren (2010) bør man imidlertid være opmærksom på, at den

nedværdigende behandling både kan komme til udtryk i form af direkte diskrimination, hvor subjektet aktivt nægtes eller fratages rettigheder, eller gennem passiv negligering, hvor subjektet ikke erfarer den passende mængde af respekt, der ellers burde tilkomme vedkommende. I forhold til børn med varierende funktionsevne kan det f.eks. indebære, at børn uden sprog ikke bliver inddraget i deres egen sag, da det udlægges som nemmere, at forældrene svarer på barnets vegne. Her er der ikke tale om, at barnet behandles med foragt, men at den nedværdigende behandling antager en passiv karakter i form af en negligering af barnet som en ligeberettiget interaktionspartner. Desuden kan nedværdigende behandling komme til udtryk gennem manglende tillid til subjektets udsagn og person eller gennem handlinger, hvor subjektet patroniseres/barnliggøres og derigennem fremstilles og positioneres som en ikke-ligeberettiget interaktionspartner (Warming, 2015). Gennem både aktiv og passiv nedværdigende behandling begrænses subjektets muligheder for at udvikle selvrespekt, idet vedkommende ikke længere erfarer at blive behandlet ligeværdigt og som et ligestillet subjekt, der i sin blotte egenskab af at være et retssubjekt har krav på ligebehandling. Derfor kan subjektet heller ikke erfare sig selv som et fuldgældigt samfundsmedlem og en for alle ligeberettiget interaktionspartner, der behandles som et moralsk tilregneligt individ med selvstændig dømmekraft og autonomi og med den samme værdi, som alle andre samfundsmedlemmer, hvilket skaber en følelsesmæssig usikkerhed om ens sociale position og integritet (Honneth, 2006: 177).

Solidaritet

I den *solidariske sfære* erfarer subjektet anerkendelse ved at blive værdsat for sine personlige egenskaber og ved erfaringen af, at subjektets unikke særegenhed og individuelle bidrag bliver fremstillet, værdsat og accepteret som betydningsfulde og/eller gør en positiv forskel for fællesskabet og samfundet (ibid.:168f). Hvad der legitimt kan blive socialt værdsat og dermed anerkendt indeholder på samme måde som den retslige respekt og anerkendelse en historisk variabel,

idet legitime anerkendelseskrav er forankret i og formet af den historiske og sociokulturelle udvikling, hvorfor forudsætningen for den sociale anerkendelse er, at subjekterne orienterer sig mod den samme værdihorisont. Anerkendelsessfæren er et resultat af overgangen og bevægelsen mod et stadig mere individualiseret og differentieret samfund, hvor ære ikke blot tildeles efter samfundsmæssig klasse, stand eller hierarki, men på baggrund af subjektets bidrag og præstationer. På samme måde som den retslige respekt og anerkendelse indeholder et udviklingspotentiale, hvor stadig flere inkluderes og beskyttes gennem den lige tildeling af rettigheder, indeholder den sociale værdsættelse muligheden for en potentiel udvidelse af den samfundsmæssige værdihorisont, hvor stadig flere bliver værdsat for deres individuelle og særegne bidrag og egenskaber. Der er således tale om, at samfundet kan udvikle sig i retning af at blive stadig mere mangfoldigt og tolerant, så ellers stigmatiserede og udstødte grupper og livstile potentielt kan opnå stadig mere samfundsmæssig accept og værdsættelse. Hvor retslig respekt var et udtryk en for universaliseringen af rettighederne og derigennem en anerkendelse af subjektet som ligeværdig og ligestillet med andre samfundsmedlemmer, da er den sociale værdsættelse et udtryk for en anerkendelse af subjektets partikularitet. Det resulterer i det positive selvforhold selvværdsættelse, idet subjektet erfarer at blive anerkendt for sine personlige egenskaber, der er forskellige fra andre, og som det kan forholde sig positivt til (ibid.: 163; Heidegren, 2010: 36f). Når subjektet derfor udvikler selvværdsættelse, da er der tale om en erfaring af samfundsmæssig tolerance og solidaritet med vedkommendes partikularitet og unikke særegenhed. Ifølge Heidegren indebærer det mere end blot den abstrakte tolerance og solidaritet, og at man helt lavpraktisk "(...) bekræfter, opmuntrer, påskønner og i det hele taget er åben over for andre mennesker med andre livsmønstre" (2010: 37) Det betyder imidlertid også, at den nedværdigende behandling tager form af handlinger, hvorigennem subjektet bliver udsat for stigmatisering, nedvurdering og/eller devaluering af

vedkommendes livsform og partikularitet. Der er således tale om den subjektive erfaring af, at ens egenskaber, bidrag og præstationer nedvurderes eller anses som ubetydelige, hvilket begrænser subjektet i at tilskrive sig selv positiv værdi (ibid.: 178f; Heidegren, 2010: 39). Som Warming m.fl. (2017) og Heidegren (2010) fremhæver, er den nedværdigende behandling her placeret på et bredt spektrum af forskellige handlinger, hvorigennem subjektet/gruppen tilskrives en lavere værdi. Der er således tale om alt lige fra den systematisk manglende hilsen til offentlig ydmygelse og nedgørelse. Ifølge Voswinkel (2001) og Heidegren (2010) bør der her også følge en opmærksomhed på, at nedværdigende behandling kan antage en karakter, der ikke er aktivt nedværdigende, men nærmere passiv ikke-anerkendende i form af handlinger, hvor subjektet behandles med ligegyldighed – en nuance, Honneth også anerkender (2003). Relateret til børn med varierende funktionsevne kan det således være alt lige fra nedstirrende blikke i det offentlige rum til at være objekt for øgenavne eller nedvurderinger af ens bidrag, præstationer og kompetencer.

Moralske kampe for anerkendelse og en samfundsmæssig sædelighed

Ifølge Heidegren (2010: 9) indeholder anerkendelsesteorien tre perspektiver, hhv. et handlings-, ordens- og forandringsspektiv. Førstnævnte indebærer, at der med anerkendelse følger, at vi behandler og forholder os til andre mennesker på en bestemt måde. Når vi anerkender et andet menneske, da handler vi på en måde, hvor vi gennem handlingen viser, at vi anerkender den anden. Det vil f.eks. betyde, at en gensidig anerkendende relation som minimum skabes ved, at parterne begrænser deres egne interesser og ikke udelukkende behandler den anden som et middel, men møder og behandler vedkommende med kærlighed, respekt og/eller solidaritet.

Ordensperspektivet understreger, at der til handlingen og relationen mellem parterne eksisterer institutionaliserede og kulturelle regler og forståelser af, hvad der kan betragtes som legitime forventninger og krav om anerkendelse, hvorfor anerkendelse har en historisk variabel. Det indebærer bl.a., at selvom anerkendelsesidealet er ubetinget, så

er det ikke alle handlinger og personer, der automatisk kan forvente at gøre krav på anerkendelse, f.eks. hvis subjektet bryder med de samfundsmæssige forskrifter og normer for hensynsfuld behandling af andre. Sådanne handlinger kan ikke legitimt forventes at blive anerkendt.

Det tredje og sidste perspektiv indebærer, at anerkendelse ikke skal anskues som et universelt eller naturaliseret fænomen, men at de institutionaliserede og kulturelle regler og forståelser af, hvad der er anerkendelsesværdigt, er dynamiske og forandrer sig historisk, hvorfor der kontinuerligt vil forekomme sociale og moralske kampe for anerkendelse.

Perspektiverne tydeliggør, at teorien både indeholder ontogenetiske og fylogenetiske udviklingsdimensioner. Førstnævnte, idet teorien perspektiverer en individorienteret dimension, hvor subjektet bevæger sig kontinuerligt mod en gradvis erfaring og forøgelse af anerkendelse, hvilket skaber forudsætningerne for udviklingen af den personlige identitet og selvrealisering. Sidstnævnte er derimod knyttet til den samfundshistoriske dimension, hvor moralske fremskridt, der muliggør stadig flere subjekters selvrealisering, gradvist øges. Det kan f.eks. være FN's Børnekonvention og Handicapkonvention, men også de enkelte nationalstaters konkrete implementering af konventionerne i praksis – f.eks. *lov om forbud mod forskelsbehandling på grund af handicap* (Retsinformation, 2018). Det betyder samtidig, at der foreligger en sammenhæng mellem de fylogenetiske og ontogenetiske dimensioner, idet moralske fremskridt i samfundet også vil manifestere sig i subjektets gradvise krav og muligheder for at opnå anerkendelse. Honneth (2006) argumenterer her for, at erfaringen af den nedværdigende behandling vil resultere i handlingsmotiverende følelser, f.eks. skam, indignation, vrede og frustration, hvilket vil motivere til en moralsk kamp for anerkendelse og retfærdighed, hvilket Heidegren (2010) benævner teoriens forandringsperspektiv. De handlingsmotiverende følelser er et resultat af, at subjektets normative forventninger om at blive mødt med anerkendelse i form af

enten kærlighed, respekt og/eller solidaritet nægtes eller ignoreres, hvilket informerer subjektet om dets sociale position, betydning og værdi. De handlingsmotiverende følelser og skuffelsen over, at ens normative forventninger og krav om anerkendelse ikke imødekommes, vil ifølge Honneth være den direkte besked til subjektet om, at vedkommende er blevet nægtet anerkendelse (2006: 180). Det betyder også, at manglende anerkendelse empirisk afdækkes gennem den menneskelige erfaring af anerkendelseskrav, der ikke bliver imødekommet og indfriet. Honneth finder imidlertid, at de handlingsmotiverende følelser kun kan omsættes til en kamp for anerkendelse, hvis der eksisterer en kollektivitet, der kan artikulere erfaringerne med den nedværdigende behandling, ligesom han også pointerer, at der er forskel på konkrete interessekonflikter og den moralske kamp for anerkendelse, idet sidstnævnte er social i den forstand, at den skal være formuleret så tilpas alment, at den overskrider subjektive interesser, ligesom den heller ikke er et udtryk for en simpel reproduktion af en bestemt gruppes position i samfundet (ibid.; Heidegren, 2010: 40f). I den moralske kamp for anerkendelse er der nærmere tale om en bevægelse mod en moderne samfundsmæssig sædelighed, hvor de ontogenetiske og fylogenetiske udviklingsdimensioner løbende supplerer hinanden og skaber et mere solidarisk samfund, hvor samfundsmedlemmerne erfarer, at anerkendelsen og solidariteten både er mellemmenneskelig og intergenerationel. Jørgensen beskriver det således:

Vi forandres i vores forståelse af os selv, vore behov og vore relationer til andre gennem andres anerkendelse. Vi indser, at vi ikke kan være rent instrumentelt optaget af at fravriste andre deres ressourcer og goder med færrest mulige omkostninger for os selv. Samtidig kan vi indse, at disse anerkendelser ikke er naturgivne, men er præget af, at andre mennesker har kæmpet for anerkendelse. Ligeledes er de mennesker, der fødes efter os,

afhængige af de anerkendelsesrelationer, som vi er med til at forme og tilvejebringe. (2018: 45f).

Det betyder, at den moderne samfundsmæssige sædelighed muliggøres gennem erfaringen af de tre anerkendelsesformer, hvorigennem der både udvikles en indre og ydre frihed. Førstnævnte gennem den subjektive erfaring af kærlighed, hvor der udvikles en grundlæggende selvtillid, der gør subjektet i stand til at artikulere sine følelser og behov (Honneth, 2006: 223). Sidstnævnte gennem den subjektive erfaring af respekt, hvor vedkommende kan se sig selv som ligestillet med andre samfundsmedlemmer og derigennem udvikle selvrespekt og erfare sig selv som en person, der bliver behandlet som en moralsk tilregnelig og ligeberettiget interaktionspartner. Som Heidegren (2010: 43) fremhæver, beskytter den retslige anerkendelse også rammerne for kærligheden i de nære og intime relationer, f.eks. fordi de sociale rettigheder muliggør stabile og gensidigt anerkendende omsorgsrelationer, men den fungerer også som de retslige minimumsgrænser for den sociale værdsættelse, hvor ellers udstødte grupper opnår beskyttelse. Den sociale værdsættelse kan imidlertid først tilegnes, hvis subjektet/gruppen deler den fælles samfundsmæssige værdihorisont, hvorfor den moderne samfundsmæssige sædelighed kun muliggøres gennem en bekræftelse, tolerance og solidaritet med den menneskelige mangfoldighed (ibid.). Dette eksekveres både gennem en udbredelse af rettighedernes universalisering og en værdihorisont, hvori den menneskelige mangfoldighed kontinuerligt inkluderes.

4.4.3. Udvidelse af anerkendelsesteorien

Som Willig (2007) pointerer, kan anerkendelsesteorien nuanceres og udbygges løbende. Derfor vil jeg i det følgende udvide en række teoretiske elementer ved hjælp af indsigter fra den sociologiske barndomsforskning (Houston & Dolan, 2008; Thomas, 2012a; Thomas m.fl., 2016 samt Warming, 2015), nyere medborgerskabsteorier

(Lister, 2007; Bacci & Beasley, 2000; 2002) og disability studies (Wiseman, 2014). I første del udvides barnets position i anerkendelsesteorien, og derefter vil jeg udvide teoriens relative snævre forståelse af medborgerskabet. Afslutningsvis konkretiserer jeg, hvordan Honneth konceptualiserer neoliberalisme.

Barnets position i anerkendelsesteorien

Anerkendelsesteorien bygger på teoretiske konstruktioner af barnet, der er forankret i socialisationsteori, udviklingspsykologi og et generationsordensperspektiv, hvor kategoriseringerne *barn* og *voksen* anskues som dualistiske positioner og modsætninger. Med Honneths hegelianske afsæt forstås barnet som et produkt af sine forældres kærlighed. Her er barnet resultatet af to subjekters gensidige kærlighedsforhold og selve legemliggørelsen af deres kærlighedsrelation. Det beskrives f.eks. på følgende måde:

Først med fødslen af en efterkommer bliver kærligheden til en erkendende erkendelse, idet parret fra nu af har barnet foran sig som et levende vidnesbyrd om deres gensidige viden om deres hengivenhed for hinanden. (Honneth, 2006: 67).

Med afsæt i de teoretiske indsigter fra barndomsforskningen bør barnet imidlertid ikke alene reduceres til et objekt, der er et produkt af to menneskers kærlighed, idet barnet også er en aktør, som agerer med sin omverden, herunder sine forældre, med afsæt i de kompetencer, barnet er udstyret med. Det betyder, at barnet allerede fra fødslen agerer som en aktør med bestemte behov og følelser. Barnet er naturligvis afhængigt af forældrene, hvilket Honneth også tydeliggør, men forældrene er ofte lige så følelsesmæssigt afhængige af barnet. Det betyder, at en teori om barnets gensidige relationer til andre også bør anskueliggøre barnets evne til at virke anerkendende over for andre, voksne som jævnaldrende (Thomas, 2012a). F.eks. foranlediger barnet til omsorgspersonens løbende erkendelse af

barnets individuelle behov, og gennem gråd og nonverbale handlinger bekendtgøres omsorgspersonens handlemuligheder, hvilket både kan være i forbindelse med behovet for føde, omsorg, underholdning eller anden interaktion. Med afsæt i Winnicott beskriver Honneth det således:

Derfor er hendes [moren] følelsesmæssige opmærksomhed så fuldstændigt rettet mod barnet, at hun, ligesom af indre trang, lærer at afpasse sin pleje og omsorg efter dets skiftende behov, som hun på en måde selv identificerer sig med. (Honneth, 2006: 136).

Imidlertid er problemet ved ovenstående, at de forskellige signaler, som barnet afsender, reduceres til et begreb om morens *indre trang*, hvor barnets påvirkning af omsorgspersonen negligeres. Desuden var det for Winnicott ikke nødvendigvis forældrene, som spiller den centrale rolle for barnets udvikling. Det var snarere *den faciliterende omverden*, der understøtter barnets potentialer, og som blev anskuet som katalysatoren for barnets udvikling (Hart & Schwartz, 2008). Når barnets bidrag derfor negligeres, forfalder anerkendelsesteorien til, at relationens gensidighed ignoreres, hvorfor barnets konstrueres som udelukkende afhængigt, hvorfor det heller ikke tydeliggøres, at børn ikke kun gør krav på anerkendelse, men at de også selv kan virke anerkendende på andre (Thomas, 2012a; Warming, 2015). Det kan f.eks. være tilfældet for forældre, jævnaldrende eller personlige hjælpere.

Teoriens generationsordensperspektiv og dualistiske konstruktion mellem barn og voksen forstærkes i de teoretiske beskrivelser af den retslige sfære, hvor børn i udgangspunktet anskues som en gruppe, der ikke besidder de samme rettigheder og den samme moralske tilregnelighed som voksne. Honneth beskriver det indirekte således:

Ligesom den vedvarende erfaring af moderens opmærksomhed giver barnet en tillid til, at det frit kan udtrykke sine behov, således giver erfaringen af den retslige anerkendelse det voksne subjekt mulighed for at kunne forstå sin handlen som et af alle respekteret udtryk for dets autonomi. (Honneth, 2006: 159).

Som Nigel Thomas (2012: 458) pointerer, er børns retslige position ikke tydelig i anerkendelsesteorien, hvorfor de virker til at fremstå som en gruppe, der ikke kan opfattes som moralsk tilregnelige. Når anerkendelsesteorien bygger på traditionelle udviklingspsykologiske teorier, betyder det ifølge Thomas (2012) og Warming (2015), at børn konstrueres på en måde, hvor der fokuseres entydigt på barnets afhængighed, behov og udvikling. Teorien er derfor ikke opmærksom på indsigterne fra den sociologiske barndomsforskning, som netop har tydeliggjort, at børn både kan bidrage, men reelt set også agere som moralsk tilregnelige individer. Både Warming (2015), Warming m.fl. (2017) og Thomas (2012) finder, at Honneth ikke er opmærksom på den generationelle og patriarkalske orden, og hvordan sådanne ordener er et udtryk for en ulige magtposition, der kan foranledige, eller ligefrem legitimere, nedværdigende behandling af børn. I en retslig forstand må Børnekonventionen og Handicapkonventionen samtidig anskues som de universelle og institutionaliserede krav om rettigheder, der skal beskytte børn med varierende funktionsevne. På den måde er børn reelt set bærere af partikulære rettigheder, men er også, grundet deres position som børn, med til at sikre, at andre mennesker kan virkeliggøre deres ret. F.eks. kan et barn under leg sikre, at jævnaldrende bliver behandlet ligeværdigt, og at de får muligheder for at give udtryk for, hvad de mener legen skal vedrøre og indeholde. På den måde kan børn i praksis sikre andre børns ret til ligebehandling og mulighed for at udtrykke sig frit og føle sig som en ligeberettiget interaktionspartner.

I henhold til den solidariske sfære kan barnets første muligheder for at tillægge sin egen særegne livsform positiv værdi fra starten af være truet, idet børn med varierende funktionsevne ofte udsættes for forskellige former for behandling, operationer og/eller ergo- og fysioterapi, hvorigennem deres kropslige variation problematiseres (Middelton, 1996; Shakespeare & Watson, 1998). Det forhold, at barnets krop i sit udgangspunkt problematiseres og behandles, som var det uønsket, eller blot det forhold, at forældrene er emotionelt berørt, ulykkelige og/eller i sorg, skaber i teorien ikke de optimale forudsætninger for at udvikle selvværd i barnets første leveår. Men det forhold indfanger teorien allerede i sin nuværende form. Omvendt bør det tydeliggøres, at børn med varierende funktionsevne også kan værdsætte og være solidariske med andre. Et eksempel kan være de personlige hjælpere, som udfører forskellige hjælpe- og støtteopgaver. I sådan en relation er det ikke kun barnet, der er afhængigt, da den personlige hjælper er afhængig af at beholde sit job. Samtidig kan relationen udvikle sig til en følelsesmæssig binding i form af et venskab, og i sådan en kontekst er det ikke kontroversielt, at børn, ligesom voksne, kan virke anerkendende på den person, der yder den hjælp og støtte, der gør det muligt for vedkommende at indgå i samfundet på lige fod med andre. Samtidig kan den personlige hjælper her se sine bidrag og præstationer modtaget og anerkendt, hvorfor vedkommende kan forholde sig positivt til sig selv.

Med ovenstående udvidelse og aktualisering af dele af anerkendelsesteorien åbnes der op for at benytte teorien i børnehøjde uden at ændre grundlæggende ved den teoretiske konstruktion og argumentation. Det er ligeledes ekspliciteret, at relationer mellem børn, forældre og fagprofessionelle/hjælpere kan være karakteriseret af gensidig afhængighed, og at børn både modtager og giver anerkendelse. Hertil bliver det muligt at rette et kritisk perspektiv på de handlinger og situationer i hverdagen, hvor børn begrænses i at virke anerkendende på andre, f.eks. ved deres relationer til jævnaldrende.

Levet og kropsligt medborgerskab

I anerkendelsesteorien trækker Honneth primært på T. Marshalls analyse og historiske udredning af medborgerskabets udvikling og dets forskellige former (Honneth, 2006; Marshall, 1950). Med den marshallske optik anskues medborgerskab i abstrakte kategorier som de friheds-, politiske og sociale rettigheder, der gives og modtages til borgere inden for en relativ afgrænset nationalstat. Imidlertid kan teorien med fordel udvides ved også at trække på nyere medborgerskabsteorier. Her vender jeg mig mod Ruth Lister (2007) samt Chris Beasley & Carol Bacchi (2000; 2002) om hhv. *det levede og kropslige medborgerskab*.

Som Warming & Fahnøe (2017) fremhæver, bevæger det levede medborgerskab (Lister, 2007) sig ud over den liberale (Rawls, 2005), socialliberale (Marshall, 1950) og kommunitaristiske (Taylor, 1994) medborgerskabstradition, idet medborgerskabet her forstås udvidet til også at gælde de hverdagsnære praksisser, som udspiller sig i subjektets hverdagsliv. Med afsæt i Delanty (2000: 46) er det levede medborgerskab et eksempel på *radicals theories of politics*, der søger mod at gøre op med de ulige magtrelationer, hvorigennem der produceres diskrimination og eksklusion. Som beskrevet af Warming & Fahnøe (2017: 4f) gør det levede medborgerskab op med den falske universalisme, hvor: "(...) *the norm for a 'citizen' is a white, heterosexual, non-disabled adult male (...)*", idet en sådan stereotyp og indsnævret forståelse begrænser anerkendelse og inklusion af medborgernes diversitet. Det gælder særligt de minoriserede grupper, der nok er sikret formelle rettigheder, men hvor deres reelle muligheder for at praktisere og nyde godt af dem begrænses af ulige magtrelationer i samfundet, der producerer og reproducerer diskrimination og eksklusion af de selvsamme grupper, hvilket begrænser deres muligheder for at virke og agere som medborgere (Warming & Fahnøe, 2017: 4; Warming, 2011; 2013). Med det levede medborgerskab er jeg derfor optaget af de rum og steder i subjektets hverdagsliv, hvor medborgerskabet praktiseres, og hvordan det føles,

mærkes og gøres, herunder hvordan praksisserne kan virke hhv. inkluderende og ekskluderende, og hvordan de er vævet ind i forskellige strukturelle og institutionelle forhold (Wiseman, 2014). På den måde bliver børns levede erfaring og følelse af at "høre til", være inkluderet og have lige deltagelsesmuligheder i den sociale praksis et afgørende perspektiv med henblik på at undersøge og nuancere, hvordan gruppen af børn med varierende funktionsevne praktiserer deres medborgerskab (Wiseman, 2014; Lister, 2007). Der er således også tale om en processuel forståelse af medborgerskabet, hvor det ikke blot er en abstrakt kategori, en enten-eller-status og et udtryk for rettigheder, der gives og modtages, men noget, der løbende bliver til og realiseres gennem det levede liv, herunder hvordan gruppen positioneres, og hvilke betingelser og forhold der yder indvirkning på deres identitetsdannelse og oplevelse af at være medborger (Warming & Fahnøe, 2017: 5f).

Jeg supplerer det *levede medborgerskab* med Beasley & Bacchis (2000; 2002) konceptualisering af det *kropslige medborgerskab*, der anskuer medborgerskabet som vævet tæt sammen med subjektets krop, hvilket de beskriver på følgende måde:

The body is not simply an outcome, it is not simply written upon, but materializes the operations of power in social life. It literally is what is social, since subjectivity is always embodied. Subjectivity, including, political subjectivity, is fleshy, is made out of flesh. (Beasley & Bacchi, 2000: 344).

Når børn med varierende funktionsevne således virkeliggør deres medborgerskab gennem det levede liv og de hverdagsnære praksisser, da forudsætter det kropslige bevægelser og handlinger, hvorfor kroppen er selve legemliggørelsen og den *kødelige substans* af medborgerskabet (Wiseman, 2014). At være medborger og udleve medborgerskabet er dermed betinget af, hvilke kropslige bevægelser

og handlinger som subjektet får mulighed for at praktisere, f.eks. at gå på toilettet, spise eller bevæge sig rundt i sit hjem eller til og fra betydningsfulde arenaer i hverdagslivet. F.eks. har Phillipa Wiseman (2014) gennem Lister (2007) og Beasley & Bacchi (2000; 2002) analyseret toiletforhold og adgang til seksualvejledning for unge med varierende funktionsevne. Hun fandt, at når offentlige toiletter ikke er tilgængelige, og når unge ikke modtager seksualvejledning, særligt i tilknytning til deres varierende funktionsevne, da begrænses de unge i at udføre basale hverdagspraksisser gennem og med deres kroppe, hvilket både kan være livstruende, f.eks. i tilfælde af graviditet, eller ekskludere dem yderligere og henvise dem til en isoleret tilværelse i hjemmet. Med det kropslige og levede medborgerskab er jeg således optaget af, hvordan børn med varierende funktionsevne diskrimineres og ekskluderes på baggrund af deres varierende kropslighed.

I relation til konceptualiseringen af det kropslige medborgerskab konstruerer Bacchi & Beasley (2002) en distinktion mellem de mennesker, der har *kontrol over* deres krop, og de mennesker, der *kontrolleres af* deres krop. Ifølge Bacchi & Beasley (ibid.) regnes førstnævnte for autonome medborgere, mens sidstnævnte i deres egenskab af ikke at kunne kontrollere deres krop gøres til objekt for disciplinering og normalisering, hvilket minimerer de pågældende subjekters autonomi og ekskluderer dem fra at opnå, praktisere og realisere deres medborgerskab. For Wiseman (2014) forklarer distinktionen, hvorfor mennesker med varierende funktionsevne er objekt for forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger, da de ofte er legitimerede gennem det forhold, at subjektet har begrænset kropslig kontrol. Imidlertid er subjektets politiske autonomi som medborger også associeret med aktiv kropslig kontrol, hvorfor mennesker, der kontrolleres af deres kroppe, risikerer at blive ekskluderet eller begrænset fra at virkeliggøre deres medborgerskab, da de instinktivt opfattes som passive politiske subjekter. Med afsæt i Featherstone & Hepworth (1991) finder Wiseman (2014) f.eks. også, at kategoriseringen af, hvorvidt subjektet ansues som en kontrolleret og

autonom medborger, er forankret i, hvorvidt subjektet formår at have kontrol over egne kropsvæsker. Featherstone & Hepworth beskriver det således:

Loss of bodily controls carries similar penalties of stigmatisation and ultimately physical exclusion (...) Degrees of loss impair the capacity to be counted as a competent adult. Indeed, the failure of bodily controls can point to a more general loss of self image; to be ascribed the status of a competent adult person depends upon the capacity to control urine and faeces. (1991: 376).

Der foreligger således en sammenhæng mellem subjektets kontrol over egen krop (og kropsvæsker) og den status, som subjektet tillægges (som medborger), hvilket indikerer, at børns varierende funktionsevne i sig selv kan have en nedsættende virkning på den status, de tillægges. Samtidig må denne status forventes at forbinde sig med det forhold, at børn i deres egenskab af at være børn og tilhøre et bestemt generationssegment i forvejen tillægges lavere status i henhold til at blive anskuet og anerkendt som autonome subjekter. På den måde kan den generationelle orden og den kropsnormative orden forstærke hinanden gensidigt og begrænse anerkendelsen og inklusionen af gruppen som medborgere.

Det levede og kropslige medborgerskab kan anskues som en naturlig videreudvikling af de teoretiske perspektiver, der forekommer i den retslige sfære. F.eks. må ligebehandling, jf. Handicapkonventionen, som minimum indbefatte, at det er muligt at leve et hverdagsliv med varierende funktionsevne, hvor subjektet har adgang til hjælpe- og støtteforanstaltninger, der muliggør basale kropslige bevægelser, hvorfor samfundet skal kunne omfavne medborgernes kropslige diversitet og skabe forudsætningerne for, at de kan udføre basale kropslige bevægelser, hvorigennem medborgerskabet (også) virkeliggøres. På samme måde som Wiseman (2014) anskuer jeg derfor

retslig anerkendelse som forudsætningen for børns medborgerskab, da anerkendelsesformen udgør betingelsen for, at børn modtager den fornødne hjælp og støtte til at praktisere deres levede og kropslige medborgerskab.

Honneths konceptualisering af neoliberalisme

I forlængelse af anerkendelsesteorien har Honneth selv gennemført en række videreudviklinger af teorien. I det følgende vil jeg dog begrænse mig til at behandle, hvordan han har analyseret og konceptualiseret neoliberalisme, da jeg anvender det som et gennemgående begreb i flere analysekapitler. I det følgende trækker jeg primært på artiklen *Paradoxes of Capitalist Modernization* (Honneth & Hartmann, 2006) samt dele af Honneths andet hovedværk *Freedom's Right* (2014). Hertil supplerer jeg min egen læsning med Johnson (2014) og Fazio (2019), der begge forsøger at indkredse og analysere, hvordan Honneth behandler og forstår neoliberalisme.

Fazio (2019) finder, at størstedelen af Honneths arbejde i forlængelse af anerkendelsesteorien grundlæggende vedrører neoliberalisme. Det begrundes med, at Honneth & Hartmann forfatter et nyt interdisciplinært forskningsprogram (2006), hvori de hævder, at kapitalismens modernisering og udvikling efter 1980'erne er karakteriseret af en række neoliberale paradokser. Efter Anden Verdenskrig var markedet baseret på den normative grundværdi, at det skulle realisere samfundsmedlemmernes sociale frihed, hvor de gennem Kooperation, samarbejde og udveksling af produkter og tjenesteydelser erfarede, at de støttede og udgjorde en forudsætning for realiseringen af hinandens særegne interesser. Honneth & Hartmann (2006) finder bl.a., at en sådan erkendelse af social frihed blev virkeliggjort med den socialdemokratiske konstruktion af velfærdsstaten i store dele af Europa, hvilket både muliggjorde en videre udbredelse af samfundsmedlemmernes individuelle autonomi, f.eks. i form øget mulighed for (eksperimentel) selvrealisering, en udvidelse af den legale orden i samfundet, f.eks. flere og bedre civile, politiske og sociale rettigheder, en udvidet social værdsættelse af

arbejderklassen og dens bidrag til den samfundsmæssige reproduktion samt videre mulighed for at indgå i primære/intime relationer alene begrundet i kærlighed til den anden (og ikke økonomisk stabilitet og/eller status) (Honneth & Hartmann, 2006).

Honneth & Hartmann (2006) finder, at der efter 1980'erne indtræffer en modernisering og ændring af kapitalismens grundlæggende struktur, hvorfor den nu indeholder en række paradokser, der underminerer den sociale frihed (se også Fazio, 2019: 648):

(...) the normative progress of the last decades has been turned into its opposite, a culture that decreases solidarity and independence, and, under the pressure of a neoliberal de-domestication of capitalism, has become a mechanism of social integration. (Honneth & Hartmann, 2006).

Med ovenstående udvikling følger bl.a. følgende paradokser:

- 1) En udbredelse af individualisme med en parallelt begrænset erkendelse af den gensidige afhængighed mellem samfundsmedlemmerne, hvilket instrumentaliserer de sociale relationer, f.eks. i form af at samfundsmedlemmerne tillægger hinanden instrumentelle motiver.
- 2) En forringelse/nedskæring af velfærden og de sociale rettigheder, der ellers ville gøre samfundsmedlemmerne i stand til på lige vilkår at gøre brug af deres civile og politiske rettigheder. Samtidig hermed forekommer der en parallel transformering af de sociale ydelser, da adgangen hertil er blevet stadig mere betinget af subjektets økonomiske ressourcer, f.eks. fordi der er sket en øget markedsliggørelse af de sociale ydelser.
- 3) En stigende ansvarliggørelse, hvor subjektet for at være i besiddelse af sociale rettigheder (og dermed i en position, hvor vedkommende kan modtage bestemte ydelser) enten skal gøre

sig fortjent hertil, gøre noget til gengæld og/eller ansvarliggøres for forhold, der som udgangspunkt ikke er subjektets ansvar, f.eks. begrænset økonomisk råderum hos de offentlige myndigheder.

Med afsæt i ovenstående er det grundlæggende paradoks, at kapitalismen er blevet moderniseret på en sådan måde, at markedet ikke længere understøtter samfundsmedlemmers sociale frihed. I stedet forekommer der en underminering af den gensidige solidaritet, idet medlemmernes indsats, fejl og succes individualiseres, hvorfor troen og forestillingen om et fælles gode og et solidarisk samfund ikke længere anerkendes som et attraktivt alternativ. Der er således ikke blot tale om, at den sociale frihed ikke længere erkendes og anerkendes som markedets grundlæggende værdi, men at neoliberalismens transformering af kapitalismen får en sådan værdi til at fremstå illegitim, utopisk og/eller ubetydelig. Neoliberalisme er derfor en særegen form for ideologi, politisk økonomi og statsformation, der med Soldatic & Meekosha kan defineres på følgende måde:

Neoliberalism's central tenets surround the primacy of the free market as the key organizing principle of society, the elevation of the individual as a free autonomous agent, and the winding back of the prior Keynesian welfare state consensus. (2014: 196).

Med neoliberalisme er der således tale om et moderniserings- og reformeringsprogram af den keynesianske velfærdsconsensus efter Anden Verdenskrig, hvor man gennem politisk-økonomiske initiativer som deregulering, privatisering og markedsliggørelse af den offentlige styring, f.eks. gennem New Public Management, ser det frie marked og den frie autonome agent som de grundlæggende principper for den samfundsmæssige organisering og reproduktion. En sådan udvikling indeholder som nævnt en række paradokser og forhold, der også

skaber bestemte barrierer for børn med varierende funktionsevne, f.eks. i form af begrænset adgang til hjælp og støtte eller en ansvarliggørelse af barnet, hvorfor der gennem neoliberalisme også allokeres skyld og skam gennem henvisningen til det individuelle ansvar, hvilket jeg vil analysere i afhandlingens første og andet analysekapitel.

4.4.4. Skematisk fremstilling af anerkendelsesteorien

Med afsæt i ovenstående redegørelse og udvidelse af anerkendelsesteorien har jeg i nedenstående skema fremstillet teorien:

Sfærer	Anerkendelsesform	Nedværdigelsesformer	Trusler for den personlige identitet
Privat-sfæren	Subjektet erfarer anerkendelse gennem kærlighed i primære og intime relationer som venskaber, parforhold og forældre-barn-relationen, hvilket resulterer i udviklingen af selvtillid og fortrolighed med egne behov og følelser.	Fysiske/psykiske overgreb som vold, tortur, voldtægt og underminering af subjektets følelse af tryghed/sikkerhed, f.eks. ved at blive behandlet med ligegyldighed, ignoreret systematisk eller begrænset fra at give kærlighed til andre.	Underminering af fysisk integritet samt tillid til andre mennesker og de sociale omgivelser såvel som manglende selvtillid og fortrolighed med egne behov og følelser.
Retslige sfære	Med universaliseringen af civile, politiske og sociale rettigheder kan subjektet erfare sig som et ligestillet retssubjekt, der gennem den lige tildeling af rettigheder kan erfare sig selv som en moralsk tilregnelig og ligeberettiget interaktionspartner og derigennem udvikle selvrespekt.	Udelukkelse, fratagelse eller negligering af subjektets rettigheder.	Underminering af den sociale integritet samt erfaringen og følelsen af at være ligestillet og ligebehandlet såvel som subjektet mulighed for at se sig selv som en moralsk tilregnelig og ligeberettiget interaktionspartner.
Solidariske sfære	Gennem social værdsættelse erfares samfundets og samfundsmedlemmers solidaritet/anerkendelse af subjektets unikke særegenhed, hvor subjektets livsform og partikularitet anses som værdi- og betydningsfuld for fællesskabet, hvilket gør subjektet i stand til at udvikle selvværdsættelse.	Et bredt spektrum af nedværdigende handlinger, hvor subjektets bidrag, præstationer og kompetencer tilskrives en lavere værdi. Handlingerne inkluderer alt lige fra at blive behandlet med ligegyldighed til stigmatisering og ydmygelse.	Underminerer subjektets mulighed for at erfare sig som værdi- og betydningsfuld for fællesskabet, hvilket begrænser subjektets mulighed for at tilskrive sig selv og sin livsform positiv værdi.

(Baseret på Honneth, 2006: 174; Warming, 2015).

4.4.5. Kritik af anerkendelsesteorien

Med ovenstående udvidelse har jeg allerede fremført en kritik af anerkendelsesteorien. I det følgende vil jeg imidlertid inddrage andre kritikker, som teorien har givet anledning til. Afslutningsvis vil jeg forholde mig til den omfordelings- og anerkendelsesteoretiske diskussion mellem Fraser og Honneth og hertil relatere diskussionen til afhandlingens genstandsfelt.

Fraser har kritiseret anerkendelsesteorien for flere ting, f.eks. at der ikke foreligger konkrete vurderings- og bedømmelseskriterier for, hvordan bestemte krav om anerkendelse skal vurderes og bedømmes, hvilket indebærer, at alt i princippet skal anerkendes (2003: 38; 2008: 101). Honneth besvarer selv kritikken således:

Et samfunds retfærdighed eller kvalitet er ligefrem proportionalt med dets evne til at sikre, at betingelserne for den gensidige anerkendelse er af en sådan karakter, at den personlige identitetsdannelse og dermed den individuelle selvrealisering kan finde sted på tilfredsstillende vis (2008: 145).

Ud over den ovenstående formulering skal de krav om anerkendelse, som de sociale kampe er et udtryk for, således bedømmes gennem de tre anerkendelsessfærer, der virker som normative kriterier for bedømmelsen af nedværdigende behandling, der begrænser eller underminerer subjektets selvforhold, identitetsdannelse og selvrealisering. En væsentlig pointe er imidlertid også, at anerkendelsesidealet godt nok kan betragtes som ubetinget, men at det omvendt ikke er alt, der skal/kan anerkendes (Juul, 2010). Som menneske har du ikke automatisk krav på ubegrænset anerkendelse, f.eks. hvis du eller din organisation udøver eller virker ved vold. Desuden har teorien en indbygget historicitet, hvor de empiriske elementer i teorien, som Honneth anvender til at begrunde teorien normativt, potentielt kan blive indhentet af historien. Derfor er teorien

heller ikke universel, men forankret i samfundets immanens, hvorfor de empiriske begrundelser for de tre anerkendelsessfærer og selvforhold principielt kan ændre sig og nuanceres yderligere (Willig, 2007).

En anden teoretisk uklarhed er, at det ikke er tydeligt, om subjektets selvforhold kan blive begrænset eller undermineret, uden at subjektet erfarer eller erkender, at vedkommende er blevet behandlet nedværdigende. Det er min fortolkning, at det potentielt set er muligt, at den nedværdigende behandling ikke nødvendigvis ødelægger eller begrænser udviklingen af selvforholdene. Omvendt betyder det ikke, at magten ikke skal kritiseres. Hvis handlingen antager karakter af nedværdigende behandling, da er magten illegitim – ligegyldigt om subjektet har erkendt behandlingen eller ej. F.eks. kan en person, som har været udsat for overgreb i sin barndom, måske fortrænge overgrebet til sin voksenalder, hvorefter flere eller andre eftervirkninger viser sig. Det gør ikke den nedværdigende behandling mere legitim, men Honneth kan kritiseres for ikke at præcisere det i teorien. I forlængelse heraf kan han desuden generelt kritiseres for ikke at behandle forhold eller handlinger, der kan karakteriseres som symbolsk vold/magt eller subtile normaliserings- og disciplinerings-praksisser, der også kan virke som forskellige former for nedværdigende behandling, men hvor subjektet måske foranlediges til at acceptere de forskellige handlinger og praksisser eller ligefrem føle sig taknemlig.

Den omfordelings- og anerkendelsesteoretiske diskussion

Som Willig & Jacobsen (2008) og Juul (2010) fremhæver har anerkendelsesteorien ført til en større videnskabelig diskussion mellem Fraser og Honneth. Førstnævnte har i en række tekster (2003; 2008; 2008a) kritiseret Honneth og Charles Taylor (2008) for deres hegelianske prioritering af anerkendelsens betydning for identitetsdannelsen og selvrealisering. Baggrunden herfor er, at Fraser finder den økonomiske omfordeling nedprioriteret, og at den økonomiske ulighed ikke antager en passende vægt. Ifølge Fraser

anskuer "identitetsmodellen" uretfærdighed som: "(...) *en isoleret kulturel krænkelse*" (2008: 98), ligesom: "*Mange af dens fortalere ser ganske enkelt bort fra den fordelingsmæssige uretfærdighed og fokuserer udelukkende på bestræbelser på at ændre kulturen.*" (ibid.). Desuden foranlediger modellen til tingsliggørelse af identiteten ved at lægge "(...) *et moralsk pres på individerne for at få dem til at tilpasse sig en given gruppekultur.*" (2008: 101). På den måde finder Fraser samlet set, at den hegeliensk inspirerede anerkendelsesteori nedprioriterer økonomisk ulighed og manglende omfordeling, fokuserer for entydigt på de kulturelle dimensioner, der foranlediger nedværdigende behandling, og befordre patriarkalske tilbøjeligheder i samfundet. Ifølge Fraser har en retfærdighedsteori behov for en dimension af både anerkendelse og omfordeling. I sin egen tilgang, *a perspectival dualism* (2003: 24), differentierer Fraser dels mellem anerkendelse (og kulturel uretfærdighed), dels mellem omfordeling (og økonomisk uretfærdighed) (2008: 59f). I relation til børn med varierende funktionsevne må omfordelingen af samfundets ressourcer, hvilket i konteksten af dansk handicappolitik kan betegnes som solidaritets- og kompensationsprincippet, da også anskues som basale forudsætninger for gruppens tilkendelse af nødvendig kompensation. Omfordelingsmæssige uligheder kan derfor få afgørende følger for børnene og deres muligheder i hverdagen. Den teoretiske hensigt er derfor anerkendelsesværdig i sig selv, men det forekommer ikke tydeligt, hvorfor Honneths anerkendelsesteori ikke indfanger omfordelingsdimensionen. Det korrekt, at Honneth ikke eksplicit adresserer omfordelingens funktion i sin teori. Men den sociale kamp er netop forankret i erfaringen af nedværdigende behandling, ringeagt eller uretfærdighed, og i den optik er det teoretisk set underordnet, om den sociale kamp er foranlediget af nedværdigende behandling, manglende rettigheder eller omfordeling (Honneth, 2008: 128).

4.5. Videnskabsteoretisk positionering

Med afsæt i de løbende beskrivelser af min positionering i materialistisk feminisme og kritisk teori vil jeg i det følgende redegøre for, hvordan de videnskabsteoretiske positioner forenes og operationaliseres gennem den social-relationelle anerkendelses-analytik.

Ontologien er en (non-reduktionistisk materialistisk) realistisk ontologi, hvor der eksisterer en virkelighed med en reel fakticitet og en dybdedimension, som erkendes gennem videnskab. Det er en ontologisk position, der ikke reducerer barrierer eller nedværdigende behandling udelukkende til et spørgsmål om strukturel eller kulturel determinans (Thomas, 1999). Kropslig variation har både en biologisk fakticitet, men er også et socialt konstrueret fænomen, f.eks. vil visse mennesker føle (biologisk) smerte, og her er det ligegyldigt, hvorvidt smerten, som følelsesmæssigt fænomen, er socialt konstrueret eller ej. Omvendt er organiseringen af f.eks. måltidet (at spise med bestik) eller bestemte lege blandt børn en konkret social konstruktion af den sociale praksis (og virkeligheden) tilpasset en bestemt kropslighed.

Epistemologien er konstruktivistisk. Viden og den måde, som viden erkendes og produceres på, anskues som noget, der konstrueres. Her er det mig som forsker, der har bevisbyrden i henhold til at argumentere og empirisk demonstrere, hvorvidt og hvordan barrierer og nedværdigende behandling begrænser børns agens og gensidigt anerkendende relationer. Her konstrueres viden for at muliggøre erkendelse af virkelighedens dybdedimensioner og skabe emancipation. Det skabes gennem en mediering mellem den virkelighed, som jeg observerer og producerer empiri om, og den måde, jeg konstruerer viden om virkeligheden på gennem analyse og afrapportering af resultaterne. Med andre ord: der er ingen direkte adgang til virkeligheden, men jeg kan konstruere viden om den.

Metodologien har både en grundlæggende og en analysestrategisk dimension. Førstnævnte tager form af en metodologi, der bevæger sig

mellem kollektivism og relationisme. Både i kritisk teori og materialistisk feminisme skal forklaringer findes i måden, som strukturerer former og forandrer aktørernes tænke- og handlemuligheder. Den metodologiske relationisme, der stammer fra alle tre teoretiske perspektiver, betoner videnskabelige forklarings afsæt i relationelle dimensioner af virkeligheden, f.eks. at barrierer og nedværdigende behandling (også) produceres gennem relationer, eller at varierende funktionsevne skal anskues som et bio-socialt fænomen, der konstrueres gennem en relation mellem det biologiske og sociale.

Ved sidstnævnte anlægges en abduktiv analysestrategisk metodologi, der har til hensigt at: *"(...) identificere dét, der må ligge bag det, man har observeret, kategoriseret, typologiseret etc."* (Olsen & Pedersen, 2011: 151), hvilket ligger i forlængelse af de retninger, der netop betoner betydningen af at afdække de bagvedliggende mekanismer, der foranlediger, at børns agens begrænses. Desuden anlægges en "blød" deduktiv fremgangsmåde gennem den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvor de teoretiske dimensioner og begreber anvendes til at kode, tematisere og organisere mine empiriske feltnoter, men som sådan også har udgjort en bestemt teoretisk optik gennem feltarbejdet.

Afhandlingen vil være en kritisk analyse af, hvordan forskellige barrierer og former for nedværdigende behandling begrænser børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Det undersøges gennem børnenes eget perspektiv fra det teoretiske mikroniveau og orienterer sig mod det teoretiske meso- og makroniveau, hvor barrierer og nedværdigende behandling relateres til bestemte strukturer, f.eks. neoliberale nedskæringspolitikker og den generationelle og kropsnormative orden.

5. Metode

Dette kapitel udgør afhandlingens metodiske ramme og består af fem afsnit, hvori jeg redegør for de anvendte metoder og mine metodiske refleksioner. I det første afsnit præsenterer jeg den primære og sekundære empiri og beskriver de forskellige tilbud og informanter, sammenhængen mellem teorien og empirien, hvilke begrænsninger covid-19-pandemien har medført, og hvordan jeg har gennemført den systematiske litteratursøgning.

I næste afsnit beskriver jeg min primære metode i form af etnografisk feltarbejde. Her redegør jeg for min deltagerrolle, fokus og rettet, og hvordan jeg videnskabeliggør mine observationer.

I det tredje afsnit redegør jeg for min sekundære metode i form af den improviserende interviewmetode, som jeg løbende har anvendt under det etnografiske feltarbejde. Udover at redegøre for, hvordan jeg har praktiseret metoden, vil jeg nuancere, hvordan jeg forstår "en stemme", og hvordan min forståelse har indflydelse på, hvilke mulige stemmer og perspektiver, der har adgang til at deltage i undersøgelsen.

I næste afsnit redegør jeg for, hvordan jeg er positioneret etisk, hvad jeg forstår ved etisk barndomsforskning, og hvilke dilemmaer jeg har erfaret i forbindelse med undersøgelsen, og hvordan jeg har håndteret dem, med henblik på at tydeliggøre muligheder og begrænsninger ved forskning, hvor børn med varierende funktionsevne inddrages.

I det femte og afsluttende kapitel vil jeg redegøre for min eklektiske analysestrategi, hvordan jeg operationaliserer den, og hvilken viden de forskellige analysekapitler bidrager med, herunder hvem jeg producerer viden for.

5.1. Præsentation af empiri og design af undersøgelse

I det følgende afsnit beskrives undersøgelsens primære og sekundære empiri, herunder hvad der karakteriserer tilbud og deltagere, hvordan de er blevet udvalgt og rekrutteret, og hvordan jeg har sikret informeret samtykke. Herefter ekspliciteres sammenhængen mellem min teoretiske ramme i form af den social-relationelle anerkendelsesanalytik og empirien, herunder hvordan jeg har kodet og tematiseret empirien. Derefter følger et kort afsnit om begrænsninger som følge af covid-19-pandemien, og i det afsluttende afsnit redegør jeg for min metode i forbindelse med den systematiske litteratursøgning.

5.1.1. Beskrivelse af primær og sekundær empiri

Afhandlingen er en etnografisk undersøgelse af, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens og gensidigt anerkendende relationer. Den er designet med det formål at producere empiri gennem en bred inddragelse af børn. Det betyder, at børn fra ca. 1-19 år er inkluderet med henblik på at afspejle variationen i gruppen. Børnene har som minimum en fysisk varierende funktionsevne, men ellers er deres varierende funktionsevne forskellig – både hvad gælder fysiske og psykiske/kognitive forhold ved deres krop såvel som deres evne til at bevæge deres krop og/eller tale. Der er flere begrundelser for strategien, f.eks. at undersøgelsen ikke vedrører børnenes varierende funktionsevne i sig selv, men de barrierer, der figurerer i deres hverdagsliv. Senere i kapitlet vil jeg redegøre for andre, mere etiske, begrundelser. Det etnografiske feltarbejde er udført i og omkring tre forskellige tilbud samt ved at besøge og følge 39 børn hele eller dele af én dag.

Tilbuddene er udvalgt på baggrund af en ambition om at afspejle variationen i gruppens liv og de institutionelle kontekster, hvor gruppen opholder sig. På den baggrund har jeg udvalgt et dagtilbud, en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU) og et botilbud, idet tilbuddene samlet repræsenterer den relative brede variation, i forhold til hvordan gruppens hverdagsliv kan være institutionaliseret.

Jeg har ved hvert tilbud vurderet, hvilke konkrete vidensoutput, som jeg kunne forvente at producere. Det samme er tilfældet for hjemmebesøgene, hvor jeg har fulgt børnene og deres bevægelse mellem hjemmet og andre hverdagslivsarenaer. Imidlertid er der enkelte børn, jeg kun har besøgt mellem 1-2 timer. Nedenstående udgør en oversigt over den primære empiri og en beskrivelse af de forventede vidensoutput:

Tilbud/arena	Varighed	Antal børn	Forventet vidensoutput
Dagtilbud	30 dage	28	1. Børn i alderen ca. 0-6 år 2. Første erfaringer med barrierer 3. Første del af barnets institutionsliv
STU	14 dage	5	1. Unge i alderen ca. 16-25 år 2. Flere/andre erfaringer med barrierer 3. Viden om overgange, f.eks. fra specialskole til STU 4. Viden om forskellige hensyn, f.eks. at passe sin skolen og få behandling
Botilbud	30 dage	10	1. Børn i alderen ca. 13-18 år 2. Viden om at bo væk fra sine forældre/bo et andet sted
Hjemmebesøg	178 timer	39	1. Børn i alderen 2-18 år 2. Viden om pasningsordninger i hjemmet 3. Viden om bevægelse mellem arenaer 4. Viden om barnets primære relationer, f.eks. forældre og søskende

Alt feltarbejde er gennemført i 2019, og der var planlagt korte opfølgende besøg med enkelte børn og tilbud i 2020. Det blev

imidlertid aflyst som følgen af covid-19-pandemien. Som et alternativ har jeg talt i telefon med flere forældre, enkelte børn og/eller skrevet en mail med opfølgende spørgsmål, hvis det var nødvendigt.

Som ovenstående indikerer, er både målgruppen og de tilbud, hvor gruppen befinder sig og bevæger sig imellem, omskiftelige, hvorfor jeg har fokuseret på at følge børnene, der, hvor de var, og hvor de bevægede sig hen, med henblik på eksplorativt at udforske barrierer i deres hverdagsliv. Den eksplorative tilgang er begrundet i, at børnene har forskellige muligheder for at deltage, være med og interagere med mig, hvorfor min tid sammen med dem har været struktureret ud fra, hvad de havde lyst og overskud til. Min tilgang har imidlertid ikke været mere eksplorativ, end at den også har været teoretisk indrammet af den social-relationelle anerkendelsesanalytik. Det betyder, at jeg inden feltarbejdet har haft en teoretisk forforståelse af, hvad barrierer er, og hvordan de evt. kommer til udtryk.

Med alle tilbud har jeg indgået en aftale om formen for feltarbejdet, (se bilag 1.). Således har der inden påbegyndelsen været en skriftlig aftale om, hvordan feltarbejdet skulle forløbe, hvilke begrænsninger det havde, og at jeg havde fået deres samtykke til i anonymiseret form at anvende den producerede empiri. Hertil er der både skrevet ud til forældre og pårørende, ligesom jeg har hængt en informationsseddel tydeligt op i tilbuddet, således at alle har haft mulighed for at læse om projektet (se bilag 5.). Hertil har jeg også indgået en skriftlig aftale med forældrene med henblik på at få deres informeret samtykke (se bilag 2.), ligesom jeg løbende har anvendt samtykke i form af at få accept af børnene eller de unge. Senere i kapitlet beskriver jeg, hvilke etiske dilemmaer der kan opstå i forbindelse hermed.

Beskrivelse af tilbud

Alle tre tilbud er placeret på Sjælland, men er, som det fremgår af ovenstående, forskellige fra hinanden, f.eks. i forhold til formål og organisering.

Dagtilbuddet er oprettet som et særligt dagtilbud efter servicelovens § 32. Dette betyder, at det optager børn, der "(...) *på grund af betydelig*

og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne har behov for hjælp eller særlig støtte.” (Retsinformation, 2020). Målgruppen for tilbuddet er primært børn med fysisk varierende funktionsevne, f.eks. CP, muskelsvind eller rygmarsbrok. Institutionen består af fire stuer med ca. 6-8 børn på hver. Hverdagen er opbygget omkring faste aktiviteter, der i kronologisk rækkefølge ofte er: 1) fællessamling på stuerne, 2) aktivitet, 3) frugt, 4) aktivitet, 5) frokost, 6) aktivitet, 7) sovetid/afslapning, 8) frugt, 9) aktivitet og 10) transport til hjemmet. En ”aktivitet” kan f.eks. være forskellige lege, træning med en fysio- eller ergoterapeut, samtale med en psykolog eller højtlesning.

STU-tilbuddet er oprettet efter lov om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov, der har som formål, *”(…) at unge udviklingshæmmede og andre unge med særlige behov opnår personlige, sociale og faglige kompetencer til en så selvstændig og aktiv deltagelse i voksenlivet som muligt og eventuelt til videre uddannelse og beskæftigelse.”* (Retsinformation, 2016). På tilbuddet fulgte jeg fem unge. Målgruppen er karakteriseret ved at være nonverbale og have en fysisk varierende funktionsevne, der er vidtgående. Derfor foregik kommunikation gennem kropssprog, f.eks. tegn til tale, og alternative kommunikationshjælpemidler, f.eks. en stoveplade. Hverdagen på uddannelsen var opbygget af en række faste aktiviteter, der i kronologisk rækkefølge ofte var 1) morgensamling, 2) undervisning, 2) pause, 3) undervisning, 4) pause og 5) behandling/træning. Undervisningen kunne f.eks. være dansk, matematik, historie eller samfundsfag.

Botilbuddet tilbyder både pladser efter servicelovens §§ 104, 107, 108 samt aflastning efter § 66. Desuden tilbydes der skole- og uddannelsesforløb i form af grundskole fra 0-10 klasse og STU. Det er karakteriseret ved at ungegruppen har forskellige aldre og behov. Grundet den relativt brede målgruppe ser hverdagen også forskellig ud fra beboer til beboer, men er ofte organiseret som følger: 1) morgenmad, 2) morgensamling, 3) undervisning/aktivitet, 4) frokost, 5) undervisning/aktivitet, 6) afslapning/aktivitet og 7) aftensmad.

Aktiviteterne kan f.eks. være træning eller forskellige behandlinger, f.eks. af fysio- og ergoterapeuter.

I alle tilbud har jeg på forhånd aftalt med barnet eller den unge, at jeg ville følge vedkommende én eller flere dage, men samtidig hermed gennemført observationer af hele gruppen i forbindelse med fællesaktiviteter. På den måde havde feltarbejdet en skiftende karakter, der både fokuserede på den enkelte og gruppen. Samtidig var der dage, som jeg reserverede til bestemte aktiviteter i bestemte lokaler. Det var f.eks. tilfældet med de aktiviteter, der blev udført i træningslokaler. Ved at observere enkelte hele dage kunne jeg både observere og producere viden om gruppens forskellige oplevelser, men også om, hvordan relationen mellem barnet/den unge og den/de voksne kunne ændre karakter i løbet af dagen. Formålet var både at producere viden om bestemte aktiviteter og om den bevægelse, der forekommer mellem forskellige rum og arenaer, f.eks. når et barn skal træne.

Beskrivelse af hjemmebesøg

Af bilag 3 fremgår en oversigt over de børn, som jeg har besøgt i deres hjem. Alle børn har jeg besøgt én gang. Skemaet indeholder informationer om forældrenes civilstatus, længden for besøget, og hvilken varierende funktionsevne/diagnose barnet/den unge har. Som det fremgår, har alle en fysisk varierende funktionsevne og 18 af dem er også nonverbale. Jeg har samlet set gennemført 178 timers feltarbejde, hvor hvert besøg har taget mellem 1-8 timer (gennemsnittet er 4,5 timer). I henhold til forældrene bor 16 sammen og/eller er gift, 15 er skilt med fælles forældremyndighed, og 8 er alene. Jeg har valgt ikke at medtage barnets alder, da det ikke fortæller noget om barnets agens og/eller kognitive/psykiske funktionsevne. Det kan dog fremhæves, at 12 børn går i den ordinære folkeskole eller på specialskole, mens resten passes i hjemmet, hvor forældrene f.eks. modtager tabt arbejdsfortjeneste.

Rekruttering

Rekruttering af både tilbud og børn/familier til hjemmebesøg har været forskellig. Ved førstnævnte er rekrutteringen gennemført via den baggrundsgruppe, der har været tilknyttet forskningscentret, og som har været behjælpelig med at etablere kontakt. Omvendt har jeg også selv kontaktet STU-tilbuddet, som jeg blev opmærksom på gennem sociale medier. I henhold til rekrutteringen af børn til hjemmebesøg har det primært foregået på den måde, at forældrene har tilbudt mig at komme og besøge dem og deres barn eller på anden måde har spurgt ind til, om det kunne være relevant for mig at inkludere dem i undersøgelsen. Baggrunden for, at forældrene selv har kontaktet mig, er, at jeg i løbet af 2018-2019 har skrevet en række artikler i dagspressen (se f.eks. Falster, 2019, hvor jeg har samlet 11 af artiklerne). Samtidig har der også været forældre, som jeg selv har kontaktet gennem sociale medier, f.eks. gennem grupper på Facebook. På den måde har jeg aktivt anvendt sociale medier i min rekrutteringsstrategi.

Både i henhold til tilbud og hjemmebesøg har jeg talt i telefon med hhv. ledere og forældre, herunder læst om tilbuddet på deres hjemmeside med henblik på at afdække deres relevans for undersøgelsen. Samtidig har jeg understreget overfor alle forældre forinden hjemmebesøgene, at besøget er betinget af, at det udføres efter ønske og accept fra barnet i den udstrækning, barnet har mulighed for at give samtykke og accept. Der er imidlertid flere børn, som ikke er kropsligt i stand til at give accept eller samtykke, f.eks. fordi de ikke kan kommunikere. Her er det alene forældrene, der har givet deres samtykke til, at jeg måtte besøge dem og barnet.

Sekundær empiri

Udover den primære empiri, der produceres gennem feltarbejde, observation og improviserende interviews, anvender jeg sekundær empiri af forskellig karakter, hvoraf enkelte dele er selvproduceret. Til den sidstnævnte empiri hører improviserende interviews med børnenes forældre, når jeg har besøgt dem i deres hjem. Her erfarede

jeg efter de første besøg, at forældrenes erfaringer med de offentlige myndigheder fyldte en del i deres fortælling om deres liv og hverdag, hvorfor jeg valgte at starte hvert besøg ud med at tydeliggøre, at deres erfaringer ville blive taget op til sidst i besøget. Hertil udformede jeg en mindre semistruktureret guide, hvor jeg stillede følgende spørgsmål:

- Hvordan oplever du relationen til de offentlige myndigheder/kommunen?
- Hvad var den umiddelbare kommentar fra den offentlige myndighed, da du/I ansøgte om hjælp og støtte?
- Hvordan påvirkede kommentaren dig?

Imellem forældrenes svar stillede jeg supplerende og opfølgende spørgsmål. I analyseafsnit 6.2. uddyber og begrundet jeg, hvorfor jeg valgte at inddrage forældrenes perspektiver.

Den sekundære empiri, der ikke er selvproduceret, indbefatter rapporter og undersøgelser fra forskellige ministerier, f.eks. Ældre- og Socialministeriet, data fra Danmarks Statistik, Ankestyrelsen og Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH), økonomiaftaler mellem skiftende regeringer og Kommunernes Landsforening (KL) fra 2010-2018 samt undersøgelser fra KL, For Lige Vilkår og Dansk Socialrådgiverforening. I bilag 4 har jeg oplistet den sekundære empiri og ekspliciteret, hvordan empirien anvendes i analysen. Der samlet set tale om, at den sekundære empiri ofte kun antager en deskriptiv karakter, hvor jeg f.eks. anvender den til at beskrive den økonomiske udvikling på det specialiserede socialområde eller udviklingen af modtagere efter serviceloven.

5.1.2. Sammenhængen mellem teori og empiri

Som det fremgår af ovenstående afsnit er undersøgelsen baseret på forskellige former for empirisk materiale, hvoraf mine feltnoter udgør den primære empiri. Efter feltarbejdets afslutning sad jeg tilbage med mere end 250 sider håndskrevne feltnoter, som jeg efterfølgende har valgt at kode. Her udgør den social-relationelle anerkendelsesanalytik rammen for en delvis lukket kodning (Kvale & Brinkmann, 2009; Jakobsen, 2012), hvor jeg med analytikkens teoretiske begreber har brudt mine feltnoter op i teoretiske kategorier med henblik på at organisere og tematisere empirien og gøre det muligt at sammenligne empiriske eksempler på tværs af tilbud og informanter. Jeg har således anvendt den social-relationelle anerkendelsesanalytik til at teoretisere mine feltnoter og derigennem indkredse og fortolke, hvordan forskellige barrierer begrænser børn. Efter kodningen er de empiriske tematikker udvalgt til at indgå i analysen på den baggrund, at de, efter min vurdering og fortolkning, demonstrerer en tendens i empirien. Med tendens skal forstås empiriske eksempler/tematikker, der ofte kommer til udtryk, f.eks. ved observation, eller fordi børnene selv italesætter det. Til de empiriske tendenseksempler vil jeg i flere tilfælde komme med et "modeksempel" med henblik på at nuancere analysen. Derudover har jeg udvalgt en række empiriske tematikker, som ikke nødvendigvis er et udtryk for en tendens i empirien, men som eksemplificerer noget særligt. Det kan f.eks. være eksempler, der indeholder en voldsomhed eller sårbarhed, og hvor jeg har erfaret, at det kan være vanskeligt at få adgang til den type af situationer, men at de stadig udgør en del af gruppens liv, som jeg i konteksten af at afdække, hvilke barrierer der forekommer i børns liv, vurderer at være menings- og værdifulde for analysen.

Som nævnt anlægger jeg en delvis lukket kodning af mine feltnoter (Kvale & Brinkmann, 2009; Jakobsen, 2012), hvor jeg anvender begreberne fra den social-relationelle anerkendelsesanalytik som kodekategorier med henblik på at teoretisere empirien og identificere tendenser på tværs:

Teoretiske kodekategorier
• Funktionsevneeffekt, f.eks. smerter • Relationel barrierer, f.eks. mobning • Materiel barrierer, f.eks. manglende tilgængelighed • Nedværdigende behandling, f.eks. at blive behandlet med ligegyldighed • Agens, f.eks. i form af konkrete muligheder og begrænsninger for at handle • Gensidigt anerkendende relationer, f.eks. relationer i forbindelse med leg

Som det fremgår af ovenstående, har jeg anvendt seks teoretiske begreber som kodekategorier, hvoraf de fire første er begreber, der teoretiserer forskellige former for barrierer, mens de to sidstnævnte kodekategorier anvendes i forlængelse af de fire førstnævnte, med henblik på at identificere, hvordan barrierer påvirker børns agens og gensidigt anerkendende relationer. Det betyder også, at når jeg har anvendt en kodekategori, er den relativt afgrænset, da dens anvendelse er betinget af, at jeg fortolker og vurderer det empiriske eksempel i feltnoterne til at indeholde en betydning og mening, der ligger inden for rammerne af kategoriens teoretiske definition. På den måde skaber analytikken en sammenhæng mellem mine teoretiske objektiveringer af, hvordan barrierer kan komme til udtryk på forskellige måder, og den empiri, jeg har produceret. Det er samtidig en sammenhæng, der gør det muligt at systematisere og organisere empirien på en måde, hvor jeg bliver i stand til at analysere, hvilke virkninger barriererne har. Fremgangsmåden har desuden haft videre betydning for opsporingen og anvendelsen af sekundær empiri, hvor jeg har efterfulgt empiriske pointer ved at indsamle sekundær empiri om bestemte tematikker, f.eks. om kommunaløkonomi eller sagsbehandlingstider.

5.1.3. Begrænsninger og indsigter som følge af covid-19 pandemien

I løbet af foråret 2020 kom covid-19 til Danmark, og selvom størstedelen af empiriproduktionen var afsluttet på det tidspunkt, har situationen medført en række begrænsninger. Jeg havde i første halvår af 2020 planlagt at udføre en række opfølgende besøg. Jeg erfarede imidlertid, at flere af deltagerne ikke havde lyst til at gennemføre de ellers planlagte besøg. En overvejende andel af de børn, der har deltaget i undersøgelsen, er i særlig risiko for at udvikle lungebetændelser m.m., hvis de blot får en "almindelig" influenza. Derfor besluttede jeg at aflyse alle opfølgende besøg, fordi jeg vurderede, at de sundhedsmæssige konsekvenser kunne blive for uoverskuelige, ligesom den lavpraktiske gennemførsel også ville blive det, f.eks. fordi jeg ville være forpligtet til at blive testet mellem hvert besøg, hvilket jeg heller ikke fandt ansvarligt i en situation, hvor der i visse perioder var relativ lang ventetid på at blive testet. Som førnævnt har jeg håndteret situationen ved at holde samtaler med forældre og børn via telefon eller sendt skriftlige spørgsmål via e-mail. Det er derfor min vurdering, at omfanget af det samlede empiriske materiale ikke er blevet begrænset i et graverende omfang.

5.1.4. Systematisk litteratursøgning

Strategien for litteratursøgningen er udformet med afsæt i SFI-Campbells guide til systematisk litteratursøgning og følger denne kronologisk (2011). Med afsæt i forskningsspørgsmålet har jeg udformet to udvælgelseskriterier, som de enkelte studier skal opfylde for at blive medtaget i den senere relevansvurdering. Disse er:

1. Målgruppe: Studiet skal omhandle børn og/eller unge, der som minimum har fysisk varierende funktionsevne.
2. Succeskriterier: Det enkelte studie skal undersøge, hvilke barrierer/begrænsninger som børn med fysisk varierende funktionsevne erfarer, møder eller underlægges i deres hverdag.

Med de ovenstående udvælgelseskriterier har jeg udformet primære søgeord, som kombineres med sekundære søgeord. Disse er:

	Dansk	Engelsk
Primære søgeord	Handicap*/funktionsnedsættelse*/ fysisk*/ børn*/ unge*/perspektiv*	Disability*/impairment*/physical* child*/ youth*/perspective*
Sekundære søgeord	Barndomsforskning Den social-relationelle model* Anerkendelse* Hverdagsliv* Fysisk*	Childhood Studies The social-relational model of disability* Recognition* Everyday life* Physical*

Søgeordene anvendes i følgende databaser: Web of Science, PsycInfo, SocIndex og ERIC. Der er ligeledes søgt i selektivt udvalgte tidsskrifter. Først har jeg søgt i tidsskrifterne, hvorefter jeg har søgt i databaserne.

Søgeresultater inddelt efter tidsskrifter

I de udvalgte tidsskrifter anvendes en søgning, der er tilpasset det enkelte tidsskrift, f.eks. søges der på ordet "child" i tidsskriftet *Disability & Society*, mens der søges på ordene "disability" og "impairment" i tidsskriftet *Children & Society*. Resultatet fremgår af nedenstående tabel:

Tidsskrift	Søgeresultat og søgeord	Efter udvælgelse
<i>Disability & Society</i> (1994-2018)	997 (child*/perspective*)	46
<i>Disability & Rehabilitation</i> (2006-2018)	362 (child*/perspective*)	8
<i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> (2005-2018)	76 (child*/perspective*)	12
<i>Disability Studies Quarterly</i> (2005-2018)	123 (child*/perspective*)	3
<i>European Journal of Disability Research</i> 1999-2018	90 (child*/perspective*)	4

<i>Sociology of Health and Illness (1980-2018)</i>	10 (child*/perspective*)	1
<i>International Journal of Disability, Development and Education (2000-2018)</i>	406 (child*/perspective*)	5
<i>Child: care, health and development (1980-2018)</i>	872 (child*/perspective*)	26
<i>Children & Society (1996-2018)</i>	85 (disab*/impairment*)	32
<i>Childhood (1993-2018)</i>	134 (disab*/impairment*)	9
<i>Children's Geographies</i>	171 (disab*/impairment*)	6
Samlet antal studier	3326	152

Søgeresultater inddelt efter forskningsdatabaser

Ved søgning i forskningsdatabaser anvendes de førnævnte søgeord. Resultatet fremgår af nedenstående tabel, hvoraf der kun er tilføjet de studier, som ikke er udvalgt gennem ovenstående. Antallet af studier forekommer derfor lavt, men er et udtryk for, at de relevante studier allerede er identificeret og udvalgt gennem den tidligere søgning:

Forskningsdatabase	Søgeresultat og søgeord	Efter udvælgelse
<i>Web of Science</i>	3636 (child*/disab*/perspective*) AND/OR everydaylife*/childhood studies*/recognition*/the social-relational model*.	11
<i>PsycInfo</i>	58 (child*disab*perspective*)	4
<i>ERIC</i>	89 (child*disab*perspective*)	2
<i>SocIndex</i>	59 (child*disab*perspective*)	1
Samlet antal studier	206	18

Formålet med ovenstående fremgangsmåde er at gøre min søgning reproducerbar og gennemsigtig med henblik på at tydeliggøre mine udvælgelseskriterier, og hvordan jeg vurderer det enkelte studie som relevant. Som en supplerende metode har jeg også anvendt ”sneboldsmetoden”, hvor jeg ved læsning af studiers litteraturliste har fundet frem til andre relevante bidrag.

Med afsæt i ovenstående oversigter udvalgte jeg samlet **170 studier**. Heraf udvalgte jeg **65 studier** på baggrund af en læsning af studiernes abstract. Det er de studier, der indgår i min gennemgang af den eksisterende forskning, som fremgår af kapitel 2. afsnit 2.2. Her anvender jeg resultaterne til at redegøre for, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens.

5.2. Etnografisk feltarbejde – og dets dramaturgi

I følgende afsnit beskrives metoden i forbindelse med det etnografiske feltarbejde i de tre tilbud og ved de 39 hjemmebesøg. Formålet med at anvende en etnografisk tilgang er at producere empiri om de forskellige barrierer, der begrænser børn, og hvordan forskellige kontekster skaber bestemte handlings-, menings- og identitetsmæssige rammer (Warming, 2007; Gulløv & Højlund, 2007; Bach m.fl., 2020), herunder hvordan børnene selv former og ændrer rammerne gennem handlinger i hverdagen. Som beskrevet tidligere forstår jeg også barndom som ubekendt kultur, hvor jeg metodisk er inspireret af den traditionelle antropologiske og etnografiske forskning, der fremhæver metoden som anvendelig med henblik på at studere andre kulturer (Rubow, 2018). På den måde har jeg i min etnografiske tilgang mødt mennesker med varierende funktionsevne og handicapområdet som en kultur, der på sin vis er geografisk tæt på den kultur, som jeg selv tilhører, men som alligevel er materielt og socialt forskelligt herfra. Det betyder også, at selvom jeg anvender den social-relationelle anerkendelsesanalytik og dermed har et afgrænset teoretisk blik, har jeg haft den ambition at anlægge en eksplorativ tilgang under feltarbejdet.

Den primære metode under det etnografiske feltarbejde er deltagende observation. Metoden forstår jeg som en forskningspraksis, der gennem vekselvirkningen mellem observation og deltagelse i en bestemt kontekst producerer viden om den sociale praksis, der indgår i konteksten (Warming, 2007). I forlængelse af mit teoretiske afsæt anlægges en fænomenologisk tilgang til produktionen af empiri. Her tager jeg afsæt i Thomas' (1999) og Honneths (2006) fænomenologiske tilgang, men jeg er samtidig, ligesom Thomas, inspireret af Hughes & Patersons kropsfænomenologi (1997 samt Hughes, 1999; 2005), der er videreudviklet på baggrund af Merleau-Ponty (2016). Hughes & Paterson fremhæver, at subjektets perception altid er forankret i dets kropslighed. I første instans går kroppens erfaring forud for bevidstheden. I anden instans udvikles bevidsthed,

der stadig er kropslig forankret, til tænkning. Det er med andre ord den upåagtede viden og erfaring, som subjektet tillærer gennem sit liv. Den "kropslige-common-sense-tænkning" oplyser subjektets handlinger og er baggrunden for, at subjektet kan forholde sig til nye kontekster og situationer. Jeg forstår den sociale praksis som opbygget af de nævnte handlinger, og det er den praksis, som jeg ønsker at producere viden om. Jeg følger dog Bourdieu, der bl.a. har kritiseret, at begrebet om "common-sense" udelukkende giver anledning til deskriptive analyser af subjektive handlinger (Bourdieu & Wacquant, 1996: 65) og ikke formår at sætte handlingerne i relation til de strukturer, der former subjektive handlinger. Kritikken går desuden på, at begrebet og analyser af common-sense ikke producerer viden om, hvordan samfundsmæssige institutioner både reproducerer bestemte former for common-sense, og at institutionerne ligeledes kan gennemgå forandringer, der ændrer grundlæggende ved tidligere former for common-sense (ibid., Se også Bech-Jørgensen, 2005: 19). Derfor anvendes den social-relationelle anerkendelsesanalytik til at tydeliggøre sammenhængen mellem de mikro-subjektive og dermed bestemte former for kropslige-common-sense og de umiddelbare makro-objektive strukturer, f.eks. den generationelle orden. Min kropsfænomenologiske tilgang til empiriproduktionen er samtidig relateret til min rekonstruktion af anerkendelsesteorien, hvor jeg ikke kun forstår medborgerskabet som noget, der indebærer bestemte rettigheder og pligter, men snarere, at det virkeliggøres gennem de kropslige og hverdagsnære praksisser. Her trækker jeg på Beasley & Bacchis (2000 og 2002) og Listers (2007) begrebsliggørelser af hhv. det kropslige og levede medborgerskab.

Fremgangsmåde ved feltarbejdet

Ovenstående operationaliseres metodisk gennem Warming (2007), der med afsæt i Patton (1987) opstiller otte dimensioner som en metodisk fremgangsmåde ved deltagende observation. Disse er: 1) deltagerrollen, 2) åbenhed om forskningen, 3) åbenhed vedr. forskningens formål, 4) observationernes varighed og densitet, 5)

fokus og rettethed, 6) anvendelsen af sanser, 7) det, som observationerne rettes mod, og 8) hvordan observationerne videnskabeliggøres. Med afsæt i dimensionerne vil jeg i det følgende redegøre for min egen fremgangsmåde. Her sammentænker jeg dimension 1-3 og 4-7, mens dimension 8 behandles selvstændigt.

I stedet for at beskrive indholdet af de forskellige dimensioner slavisk, vil jeg i de følgende tre afsnit beskrive en række metodiske dilemmaer eller udfordrende situationer, som blev tydelige i takt med feltarbejdet. Dilemmaerne er relateret til de ovenstående dimensioner og har til formål at tydeliggøre, at det ikke altid er let eller nok at følge en tjekliste i praksis, og at der kan opstå flere udfordringer undervejs, hvor der ikke altid eksisterer et facit.

Med afsæt Erving Goffmans teatermetaforiske begreber, som de er udviklet i bogen *Hverdagslivet rollespil* (2014), vil jeg i første afsnit dels uddybe, hvad der gik galt eller opstod af uventede situationer, dels forklare, hvordan jeg løbende har håndteret det. Det gør jeg med afsæt i en række udvalgte empiriske eksempler, der efter min vurdering perspektiverer en række dilemmaer ved deltagende observation, og som vedrører dimension 1-3 (Warming, 2007).

I afsnittet om dimension 4-7 vil jeg beskrive varigheden af observationerne, og hvilke sanser jeg primært har anvendt. Dertil vil jeg eksemplificere og forklare, hvordan både varigheden og sanserne indeholder en relativitet, der illustrerer, hvor utilstrækkelige observationsstudier også kan være, hvis man som forsker ikke reflekterer over relativiteten af ens observationer. Afslutningsvis vil jeg kort opsummere og eksemplificere, hvordan mit fokus og rettethed i observationerne løbende er blevet formet af den sociale praksis – og omvendt.

I det sidste og afsluttende afsnit om dimension 8 vil jeg beskrive, hvordan jeg gennem feltarbejdet blev løbende bevidst om, hvordan jeg skulle videnskabeliggøre mine observationer og sikre, at jeg

producerede empiri om den del af den sociale virkelighed, som jeg har til formål at undersøge. Her vil jeg konkretisere og argumentere for, hvordan jeg forstår følelser/emotioner, og hvordan de anvendes til at nuancere det empiriske materiale, men også hvilke metodiske dilemmaer og udfordringer der er forbundet med en sådan tilgang.

Gennem beskrivelserne af de forskellige dimensioner af det etnografiske feltarbejde vil jeg tydeliggøre og nuancere, hvordan min kropsfænomenologiske tilgang operationaliseres, og hvordan den viden, jeg producerer, er medieret og konstrueret gennem mig som forsker. Med det anerkender jeg, at jeg ikke kan observere og fortolke den sociale praksis objektivt, men at mine observationer og fortolkninger er forankret i min egen kropslighed, og hvordan jeg oplever, erfarer og sanser den praksis, som jeg er en del af. Formålet med beskrivelserne er derfor også at tydeliggøre de forskellige dilemmaer, begrænsninger og udfordringer, der kan opstå ved praktiseringen af etnografisk feltarbejde – med henblik på at gøre min egen tilgang og praksis gennemsigtig.

5.2.1. Deltagerrollen, åbenhed om forskningen og dens formål

Et grundlæggende dilemma ved deltagende observation er den vekselvirkning, der forekommer mellem selve deltagelsen og observationen. Jeg har på sin vis indtaget rollen som *Den Fremmede* (Simmel, 1972: 143) i de forskellige tilbud og hjem, hvor jeg har udført mit feltarbejde. Denne rolle er defineret ved at være:

(...) begrænset inden for en bestemt rumlig sfære – eller inden for en gruppe, hvis grænser er analoge med rumlige grænser – men hans position påvirkes grundlæggende af den kendsgerning, at han ikke fra begyndelsen hører til i den, og at dette tilfører den kvaliteter, som ikke er og ikke kan være oprindeligt kendetegnende for denne sfære. (Simmel, 1972: 143. Oversat i Kristiansen & Krogstrup, 1999: 73).

Jeg har med afsæt i Simmel søgt mod at balancere mellem nærhed og distance, når jeg har opholdt mig i felten. Her følger jeg også Warming (2007), Prieur (2002) samt Hastrup (1989; 1992), der finder, at det er muligt at anlægge en mellemposition under observation, hvor der veksles mellem nærhed og distance. Det betyder, at jeg har forsøgt at undgå at blive bundet til bestemte sociale relationer, enkeltpersoner eller områder ved eller i selve lokaliteten, og at jeg aktivt har søgt mod at møde feltet med den indstilling, at jeg løbende skulle bevæge mig vekslende mellem aktiv deltagelse og afstand. Jeg vil derfor karakterisere min deltagerrolle som *deltager som observatør* (Warming, 2007; Kristiansen & Krogstrup, 1999). F.eks. har jeg deltaget i forskellige typer af aktiviteter for at producere viden om den sociale praksis eller mærke aktiviteterne på egen krop. Valget er delvist inspireret af Hammersley & Atkinson (1987), der finder, at nærhed svækker ens sanser og opmærksomhed, samt Bourdieu (1997), der finder, at etableringen af distance skaber rum for refleksivitet og erkendelse¹⁵.

Det har for størstedelen af de involverede parter været gennemsigtigt, at jeg er forsker og opholder mig på lokaliteten for at forske, og det har fra starten været min ambition, at der var fuld åbenhed om forskningen og dens formål. Det har jeg forsøgt at sikre ved at informere både børn/beboere, personale, ledere og forældre, f.eks. gennem informationsbreve, samtykkeerklæringer, fysiske møder og telefoniske samtaler. Desuden har jeg løbende forklaret formålet igen, hvis børn, personale, forældre eller andre kontaktede mig. Det er dog ikke muligt at fastslå, hvorvidt de børn, der f.eks. har en vidtgående kognitiv varierende funktionsevne, har været bevidste om min rolle,

¹⁵ Bourdieus pointe om, at distance skaber forudsætningen for refleksivitet og erkendelse, står således i modsætning til Goffman, der finder, at nærhed og indlevelse er grundlaget for erkendelse. Se f.eks. Goffmans studie af patienter på et psykiatrisk hospital, hvor han selv arbejdede for en kortere periode (2001).

såvel som undersøgelsens formål, og hvorfor jeg var der. Det betyder imidlertid ikke, at jeg ikke har fortalt dem det.

Når det så er sagt, er jeg løbende blevet stillet spørgsmål, der kunne indikere, at det ikke var alle, som alligevel har været fuldstændig oplyst om, hvem jeg var, og hvad jeg lavede, selvom det var min ambition. F.eks. når børn spurgte "Er du voksen?", "Hvem er du?", eller når enkelte medarbejdere spurgte "Er du bachelorstuderende eller hvordan?". Begge spørgsmål indikerede, at enkelte ikke helt vidste, hvem eller hvad jeg var, og det kolliderede på sin vis med mine egne bestræbelser på at skabe fuld åbenhed om min rolle, forskningen og dens formål. Mit svar på barnets spørgsmål om, hvorvidt jeg var voksen, besvarede jeg med spørgsmålet: "Hvornår er man voksen?", hvilket endte med følgende monolog:

Barn: *"Det er man, når man ser gammel ud"*

Interviewer: *"Synes du, at jeg ser gammel ud?"*

Barn: *"Måske. Jeg ved det ikke helt."*

Jeg var hhv. 26 og 27 år, da jeg udførte feltarbejdet, og selvom børnene og medarbejderne var blevet informeret om, hvem jeg var, og hvorfor jeg kom, eksisterede der stadig en vis usikkerhed, hvilket jeg vurderer i visse tilfælde kunne skyldes min alder og udseende samt det forhold, at flere ansatte arbejdede på vekslende tidspunkter, hvorfor visse informationer formentlig var gået tabt i hverdagens travlhed. Som eksemplificeret havde nogle børn vanskeligt ved at gennemskue, om jeg var voksen, og enkelte medarbejdere fandt det måske forvirrende, at jeg så ung ud. Forvirringen eller usikkerheden konstruerede imidlertid en række metodiske erkendelser, som jeg ikke ville have været foruden. Med afsæt i Goffman (2014) er der på flere måder tale om, at feltarbejdet indeholder sin egen dramaturgi, der kan perspektiveres gennem teatermetaforiske begreber, hvilket jeg som tidligere nævnt vil tydeliggøre i det følgende med anvendelse af tre

empiriske eksempler. Det første vedrører den situation, som jeg har valgt at benævne "rundvisningen", hvor jeg på førstedagen er blevet vist rundt på tilbuddene. Den anden vedrører den situation, som jeg har valgt at benævne "afsløringen", hvor det går op for enkelte medarbejdere, at jeg var på institutionen for at forske – og f.eks. ikke var bachelorstuderende. Den tredje og sidste handler om de reaktioner og situationer, hvor min autenticitet udfordres af andre.

Formålet med det første eksempel er at tydeliggøre, hvordan rammerne for den sociale praksis og deltagerrollerne cementeres ved det første måde, mens det andet eksempel har til formål at tydeliggøre, hvordan rollerne alligevel var omskiftelige på måder, hvor det fik indflydelse på mine muligheder for at producere empiri. Med det tredje eksempel ønsker jeg at eksemplificere, hvordan andre mennesker løbende har reageret på min tilstedeværelse og rolle som forsker samt på mine faglige interesser. Formålet er at tydeliggøre andre menneskers indstilling til forskningens formål, og hvordan jeg selv har håndteret de situationer, hvor min autenticitet som forsker er blevet udfordret, og hvilke muligheder og begrænsninger det har skabt for empiriproduktionen.

1. Rundvisningen:

På min første dag ved to af de deltagende tilbud startede jeg med at holde en samtale med enten lederen eller en medarbejder, hvorefter jeg blev vist rundt. Først blev institutionens materiel vist frem, f.eks. startede vi ofte med deres træningshal efterfulgt af andre rum, hvor børnene kunne modtage forskellige former for behandlinger. Her blev der f.eks. fremvist træningsudstyr, liftmaskiner og behandlingsudstyr. Der blev forklaret, hvordan de anvendes, og enkelte blev demonstreret. Herefter hilste jeg på de ansatte og afslutningsvis på børnene.

Rundvisningen kom lidt som en overraskelse. Ikke fordi at det virkede forkert eller upassende, men fordi jeg blev efterladt med et indtryk af, at der måske lå en, eventuel ubevidst, underliggende forventning om,

at jeg vurderede tilbuddene på deres ejerskab af materiel, og at deres kvalitet/status på den måde var materialiseret i det udstyr, som de kunne stille til rådighed for deres målgrupper. Hele rundvisningen virkede på den måde som en forestilling, hvor scenen og rollerne blev præsenteret og forklaret, og hvor jeg selv løbende forventedes at præsentere min egen rolle og position i den sociale praksis, som den ville udspille sig i ugerne efter. Ved præsentationen af de enkelte medarbejdere fik jeg information om deres navn, i visse tilfælde uddannelse, en forklaring af deres funktion og eventuelt deres særlige kompetencer eller faglige interesser. Men informationerne blev også leveret i bevægelsen mellem medarbejderne, enten før eller efter jeg havde hilst på vedkommende, f.eks. ved at rundviseren sagde: *"Hun er særlig god til at tænke neuropsykologisk"* eller *"Hun er simpelthen én af de bedste fysioterapeuter. Hun ved alt om CP og muskelspændinger osv."*. Det samme var tilfældet ved præsentationen af børnene, hvor det forinden mødet ofte blev nævnt, hvilken diagnose barnet havde. Rundvisningerne udspillede sig således i flere akter, hvor jeg i kronologisk rækkefølge blev præsenteret for institutionens materiel, medarbejderne og børnene. Hver akt ledsages af en præsentation, der indeholder en række informationer, der tydeliggør rollefordelingen i den sociale praksis, ligesom der mellem hver akt leveres informationer om de personer, som jeg vil møde lige umiddelbart efter.

At fortælle om udstyret på en detaljeret måde, at forklare dets funktion og afledte effekter for barnets krop, at fortælle om, hvem der arbejder med hvad, hvem der ved noget om neuropsykologi og fysioterapi, og hvilke børn der har hvilke diagnoser, er alt sammen informationer, der afsendes, og som hos modtageren efterlader et bestemt førstehåndsindtryk af institutionen og de mennesker, der færdes heri. Goffman ser denne type af samhandling som afgørende, da det *første indtryk* dels skaber en ramme for fremtidige samhandlinger, dels har en moralsk karakter, hvilket han beskriver på følgende måde:

Når et individ projicerer en definition på situationen og dermed implicit eller eksplicit påstår, at han er en bestemt slags person, stiller han derfor automatisk et moralsk krav til de andre, som forpligter dem til at værdsætte og behandle ham på den måde, som personer af denne type har ret til at forvente. (2014: 63).

Med rundvisningen følger således en indledningsvis styring af den sociale samhandling, hvor jeg ikke har indflydelse på, hvordan rundvisningen skal forløbe, ligesom jeg løbende modtager informationer, som jeg ikke har bedt om, men som rundviseren antager, at jeg er interesseret i. Ved rundvisningens tre akter følger information om de enkelte roller, inklusive min egen, hvorigennem der virkeliggøres en positionering gennem de enkelte medarbejders selv- og rollepræsentationer og med en dertilhørende tydeliggørelse af de moralske krav til de givne roller, f.eks. bestemte statushierarkier, der er baseret på uddannelsesniveau, anciennitet eller "særlige" kompetencer, og som i visse tilfælde forekommer at have en nærmest graduerende virkning på medarbejdernes italesættelse af hinanden.

Rundvisningerne fik den funktion, at de styrede mit førstehåndsindtryk. Det var imidlertid først, da det begyndte at gå op for mig, at mit førstehåndsindtryk ikke altid var korrekt, at jeg indså, hvilken effekt rundvisningerne havde haft på min opfattelse af institutionen, medarbejderne og ikke mindst børnene. Som relativ uerfaren forsker følte jeg mig både desorienteret og i tvivl om, hvordan jeg skulle tilgå medarbejdere og børn på en åben måde, uden at mit og andres førstehåndsindtryk skulle dominere, men hvor min adfærd samtidig ikke kolliderede med de allerede etablerede rammer for de efterfølgende samhandlinger og de moralske forventninger, der var knyttet til bestemte roller. Jeg håndterede det ved at være imødekommende og spørge ind til perspektiver eller forhold, som medarbejderne eller barnet gav udtryk for at vide noget om. Det gav imidlertid bagslag i forhold til medarbejderne, f.eks. da enkelte gerne

ville forklare videnskabelige begreber og forståelser inden for f.eks. neuropsykologien. En sådan samtale blev ofte fulgt op med sætningen: *"Forstår du, hvad jeg mener, når jeg siger...?"*. Det var en sætning, der i visse tilfælde virkede, som om at de ønskede at teste mig, og hvor der i situationerne forekom at være en underliggende forventning om, at jeg kunne svare på spørgsmålet. Det kunne jeg ofte ikke, da der var tale om videnskabelige perspektiver, som jeg ikke var velbevandret i. Det samme var tilfældet med flere af forældrene til de børn, jeg besøgte i hjemmet. Her forklarede flere deres barns varierende funktionsevne med anvendelse af medicinske/latinske begreber, og når det gik op for dem, at jeg ikke forstod, hvad de sagde, kiggede enkelte en anelse mistroisk på mig. Jeg håndterede det ofte ved at sige, at jeg ikke har medicinsk viden om diagnoser. De fleste accepterede det, men enkelte italesatte, at det ville være en fordel for mig, hvilket indikerer, at børn, og hvem/hvordan de er, ofte forklares ud fra deres varierende funktionsevne/diagnose. Det samme råd modtog jeg også af flere medarbejdere, da jeg efter sigende ville have lettere ved at forstå og forklare: *"Hvorfor nogle børn gør, som de gør."*. Under overfladen dominerede således et becoming-perspektiv på børn, der var konstrueret gennem en sammenvævning af medicinske og udviklingspsykologiske perspektiver, der på sin vis virkede til at strukturere de voksnes (faglige) indgangsvinkel til børnene. Min egen indgangsvinkel kunne naturligvis ikke blive styret udelukkende af andres, men i visse tilfælde var forståelsen så dominerende, at der var en underliggende forventning om, at jeg anskuede og forstod gruppen ud fra de samme videnskabelige perspektiver.

Når jeg efterfølgende har reflekteret over rundvisningernes virkning, bliver det samtidig tydeligt for mig, at de ovenstående videnskabelige perspektiver og måder at anskue børn på løbende blev cementeret, og at jeg derigennem blev inddraget i feltets vidensformer, der konstruerede en række moralske forventninger til min rolle som forsker. Flere gange prøvede jeg at tale imod den, f.eks. ved at sige, at

jeg isoleret set ikke var særlig interesseret i deres udvikling, og at jeg heller ikke ønskede at forklare den, men at jeg var interesseret i, hvordan de lever deres liv, og hvad der begrænser dem i at agere selvstændigt. Tilbagesvaret var ofte: *"Jamen det er vi da også"*, og det var derfor vanskeligt at tale imod eller igennem den relativt dominerende udviklingspsykologiske og/eller medicinske forståelse af gruppen som patologiske og/eller becoming. Med andre ord som en gruppe, der skal hjælpes, behandles, helbredes eller reddes for at virkeliggøre deres fulde potentiale som mennesker.

Rundvisningerne, herunder anvendelse og videregivelse af bestemte informationer, rollepræsentationerne og de moralske krav og forventninger konstruerer de grundlæggende, men stadig forskelligartede, indtryk, som jeg blev efterladt med under feltarbejdet. Med afsæt i Goffmann forekommer hele forestillingen med dens dertil knyttede akter at være et godt eksempel på, hvordan indtryksstyring eksekveres i praksis, da eksemplet eksponerer den situation, hvor deltagerne i en bestemt samhandling er optaget af, enten bevidst eller ubevidst, at efterlade et bestemt indtryk af dem selv, situationen og/eller institutionen.

2. Afsløringen:

Som før beskrevet var det ikke alle medarbejdere, der vidste, hvem jeg var, og hvad jeg lavede. Enkelte gav udtryk for, at de troede, jeg var bachelorstuderende, mens andre troede, jeg var i praktik. Problemet var imidlertid, at det hele tiden har været min ambition, at alle skulle vide, hvem jeg var, og at der på den måde var fuld åbenhed om forskningen. Særligt fordi jeg havde den forventning, at medarbejderne kunne fungere som gatekeepers, bidrage med information eller på anden måde berige undersøgelsen, hvis de vidste, hvem jeg var, og hvad jeg forskede i. Det var min oplevelse, at de personer, der måske ikke rigtig vidste, hvem jeg var, holdt sig lidt på afstand og undlod at fortælle om praksis, børnene eller sig selv. Men når de efterfølgende blev opmærksom på, at de havde misforstået

eller taget fejl, ændrede de ofte deres adfærd. F.eks. blev jeg af enkelte medarbejdere mere eller mindre ignoreret, hvorefter de, da de blev opmærksom på, at jeg forskede, begyndte at vende faglige dilemmaer med mig, generelt spørge nysgerrigt ind til undersøgelsen, min viden om området eller begyndte at fortælle om de enkelte børn og komme med anbefalinger til, hvilke børn jeg burde følge. Eksemplet tydeliggør, hvilke moralske krav om autoritet, der kan være knyttet til rollen som forsker, og det blev klart for mig, hvordan andres indtryk af mig havde indflydelse på, hvilke dele af den sociale praksis, som jeg kunne få adgang til, og dermed hvilken empiri det overhovedet var muligt at producere. På den måde gik jeg fra at være en relativ ubetydelig aktør til at blive spurgt til råds eller være en person, hvor de gerne ville vise sig fra deres bedste side. Der forekom således at være en vekselvirkning mellem medarbejdernes fagprofessionelle frontstage og backstage (Goffman, 2014), hvor deres adfærd og ønske om at fremstå på en bestemt måde var baseret på den enkeltes opfattelse af, hvem eller hvad jeg var, og hvorvidt de moralske krav, der er knyttet til min rolle som forsker, var presserende på en måde, at medarbejderne følte sig nødsaget til at være placeret på sin frontstage, f.eks. ved at tale og fremstå mere professionelt og anvende flere faglige begreber – også selvom jeg gav udtryk for, at jeg alligevel ikke forstod dem. Vekselvirkningen mellem den fagprofessionelle frontstage og backstage kan samtidig give det indtryk, at indtryksstyringens betydning varierer afhængigt af den rolle, som den person, der står over for medarbejderne, indtager. På den måde kan der naturligvis heller ikke være tale om, at de enkelte aktører i den sociale praksis besidder én rolle, men snarere at vi alle besidder flere mulige roller, som vi hver især kan træde ind i, transformere og kassere periodisk og episodisk alt afhængigt af den konkrete kontekst.

3. Når ens autenticitet og rolle udfordres:

"Har du selv et handicap, eller har dit barn et handicap?", "Hvad er din personlige indgangsvinkel til det her?", "Hvilket handicap har dit barn?", "Hvorfor interesserer du dig for noget så usexet som handicapområdet?", "Hvordan kan det være, at en ung fyr som dig interesserer sig for et område så usexet?", "Synes andre ikke, at det er lidt mærkeligt, at du forsker i det?", "Jeg havde alligevel regnet med, at du var ældre.", "Du er godt nok ung.", "Er du ikke ældre? Det skulle man ellers tro." og "Du er næsten for ung til at interessere dig for det her".

Ovenstående spørgsmål, kommentarer og konstateringer har jeg modtaget fra medarbejdere på de forskellige tilbud og fra flere af børnenes forældre, men også fra politikere og interesseorganisationer, hvis jeg f.eks. er blevet inviteret med til et møde for at fortælle om handicapområdet. Flere af sætningerne dækker over en begejstring, mens andre indeholder en italesættelse af handicapområdet som noget, der er usexet, mærkeligt, kun for "ældre" mennesker, og som "unge fyre" ikke interesserer sig for – medmindre man selv eller ens barn har en varierende funktionsevne. Samtidig indeholder de også bestemte forventninger til min rolle som forsker, hvor der spørges kritisk ind til min indgangsvinkel, og hvorfor jeg overhovedet er interesseret i området. Det har mange tilfælde haft den virkning på mig, at jeg har følt, at jeg skulle forsvare mine faglige interesser, min rolle og i visse tilfælde min person – f.eks. i de tilfælde, hvor spørgsmålet forekom at insinuere, at jeg på den ene eller anden måde måtte være "mærkelig" eller ligefrem perverteret, når jeg interesserede mig for børn med varierende funktionsevne.

Når jeg har skullet håndtere de mange spørgsmål, kommentarer og konstateringer i ofte vidt forskellige situationer, hvor nogle blev mere anspændte end andre, har jeg ofte besvaret dem med et

modspørgsmål, f.eks.: "*Hvornår er man ung?*", "*Ville du sige det samme, hvis jeg forskede i udsatte børn?*" eller "*Skal man være personligt involveret for at interessere sig i området?*". Mit formål har aldrig været at skabe konflikt, men at skabe refleksion hos de pågældende personer. Det har i visse tilfælde endt ud i givende samtaler, f.eks. om, hvorfor der forekommer en forudindtaget forestilling om, at mennesker, der interesserer sig for handicapområdet, selv må være personligt involveret. Omvendt fik jeg ikke altid skabt den refleksion, som jeg gerne ville. Ofte fordi modspørgsmålene blev leveret på den baggrund, at jeg i visse tilfælde følte, at jeg måtte forsvare mig selv. Her kunne jeg have gjort mere for at være nysgerrig på deres spørgsmål, kommentarer og konstateringer, da de ofte var forankret i fordomme, der kunne have beriget undersøgelsen yderligere.

Det efterfølgende arbejde med den producerede empiri gav dog anledning til at kigge indad, da det blev tydeligt, at jeg selv, ubevidst, anvendte bestemte strategier for at styre det indtryk, som jeg gav andre. Måske for at leve op til de moralske krav, der underliggende var knyttet til rollen som forsker i den sociale praksis. Det resulterede enkelte gange i, at jeg i stedet for at være nysgerrig på de nævnte spørgsmål og konstateringer endte med at positionere mig over for de mennesker, som jeg umiddelbart oplevede uberettiget udfordrede min autenticitet, f.eks. min forskningsinteresse, eller som gentagne gange påpegede min alder. Måske fordi de vurderede, at jeg ikke besad de sociale karakteristika, som de havde forventet eller forestillet sig, at en forsker besad – hvorfor det umiddelbare moralske krav til netop den rolle ikke kunne indfries, og det var måske i sidste instans netop det, som jeg reagerede på. Min reaktion kan anskues som en forsvarsstrategi (Goffman, 2014), idet jeg ubevidst søgte mod at beskytte min egen rolle og fremstilling heraf, hvor mine modspørgsmål kan anskues som en handling, hvor jeg forsøger at tilegne mig *definitionen af situationen* og styre det indtryk, som jeg efterlod hos andre, f.eks. fordi spørgsmålene kan anskues som retoriske og på den

måde har til formål at skabe refleksion, men som samtidig kan have den funktion, at de overeksponerer de forskellige spørgsmål, kommentarer og konstateringer, der forekom at være baseret på fordomme og stereotype forestillinger (ibid.).

Ovenstående tre empiriske eksempler om rundvisningen, afsløringen og autenticitet tydeliggør, hvordan min deltagerrolle og min åbenhed om forskningen og dens formål er noget, der allerede konstrueres ved den første rundvisning, men som alligevel kontinuerligt bliver til og ændrer sig, efterhånden som feltarbejdet skrider frem, f.eks. ved episoder som ved "afsløringen", eller når ens autenticitet udfordres, og hvor jeg i rollen som forsker også kan blive foranlediget til at reagere på måder, hvor jeg ikke selv er opmærksom på, hvordan jeg konstruerer og cementerer bestemte roller og de moralske krav og forventninger, der umiddelbart er knyttet til dem. Det tydeliggør, hvordan empiri ikke blot er noget, man som forsker går ud i felten og indsamler, men at det konstrueres og produceres i et samspil mellem forskellige aktører og lokationer, hvor forskeren ikke kan have fuldstændig kontrol over produktionen.

5.2.2. Varighed, sanser samt fokus og rettethed

I dette afsnit vil jeg først eksemplificere, hvordan sanseindtryk kan indeholde en relativitet, der understreger behovet for løbende refleksion over, hvorfor bestemte sanseindtryk kan svække, forhindre eller fremme bestemte associationer og følelsesmæssige indtryk. Herefter vil jeg tydeliggøre, hvordan særligt lyde og lugte kan konstruere og strukturere bestemte rum og stemninger, og hvordan min egen tilstedeværelse i den sociale praksis yder indflydelse herpå, og at jeg selv er medskaber af bestemte stemninger. Afslutningsvis vil jeg eksemplificere, hvordan sanseindtryk er relateret til mit fokus og rettethed i observationerne, og hvordan forskellige aktører har forsøgt at påvirke, hvad eller hvem mine observationer skulle være rettet imod, og hvad jeg burde eller blev opmuntret til at have fokus på.

1. Sansernes relativitet:

Goffman (1989) finder, at det er den første dag under feltarbejdet, hvor forskeren vil modtage flest indtryk, og det er derfor den dag, at man bør bestræbe sig mest på at være opmærksom og udarbejde detaljerede feltnoter. Samme oplevelse havde jeg selv, men jeg blev med tiden opmærksom på, at mine sanseindtryk og umiddelbare følelsesmæssige indtryk af bestemte lugte og lyde ændrede sig i takt med udførelsen af feltarbejdet, f.eks. skrev jeg følgende om lugten af sprit: *"Lugten af sprit er gennemtrængende, nærmest dominerende. Det giver mig et indtryk af, at der er styr på hygiejnen. At der er rent."*. Som noten indikerer, registrerede og vurderede jeg lugten som noget positivt, selvom den var dominerende. Det er et udtryk for, at lugten af sprit frembringer bestemte associationer hos mig selv, hvor det i den konkrete sammenhæng blev et udtryk for "god hygiejne" og "renhed". Den umiddelbare positive beskrivelse af spritlugten ændrede sig imidlertid radikalt, da min egen datter blev syg med en lungevirus, hvorefter hun blev indlagt på et hospital i ni dage. Efter de første dage gik det langsomt op for mig, at vi formentlig skulle tilbringe hele julen på hospitalet, og at opholdet derfor ville gå hen og blive en del længere, end vi umiddelbart havde forestillet os. Efter de første fem dage, hvor vi tilbragte alle døgnets timer på hospitalsstuen, begyndte jeg at tage noter på min telefon, som om at forløbet var en del af mit feltarbejde. Baggrunden herfor var bl.a., at jeg generelt set ikke har haft held med at få lov til at besøge børn under deres hospitalsophold¹⁶, og jeg sad egentlig tilbage med følelsen af, at jeg ikke have empiri nok til at skrive om børns indlæggelser og ophold på hospitaler. Ved det efterfølgende arbejde med empirien sammenlignede jeg imidlertid mine noter og faldt over endnu en beskrivelse af lugten af sprit:

¹⁶ Jeg har samlet set kun besøgt to børn under deres hospitalsophold, og alle besøg var af kort karakter.

”Der lugter af sprit over alt. Det er så dominerende, at alle andre lugte og indtryk fortrænges. Det giver mig en følelse af, at de rum, jeg opholder mig i, er sterile og kolde, og samtidig overdøver eller slører lugten alle andre indtryk. Jeg tænker ofte på, at der kun lugter af sprit. Lugten irriterer mig.”.

Når jeg i skrivende stund tænker på lugten af sprit, kan jeg ikke lade være med at tænke på de ni dage, hvor jeg var indlagt med min datter, og lugten giver som sådan kun negative associationer. Jeg er således gået fra at vurdere lugten af sprit som noget positivt – noget, som signalerer renhed, og at der er ”styr på hygiejnen” – til at vurdere lugten som noget udelukkende negativt, der f.eks. gør rum kolde, overdøver eller slører andre indtryk eller virker irriterende og belastende. Det tydeliggør, hvordan bestemte oplevelser kan relativere sanseindtryk, hvilket fremadrettet har ændret min oplevelse af samme eller lignende lugte. Hertil har varigheden af opholdet på hospitalet formentlig også haft en betydning for, hvilke følelsesmæssige indtryk som jeg er blevet efterladt med, f.eks. fordi tilvænning til omgivelserne kan nedtone opmærksomheden på bestemte lyde og lugte, ligesom visse lyde og lugte kan overdøve eller sløre andre sanseindtryk. Men eksemplet tydeliggør, at jeg i min rolle som forsker også må betragtes som et sansende væsen, hvis indtryk kan variere, alt efter hvilke oplevelser jeg selv har været igennem. Det betyder naturligvis også, at det ikke nødvendigvis er nok blot at registrere de forskellige sanseindtryk, som man modtager og registrerer under sine observationsstudier, men at man i rollen som forsker bør spørge nysgerrigt ind til, hvorfor bestemte lyde og lugte virker som fremkaldervæske for bestemte associationer og følelsesmæssige indtryk hos en selv, idet disse kan, som jeg netop har eksemplificeret, være afhængige af eller knyttet til, hvilken position som forskeren indtager og observerer fra, og hvilke erfaringer vedkommende bærer rundt på. På den måde følger jeg også Bourdieus

kritik af Goffman (1996: 98, 130), idet han bl.a. har understreget, at vi som mennesker altid taler og agerer ud fra en bestemt position, der er relateret til noget andet end blot det kontekstuelle, relationelle eller situationelle, og at det derfor er afgørende, at man som forsker er sin egen position bevidst og forholder sig reflektivt hertil (Bourdieu, 1997; 2005: 149).

2. Når lyde og lugte konstruerer stemninger:

Da jeg påbegyndte mit feltarbejde, havde jeg generelt vanskeligt ved at vurdere, hvad jeg skulle bruge mine registreringer af bestemte lyde og lugte til. Jeg vedblev imidlertid med at registrere dem, men det var først ved gennemlæsning af det samlede empiriske materiale, at det gik op for mig, at mine registreringer af lyde og lugte ubevidst var placeret på to forskellige niveauer, hhv. et materielt/institutionelt niveau og et kropsligt/situationelt/relationelt niveau.

I henhold til mine kategoriseringer af lyde og lugte indebærer det materielle/institutionelle niveau lyde i form af maskinlyde, f.eks. fra en lift, træningsudstyr, udsugning, opvaskemaskine, vandhaner og toiletskyl, radiatorer og hårtørrere, samt lugte, f.eks. i form af sprit, sæbe, talkum og gummi fra engangshandsker. Det kropslige, situationelle og relationelle niveau indebærer imidlertid lyde i form af råb, skrig, gråd, grin, sang, stilhed, rettelser, påmindelser, beskeder, konstateringer, ordrer, skænderier, samtaler og sang samt lugte i form af mad, blomster, sved, afføring, urin, opkast, parfume eller affald.

De separate lister over forskellige lyde og lugte er naturligvis ikke udtømmende for alle de sansemæssige indtryk og nuancer, der eksisterer i institutionerne og hjemme hos børnene. Mit formål er i stedet at tydeliggøre, at der ved det førstnævnte niveau er tale om lyde og lugte, der er karakteriseret ved at udgå fra eller tilhøre den bygning, der udgør institutionens/hjemmets materialitet, mens det sidstnævnte niveau er karakteriseret ved at udgå og opstå på baggrund af de mennesker, der opholder sig i institutionen eller i hjemmet, som f.eks. deltager i de forskellige aktiviteter, f.eks. sang eller træning, eller interaktioner mellem to eller flere aktører, f.eks. samtaler eller

skænderier. Hertil er andre lyde også karakteriseret ved at indikere bestemte følelsesmæssige reaktioner, f.eks. gråd eller grin.

Når jeg efterfølgende har reflekteret over, hvordan forskellige lugte og lyde yder indvirkning på den sociale praksis, blev det med tiden tydeligere, at bestemte lyde og lugte er afgrænset til bestemte rum, hvorfor rummet og de lyde og lugte, som disse rum undertrykker eller muliggør, disciplinerer kroppen, f.eks. fordi specifikke koblinger mellem lugt, lyd og rum konstruerer mulighedsrummet for stemninger, der efterfølgende resulterer i, at aktørerne agerer på bestemte måder. Det indikerer igen, at sanseindtryk indeholder en relativitet, og at de skifter betydning, alt efter hvor og hvordan de forekommer. F.eks. vil lugten af sved forekomme naturlig i et træningslokale, men hvis lugten er dominerende i det lokale, hvor vi indtager vores mad, da vil den måske forekomme malplaceret, forstyrrende eller medføre irritation og manglende appetit.

Samtidig foranlediger tilstedeværelse af bestemte lyde og lugte, at børn opholder sig i bestemte rum på bestemte tidspunkter af dagen, f.eks. et pause- eller sanserum, hvor det ikke er tilladt at snakke, men kun at slappe af. Det indikerer også, at varigheden og intensiteten af bestemte lyde og lugte kan være afgørende for, hvorvidt børn søger eller forventes at søge mod bestemte rum. Desuden tydeliggør eksemplet noget karakteristisk ved det børnemiljø, som jeg har observeret. Her var det ofte sådan, at når børnene var sammen med hinanden i fælleslokalerne, da var den sociale praksis ofte mere højlydt. Det var bl.a. baggrunden for, at visse børn tog ophold i et pause- eller sanserum i løbet af dagen eller valgte at trække sig lidt væk fra gruppen med en voksen. Den periodiske tilstedeværelse af høje lyde kan derfor have det resultat, at bestemte rum udformes på måder, der f.eks. tilgodeser behovet for ro eller nedbringer risikoen for overstimulering eller udmattelse. Det betyder også, at visse rum i børnenes hverdagsliv er indrettet med det formål, at de voksne ønsker at muliggøre eller begrænse bestemte lyde, hvilket samtidig

konstruerer såvel muligheder som begrænsninger for børns agens og deltagelse i den sociale praksis – og dermed for mine observationer.

Et andet eksempel er relateret til en episode, hvor et barn brækkede sig under frokosten, fordi vedkommende fik maden galt i halsen. De høje opkastlyde ændrede stemningen fra noget positivt, hyggeligt og behageligt til at blive en intens stemning præget af nervøsitet og anspændthed, f.eks. blev jeg selv nervøs for, om drengen kom noget til. Når jeg efterfølgende har læst mine noter igennem og reflekteret over episoden, er det samtidig blevet tydeligt for mig, at episoden havde det udfald, at jeg reelt set ikke får observeret meget andet under den nævnte frokost. Episoder eller situationer, der er voldsomme, og som forandrer stemninger, virker derfor til at have konstrueret et tunnelsyn i mine observationer, hvorfor jeg i de konkrete tilfælde ikke i et videre omfang får observeret ”alt det omkring” episoden eller situationen. Det er i sig selv ikke nødvendigvis forkert, men det eksemplificerer, at jeg som forsker også bliver påvirket af stemninger, og at lyde og lugte kan kanalisere mine observationer mod de lyde og lugte, der er dominerende eller intense, hvilket slører min egen opmærksomhed i forhold til andre sansemæssige indtryk.

Lyde og lugte er ikke blot sanseindtryk, der bør registreres mere eller mindre systematisk, men er et element i den sociale praksis, der påvirker den sansende krop, konstruerer stemninger, disciplinerer kroppe og evt. kan virke som aktørernes, relativt ubevidste, bevæggrunde for at opholde sig i eller søge mod bestemte rum. Derfor kan tilstedeværelsen af lyde og lugte også have afgørende indflydelse på, hvilken form for empiri om den sociale praksis som det overhovedet er muligt at producere, men også at bestemte lyde eller lugte kan ændre ens fokus og rettetthed i observationerne på uforudsete måder, der også kan foranledige, at jeg overser andre relevante elementer. En indvending hertil kan være, at jeg ikke ved, hvad jeg er gået glip af, men det ville alligevel være at relativere det

forhold, at der både før, under og efter observationer er behov for at indgå i en proces, hvor der også reflekteres over, hvad jeg ikke sansede. F.eks. ved episoden med barnet, der brækkede sig. Min egen reaktion herpå var, at jeg rejste mig op anspændt og højlydt, idet jeg tabte mit bestik på tallerkenen og skubbede min stol hårdt væk med benene og begyndte at bevæge mig hen mod barnet for at hjælpe vedkommende og den pædagog, der sad ved siden af barnet. De andre børn og medarbejderne kiggede imidlertid på mig med et blik, som jeg oplevede tydeligt signalerede, at de undrede sig over, hvad jeg havde gang i. Det viste sig imidlertid, at barnet ofte brækker sig under frokosten, hvorfor selve episoden ikke var så anspændt og alvorlig, som jeg selv oplevede den. Det tydeliggør samtidig, hvordan mine egne reaktioner på bestemte stemninger kan konstruere nye stemninger, hvor andre begynder at undre sig over min adfærd eller ikke forstår, hvorfor jeg reagerer, som jeg gør. Det understreger også, at vekselvirkningen mellem det rum, jeg opholder mig i, og de lyde og lugte, der forekommer i det rum, er noget, der skaber bestemte stemninger, som både kan reproduceres og ændres af aktørerne, men også af mig selv i rollen som deltagende observatør.

3. Observationernes rettetthed og fokus:

Som ovenstående afsnit gerne skulle illustrere anerkender jeg, at jeg i min rolle som deltagende observatør bliver formet, men også selv er med til at forme, den sociale praksis. Det betyder, at mit fokus og rettettheden i mine observationerne også påvirkes af bestemte sanseindtryk, der foranlediger bestemte associationer og/eller følelsesmæssige indtryk. I forskningen eksisterer forskellige positioner og beskrivelser af, hvordan ens fokus kan anlægges, f.eks. opererer Patton (1987) med en tredeling, Spradley (1980) anskuer det som en proces, mens Hammersley & Atkinson ser det som en cyklisk proces. Jeg følger imidlertid Blumer (1969), der også anlægger en processuel anskuelse af tilblivelsen og ændringen af ens fokus under observationer. Blumer anskuer selvet som en "(...) *mekanisme for selv-observation, med hvilken man møder verden*" (ibid.: 62), men at verden

også har evnen til "(...) *at øve modstand og tale tilbage*" (ibid.: 62). Det betyder, at mit "selv" kontinuerligt bliver formet under feltarbejdet gennem den mere eller mindre aktive deltagelse i forskellige former for social interaktion, hvilket også ligger i forlængelse af min kropsfænomenologiske tilgang. Resultatet er, at der naturligvis ikke kan være tale om, at jeg blot anlægger et bestemt fokus, men at det kontinuerligt bliver til og ændrer sig i en vekselvirkning mellem mine observationer og den praksis, der udgør mit fokus. Jeg følger dog stadig Bourdieus kritik af den symbolske interaktionisme (1996: 98, 130), idet jeg med den teoretiske ramme og den social-relationelle anerkendelsesanalytik anerkender, at jeg også observerer ud fra en bestemt teoretisk forståelse og position, der i udgangspunktet ikke er relateret til den sociale praksis. Samtidig anerkender jeg også, med afsæt i Blumer (1969), at mit fokus kan blive ændret, alt afhængigt af hvilke oplevelser og erfaringer jeg tilegner mig under mit ophold i felten. Det betyder også, som jeg allerede har pointeret tidligere, at min rolle som forsker/deltagende observatør kan være under konstant forandring. Jeg vil da også indrømme, at episoder, hvor et barn får et epileptisk anfald, er i store smerter, er selvskadende eller bryder sammen, kan virke voldsomme og som sådan ikke kun ændrer og påvirker mig i min rolle som forsker, men også som privatperson. Det er en række oplevelser, som jeg ikke kan ligge fra mig, og som vil følge mig, uafhængigt af om jeg indgår i en forskningsproces eller ej.

Jeg har allerede tydeliggjort i afsnittene omkring "rundvisningen" og "afsløringen", at aktørerne i den sociale praksis også forsøgte at påvirke mit fokus og min rettetthed under feltarbejdet. Det er min oplevelse og fortolkning, at aktørerne for det meste kom med råd og vejledning, fordi de ønskede at være venlige og efter bedste evne berige undersøgelsen. Omvendt har der været en række episoder, hvor det umiddelbart ikke var det indtryk, som jeg blev efterladt med, men hvor der i stedet var tale om, at enkelte aktører ønskede at styre mit fokus, og særligt i de situationer, hvor jeg fysisk sad og

nedfældende observationerne skriftligt. På linje med Goffman (1989) erfarede jeg som bekendt, at de første dage i de enkelte institutioner var afgørende. I alle tre tilfælde startede jeg derfor de første dage med at udføre detaljerede noter, hvorefter de efterfølgende dage blev afsat til mere bevægelig og løsere deltagelse. Der var imidlertid flere episoder, hvor jeg fandt min notesbog frem igen, f.eks. fordi der opstod en interessant situation eller af den simple årsag, at mit hoved var fyldt op, og at jeg derfor, i frygt for at glemme, skyndte mig at skrive de empiriske eksempler ned. På samme måde som Goffman (1989) oplevede jeg, at den handling, der er forbundet med at tage noter, skaber en distance til aktørerne og i visse tilfælde får dem til at agere på måder, som jeg vurderede, at de umiddelbart ikke ville gøre normalt, f.eks. fordi de måske følte sig overvåget eller blev nervøse for at gøre noget forkert. Der var bl.a. enkelte, som begyndte at overpræstere eller overspile deres rolle, f.eks. ved at tale højt og indirekte henvende sig til mig gennem deres kropssprog og gestik og på den måde rette min opmærksomhed mod bestemte forhold. Med afsæt i Goffman (2014) kan denne form for adfærdsændring karakteriseres som et basalt forsøg på at gennemføre en form for indtryksstyring. Men der var imidlertid også andre aktører, der ikke ændrede adfærd, men som i stedet henvendte sig til mig, f.eks. ved at sige: *"Fik du det med?"*, *"Det behøver du altså ikke skrive ned"* eller *"Bare slet det, som skete der"*. Alle sætninger blev ofte ledsaget af et smil, et blink med øjet eller et grin – måske fordi de godt vidste, at de ikke kunne styre, hvad jeg skrev i mine noter, hvorfor de måske anvendte humor som en ubevidst strategi og med en dertilhørende forhåbning om, at jeg alligevel ikke ville medtage episoden i mine noter. Episoderne vedrørte imidlertid ofte medarbejdere, der fik ageret på måder, som de umiddelbart ikke virkede til at være stolte af, f.eks. hvor et barnet reagerer modsat af, hvad medarbejderen havde regnet med eller opmuntret barnet til, eller fordi medarbejderen får råbt eller snakket hårdt til et barn. Det var dog først efter, at jeg havde oplevet det et par gange, at jeg blev opmærksom på episoderne og

begyndte at reflektere over dem systematisk. Det blev her tydeligt, at mine egne reaktionsmønstre ofte ikke var særlig velovervejede, eller sådan som de måske burde være, f.eks. har jeg enkelte gange smilet tilbage og stoppet med at skrive, mens jeg andre gange bare har smilet, men er fortsat med at notere. Enkelte gange har det betydet, at mit fokus er blevet ændret eller påvirket, f.eks. fordi jeg i det efterfølgende arbejde med empirien kan se, at mine beskrivelser af de nævnte episoder forekommer relativt kortfattede, mens de i andre sammenhænge, hvor medarbejderne ikke har henvendt sig til mig, forekommer mere detaljerede og sammenhængende.

Det understreger igen, at mit fokus som deltagende observatør også bliver påvirket af den empiriske virkelighed og den måde, hvorpå aktørerne bevidst eller ubevidst forsøger at ændre mit fokus eller på anden måde øve modstand eller udfordre min tilstedeværelse. Episoderne indeholder imidlertid også en række metodiske indsigter, hvoraf den måske vigtigste er, at det at tage noter på en synlig måde kan anvendes strategisk. Aktørernes reaktioner på, at jeg noterer, kan sige noget om deres optagethed af min tilstedeværelse på bestemte tidspunkter ved bestemte episoder og situationer, og hvorvidt aktørerne kan have en underliggende dagsorden om at styre mine observationer – enten mod eller væk fra noget. Dette "noget" rummer viden om, hvad aktørerne f.eks. anser for vigtigt, godt, forkert eller noget, de ikke ønsker at dele med andre, f.eks. fordi det kan indeholde en episode, hvor der tales og handles på måder, som den enkelte aktør ikke finder passende. Derfor erfarede jeg, at vekselvirkningen mellem at tage noter synligt og vente med at tage noter til, jeg kom hjem eller holdt en pause, kunne anvendes med det strategiske formål, at jeg som forsker kunne skrue op og ned for min egen distance og nærhed, men også at strategien kunne være med til at producere viden om, hvor og hvornår aktørerne er optaget af at efterlade bestemte indtryk af dem selv og/eller tilbuddet.

Ovenstående afsnit om, hvordan sanser kan indeholde en relativitet, hvordan lyde og lugte konstruerer stemninger, samt hvordan mit fokus og rettetheden i observationerne bliver til både før og under min tilstedeværelse, leverer alle, på hver deres måde, viden om den sociale praksis' selvfølgeligheder, uskrevede regler og normer for tale- og handlemåder såvel som viden om, hvordan forskellige elementer og forhold både eksisterer før samt reproduceres og formes gennem min egen tilstedeværelse. Afsnittet om sansernes relativitet understreger behovet for løbende refleksion over ens observationer, men også at jeg som forsker spørger nysgerrigt ind til, hvorfor bestemte sansemæssige indtryk fremmer bestemte følelser og associationer, og at ens personlige oplevelser også har indflydelse på, hvordan bestemte indtryk virker som fremkaldervæske for, at man i sine observationer beskriver bestemte sanseindtryk på bestemte måder. Afsnittet omkring, hvordan lyde og lugte konstruerer stemninger i den sociale praksis, leverer på mange måder de samme indsigter, i forhold til hvordan min egen tilstedeværelse også konstruerer stemninger, f.eks. gennem bestemte lyde, men det leverer særligt viden om, at registreringer af lyde og lugte også rummer viden om, hvordan og hvorfor den sociale praksis er organiseret og tilrettelagt på bestemte måder. I afsnittet omkring mit fokus og rettetheden i mine observationer har jeg eksemplificeret og reflekteret over, at både fokus og rettethed kan blive påvirket og udfordret af andre, men at jeg også selv, f.eks. gennem at tage noter synligt, kan foranledige aktører til at overeksponere bestemte tale- og handlemåder og derigennem producere viden om, hvad de finder afgørende at styre mit indtryk fra eller mod.

5.2.3. Videnskabeliggørelse af observationerne

Warming (2007) påpeger, at måden, hvorpå man som forsker sikrer videnskabeligheden af ens observationer, er afhængig af ens videnskabsteoretiske positionering. Når jeg derfor skal vurdere videnskabeligheden, bør jeg objektivere mine observationer og gøre dem til genstand for refleksion gennem mit videnskabsteoretiske

afsæt. En anden, eller supplerende, fremgangsmåde er at udforme et observationsskema med henblik på at sikre, at jeg observerer det, som jeg ønsker og anskuer som observationernes primære objekt. Jeg udformede selv et observationsskema med inspiration fra Warming (2007), da jeg var grundlæggende nervøs for, og usikker på, at jeg ville formå at observere det "rigtige", og jeg havde som sådan ikke tiltro til, at jeg i praksis kunne bevare min opmærksomhed og observere alt det, som jeg i starten anså for vigtigt. Jeg erfarede imidlertid efter få dage, at jeg med skemaet ikke kunne nå at nedfælde alt det, som jeg gerne ville, hvorfor jeg fandt mine noter mangelfulde. Det blev i stedet stressende at tage noter, og jeg fik en generel fornemmelse af, at jeg forsøgte at presse mine observationer ned i kategorier, som jeg egentlig ikke anså for at være tilstrækkelige eller værdifulde i praksis. Desuden oplevede jeg, at jeg ikke rigtig var til stede og på den måde både mistede nærhed og forbundenhed til den praksis, som jeg observerede. En sådan erkendelse er imidlertid ikke kontroversiel, men vel nærmere en konsekvens af, at mine forberedelser og tanker om udførelsen af mit feltarbejde ikke harmonerede med den sociale virkelighed (Jacobsen & Kristiansen, 2018: 326). Jeg opgav derfor ideen om et observationsskema og lod mig i stedet optage af, hvad jeg observerede, sansede, følte og tænkte. Set i bagklogskabens klare lys er det et eksempel på, at jeg tog et valg, der på mange måder ikke stemte overens med min videnskabsteoretiske position. I tiden herefter begyndte jeg reelt at anlægge den kropsfænomenologiske tilgang, som jeg havde været inspireret af fra starten, men som jeg ikke formåede at operationalisere de første dage af feltarbejdet. Mine noter og min måde at tage noter på blev herefter drevet af, hvad der skete her og nu, og hvordan jeg selv reagerede følelsesmæssigt. Min ambition var hertil at udføre såkaldte "thick descriptions" (Geertz, 1973), men jeg var samtidig klar over, at mine beskrivelser ville være formet af den social-relationelle anerkendelsesanalytik. Det betød, at selvom jeg havde en ambition om at udarbejde tykke beskrivelser af den sociale praksis, var mine observationer også formet af, at jeg på

forhånd havde et ønske om at være opmærksom på de barrierer, som begrænsede gruppen. På den måde var der en foruddefineret ramme for mine beskrivelser. Jeg begyndte samtidig at anerkende, at jeg med min kropsfænomenologiske tilgang til empiriproduktionen ikke blot gik ud i praksis og indsamlede data, men at jeg også, i kraft af min tilstedeværelse og de interaktioner, som jeg bevidst eller ubevidst indgik i, selv var medproducent heraf, og at produktionen således ikke kun blev konstrueret gennem mine observationer af "de andre", men også gennem den indre dialog, som jeg førte med mig selv, hvor jeg kontinuerligt stillede spørgsmål til egne følelsesmæssige reaktioner og associationer. Det betyder også, at mine noter og beskrivelser af den sociale praksis allerede indeholdt et element af fortolkning, og at den viden, som jeg producerer gennem mine observationer og efterfølgende noter, er af perspektivistisk karakter (Warming, 2007). Ambitionen om at føre en indre dialog på baggrund af sanseindtryk og følelsesmæssige reaktioner er naturligvis foranlediget af min kropsfænomenologiske tilgang og bestræbelse på at anlægge et tilstræbt indefra-perspektiv gennem indlevelse og refleksivitet. Derfor anerkender jeg, at mine teoretiske og metodiske tilgange, såvel som min deltagerrolle i den sociale praksis, har afgørende indflydelse på, hvad jeg observerer, erfarer, føler og oplever, og at det ligeledes kan være omskifteligt, hvorfor mit fokus og min rettetthed i observationerne kan undergå forandring – både bevidst og ubevidst – og at det derfor er afgørende, at jeg forholder mig refleksivt til omskifteligheden, såvel som til hvordan min egen tilstedeværelse påvirker praksis. På den måde er jeg positioneret i den del af den etnografiske og antropologiske forskningslitteratur, der anser forskerens følelsesmæssige registreringer og oplevelser som vigtige bidrag til det samlede empiriske materiale, og at det som sådan ikke er noget, der kan betragtes som irrelevant eller irrationelt (se f.eks.

Hochschild, 1975: 281f; Jacobsen & Kristiansen, 2018; Bo & Jacobsen, 2015; Davies & Spencer, 2010)¹⁷.

Jeg har imidlertid endnu ikke præciseret, hvad jeg forstår ved følelser, udover at de i observationspraksissen skabes gennem sanseindtryk. Som Bo & Jacobsen (2017) fremhæver, anskues følelser i den sociologiske og samfundsvidenskabelige forskningslitteratur på følgende tre generelle måder: 1) en (biologisk) tilstand, 2) noget relationelt og 3) noget kulturelt. Ved de tre forståelser er der tale om en analytisk skelnen, hvorfor de teoretikere, der på den ene eller anden måde kan siges at være placeret inden for en bestemt retning, godt kan være positioneret i flere af de tre forståelser.

Ved første forståelse anlægges ofte en fænomenologisk og biologisk inspireret tilgang, hvor forskningsinteressen er centreret om forekomsten af bestemte følelser hos den enkelte, hvor de f.eks. kategoriseres som hhv. primære og sekundære følelser, og hvor følelser som sådan anskues som noget, som subjektet biologisk er udstyret med (Kemper, 2011). Med den anden forståelse betragtes følelser som et interaktionelt og relationelt fænomen, der konstrueres gennem subjektets interaktion og relation til andre, og at subjektets følelser både former og formes herigennem (se f.eks. Mead, 2005; Goffman, 1989; 2014; Honneth, 2006¹⁸). Ved den tredje og sidste forståelse anskues følelser som et produkt af sociokulturelle processer, der er cementeret som en normativ og moralsk orden (Harré, 1986), der produceres kulturelt og diskursivt, f.eks. gennem bestemte normer og regler for, hvornår og hvordan bestemte følelser er acceptable eller passende.

¹⁷ Som Jacobsen & Kristiansen (2018) påpeger, er en sådan anerkendelse også blevet udbredt i takt med den emotionelle/affektive vending og følelsessociologien. Se f.eks. Bo & Jacobsen (2017: 20ff) for en historisk gennemgang af følelsessociologiens opkomst og udvikling.

¹⁸ Det bemærkes, at både Honneths, Goffmans og Meads position i denne forståelse ikke er et udtryk for, at de alene anskuer følelser som et relationelt og interaktionelt fænomen, men at denne forståelse udgør en væsentlig del i hver af de tre teoretikers værker.

Jeg anser ikke de forskellige forståelser som hinandens modsætninger, men at de hver især betoner relevante elementer og dimensioner ved følelser. På samme måde som Hochschild (1983; 1990) finder jeg det nærliggende at have et ben i hver forståelse. Med min kropsfænomenologiske tilgang til produktionen af empiri, anerkender jeg, at følelser kan opstå og komme til udtryk hos den enkelte såvel som hos mig selv, uden at barnet er i interaktion med andre, f.eks. er det muligt at blive ked af det uden grund, eller uden at barnet umiddelbart er i stand til at forklare hvorfor. Når jeg under feltarbejdet udfører observationer er det nærliggende at tale om, at mine sanseindtryk foranlediger forskellige emotioner. Som Bo & Jacobsen (2017: 27) påpeger, forbindes emotionsbegrebet oftest med: *"(...) en persons erkendelser og fortolkninger af begivenheder og fænomener inden for en given kulturel kontekst"*. Når jeg således udfører mine observationer, og bestemte sanseindtryk foranlediger bestemte følelsesmæssige indtryk, er der reelt set tale om emotioner, hvis mine følelsesmæssige indtryk er produceret på baggrund af et intentionelt ønske om at erkende og fortolke et eller flere fænomener, hvor jeg som led i anvendelsen af den social-relationelle anerkendelsesanalytik er særlig opmærksom på, hvilke barrierer der begrænser børns agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Emotioner og følelser har således en biologisk fakticitet (ellers ville jeg ikke kunne registrere dem fænomenologisk gennem min krop). Samtidig er de ikke blot et resultat af biologiske processer, men er også socialt konstruerede, f.eks. fordi jeg ikke kan sprogliggøre bestemte emotioner og/eller følelser, hvis der ikke kulturelt eksisterer et begreb herfor. Følelser og emotioner er samtidig ikke nødvendigvis statiske, men kan variere i intensitet og længde og være ufrivillige/uønskede.

Det fører mig videre til, hvordan jeg er placeret i den anden forståelse af følelser som relationer. Både i anerkendelsesteorien og den social-relationelle model indgår følelser som et centralt element. Hos førstnævnte er forudsætningen for subjektets selvrealisering og

minimumsbetingelserne for realiseringen af det gode liv, at subjektet erfarer at være elsket, respekteret og værdsat. Herigennem udvikler subjektet de dertilhørende selvforhold, hvilket eksekveres gennem anerkendende relationer og ved fraværet af nedværdigende behandling. Alt dette forudsætter, at der i de interpersonelle relationer ageres på måder, der ikke virker nedværdigende, men som i stedet afføder positive følelser og selvforhold. På den måde konstruerer teorien også en normativ og moralsk orden for, hvordan følelser skal udspille sig i relationer mellem mennesker, f.eks. hvis en person udtrykker væmmelse eller foragt over et andet menneske, alene fordi vedkommende har en varierende funktionsevne eller en bestemt hudfarve, da vil der ifølge teorien være tale om, at den følelsesmæssige reaktion antager karakter af nedværdigende behandling. Hos Thomas (1999) har både materielle og relationelle barrierer en afgørende betydning for, hvor og med hvem subjektet opholder sig, og hvordan subjektet erfarer at blive behandlet af andre og i samfundet generelt. Barrierer producerer bestemte aktivitetsrestriktioner og psyko-emotionel underminering, hvor sidstnævnte både kan antage direkte og indirekte karakter, ligesom der også kan være tale om psykiske undtagelsestilstande, der foranlediger selvisolation, utryghed og usikkerhed, idet gruppen, ifølge Reeve (2009), kan blive objekt for andre menneskers nedværdigende behandling, men på en måde, hvor det umiddelbart er vanskeligt eller ligefrem umuligt at vurdere, hvornår det potentielt kan blive tilfældet. På den måde har erfaringen af barrierer afgørende betydning for subjektets identitetsdannelse og psyko-emotionelle velvære. Spørgsmålet er derfor, hvordan bestemte følelser kommer til udtryk, udebliver, undertrykkes eller holdes tilbage, og hvordan andre udtrykker sig følelsesmæssigt i relation til gruppen, og hvordan det har indflydelse på gruppens psyko-emotionelle velvære og selvforhold. På den måde har følelser og emotioner været et opmærksomhedspunkt, hvor jeg løbende registrerer forekomsten hos andre og mig selv, ligesom jeg registrerer de følelser, der ikke umiddelbart kommer til

udtryk. Her er jeg i stedet nysgerrig på, hvad der ikke bliver sagt, gjort eller fortiet (Spyrou, 2016; Warming, 2020).

I forhold til mit afsæt i den tredje forståelse af følelser som kultur antager min tilgang en mere generel karakter. Med afsæt i Honneth (2006), Thomas (1999), Reeve (2009) og perspektiver fra den sociologiske barndomsforskning kan den kropsnormative og generationelle orden karakteriseres som et resultat af en historisk sociokulturel proces, hvor der på forskellige måder er udviklet fordomme/stereotyper, eksklusion og diskrimination, f.eks. grundet religion (Goodley, 2017; Snyder & Mitchell, 2001), fraværet af rettigheder/alderisme (Wall, 2013, 2014, 2019) og udbredelsen af videnskabelige objektivering af børn med varierende funktionsevne, hvor de f.eks. er blevet kategoriseret som *becomings*, *afvigere* og/eller patologiske (ibid.; Oliver & Barnes, 2012; Barnes & Mercer, 2003; Warming, 2011; Runswick-Cole m.fl., 2018). Desuden har kulturindustrien (f.eks. skønlitteratur og film) historisk set også fremstillet gruppen på stereotype måder, f.eks. som helte, den gode hjælper, skurke eller stakler (Snyder & Mitchell, 2001; Sigurjónsdóttir, 2015; Goodley, 2017). Eksistensen af forskellige former for nedværdigende kollektive følelser og vurderinger indikerer, at følelsesmæssige udtryk ikke kun er et spørgsmål om individuelle, interpersonelle eller relationelle konstruktioner, men at det ligeledes er et udtryk for, at den givne sociokulturelle kontekst foreskriver eller foranlediger bestemte følelsesmæssige reaktioner og udtryk. Omvendt virker den social-relationelle anerkendelsesanalytik også som normativ model for, hvilke følelsesmæssige reaktioner som kategoriseres som passende, og hvilke der ikke gør. Jeg er således selv medskaber af bestemte *følelsesnormer* (Hochschild, 1979).

Min forståelse af, hvad følelser er, og hvordan begrebet på forskelligvis indgår i afhandlingen, vil således bevæge sig på flere niveauer. Men når min indre dialog og egne følelsesmæssige reaktioner udgør et element af empiriproduktionen og operationaliseringen af den social-

relationelle anerkendelsesanalytik, bør jeg naturligvis også forholde mig kritisk og reflektivt til, hvilke metodiske dilemmaer der kan udspringe af en sådan tilgang. Et grundlæggende spørgsmål gennem feltarbejdet har været, hvorvidt jeg ubevidst tager mine egne erfaringer og opfattelser og presser dem ned over den sociale praksis, således at der hos mig selv affødes bestemte følelsesmæssige reaktioner, som barnet ikke selv ville kunne genkende, eller omvendt, hvorvidt manglende følelsesmæssig reaktion hos barnet blot er et udtryk for indirekte psyko-emotionel underminering, hvor barnet har internaliseret barrierer og nedværdigende behandling og dermed reduceret og forklaret dem med afsæt i egne individuelle karakteristika. Spørgsmålet er i den sammenhæng: Reagerer barnet ikke længere følelsesmæssigt, fordi barnet med tiden er blevet vant til at blive behandlet på måder, der ud fra mit teoretiske afsæt kan kategoriseres som nedværdigende, hvorfor jeg på den måde "opfinder" følelsesmæssige reaktioner hos barnet og mig selv? Det spørgsmål er relevant, idet jeg i visse tilfælde opdagede, at barnets følelsesmæssige reaktion på uretfærdighed udeblev, mens jeg selv reagerede følelsesmæssigt. De forskellige situationer og episoder affødte en række metodiske refleksioner, som jeg, jo mere jeg tænkte over dem, havde vanskeligt ved at finde et endeligt svar på. Det første svar, der meldte sig, var, at børn sagtens kan blive behandlet nedværdigende uden at vide eller opdage det, og at mine følelsesmæssige reaktioner er forankrede i en normativ teori, hvorudfra jeg kritiserer bestemte barrierer og handlinger som nedværdigende og psyko-emotionelt underminerende, hvorfor det teoretisk set er underordnet, at barnet ikke reagerer. Det kan på den ene side være rigtigt, mens det på den anden side bør foranledige, at jeg dels genvurderer mine egne registreringer og reaktioner, dels følger de enkelte episoder og situationer op med improviserende spørgsmål, hvor jeg spørger ind til situationen og episoden eller på anden måde tilegner mig nye perspektiver, der nuancerer mine observationer. Det handler med andre ord om at være nysgerrig på

både det sagte og gjorde, men også på det usagte og ugjorte (Spyrou, 2016; 2018), hvilket jeg vender jeg tilbage til i næste afsnit om metoden for de improviserende interview.

Et andet opmærksomhedspunkt er, hvis den følelsesmæssige reaktion er forsinket og kommer til udtryk på et senere tidspunkt, f.eks. ved at undgå bestemte voksne eller blive vred eller ked af det senere. Følelsesmæssige udtryk kan af gode grunde udeblive, f.eks. fordi barnet skammer sig eller bare generelt ikke ønsker at vise sine følelser. På den måde kan børn også gennemføre indtryksstyring, hvis de ønsker at give mig et bestemt indtryk af, hvem de er. Som mange andre kan de også "overspille" bestemte følelser, f.eks. grine højlydt på en relativ kunstig måde eller aflede min opmærksomhed, hvis de f.eks. bliver forlegne. Derfor har jeg bestræbt mig på at føre en indre dialog, hvor jeg kontinuerligt spørger nysgerrig ind til, hvorfor jeg vurderer og fortolker situationer på bestemte måder.

Sammenfattende er min kropfænomenologiske tilgang og den indre dialog, som jeg fører med mig selv under feltarbejdet, en grundlæggende del af den social-relationelle anerkendelsesanalytik og selve forudsætningen for, at den kan operationaliseres. Hertil rummer begreber som materielle og relationelle barrierer, nedværdigende behandling og psyko-emotionel underminering en mulighed for at udforske, hvordan der i den sociale praksis produceres bestemte emotionelle reaktioner, tilstande og følelser, der kan være med til at skabe viden om, hvordan børns agens begrænses, og hvilke muligheder det skaber for at indgå i gensidigt anerkendende relationer.

Med operationaliseringen af den social-relationelle anerkendelsesanalytik og med det dertilhørende feltarbejde, herunder improviserende interview og indre dialog, og med afsæt i, hvad jeg ser, hører, lugter, føler og mærker, anerkender jeg, at min epistemologiske tilgang til vidensproduktionen er konstruktivistisk, men at den viden, jeg producerer, samtidig må anskues som perspektivistisk. Her kan mit teoretiske blik risikere at virke som en konkurrent over for andre

alternative, men stadig i praksis dominerende, blikke på børn. Det er formentlig tilfældet i henhold til udviklingspsykologi, rehabilitering, (udviklings)neurologi og medicin. Men med afhandlingen ønsker jeg ikke at udlægge mit perspektiv som det "rigtige" eller "sande", men i stedet levere nye indsigter, der også kan virke oplysende for andre alternative blikke.

5.3. Det improviserende interview

I det følgende afsnit vil jeg beskrive min improviserende interviewmetode, og hvordan jeg herigennem tilgår børns perspektiver og stemmer, herunder hvad jeg forstår ved en stemme, og hvordan en stemme kan antage varierende udtryksformer.

Warming definerer det improviserende interview som:

(...) den type interview, hvor man ikke på forhånd har planlagt en bestemt fremgangsmåde, men i stedet forsøger at forberede sig på det uforudsigelige og tilpasse sig barnets kommunikative kompetence og præferencer. (2017: 189).

Som forskere beskriver vi ofte vores metode på en måde, hvor den fremstår som en systematisk og lineær bevægelse mod undersøgelsens resultater, og vi ønsker måske (for ofte) at efterlade et indtryk af, at vores valg og anvendelse af metoder, samt de efterfølgende resultater, udelukkende skyldes vores egen stringente og metodiske planlægning. Med det improviserende interview anerkender jeg imidlertid, at jeg ikke altid kan vide, hvad der vil ske i praksis, og at jeg ikke kan planlægge mig ud af min undersøgelse, men at jeg omvendt godt kan forberede mig på, at jeg ikke med sikkerhed kan vide, hvad der vil ske i praksis, og hvordan, men for den sags skyld også, hvorvidt børnene kan/vil deltage. F.eks. kunne flere af de deltagende børn godt få et epileptisk anfald, falde og slå sig, få mad galt i halsen eller kaste op. For mig har det handlet om at være indstillet på, at der godt kan opstå uforudsete situationer, ligesom jeg heller ikke blot har kunnet læne mig op ad, hvordan jeg plejer at kommunikere, men at jeg må omstille mig og kommunikere på de måder, der er mulige for børnene med afsæt i deres præferencer og kompetencer. Som allerede beskrevet er gruppen ikke homogen, hvorfor der er børn, som godt kan tale og kommunikere verbalt, andre, der kun svarer skriftligt, mens en anden gruppe både er nonverbale og har begrænset

kropssprog – og ved sidstnævnte gruppe har jeg i visse tilfælde fulgt dem i op til tre dage med henblik på at tyde og forstå deres kropssprog. Alle tre eksempler, der ikke er udtømmende for gruppens diversitet, eksemplificerer, hvor improviserende min interviewmetode har været, men understreger også, at gruppens kompetencer og muligheder for at kommunikere varierer markant.

Den improviserende interviewmetode er anvendt til lavpraktisk at få børn eller voksne til at uddybe eller fortælle om deres handlinger og de hjemlige eller institutionelle aktiviteter, herunder spørge nysgerrigt og uddybende ind til, hvordan de oplever forskellige forhold i deres hverdagsliv. Som Warming (2017) fremhæver, er metoden velegnet at anvende, når det drejer sig om sårbare og følsomme emner, hvis der er tale om mindre børn eller børn, der har det svært med at tale med voksne. Det gælder imidlertid ikke kun i en følelsesmæssig forstand, men også i en kropslig forstand. Som nævnt har flere af børnene vanskeligt ved at tale verbalt, eller også er de nonverbale, hvorfor de f.eks. svarer med deres øjne, hovedet eller hænder, mens andre umiddelbart ikke kan svare. Det er én af årsagerne til, at jeg har valgt at anvende metoden, da jeg på forhånd har været indstillet på, at jeg ikke kan kende alle børns kommunikative kompetencer og præferencer, men at jeg, hvis jeg ønsker at inddrage deres perspektiver, må være indstillet på at improvisere og ændre mine spørge- og kommunikationsteknikker med afsæt i det enkelte barn. Min metodiske tilgang har således været grundlæggende defineret ud fra, at jeg ikke på forhånd har planlagt en række specifikt formulerede spørgsmål til det enkelte barn, men i stedet har brugt de kulturelle, sociale og materielle rammer eller andre hverdagsnære forhold i den sociale praksis som et afsæt for at tale med barnet og samtidig været opmærksom på, hvordan netop disse forhold er med til at forme barnets perspektiv, f.eks. gennem bestemte institutionelle praksisser og ulige magtpositioner, der også vil forekomme, når jeg taler med børnene – både i forhold til mig selv, eller hvis andre voksne er til stede (Spyrou, 2018: 86ff).

Jeg har anvendt den improviserende interviewmetode som en integreret del af det etnografiske feltarbejde i relation til de situationer og tilfælde, hvor jeg indgår i direkte eller indirekte interaktion med et barn, f.eks. i form af samtale. Men den er samtidig også anvendt med den ambition at få adgang til eller indsigt i de stemmer og perspektiver, der kommer fra børn uden sprog og med begrænset kropslig bevægelse. Som Priestley (1998) fremhæver, bliver børn med varierende funktionsevne og deres agens ofte overset eller ignoreret, fordi de fravælges på baggrund medicinske og udviklingspsykologiske normer, hvilket også har været én ud af flere årsager til, at de kun er blevet inddraget i begrænset omfang i forskning (Davis m.fl., 2017; Curran & Runswick-Cole, 2013, 2014; Tisdall, 2012: 185). Derfor har jeg fra starten haft den ambition og indgangsvinkel, at selv de børn, der kun kan bevæge deres krop begrænset, og som ikke har noget verbalt sprog, også har en stemme og et perspektiv, eller at jeg som minimum bør insistere på, at de også skal have muligheden for at give deres mening, stemme og perspektiver til kende på de måder, der er mulige for dem. Ambitionen er etisk og strammer grundlæggende fra et ønske om at gøre op med den skyggetilværelse som gruppen har været underlagt i forskningen (Curran & Runswick-Cole, 2014 samt Wickenden & Kumbhavi, 2014), hvilket jeg uddyber i næste afsnit.

Ovenstående ambitioner aktualiserer, hvad jeg forstår ved en stemme. Til konkretiseringen heraf tager jeg udgangspunkt i nedenstående skriftlige udtalelse fra Christian, der er én af de unge, som har en vidtgående varierende fysisk funktionsevne, og som er nonverbal:

Jeg bliver tit ked af det, når jeg ikke kan sørge for, at folk forstår mig. Jeg ved godt, at jeg er dårlig til at kommunikere med andre end min mor. Det kommer bare ikke naturligt, at skrive med dem. Hun var min stemme så længe, så nu bliver jeg sur, når hun ikke er det. Det skal der gøres noget ved siger alle. Jeg ved det, men jeg gider ikke. Så vil jeg hellere ikke sige noget. Jeg kommunikerer

på stoveplade og iPad. Jeg er ved at prøve en Tobii, som er en øjenstyret computer. Det glæder jeg mig til. Men lige som alle andre ting, så skal jeg kæmpe for at få den. Det er virkelig kedeligt og frustrerende. Jeg hader at samarbejde med kommunen, som ikke er et samarbejde, for de bestemmer bare.

Ovenstående udtalelse siger ikke kun noget om, hvad en stemme kan være for de børn og unge, der ikke har noget verbalt sprog, men indikerer også, at der kan eksistere et væld af forskellige betingelser, der har indflydelse på, om gruppen overhovedet får adgang til at se sig selv som personer, der har en stemme. Christian kommunikerer gennem sin stoveplade, iPad, og ved at hans mor siger de ord højt, som han skriver. På den måde videreformidles og virkeliggøres hans stemme gennem hans mors stemme. Desuden italesætter han sine forhåbninger om at få en øjenstyret computer, hvorigennem han kan tale, men at adgangen til kommunikationshjælpe midlet er betinget af, hvorvidt han får det bevilliget af sin kommune. Eksemplet understreger, at en stemme ikke ubetinget kan forstås som en faktisk verbal stemme, dvs. noget, som subjektet besidder, og som er det sande udtryk for dets autonome og autentiske jeg, da en stemme også kan være betinget af en række relationelle, eksterne samt mekaniske og elektroniske forhold, hvilket jeg uddyber i det følgende.

Hvad er en stemme?

Både inden for barndomsforskningen (Spyrou, 2018) og disability studies (Teachman m.fl., 2018) er flere inspireret af Mikhail Bakhtins dialogisme (1981, 1994), som jeg også trækker på ved min forståelse af, hvad en stemme er. Med sin dialogisme problematiserer Bakthin forestillingen om den individuelle, uafhængige og autonome stemme, da han i stedet finder, at udtalelser (også) er et produkt af en dialektisk og relationel proces mellem spørgeren og taleren, hvorfor der heller ikke er nogen personer, der har eller er i besiddelse af sin egen stemme, idet vores stemme fra starten vil være forankret i og formet

af, hvad andre personer har sagt – eller fået os til at sige. Det beskrives således af Teachman m.fl.:

(...) all utterances are multivoiced in the sense that they are inextricably linked to what has been said before, and anticipate what will be said next. Accordingly, we are all limited and enabled in our talk by what has already been said; by the language we have available, and by our anticipation of what will and should be said next. (Teachman m.fl., 2018: 37).

En stemme/udtalelse er dermed vævet ind i forskellige diskurser, hvilket indikerer, at hvad, der bliver sagt, også er et udtryk for, hvordan magt praktiseres og skaber bestemte rammer for subjektets tale- og handlemuligheder. Det understreger behovet for og vigtigheden af at forholde sig reflektivt til de magtrelationer og diskurser, der også udspiller sig, når jeg interagerer med børn og anvender den improviserende interviewmetode, herunder hvordan børns stemmer også er forankrede i og formet af den kontekst, hvor vores interaktion udspiller sig, og at jeg samtidig er nødsaget til at forholde mig til, hvad det overhovedet er muligt for børnene at udtale sig om. Hvis jeg f.eks. stiller et spørgsmål, hvor svaret fra barnet kan opfattes som et udtryk for illoyalitet til andre voksne, der også er tilstede, da kan barnets svar forventes at blive formet af den voksnes tilstedeværelse. Hvis jeg således i det konkrete eksempel tager barnets svar for pålydende, da tilgår jeg reelt set ikke barnets stemme på en reflektiv måde, hvor jeg forholder mig til konteksten og stemmens betingelser. Det betyder også, at jeg på linje med Bakhtin dialogisme forstår en stemme som relationel og ikke som noget individuelt, jeg får adgang til og indsamler viden om gennem bestemte metoder, men som noget, jeg også selv er medproducent af. Når jeg indgår i en interaktion med et barn i form af at stille et spørgsmål, da har jeg allerede på den ene eller anden måde formet eller påvirket barnets

muligheder for at svare og udtale sig på bestemte måder og om bestemte forhold. Som Komulainen (2007) og Teachman m.fl. (2018: 38) påpeger med afsæt i Bakhtin, er en stemme altid et socialt konstrueret og multidimensionelt forhold, der er struktureret af, hvad der anses som det rigtige, sande og/eller gode at sige, hvorfor en stemme også er et udtryk for, hvordan moraliteten udspiller sig i den sociale praksis og skaber bestemte muligheder og begrænsninger for, hvad det overhovedet er muligt at sige og udtale sig om. At bruge sin stemme kan således være en bestemt måde at udøve magt på eller være en indikation på, hvorvidt og hvordan forskellige magtrelationer er eller bliver cementeret i praksis. Det betyder også, at en stemme og måden at bruge denne stemme på er et udtryk for en proces, hvorigennem bestemte identiteter og positioner bliver mulige. Derfor er en stemme heller ikke et simpelt resultat af et præeksisterende autonomt perspektiv, der blot skal indsamles i forlængelse af, at jeg stiller børnene spørgsmål, men noget, der kontinuerligt formes og forandres i en dialogisk og relationel bevægelse mellem mig og børnene og de rammer, der udgør konteksten for vores interaktion.

De ovenstående overvejelser vedrører imidlertid ikke kun de børn, der kan tale verbalt, men også de børn, der har begrænset eller slet intet verbalt sprog, såvel som de børn, der både er nonverbale og har begrænset kropsligt sprog. Med disse grupper af børn har jeg løbende ændret min spørgeteknikker og/eller måder at kommunikere med børnene på, f.eks. ved at lave tegn med mine hænder eller blot stille bestemte spørgsmål og aflæse svarene i barnets øjne. Her følger naturligvis også en række metodiske og etiske overvejelser i henhold til, hvorvidt jeg ved at læse svarene (ja eller nej) i barnets øjne overskrider vedkommendes personlige grænser, ligesom jeg heller ikke blot kan udfordre og udspørge barnet uden at sætte mig empatisk ind i barnets situation og forsøge at se interaktionen udefra med afsæt i tilstræbt indefra-perspektiv. Derfor indebærer den improviserende interviewmetode også, at jeg løbende får barnets accept til at stille spørgsmål, men at jeg også accepterer, hvis barnet ikke vil eller kan

overskue at svare på min anmodning om at få accept til at stille et spørgsmål.

Med den dialogiske og relationelle forståelse af en stemme har jeg samtidig med afsæt i Spyrou (2016) og Warming (2020) haft en rettethed og ambition om at lytte til tavsheder eller observere situationer, der er kendetegnet ved et fravær af verbalt sprog og handling. Min opmærksomhed er ikke kun centreret omkring det, der siges og gøres, men også det usagte og ugjorte, da fraværet heraf kan informere om, hvilke konkrete mulighedsrum der eksisterer for børns stemmer og agens i den sociale praksis. Det er også her, at den improviserende interviewmetode kommer til sin ret, idet metoden giver mulighed for at følge op og spørge ind til forhold, der ikke kan siges eller gøres i andre rum og/eller på andre tidspunkter. Derfor giver metoden mig mulighed for at skabe samtaler eller gribe og følge op på stemninger og derigennem benytte mine eller børnenes følelser og/eller impulser, når der opstår situationer, som jeg gerne vil afklare eller forstå.

5.4. Etisk-teoretisk positionering og dilemmaer i praksis

I det følgende vil jeg beskrive en række centrale etiske dilemmaer, der er opstået i forbindelse med feltarbejdet og undersøgelsen, og forklare, hvordan jeg har håndteret dem, samt parallelt tydeliggøre, hvordan dilemmaerne skaber bestemte muligheder og begrænsninger for at producere empiri på en etisk måde. Med et etisk dilemma forstår jeg en situation, hvor valget mellem to alternative valgmuligheder er vanskelig, og hvor der både er argumenter for og imod begge valg. Et etisk dilemma er således en situation, der som udgangspunkt ikke kan løses, men som kun kan håndteres. Der er med andre ord ikke et ubetinget rigtigt eller forkert valg. Til hvert dilemma vil jeg beskrive og forklare, hvordan jeg kom til kort i situationer, som jeg ikke havde forudset.

Inden jeg gennemgår de forskellige dilemmaer, vil jeg først konkretisere, hvad jeg forstår ved etik, hvad jeg forbinder med etisk forskning med børn, og hvordan jeg selv har iværksat en række etiske foranstaltninger. Første del skal dermed tjene som en beskrivelse af mine teoretiske forståelser af, hvad jeg forbinder med etisk barndomsforskning, mens de resterende afsnit skal virke som en eksemplificering af en række etiske dilemmaer og beskrivelser af, hvordan jeg har håndteret dem.

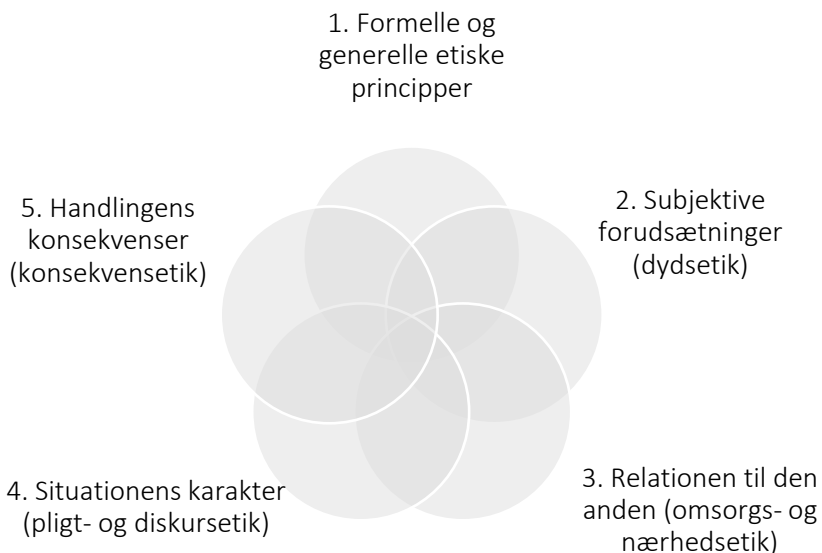
Der eksisterer en række etiske teorier, der alle opererer på forskellige niveauer, og som bl.a. søger mod at fastslå, hvornår en handling kan kategoriseres som etisk. Aadland (2000) peger f.eks. på følgende tre forhold, der alle vægtes forskelligt af forskellige etiske teorier:

1. Subjektive forudsætninger. F.eks. hvilke tanker, motiver, følelser, dyder, værdier og normer subjektet bør anlægge i konkrete situationer.
2. Situationens karakter. F.eks. hvilke pligter/hensyn subjektet bør efterleve i bestemte situationer, og hvilke autoriteter, regler, love og logikker m.m. subjektet bør overholde og/eller forholde sig til.

3. Handlingernes konsekvenser. F.eks. hvilke af subjektets handlinger der fører til mest nytte eller "det bedste", herunder hvad der er det bedste/mest nyttige for flest mulige?

Med afsæt i ovenstående kan en etisk handling være forankret i forskellige etiske udgangspunkter, der finder sted *før*, *under* og *efter* handlingen, hvilket jeg har visualiseret i nedenstående figur med inspiration fra Aadland (2000).

5.4.1. Model for den etiske handling



Ovenstående er en model for, hvilke delelementer en etisk handling kan indeholde. Den består af fem dele, hvor hver del er forankret i én eller flere etiske teorier, der på hver sin måde bidrager med et teoretisk perspektiv på, hvad en etisk handling bør indeholde. Der er ikke tale om en universel etisk model, men nærmere en samling af de etiske teorier, der på hver sin måde kan finde anvendelse før, under og efter en handling, ligesom den i sig selv kan virke som en model for, hvordan ens forskningsproces kan tilrettelægges etisk med henblik på at kortlægge dilemmaer og udfordringer på forhånd. I det følgende vil

jeg beskrive modellens fem led, og hvordan jeg har anvendt og operationaliseret dem:

1) Formelle og generelle principper: Første led vedrører forskellige principper, procedurer og beskrivelser af, hvordan etisk forskning bør udføres. Her henvises der i en dansk sammenhæng ofte til *Det danske kodeks for integritet i forskning* (Uddannelses- og Forskningsministeriet, 2015), mens der i en europæisk sammenhæng henvises til *The European Code of Conduct for Research Integrity* (All European Academics, 2017). Af international karakter henvises der ofte også til f.eks. The Belmont Rapport og Helsinki-deklarationen. Der er tale om dokumenter af formel og generel karakter, der hver især fremhæver en række etiske principper, procedurer m.m., der bør overholdes i ens forskningspraksis, f.eks. som det er tilfældet med det danske kodeks, der understreger, at forskere bør overholde de tre principper om ærlighed, gennemsigtighed og ansvarlighed. Afhandlingen er naturligvis også omfattet af de samme generelle principper og kodekser.

Ud fra et filosofisk perspektiv kan de enkelte kilder betragtes som en normativ etik, der har til hensigt at definere og bestemme, hvad forskere bør gøre, når de forsker (Nielsen, 2020). Derfor har jeg også orienteret mig i de relativt generelle principper, f.eks. principperne om, at jeg ikke må gøre skade på informanterne, og at jeg bør beskytte dem og informere dem om betingelserne for deres deltagelse (Ali & Kelly, 2018; Petersen & Ladefoged, 2020; Alminde, 2020). Når det er sagt, er de nævnte principper ikke altid problemfrie at operationalisere i praksis (Warming, 2020), hvilket jeg vender tilbage til senere, men de virker som et grundlæggende fundament for mit førstehåndindtryk af, hvordan etisk forskning beskrives af andre.

2) Subjektive forudsætninger: Andet led indebærer, hvad jeg som forsker tager med mig ind i handlingen. Her hører dydsetikken til,

der, ifølge Aadland (2000), foreskriver, at subjektet bør tilegne sig "gode" dyder, motiver og holdninger, idet vedkommende herigennem vil udvikle karakteregenskaber, der gør subjektet i stand til at handle etisk. At have "gode" dyder vil her indebære, at jeg har en afbalanceret indgangsvinkel til det forhold at bedrive barndomsforskning, og at jeg møder børn med dyder som f.eks. godhed, respekt, retfærdighed, ærlighed, loyalitet og mådehold, (hvilket også er formet af, at min forskningspraksis er indrammet af de før beskrevne formelle og generelle principper)¹⁹. At have en afbalanceret indgangsvinkel kan f.eks. betyde, at blot fordi jeg selv ønsker at producere viden, så bør jeg stadig ikke være for insisterende, anmassende eller påtrængende. På samme måde som Warming (2020) anskuer jeg det nye barndomsforskningsparadigme som en etisk fordring i sig selv, der bl.a. handler om at producere viden om børns agens og bidrag til den samfundsmæssige reproduktion og derigennem tydeliggøre, at gruppen ikke kun kan betragtes ud fra udviklingspsykologisk eller medicinsk viden som objekter, der gennemgår, eller bør gennemgå, bestemte udviklingsforløb eller stadier på bestemte tidpunkter i deres liv. Samtidig følger jeg Bøttcher (2020), Curran & Runswick-Cole (2014) samt Wickenden & Kumbhavi (2014), der alle understreger, at forskning om og med børn med varierende funktionsevne også er at betragte som en etisk fordring i sig selv, da den har til formål at gøre op med det forhold, at gruppen generelt har levet en skyggetilværelse i forskningen, f.eks. med argumentet om, at barnet skulle beskyttes, eller fordi de ikke levede op til stereotype og generaliserende kropsnormative forestillinger om, hvordan et barn bør se ud, eller hvad et barn bør

¹⁹ Dyddetikken udspringer både fra filosofiske og teologiske traditioner, der ligeledes er vævet ind i hinanden. Nogle af de første filosofiske beskrivelser stammer fra Aristoteles (2000) og Platon, hvor sidstnævnte udviklede de fire kardinaldyder, der sidenhen blev videreudviklet af Augustinus og Paulus i den teologiske tradition, og hvor Paulus tilføjede yderligere tre dyder (Aadland, 2020: 75ff). Disse har også en tæt relation til de syv dødssynder.

kunne med sin krop (se f.eks. Stafford, 2017). I stedet har forskningen været medicinsk, hvor den ikke har vedrørt deres perspektiver, hverdagsliv og levevilkår, men nærmere deres varierende funktionsevne, og hvordan professionelle kunne behandle, kurere eller på anden måde tilpasse barnets krop til miljøet (Middelton, 1996; Shakespeare, 2015; Bøttcher, 2020). Derudover er jeg også etisk inspireret af John Walls childism-begreb (2013; 2014; 2019), der beskrives som en parallel til den feminisme, som også eksisterer inden for kønsforskningen. I stedet for at have fokus på kønnede eksklusionsmekanismer er childism-forskningen optaget af, hvordan alderisme og den generationelle orden skaber bestemte eksklusionsmekanismer for børn. Childism-forskningen betoner desuden behovet for, at barndoms-forskningen også koncentrerer sig om de dimensioner i børns liv, der vedrører det fælles liv (Warming, 2020). Det handler således ikke kun om at bedrive forskning om og med børn, men også det liv, som de deler med alle andre mennesker. Det kan f.eks. være det forhold, at flere børn oplever lange sagsbehandlingstider i kommunerne i forhold til at modtage en afgørelse på en ansøgning om et hjælpemiddel. Men oplevelsen af lange sagsbehandlingstider siger ikke kun noget om, hvilke samfundsmæssige betingelser der har indflydelse på barnets deltagelsesmuligheder og agens, men fortæller også, hvordan bestemte dele i socialpolitikken prioriteres politisk. Således bliver gruppens levevilkår ikke anderledesliggjort, men nærmere undersøgt på en afbalanceret måde i sammenhæng med den sociale virkelighed, som de også deler med andre mennesker (Moosa-Mitha, 2005).

Både perspektiver fra det nye barndomsparadigme, disability studies og childism-forskningen beskriver forskning om og med børn som en etisk fordring i sig selv. Denne fordring betragter og fortolker jeg som en dyd, der bl.a. indebærer, at jeg møder børn med varierende funktionsevne og producerer viden om deres hverdagsliv, fordi det er vigtigt og godt i sig selv, men samtidig gør

det med afbalanceret mådehold, hvor jeg ikke anderledesligger dem på måder, hvor de f.eks. kommer til at fremstå som mindre menneskelige end voksne. De subjektive forudsætninger, som jeg tager med mig i den etiske handling, er således forankret i forskellige teoretiske perspektiver, der samlet konstruerer en række subjektive forudsætninger, der kan karakteriseres som dyder, med hvilke jeg møder børn.

- 3) **Relationen til "den anden"**: Dette led handler om, hvordan jeg møder barnet i handlingen. Heri indgår omsorgsetikken, der grundlæggende indebærer, at jeg møder børnene med tillid og omsorg, hvilket bl.a. betyder, at jeg er medlevende, barmhjertig, hjælpende, tilbyder mig og stiller mig engageret til rådighed på en altruistisk måde. Aadland (2000: 82) beskriver omsorgsetikken som en pendant til det økonomiske menneskesyn, *homo oeconomicus*, der i stedet fremhæver mennesket som *homo sociologicus*, som besidder et grundlæggende behov for og en trang til at være med i fællesskabet, være sammen med andre og generelt indgå i sociale og relationelle sammenhænge, og at det er de behov og den trang, som danner grundlag for omsorgsetikken. Inden for filosofien er det bl.a. Kierkegaard (2019), Løgstrup (2015), Martinsen (1989; 1991) og Levinas (1995), der på forskelligvis har bidraget til at udvikle denne gren af etikken, hvor Levinas også er anvendt i sammenhæng med barndomsforskningen af Warming (2020), der finder den anvendelig af flere årsager. Først og fremmest, fordi den ikke er målrettet eller konstrueret med fokus på børn, men mennesker generelt, hvorfor etikken ikke anderledesligger børn, men i stedet insisterer på, at der også er ligheder mellem børn og voksne, ligesom der også kan være forskelligheder herimellem, såvel som forskellighed internt mellem børn i bestemte aldersgrupper. Ifølge Warming (2020) indebærer Levinas omsorgsetik, at bestemte videnskabelige objektivering af "den anden", f.eks. gennem forskellige psy-videnskaber, kan virke som (symbolsk) vold mod den andens særegenhed og unikke væren i

verden, hvorfor man som forsker bør møde børn med en ydmyghed og i stedet stille spørgsmålstejn ved de (stereotype) kategorier og kategoriseringer, som vi ofte møder børn med. Det har helt lavpraktisk betydet, at jeg ikke har udvalgt børn på baggrund af deres alder eller varierende funktionsevne såvel som orienteret mig i medicinsk, neurologisk og/eller udviklingspsykologisk viden om, hvad barnets varierende funktionsevne "er" eller "gør" ved barnet, men i stedet mødt barnet med en ydmyghed for vedkommendes særegenhed og med et oprigtigt ønske om at leve mig ind i denne særegenhed. Hertil følger også en etisk inspiration fra Honneth (2006) og Thomas (1999) med henblik på at møde børn med varierende funktionsevne på en anerkendende måde, f.eks. ved gennem mine handlinger at anerkende deres eksistens (også selvom de ikke kan bevæge deres krop eller tale) (Honneth, 2003b) og samtidig være opmærksom på den ulige magtrelation, dels fordi jeg er voksen, dels fordi jeg er kropskapabel.

Det tredje led i modellen foreskriver dermed, hvordan jeg på forskellige måder i processen og i bevægelsen mellem mine subjektive forudsætninger og situationen (der er modellens fjerde led) bør møde børn, når jeg forsker. Men en vigtig distinktion er, at omsorgsetikken, som den f.eks. udspiller sig hos Løgstrup og Levinas, ikke foreskriver eller leverer en fremgangsmåde for den etiske handling i sig selv, men nærmere skal tjene som en etik, der medfører etisk opmærksomhed, bevidsthed og refleksion, i henhold til hvordan, og med hvilken viden (og implicitte kategoriseringer), jeg møder den anden²⁰ (Aadland, 2000: 87).

I løbet af 1990'erne fik omsorgsetikken en renæssance (ibid.: 89) gennem begrebet nærhedsetik, der også henter sin inspiration fra Løgstrup og Levinas. I Skandinavien er det særligt Arne Vetlesen

²⁰ Omvendt eksisterer der også en række omsorgsetikere, der anskuer omsorgsetikken som noget, der også indeholder en praktisk del og på den måde vedrører den etiske handling i sig selv (se f.eks. Martinsen, 1989).

(1996 samt Vetlesen & Nortvedt, 1996), der har eksponeret begrebet, og som først og fremmest betoner, at det er i ansigt-til-ansigtsrelationer, at der hos subjektet opstår en følelse af ansvar for den anden. Nærhed skal her forstås som det forhold at tilbringe tid sammen, tale sammen og generelt interagere i en nær og relativ intim relation. Argumentet er således, at der med denne nærhed opstår en ansvarsfølelse hos subjektet for den andens velvære. Ifølge Vetlesen (1996) er denne form for etik forankret i det forhold, at mennesker, der er i nærhed med hinanden, føler en naturlig empati, og at det er denne empati, der gør det muligt at leve sig empatisk ind i den andens liv og situation og derigennem gøre subjektet i stand til at agere etisk over for den anden. Her går der en lige linje til mine ambitioner om at anlægge et tilstræbt indefra-perspektiv, hvor jeg gennem observation og empatisk indlevelse ønsker at producere viden. På den måde indeholder mine metodiske bestræbelser en etisk ambition i sig selv.

- 4) **Situationens karakter:** Til det fjerde led hører den situation, hvori etikken praktiseres i og gennem en konkret handling. Det er med andre ord den relationelle sammenhæng og interaktion, hvor jeg gør noget med den anden. Her figurerer pligt- og diskursetikken, hvilket indebærer, at jeg praktiserer led 1-3²¹ på en pligt- og diskursetisk måde. Med afsæt i det pligtetiske perspektiv har jeg en pligt til at anvende de etiske overvejelser og refleksioner, som jeg tidligere har beskrevet, f.eks. at jeg under feltarbejdet får løbende accept fra børnene, og at jeg møder børn på en omsorgs- og nærhedsetisk måde med indlevelse, ydmyghed, tillid, omsorg og anerkendelse. Men pligtetikken er også dynamisk og afhænger af, hvilken situation jeg befinder mig i. Derfor kan det være vanskeligt at levere en generel gennemgang af, hvilke pligter der skal overholdes i bestemte situationer, idet situationerne ofte varierer.

²¹ Hvilket indbefatter 1) de formelle og generelle principper, 2) subjektive forudsætninger og dydsetik samt 3) omsorgs- og nærhedsetik.

Men der følger naturligvis en generel pligt til at overholde lovgivningen, og at jeg ligeledes i visse sammenhænge har en udvidet forpligtelse, f.eks. til at underrette offentlige myndigheder. Derudover har det under feltarbejdet i alle tilbud og hjem været et generelt princip, at jeg ikke hjælper børnene på toilettet, skifter deres ble eller observerer/deltager i de situationer, hvor de er nøgne eller skifter tøj. Det er et princip, der dels stammer fra mine egne ønsker om at beskytte mig selv, dels fra tilbuddene, hvor det var et princip, der skulle virke som en beskyttelse af børnene.

I det relationelle møde med børnene har det været min ambition, at jeg i min rolle som forsker har pligt til at afstå fra at få børnene til at agere pligtetisk (medmindre det bringer dem i fare). Som voksen kan jeg ubevidst og ureflekteret indtage en rolle, hvor jeg får børnene til at agere på "den passende" måde eller får dem til at overholde regler, som jeg ved eller har en formodning eller forventning om, at de voksne omkring barnet tidligere har opfordret eller forlangt, at barnet skal overholde, f.eks. at barnet ikke må løbe bestemte stede eller lege højt/skrige i bestemte lokaler. I de situationer har jeg pligt til at undlade at påminde børnene om bestemte regler eller på anden måde opdrage eller irettesætte dem. Det tydeliggør, at jeg ved min pligtetiske indgangsvinkel til situationen, der her er inspireret af Kant (2006), både skal overholde en række eksterne love, forskrifter eller påbud, f.eks. lovgivning, samt at jeg også skal agere ud fra min egen fornuftmæssige overbevisning. Det bevirker, at selvom jeg måtte have en indre trang til at irettesætte børnene i min rolle som voksen (måske fordi det forventes af mig), så skal jeg bruge min fornuft og afholde mig herfra, idet jeg påvirker og intervenserer i børnenes liv på en uforholdsmæssig måde. Det har dermed også en metodisk begrundelse.

En anden begrundelse er, at jeg ønsker at gøre det relationelle møde og de sociale interaktioner så herredømmefrie som muligt, hvilket fører mig videre til, hvordan jeg anvender diskursetik i de

situationer, hvor jeg observerer og interagerer med børn. Med et diskursetisk afsæt, hvor jeg henter min inspiration fra Habermas (2011), bestræber jeg mig på at lytte til børnenes argumenter og forklaringer og/eller fortolke deres bestræbelser med afsæt i deres kropslige bevægelser og handlinger. Min diskursetiske tilgang handler ikke om at afvise eller levere modargumenter i den dialog, som jeg har med børnene, men antager nærmere karakter af at være en etisk opmærksomhed på, at de, uafhængigt af hvordan de kommunikerer, skal have ret og lov til, i den udstrækning de kan og har lyst, at fortælle, forklare og argumentere om/for/imod de forhold, som de finder væsentlige og betydningsfulde. Det handler derfor ikke om, hvilke argumenter der er de bedste eller mest rationelle, men om et bestemt menneskesyn, hvor jeg anerkender, at børn, på samme måde som voksne, har en iboende værdi, og at deres udtalelser skal tillægges den samme værdi som alle andre udtalelser, og at jeg i min egenskab af at være voksen ikke har ret til at korrigere, negligere eller udskamme deres udtalelser, men i stedet skal tage dem seriøst og afstå fra at manipulere dem, påvirker dem til at udtale sig på en anden måde eller mene/udtale noget bestemt, netop fordi udtalelserne kommer fra en borger, der har værdi i sig selv, og som bl.a. er beskyttet gennem Handicapkonventionen og Børnekonventionen, hvor det i førstnævnte bl.a. er fastslået, at børn med varierende funktionsevne har "(...) *retten til frit at udtrykke deres synspunkter i alle forhold vedrørende dem selv på lige fod med andre børn (...)*". Samtidig skal jeg erkende, at selvom jeg ønsker at realisere både dyds-, omsorgs-, pligt- og diskursetik i situationen, vil der stadig forekomme en ulige magtrelation, og at anvendelse af de forskellige etikker også må betragtes som bestemte måder at anskue, møde og positionere børn på. På den måde er intet af ovenstående uskyldigt, og operationaliseringen kræver kontinuerlig refleksivitet i forskningsprocessen og både før, under og efter de situationer, hvor jeg interagerer med børn. Det er

intentionen, men der kan være, som jeg vil vise senere, betydelig forskel på intention og konsekvens.

5) Handlingens konsekvenser: Til det sidste og femte led i modellen for den etiske handling indgår konsekvensetikken, der ofte forbindes med nytteetikken og utilitarismen, som bl.a. er formuleret af filosoffer som Bentham, Hobbes, Smith og Mill. Det er normalvis subjektets egen lyst og nytte, der er i centrum, men i denne kontekst handler det imidlertid ikke om, hvordan jeg selv maksimerer min egen nytte, men hvilke konsekvenser mine handlinger har for de børn, der deltager i undersøgelsen. Nytteberegningen og kalkulationen af mulige konsekvenser er dermed målrettet de børn, som er objekt for mine handlinger (Aadland, 2000: 113). Mens dyds- og omsorgsetikken vedrørte de "indre" dyder, værdier og motiver, som jeg med inspiration fra forskellige perspektiver har tilegnet mig og anlagt under feltarbejdet, og mens pligt- og diskursetikken grundlæggende indebærer, at jeg i bestemte situationer følger bestemte regler, principper og pligter i interaktionen med børn, så vedrører konsekvensetikken den "ydre" værdi/nytte, effekt og/eller konsekvens, som mine handlinger kan forventes at have for børnene. Her er det særligt, men ikke udelukkende, om mine handlinger, f.eks. når jeg stiller børnene spørgsmål eller blot er i det samme lokale, kan siges at være til skade for barnet.

Det er relativt ofte konsekvensetiske principper, der fremgår af de formelle generelle principper fra modellens første led, f.eks. "du må ikke gøre skade" og "du skal beskytte dine informanter". Her handler det grundlæggende om de direkte konsekvenser, som forskerens handlinger kan have. De er naturligvis vigtige i sig selv, men der eksisterer også en række utilsigtede konsekvenser, der potentielt opstår efter selve handlingen. Med afhandlingen er det min ambition at producere viden, der i sidste instans er til nytte/værdi for børnene. Men konsekvensetisk indgår der også en række dilemmaer i den måde, hvorpå jeg afrapporterer og

formidler undersøgelsens resultater, og hvordan undersøgelsen kan forventes at blive anvendt i andre sammenhænge. Her er det afgørende, at jeg ikke formidler resultaterne på en måde, hvor de vil skade de selv samme børn, f.eks. fordi resultaterne også kan indeholde en definitionsmagt (Warming, 2020: 73) eller anvendes til at legitimere bestemte handlinger og/eller fagprofessionelle tilgange.

Petersen & Ladefoged (2020) finder, at der for etisk forskning med børn eksisterer to grundlæggende og forbundne niveauer: hhv. et formelt og relationelt niveau. Jeg vurderer, at de to niveauer med fordel kan nuanceres og deles op i flere led, hvilket jeg har gjort med ovenstående model, der har til hensigt at tage højde for en række etiske elementer før, under og efter en handling. Inden for barndomsforskningen og disability studies forekommer der umiddelbart en større opmærksomhed på det relationelle etik-niveau, hvorigennem det også er blevet tydeliggjort, at de formelle og generelle principper ikke altid er lige anvendelige og operationaliserbare (Bøttcher, 2020; Warming, 2020). Der har f.eks. løbende været diskussioner om, hvorvidt forskning med børn skal betragtes og tilgås på en anden og mere etisk måde end den forskning, der vedrører voksne (se f.eks. Punch, 2002; Warin, 2011; Horgan, 2017; Canosa m.fl., 2018; Alminde, 2020). Her er min egen tilgang grundlæggende inspireret af Punch (2002), der indtager en mellemposition, hvor inddragelsen af børn i forskning betragtes som "the same but different". Der advokeres for, at forskning med børn er det samme som forskning med voksne, men at der bør tages en række hensyn i ens forskningspraksis. Her er det særligt, men ikke udelukkende, det forhold, at jeg både er voksen og kropskapabel, hvorfor der på flere måder foreligger en ulige magtrelation mellem mig og de børn, der deltager i undersøgelsen. Børn forventes ofte at adlyde voksne, hvorfor det kan være vanskeligt at "bryde ud" af en interaktion, fordi de mere eller mindre føler sig nødsaget til "at gøre, hvad de voksne siger". Inden for disability studies har det ligeledes

været en tilbagevendende diskussion, at voksnes faglige interesse for børn med varierende funktionsevne kan virke nedbrydende i de tilfælde, hvor voksne arbejder for at behandle, forbedre eller på anden måde ændre børns varierende funktionsevne (se f.eks. Goodley & Runswick-Cole, 2012; Middelton, 1996).

Forskning om og med børn med varierende funktionsevne sætter de samme etiske krav til forskningsprocessen, som hvis målgruppen var børn uden varierende funktionsevne. Der er således ikke forskel på de etiske principper og retningslinjer, som jeg har skitseret dem i modellen, og som de ellers anvendes i barndomsforskningen (se f.eks. Morrow & Richards, 1996; Alderson & Morrow, 2011; Petersen & Ladefoged, 2020). Alligevel kan eksistensen af varierende funktionsevne skabe andre forudsætninger for empiriproduktionen og i forlængelse heraf afføde andre etiske dilemmaer. Forskellige funktionsevneeffekter kan have indflydelse på børns deltagelse og mulighed for at sige fra, f.eks. fordi deres fysiske bevægelighed ikke er den samme som min, hvorfor de kan have vanskeligt ved at distancere sig kropsligt eller ligefrem gå eller løbe deres vej. De kan befinde sig i en kropslig fastlåst position, f.eks. fordi de ligger på gulvet til fysio- og ergoterapi, er i en lift eller i en kørestol, hvorfor jeg i min tilgang skal være opmærksom på, at jeg ikke kommer anmassende og presser dem til at interagere i en situation, hvor de er trængt op i en krog. Ligeledes kan deres verbale sprog være begrænset, hvorfor enkelte ikke kan kommunikere verbalt, men kun kropsligt eller gennem kommunikationshjælpemidler, mens andre godt kan kommunikere verbalt, men hvor artikulationen foregår i en andet tempo. Derfor har måden, hvorpå jeg sætter tempoet i en interaktion, indflydelse på barnets mulighed for at deltage (Ellis, 2017; Bøttcher, 2020).

Modellen indebærer en etisk tilgang, hvor jeg kontinuerligt reflekterer over min egen adfærd og samtidig lytter til barnet, f.eks. ved løbende at få dets accept og aflæse ansigtsmimik og kropssprog. Førstnævnte er udfordrende for de børn, der ikke kan tale, mens sidstnævnte kan være udfordrende, idet enkelte børn også har autisme eller andre

diagnoser, hvor f.eks. et undvigende blik eller blot det forhold, at de kigger væk, ikke nødvendigvis kan fortolkes som et udtryk for, at de ikke ønsker at interagere, men at de gør det på en anden måde, hvor de bare ikke har lyst til at kigge på mig og/eller have øjenkontakt. Her må jeg løbende spørge, vurdere og fortolke barnets måder at kommunikere på og evt. supplere min fremgangsmåde ved at spørge de voksne til råds, der kender barnets bedst. Det medfører en generel ambition om at være nysgerrige på de børn, der kan karakteriseres som "undvigende" eller "tavse", og som ikke altid deltager eller indgår i en interaktion – også selvom de måske har lyst til det (Spyrou, 2018; Warming, 2020). Modellen indebærer derfor også en etisk ærlighed og ydmyghed, hvor jeg møder barnet på en omsorgsfuld måde og parallelt erkender, at jeg i starten ikke nødvendigvis kan vide, hvad der er den bedste måde at kommunikere på, og hvad der i øvrigt passer barnet bedst. Det kalder på improvisation, fleksibilitet og omskiftelighed, og det er måske særligt her, at den improviserende interviewmetode kommer til sin ret. Det understreger desuden behovet for, at modellen er gentagende, idet jeg løbende må stille spørgsmålstejn ved, hvad en etisk handling indeholder, med afsæt i mine erfaringer og barnets kompetencer og behov.

5.4.2. Ethiske dilemmaer

Med afsæt i ovenstående model vil jeg i det følgende beskrive en række selektivt udvalgte etiske dilemmaer, der er opstået i forbindelse med undersøgelsen, men som ikke er udtømmende.

1) Grænsen mellem informeret samtykke og risikoen for at presse børn til deltagelse:

Jeg har anvendt samtykkeerklæringer vidt forskelligt, idet børnene ikke er en homogen gruppe, hvorfor deres forudsætninger for at give samtykke ikke er de samme. Visse børn kan godt give samtykke mundligt, men ikke skriftligt, f.eks. fordi barnet ikke kan bevæge sine hænder. Andre har ikke lige så vidtgående varierende funktionsevne som andre, hvorfor de selv kan give samtykke, mens andre ikke er i stand til det, ligesom det ikke er muligt for mig eller deres forældre at konstatere, om barnet ved, at jeg er i deres hjem. På den måde har jeg heller ikke anlagt en ufravigelig procedure. Ud fra et omsorgsetisk perspektiv ville jeg potentielt udsætte de børn, der af den ene eller anden årsag ikke selv kan underskrive en samtykkeerklæring, for symbolsk vold, hvor jeg ikke imødekommer deres særegenhed, men i stedet kategoriserer dem som en gruppe, der ikke kan give samtykke. Jeg har i stedet valgt at udforme aftalen på en måde, at den passer det enkelte barn bedst. Det er dog som udgangspunkt altid forældrene, der som minimum har givet deres samtykke, når jeg har besøgt dem og deres børn. Samtidig anmodede jeg relativt ofte om samtykke i form af accept fra børnene. Det betyder, at hver gang jeg skulle følge et barn eller startede en samtale, så spurgte jeg f.eks. *"Er det i orden med dig, at jeg følger dig i dag"* eller *"Har du lyst til at snakke med mig?"*. Accepten blev her enten givet verbalt eller kropslig i form af et nik eller blik, og det har generelt været min ambition, at hver gang jeg oprettede kontakt til et barn, så skulle jeg, i det omfang det var muligt, få barnets accept. Men selvom jeg som forsker både har fået samtykke og/eller mundligt accept, så kan et sådant princip kollidere med en

række konsekvensetiske principper, hvilket jeg vil nuancere gennem nedenstående udklip fra mine feltnoter:

Jeg har fået lov af Anders [ung dreng med cerebral parese] til at være med, når han skal træne i dag. Han skal træne med to fysioterapeuter. Han ligger på en måtte inde i træningslokalet, når jeg kommer ind. Jeg siger hej og sætter mig ned på en skammel lidt væk fra den måtte, hvor han ligger. To medarbejdere står og snakker. Først om bowling, så om deres kollegaer. Der begynder at blive en mærkelig stemning i lokalet, og jeg kan ikke finde helt ud af, om de måske har glemt ham. Anders begynder selv at rulle sig frem på måtten, og det virker til, at det går op for medarbejderne, at de havde glemt ham. Han skal rulle op af en skråning lavet ud af et redskab, som ligger i forlængelse af måtten. Men han kan ikke bevæge sin krop, som han gerne ville. Han stønner, puster og trækker vejret hurtigt. Det er meget hårdt for ham, og han begynder at blive frustreret. Han bliver rød i hovedet, vred i blikket og råber "Nej for helvede!", i forlængelse af at han forsøger at bevæge sin krop op af redskabet. Han virke til at have givet op. "Må jeg ikke godt stoppe nu?" spørger han. Medarbejderne reagerer ikke til at starte med. Lidt efter siger den ene "Kom nu. Vi er lige så godt i gang. Vi skal jo træne". Anders siger ikke noget. Han kigger væk. Ind i væggen.

Observationen medførte, at der gik en masse følelser igennem mig. Først blev jeg vred, fordi medarbejderne havde glemt ham. Derefter blev jeg ked af det, fordi jeg oplevede situationen som ydmygende for Anders, og mine tanker kredsede om, hvorvidt jeg skulle afbryde observationen. Jeg besluttede af hensyn til Anders, at jeg ikke ville følge ham resten af dagen, men under frokosten sad vi tilfældigvis ved siden af hinanden. Her spurgte jeg, hvordan han havde det med, at jeg

var til stede under træningen, hvortil han svarede: *"Det behøver du ikke være med til næste gang"*.

Jeg befandt mig dermed i en situation, hvor Anders havde givet sin accept, men som han alligevel havde fortrudt. I stedet for at handle på sin fortrydelse agerede han pligtetisk og valgte at overholde sin aftale med mig, selvom han formentlig gerne havde været fri. Her kan man, som Warming (2020: 76) også gør, stille spørgsmålstegn ved, hvem og hvad et samtykke egentlig tjener.

2) Grænsen mellem omsorgsetik og patronisering:

Der har fra begyndelsen af feltarbejdet været en række dilemmaer, i henhold til hvordan min indgangsvinkel skulle være til børnene, når jeg på den ene side har en omsorgsetisk ambition, men hvor jeg på den anden side heller ikke ønsker at virke patroniserende. Dilemmaer dækker over flere situationer, hvor jeg er nervøs for at gøre noget upassende eller spørge ind på en måde, hvor jeg barnliggør eller umyndiggør barnet. Dilemmaerne kan eksemplificeres gennem to nedenstående spørgsmål:

1. Må jeg tørre munden på barnet, hvis vedkommende begynder at savle og ikke selv kan tørre sin mund?
2. Henter jeg bare ting/redskaber, som barnet umiddelbart skal bruge, men som barnet godt kunne hente selv?

Ovenstående er et eksempel på de spørgsmål, som jeg har stillet mig selv igennem feltarbejdet, og de vedrører begge et dilemma, der grundlæggende handler om, hvornår jeg hjælper på en måde, hvor barnet bevarer sin relative selvstændighed, selvbestemmelse og integritet, og hvornår jeg hjælper for meget. Med andre ord: Hvordan udviser jeg en mådeholden mængde af omsorgsetisk hensyn og undgår at virke patroniserende og overbeskyttende? Det afhænger af situationen. Hvis barnet kan tale eller kommunikere på en anden måde, da kan jeg naturligvis spørge barnet. Her har jeg lyttet og aflæst barnets kropssprog, men jeg har også, i det omfang det var muligt,

spurgt åbent ind, hvis jeg var i tvivl. Men hvis barnet ikke kan kommunikere, hvordan kan jeg så vide, at jeg går over barnets grænsen? Det er der ikke et entydigt svar på. Som Morrow & Richards (1996) fremhæver, er ens etiske overvejelser en altid igangværende og refleksiv proces, hvor man løbende bør reflektere og vurdere sine egne handlinger. Hertil må jeg også konsekvensetisk vurdere, hvilke mulige udfald mine handlinger kan have for barnets selvstændighed og selvbestemmelse. Jeg har håndteret dilemmaerne ved at skærpe min opmærksomhed på barnets kropssprog og føre en indre dialog med mig selv, f.eks. ved at stille spørgsmål som *"Virker det til, at barnet er tilpas?"*, *"Hvad taler for/imod, at min handling vil være over grænsen?"* eller *"Hvordan ville jeg selv have det, hvis der var andre, der gjorde det samme med/mod mig?"*. At håndtere dilemmaerne, der ofte kan være vidt forskellige, kræver i sagens natur en åbenhed omkring min egen uvidenhed om, hvad barnet foretrækker, men samtidig at jeg har den fornødne opmærksomhed på, hvornår og hvordan jeg skal observere, fortolke, vurdere og spørge åbent ind. Hertil bør jeg også anerkende, at det ikke nødvendigvis er muligt at konsekvensberegne alle mine handlinger, hvorfor jeg i visse sammenhænge også må tage chancer. Det indbefatter, at jeg har været nødsaget til at handle på bestemte måder, hvor jeg ikke nødvendigvis kunne være fuldstændig sikker på, at det vil blive opfattet som noget positivt af barnet, ligesom det heller ikke har været sikkert, at jeg nogensinde har fået viden herom, idet barnet også har kunnet undlade at reagere. Sidstnævnte skete ofte, da det som sådan ikke var forventeligt, at barnet reagerede, f.eks. med glæde eller taknemlighed, blot fordi jeg gjorde noget, som andre voksne plejer at gøre. Det betyder imidlertid ikke, at jeg skal afstå fra være opmærksom på grænsen mellem at agere omsorgsetisk og patroniserende, idet en sådan grænse kan være både flydende og afhængig af forskellige forhold, f.eks. situationen og det enkelte barn.

3) Når pligtetik og omsorgsetik kolliderer:

Som beskrevet tidligere var det under feltarbejdet i alle tilbud og hjem et generelt princip, at jeg ikke hjalp børnene på toilettet, skiftede deres

ble eller observerede/deltog i de situationer, hvor de var nøgne eller skiftede tøj. Selvom jeg havde indgået aftalen med de voksne, var børnene imidlertid ikke informeret herom. Her kunne jeg have gjort mere for at fortælle børnene, hvornår jeg kunne stå til rådighed og hjælpe, og hvornår det ikke var muligt. Jeg havde imidlertid ikke valgt at fortælle det til børnene, idet jeg ikke forventede, at de ville spørge mig, om jeg f.eks. ville hjælpe dem på toilettet. Jeg blev imidlertid klogere efter nedenstående episode, der er et udklip fra mine observationer i et af tilbuddene.

De fleste børn leger på stuen. Enkelte alene. Andre i små grupper. Emma kommer hen til mig og siger hej. Vi snakker lidt om dagen i går, hvor vi byggede med klodser sammen. Vi griner lidt, og lidt efter fulgte følgende samtale:

"Vil du hjælpe mig på toilettet, Emil?"

"Nej, det gør de andre voksne".

"Jamen Emil, jeg er sikker på, at du kan klare det. Jeg ved, du kan klare det, Emil!"

"Nej, det hjælper de andre voksne med. Lad os finde én, der kan hjælpe."

Da jeg afviser Emma kan jeg godt se, at hun blev skuffet. Hun så ked af det ud. Jeg blev egentlig også lidt ked af, at jeg ikke kunne hjælpe hende.

Ud fra et pligtetisk perspektiv overholder jeg den aftale, som jeg har med tilbuddet og mig selv. Jeg gør min pligt og undlader at hjælpe børnene i de situationer, der indbefatter bleskift og toiletbesøg. Men ud fra et omsorgs- og nærhedsetisk perspektiv føler jeg i situationen et ansvar for Emma, og jeg har egentlig mest af alt lyst til at hjælpe hende på toilettet. Jeg har lyst til at tage ansvar og være hjælpende. At hun spørger om hjælp ser jeg som en tillidserklæring, som jeg afviser, og som påvirker Emmas kropssprog og ansigtsmimik på en måde, at jeg fortolker det sådan, at hun blev skuffet og ked af afvisningen. Resten

af dagen oplever jeg også, at Emma er afvisende. F.eks. kommer kun ikke hen og siger hej i løbet af dagen, hvilket normalvis var noget, som hun gjorde flere gange på en dag, og jeg oplever også, at den kontakt og relation, som jeg før havde med hende, nu har ændret sig. Den er blevet mere distanceret.

Selvom jeg ikke har haft mange lignende episoder, er de stadig betydningsfulde for den relation, som jeg opbygger med det enkelte barn under feltarbejdet. Men det er også et eksempel på, at den relation "sættes over styr", fordi jeg efterlever bestemte pligtetiske principper, der naturligvis stadig kan være hensigtsmæssige i sig selv. Det indikerer, at de forskellige aftaler og principper, der indgås med de voksne, skaber bestemte (ambivalente) rammer for forskningsprocessen og den relation, som det overhovedet er muligt at opbygge med børn. Dilemmaet aktualiserer behovet for at følge op på de børn, som jeg af forskellige årsager risikerer at skuffe, gøre kede af det eller på andre måder "gøre skade på" under feltarbejdet. Her har jeg i samtale med barnet forsøgt at uddybe og forklare, hvorfor jeg ikke kunne hjælpe barnet, og gøre barnet fortrøstningsfuld, i forhold til at min afvisning ikke er personlig, men forankret i en række regler, de voksne har vedtaget, og som dikterer, hvad jeg må og ikke må.

4) Hvor går grænsen mellem at fortsætte og afbryde observationer?

En løbende overvejelse under mit feltarbejde var, hvornår den sociale praksis udspillede sig på en måde, hvor jeg af hensyn til barnet har pligt til at afbryde mine observationer. Det kan være i situationer, hvor barnet bliver selvskadende, får et epileptisk anfald eller kaster op. Hvilke praksisser kan jeg observere og deltage i, og hvilke skal jeg afbryde? Hvor går grænsen mellem forskningsprojektet og hensynet og respekten for andres liv? I akutte situationer mindes jeg ikke, at jeg har nået at tænke mine handlinger igennem eller kalkulere mig frem til, hvorvidt jeg skulle afbryde eller fortsætte mine observationer. Jeg har reageret ved at hjælpe i den udstrækning, det var muligt, f.eks. ved at sørge for, at barnet ikke kom til skade eller kalde på hjælp. Her er

der oftest tale om situationer, hvor jeg vurderer, at barnet er i åbenlys fare for at komme til skade, hvorfor jeg har vurderet, at jeg har pligt til at reagere. Der har imidlertid også været situationer, hvor børn har været selvskadende, men hvor jeg har fortsat mine observationer, idet der i forvejen var en voksen tilstede, som allerede var i kontakt med barnet. Her vurderede jeg, at min indblanding ikke ville forbedre situationen. Men at jeg sidder og observerer sådan en situation kan sagtens opleves som nedværdigende for barnet, hvorfor der her opstår et dilemma, der handler om, hvorvidt det stadig er legitimt at observere. Jeg har håndteret dilemmaet ved at stoppe med at tage noter i situationen og ”nedstirre” barnet. I stedet har jeg bestræbt mig på blot at opholde mig og være til stede i lokalet, men notere senere. Efterfølgende har jeg spurgt børnene om lov til at anvende empirien, såvel som indgået i dialog med de voksne og fagprofessionelle i de situationer, hvor det ikke har været muligt at få accept fra barnet selv. I de situationer, hvor barnet selv kan give samtykke, foreligger der imidlertid det samme dilemma om grænsen mellem samtykke og risikoen for at presse børn til deltagelse, samt hvorvidt den generationelle orden foranlediger børn til at agere pligtetisk og give samtykke – selvom de måske havde fortrukket det modsatte. Omvendt er det min vurdering, at hvis jeg generelt havde afstået fra at producere empiri om de nævnte episoder, da havde jeg bidraget til en usynliggørelse af gruppen og dens livsvilkår.

5.5. Analysestrategi

I det følgende vil jeg redegøre for, hvilken analysestrategi jeg anlægger, og hvordan afhandlingens fire analysekapitler er opbygget. Parallelt vil jeg tydeliggøre, hvilke formål jeg har med analysen, og hvilken viden jeg ønsker at bidrage med, herunder hvem jeg producerer viden for.

Mellem et borgerets- og normaliseringskritisk perspektiv

Med en analysestrategi forstår jeg en bestemt (teoretisk) konceptualisering, hvorigennem jeg tydeliggør, hvordan, og under hvilke betingelser, at mit perspektiv er blevet til og konstrueret, og hvorfor det enkelte analysekapitel er udformet på en måde, hvor jeg har udvalgt bestemte tematikker til at indgå (Andersen, 1999: 15). Med andre ord forstår jeg en analysestrategi som en synliggørelse af mine valg, mit perspektiv og mine måder at iagttage bestemte empiriske fænomener på. Heri ligger en anerkendelse af, at viden om virkeligheden er konstrueret og medieret gennem mig som forskersubjekt (Pors & Husted, 2020: 15), hvilket jeg allerede har beskrevet tidligere i metodekapitlet. Mine analysestrategiske konceptualiseringer er imidlertid ikke skabt på forhånd, men gennem arbejdet med empirien og på baggrund af et generelt ønske om sensitivitet over for det empiriske materiale. På forhånd vidste jeg gennem feltarbejdet og det teoretiske arbejde med den social-relationelle anerkendelsesanalytik, at analytikken som udgangspunkt var anvendelig til at identificere, tematisere og analysere forskellige barrierer og deres virkninger på børns agens og gensidigt anerkendende relationer, mens den kun i begrænset omfang indeholder perspektiver, der efter min vurdering kan anvendes til at åbne op for nye læsninger af empirien. Sensitiviteten over for empirien medførte derfor en eklektisk analysestrategi, hvor jeg indledningsvis i hvert analysekapitel beskriver det/de teoretiske perspektiver, som jeg bruger til at konceptualisere empirien og kapitlet, men hvor jeg stadig herunder anvender den social-relationelle anerkendelsesanalytik til at fremanalysere forskellige barrierer og deres virkninger.

Med eklektisk/eklekticisme forstås ofte en tilgang, hvor der selektivt udvælges flere forskellige (teoretiske) perspektiver, der vurderes som passende og relevante for ens undersøgelse, men som kolliderer med hinandens videnskabsteoretiske objektivering af virkeligheden. Derfor er eklekticisme også, for nogle, forbundet med en vis "skødesløshed" (Husted & Pors, 2020: 21). Jeg forstår min eklektiske analysestrategi som friktionel, hvilket indebærer: "(...) *at udvælge og opdyrke begreber eller teoriers forskelligheder for netop at gøre disse til en ressource i sig selv (...)*" (Husted & Pors, 2020: 25), og dermed: "(...) *aktivt bruge forskellighederne til at få øje på og udfolde forskellige analytiske pointer.*" (ibid.). De teoretiske perspektiver, som jeg udvælger til at indgå i min analysestrategi, udover den social-relationelle anerkendelsesanalytik, forstås bedst gennem Kuhlmann (2005), der stiller spørgsmålet, hvad anerkendelse implicerer for mennesker med varierende funktionsevne. Kuhlmann finder, at synet på mennesker med varierende funktionsevne ofte er todelt, med et borgerretskritisk perspektiv på den ene side og et normaliseringskritisk perspektiv på den anden, men at begge perspektiver betoner, at mennesker med varierende funktionsevne ofte har en ringere tilværelse, fordi de behandles nedværdigende af andre mennesker, eller fordi der forekommer barrierer, f.eks. manglende tilgængelighed eller andre former for marginalisering og eksklusion.

Det borgerretskritiske perspektiv er optaget af, hvordan mennesker med varierende funktionsevne behandles anderledes end andre, og hvordan manglende ligebehandling placerer og fastholder gruppen i en underordnet position – og dermed hvordan forskellige barrierer begrænser ligheden i samfundet. Det normaliseringskritiske perspektiv er optaget af de forskellige normaliserings- og subjektiverings-praksisser, hvorigennem gruppen kategoriseres og positioneres som "afvigere", "unormale" eller "anderledes", og hvor de gennem bestemte praksisser, f.eks. i en institution, tillægges bestemte måder at tænke og handle på, der ændrer deres selvforhold og selvopfattelse (Kuhlmann, 2005; Heidegren, 2010: 72).

Det borgerretskritiske perspektiv ligger i forlængelse af den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvorigennem jeg på samme måde er optaget af, hvordan barrierer og nedværdigende behandling virker begrænsende. I første analysekapitel konceptualiserer jeg analysen gennem teoretiske perspektiver og konstruktioner af, hvad nedskæringspolitik (Blyth, 2013) og neoliberalisme er (Honneth & Hartmann, 2006; Bramall, 2013) med henblik på at analysere, hvordan det specialiserede socialområde har undergået en række strukturelle ændringer siden 2009, der kan karakteriseres som en neoliberal nedskæringspolitik. I det andet analysekapitel trækker jeg stadig på den teoretiske konceptualisering af den neoliberale nedskæringspolitik, men udforsker og analyserer sammenhængen mellem de strukturelle og diskursive forhold af nedskæringspolitikken, med børns hverdagslivsperspektiver (Hitchen, 2016) i form af deres kropslige og levede erfaringer med politikken, og hvordan den på forskellige måder former og påvirker deres medborgerskab. Her trækker jeg på min egen teoretiske udvidelse af anerkendelsesteorien med afsæt i Listers (2007), Beasley & Bacchi (2000; 2002) samt Wiseman (2014).

Både første og andet analysekapitel har til formål at bidrage med viden om, hvordan udviklingen på det specialiserede område fra 2009 har ændret levevilkårene og hverdagslivet for børn med varierende funktionsevne og deres familier. På den måde er den viden, som kapitlerne indeholder, målrettet politikere og fagprofessionelle med det formål at tydeliggøre og skabe bevidsthed om, hvilke strukturelle forhold der indrammer børns hverdagsliv, og hvordan rammerne medfører forskellige barrierer, der begrænser børns agens og mulighed for at praktisere og deltage i hverdagsnære medborgerskabspraksisser samt danne og vedligeholde gensidigt anerkendende relationer. Desuden er det min hensigt at producere viden om børns erfaringer med nedskæringspolitikker til det eksisterende forskningsfelt, der er centreret omkring virkningerne af "austerity" (se f.eks. Wiseman, 2014; Goodley m.fl., 2014; Altermark, 2017; Ryan, 2019 samt Norberg, 2019).

Det normaliseringskritiske perspektiv er imidlertid mere fraværende i den social-relationelle anerkendelsesanalytik, da den ikke på samme måde giver mulighed for at spørge nysgerrigt ind til, hvordan børn indgår i forskellige normaliserings- og subjektiveringspraksisser, herunder hvordan sådanne praksisser kan henføres til en række strukturelle og diskursive forhold og organiseringer, der figurerer i samfundet. I tredje analysekapitel anvender jeg derfor Foucault (2001) til at konstruere en teoretisk og analytisk konceptualisering af *kommentaren*, med hvilken jeg forstår bestemte måder, hvorpå børn med varierende funktionsevne mødes af andre mennesker, eller hvor materialitet er udformet ekskluderende. Hertil anvender jeg perspektiver fra disability studies og childhood studies til at forklare "kommentarens" ophav med henvisning til den kropsnormative og generationelle orden. Formålet er at analysere, hvordan de to ordener manifesteres gennem kommentaren, og hvordan den i praksis patruljerer grænserne for, hvilke følelser, handlinger, kroppe og artikulerede og kropsligt udtrykte oplevelser og behov, der er acceptable inden for de forskellige arenaer, som børn bevæger sig i. Parallelt hermed anvender jeg den social-relationelle anerkendelsesanalytik til at analysere, hvordan kommentaren medfører en række barrierer, der bl.a. har en underminerende virkning på børns psyko-emotionelle velvære og selvforhold.

I fjerde analysekapitel anvender jeg Sloterdijk (2013) til at konceptualisere et begreb om *den neoliberale kropsnormative ånd*, som jeg anvender til at forklare, hvorfor og hvordan børn forventes at anlægge og praktisere bestemte legemlige og åndelige øvelser, hvorigennem de skal lære at acceptere, at deres liv er en uendelig øvelse mod deres imaginære biologiske potentiale. Med andre ord udforsker jeg, hvordan der i gruppens liv eksisterer en totaliserende åndelig fordring om, at de skal træne og øve sig for at blive den bedste version af dem selv – og hvordan en sådan ånd skaber forskellige barrierer for deres agens og gensidigt anerkendende relationer.

Både med tredje og fjerde analysekapitel har jeg til hensigt at producere viden til fagprofessionelle og forældre, men sekundært også det politiske niveau, med henblik på at tydeliggøre, hvordan barrierer ofte konstrueres og har deres virkninger i det situationelle og relationelle, men at barriererne også kan henføres til sociokulturelle strukturer og diskurser, der overskrider den hverdagsnære sammenhæng. Her ønsker jeg også at producere viden til det eksisterende forskningsfelt med henblik på nuancere, hvordan barrierer, f.eks. voksnes attituder og adfærd, påvirker børns agens og adgang til sociale relationer.

Som det fremgår af ovenstående, anvender jeg forskellige teoretiske perspektiver i min analysestrategi, hvis videnskabsteoretiske positionering ikke er direkte forenelig med den social-relationelle anerkendelsesanalytik. Formålet er imidlertid ikke at ændre mit videnskabsteoretiske afsæt, men alene at supplere analytikken med teoretiske perspektiver, der, efter min vurdering, er en ressource for analysen og giver mulighed for udfolde empiriske tematikker og pointer – hvilket ligger i forlængelse af forståelse af eklekticisme som friktion (Husted & Pors, 2020: 25). Ud over den generelle analysestrategi anvender jeg desuden løbende forskellige teoretiske perspektiver, der kan udfolde eller nuancere empiriske pointer, f.eks. perspektiver fra affektteori om skyld og skam. Det fører naturligt videre til næste kapitel, der udgør afhandlingens første analysekapitel.

6. Historien om, hvordan mennesker blev en udgift

Mens jeg i afhandlingens resterende analysekapitler vil behandle, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens og muligheder for at indgå gensidigt anerkendende relationer i det nære hverdagsliv, vil jeg i indeværende kapitel udforske den neoliberale nedskæringspolitik, der i Danmark såvel som i flere af de lande, som vi normalt sammenligner os med (se f.eks. Blyth, 2013: 3ff; Bramall, 2013; Goodley, 2014: 92f; Altermark, 2017 samt Norberg, 2019), er blevet gennemført efter finanskrisen i 2007/2008.

I første afsnit analyseres, hvordan den kommunaløkonomiske serviceramme har bevæget sig i perioden fra 2010-2018, og hvordan det har ændret den strukturelle ramme og forvaltning af det specialiserede socialområde. I forlængelse heraf udforsker jeg den nedskæringsdiskurs, der opstod i samme periode, og hvordan den virkede som en ideologisk og moralsk legitimering af den selvsamme politik, hvorigennem det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne blev italesat og positioneret som gøgeunger og "for dyre". Herunder analyserer jeg, hvordan ændringerne i de strukturelle rammer har medført en økonomisering af socialpolitikken, hvor økonomien har fået en dominerende indvirkning på fagprofessionelle faglige vurderinger og den hjælp og støtte, som mennesker med varierende funktionsevne kan modtage.

I kapitlets andet afsnit analyserer jeg, hvordan nedskæringspolitikken neoliberale diskurs reproduceres i det relationelle møde mellem repræsentanter fra kommunen og forældre til børn med varierende funktionsevne, empirisk eksemplificeret gennem de kommentarer, som leveres til forældrene, når de anmoder om hjælp og støtte. Formålet er at bidrage med viden om, hvordan forældrene oplever relationen til deres kommune, idet børn med varierende

funktionsevne ofte er afhængige af, at deres forældre samarbejder med kommunen med henblik på at modtage hjælp og støtte, hvorfor relationen er afgørende for børns adgang hertil.

I tredje afsnit analyserer jeg, hvordan erfaringen med kommunen har foranlediget flere forældre til at købe ydelser på det private marked, f.eks. en privat socialrådgiver, advokat eller kurser om, hvordan de kan håndtere relationen og kommunikationen. Formålet er at bidrage med viden om, at adgangen til hjælp og støtte ikke kun er baseret på en række rettigheder, men også kan være betinget af familiernes (økonomiske) ressourcer. Med det afsæt vil jeg vise, hvordan ændringerne i de strukturelle rammer på det specialiserede socialområde har skabt en markedsliggørelse og mathæuseffekt, hvor de familier, der i forvejen har flere ressourcer, også får mere hjælp og støtte, f.eks. fordi de kan hyre en advokat eller en privat socialrådgiver. I fjerde afsnit samler jeg op de tre foregående analyseafsnit og perspektiverer dem gennem Habermas' koloniseringstese (1975; 2011) samt Honneth & Hartmanns (2006) konceptualisering af neoliberalisme med henblik på at bidrage med viden om, hvordan de foregående analyser er empiriske eksempler på en række neoliberale paradokser. I forlængelse heraf tydeliggør jeg med afsæt i den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvordan udviklingen har medført en række materielle og relationelle barrierer for børn med varierende funktionsevne.

I det femte og afsluttende afsnit analyserer jeg, hvordan forældrenes erfaringer med nedværdigende behandling har foranlediget dem til at indgå i netværk på sociale medier, hvorigennem de har organiseret sig og mobiliseret en social og moralsk kamp for anerkendelse, der bl.a. har resulteret i demonstrationer, borgerforslag m.m. Formålet er at bidrage med et empirisk eksempel, der understøtter Honneths tese om, at nedværdigende behandling resulterer i en moralsk kamp for anerkendelse.

Før jeg analyserer ovenstående, vil jeg kort definere og præcisere, hvordan jeg forstår begrebet *neoliberal nedskæringspolitik*. Ordet "nedskæringspolitik" er min fortolkning og oversættelse af det engelske begreb "austerity". Med begrebet forstår jeg:

"(...) a form of voluntary deflation in which the economy adjusts through the reduction of wages, prices, and public spending to restore competitiveness, which (supposedly) best achieved by cutting the state's budget, debts, and deficits" (Blyth, 2013: 2).

Det kan f.eks. være politikker, der har til formål at styrke landets konkurrenceevne, bl.a. ved at reducere eller skabe nulvækst i de offentlige serviceudgifter²². Med afsæt i Bramall (2013) forstår jeg imidlertid ikke kun nedskæringspolitik som en bestemt politik, hvor statens budget reduceres med det formål at styrke konkurrenceevnen og skabe økonomisk vækst, men også som en ideologisk, moralsk og kulturel diskurs om, hvad fremtiden skal indeholde, hvordan den bør håndteres og med hvilke midler, hvilket f.eks. udspiller sig i forbindelse med politiske økonomiforhandlinger, hensigtserklæringer i politiske aftaler, den offentlige debat og i hverdagslivet (Bramall, 2013). Selvom nedskæringspolitikken kan anskues som et svar på et bestemt økonomisk problem (manglende eller begrænset vækst), kan den således også blive *"(...) 'ideologically reworked' into the political problem of 'how to allocate blame and responsibility'"* (Bramall, 2013: 2). Med nedskæringspolitikken følger dermed en ideologisk neoliberalisme (Honneth & Hartmann, 2006), hvorigennem der forekommer en ændring i den kulturelle og moralske infrastruktur gennem de strukturelle, institutionelle og relationelle kontekster, hvor

²² Som Blyth (2013) påpeger, er austerity ikke et nyt fænomen, da dets oprindelse og tankesæt kan spores tilbage til filosoffer som Locke, Hume og Smith, ligesom politikken også blev anvendt ved kriserne i 1980'erne.

der promoveres individualisme. Både gennem et øget forsøg på at skabe "frigørelse", såvel som gennem parallelle autoritære bevægelser og tendenser, f.eks. hvor bestemte grupper positioneres og italesættes som uansvarlige eller snyltere, der forringer samfundets, såvel som andre samfundsmedlemmers, velstand og velfærd. Dermed promoveres både individualisme gennem øget "frigørelse" og (selv)ansvarliggørelse, men der påføres også skam- og skyldfølelse hos de mennesker, der er underlagt strukturelle forhold, ved netop at udnytte moralske diskurser om individuelt ansvar.

6.1. Nedskæringspolitikken fra 2010-2018

I forlængelse af finanskrisen i 2007/2008 indgik skiftende danske regeringer en række økonomiaftaler med kommunerne, hvor sidstnævntes serviceramme ikke blev udvidet, i takt med at flere mennesker fik behov for hjælp og støtte (Bengtsson, 2012). Nedenstående tabel viser resultatet fra økonomiaftalerne mellem staten og Kommunernes Landsforening (KL), og hvordan servicerammen har udviklet sig i perioden fra 2008 til 2020²³:

Udvikling i kommunernes serviceramme (i mia. kr.) fra 2008-2020:

2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
3,2	4,7	-2,8	-1,0	-0,2	-2,4	-2,7	0,3	0,7	-0,4	0,8	2,2	1,5

Som det fremgår af tabellen, har Danmark haft 9 år med en manglende eller begrænset udvidelse af kommunernes serviceramme fra 2010-2018, hvorfor der i perioden opstod et økonomisk pres på den kommunale økonomi, idet at antallet af mennesker med behov for hjælp og støtte samtidig var stigende, f.eks. steg antallet af mennesker, der modtager hjælp og støtte efter serviceloven med 16.500 personer fra 2014-2016 (Børne- og Socialministeriet, 2018). Desuden konkluderede Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed

²³ Det bemærkes, at der forekommer større spring i servicerammen. De er imidlertid ikke et udtryk for ændringer i de årlige økonomiaftaler, men f.eks. at større beløb er blevet overført til anlægsrammen, hvilket var tilfældet i 2013, ligesom klippekortsordningen for ældre overgik til det kommunale bloktilskud fra 2018-2019. Desuden er der forskel på den aftalte serviceramme, kommunernes budgetterede udgifter, såvel som det faktiske regnskabsresultat. I tabellen har jeg kun inddraget tal om udviklingen i kommunernes serviceramme på baggrund af periodens økonomiaftaler. Tabellen er baseret på dokumentet "Svar på Finansudvalgets spørgsmål nr. 8 (Aktstykke nr. 233) af 18. juni 2020" fra Finansministeriet. Som tabellen også indikerer, er der med regeringsskiftet i 2019 sket et skift, hvorfor kommunernes serviceramme er blevet udvidet både i 2019 og 2020. Det har bl.a. resulteret i, at kommunerne har budgetteret med stigende serviceudgifter på et niveau, der ikke er set i 10 år (Houlberg & Ruge, 2020).

følgende på baggrund af en analyse af udviklingen i antallet af børn og unge med psykiatriske diagnoser:

Antallet af børn og unge med registrerede diagnoser er steget fra 32 til 49 pr. 1.000 0-17-årige i perioden 2009-2019, svarende til mere end 50 pct. (2019: 5).

I 2019 offentliggjorte KL et faktaark, hvor organisationen bl.a. havde regnet på, hvilken indvirkning udviklingen har haft for de gennemsnitlige serviceudgifter pr. indbygger. Her var konklusionen, at der fra 2009-2017 har været et fald med ca. 4000 kr. pr. indbygger. En lignende undersøgelse blev udført af VIVE (Houlberg & Ruge, 2020), der konkluderede det samme. I en fælles publikation fra KL, Børne- og Socialministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet samt Finansministeriet (2017) blev der mere specifikt redegjort for bevægelsen i udgifterne på det specialiserede socialområde. En udvikling, der fremgår af nedenstående tabel:

Udviklingen på det specialiserede socialområde 2008-2016 (i mia. kr.)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Børn/ unge	16,4	17,2	17	15,6	15,1	15,2	15,2	15,3	15,2
Voksne	30,9	31,5	31,3	29,9	30,2	29,9	29,8	29,5	29,2
Udgifter i alt	47,3	48,7	48,2	45,6	45,3	45,2	45	44,9	44,4

Som tabellen viser, falder kommunernes udgifter til det specialiserede socialområde fra 2009 til 2016, særligt fra 2010 til 2011, hvilket harmonerer med den tidligere tabel, der viste, at der fra 2009/2010 til og med 2017 har været en manglende eller begrænset udvidelse af servicerammen. Denne udvikling skal ses i sammenhæng med, at antallet af mennesker med behov for hjælp og støtte har været stigende i samme periode. Kommunerne har derfor skulle hjælpe

stadig flere borgere inden for det samme økonomiske råderum. Som tabellen også viser, var det i årene fra 2009 til 2011, at udgifterne blev reduceret mest, og KL udførte senere en mindre undersøgelse af, hvordan faldet i serviceudgifter havde fordelt sig (2011; se også Mailand, 2014). Konklusionerne var følgende:

- 7 kommuners serviceudgifter faldt mere end 7 procent.
- 18 kommuners serviceudgifter faldt mellem 5-7 procent.
- 50 kommuners serviceudgifter faldt mellem 2-5 procent.
- 19 kommuners serviceudgifter faldt mellem 0-2 procent.

Der var således tale om relative vidtgående reduktioner i kommunernes samlede serviceudgifter, men som var fordelt forskelligt blandt kommunerne.

Reduktionen af de offentlige serviceudgifter skal også ses i relation til det sammenspil, der forekommer mellem den internationale og nationale økonomi, hvor bl.a. EU's finanspagt har haft indflydelse på styringen af offentlige udgifter, herunder hvordan den samlede serviceramme har kunne bevæge sig. Med pagten, der blev underskrevet af den tidligere socialdemokratiske statsminister Helle Thorning, forpligtede staten sig på ikke at have et budgetunderskud på mere end 0,5 % af BNP (Bundesen & Hansen, 2019: 39). Som et resultat af finanspagten blev budgetloven vedtaget i 2012 (men har virket siden 2014). Den har til formål at: *"sikre balance eller overskud på de samlede offentlige finanser og en hensigtsmæssig udgiftsstyring i stat, kommuner og regioner"* (Retsinformation, 2012. Loven indebærer, at der hvert år bliver bestemt et udgiftsloft for kommunernes serviceudgifter, ligesom der også er indført økonomiske sanktionsinstrumenter, hvis kommunerne overskrider deres budget, f.eks. i form af en nedsættelse af bloktilskuddet, hvilket, i tråd med budgetlovens formål, har til hensigt at få kommunerne til at agere økonomisk ansvarligt. Det har imidlertid haft den effekt, at kommunernes økonomistyring er blevet stadig strammere, hvilket har

haft en naturlig indvirkning på, hvilken hjælp og støtte mennesker med varierende funktionsevne har kunnet modtage.

Hensigtserklæringer i økonomiaftalerne fra 2010-2018

Ovenstående bevægelser i kommunernes serviceramme besluttet ved de årlige økonomiforhandlinger mellem den siddende regering/staten og kommunerne, der repræsenteres af KL. Som Heeager & Olesen (2018: 64) fremhæver, er de politiske hensigtserklæringer i økonomiaftalerne væsentlige med henblik på at forstå, hvilken generel politisk kurs som regeringen/staten og kommunerne har aftalt at føre i fællesskab. Derfor har jeg gennemgået aftalerne fra 2010-2018, med henblik på at afdække, hvilke hensigtserklæringer der i perioden har været dominerende for parterne i henhold til det specialiserede socialområde. I perioden kan hensigtserklæringerne kategoriseres i to perioder. Den første er fra 2010 til og med 2012, mens den anden er fra 2013 til og med 2018.

I første periode (2010-2012) indeholder økonomiaftalerne eksplicitte ambitioner om, at den såkaldte "betydelige" eller "kraftige" "udgiftsvækst" på det specialiserede socialområde skal stoppe. Det formuleres på følgende måde i aftalerne for hhv. 2010 og 2011:

De seneste års betydelige udgiftsvækst på det specialiserede socialområde skal standses. Det forudsætter, at kommunalbestyrelserne indenfor lovgivningens rammer påtager sig dette ansvar (...). (Finansministeriet, 2009: 1).

Kommunerne står i de kommende år over for at skulle foretage nødvendige lokale prioriteringer og omstillinger for at leve op til de overordnede økonomiske rammer for den kommunale økonomi. Det er i den sammenhæng en forudsætning, at den kraftige udgiftsvækst på de specialiserede områder standses. (2010: 1).

Aftalerne indeholder relative tydelige ambitioner om, at den såkaldte "udgiftsvækst" på det specialiserede socialområde skal være placeret på et nulvækstniveau, og at det er kommunerne selv, der har ansvaret for at standse og nedbringe deres serviceudgifter. Det er imidlertid også første gang, at der i en nyere økonomiaftale opstår en udgiftsdiskurs om området, hvor det fremstilles som "for dyrt" at sikre kompensation og ligebehandling for mennesker med varierende funktionsevne, ligesom standsningen af udgiftsvæksten fremstilles som værende betinget af "nødvendige lokale prioriteringer", hvorfor der som sådan er fælles enighed om, at der ikke er forelægger noget alternativ til nulvæksten.

Økonomiaftalen for 2012 indeholder en lignende hensigtserklæring som de ovenstående, men indebærer også en ambition om en fælles kurs, hvor staten skal understøtte kommunernes muligheder for at styre udgifterne. Således blev der taget de første skridt, med henblik på at regeringen skulle fremsætte et lovforslag, der ekspliciterer:

(...) det lokalpolitiske råderum og understøtter, at kommunalbestyrelsen inden for lovens rammer kan fastsætte lokalpolitiske serviceniveauer. Samtidig præciseres det, at såvel faglige som økonomiske hensyn skal indgå i konkrete afgørelser efter serviceloven. (2011: 14).

Allerede i september 2012 blev der i servicelovens § 1. stk. 3. tilføjet sætningen: "Afgørelse efter loven træffes på baggrund af faglige og økonomiske hensyn.". Det er formentlig én af de mere betydningsfulde præciseringer i loven, da det herigennem juridisk legitimeres, at økonomiske hensyn også skal indgå i afgørelser efter serviceloven. En afgørende nuance er imidlertid, at økonomiske hensyn ikke lovligt kan stå alene, men også skal være baseret på faglige hensyn såvel som en konkret og individuel vurdering af borgerens behov for hjælp og støtte. Af vejledningen til serviceloven bliver det ligeledes beskrevet, at

kommunen ikke må: "(...) udsætte, indstille eller reducere en indsats alene ud fra økonomiske overvejelser", ligesom den heller ikke må: "(...) afvise at hjælpe borgere, der har krav på hjælp efter loven, med henvisning til kommunens økonomi". (Retsinformation, 2017).

Selvom økonomiske hensyn således blev indskrevet i lovgivningen efter 2012, må hensynet aldrig stå alene, når kommunen behandler en sag. Alligevel var det en afgørende ændring, idet kommunerne nu skulle/kunne vurdere og legitimt afvise at iværksætte en bestemt indsats/foranstaltning, med henvisning til at en anden var billigere, men efter kommunens vurdering stadig opfyldte borgerens behov for hjælp/støtte. Klausen (2019) finder, at der på den måde er konstrueret en sondring mellem den "optimale indsats" og den "socialfagligt forsvarlige indsats". På samme måde, som det var tilfældet i Sverige (Norberg, 2019: 68), blev nedskæringspolitikken virkeliggjort gennem forvaltningen, idet der med økonomiaftalen for 2012 blev ændret på kriterierne for, hvilken hjælp og støtte som mennesker med varierende funktionsevne kan modtage, men det var samtidig en ændring, der havde til formål at reducere eller begrænse udgifterne, når den ses i sammenhæng med den nedskæringspolitik, der dominerede i perioden.

Den anden periode (2013-2018) markeres med økonomiaftalen for 2013, hvor parterne erklærer, at kommunerne nu har fået kontrol med "udgiftsvæksten" på det specialiserede socialområde (Finansministeriet, 2012: 15). Aftalen indeholder imidlertid også en fælles hensigtserklæring om, at kommunerne skal fortsætte med at anvende tilbud, hvor mennesker, der før var henvist til specialiserede tilbud, inkluderes i almene/ordinære tilbud – særligt fra specialundervisningsområdet og til folkeskolen. Det understreges samtidig, at der stadig skal være fokus på: "(...) at de eksisterende ressourcer skal anvendes bedre." (2012: 15). På den måde blev inklusion et synonym for yderligere besparelser.

Økonomiaftalen for 2014 indeholder to specifikke hensigtserklæringer, der for det første vedrører, at regeringen

forpligter sig på at gennemføre en forenkling af servicelovens voksenbestemmelser, og at denne skal: *"(...) understøtte kommunernes muligheder for at prioritere, så der skabes de bedst mulige resultater inden for de givne rammer"* (2013: 11). For det andet, at regeringen forpligter sig på at fremsætte et lovforslag, der justerer BPA-ordningen, hvilket bl.a. havde til hensigt: *"(...) at lette kommunernes administration af ordningen, forbedre kommunernes styringsmuligheder og sikre, at midlerne anvendes til formålet"* (2013: 12). Igen bliver kommunerne gennem juridiske ændringer eller præciseringer tillagt nye muligheder for at styre økonomien. Der er således ikke tale om, at udgiftsdiskursen er erstattet eller forsvundet, selvom parterne året forinden erklærede, at kommunerne havde opnået kontrol med udgiftsvæksten. Diskursen er stadig levende i periodens sidste økonomiaftaler for 2016 og 2017. Her understreges i begge aftaler, at kommunerne stadig har styringsudfordringer, og at kommunerne skal arbejde med *"udgiftsudviklingen"* (Finansministeriet, 2015; 2016).

Som ovenstående gennemgang viser, har der i perioden fra 2010-2018 eksisteret en *"udgiftsdiskurs"* om det specialiserede socialområde, hvor det er blevet fremstillet som *"for dyrt"* at sikre compensation og ligebehandling for mennesker med varierende funktionsevne – på trods af at staten året forinden, i 2009, ratificerede Handicapkonventionen og dermed forpligtede sig på at arbejde for en fuld implementering af konventionen, hvoraf det f.eks. fremgår af konventionens artikel 4, at staten forpligter sig på:

-
- a) at vedtage alle passende lovgivningsmæssige, administrative og andre foranstaltninger til gennemførelse af de rettigheder, der anerkendes i denne konvention (...).*
 - c) at tage hensyn til beskyttelse og fremme af menneskerettigheder for personer med handicap i alle politikker og ordninger.* (Det Centrale Handicapråd, 2017).
-

Når økonomaftalerne i perioden efter ratificeringen sammenlignes med selve konventionen, forekommer der således en diskrepans mellem det internationale niveau og de forhold, som staten har forpligtet sig på at arbejde for at realisere, og den faktiske adfærd fra skiftende regeringer i samme periode, hvor den nationale og kommunale økonomi mere eller mindre har haft ubetinget forrang over konventionen.

Gøgeunger og velfærdskannibaler

Bukken skal bære alle deres synder ud i ødemarken, og manden skal slippe den løs i ørkenen. (Tredje Mosebog 13:22.).

Med periodens økonomiske, demografiske og juridiske ændringer fulgte nye strukturelle vilkår, hvor kommunerne skulle hjælpe og støtte stadig flere mennesker inden for den samme økonomiske ramme, hvilket bl.a. har resulteret i stadig mere restriktive serviceniveauer, kvalitetstandarder og forskellige "effektiviseringsplaner", "aktivitetsændringer" og "balanceplaner", der alle har haft til formål at virkeliggøre den overordnede nedskæringspolitik gennem løbende justeringer af den kommunale økonomi. Det var samtidig kommunalpolitikkerne, der skulle forvalte og gennemføre prioriteringer af den kommunale velfærd – en forvaltning og prioritering, som de også skulle stå til regnskab for, f.eks. i pressen. I den kontekst opstod der en særlig retorik om det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne, hvor gruppen løbende blev italesat og positioneret som en økonomisk belastning, udgift og gøgeunge – både i den offentlige debat og som led i de ovenfor beskrevne økonomiforhandlinger.

I 2009 udtalte daværende formand for KL, Erik Fabrin, i forlængelse af de årlige økonomiforhandlinger, at:

På den lange bane går det ikke, at vi har en mervækst på specialområderne, som skal finansieres fra normalområderne. Det er en gøgeunge, der skal ud af systemet. (Holm, 2009)

Det var umiddelbart første gang, at mennesker med varierende funktionsevne og det specialiserede socialområde eksplicit blev fremstillet som en gøgeunge. I traditionel forstand er en gøgeunge en

fugleunge, der efter udklækning lever den første periode af sit liv i en anden fugls rede. Slår man imidlertid begrebet op i en ordbog, så bliver det i overført betydning defineret som en: *”person, institution eller fænomen der snylter på eller dominerer sine omgivelser”* (Den Danske Ordbog, 24.06.2021). I 2011 fulgte borgermester i Ikast-brande kommune, Carsten Kissmeyer, trop med en lignende retorik. Han udtalte bl.a. følgende i et interview:

Vi må jo bare konstatere, at udgifterne på handicapområdet er vokset markant, og det kan bare ikke ske på bekostning af normalområdet længere. Pengene går jo fra folkeskolen, ældreplejen, vedligeholdelse af vejene osv. Vi er nødt til at kigge på, hvad det er for et serviceniveau, vi ønsker på handicapområdet. For selvfølgelig kan der spares. (...) Hvis man sætter sig på sidelinjen med henvisning til konventionen og siger ’Vi har krav på ditten og datten’, så får man lynhurtigt forældrebestyrelser i folkeskolen og ældrerådene som modstandere. For hver gang der bliver skåret, spørger de naturligvis hvorfor. Og der er svaret blandt andet: jamen det er, fordi omkostningerne på handicapområdet stiger. Derfor har vi også en fællesinteresse i at sige, vi må finde andre løsninger end dem, vi har i dag. (Gaardmand, 2011).

I citatet bliver mennesker med varierende funktionsevne, såvel som det specialiserede socialområde, italesat og positioneret som en gruppe, der snylter og økonomisk kannibalerer på andre velfærdsområder, ligesom de rettigheder, som gruppen er sikret gennem Handicapkonventionen, negligeres og italesættes som et forhold, der står i vejen for en rentabel og økonomisk ansvarlig forvaltning af kommunaløkonomien. En lignende, men ikke helt identisk, udtalelse kom KL’s formand, Martin Damm, med i 2016, hvor han i forbindelse med de årlige økonomiforhandlinger udtalte følgende:

Det [handicapområdet] presser os meget, især når vi samtidig bliver pålagt af regeringen at skulle spare. Alle taler for, at vi skal kunne gøre det billigere og billigere. Så når vi har udgiftsområder, der stikker af, så presser det jo alle andre områder. (Frandsen, 2016)

Modsat i de tidligere citater bliver det her italesat, at det økonomiske pres på kommunerne stammer fra den daværende VLAK-regering²⁴, og at handicapområdet ligeledes "stikker af", efterlader et pres og udsulter de andre velfærdsområder. Om udtalelsen er korrekt, eller om den blot anvendes som en strategisk udtalelse i forbindelse med økonomiforhandlinger, er i udgangspunktet underordnet for den måde, hvorpå mennesker med varierende funktionsevne igen bliver positioneret som en gruppe, der kannibaliserer på de andre velfærdsområder.

Selvom citatet forekommer som en retorisk opblødning i sammenligning med den tidligere "gøgeungeretorik", så er en sådan retorik imidlertid ikke forsvundet. F.eks. advarede borgmester i Herlev, Thomas Gyldal, mod VLAK-regeringens planer om at flytte sundhedsområdet til kommunerne, idet han frygtede, at en lignende udvikling ville udspille sig, som det var tilfældet med det specialiserede socialområde, da det overgik til kommunerne i forbindelse med kommunalreformen i 2007. Gyldal udtalte følgende:

Det specialiserede socialområde har som en gøgeunge været med til at spise af de andre velfærdsområder, som skulle være til gavn for borgerne. Med den opgaveportefølje, som regeringen

²⁴ Venstre, Liberal Alliance og Det Konservative Folkeparti.

nu vil give os på sundhedsområdet, bliver vores økonomiske sårbarhed endnu større. (Hoffmann-Hansen, 2019).

Som citatet tydeliggør, bliver den planlagte sundhedsreform sammenlignet med kommunalreformen, og igen italesættes det specialiserede socialområde som en gøgeunge, der kannibalerer på de andre velfærdsområder, ligesom det specialiserede socialområde sættes i modsætning til "borgerne". På den måde bliver gøgeungeretorikken og positioneringen af mennesker med varierende funktionsevne som velfærds-kannibaler et eksempel på en relativ ensporet os-mod-dem-retorik, hvor gruppen implicit konstrueres som en fjende mod den kommunaløkonomiske stabilitet. Siden 2019 har der ikke været offentlige eksempler på ovenstående retorik. Imidlertid har der været flere tilfælde, hvor besparelser på det specialiserede socialområde er blevet relativiseret og italesat som en "nødvendighed". F.eks. udtalte Laura Rosenvinge følgende i forbindelse med forringelser i Københavns Kommune:

Det gør ondt. Men vi er landet på et punkt, hvor det gør mindst ondt (...) Vi politikere skal kunne prioritere midlerne og tage hårde beslutninger. Det er vi nødt til. (Therkildsen, 2019)

Økonomi er således blevet et objektivi grundvilkår, der (bevidst eller ubevidst) kan anvendes til at relativere og afvæbne den kritik, som besparelserne ofte bliver ledsaget af.

Dorthe Birkmose (2013) beskrev allerede tilbage i 2013, hvordan enkelte af de ovenstående eksempler var et udtryk for en samfundsmæssig forråelse, hvor den økonomiske krise fik politikere og personer i den offentlige debat til at italesætte og positionere mennesker med varierende funktionsevne som en fjende, der var en udgift og belastning for den offentlige økonomi. Birkmoses pointe er

imidlertid også, at en sådan udvikling, både i økonomisk og diskursiv forstand, smitter af på de fagprofessionelle, ligesom den økonomiske udvikling presser deres arbejdsvilkår, hvilket jeg vender tilbage til i næste afsnit, hvor jeg analyserer, hvordan nedskæringspolitikken har økonomiseret socialpolitikken.

Fremstillingen og positioneringen af mennesker med varierende funktionsevne som en udgift eller belastning for økonomien er imidlertid ikke noget, der kun er forbeholdt Danmark. I Sverige har Altermark (2017) identificeret en lignende udvikling, hvor ordningen "personliga assistans", der omtrent svarer til den danske BPA-ordning, løbende er blevet politisk italesat og konstrueret som et omkostningsproblem. Altermark finder, at de svenske politikere har været medskabere af en "tillidskrise" mellem mennesker med varierende funktionsevne og kropskapable i Sverige, idet de økonomiske stigninger til den førnævnte ordning politisk udlægges som et udtryk for udnyttelse, grådighed og/eller bedrageri. Gennem en politisk konstruktion af ordningen som et omkostningsproblem, skabes således mulighedsrummet for besparelser på selvsamme ordning. Det samme er tilfældet i Danmark, hvor det specialiserede socialområde blev italesat og fremstillet som en gøgeunge og som et område med "betydelig" eller "kraftig" "udgiftsvækst" – en vækst, som det var nødvendigt at få standset eller stoppet, og hvor der som sådan ikke var noget alternativ til nedskæringerne. På den måde forekommer hensigtserklæringerne i økonomiaftalerne at være en dansk pendant til Margaret Thatchers slogan "There is no alternative", der senere blev anvendt af Englands daværende premierminister, David Cameron, i 2013, der i forlængelse af finanskrisen gennemførte nedskæringer i den offentlige sektor (Ryan, 2019). Cameron udtalte: *"If there was another way I would take it. But there is no alternative"* (Robinson, 2013). Udviklingen i Danmark, både i økonomisk og diskursiv forstand, er således ikke kun et nordeuropæisk/skandinavisk fænomen. Ifølge Altermark (2017) spænder nedskæringspolitikken over store dele af Vesteuropa, hvor den netop i England er blevet dominerende (se også

Goodley m.fl.: 2014; Goodley, 2014; Davies, 2019). Ryan (2019) har med bogen *Crippled – Austerity and the demonization of disabled people* vist, hvordan nedskæringspolitikken efter finanskrisen har forringet levevilkårene for mennesker med varierende funktionsevne i England, f.eks. i form af øget fattigdom og ringere adgang til offentlig hjælp og støtte. Ifølge Ryan (2019) er udviklingen muliggjort og betinget af en politisk og offentlig diskurs, hvor gruppen er blevet landets nye syndebuk, hvilket beskrives således: *"In a climate of disenfranchisement, squeezed wages and growing individualism, disabled people became Britain's new favorite target"* (2019: 3). Diskursens forekomst understøttes af et andet engelsk studie, hvor Briant m.fl. (2013) sammenlignede, hvordan mennesker med varierende funktionsevne blev fremstillet i medierne i hhv. 2004/2005 og 2010/2011. Efter en gennemgang af næsten 3000 artikler var konklusionen, at der i perioden var sket et radikalt skift, hvor gruppen i sidstnævnte periode primært blev fremstillet som uværdigt trængende – og derigennem positioneret som landets nye syndebuk. Ovenstående illustrerer, hvordan der i England, Danmark og Sverige kan identificeres en sammenlignelig, men ikke identisk, udvikling, hvor der efter finanskrisen er gennemført nedskæringspolitikker og opstået diskursive fremstillinger og positioneringer af mennesker med varierende funktionsevne som snyltere, gøgeunger og velfærdskannibaler. Men selvom forholdene i England, Danmark og Sverige er forskellige, hvor nedskæringerne i førstnævnte har været mere omfattende og retorikken mere skærpet og eksplicit, forekommer nedskæringerne og retorikken at indeholde samme grundsubstans.

De danske forhold kan mere eksplicit sammenlignes med de skandinaviske forhold, hvor f.eks. Norberg (2019) har undersøgt, hvordan nedskæringspolitikken har påvirket mennesker med varierende funktionsevne i Sverige, og hun konkluderer bl.a. følgende:

(...) it became clear that disabled people have been severely impacted by austerity – not only through the reduction of resources that austerity inevitably entails but also affected by emerging discourse that characterise disabled people as ‘too costly’ for society (Norberg, 2019: 229).

På den måde finder Norberg, at politikken ikke kun har haft en indvirkning på adgangen til og omfanget af den hjælp og støtte, som mennesker med varierende funktionsevne kan modtage, men at udviklingen også har genereret en diskurs, hvor det løbende er blevet italesat som "for dyrt", at sikre gruppen den fornødne kompensation og ligebehandling. Som eksemplet tydeliggør, forekommer en sådan diskurs at være sammenlignelig med diskursen i Danmark, hvor det specialiserede socialområde i en årrække er blevet positioneret som et område, hvor udgifterne er løbet løbsk, og hvor økonomien ikke har været styr- og kontrollérbar. En sådan diskurs forekommer imidlertid at være ideologisk, da den har været et redskab til at legitimere og gennemføre nedskæringer, hvorigennem der samtidig allokeres og fordeles skyld, skam og ansvar gennem en italesætte af det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne som "for dyre", gøgeunger eller som en gruppe, der snylter og kannibalisierer på andre velfærdsområder og forringer andre samfundsmedlemmers velfærd.

Økonomisering af socialpolitikken

Som de tre ovenstående afsnit illustrerer, har der i en periode på næsten et årti eksisteret en systematisk underfinansiering af det specialiserede socialområde, idet kommunerne har skullet hjælpe stadig flere mennesker inden for den samme økonomiske ramme. Samtidig er budgetloven blevet indført, hvilket har givet staten en række styrings- og sanktionsredskaber, der har til formål at få kommunerne til at overholde deres budget og agere økonomisk ansvarligt. Parallelt hermed er området og mennesker med varierende funktionsevne blevet direkte eller indirekte fremstillet og positioneret som for dyre, gøgeunger eller velfærdsdannibaler.

De afledte effekter af den økonomiske nedskæringspolitik og den ideologiske og moralske diskurs har dog samtidig haft indvirkning på sagsbehandlernes arbejde i kommunerne, hvis faglige arbejde og vurderinger er grundlaget for, at mennesker med varierende funktionsevne modtager den hjælp og støtte, som de har behov for. I det følgende vil jeg derfor tydeliggøre, at nedskæringspolitikken ikke kun har skabt økonomisk knaphed i kommunerne, med en sideløbende og legitimerende neoliberal diskurs, der fordeler skyld, skam og ansvar, men at udviklingen også har skabt en økonomisering af socialpolitikken, hvor økonomiske hensyn er blevet stadig mere dominerende.

I 2011 gennemførte Dansk Socialrådgiverforeningen en rundspørge med 235 socialrådgivere på handicapområdet med henblik på at afdække, hvilken indvirkning og betydning økonomi havde på professionens arbejde. Tre af konklusionerne var følgende:

-
1. *81 procent af de adspurgte svarer, at de har oplevet, at økonomiske hensyn i høj eller nogen grad spiller en større rolle end socialfaglige vurderinger, når der skal træffes beslutninger om foranstaltninger.*
-

-
2. *90 procent af de adspurgte svarer ja til, at de oplever, at der er mere fokus på de økonomiske hensyn i dag end for to år siden.*
 3. *44 procent af de adspurgte har ofte eller nogle gange oplevet, at der ikke var råd til foranstaltninger, som de mente var fagligt nødvendige.* (Dansk Socialrådgiverforening, 2011)
-

En lignende rundspørge gennemførte Dansk Socialrådgiverforening ni år efter i 2020 med mere end 500 af deres medlemmer, som arbejder på børnehandicap- og børneområdet. Her var fire konklusioner:

1. *75,5 % oplever ofte/indimellem, at økonomi står i vejen for at iværksætte den fagligt korrekte foranstaltning/anbringelse.*
 2. *67,4 % oplever, at hensynet til økonomi forsinker iværksættelsen af foranstaltninger.*
 3. *54 % oplever, at økonomiske hensyn sætter et loft over, hvor meget støtte hvert enkelt barn eller ung kan få.*
 4. *31 % oplever, at hensynet til økonomi betyder, at der ikke er råd til foranstaltninger.* (Dansk Socialrådgiverforening, 2020).
-

De to rundspørger kan ikke sammenlignes, da spørgsmålene til respondenterne ikke er identiske, ligesom den førstnævnte drejer sig om handicapområdet generelt, mens den sidstnævnte vedrører børnehandicap- og børneområdet. Alligevel giver de et indblik i, hvordan økonomi har indflydelse på professionens arbejde, deres faglige vurderinger og den hjælp og støtte, som borgerne kan modtage.

En hypotese kan samtidig være, at udviklingen har haft indvirkning på, hvor meget rådgivning og vejledning som mennesker med varierende

funktionsevne modtager hos kommunerne (der har vejledningsforpligtelse), såvel som hvor meget rådgivning og vejledning gruppen selv efterspørger hos andre offentlige myndigheder og uvildige rådgivningsfunktioner. I henhold til sidstnævnte er antallet af oprettede rådgivninger hos *Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet* (DUKH) steget med over 1000 fra 2014-2019 (DUKH, 2020). Det er en stigning på næsten 25 %. Af DUKH's rådgivningsstatistik fremgår det desuden, at de udfordringer, som rådgivningerne i stigende grad vedrører, er forhold som "begrundelse", "klagevejledning/klagefrister" og "vejledningspligten". Forhold, der alle har hjemmel i forvaltningsloven. En forklaring på stigningen i oprettede rådgivninger kan være, at økonomien gennem tiden har spillet en stadig større rolle, i forhold til hvilken hjælp og støtte som mennesker med varierende funktionsevne kunne modtage. Det kan have skabt en situation, hvor de faglige vurderinger og begrundelser for afslag har været/fremstået som mangelfulde, hvorfor gruppen har søgt rådgivning andet sted. Det kan omvendt også have noget at gøre med, at gruppen ikke oplever at modtage den fornødne rådgivning og vejledning hos kommunerne selv. Hertil kan f.eks. inddrages en spørgeskemaundersøgelse fra 2019, udført af organisationen For Lige Vilkår, hvor 1388 forældre til børn med varierende funktionsevne deltog. Her var fem af de centrale konklusioner følgende:

-
1. 55 procent af forældrene er enten utilfredse eller meget utilfredse med samarbejdet med kommunen.
 2. 91 procent af forældrene oplever, at sagsbehandleren aldrig eller sjældent er opsøgende.
 3. 90 procent af forældrene oplever aldrig eller sjældent at blive vejledt af kommunen.
 4. 89 procent af forældrene oplever, at de enten altid eller ofte skal varetage for mange opgaver i forbindelse med sagsbehandlingen af deres barns sag.
-

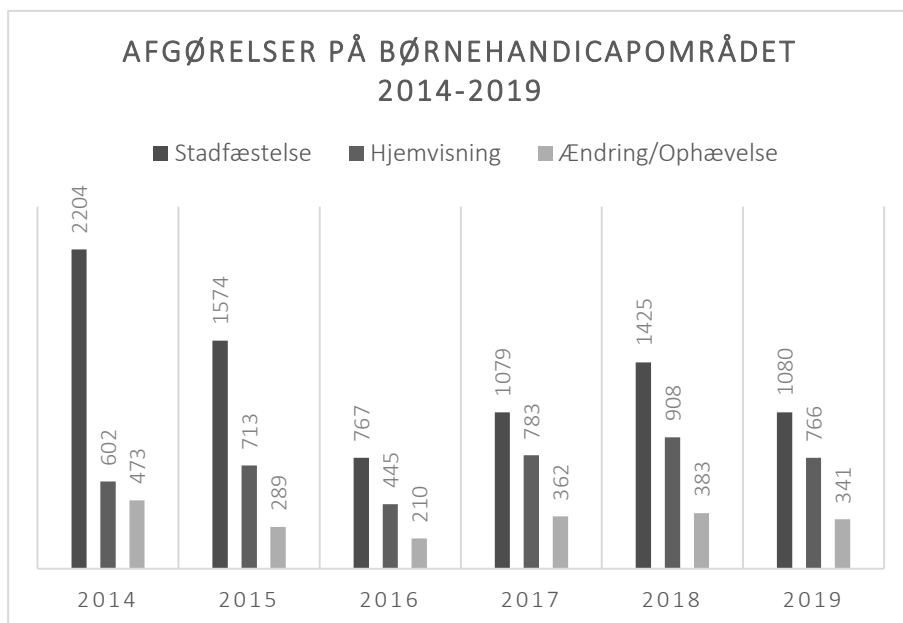
-
5. *82 procent af forældrene oplever enten altid eller ofte, at samarbejdet med kommunen er stressende.* (For Lige Vilkår, 2019).
-

Som de ovenstående konklusioner viser, oplever flertallet af respondenterne, at de ikke bliver vejledt af deres kommune, at kommunen aldrig eller sjældent er opsøgende, og at samarbejdet er stressende. Det kan være én ud af flere årsager til, at antallet af oprettede rådgivninger hos DUKH er steget.

Amilon m.fl. (2017) fandt også i et studie, der er baseret på en spørgeskemaundersøgelse med 20.541 tilfældigt udvalgte personer, at der af den delmængde, som har en varierende funktionsevne, var mellem 48,1 til 59,2 procent (alt afhængigt af hvorvidt respondenterne havde en mindre eller større fysisk varierende funktionsevne eller en større eller mindre psykisk varierende funktionsevne), der enten i mindre grad eller slet ikke havde tillid til, at de modtog den hjælp og støtte, som de havde krav på. I samme studie fandt Amilon m.fl. (2017) desuden, at mellem 54,7 til 68,9 procent berettede om, at hjælpen og støtten ofte kom for sent eller så sent, at det gav problemer for dem.

Ovenstående udvikling bør imidlertid også ses i sammenhæng med det relevante klagesystem på socialområdet, hvor Ankestyrelsen virker som den fungerende klageinstans. Styrelsen har siden 2013/2014 indsamlet og registreret informationer om klagesagerne på socialområdet, herunder på børnehandicapområdet. Styrelsen kan afgøre klagesager på tre måder, hhv.: 1) stadfæstelse, 2) hjemvisning og 3) ændring/ophævelse. En stadfæstelse betyder, at styrelsen er enig i kommunens afgørelse. En hjemvisning betyder, at der mangler afgørende informationer i sagen, hvorfor styrelsen ikke kan træffe en afgørelse. Derfor hjemsender styrelsen sagen til kommunen, der skal behandle og oplyse sagen tilstrækkeligt. En ændring/ophævelse betyder, at styrelsen er helt eller delvist uenig i kommunens afgørelse, hvorfor de ændrer den. Det samlede antal af sager for alle tre

afgørelsestyper fordeler sig således på børnehandicapområdet i perioden fra 2014-2019:



Baseret på tal fra Ankestyrelsens talportal (2020).

Søjlediagrammet viser, at antallet af stadfæstelser er faldet nogenlunde stabilt siden 2014, men med en mindre stigning i 2018. Parallelt hermed er antallet af hjemvisninger steget i samme periode, mens antallet af ændringer har været nogenlunde stabilt. Fra og med 2016 har der været en tendens til, at antallet af stadfæstelser, hjemvisninger og ændringer/ophævelser har nærmet sig samme antalsmæssige niveau, hvilket betyder, at der er procentvis flere borgere ud af den samlede mængde borgere, som har klaget, der har oplevet, at deres klagesag enten hjemvises eller ændres/ophæves af Ankestyrelsen, i sammenligning med det samlede antal af borgere, der oplever, at styrelsen stadfæster kommunens afgørelse. Det har medført, at omgørelsesprocenten, hvilket er den procentvise andel af klagesager, der enten hjemvises eller ændres/ophæves, er placeret på et relativt højt niveau, hvilket fremgår af nedenstående tabel:

Udvikling i omgørelsesprocenten fra 2016-2019:

	2016	2017	2018	2019
Omgørelsesprocent	46 %	52 %	47 %	51 %

Baseret på statistik fra Ankestyrelsens talportal (2020)

Som tabellen viser, hjemvises eller ændres/ophæves enten over halvdelen eller tæt på halvdelen af alle klagesager på børnehandicapområdet fra 2016 til 2019. En kritik af statistikken over klagesager og omgørelsesprocenter kan imidlertid være, at den kun indbefatter de påklagede sager og kun dækker en relativ lille mængde af det samlede sagsantal, hvor kommunerne hvert år træffer en afgørelse. Det er korrekt, men på nuværende tidspunkt eksisterer der ikke en offentligt tilgængelig statistik, database eller opgørelse over det samlede antal af sager på børnehandicapområdet, såvel som på andre områder inden for socialområdet, hvorfor det ikke er muligt at sammenligne det samlede antal af sager med antallet af klagesager, der hjemvises eller ændres/ophæves af styrelsen.

En indvendig mod ovenstående kritik kan desuden være, at antallet af borgere, der klager over kommunernes afgørelse, også hænger sammen med, hvorvidt og i hvilket omfang de modtager den fornødne rådgivning og vejledning hos kommunerne, i forhold til hvordan de skal forholde sig, hvis de ikke er enige i kommunens afgørelse og ønsker at klage. F.eks. viste den førnævnte spørgeskemaundersøgelsen fra For Lige Vilkår, at: *"90 procent af forældrene oplever aldrig eller sjældent at blive vejledt af kommunen"*, hvilket må betragtes som en betydelig procentvis andel af de 1388 forældre, der deltog i undersøgelsen. Der kan således stilles spørgsmålstegn ved, hvorvidt antallet af klagesager hænger sammen med, at forældre til børn med varierende funktionsevne ikke modtager den rådgivning og vejledning, der gør dem bevidste om og i stand til at klage over kommunens afgørelse.

En anden indvendig mod kritikken er, at Ankestyrelsen har gennemført en række praksisundersøgelser, hvor der er blevet udtaget stikprøver af de sager, som borgerne ikke har klaget over (Ankestyrelsen, 2014; 2017). Styrelsen har bl.a. udtaget stikprøver af sager vedr. tabt arbejdsfortjeneste og merudgifter. Omgørelsesprocenten fra

praksisundersøgelserne og styrelsens officielle statistik over klagesager fremgår af nedenstående tabel:

	Praksisundersøgelse	Officiel ankestatistik
Tabt arbejdsfortjeneste	55 %	59 %
Merudgifter	28 %	46 %

Som tabellen viser, har de klagesager, der ikke er påklaget af borgerne, og derfor ikke tidligere er behandlet af styrelsen, næsten den samme omgørelsesprocent, når det drejer sig om tabt arbejdsfortjeneste, mens sager vedr. merudgifter har en omgørelsesprocent, der er 18 % lavere end den officielle ankestatistik. Begge praksisundersøgelser indikerer imidlertid, at selv ved de sager, hvor borgeren ikke har klaget, eksisterer der stadig en relativ høj procentdel af sagerne, der ville være blevet omgjort, hvis borgeren havde klaget over kommunens afgørelse, og kommunen havde fastholdt sin afgørelse og sendt sagen videre til styrelsen.

En tredje årsag til, at antallet af klager ikke er højere, kan være, at forældrene har erfaret eller er blevet informeret om, at styrelsen i en årrække har haft relativt lange sagsbehandlingstider, hvilket fremgår af nedenstående tabel:

Sagsbehandlingstid (antal dage) i Ankestyrelsen:

	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Pasningstilbud/ hjemmetræning	387	189	173	310	273	187
Merudgifter	190	150	159	227	178	147
Tabt arbejdsfortjeneste	229	167	163	255	221	149
Personlig hjælp/ ledsagelse	289	179	155	249	227	166

Baseret på statistik fra Ankestyrelsen (2019).

Som tabellen viser, har sagsbehandlingstiderne været varierende alle år, men faldende siden 2017. Selvom der forekommer et fald, er der

dog stadig tale om, at sagsbehandlingstiden er relativt lang. Udmålt i uger (ca.) for året 2019, fordeles sagsbehandlingstiden sig således:

- 1) Pasningstilbud/hjemmetræning: 26 uger
- 2) Merudgifter: 21 uger
- 3) Tabt arbejdsfortjeneste: 21 uger
- 4) Personlig hjælp og ledsagelse: 23 uger

Det betyder, at uafhængigt af hvilken form for hjælp og støtte som sagen vedrører, skal forældrene og barnet i gennemsnit vente fem måneder på, at styrelsen har behandlet sagen. Den sagsbehandlingstid skal naturligvis lægges til den tid, som kommunen allerede har brugt på at behandle sagen første gang. Det betyder også, at det ikke nødvendigvis er unormalt at vente op til 8-12 måneder på at få bevilliget den hjælp og støtte, som barnet og forældrene har behov for, men det er som sådan også muligt, at ventetiden bliver længere, f.eks. i de tilfælde, hvor sagen bliver hjemvist, hvorfor kommunen skal oplyse sagen tilstrækkeligt (igen). Der foreligger derfor en konstruktion af et strategisk rum, hvor kommunerne kan behandle sager på en måde, hvor de kan udskyde de udgifter, der er forbundet med bestemte sager. Det har bl.a. været årsagen til etableringen af såkaldte fast-track-ordninger, der pålægger kommunen at behandle sagen på ny inden for en allerede fastlagt frist.

Et sidste og afsluttende eksempel på, hvordan socialpolitikken er blevet økonomiseret, vedrører de kommuner, der har hyret private konsulenter ind til at gennemgå borgernes sager med henblik på at finde besparelser. Mediet Altinget.dk kunne i 2019 afsløre, at 31 kommuner (dvs. tæt på én tredjedel af alle kommuner) havde hyret private konsulenter til at gennemgå over 1300 sager på handicapområdet, og at konsulenterne af 24 kommuner var hyret ind på no-cure-no-pay-kontrakter (Lessel & Rosenkilde, 2019). Med andre ord: hvis konsulenten ikke fandt en besparelse, blev konsulenten ikke aflønnet. Social- og Indenrigsminister Astrid Krag bad derfor

Ankestyrelsen om at undersøge lovligheden i den anvendte konstellation, og i juni 2020 kom styrelsen med følgende tilsynsudtalelse:

Kommuner kan ikke lovligt aflønne konsulenter for ydelser, der indebærer sagsforberedelse i afgørelsessager efter "no-cure-no-pay"-princippet. Dette skyldes, at konsulentfirmaet må anses for at have en direkte økonomisk interesse i sagens udfald, og dermed vil der foreligge inhabilitet. (Ankestyrelsen, 2021: 2).

Selvom den anvendte praksis var ulovlig, er sagen et eksempel på, hvordan økonomi har fået en stadig større betydning i den kommunale forvaltning, idet der aktivt er blevet ansat konsulenter med henblik på at finde besparelser i borgernes sager. Konsulenter, der af forældre og tilbud f.eks. italesættes som "prispressere".

Som ovenstående tydeliggør, har et årti med nedskæringer på sin vis resulteret i forskellige ændringer og reaktionsmønstre hos kommunerne, og der er flere indikationer på, at socialpolitikken er blevet stadig mere økonomiseret, idet økonomiske og faglige hensyn er blevet nært forbundet og som sådan hænger sammen, når fagprofessionelle udfører deres arbejde. Den økonomiske knaphed forekommer her at have undermineret de fagprofessionelles arbejdsvilkår, hvilket også kan få indflydelse på deres lyst og mulighed for til at ytre sig kritisk om vilkårene (Birkmose, 2013: 32). Willig (2016) samt Willig & Ejrnæs (2018) analyser tydeliggør f.eks., hvordan ringere arbejdsvilkår i den offentlige sektor har medført, at medarbejdere afholder sig fra at ytre sig om kritisable forhold på deres arbejdsplads, men i stedet underlægger sig selvzensur, f.eks. i frygt for ikke at miste deres job, eller fordi de tidligere har erfaret, at deres kritik afvæbnes gennem individualiserende, relativiserende og/eller truende modsvar fra deres ledere (se f.eks. Willig, 2016). Det har bl.a. fået Willig til at

påpege, at anerkendelseskampen i samfundet risikerer at udeblive, når mennesker underlægger sig selvcensur og vender deres struktur- og kulturkritik til en selvkritik, idet kritikken forbliver uartikuleret og gøres tavs, hvorfor kritisable forhold, f.eks. ringere arbejdsvilkår i den offentlige sektor, bliver reproduceret (Willig, 2009; 2013; 2016 samt Willig & Ejrnæs, 2018).

Opsamling

I de ovenstående fire afsnit har jeg tydeliggjort, hvordan det specialiserede socialområde har været underlagt en nedskæringspolitik fra 2010-2018. Som en konsekvens af, at kommunernes serviceramme kun i begrænset omfang eller slet ikke er blevet udvidet, samtidig med at antallet af mennesker med behov for hjælp og støtte har været stigende, er der opstået et økonomisk pres på den kommunale økonomi. Nedskæringspolitikken har samtidig været ledsaget af en ideologisk og moralsk diskurs, hvor udviklingen på området er blevet italesat som et økonomisk forhold i den kommunale økonomi, hvor der har fundet en "betydelig" og "kraftig" "udgiftsvækst" sted, og som sådan blevet fremstillet som et kommunaløkonomisk forhold, der er løbet løbsk, ligesom det parallelt er blevet fremstillet, som om at der ikke foreligger noget alternativ til nedskæringerne. Samtidig hermed er det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne blevet italesat som gøgeunger og derigennem positioneret som snyltere eller velfærdsdannibal, der fortærer og forringer andre borgeres velfærd. Den neoliberale nedskæringspolitik har derfor ikke kun medført et økonomisk pres på den kommunale økonomi, men er også ledsaget af en ideologisk og moralsk diskurs, der allokerer skyld og skam til mennesker med varierende funktionsevne gennem en implicit eller eksplicit ansvarliggørelse af gruppen for den kommunaløkonomiske situation. Fremfor at acceptere eller spørge nysgerrigt ind til, hvorvidt udviklingen kunne begrundes og forklares med, at flere mennesker har fået behov for hjælp og støtte, er der i stedet konstrueret en "There is

no alternative"-tilgang, der har afvæbnet andre alternativer tilgange og forståelser af udviklingen.

Nedskæringspolitikken har samtidig skabt en økonomisering af socialpolitikken, hvor økonomi har fået stadig mere indflydelse på sagsbehandlernes arbejde, faglige vurderinger og den hjælp og støtte, som mennesker med varierende funktionsevne kan modtage, hvor det bl.a. er blevet legitimt, at en kommune kan vælge mellem den "optimale" og den "forsvarlige" indsats. Samtidig har antallet af klagesager i Ankestyrelsen været faldende, stadig flere søger rådgivning og vejledning hos DUKH, ligesom en relativ høj procentdel af forældre til børn med varierende funktionsevne ikke oplever at modtage vejledning fra kommunerne. Udviklingen er således ledsaget af en række indikationer på, at kommunerne er begyndt at agere som en "part" frem for som en myndighed, hvilket også fremgår af andre lignende studier (Høilund & Juul, 2005). Det skaber imidlertid efterspørgselsgrundlaget for private aktører til at tilbyde ydelser, der førhen blev varetaget af kommunerne, hvilket jeg analyserer i kapitlets tredje afsnit. Inden da vil jeg analysere, hvilke kommentarer som forældre til børn med varierende funktionsevne modtager, når de anmoder om hjælp og støtte hos kommunen, og hvordan kommentarerne kan forbindes med den neoliberale nedskæringspolitik og den ideologiske og moralske diskurs.

6.2. Kommentarer til anmodninger om hjælp og støtte

Jeg har besøgt 39 familier, og i 28 af tilfældene har det været forældrene, der har arrangeret besøget, fordi børnene ikke selv kunne. I visse tilfælde vidste børnene godt, at jeg kom, mens de i andre tilfælde ikke umiddelbart har opfattet, hvem jeg var, og hvorfor jeg var der. Her har det været forældrene, der har vist mig rundt i hjemmet og fortalt mig om barnets hverdag. Baggrunden for at inddrage forældrene er, at de efter min vurdering er den bedste kilde til at beskrive de dimensioner af børnenes hverdagsliv, der ikke kan komme til udtryk på samme eller lignende måde ved at spørge eller observere børnene selv.

Formålet med nærværende afsnit er at tydeliggøre, hvordan børn behandles af de offentlige myndigheder, men gennem forældrenes fortællinger, idet jeg vurderer, at børnenes agens og muligheder for at indgå i anerkendende relationer er særligt betinget af forældrene. På den måde vil jeg hævde, at gruppens agens bliver forlænget og realiseret relationelt gennem deres forældre.

Som nævnt i metodekapitlets afsnit 5.1.1. har jeg ved hvert hjemmebesøg bl.a. afsluttet med følgende spørgsmål: *Hvad var den umiddelbare kommentar fra den offentlige myndighed, da du/I ansøgte om hjælp og støtte?*²⁵. Kommentarer herpå er interessante, idet familien her møder kommunen, mens de befinder sig i en sårbar position, hvor de ud fra deres egen vurdering har behov for hjælp/støtte. Her har forældrene ofte en forventning om at modtage hjælp, støtte og/eller vejledning, idet flertallet er blevet vejledt om mulighederne herfor, f.eks. gennem korrespondancer med læger, sygeplejersker, sundhedsplejersker, ergoterapeuter eller handicaporganisationer. Men flertallet beskriver det alligevel som sidste udvej. En mor sagde f.eks. *"Hvis vi kunne klare det hele selv, så havde vi gjort det"*. Det indikerer, at forældre anskuer det som en sårbar, afhængig

²⁵ Her har jeg været særligt inspireret af Willig (2016) og hele hans fremgangsmåde. Willig har dog fokus på, hvordan ledere svarer på kritik fra fagprofessionelle, mens jeg koncentrerer mig om kommentarer til anmodninger om hjælp og støtte.

og uønsket position at befinde sig i. Ud fra en anerkendelsesteoretisk forståelse er der tale om, at forældrene indtræder i en relation, hvor de forventer at blive behandlet som ligeværdige interaktionspartnere, hvis krav/forventninger om retslig anerkendelse bliver mødt på en måde, hvor forældrene kan erfare, at deres personlige autonomi ikke undermineres, og at deres person og anerkendelseskrav opfattes som moralsk tilregnelige. De indsamlede kommentarer leveres typisk til forældrene gennem telefon og mail, mens enkelte har modtaget dem ved et møde hos kommunen. De lyder således:

"Vi har familier med dødsyge børn, og deres ansøgninger behandler vi altså først", "Er I sikre på det her?", "Synes du, at det er rimeligt?", "Er det ikke lidt overdrevet?", "Vil du virkelig gerne bare være derhjemme?", "Har I ikke noget familie, som kan hjælpe lidt til?", "Det er ret dyrt, det er I godt klar over, ikke?", "Hvad laver din mand derhjemme?", "Hvordan ser jeres privatøkonomi ud?", "Det kan man ikke bare forvente af kommunen", "Har I selv nogle diagnoser derhjemme?", "Hvad med bedsteforældre? Har barnet ikke det?", "Du beder om meget hjælp, du skal vist have vurderet din forældreevne", "Det kan vi ikke tilbyde", "Jeres serviceniveau derhjemme er alt for højt", "Har I ikke selv mulighed for at betale det?", "Kunne du ikke tænke dig at få et arbejde og komme lidt ud?", "Jamen vi er alle sammen presset", "Det er en beslutning, som vil komme oppefra", "Her i kommunen har vi altså et serviceniveau", "Nu må I altså også være lidt konstruktive", "Prøv at være samarbejdsvillig", "I kan godt selv, hvis I vil", "Kommunen er ikke en gavebod", "Det er standarden", "Nu skal I altså også være lidt realistiske", "Det er noget, som vi vurderer", "Nogle gange skal man også være taknemlig for det man har", "Prøv at se det fra vores perspektiv", "Er det ikke en lidt forkælet attitude?", "Hvad kan I som forældre gøre anderledes?", "Har I tænkt på frivillig anbringelse?", "Er det ikke godt nok, det som I har?", "Jeg kigger på det, hvis jeg får tid", "Den ansøgning har vi ikke modtaget", "I

skal passe på ikke at pakke jeres barn ind i vat", "Jeg tror, vi skal have lavet en børnefaglig undersøgelse", "Er det ikke lige friskt nok?", "I burde være glade nu", "Økonomi spiller også en rolle i det her", "Vi har strakt os så langt, vi kunne", "Hvis I skal have det, så skal alle andre jo også", "Synes I ikke, at det er lidt grådigt?", "Anbringelse er også en mulighed i det her", "Prøv lige at høre, hvad du reelt set beder om", "Har I overvejet døgninstitution?", "Der er en grænse for, hvad vi kan tilbyde", "Prøv at gå lidt væk fra den der offerrolle", "Tro mig, det er langt værre i andre kommuner", "Er I sikre på, at I kan håndtere situationen?", "Nu findes der jo ikke en paragraf-synd-for", "Jeg har ikke så godt styr på den her lovgivning", "Vi vil gerne lige prøve at høre, hvad Ankestyrelsen siger", "Du kunne jo overtale dit barn til at flytte på institution", "Hvorfor vil du gerne være hjemme? Du er jo karrierekvinde" og "Hvorfor bliver I ikke bare hjemme? Det er jo ikke en menneskeret at komme på ferie".

Kommentarerne har jeg kategoriseret i fem overordnede kategorier. Disse er:

1. Kommentarer, der individualiserer og negligerer forældrene og barnets udfordringer og behov
2. Kommentarer, der mistænkeliggør forældrene
3. Kommentarer, der virker truende
4. Kommentarer, der insinuerer, at forældre/barnet står i taknemlighedsgæld til kommunen
5. Kommentarer, hvor anmodninger afvises med henvisning til standarder, serviceniveauer eller økonomi.

Hvad der karakteriserer alle kommentarer er, at de leveres uden en forudgående vurdering af den enkelte sag. Når en kommune skal træffe afgørelse om bevilling af hjælp og støtte efter serviceloven, skal afgørelsen træffes på baggrund af en konkret og individuel vurdering (Retsinformation, 2020). Der er således ikke tale om selve afgørelsen,

men nærmere de kommentarer, der er en del af den selvfølgelige og umiddelbare kommunikation, som forældre har med kommunen. Som tidligere nævnt betragter jeg forældrenes agens og handlinger, f.eks. i henhold til at anmode om hjælp og støtte, som selve forudsætningen for deres børns agens. Hvordan deres forældre, men indirekte også børnene, bliver behandlet kan derfor sige noget om, hvilke muligheder og begrænsninger der foreligger for børnene. Men først vil jeg i det følgende beskrive de fem kategorier og analysere, hvilken indvirkning kommentarerne har haft på forældrene.

1) Individualisering og negligerer

Kommentarer, der individualiserer og negligerer forældrenes og barnets udfordringer og behov, bliver forældrene ofte vrede og forarget over. De finder ikke, at deres og barnets behov bliver taget seriøst. De beretter om, at kommentarerne får dem til at føle, at de får skylden for de følgevirkninger, som barnets varierende funktionsevne afstedkommer, f.eks. gennem kommentarer som: *"I kan godt selv, hvis I vil"*, *"Hvad kan I som forældre gøre anderledes?"* eller *"Har I ikke selv mulighed for at betale det?"*. For flertallet af forældrene har det resulteret i skyldfølelse og/eller følelser af usikkerhed og utilstrækkelighed. En far beskriver det således:

Du bliver sgu usikker på dig selv, når kommunen bliver ved med at stille spørgsmålstegn ved den hjælp, du beder om. Man kommer jo til at tro, at det er ens egen skyld, og at man er en dårlig far.

Som det fremgår af citatet, kan en individualiserende kommentar således returnere anmodningen om hjælp og støtte ved at etablere skyldfølelse hos forældrene. Individualiseringen og negligeringen kommer også til udtryk gennem kommentarer som *"Har I ikke noget familie, som kan hjælpe lidt til?"*, *"Hvad laver din mand derhjemme?"*, *"Jamen vi er alle sammen presset"* og *"Hvad med bedsteforældre? Har*

barnet ikke det?”. Her beretter forældrene om, at de oplever, at kommunen udviser en manglende vilje til at vurdere sagerne konkret og individuelt, idet sagerne skubbes til side gennem en negligering af behovet for hjælp og støtte. Det bliver i stedet fremlagt som noget, som den enkelte familie selv kan klare med egne familiære og økonomiske ressourcer. Her er der tale om kommentarer, der relativiserer forældrenes anmodning om hjælp og støtte, hvilket indebærer, at behovet enten forskydes til et andet niveau eller en anden kontekst (Willig, 2016: 144f), der får det til at fremstå som illegitimt, som et ikke-behov.

2) Mistænkeliggørelse

Kommentarer, der mistænkeliggør forældrene, f.eks. *”Er det ikke en lidt forkælet attitude?”* *”Synes I ikke, at det er lidt grådigt?”*, *”Er det ikke lidt overdrevet?”*, *”I skal passe på ikke at pakke jeres barn ind i vat”* eller *”Synes du, at det er rimeligt?”*, bliver forældrene også forarget og vrede over, idet de føler sig mistænkeliggjort for at være overbeskyttende, grådige, forkælede, urimelige og urealistiske. Forældrene finder, at svarene positionerer dem som personer, der kun beder om hjælp og støtte for at udnytte det offentlige system og *”rage til sig”*, hvorfor de føler sig stigmatiseret som forældre med en upassende, forkert eller *”svag”* karakter. Desuden mener de ikke, at der foreligger et grundlag for at mistænkeliggøre dem, hvorfor de oplever kommentarerne som uretfærdige og nedværdigende.

3) Trusler

Ved kommentarer, der virker truende, f.eks. *”Du beder om meget hjælp, du skal vist have vurderet din forældreevne”*, *”Anbringelse er også en mulighed i det her?”*, *”Jeg tror, vi skal have lavet en børnefaglig undersøgelse”* eller *”Har I overvejet døgninstitution?”*, begynder forældrene at frygte, hvad der vil ske deres sag og barnet fremadrettet. Ca. 20 forældre italesætter, at de har oplevet at blive truet med anbringelse enten direkte eller indirekte. Truslen vedrører både barnet

med varierende funktionsevne, men også barnets søskende. En mor beskriver det således:

Kommunen har forsømt os og undladt at hjælpe, når vi har råbt på hjælp. Det påvirker i sidste ende vores andre børn, som de nu overvejer at anbringe. Havde vi bare fået hjælp til at starte med, så var det her jo slet ikke sket. Vi er jo ordentlige mennesker, men vi stemples som uansvarlige.

Frygten for anbringelse har i flere tilfælde betydet, at forældrene ikke klager over kommunens afgørelser i andre sager, f.eks. vedr. kompensation for merudgifter, bevilling af hjælpemidler eller støtte til bil. Her beretter forældrene om, at de ikke tør at klage, fordi de frygter kommunens reaktion, ligesom de frygter, at deres eksisterende hjælpe- og støtteordninger vil blive taget fra dem. En anden mor beskriver det på følgende måde:

Vi er nået et punkt nu, hvor vi ikke tør klage. Vi har en verserende sag om en handicapbil. Hvis afgørelsen ikke falder ud til vores side, så klager vi ikke. Det tør vi simpelthen ikke.

Flere forældre beskriver, hvordan frygten får dem til at handle anderledes og mere strategisk, end de ellers ville gøre, f.eks. ved at tale deres sagsbehandler efter munden eller være overdrevet venlige. Forældrene anlægger altså strategisk adfærd for at forøge deres chancer for at få den hjælp og støtte, som de har behov for, eller for undgå at komme i kommunens søgelys på en negativ måde, f.eks. i form af at kommunen pludselig vælger at revurdere den hjælp og støtte, som familien allerede modtager.

4) Taknemlighedsgæld

Kommentarer, der insinuerer, at forældre/barnet står i taknemlighedsgæld til kommunen, f.eks. *"Nogle gange skal man også være taknemlig for det man har"*, *"I burde være glade nu"*, eller *"Vi har strakt os, så langt vi kunne"*, medfører ofte en følelse af, at forældrene fremstilles og positioneres som grådige og upassende, og at deres anmodninger er utaknemmelige. En mor beskriver det således:

De har hjulpet dig før, og derfor fremstiller de det, som om at jeg skal være glad for det, jeg har. Jeg bliver udpeget som hende den forkælede og grådige mor, der bare suger penge ud af kommunekassen.

At insinuere, at forældrene står i taknemlighedsgæld, kan også foranledige, at forældrene føler sig mistænkeliggjort, hvilket ovenstående citat eksemplificerer. Forskellen på kommentarerne skal dog formentlig findes i den emotionelle belastning, som forældrene erfarer. En far forklarer det på følgende måde: *"Du føler, at du skylder dem noget, at de kun hjælper dig af godhed, og ikke fordi du har krav på det eller ret til det"*. Forældrene foranlediges med andre ord til at føle sig heldige og taknemlige over den hjælp og støtte, som familien allerede har modtaget, hvilket igen risikerer at afvæbne forældrenes anmodninger, f.eks. når barnets behov for hjælp og støtte er stigende, hvilket det ofte er med alderen (Indenrigs- og Socialministeriet, 2019).

5) Kvalitetsstandarder, økonomi og serviceniveauer

Kommentarer, hvor anmodningerne afvises med henvisning til standarder, serviceniveauer eller økonomi, f.eks. *"Det er ret dyrt, det er I godt klar over, ikke?"*, *"Her i kommunen har vi altså et serviceniveau"*, *"Det er standarden"* og *"Økonomi spiller også en rolle i det her"*, forekommer at være de mest overbevisende, fordi økonomiske argumenter virker uangribelige for forældrene. En far beskriver det således: *"De bruger tit deres serviceniveau eller økonomi*

som argument til at afvise os, og det er altså svært at sige noget til den type af argumenter". Her beretter forældrene om, at de ikke kan komme med et fornuftig modargument, fordi den enkelte sagsbehandler alligevel ikke kan ændre økonomien eller serviceniveauet, hvorfor løsningen på deres situation bliver indiskutabel. Et par beskriver det således: *"Nogle gange må vi bare tage det vi kan få. Vi får alligevel ikke det, vi vil have eller har brug for"*. På den måde kan kommentarerne føre til, at forældrene fremadrettet accepterer eller nøjes med bevillinger af hjælp og støtte, der ikke svarer til deres og barnets behov.

Som tidligere påpeget er jeg ved ovenstående fremgangsmåde inspireret af Willig (2016), der bl.a. har undersøgt, hvilke svar og kommentarer på kritik som socialrådgivere modtager fra deres ledere, når de kritiserer forhold på deres arbejdsplads. Det kan f.eks. være ved situationer, hvor der ikke er tid og ressourcer til at hjælpe borgerne på en rettidig og tilstrækkelig socialfaglig måde. Willigs pointe er, at de kommentarer, som socialrådgiverne modtager, vil blive reproduceret af dem selv, da kommentarerne er et udtryk for en generel kultur i samfundet – en kultur, der også kom til udtryk i afsnittet om den neoliberale diskurs, hvor det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne blev italesat og fremstillet som gøgeunger. Denne kultur vil jeg kort behandle i det følgende og derefter analysere, hvordan kulturen er relateret til bestemte barrierer, forskellige former for nedværdigende behandling samt psyko-emotionelt velvære og selvforhold.

Kafkaske processer og neoliberal kultur

Franz Kafka skrev i 1925 det skønlitterære værk *Processen*, der handler om hovedpersonen Josef K., der bliver beskyldt for en forbrydelse, som han ikke aner, hvad er, og hvor han må kæmpe mod et ugenomsigtigt og vilkårligt bureaukratisk system under en retssag, der er så nedværdigende, at den langsomt nedbryder hans modstandskraft og selvrespekt (Kafka, 2014). Grunden til, at jeg fremhæver romanen, er,

at flere forældre bruger udtrykket "kafkaske tilstande" om deres relation til kommunen. Et gennemgående tema i romanen er individets forhold til systemet, og hvordan relationen formes af en proces, hvor individet først mistænkeliggøres og bliver frustreret for til sidst at udvikle skyldfølelse. Processen (mistænkeliggørelse, frustration og skyldfølelse) minder på flere punkter om den proces, som forældre til børn med varierende funktionsevne selv beretter om, at de må gennemgå. Nogle forældre mistænkes først for at være grådige og forkælede, de oplever, at deres personlige grænse overskrides gennem nedværdigende kommentarer, hvorefter de oplever at blive frustreret og miste overblikket og orienteringen i hverdagen for til sidst at blive ramt af skyldfølelse, hvor de begynder at se sig selv som utilstrækkelige. Med afsæt i Willig (2016) eksemplificerer kommentarerne, hvordan forældrene gøres til genstand for *ideologisk bearbejdning*, idet der herigennem skabes bestemte rammer for, hvad der anses som passende adfærd, f.eks. ved kommentarer som: *"I skal passe på ikke at pakke jeres barn ind i vat"* eller *"Nu skal I altså også være lidt realistiske"*. På den måde skaber kommentarerne bestemte rammer og normer for ønskværdig adfærd, f.eks. hvad man som forældre kan bede, anmode eller kræve af kommunen, eller hvordan man som forælder skal tage sig af sit barn. Svarene er derfor moraliserende, idet forældrene subjektiveres til at anlægge bestemte tale- og handlemåder, der anskues som "rigtige", "passende" eller "gode".

Som før beskrevet har visse kommentarer en individualiserende karakter, f.eks. *"Syntes du, at det er rimeligt?"*, *"I kan godt selv, hvis I vil"* eller *"Er I sikre på, at I kan håndtere situationen?"*. Her anvendes ordene "du" og "I" til at returnere anmodningen om hjælp og støtte. Der er imidlertid også en gruppe af kommentarer, som har en mere totaliserende karakter i de tilfælde, hvor der anvendes ordet "man", f.eks. *"Nogle gange skal man også være taknemlig for det man har"* eller *"Det kan man ikke bare forvente af kommunen"*. Som Willig skriver med reference til K. E. Løgstrup:

'Man' repræsenterer det at følge med og blive som de andre. (...) 'Man' bliver til en korrigerende størrelse, hvorved en norm om det jævne fastholdes. 'Man' bliver en måde at holde det afvigende ud i strakt arm på. (2016: 124f).

Med ordet "man" positioneres forældrene som dem, der ikke overholder de gængse rammer for passende adfærd. De bliver dem, der gør det, "man" ikke må, og som ikke er taknemlige, som "man" bør være i deres position. På den måde udskammes forældrene også som afvigende fra den 'passende' måde at begå sig i forældrerollen på.

Den sproglige afvæbning af forældrene søger samtidig mod at retfærdiggøre og legitimere behandlingen af børnene og deres familier. Det er især tilfældet med de svar, hvor der henvises til serviceniveauer, økonomi eller standarder, f.eks. *"Det er ret dyrt, det er I godt klar over, ikke?"*. Ved sådanne svar handler det ikke om, hvad forældrene og barnet reelt set har behov for og ret til, men mere om, hvad der er økonomisk rentabelt for kommunen, og at forældrene burde forstå, at deres anmodning ikke er passende inden for de rammer, kommunen har til rådighed. Netop det forhold får flere forældre til at benævne sagsbehandlingen som "opportunistisk", idet forældrene oplever, at kommunen i højere grad agere som part, fremfor at agere som myndighed.

Italesættelsen af "kafkaske tilstande" forekommer som en indikation på, at der figurerer en bestemt kultur, der internaliseres af os mennesker og reproduceres gennem de sproglige kommentarer, som vi leverer til hinanden. Det betyder ikke, at afsenderen, f.eks. sagsbehandleren i kommunen, har intentioner om at handle ondt, men at vedkommende har internaliseret en kultur, der sætter bestemte rammer for, hvilke kommentarer det er muligt at levere i konkrete situationer. Willig definerer denne som en *neoliberale kultur*, med hvilket han forstår: *"(...) et samlet begreb for den mere og mere økonomiserende måde at anskue tilværelsen på"* (2016: 51). En sådan

forståelse ligger i forlængelse af Honneth & Hartmanns begrebsliggørelse af neoliberalisme (2006), hvilket jeg vender tilbage til i kapitlets afsnit 6.4.

Kommentarerne får samlet set forældrene til at anlægge bestemte tænke- og handlemåder, hvor bevæggrundene bag ikke nødvendigvis er videre transparente for den enkelte. Derfor bliver kommentarerne også et udtryk for en ideologisk bearbejdning, der, uden et tilsvarende alternativ, risikerer at foranledige falsk bevidsthed, da de cementerer en grundlæggende bevidsthedsstruktur, der ikke blot er internaliseret af forskellige fagprofessioner (Willig, 2016), men også af de forældre, der har kontakt og relation til selvsamme fagprofessioner. Internaliseringen af en sådan systematisk bevidsthedsstruktur sikrer, at de forskellige grupper reproducerer den omtalte kultur, der kommer til udtryk, når bestemte grupper udskammes som upassende eller på anden måde afvigende. Bevidsthedsstrukturen kommer desuden til udtryk gennem artikulerede refleksioner, hvor forældrene har internaliseret kommentarerne og selv leverer selvundertrykkende svar, f.eks.: *"Måske var vi bare ikke realistiske nok"* eller *"Vi ramte også et punkt, hvor vi bare måtte se fremad"*. Men kommentarerne behøver ikke nødvendigvis at antage karakter af selvsubjektivering, hvor forældrene blot anvender kommentarerne som afsæt for adfærdsændringer. Som analysen viste kan forældrenes tænke- og handlemåder også antage strategisk karakter, hvor de er overdrevet venlige, overdriver deres behov eller taler sagsbehandleren efter munden. I disse situationer, hvor der foreligger en specifik formålsrationalitet, kan der med afsæt i Goffman (2014) være tale om en bevidst vekslen mellem forældrenes *frontstage* og *backstage*, hvor de anlægger en bestemt områdeadfærd gennem subjektiv indtryksstyring, der er afhængig af, om de interagerer med kommunen eller ej. Det tydeliggør, at forældrene i visse tilfælde lever et liv med et strategisk alarmberedskab for at følge med og forøge deres og barnets chancer for at få hjælp og støtte.

Mellem økonomiske og retslige hensyn

Med analysen af den neoliberale kultur bliver det samtidig tydeligt, hvordan økonomiske hensyn determinerer retslige hensyn, f.eks. princippet om en konkret og individuel vurdering eller principperne om ligebehandling og kompensation. En sådan udvikling og kultur underminerer forældrenes autonomi og mulighed for at virke som forældre, der skaffer den fornødne hjælp og støtte til deres børn. I yderste konsekvens er kommentarerne en subtil form for fratagelse af rettigheder, ligesom det også antager karakter af at være en systematisk form for eksklusion og udelukkelse fra den offentlige arena, hvor forældrene, på lige fod med andre, har behov for at opleve og erfare, at de bliver behandlet på en ligeværdig måde og på lige fod med alle andre. Imidlertid forekommer der flere eksempler på, at forældrene behandles som personer, der ikke besidder den tilstrækkelige moralske autonomi, f.eks. i henhold til at virke i rollen som forældre på en "passende" måde, eller at de blot kan behandles med et større eller mindre omfang af ligegyldig. De rettigheder, der ellers skulle give forældrene den agtelse og selvrespekt, som netop følger med erfaringen af rettigheder, forekommer derfor at udeblive eller blive ulige fordelt. En lignende konklusion drager Moesby-Jensen & Moesby-Jensen (2019), der har undersøgt forældre til børn med autisme og deres møde og samarbejde med de offentlige myndigheder. Desuden er det kendt, at der forekommer generelle udfordringer med relationen mellem borgerne og de offentlige myndigheder, hvilket bl.a. er blevet tydeliggjort gennem flere undersøgelser fra både universiteter, sektorforskningsinstitutter og interesseorganisationer (Amilon, 2017; Rasmussen m.fl., 2019; Moesby-Jensen & Moesby-Jensen, 2019; For Lige Vilkår, 2019; 2020; Danske Handicaporganisationer, 2020 samt Kohl m.fl. 2021). Der forekommer således en række forhold, der risikerer at underminere forældrenes betingelser for at udvikle selvrespekt. Ifølge Honneth er den retslige respekt selve forudsætningen for, at subjektet kan se sig selv som en person på en måde, hvor det ikke kun handler om at blive:

(...) respekteret med hensyn til den abstrakte evne at kunne orientere sig ud fra moralske normer, men også med hensyn til den konkrete egenskab at have den hertil nødvendige sociale levestandard. (2006: 158).

I Danmark bliver en sådan levestandard bl.a. understøttet og virkeliggjort af, at det offentlige, i dette tilfælde de kommuner, som forældrene er i kontakt med, virkeliggør de generelle handicappolitiske principper og Handicapkonventionen, vurderer anmodninger om hjælp og støtte konkret og individuelt samt generelt vejleder og bistår de mennesker og grupper, der har behov for hjælp og støtte. Men når legitime anerkendelseskrav om en sådan retslig og social levestandard ikke bliver imødekommet, vil det forringe forældrenes muligheder for at udvikle selvrespekt, fordi de positioneres som mennesker, der ikke besidder den samme moralske tilregnelighed som andre i samfundet – og desuden ikke gør sig fortjent til den sociale levestandard, som de indirekte anmoder om. Det giver forældrene en følelse af at være ekskluderet og blive behandlet vilkårligt, fordi deres personlige autonomi begrænses gennem afvisninger, afvæbninger, trusler, mistænkeliggørelse og relativeringer, hvorigennem de bliver positioneret som en gruppe, der ikke anses som en *moralsk ligeberettiget interaktionspartner* (Honneth, 2006: 178). Det betyder, at forældrene gennem kommentarerne udlægges som personer med en manglende dømmekraft, som kognitivt ikke er i stand til at vide, hvad de har krav på eller har brug for. Desuden er der flere eksempler på, at forældrene internaliserer erfaringerne og italesætter sig selv som utilstrækkelige eller underlægger sig selv selvrensensur, f.eks. i frygt for repressalier fra kommunen. Sidstnævnte kan have indvirkning på, hvorvidt det afviste anerkendelseskrav motiverer til en kamp for anerkendelse, hvilket er forbundet til forældrenes muligheder for at eksternalisere kommentarerne i stedet for at internalisere dem. Det

kræver imidlertid en kollektiv identitet, hvilket jeg vender tilbage til i kapitlets afsnit 6.5.

6.3. Outsourcing af selvet

Formålet med indeværende afsnit er at analysere, hvordan den neoliberale kultur, der blev eksemplificeret gennem kommentarerne til forældrenes anmodninger om hjælp og støtte, og som desuden også blev eksemplificeret igennem den neoliberale nedskæringspolitik og de diskurser, politikken blev ledsaget af, også styrker og udbygger markedet – helt i tråd med en ideologisk og kulturel samfundsmæssig bevægelse, der for det første søger mod at ”frigøre” mennesker, og som for det andet allokerer skyld og skam gennem moraliserende og neoliberale diskurser om individuelt ansvar for eget liv (Willig, 2016; Blyth, 2013; Bramall, 2013; Honneth & Hartmann, 2006). På baggrund af de oplevelser, som familierne har haft med deres kommune, har flere forældre rådført sig og købt ydelser af private socialrådgivere, advokater og psykologer, ligesom de selv har købt hjælpemidler eller kurser i, hvordan de skal håndtere ”systemstress”, relationen til kommunen, parforholdet/skilsmissen, familielivet og søskendes trivsel. Alle de forhold, der for familierne betragtes som udfordrende og problemfyldte i henhold til relationen til kommunerne, skaber således efterspørgselsgrundlaget for private markeder og akkumuleringen af kapital gennem private aktørers salg af ydelser, der har til formål at løse eller udbedre de forskellige udfordringer, som forældrene erfarer i relation til kommunerne.

Arlie Hochschild (2012) har med bogen *“The Outsourced Self – Intimate Life in Market Times”*, beskrevet, hvordan der forekommer en intensivering af, at de udfordringer og forhold, som figurerer i vores tilværelse, og som vi førhen selv kunne løse eller håndtere, nu bliver outsourcet til markedet, hvorfor økonomisk markedslogik gennemsyrrer vores private følelsesliv. Med andre ord: det, der førhen blev betragtet som noget, der tilhørte privatlivet og ens primære sociale relationer, er ændret til at have potentiale for kapitalisering – hvilket omformer de primære sociale relationer til også at indeholde markedsrelationer. Af de 39 deltagende familier har sammenlagt 18 forældre købt én eller flere af de nævnte private ydelser. Det er således

tæt på halvdelen af alle forældre, der har valgt markedsbaserede løsninger eller ydelser, der skal hjælpe dem til at håndtere deres situation, relation til kommunen eller de følgevirkninger, som relationen har medført, såvel som de udfordringer, der er forbundet med ikke at modtage den hjælp og støtte, som de selv vurderer at have behov for. De forældre, der har købt én eller flere private ydelser, beskriver dem som et valg i deres liv, der skabte en positivt forskel. Det forklares f.eks. således:

Vi ansøgte om tabt arbejdsfortjeneste. Det fik vi ikke. Så klagede vi til Ankestyrelsen, der hjemviste sagen. Men der skete ikke noget. Så tog vi kontakt til en advokat, og vupti, så kom der skub i tingene, og vi fik, hvad vi ansøgte om og havde brug for.

Forældrene havde oplevet et længere sagsforløb på næsten et år, hvor der ikke havde været tiltrækkelig progression i deres sag, ligesom der ikke umiddelbart forelå nogen stabil eller gensidig kommunikation til kommunen. Derfor valgte de at hyre en advokat, hvilket de oplevede i sig selv accelererede hele processen på en positiv måde.

Forældre køber dog ikke kun ydelser, fordi der foreligger lange sagsbehandlingstider eller manglende progression i deres og/eller barnets sag. Flertallet køber dem, fordi de ikke oplever at modtage den fornødne rådgivning og vejledning. Et par fortalte f.eks. følgende:

Vi havde svært ved at forstå lovgivningen, og vi blev ikke vejledt eller rådgivet om noget som helst. Heller ikke, når vi spurgte ind til det. Derfor ringede vi til hende [privat socialrådgiver]. Der ændrede vores sagsbehandler fuldstændig adfærd. Pludselig kunne vi få den hjælp, som vi hele tiden havde bedt om. Måske fordi vi nu var blevet skarpe på vores rettigheder og behov.

Eksemplerne, hvor forældrene hhv. hyrede en advokat og en privat socialrådgiver, tydeliggør, hvordan ydelserne har skabt en positiv forskel i familiernes liv, f.eks. fordi de nu oplevede progression i deres sagsforløb, eller fordi de pludselig modtog den fornødne rådgivning og vejledning, der bl.a. gjorde dem bevidste om deres egne rettigheder og behov.

Ovenstående illustrerer i sig selv, at der eksisterer et privat marked for ydelser, der er målrettet forældre til børn med varierende funktionsevne. Det er dog også eksistensen af det selvsamme marked, der påvirker og former forældrenes forbrugsvalg af relaterede ydelser. Det sker f.eks. gennem reklamer på internettet og sociale medier, f.eks. for kurser i "Systemstress" og "Forældrekurser til familier med børn med handicap" eller kurser med overskriften: "Hvad sker der med parforholdet, når familielivet udfordres?". Kurserne kan for den enkelte opleves som både lærerige og meningsfulde, men ydelserne er også et udtryk for, hvordan en mere instrumentel rationalitet er begyndt at gennemsyre familiernes private livsverden. I den forbindelse opererer Hochschild (2012) med to begreber til at indfange, hvordan outsourcingen påvirker subjektets følelsesliv. Henholdsvis *depersonalisering* og *repersonalisering*. Førstnævnte indebærer, at subjekters behov og udfordringer gøres upersonlige og konstrueres som et forhold i tilværelsen, der kan udbedres og løses gennem en instrumentel fremgangsmåde. Sidstnævnte indebærer, at subjektet repersonaliseres gennem en unikgørelse af ydelserne, der målrettes den enkelte, og som får subjektet til at føle sig unik. Ydelsernes depersonaliserende virkning kan f.eks. eksemplificeres gennem nedenstående beskrivelse af et kursus i "Systemstress":

Når man som forældre, har et barn med en diagnose, skal man sædvanligvis samarbejde med det offentlige system. (...) Undersøgelser viser, at en del forældre udvikler stress og depression, da de ikke føler sig hørt og forstået i systemet og ikke

får den rette støtte bevillet til deres barn. Det er dog vigtig, at vi ikke sætter os selv i en 'offerrolle' men finder handlemåder til hvordan vi bedst beskytter os selv og vores familie, samt får en viden om, hvad vores rettigheder er og hvordan vi samarbejder bedst.

I beskrivelsen konstrueres forældrenes udfordringer med det offentlige som noget, der kan løses gennem instrumentelle fremgangsmåder, f.eks. ved at anvende bestemte mestringsstrategier og redskaber på sig selv. Desuden fremhæves systemstress som noget, "en del" oplever, hvilket legitimerer og berettiger kursets eksistens, ligesom det indirekte gør systemstress til et mere generelt fænomen, der eksisterer uagtet forældrenes egne personlige erfaringer. Med andre ord: den personlige oplevelse rekonstrueres som del af en mere kollektiv oplevelse. På den måde er det ikke udelukkende noget, "jeg" oplever, men noget "vi" og "os" oplever. Derfor bliver forældrene også en integreret del af "man", hvorigennem normerne for passende adfærd igen kan cementeres, f.eks. med henblik på ikke at indtage en såkaldt "offerrolle". Det er et eksempel på, at selvom forældrene vælger en privat ydelse, bliver deres udfordringer med kommunen igen individualiseret som noget, de selv kan ændre, hvorfor den neoliberale kultur reproduceres i en cirkulær proces, der omslutter og forstærker sig selv. Det forhold bliver tydeligt, når forældrene selv begynder at benytte samme eller lignende kommentarer, som de modtog af kommunen, da de anmodede om hjælp og støtte. Det eksemplificeres gennem nedenstående citat fra et par:

Hvis man har et problem, så må man finde en løsning på det, og kan eller vil det offentlige ikke hjælpe, så må man gå til det private. Vi har erfaret, at hjælpen er meget mere effektiv der, og vi har en større tillid til dem, som har hjulpet os, fordi de har givet os gode redskaber og værktøjer til at løse vores udfordringer.

Det interessante ved ovenstående citat er det konkrete ordvalg, f.eks. *"Hvis man har et problem", "redskaber og værktøjer" og "vores udfordringer"*. Det eksemplificeres, hvordan den neoliberale kultur individualiserer strukturelle udfordringer, at der foreligger en manglende tiltro til systemet sammenlignet med det private, og at outsourcingen virker som en kolonisering, hvor forældre internaliserer en instrumentel rationalitet, hvilket jeg vender tilbage til i næste afsnit. Den depersonaliserende virkning afføder imidlertid det spørgsmål, om købet af private ydelser foranlediger forældrene til ubevidst at underlægge sig selvcensur, da de netop vender en potentiel struktur- og kulturkritik til en selvkritik, der forstærker outsourcingens depersonaliserende virkning, idet strukturelle forhold udlægges og fremstilles som forhold, der skal/kan håndteres individuelt.

I relation til outsourcingens repersonaliserende virkning bliver følgende fremhævet i én af de private virksomheder: *"Hvis I ønsker det, kan vi målrette et unikt forløb præcis til jeres udfordringer."* På samme eller lignende måde udbyder andre private virksomheder kurser, der indebærer, at der skabes et nyt narrativ for hele familien, der f.eks. indbefatter *"(...) jeres personlige historie om, hvordan I kom ovenpå"*. Et advokatfirma, der bl.a. har oprettet en specialiseret afdeling, der sælger rådgivning til mennesker med varierende funktionsevne og deres familier, beskriver på en lignende måde:

Vi kan være behjælpelige med at omsætte det komplekse og uoverskuelige og samtidig kaste lys over, hvilke muligheder for hjælp, der er relevant i netop din situation.

Desuden er firmaet altid berette på: *"(...) at hjælpe med at sikre, at du får den støtte, du er berettiget til."* Igen er ordvalget interessant, idet familierne sælges unikke og individuelle ydelser og løsninger, der f.eks. skal ændre familien gennem et nyt narrativ om, hvordan de "kom

ovenpå”, og at de på den måde kommer ”styrket” igennem forløbet. Det understreger den underliggende fordring og praktiske udbredelse af en resilient attitude, der hviler på et narrativ om, at forældrene og barnet såvel som familien som helhed er kommet igennem deres prøvelser, men samtidig er kommet stærkere ud på den anden side. Det er imidlertid ikke alle forældre, der har mulighed for at købe en privat ydelse, hvilket giver indtryk af en ulighed, som jeg vil behandle i det følgende.

Matthæuseffekten

”Thi enhver, som har, ham skal der gives, og han skal få overflod; men den, som ikke har, fra ham skal endog det tages, som han har.”

(Matthæus: 25:29).

Ovenstående citat stammer fra Bibelen og er senere blevet taget videnskabeligt op af sociologen Robert Merton (1963), der bl.a. undersøgte, hvordan allerede kendte og citerede forskere akkumulerede mere succes end andre forskere, der gennemførte samme eller lignende undersøgelser, men som ikke var kendte og citerede i forvejen. Merton (1963) benævnte fænomenet ”The Matthew-Effect” med henvisning til ovenstående passage fra Bibelen, der i andre sammenhænge er blevet udlagt på den måde, at de rigeste bliver rigere, og de fattige bliver fattigere.

En lignende effekt udspiller sig på det specialiserede socialområde. Som nedenstående tabel viser, har 75 % af de sammenboende forældre købt én eller flere private ydelser, mens det kun er lidt over 26 % af de forældre, der enten er skilt eller bor alene, der har købt én eller flere private ydelser. Det betyder, at forældre, der er samboende, i højere grad køber ydelser end de forældre, der er skilt eller alene med barnet. Det kan fortolkes på den måde, at forældre med et antageligvis større økonomisk råderum har bedre muligheder for at købe en privat ydelse.

	Antal	Antal, der har købt én eller flere private ydelser
Samboende	16	12
Skilte/alene	23	6

Når jeg spørger de forældre, der ikke har købt private ydelser, om de ville gøre det, hvis de havde mulighederne for det, er flertallet positivt stemt for det. En mor beskriver det f.eks. således:

Ja! Selvfølgelig! Jeg ville få en advokat eller en anden slags rådgiver. Det ville give så meget mening altså. Jeg kunne føle mig tryk, og der ville være en, der faktisk talte vores sag. En, som ville os det bedste.

Citatet er et eksempel på, hvordan flere forældre oplever den kommunale sagsbehandling som partisk eller opportunistisk, hvor de føler at kommunen agerer som part, frem for som en myndighed. Desuden fremstilles advokatbistand og privat rådgivning som ydelser, der "i virkeligheden" taler familiens sag, skaber tryghed, og som vil dem det bedste, mens den kommunale sagsbehandling indirekte italesættes som ydelsernes diametrale modsætning, hvilket står i kontrast til den generelle fortælling om velfærdssamfundet. Matthæus-effekten bliver dog mere tydelig, når forældrene begrundet, hvorfor de ikke har købt private ydelser. En mor beskriver det således:

Vi ville da gøre det. Men altså. Det er dyrt og bliver jo kun dyrere af, hvor mange ansøgninger som der er problemer med. Dem har vi en del af, så vi må nøjes og håbe på det bedste.

Citatet og den tidligere fremstilling illustrerer, hvordan der eksisterer en effekt, hvor de familier, der i forvejen har antageligvis flere økonomiske ressourcer, umiddelbart modtager mere hjælp og støtte, mens de familier, der ikke har de økonomiske ressourcer til at købe private ydelser, oplever at må nøjes og håbe på at modtage den hjælp og støtte, som de har behov for. Desuden er alle de forældre, der er alene med deres børn efter en skilsmisse, kvinder, hvorfor der tegner sig et billede af, hvordan forhold som klasse og køn kan være afgørende for ens muligheder for at modtage den fornødne hjælp og støtte til sig selv og sine børn. Der forekommer således en intersektionalitet mellem barnets varierende funktionsevne og forældrenes køn og klassemæssige positionering, hvor forældrenes køn og graden af økonomiske ressourcer kan virke som en eksklusionsmekanisme fra den hjælp og støtte, som barnet kan modtage, idet økonomiske ressourcer netop muliggør køb af private ydelser.

6.4. Neoliberale paradokser – og lidt om koloniseringsteser

Med finanskrisens økonomiske stagnation fulgte der i årene efter en nedskæringspolitik på det specialiserede socialområde, der næsten varede i 10 år. I samme periode steg andelen af mennesker med behov for hjælp og støtte, hvorfor kommunerne skulle hjælpe stadig flere mennesker for den nogenlunde samme økonomiske ramme. De strukturelle ændringer blev ledsaget af en neoliberal diskurs, hvor mennesker med varierende funktionsevne blev italesat og positioneret som udgifter, gøgeunger og velfærdskannibaler. Med en "os-mod-dem" retorik blev mennesker med varierende funktionsevne samfundets nye fjende og blev udpeget som den gruppe, der underminerede den kommunale økonomi. Med den neoliberale nedskæringspolitik og de moralske og ideologiske diskurser fulgte en økonomisering af socialpolitikken, hvor økonomien fik stadig større indflydelse på, hvilken hjælp og støtte som borgerne kunne modtage. Økonomiseringen gødede samtidig jorden for en neoliberal kultur, hvorfor forældre ofte oplever, at deres anmodninger om hjælp og støtte afvæbnes gennem relaterende og individualiserende kommentarer, eller ved at forældrene tillægges instrumentelle motiver frem for moralske motiver. De beretter om, at de behandles og positioneres, som om at de ikke søger hjælp og støtte for at hjælpe deres børn, men for at dræne den kommunale økonomi, eller fordi de ikke formår at leve op til bestemte forestillinger om den uafhængige, selvstændige, ansvarlige og resiliente forældre. Udviklingen har konstrueret et efterspørgselsgrundlag for markeder, hvor private aktører nu udbyder ydelser, der har til hensigt at styrke forældrenes kompetencer og position i relationen og forhandlingen med kommunen. Det gælder imidlertid kun de forældre, der er i besiddelse af de fornødne økonomiske ressourcer.

Ovenstående udviklingen kan teoretisk perspektiveres gennem Habermas' værk *Legitimationsproblemer i senkapitalismen* (1975), hvor han introducerer begreberne *system* og *livsverden* med henblik på at forstå og forklare, hvorfor der opstår krisetendenser i samfundet.

I tiden, hvor bogen blev til, var det vestlige samfund påvirket af underskud på betalingsbalancen, inflation og fra 1973 økonomisk stagnation. Men selvom krisetendenserne bundede i kapitalismen, blev staten ansvarliggjort herfor, og det var forventningen, at den styrkede sin bureaukratiske styringskapacitet. Det er ifølge Habermas på den måde, at der opstår legitimitetsproblemer, idet staten i forsøget på at opgradere sin styringskapacitet foranlediges til at anlægge teknokratiske og autoritære styringsformer, der betragtes som utilstrækkelige og nedladende, idet borgerne bliver udsat for en klientgørelse og kategorisering som "forbrugere". Legitimitetsproblemer opstår dermed som en naturlig konsekvens af, at staten bevidst søger mod at ændre borgernes selvopfattelse fra "demokratiske borgere" til de mere markedsbaserede kategorier "klienter", "kunder" eller "forbrugere".

Det er netop Habermas' analyse, som Honneth & Hartmann (2006) tager afsæt i ved deres konceptualisering af neoliberalisme. Relateret til de tre foregående afsnit er der tale om en bevægelse fra økonomisk krise og neoliberal nedskæringspolitik, med ledsagelse af en neoliberal diskurs, til en økonomisering og reproduktion af den neoliberale kultur i det offentlige system, hvilket har medført en outsourcing og markedsliggørelse af familiernes privatliv. Det kan fortolkes som en bekræftelse af Habermas' koloniseringstese, men er også empiriske eksempler, der lever op til Honneth & Hartmanns konceptualisering af *neoliberale paradokser*. De er ifølge Honneth & Hartmann (2006) defineret ved, at der forekommer en udbredelse af individualisme, og at erkendelsen af den gensidige afhængighed mellem samfundsmedlemmerne begrænses parallelt hermed, hvilket instrumentaliserer de sociale relationer og underminerer den kommunikative handling og den sociale frihed i form af den gensidig forståelse og solidaritet (Habermas, 2011; Honneth & Hartmann, 2006). Et andet paradoks er forringelsen af velfærden og de sociale rettigheder, der ellers skulle gøre samfundsmedlemmerne i stand til at gøre brug af deres civile og politiske rettigheder, og at der samtidig

forekommer en transformering af de sociale ydelser, hvorfor adgangen hertil er blevet stadig mere betinget af den enkelte borgers økonomiske ressourcer, f.eks. fordi der er sket en øget markedsliggørelse af ydelserne. Det tredje og sidste paradoks er, at der forekommer en stigende ansvarliggørelse, hvor subjektet for at være i besiddelse af sociale rettigheder enten skal gøre sig fortjent hertil, gøre noget til gengæld eller ansvarliggøres for forhold, der som udgangspunkt ikke er vedkommendes ansvar.

Med afsæt i ovenstående giver kapitlets analyser, samlet set, et indblik i, hvordan det specialiserede socialområde er underlagt lignende neoliberale paradokser, hvor skiftende regeringer har gennemført nedskæringspolitikker, der på længere sigt har skabt problemer for kommunernes legitimeringsgrundlag, f.eks. i form af ringere retssikkerhed og en markedsliggørelse, hvor forældre køber private ydelser med henblik på at forøge deres chancer for at modtage hjælp og støtte. En lignende konklusion leverer Pedersen (2011) i sine analyser af velfærdstatens bevægelse mod konkurrencestaten. Pedersen finder også, at der foreligger et legitimeringsunderskud, og at dette: *"(...) hænger sammen med det forhold, at konkurrencestaten lægger mere vægt på effektivitet end på retssikkerhed (...)"* (2011: 287). Det aktualiserer spørgsmålet om, hvorvidt økonomi, og styringen heraf, har fået en så signifikant betydning, at de rettigheder, der ellers skulle beskytte borgerne og sikre dem den fornødne hjælp og støtte, er reduceret til et økonomisk anliggende, hvor retssikkerhed og hjælp/støtte alene betragtes og bevilliges ud fra, hvorvidt det ikke bringer for megen uligevægt i kommunaløkonomien, og hvor borgernes chancer for at modtage hjælp og støtte parallelt forøges, i takt med at de anvender samme instrumentelle rationalitet som systemet.

Med det afsæt har det specialiserede socialområde undergået en paradoksal neoliberal udviklingsproces siden 2009. På den ene side har staten tiltrådt og ratificeret internationale konventioner og forpligtet

sig til at arbejde for, at mennesker med varierende funktionsevne kan leve et liv med erfaringen af ligebehandling og kompensation. På den anden side forekommer der en dekobling i landets styringsniveauer, hvor det nationale led ratificerer Handicapkonventionen, men året efter gennemfører en nedskæringspolitik, som det kommunale led skulle virkeliggøre. Således har det nationale led tilsluttet sig en global juridisk udviklingstendens, hvor mennesker med varierende funktionsevne har fået stadig flere rettigheder, men har samtidig efterladt kommunerne med en økonomi, hvor det umiddelbart ikke har været muligt at efterleve de politiske ambitioner for gruppens rettigheder og medborgerskab.

Barrierer som følge af neoliberale paradokser

Med afsæt i den social-relationelle anerkendelsesanalytik belyser de foregående analyser, at der siden 2009 er opstået en systematisk udbredelse og sammenhæng mellem materielle og relationelle barrierer. Førstnævnte gennem en neoliberal nedskæringspolitik, der har medført en økonomisering af socialpolitikken. Sidstnævnte gennem ideologiske og moralske diskurser, som jeg fortolker som empiriske eksempler på stereotype narrativer og positioneringer af det specialiserede socialområde og mennesker med varierende funktionsevne, der reproduceres fra det politiske niveau gennem det kommunale system og ud til forældre til børn med varierende funktionsevne. Som analyserne har vist, subjektiveres og positioneres forældrene gennem forskellige kommentarer og modsvar, hvor de gøres til objekt for ideologisk bearbejdning, f.eks. fordi flere kommentarer indeholder en (bevidst eller ubevidst) ambition om at få forældrene til at skamme sig og/eller føle skyld. Det er imidlertid ikke kun forældrenes handlinger, der gøres til genstand for udskamning, men også deres identitet og rolle som forældre, f.eks. i de tilfælde, hvor det bliver udlagt, som om at de indtager en offerrolle. Med den neoliberale nedskæringspolitik forekommer der en ændring i den moralske infrastruktur på det politiske, institutionelle og relationelle niveau, hvor der ved kommentarer til anmodninger om hjælp og støtte

promoveres individualisme, idet forældrene indirekte tiltales og positioneres som pylrede, overbeskyttende, uansvarlige eller upassende. På den måde påføres forældrene skam- og skyldfølelse, netop fordi der i det relationelle møde anvendes ideologiske og moralske diskurser om individuelt ansvar.

Med sammenhængen mellem de materielle og relationelle barrierer følger også en direkte og indirekte underminering af det psyko-emotionelle velvære, hvor førstnævnte er forankret i den neoliberale nedskæringspolitik, der virker som katalysator for udviklingen af stigmatiserende og stereotype fremstillinger og positioneringer af mennesker med varierende funktionsevne. Den sidstnævnte dimension kommer til udtryk ved forældrenes internalisering af kommentarerne, hvor de reducerer og henfører dem til egne individuelle/familiære karakteristika, f.eks. i de tilfælde, hvor de italesætter, at de ikke var realistiske nok. Sådanne erfaringer er ikke nødvendigvis fremmede for forældrene og børnenes muligheder for at danne et positivt selvforhold, ligesom de kan begrænse børns agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer på en helt grundlæggende måde, idet den hjælp og støtte, som de kan modtage, er selve betingelsen for gruppens deltagelse og inklusion. I stedet er der tale om, at deres forældre beretter om relativt systematiske erfaringer med nedværdigende behandling inden for den retslige sfære, hvorigennem de modtager den besked, at de ikke betragtes som ligeberettigede interaktionspartnere, hvis anerkendelseskrav kan imødekommes, men i stedet behandles og positioneres som en gruppe, der ikke betragtes som moralsk tilregnelige – og som derfor ikke kan gøre krav på ligebehandling og retssikkerhed.

Den neoliberale diskurs bliver imidlertid også italesat af enkelte børn og unge. Jeg fulgte f.eks. Anders, der er en ung dreng med cerebral parese, som havde skrevet et projekt i forbindelse med sin STU. Projektet handlede om et krigshærget land, og hvilke konsekvenser krigen havde haft for landets børn. Jeg fik lov til at læse projektet, hvori

han startede ud med at beskrive, hvorfor projektet var vigtigt for ham. Han skrev:

Det også vigtigt for mig at bevise over for mig selv, at selvom jeg er handicappet, kan jeg godt se ud over egen næse og tænke på andre.

Som citatet indikerer, har drengen et eksplicit behov for at positionere sig som en empatisk og solidarisk person, der kan se ud over egne behov. En anden dreng, Jonas, sagde noget tilsvarende, da vores samtale faldt på, hvordan han havde det i skolen: *"Andre mennesker skal ikke tro, at jeg bare tænker på mig selv, fordi jeg har et handicap"*. Begge sætninger indeholder en implicit positionering af mennesker med varierende funktionsevne som en gruppe, der umiddelbart ikke kan tænke ud over sig selv og sine egne behov – og det er det billede, som drengene ønsker at distancere sig fra. På den måde indeholder sætningerne også en stereotyp fremstilling, hvor de mere eller mindre føler sig nødsaget til at levere en modfortælling, hvor de fremstår ydmyge og underdanige, ligesom de ønsker at tydeliggøre for omverden, at de ikke kun tænker på sig selv. Det kan betragtes som et ønske om at definere sig selv og skabe et nyt selvbillede eller narrativ om, hvem de er som personer, hvilket i sig selv understreger deres agens og ønske om at gøre sig anerkendelsesværdige for andre. Men det er også et eksempel på, at der for denne gruppe eksisterer en række narrative fortællinger og diskurser om, hvem de er, som de aktivt ønsker at bryde ud af og yde modstand til. Men hvorvidt det reelt set er tilfældet afhænger af, om det overhovedet er muligt for dem at levere en modfortælling, der udfordrer de neoliberale diskurser. I næste analysekapitel vil jeg forholde mig eksplicit til, hvordan børn oplever relationen til de offentlige myndigheder, og hvilke barrierer og begrænsninger, der er ledsaget af nedskæringspolitikken, og hvordan

den begrænser børns muligheder for at praktisere deres medborgerskab.

6.5. Kampen for anerkendelse

Flere af børnenes forældre er begyndt at organisere sig gennem forskellige netværk på sociale medier. Det er dog ikke nødvendigvis et specifikt resultat af de forskellige kommentarer, som jeg tidligere har analyseret, men nærmere en reaktion på deres løbende erfaringer med deres kommune. Flere forældre fortæller f.eks., at de er engageret i Facebookgruppen *#enmillionstemmer*, hvor de har mødt ligesindede, udvekslet oplevelser, erfaringer og strategier, ligesom de også har arrangeret demonstrationer og debatter. Som Kirkebæk & Møller (2020) beskriver, fik gruppen sat handicapområdet på den politiske dagsorden i forbindelse med folketingsvalget i 2019. Bevægelsen, der i skrivende stund næsten tæller ca. 30.000 medlemmer, er formentlig det nyeste og største eksempel på, hvad Honneth ville forbinde med en klassisk anerkendelseskamp. Den type af bevægelser er karakteriseret ved, at medlemmerne eksternaliserer de forskellige former for nedværdigende behandling, f.eks. i form af kommentarer ved anmodninger om hjælp og støtte, i stedet for at internalisere dem, hvilket fremgår af nedenstående citat fra en mor:

Jeg har fundet ud af, at det ikke er mig, den er gal med, men at mange andre har oplevet de samme forfærdelige ting som mig. At andre også systematisk er blevet behandlet lige så dårligt og nægtet helt basal hjælp. For mange har relationen til det offentlige været så ydmygende, at jeg tror, at mange ser et tiltrængt fællesskab i #enmillionstemmer.

Som moren beskriver, erfarede hun med bevægelsen eksistensen af en kollektiv identitet, der konstruerede en situation, hvor hun kunne eksternalisere den behandling, som hun normalvis ville internalisere, idet hun netop erfarede, at hun ikke var den eneste, der havde oplevet at blive behandlet på en ydmygende måde. Det bekræfter Honneths hypotese om, at de handlingsmotiverende følelser (ofte) kun kan

omsættes til en kamp for anerkendelse, hvis der eksisterer en kollektivitet, der kan artikulere erfaringerne med den nedværdigende behandling (2006). #Enmillionstemmer er her et empirisk eksempel på en moralsk og social protestbevægelse, hvis medlemmer er mennesker med varierende funktionsevne og deres familier og pårørende. Bevægelsen har både leveret hørings svar, afholdt debatarrangementer og fået lavet deres egen øl af "People Like Us", der er et bryggeri, som har mennesker i en marginaliseret eller sårbar position ansat. Desuden har bevægelsen også afholdt demonstrationer. Senest i juli måned 2020, hvorfra nedenstående billede stammer fra:



Billedet viser en far stå med sin knyttede næve frontalt mod kameraet. På sine knor er tatoveret hans datters navn, og på hans venstre side står datterens kørestol, hvori der er placeret en plakat med ordene "NU ER DET ANNAS TUR". Demonstrationen fandt sted på Rådhuspladsen i København under covid-19-pandemien, hvorfor deltagerne også bar mundbind. På billedet er der placeret sko i rækker, der havde til formål at symbolisere alle de mennesker, som af forskellige årsager ikke kunne deltage, f.eks. fordi de er i særlig risiko for at dø eller få forværret deres helbredsmæssige tilstand, hvis de blev smittet. *#Enmillionstemmer* kan fortolkes som et eksempel på en bevægelse, hvis erfaringer med nedværdigende behandling har virket handlingsmotiverende i deres kamp for bedre forhold og retssikkerhed for mennesker med varierende funktionsevne og deres familier. De er imidlertid også et eksempel på en gruppe, der skaber kulturel genforhandling af den mere generelle fortælling om den danske universelle velfærdsstat, der normalvis bliver udlagt som et eksempel på en samfundsmæssig organisering, der sikrer compensation og ligebehandling. Her sætter bevægelsen en sådan fortælling til diskussion og genforhandling. Desuden generobres en identitet, hvor medlemmerne går fra at være relativt passive modtagere af hjælp og støtte fra det offentlige til at være aktive medlemmer af en bevægelse, der kæmper for noget, der er større end dem selv, men som også forventer og kæmper for, at de demokratiske vedtagne rettigheder i samfundet bliver overholdt, og at mennesker med varierende funktionsevne og deres familie modtager den fornødne hjælp og støtte til at virkeliggøre deres rettigheder, som de f.eks. er formuleret i de fire nationale handicappolitiske principper, i serviceloven, i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område, såvel som i Handicapkonventionen og Børnekonventionen. Bevægelsen er derfor også et eksempel på den forskel, der forekommer mellem konkrete partikulære interessekonflikter og den moralske og sociale kamp for anerkendelse, idet kampen for bedre forhold og retssikkerhed er formuleret så tilpas alment, at den overskrider de enkelte subjektive

interesser, ligesom den heller ikke er et udtryk for en simpel reproduktion af gruppes position i samfundet (Honneth, 2006; Heidegren, 2010: 39f).

7. Når nedskæringer spiser af børns medborgerskab

I det følgende kapitel vil jeg analysere, hvordan børn ekskluderes fra at føle og erfare sig selv som medborgere, når de begrænses i at udføre kropslige bevægelser og handlinger, der udgør betingelsen for at deltage i hverdagsnære praksisser. Kapitlet indeholder fem afsnit, hvor de fire første afsnit indeholder en analyse af hver sin empiriske tematik, mens jeg i det femte og sidste afsnit samler jeg op på de foregående analyser med henblik på at tydeliggøre, hvordan børn foranlediges til at anlægge et neoliberalt medborgerskab. Som beskrevet i teorikapitlet er jeg inspireret af Listers (2007) samt Bacchi & Beasley (2000; 2002) om hhv. *det levede* og *det kropslige medborgerskab*. Med den social-relationelle anerkendelsesanalytik forstår jeg medborgerskabet som udvidet til at indbefatte de nære praksisser i hverdagen, der forudsætter kropslige bevægelser og handlinger, der bl.a. virkeliggøres gennem offentlige hjælpe- og støtteordninger, f.eks. bevilling af hjælpemidler og støtte til bil. På den måde forstår jeg kroppen og kropslige handlinger som legemliggørelsen og "den kødelig substans" af medborgerskabet (Wiseman, 2014).

I første afsnit analyserer jeg, hvordan primært børn uden verbalt sprog oplever inddragelsen fra de offentlige myndigheder i forbindelse med sagsbehandling. Analysen skal bidrage med viden om, hvordan gruppen oplever relationen til kommunen, og hvad manglende inddragelse får dem til at tænke og føle om sig selv.

I næste afsnit analyserer jeg, hvilke udfordringer og begrænsninger der er forbundet med at ansøge om støtte til bil, herunder hvilken betydning en bil har for børns muligheder for at deltage i praksisser på tværs af hverdagens arenaer. Analysen har til formål at bidrage med viden om, hvordan en bil kan virke som en afgørende betingelse for

børns mobilitet mellem forskellige arenaer og derigennem opnå betingelserne for at handle, danne og vedligeholde gensidigt anerkendende relationer og praktisere deres medborgerskab.

I tredje afsnit analyserer jeg, hvilke udfordringer og begrænsninger der er forbundet med at søge om et hjælpemiddel, og hvilken betydning et hjælpemiddel har for børns mulighed for at deltage i praksisser intern i hverdagslivets arenaer, f.eks. i hjemmet. Analysen har, på lignende måde som den foregående, til formål at bidrage med viden om, hvordan hjælpemidler udgør en betingelse for børns mulighed for at bevæge deres krop og derigennem være mobil internt i de arenaer, hvor de opholder sig.

Herefter analyserer jeg i det fjerde afsnit, hvordan unge, der ansøger om en BPA-ordning i overgangen til, de fylder 18 år, oplever det, når deres kommune arbejder for at sætte dem under værgemål, og hvilken betydning det har for deres mulighed for at erfare sig selv som medborgere. Her er der tale om empiriske eksempler, der indeholder en voldsomhed, der ofte ikke kommer til syne i det empiriske materiale, men som jeg alligevel finder afgørende at belyse, da de unges oplevelser med umyndiggørelsesprocessen har haft relativt vidtgående konsekvenser for deres selvforhold og psyko-emotionelle velvære. Analysen skal her bidrage med viden om, hvordan det påvirker unge, når deres kommune fremstiller og positionerer dem, som om at de bør umyndiggøres.

De ovenstående fire afsnit virker som det empiriske grundlag for det sidste og femte afsnit, hvor jeg analyserer, hvordan barriererne og de forskellige former for nedværdigende behandling, der begrænser børn i at praktisere og udleve deres medborgerskab, også ledsages af en neoliberal allokering af skyld og skam, idet børnene ofte oplever, at de udfordringer, der er forbundet med at få bevilliget den fornødne hjælp og støtte, belaster deres forældre, hvorfor børnene henvører de udfordringer, som forældrene har med kommunen til deres egen krop og varierende funktionsevne. I forlængelse heraf analyserer jeg, hvordan børnene foranlediges til at anlægge og praktisere et

neoliberalt medborgerskab, hvor de fortrænger deres behov med henblik på at "belaste" deres forældre og familie mindst muligt.

Det er formålet med kapitlet at udforske og analysere sammenhængen mellem nedskæringspolitikken og de neoliberale paradokser (Blyth, 2013; Bramall, 2013; Honneth & Hartmann, 2006), som blev analyseret i det foregående kapitel, med hverdagslivsperspektiver (se f.eks. Hitchen, 2016) samt kropslige og levede erfaringer med politikken, og hvordan den påvirker og former børns medborgerskab og agens samt muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer (se Wiseman, 2014 og Norberg, 2019 for lignende analyser af den levede erfaring med nedskæringer).

7.1. De, der taler, hvor ingen lytter

Det er ikke alle børn, der kan sætte ord på deres møde og relation til de offentlige myndigheder. Det kan der være flere årsager til. Enkelte har ikke i udpræget grad været med deres forældre på kommunen, eller som sådan deltaget i sagsbehandlingen. I visse tilfælde, fordi at forældrene og/eller deres sagsbehandler fandt, at de ikke var parate eller gamle nok. Derfor har det også været begrænset, hvor mange af de børn, der er i alderen 3-6 år, som har kunne fortælle mig om relationen. Det er dog ikke tilfældet for børn i alderen 8-19 år. Her har det ofte været sådan, at de har deltaget i møder med kommunen, ligesom de har snakket med deres forældre om relationen, og hvilke behov de har for hjælp og støtte. Jeg erfarede imidlertid, at inddragelsen ikke var nær så udpræget, når det kom til de børn og unge, der ikke har noget verbalt sprog. Derfor besluttede jeg mig for, at jeg ville fokusere mere indgående på, hvordan gruppen uden verbalt sprog oplever relationen til myndighederne²⁶. Drengen Christian skrev f.eks. følgende, da jeg spurgte ind til, hvornår og hvordan han havde oplevet, at man ikke havde hørt eller lyttet på ham, og hvad det fik ham til at føle:

Jeg kommer til at tænke på kommunen. Jeg havde sagt, at jeg havde brug for hjælp til alt, og alligevel skulle jeg fortælle det igen, mens der sad en dame, jeg slet ikke kendte, og som skulle vide alle mine private ting. Det var slet ikke sikkert, at jeg fik hjælp, og alligevel skulle jeg bare gøre det. Jeg bliver meget ked af det, når jeg bliver misforstået, når det er noget, der betyder

²⁶ Jeg udleverede tre spørgsmål til den nævnte gruppe, der herefter kunne bruge et par dage på at udarbejde deres skriftlige besvarelse. På den måde sikrede jeg, at de havde tid nok til at tænke over spørgsmålene og formulere dem skriftligt på den måde, der passede dem bedst.

noget. Jeg gider ikke at blive set på som ligegyldig, bare fordi jeg ikke sidder og råber op.

En effekt ved Christians varierende funktionsevne er, at han ikke kan deltage i sociale interaktioner på samme måde som andre, da han ikke har noget verbalt sprog. Det betyder imidlertid ikke, at han ikke har holdninger, ønsker og behov, som han ønsker at videreformidle gennem alternative kommunikationshjælpemidler, f.eks. gennem en staveplade eller iPad. På den måde kan han godt kommunikere, men gør det ikke verbalt. Imidlertid oplever han, at funktionsevneeffekten virker som et medium for, at andre behandler ham nedværdigende, idet han ikke har en verbal stemme og på den måde kan "råbe op". Derfor oplever han, at andre ignorerer ham og tager hans manglende sprog som et udtryk for, at han ikke har holdninger eller ønsker – eller et kognitivt niveau, der gør ham i stand til at udtrykke dem.

Han italesætter samtidig to andre forhold, som andre børn også beretter om, og som dels vedrører oplevelsen af, at de skal videreformidle og fortælle om private og personlige forhold til deres sagsbehandler, dels at de ofte oplever, at deres sagsbehandler ikke snakker eller lytter til dem. Med det første forhold italesættes en behandling, som indebærer, at hvis de inddrages, da oplever de ofte, at de skal fortælle om private og personlige forhold, f.eks. hvor lang tid det tager for dem at gå på toilettet og i bad, og hvordan de selv eller andre sørger for deres personlige hygiejne. På trods af at de skal berette om deres personlige forhold, har enkelte børn også oplevet, at kommunen har sendt en konsulent hjem til dem for at udmåle, hvor meget hjælp og støtte den enkelte har behov for, f.eks. ved at anvende et stopur og tage tid på, hvor lang tid de bruger på et bad og toiletbesøg. I relation hertil udtalte pigen Alma: *"Jeg kan ikke forstå, hvorfor jeg skal fortælle om mine personlige ting og liv, hvis de alligevel ikke lytter."* Citatet eksemplificerer det forhold, at flere oplever relationen til de offentlige myndigheder som en relation, der er baseret på mistillid til dem og deres familier, hvor de i første led skal

udlevere dem selv, mens de i næste led erfarer, at de offentlige myndigheder alligevel ikke har tillid til dem og deres familie.

I henhold til det sidstnævnte forhold, der vedrører de børn, der ikke bliver inddraget, talt til eller lyttet på, da sagde pigen Victoria følgende om sin relation til kommunen: *"Vores sagsbehandler snakker aldrig til mig. Jeg tror faktisk ikke, at hun ved, at jeg godt kan snakke [svare gennem sin staveplade]"*, mens en anden pige Oline fortalte:

Jeg bliver lyttet til derhjemme af min mor, min hjælper, mine søskende, min hjælperes familie og ude på min STU. Jeg bliver ikke lyttet til af andre eller andre steder, især ikke dem [kommunen], der styrer min ordning. Jeg bliver meget ked af det og stresset, fordi jeg ved, det lægger mere vægt på min mors skuldre.

Som begge citater eksemplificerer, oplever denne del af gruppen ikke at blive inddraget i den kontakt, som de har med kommunen, hvilket bl.a. medfører, at de bliver kede af det og føler, at de belaster deres forældre, fordi forældrene i stedet må videreformidle deres ønsker og behov, hvilket bl.a. medfører skyldfølelse. Det er også eksempler på, at børnene og de unge oplever, at de bliver behandlet med ligegyldighed og ikke accepteres som ligeberettigede interaktionspartnere, men i stedet må erfare ingen eller begrænset inddragelse, hvilket underminerer deres psyko-emotionelle velvære og mulighed for at forholde sig positivt til sig selv som en person, der nyder godt af de samme rettigheder som alle andre og herigennem modtager den besked, at de betragtes som en moralsk tilregnelig person, der godt selv ved, eller som minimum kan bidrage med informationer og viden om, hvad der er vigtigt i deres eget liv, og hvilke ønsker og behov de har i hverdagen, f.eks. i forhold til forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger. I stedet må de erfare sig selv som personer, der "belaster" deres familie, hvilket ikke er fremmende for deres muligheder for at forholde sig positivt til sig selv, ligesom det også er

et eksempel på, hvordan børnene og de unge selv italesætter, at de tvinges ud i en position, hvor de oplever, at de "snylter" på deres forældres ressourcer. Sådanne italesættelser vender jeg tilbage til i kapitlets sidste afsnit.

Med ovenstående empiriske eksempler danner der sig et mønster af, at de børn og unge, der har begrænset eller intet verbalt sprog, ofte oplever at blive behandlet, som om at de ikke har holdninger, ønsker og behov, som de kan italesætte og videreformidle, f.eks. gennem alternative kommunikationshjælpemidler. I stedet må de erfare, at der tales hen over hovedet på dem, at deres sagsbehandler slet ikke taler til dem, eller at de bliver positioneret eller behandlet med den forudfattede og stereotype forventning, at deres varierende funktionsevne medfører, at de kognitivt ikke kan forholde sig til de samme spørgsmål og informationer som andre. Hvis de alligevel oplever at blive inddraget, bliver inddragelsen ofte erfaret som nedværdigende, da de f.eks. skal fortælle om private og personlige forhold, hvorefter kommunen alligevel kontrollerer sandheden af deres udsagn. Gruppens oplevelserne og beretninger er desuden sammenfaldende med de børn og unge, der har verbalt sprog, hvorfor der på tværs af børnene og de unge er en generel oplevelse af, at relationen er baseret på mistillid til dem og deres familier.

7.2. Bevilling af mobilitet

Af de børn, jeg har fulgt, er det ikke alle, der bliver hentet fra og afleveret til de institutioner, hvor de opholder sig til hverdag, f.eks. som de børn, der har fået bevilliget støtte til deres egen bil. At modtage støtte til bil bliver af flere forældre og børn beskrevet som et helt afgørende middel for at få deres liv til at hænge sammen lavpraktisk. En far beskriver perioden uden bil på følgende måde:

Vores liv var meget mere omstændigt. Når vi f.eks. skulle besøge familie, tage på ferie eller aflevere og hente i skolen. Han [barnet] syntes heller ikke, at det var specielt sjovt at skulle løftes ind og ud af en bil af sin mor eller far. Vi gjorde faktisk det, efter hans ønske, at vi afleverede ham på en p-plads lidt væk fra skolen, så de andre børn ikke skulle se ham bliver båret frem og tilbage, og så kunne han selv køre i skole resten af vejen. Men til sidst kunne han ikke køre turen selv.²⁷

At få støtte til bil kan dermed skabe et mere fleksibelt familieliv, men kan også medføre, at børn slipper for at blive båret ind og ud af en personbil og herigennem undgå situationer, der kan opleves som ydmygende og stigmatiserende. Flere forældre har, på vegne af deres barn, fået bevilliget støtte til bil efter serviceloven § 114, der lyder på følgende måde:

Kommunalbestyrelsen skal yde støtte til køb af bil til personer med en varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der i væsentlig grad 1) vanskeliggør muligheden for at opnå eller fastholde et arbejde uden brug af bil, 2) vanskeliggør muligheden for at gennemføre en uddannelse uden brug af bil eller

²⁷ Drengen har en fremadskridende diagnose, hvorfor han til sidst ikke kunne køre turen fra p-pladsen og hen til skolen. Herefter fik han bevilliget en eldreven kørestol, hvorfor støtte til en bil blev afgørende for, at han stadig kunne passe sin skole.

3) forringer evnen til at færdes, i tilfælde hvor personen har aktiviteter uden for hjemmet, som medfører et betydeligt behov for kørsel med bil. (Retsinformation, 2020).

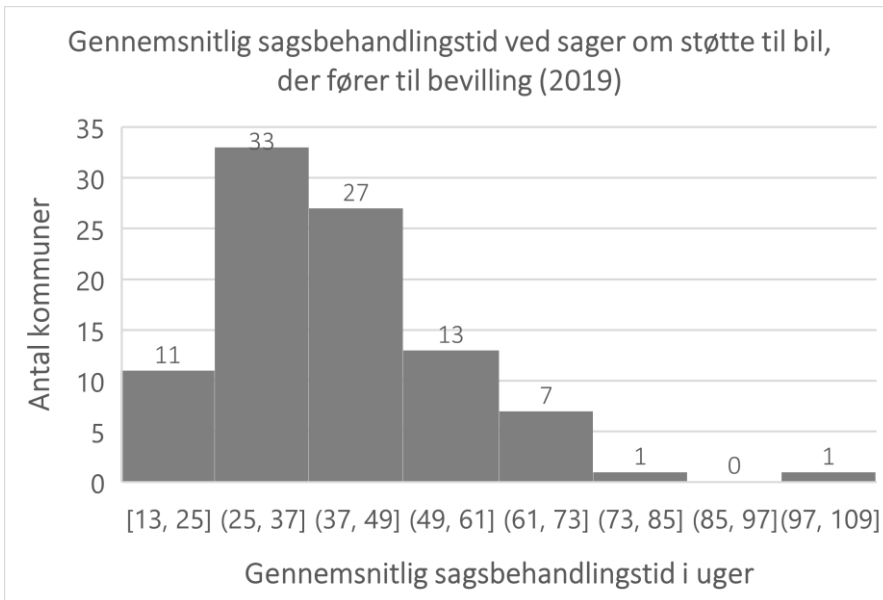
For denne gruppe er det pkt. 2 og 3, der virker som begrundelsen for at ansøge om støtte til bil. Flere børn fortæller, at de er glade for deres bil, fordi de i et videre omfang kan bestemme, hvornår de kan køre til og fra bestemte lokationer, ligesom de har bedre mulighed for at arrangere aftaler mere spontant og at tage venner med hjem. Men flere forældre og børn italesætter også, at sagsbehandlingen og ventetiden var en langvarig og opslidende proces. En far beskriver f.eks., at sagsbehandlingen tog over et år, og at det til sidst begyndte at påvirke deres familieliv negativt, idet hverdagen blev mere og mere ufleksibel, ligesom det til stadighed blev vanskeligere for deres barn at handle spontant og vedligeholde sine sociale relationer og venskaber. Forældrene og børnenes oplevelser af, at sagsbehandlingstiden er lang, understøttes af tal fra Danmarks Statistik, der viser, at den gennemsnitlige sagsbehandlingstid ved sager, der fører til en bevillig af støtte til bil, er steget. Som nedenstående tabel viser er antallet af sager faldet med 314 sager fra 2011 til 2019. Samtidig er den gennemsnitlige sagsbehandlingstid steget med 7 uger fra 33 uger i 2011 til 40 uger i 2019:

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Antal	1793	1657	1678	1598	1557	1620	1507	1465	1479
Tid (i uger)	33	33	32	33	34	35	36	39	40

Baseret på tal fra Danmarks Statistik (2021e).

Som tabellen viser, har der i den samme periode, hvor nedskæringspolitikken figurerede, været et fald i antallet af sager, der har ført til en bevilling. Samtidig hermed er sagsbehandlingstiden steget. Der bør imidlertid tages højde for, at kommunernes sagsbehandlingstid fordeler sig forskelligt, hvilket fremgår af

nedenstående histogram, der viser fordelingen sagsbehandlingstiden for de 94 kommuner, der har bevilliget støtte til bil i 2019:



Baseret på tal fra Danmarks Statistik (2021e).

Som det fremgår af histogrammet, bruger flertallet af kommunerne mellem 25 og 49 uger på at behandle en sag om støtte til bil, der fører til bevilling. Det fremgår imidlertid også, at én enkelt kommune i gennemsnit brugte op mod 107 uger på at behandle en ansøgning, hvilket er mere end 2 år. Det står i kontrast til de 11 kommuner, der bruger mellem 13 til 25 uger. Således er den længste forskel på sagsbehandlingstiden 94 uger. Dertil må også tillægges den sagsbehandlingstid, der kommer oveni, hvis borgeren vælger at klage over kommunens afgørelse. I 2019 havde Ankestyrelsen en gennemsnitlig sagsbehandlingstid på 171 dage, svarende til 24 uger. Tabellen og histogrammet ovenfor understøtter således flere børns og forældres udsagn om, at ventetiden er lang, da det i flere kommuner tager op mod et helt år eller mere at få behandlet sin ansøgning. Lange sagsbehandlingstider kan imidlertid få konsekvenser for de børn, der oplever at have behov for mere hjælp og fleksibilitet i

hverdagen. Det ofte sådan, at familien ansøger om støtte til bil, når barnet og familien begynder at erfare eller erkende, at de af forskellige årsager har behovet herfor. Derfor kan en sagsbehandlingstid på op mod et halvt eller helt år subjektivt vurderes som lang. Imidlertid er de afledte effekter mere alvorlige, idet børnene føler sig begrænset i hverdagen, der kontinuerligt også opleves som mere og mere ufleksibel, idet behovet for en bil bliver større. Drengen Oliver beskriver det således:

Jeg er også bare et menneske, og jeg vil også gerne tage mine venner med hjem fra skole (...). Have mere frihed og sådan (...). Første gang, at vi søgte om bilen, partshørte kommunen os ikke, så vi klagede. Og det tog bare megalang tid. Jeg glemte helt, at vi havde søgt om bilen. Men til sidst fik vi den. Det var, som om at jeg fik mit liv igen.

I det konkrete tilfælde var sagsbehandlingstiden næsten et år, hvorfor Oliver til sidst glemte, at ansøgningen var sendt til behandling hos kommunen. Med citatet bliver det samtidig tydeligt, at en bil kan udgøre betingelsen for at være mere spontan og vedligeholde sine venskaber, ligesom det skaber mindre besvær i hverdagen, da familien ikke på samme måde skal koordinere og planlægge i forhold til transport. På den måde oplever de, at bilen virker frisættende og konstruerer et rum for spontanitet og fleksibilitet. Samme resultat får Lindsay (2016) i et systematisk litteraturreview, der bl.a. vedrører, hvordan børn og unge oplever at leve med cerebral parese i relation til transport. Med afsæt i de udvalgte studier fandt Lindsay, at muligheden for spontanitet kan give børn en følelse af frihed, hvor barnet i mindre grad føler sig begrænset af sin varierende funktionsevne. På den måde kan en bil sætte den varierende funktionsevne i midlertidig parentes, idet barnet nu kan realisere sine ønsker, der f.eks. kan indebære at være sammen med sine

jævnaldrende og herigennem danne og vedligeholde sine venskaber. En bil bliver på den måde mere end blot et transportmiddel, da det også eliminerer eller begrænser de materielle barrierer, der forekommer i barnets liv og herigennem muliggør et mere spontant og fleksibelt liv. Det er også et eksempel på, hvordan støtte til bil begrænser de relationelle barrierer i børns liv, da gruppen igennem bilen får mulighed for at være sammen med andre mennesker. På den måde kan bilen være en reel betingelse for overhovedet at kunne være fysisk til stede på de steder, hvor det giver mening for barnet at indgå i gensidigt anerkendende relationer – ud over de relationer, der kan forekomme i hjemmet. At få tilkendt støtte til bil opfattes imidlertid som en langvarig og opslidende proces af både forældre og børn. Som beskrevet er der relativ stor forskel på, hvor lang tid det tager landets kommuner at behandle en ansøgning. Ventetiden afhænger derfor af, hvor i landet barnet er bosat, hvorfor bopælsens geografiske placering intersektionaliserer med det forhold, at barnet har en varierende funktionsevne og dermed et bestemt støttebehov. Det kan samlet set fungere som en eksklusionsmekanisme (Priestly, 1998; Thomas, 1999), idet barnet risikerer at have færre og mere ufleksible muligheder for at handle spontant, fleksibelt og vedligeholde sine venskaber og andre sociale relationer end andre børn og unge – alene fordi vedkommende har en varierende funktionsevne og bor i en bestemt kommune.

Som det fremgår, kan en lang sagsbehandlingstid betyde, at barnets funktionsevneeffekt (det forhold ikke at kunne gå) udvikler sig til eksklusion fra hverdagslivets arenaer i de tilfælde, hvor barnet skal vente uforholdsmæssigt lang tid. Når jeg her anvender ordet uforholdsmæssigt, bunder det imidlertid ikke i lovgivningen, idet der er ikke fastsat konkrete tidsfrister, men nærmere i børnenes beretninger om, at de oplever at blive behandlet ringere end andre, da de skal vente lang tid på at modtage støtte til en bil. Det kom f.eks. til udtryk, da Oliver sagde: *"Jeg er også bare et menneske"*, hvilket indikerer, at han ønsker at tydeliggøre, at han har de samme behov som andre, men alligevel erfarer at blive behandlet anderledes, f.eks.

fordi han i mindre grad end sine jævnaldrende kan tage venner med hjem spontant. På den måde fortolker børnene den lange sagsbehandlingstid som et udtryk for, at de behandles og stilles ringere end andre, hvilket opleves som et udtryk for manglende ligebehandling, hvilket jeg vender tilbage til i kapitlets sidste afsnit.

7.3. Bevilling af bevægelighed

Tilbage i 2019 gennemførte jeg et af mine første hjemmebesøg hos drengen Alfred, hvis mor havde kontaktet mig og spurgt, om jeg ikke ville besøge dem. Jeg gjorde det klart, at Alfred naturligvis selv skulle sige ja og selv have lyst til at få besøg. Det er et af de besøg, der står tydeligst i min erindring, idet Alfred på tidspunktet for besøget var sengeliggende. Han var kort tid forinden vokset ud af sin kørestol, men havde endnu ikke modtaget en ny af sin kommune. Hans mor havde mere end et år forinden kontaktet deres kommune, idet Alfred formentlig ville vokse ud af kørestolen inden for den nærmeste fremtid. Her modtog de imidlertid den besked, at drengen først skulle vokse ud af den gamle. Da det blev tilfældet, da ansøgte de om en ny specialtilpasset kørestol. Her fik de den besked, at der ville være op til 20 ugers leveringstid, eller hvad der svarer til fem måneder. Det var i løbet af den periode, at jeg besøgte Alfred, der nu var sengeliggende, imens han ventede på sin kørestol. Her fortalte han bl.a. følgende, da vores snak faldt på sagsbehandlingstiden:

Jeg har både prøvet, at det er gået rigtig hurtigt og rigtig langsomt. Det er irriterende, når det går langsomt. Det ødelægger ligesom det hele. Alle ens dage. Hvad jeg kan lave og sådan noget. På den måde bestemmer kommunen rigtig meget over mit liv. Men de tror heller aldrig på os. Som om vi lyver og sådan noget. F.eks. da jeg skulle have kørestolen. De troede ikke på, at jeg havde brug for en ny. Også selvom jeg næsten var vokset ud af den gamle. Nu ligger jeg her.

Som det fremgår af citatet, kan fraværet af et hjælpemiddel virke som en grundlæggende materiel barriere, der begrænser barnets muligheder for at bevæge sig i hjemmet, i skole og i fritiden, f.eks. i form af at være sammen med venner og jævnaldrende. Det er et eksempel på, hvordan fraværet af et hjælpemiddel kan producere

relativt vidtgående eksklusion og isolation, hvilket bl.a., ifølge Alfred, hviler på, at kommunen ikke har haft den fornødne tillid til ham og hans familie, da de begyndte at italesætte behovet for en ny kørestol.

Det er imidlertid ikke alle børn, der skal vente samme tid på et hjælpemiddel, og der er umiddelbart vidt forskellige sagsbehandlingstider i kommunerne, ligesom de også er forskellige, alt efter hvilke type hjælpemiddel som der er tale om. Men på baggrund af episoden og andre børns fortællinger om, at ventetiden kan være lang, begyndte jeg at gennemføre en systematisk registrering af alle 98 kommuners politisk fastsatte sagsbehandlingstider på hjælpemiddelområdet i 2019²⁸. Med afsæt i den registrering har jeg udregnet den gennemsnitlige sagsbehandlingstid for følgende hjælpemiddelkategorier:

	Kropsbårne/mindre hjælpemidler	Genbrugs- og udlånshjælpemidler	Specialiserede hjælpemidler
Gennemsnit (uger)	6,7	8,5	11

De anvendte kategorier er dem, som oftest anvendes af kommunerne selv²⁹. Kropsbårne/mindre hjælpemidler kan f.eks. være stomihjælpemidler, fodindlæg eller arm- og benproteser. Genbrugs- og udlånshjælpemidler kan f.eks. være rollatorer, kørestole eller el-scootere. Specialiserede hjælpemidler kan f.eks. være specialdesignede kørestole og syns- og kommunikationshjælpemidler.

²⁸ Modsat sager om støtte til bil eksisterer der ikke en offentlig tilgængelig statistik over kommunernes sagsbehandlingstider. Kommunerne er dog forpligtet til at offentliggøre deres sagsbehandlingstider på deres hjemmeside, i henhold til hvor lang tid borgeren skal vente, efter kommunen har modtaget ansøgningen, jf. § 3, stk. 2 samt § 3a i lov om retssikkerhed og administration på det sociale område (Retsinformation, 2020). Desuden er kommunen forpligtet til at give borgeren besked, hvis den offentliggjorte frist ikke kan overholdes.

²⁹ Det er dog ikke alle kommuner, der bruger samme kategorier, og der kan generelt være forskel på, hvordan kommunerne kategoriserer hjælpemidler. Desuden beskriver flere kommuner, at akuthjælpemidler bevilliges inden for få dage, f.eks. diabetesudstyr eller stomiposer.

Som det fremgår af tabellen, er den politisk fastsatte sagsbehandlingsfrist stigende, i takt med hvor specialiseret hjælpemidlet er. I og med at der er tale om den gennemsnitlige sagsbehandlingstid, er der naturligvis også kommuner, der har en kortere eller længere sagsbehandlingstid. Derfor kan der også være betydelig forskel på, hvor lang tid enkelte børn oplever at skulle vente, ligesom kommunerne altid kan forlænge fristen, hvis de ellers giver ansøger besked herom. Dertil kommer, at ventetiden på et hjælpemiddel kan blive endnu længere, hvis borgeren klager over kommunens afgørelse, og sagen skal behandles af Ankestyrelsen. Her var den gennemsnitlige sagsbehandlingstid 109 dage i 2019, hvilket svarer til lidt over 15 uger. Hvis sagen bliver hjemvist, hvilket næsten 20 procent af klagesagerne bliver, skal kommunen genbehandle sagen. Den sagsbehandlingstid skal dermed lægges til den ventetid, der allerede har været.

Ovenstående forhold skaber en følelse af usikkerhed hos børnene og familierne, hvilket f.eks. bliver beskrevet af en anden dreng, Johan, på følgende måde:

Man kan aldrig rigtig vide, hvor lang tid det tager. Nogle gange tager det lang tid, andre gange kort tid. Så det meget usikkert. Du kan aldrig rigtig vide, om du er købt eller solgt.

Det kan samtidig være en af årsagerne til, at flere børn oplever, at deres situation og behov for hjælpemidler ikke bliver taget seriøst af kommunerne. En anden årsag kan være det forhold, at der kan være betydelig forskel på, hvorvidt og/eller hvornår barnet modtager sit hjælpemiddel, hvilket ofte beskrives som et udtryk for, at indsatsen på hjælpemiddelsområdet er vilkårlig. Desuden italesætter flere, at de har modtaget slidte hjælpemidler, der efterfølgende skulle byttes, og at barnet i en periode må anvende hjælpemidler, der ikke svarer til deres

behov. Omvendt erfarer flere også, at hjælpen godt kan komme hurtigt og i visse tilfælde hurtigere end den politisk fastsatte frist.

Jeg spurgte Alfred, der var sengeliggende i den periode, hvor jeg besøgte ham, hvilken betydning fraværet af kørestolen havde for hans liv, hvortil han svarede:

Jamen det betyder alt. Jeg er totalt afhængig af den. Jeg kan ikke gå i skole og alt det der, men jeg kan jo heller ikke være inde i stuen, med mindre jeg bliver båret derind.

I sammenligning med afsnittet om støtte til bil, der muliggør mobilitet mellem forskellige arenaer i barnets hverdagsliv, da muliggør et hjælpemiddel som en kørestol, at barnet opnår en intern mobilitet, hvor de kan bevæge sig mellem forskellige rum i arenaen. På den måde giver kørestolen ikke blot barnet mulighed for at bevæge sig mellem forskellige rum og fysisk befinde sig de steder, vedkommende ønsker, men giver også mulighed for at være sammen med de personer, som barnet ønsker at være sammen med. Herigennem tydeliggøres det forhold, at bevillingen af et hjælpemiddel har afgørende betydning for eksistensen af materielle og relationelle barrierer i gruppens liv, og at børn gennem den konkrete materialitet kan tilegne sig bestemte betingelserne for deres agens.

Det er imidlertid ikke kun børn, der bor hjemme, som erfarer udfordringer med hjælpemidler. Det var f.eks. tilfældet på det botilbud, hvor jeg gennemførte dele af mit feltarbejde. Her oplevede tilbuddet, at flere kommuner ikke længere ville betale for bestemte hjælpemidler, hvorfor udgifterne hertil nu skulle afholdes af tilbuddet selv. Det var i denne forbindelse bleer, og lederen udtalte i den forbindelse følgende:

Vi fik pludselig den besked fra flere kommuner, at vi selv skulle afholde udgiften til bleer. Men da vi ikke selv har midlerne til at gøre det, så ryger den jo over på vores beboere. Det fortalte vi naturligvis kommunen, men det var de fuldstændig ligeglade med. De betragter dem jo bare som udgifter, så nu har vores beboere mindre at gøre godt med i deres hverdag.

Det er et eksempel på, hvordan nedskæringer kommer bag om borgeren, idet udgiften til et hjælpemiddel som bleer nu bliver lagt over på tilbuddet. Det samme var tilfældet i et af de andre tilbud, da jeg spurgte ind til, hvordan deres økonomiske rammer var. Lederen sagde følgende:

Vi skal spare hvert år. Kommunen finder altid et eller andet, de kan presse ned i pris. Man kan naturligvis sige, at det er deres opgave, men altså, det går jo ud over børnene i sidste ende. Enten ryger der en udflugt, noget udstyr eller også må man i sidste ende skruer ned for personalet. Det sidste er vi gudskelov ikke nået til endnu.

Mulighederne for at drive et specialiseret tilbud og konstruere en hverdag for børnene, der bl.a. indeholder udflugter, eller hvor der er det fornødne udstyr til rådighed, f.eks. lifte eller hjælpemidler, er således også styret af, hvordan kommunerne vælger at agere, og om de tvinger tilbuddene til spare. Den pressede økonomi var eksempelvis også årsagen til, at det STU-tilbud, hvor jeg også gennemførte mit feltarbejde, blev oprettet af en gruppe forældre. Her var årsagen, at de tilbud, der var til rådighed for deres børn, havde karakter af opbevaring, idet der ikke var de fornødne ressourcer ifølge forældrene. Der tegner sig således et billede af, at børns adgang til hjælpemidler i hjemmet og i tilbuddene er bestemt ud fra, hvordan

kommunerne forvalter ordningen, og hvorvidt der gennemføres besparelser.

7.4. Overgangen til umyndiggørelse

Synskonsulenten begynder at teste de forskellige tastaturer sammen med Oline. Men Oline begynder at blive vred, slår hånden ned i bordet og skubber tastaturerne væk. Hun virker ophidset. Hun begynder at græde og bide sig i armen. Hun slår sig selv i ansigtet med flad hånd gentagne gange. Der lyder flere smæld. Hun slår sig selv igen. Hendes kinder er ildrøde med aftryk fra hendes hånd. Hun bliver ved med at græde. Jeg er selv chokeret. Hendes mor får beroliget hende og understreger, at hun under ingen omstændigheder skal testes igen på samme måde. Oline slapper lidt mere af, men er stadig oprevet. De aftaler at stoppe for i dag.

Ovenstående observation er et eksempel på resultatet af en proces, som flere unge oplever at gennemgå, efter de er fyldt 18 år og ansøger deres kommune om en BPA-ordning (Borgerstyret Personlig Assistance). Det er en ordning, som personer med såkaldt "betydelig og varig funktionsnedsættelse" kan ansøge deres kommune om, hvis de har omfattende behov for hjælp og støtte i hverdagen³⁰ (Retsinformation, 2020). Ordningen er struktureret på den måde, at borgeren modtager et tilskud, som vedkommende selv råder over, med henblik på at ansætte hjælpere på de tidspunkter, hvor borgeren har behov for det. Formålet med ordningen er derfor at gøre hverdagen for borgeren så fleksibel som mulig, hvilket samtidig skal

³⁰ Hvad der betragtes som "omfattende behov" er en konkret og individuel vurdering, men i *Vejledning om kontant tilskud til ansættelse af hjælpere og borgerstyret personlig assistance* (Retsinformation, 2017a), fremgår det bl.a., at borgere, der tilhører personkredsen, f.eks. har behov for pleje, overvågning og ledsagelse såvel som hjælp til lavpraktiske handlinger i hverdagen, f.eks. madlavning, at læse og skrive. Forudsætningen for at modtage en BPA-ordning er bl.a., at borgeren selv kan agere arbejdsleder.

udvide borgerens selvstændighed og selvbestemmelse (Retsinformation, 2020).

I observationen skal Oline teste en række tastaturer, fordi hun skal have bedre mulighed for at kommunikere med andre, da hun ikke har noget verbalt sprog og nedsat syn³¹. Hun kommunikerer bl.a. gennem en staveplade. Til at starte med virkede hun umiddelbart indstillet på det. Hun reagerer imidlertid voldsomt, når de begynder at teste de forskellige tastaturer, hvilket der er en årsag til, men som kræver en uddybende gennemgang af, hvad Oline tidligere har været udsat for.

På det STU-tilbud, hvor jeg udførte mit feltarbejde, mødte jeg hende på et tidspunkt, hvor hun lige var fyldt 19 år. Som noget af det første spurgte jeg, hvordan hun havde det, hvortil hun svarede følgende:

Jeg har lige været det værste igennem i mit liv. Den neuropsykologiske test var virkelig hård. Det var heldigt, at hende som testede mig, også forstod mig og kunne se forbi mit handicap. Ellers var det endt på en hel anden måde. Jeg skal aldrig testes igen, for nu er det fastslået, at jeg ikke er mentalt retarderet.

Oline havde lige gennemgået et omfattende testforløb på flere dage hos en neuropsykolog. Årsagen hertil var imidlertid, at hun i en længere periode havde insisteret på at få tilkendt en BPA-ordning af sin kommune. Men i stedet for at behandle ansøgningen søgte kommunen om at sætte hende under værgemål – også selvom hun havde givet direkte udtryk for, at hun ikke havde ønske om at få en værge. Jeg fik lov til at læse hendes sag igennem, og i kommunens ansøgning om værgemål, beskrives hun f.eks. således ”Hun har

³¹ Desuden har hun gangbesvær og en stofskiftesygdom, hvor sidstnævnte har en lang række affedte effekter for hendes krop og helbred.

microcephal og er mentalt retarderet", ligesom det også er markeret i ansøgningskolonnen "Hvad er borgerens egen holdning til værgemålet?", at hun ikke er i stand til at udtale sig. Førstnævnte udsagn har kommunen valgt at basere på en 17 år gammel lægeudtalelse, selvom nyere udtalelser fra samme læge fastslår, at udtalelsen ikke længere er gyldig. Desuden konkluderede neuropsykologen følgende på baggrund af den før beskrevne nye neuropsykologiske test:

[Oline] er klart egnet til at varetage sine personlige og økonomiske anliggender, og hun har ikke behov for, at andre administrerer hendes økonomi. Hun ved, hvad et værgemål betyder, og det er hun bestemt ikke interesseret i, da hun godt kan og selv vil bestemme og træffe beslutninger over sit eget liv og over sin økonomi.

Når jeg gennemgår Olines sagsakter, foreligger der således ingen faglig dokumentation for, at hun skulle være i målgruppen for et værgemål – tværtimod det omvendte, f.eks. skriver en tredje speciallæge i en lægeudtalelse/statusbedømmelse: *"hun læser, har aldersmæssigt sprog og adfærd"*.

Som ovenstående indikerer, er der tale om et empirisk eksempel på, hvordan en kommune aktivt arbejder for at umyndiggøre en ung kvinde – selvom hun af læger og neuropsykologer vurderes at være kognitivt alderstilsvarende udviklet, godt kan agere arbejdsleder (hvilket er én af forudsætningerne for at være i målgruppen for en BPA-ordning) og selv giver udtryk for, at hun ikke ønsker at blive umyndiggjort. Alligevel har hendes kommune startet en værgemålssag – hvilket er en handling, der må betragtes som én af de mest indgribende i et retssystem. I selve ansøgningen har kommunen også beskrevet, hvad værgemålet skal dække, hvor det her uddybes, at værgeren skal varetage hendes sager med kommunen. På den måde

ønsker kommunen også at ekskludere Oline fra hendes egne sager og de forhold, der vedrører den hjælp og støtte, som hun allerede får bevilliget. Det er således hensigten, at hun ikke længere skal inddrages, have medbestemmelse eller som sådan overhovedet deltage eller have indvirkning på de dele af sin sag, der vedrører hendes eget liv.

Med afsæt i ovenstående forløb bliver det tydeligere, hvorfor Oline reagerer med selvskadende adfærd, da hun skal teste et par tastaturer. Hele seancen minder hende om det forløb, som hun siden 2017 har været igennem, da hun for første gang anmodede om en BPA-ordning. Som en reaktion på, at kommunen ikke vil anvende de nyere lægeudtalelser, vælger hendes mor at betale en uvildig neuropsykolog for at udarbejde en udredning af hende – en udredning, de selv måtte betale for, hvilket løb op i over 61.500 kr. Dertil kommer også udgifter til advokat under sagsforløbet.

Inden jeg startede mit feltarbejde, havde Oline således været en række opløb og hændelser igennem, og hun startede som noget af det første med at give en status på sit forløb, som hun f.eks. beskrev på følgende måde:

Jeg har lige vundet sagen om værgemål, det betyder, at jeg nu får fred og ikke behøver at vise, at jeg er normal i mit hoved, og at det kun er min krop, der har et handicap. Nu er der kun én kamp tilbage. Det er min BPA. Det er timerne, vi skal slås om.

Således endte hun med at vinde sagen om værgemål mod hendes kommune, men kampen om at få den hjælp, som hun for flere år siden startede, fortsætter stadig. Citatet tydeliggør samtidig, hvordan hun har oplevet hele forsøget på at umyndiggøre hende. Hun har nu fået "fred", da hun ikke længere behøver at bevise, at hun er kognitivt alderstilsvarende og på den måde i stand til at varetage alle de forhold, der vedrører hendes eget liv.

Jeg var selv chokeret over hele sagen, men trøstede mig periodisk med, at der formentlig var tale om en enkeltsag. I løbet af arbejdet med afhandlingen har jeg imidlertid talt med flere unge med varierende funktionsevne og deres familier, som har oplevet et lignende forløb. Jeg kom f.eks. i kontakt med to andre familier, hvor de unge havde ansøgt om en BPA-ordning, i forbindelse med at de blev myndige. I stedet for at behandle deres ansøgninger arbejdede deres kommune for at sætte dem under værgemål. Et tredje forældrepar berettede om, at de til sidst havde følt sig så presset og nervøse for, at deres barn ville få en fremmed person som værge, at de selv havde indvilliget i at påtage sig værgemålet frivilligt (og overtalt deres barn til at indvillige i det). Omvendt var der også en fjerde sag, der var nået helt til retten, fordi den unge havde insisteret på, at hun ikke ønskede en værge. At forældrene overtager værgemålet skal imidlertid ikke anskues som en bedre løsning, men nærmere som et valg mellem to onder. Pigen Katrine sagde f.eks. til mig (gennem sin staveplade): *"Hvordan tror du, det er, når du bare godt vil være ung og have dit eget liv, men at ens mor alligevel skal blive ved med at være inde over alt?"*.

Eksemplerne på umyndiggørelse, eller forsøg herpå, kan kategoriseres som handlinger, der dels overskrider flere artikler i Handicapkonventionen, dels er eksempler på, hvordan unge mennesker med varierende funktionsevne oplever en fuldstændig eksklusion fra og nægtelse af basale rettigheder, der ellers gælder alle andre myndige personer, når de anmoder om en BPA-ordning og insisterer på, at ansøgningen behandles. Som Honneth pointerer, er de moralske krav om retslig anerkendelse et resultat af en historisk proces og retssystemets udvikling. Derfor skal den nedværdigende behandling: *"(...) ikke kun måles efter graden af universalisering, men må også måles efter de institutionelt garanterede rettigheders indholdsmæssige omfang"*. Med afsæt i den teoretiske præcisering kan den nedværdigende behandling f.eks. sammenlignes med Handicapkonventionen, hvorigennem det bliver tydeligt, at målsætningen om at sætte de unge under værgemål kolliderer med

flere artikler i konventionen. Den nedværdigende behandling kan ligeledes måles med afsæt i forvaltningsloven og den mere lavpraktiske juridiske beskyttelse af de unges rettigheder i sagsbehandlingen, f.eks. proportionalitetsprincippet, der foreskriver, at en foranstaltning ikke må være mere indgribende end nødvendigt, eller officialprincippet, der foreskriver, at myndigheden er forpligtet til at oplyse sagen tilstrækkeligt, hvilket bl.a. indebærer, at nyere lægeudtalelser vedlægges en sag, eller at forældede informationer om borgerens varierende funktionsevne opdateres, således at de er retvisende på det tidspunkt, hvor der skal tages stilling til ansøgningen om værgemål (Weil, 2011; Andersen, 2010). Men i stedet for at overholde Handicapkonventionen og de nævnte garantiforskrifter er det imidlertid den direkte besked fra myndighedernes side, at de unge ikke besidder nogen form for moralsk autonomi, da man netop arbejder for at sætte dem under værgemål og f.eks. udlægger dem som "mentalt retarderede", selvom lægeudtalelser fastslår det modsatte.

Anerkendelsesteoretisk er der tale om forskellige former for nedværdigende behandlinger, hvorigennem de unges personlige autonomi undermineres på en helt grundlæggende måde, idet myndighederne her arbejder for, at de unge skal fratages muligheden for at træffe selvstændige og myndige beslutninger vedrørende deres personlige forhold og økonomi. Som Honneth (2006) beskriver, følger der med universelle og institutionelt garanterede rettigheder den besked til borgeren, at vedkommende anerkendes som et fuldgældigt medlem af samfundet og som en person med moralsk dømmekraft, der kan indgå i samfundet på samme eller lignende måde som andre. Men med ovenstående eksempler, er der i stedet tale om, at de unges selvrespekt undermineres, idet den nedværdigende behandling begrænser deres muligheder for at forholde sig positivt til sig selv som personer, der opfattes og anerkendes som ligeberettigede interaktionspartnere (ibid.: 178).

De ovenstående empiriske eksempler er desuden et udtryk for materielle barrierer, hvor der arbejdes for at skabe grundlæggende begrænsninger for de unges personlige autonomi og myndighed gennem et værgemål, der netop er indgribende, i henhold til hvad de kan gøre, og hvordan de kan gøre det. Eksemplerne illustrerer samtidig, hvordan en materiel barriere, eller myndighedernes forsøg på at etablere en, også underminerer de unges psyko-emotionelle velvære, f.eks. beskrev Oline hele forløbet som det værste i hendes liv. Det er også min fortolkning, at i den situation, hvor Oline bliver selvskadende, og som var enormt voldsom for alle parter, er der tale om, at hun psykologisk gennemlever det forløb, som hun netop havde afsluttet. Etableringen af en "test-situation" minder hende om den periode i sit liv, hvor hun blev kategoriseret som "mentalt retarderet" og som en person, der hverken kunne udtale sig i sin egen sag eller agere moralsk tilregneligt, og som derfor ville have behov for en værge i alle spørgsmål af både personlig og økonomisk karakter. Måske netop fordi det modsatte er tilfældet, forekommer den nedværdigende behandling så voldsom, at den ikke blot resulterer i status- og rettighedstab, fordi hun har et bestemt gruppetilhørsforhold, og en underminering af hendes selvrespekt og selvagtelse og dermed mulighed for at forholde sig positivt til sig selv, men en decideret traumatisk hændelse, der har taget ophold i hendes krop, hvorfor hun reagerer med selvskadende adfærd, når hun mindes om den periode, som hun selv beskriver som den værste i hendes liv.

Eksemplerne illustrerer samlet set, at den neoliberale nedskæringspolitik, der har været dominerende for området, i visse tilfælde foranlediger kommuner til at agere på måder, der indeholder begrænset faglig substans, og som i stedet er domineret af økonomiske hensyn. Det tydeliggør, hvordan nedskæringspolitikken og økonomiseringen af socialpolitikken ikke blot har betydning for den hjælp og støtte, som børn og unge kan modtage, og som det allerede er blevet fremanalyseret i de tidligere afsnit, men også for, hvordan de i overgangen til, at de bliver myndige, overhovedet får muligheden for

at tænke, føle og se sig selv som myndige mennesker, hvor de offentlige myndigheder kvitterer for deres legitime anerkendelseskrav og bevilliger den hjælp og støtte, som gruppen er berettiget til og har behov for. I stedet må gruppen erfare, at deres kommune i visse tilfælde agerer på måder, der ikke er forenelige med de rettigheder, der ellers skulle beskytte dem, da de netop begrænses eller helt ekskluderes fra at se sig selv som mennesker, der respekteres af samfundet og fællesskabet på lige fod med andre samfundsmedlemmer.

Ovenstående analyse indeholder kvalitative eksempler på en bevægelse, hvor kommuner begrænser unge i at modtage en BPA-ordning. Bevægelsen understøttes imidlertid også af tal fra Social- og Ældreministeriet, der finder at tilgangen af modtagere er faldet fra 130 i 2016 til 70 i 2019, hvilket svarer til et fald på 46 % (Social- og Ældreministeriet, 2021).

7.5. Medborgerskabets neoliberale moralitet

Med afsæt i de ovenstående fire afsnit tegner der sig et samlet billede af, at børn og unge med varierende funktionsevne ikke oplever at blive inddraget, talt og lyttet til som medborgere, hvis perspektiver på eget liv og den hjælp og støtte, som de har behov for, anerkendes som relevante og afgørende for sagsbehandlingen. De ser ofte relationen til deres kommune som ulige og nedværdigende, f.eks. fordi de skal udlevere sig selv og fortælle om private og personlige forhold, men alligevel erfarer, at sandheden af deres udsagn kontrolleres efterfølgende.

Flere af børnene beretter om, at de ofte må vente lang tid på at modtage støtte til bil og hjælpemidler, der begge er ordninger, som udgør grundlæggende betingelser for deres kropslige bevægelse eksternt mellem forskellige hverdagslivsarenaer såvel som internt heri. Det blev hertil tydeliggjort, hvor dikterende sagsbehandlingstider kan være for børnenes muligheder for at være fleksible og spontane i hverdagen, og at deres mulighed for deltagelse ofte er afhængig af, at basale betingelser for deres kropslige bevægelse og mobilitet, som f.eks. en bil eller kørestol, er til stede. Det omvendte forekommer imidlertid at være tilfældet, ofte kun periodisk, men i visse tilfælde permanent, hvilket skaber grundlæggende materielle og relationelle barrierer i deres liv.

For det tredje analyserede jeg, hvordan flere unge oplever, at deres kommune arbejder for at sætte dem under værgemål i forlængelse af, at de ansøger om en BPA-ordning. Her var der tale om erfaringer med forskellige former for nedværdigende behandling, der begrænsede de unges personlige autonomi og mulighed for at anskue sig selv som ligeberettigede interaktionspartnere, der behandles som personer, der besidder moralsk tilregnelighed, og som derfor kan træffe selvstændige og myndige beslutninger om forhold, der vedrører deres eget liv.

Afsnittene tydeliggør, hvordan der forekommer materielle og relationelle barrierer samt forskellige former for nedværdigende

behandling i børnenes liv, der virker begrænsende på deres agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer og praktisere deres levede og kropslige medborgerskab på en helt grundlæggende måde. Som allerede beskrevet i indledningen til kapitlet forstår jeg medborgerskabet som udvidet til at indbefatte det levede og kropslige medborgerskab, der virkeliggøres gennem hverdagsnære og kropslige praksisser (Wiseman, 2014; Lister, 2007, 2008; Bacchi & Beasley, 2000, 2002). Imidlertid viser de fire analyser, hvordan kategoriseringen af børns kroppe som "værdigt" eller "uværdigt" trængende forekommer at være i bevægelse mod sidstnævnte, da det for flertallet af børnene såvel som for deres forældre erfarer som stadig vanskeligere at blive inddraget og/eller modtage hjælp og støtte. Med den neoliberale nedskæringspolitik er socialpolitikken blevet løbende økonomiseret, hvorfor økonomiske hensyn i sagsbehandlingen spiller en dominerende rolle, hvilket har konstrueret materielle barrierer i gruppens hverdagsliv, der enten virker som en periodisk begrænsning, f.eks. i form af lange sagsbehandlingstider, eller en permanent eksklusion, f.eks. i de tilfælde, hvor forældre påtager sig værgemålet frivilligt, eller i de situationer, hvor børn ikke modtager det fornødne hjælpemiddel. På den måde begrænses gruppen i at bruge deres kroppe på en måde, hvor det er muligt at deltage og indgå i de praksisser, der udspiller sig i hverdagen, f.eks. at bevæge sig rundt i forskellige rum i hjemmet, gå i skole eller være sammen med sine venner i fritiden.

Men ud fra et kropsfænomenologisk perspektiv er børnene også deres kroppe, og det er herigennem, at de erfarer barrierer, der begrænser dem i at bevæge sig frit. Børnene erfarer kropsligt, hvordan de begrænses eller helt ekskluderes fra at handle og gøre ting med deres krop, når de ikke er i besiddelse af hjælpemidler såvel som andre hjælpe- og støtteforanstaltninger. Derfor spurgte jeg flere, hvad de selv tænkte, mente eller følte om ventetiden og sagsbehandlingstiden. Her svarede hhv. Alfred, Oliver og Johan følgende:

Det får mig til at tænke. Det svært at forklare. Jeg føler, at jeg ikke bliver behandlet som et menneske, men som en, andre kan behandle, som de har lyst til. At jeg ikke er 'vigtig nok', så de kan bare lade mig vente, også selvom jeg er fuldstændig afhængig af stolen.

Jeg tænker, at det er uretfærdigt. Jeg kan ikke være med til noget nu. Mit liv bliver næsten det modsatte af, hvad andres er.

At det er dumt, fordi jeg ikke kan være der, hvor jeg gerne vil. Jeg kan ikke være sammen med nogen og ligesom lave det, som alle de andre kan. Jeg savner at være fri.

Med børnenes erfaringer af forskellige barrierer, der begrænser dem i at deltage i hverdagsnære praksisser, bliver det tydeligt, at medborgerskabet først og fremmest er kropsligt. Baggrunden for den konklusion er, at de ikke kan udleve eller praktisere andre rettigheder, før betingelserne for deres kropslige medborgerskab er til stede, f.eks. i form af et hjælpemiddel. Men en sådan forplantning har også sammenhæng til de mere abstrakte sociale rettigheder, der netop burde sikre, at børn ikke udsættes for social udelukkelse og undertrykkelse af deres personlige autonomi (Honneth, 2006: 178). Ifølge Honneth er rettigheder det "(...) *anonymiserede tegn på en samfundsmæssig respekt*" (ibid.: 160). Den logiske konsekvens må derfor være, at i de situationer, hvor børn ekskluderes fra bestemte rettigheder, er sådanne handlinger tegn på det modsatte. Det er da også konklusionen fra flere børn, som det artikuleres i ovenstående citater, hvor Alfred føler, at han ikke bliver behandlet som et menneske, og at han oplever at være placeret i et socialt statushierarki, der gør ham og hans sag mindre vigtig, og at det er den sociale positionering i hierarkiet, der er årsagen til, at sagsbehandlingstiden trækker ud. På den måde oplever Alfred at blive kategoriseret og

positioneret til at tilhøre en gruppe af mindre vigtige kroppe, hvis behov for hjælp og støtte, periodisk eller permanent, kan tilsidesættes. Eksemplet understøtter Bacchi & Beasleys hypotese om, at de grupper, der bliver *kontrolleret af* deres krop, risikerer at blive tilskrevet en lavere værdi og status, idet den varierende funktionsevne i sig selv kan have en graduerende virkning på, hvorvidt vedkommende anerkendes som en ligeberettiget interaktionspartner og et moralsk tilregneligt retssubjekt. Det er også et eksempel på, at der forekommer en lighed mellem den neoliberale nedskæringspolitik og børns egne italesættelser af, hvordan de oplever og føler behandlingen fra kommunen, ligesom det illustrerer, hvordan nedskæringspolitikken også former rammerne for børns levede og kropslige medborgerskab. Det var f.eks. tydeligt ved sager om støtte til bil. I samme periode som nedskæringspolitikken har figureret i samfundet, er antallet af sager, der fører til bevilling, faldet, mens sagsbehandlingstiden er steget.

Som ovenstående illustrerer, har de materielle barrierer ikke kun indvirkning på, hvor og hvordan børnene kan opholde sig og bevæge sig rundt, da der herigennem også konstrueres relationelle barrierer, da de ekskluderes fra at være sammen med familie, venner eller andre personer, de vurderer som betydningsfulde i deres liv. Derfor har hjælpe- og kompensationsordninger som støtte til bil eller hjælpemidler også indflydelse på, hvordan børnene kan udvikle sig, og hvordan de kan føle, tænke og se sig selv som mennesker og medborgere. At føle eller tænke, at man: "(...) *ikke bliver behandlet som et menneske* (...)", at behandlingen er uretfærdig, og at man ikke føler sig fri, er artikulerede uretsfølelser og indikationer på, at børnenes psyko-emotionelle velvære og selvforhold undermineres gennem den behandling, som de erfarer i relationen til kommunen. Ifølge Thomas (1999: 47) opstår undermineringen af psyko-emotionel velvære i de situationer, hvor mennesker med varierende funktionsevne behandles på måder, der får dem til at føle sig såret, mindre værd eller værdiløse såvel som stressede og usikre, f.eks. i henhold til stabiliteten i de hjælpe- og støtteordninger, der er

afgørende for basal bevægelse og mobilitet. Der forekommer således en systematisk sammenhæng mellem materielle og relationelle barrierer, der samlet set begrænser børn i at praktisere, deltage og bidrage i de levede og kropslige hverdagsnære praksisser, der giver dem mulighed for at danne erfaringer med og følelser af at være inkluderet og ligestillet med andre.

Med den periodiske eller permanente eksklusion fra de sociale rettigheder, der er betingelserne for børns kropslige bevægelser, konstrueres imidlertid også rummet for undermineringen af børns selvforhold i privatsfæren, idet børnenes kroppe underlægges en andens vilje. Her ligger formentlig en relativt uset sammenhæng mellem nedværdigende behandling i den retslige sfære og privatsfæren, idet nedværdigende behandling i førstnævnte kan være selve årsagen til konstruktionen af nedværdigende behandling i sidstnævnte, hvilket f.eks. var tilfældet med Alfred, der var sengeliggende. Her blev han og hans familie ikke blevet mødt med tillid til, at han inden for den nærmeste fremtid ville vokse ud af sin kørestol. Derfor falder afgørelsen i sagen relativt sent, hvilket, koblet sammen med det forhold, at sagsbehandlingstiden tog tre måneder, og at han desuden skulle vente 20 uger på at få kørestolen hjem, betyder, at hans krop ufrivilligt er underlagt en andens vilje. Honneth (2006) opererer imidlertid med en kropsnormativ forståelse af kroppen som noget, alle subjekter autonomt kan styre. Det er imidlertid ikke tilfældet for flere af børnene, f.eks. fordi de kan have ufrivillige bevægelser eller ikke kan bevæge bestemte kropsdele. Her kan et hjælpemiddel eller en bil netop udgøre den materialitet, der muliggør bevægelse og mobilitet og på den måde virker som selve betingelsen for den autonome kontrol af kroppen. Derfor fortolker jeg det sådan, at selvom Honneth opererer med en kropsnormativ forståelse, da bør det ovenstående empiriske eksempel fortolkes inden for sin egen kontekst, hvilket indebærer, at børnenes kroppe i visse tilfælde smelter sammen med materielle ting, der på sin vis bliver en del af deres kroppe, hvorfor begrænsninger fra en sådan materialitet kan

betragtes som en eksklusion fra sin egen krop og egen potentielle kropslige kunne. Med afsæt i Honneth vil den type af erfaringer begrænse børns udvikling af selvtillid, idet børnenes tillid til deres egne kropslige og sansemæssige erfaringer undermineres gennem ændringer i deres materielle-kropslige dispositioner til autonomt at styre og bevæge deres krop inden for den grænse, de førhen har erfaret som mulig, f.eks. fordi de tidligere har været i besiddelse af det fornødne hjælpemiddel.

Allokering af skyld og skam

Som jeg tidligere har beskrevet, forstår jeg ikke kun den neoliberale nedskæringspolitik som et redskab anvendt mod bestemte samfundsøkonomiske forhold, f.eks. manglende vækst, men også som et udtryk for udbredelsen af (neoliberale) ideologiske og moralske diskurser, der allokerer og fordeler skyld og skam. Som jeg allerede har analyseret, kan kommentarer til forældres anmodninger om hjælp og støtte resultere i skyldfølelse hos forældrene selv. Det er imidlertid ikke kun forældrene, der udvikler skyldfølelse. Flere børn beretter om, at deres forældres relation og kontakt til kommunen ofte er så presset og stressende, at de begynder at føle, at det er deres skyld. Det samme var tilfældet i nærværende kapitels første afsnit, hvor jeg fandt, at børnene ofte erfarede sig selv som personer, der "belaster" deres familie. Det indikerer, at der allokeres og fordeles skyld og skam gennem relationen til kommunen, hvis rammer er formet af den neoliberale nedskæringspolitik. Drengen Frederik siger det på følgende måde:

Min mor bliver tit ked af det, når hun har snakket med kommunen. Men det er okay at være ked af det. Men hun skal bare ikke være det hele tiden, og når hun er det, så er det da klart, at jeg begynder at føle, at det er min skyld.

Det er som udgangspunkt forældrene, der tager kontakt til kommunen, når de og barnet har behov for hjælp og støtte. Her registrerer flere børn, hvordan relationen mellem forældrene og kommunen udspiller sig, og hvilke utilsigtede konsekvenser relationen kan medføre, ligesom de også selv i visse tilfælde inddrages i sagsbehandlingen og erfarer situationer, hvor der ikke lyttes eller tales til dem. Allokeringen af skyld og skam forekommer dog ikke at være relateret til børnenes handlinger, men tværtimod deres kroppe. Pigen Frederikke beskriver det således:

Jeg kan godt mærke på min mor, at hun synes, det er rigtig hårdt nogle gange. Der kan jeg godt få det sådan lidt, få dårlig samvittighed, hvis man kan sige det. (...) Fordi det mig, der har et handicap, og hvis jeg ikke havde det, så ville mange ting være meget lettere.

Som det fremgår af citatet henfører Frederikke sin dårlige samvittighed til sin egen krop, hvorigennem hun fremstiller og positionerer sin krop som noget belastende og negativt. På den baggrund fortolker jeg hendes dårlige samvittighed som et udtryk for en skamfølelse over hendes egen krop, der er genereret gennem erfaringen af, at relationen til kommunen presser hendes mor. Det er et eksempel på, hvordan den neoliberale allokering af skyld og skam ikke kun forekommer hos forældrene, men at børnene bliver objekt for selvsamme allokering, hvor de henfører de udfordringer, som forældrene har med kommunen, til deres egen krop og varierende funktionsevne. Det illustrerer, hvordan børn underminerer deres eget psyko-emotionelle velvære, da de henfører og begrundes den behandling, som deres forældre og de selv udsættes for, til egne personlige karakteristika, hvilket næsten antager karakter af selvhad.

Mod et neoliberalt medborgerskab

I de foregående afsnit har jeg suppleret Honneths Marshall-inspirerede forståelse af medborgerskabet med Lister (2007) samt Bacchis & Beasley (2000; 2002) konceptualiseringer af hhv. det levede og det kropslige medborgerskab med henblik på at tydeliggøre, hvilke betingelser der skal foreligge, for at børn med varierende funktionsevne kan praktisere deres medborgerskab. Jeg har tydeliggjort, at medborgerskabet ikke blot udgøres af abstrakte ideer om rettigheder og pligter, men også er noget, der vedrører de selvfølgelige og lavpraktiske bevægelser og handlinger med kroppen.

Jeg vil her afslutningsvis analysere, hvordan børns oplevelser af, hvordan de bliver behandlet og positioneret af kommunen, ikke kun siger noget om betingelserne for deres levede og kropslige medborgerskab, men at det også illustrerer, at gruppen i deres direkte eller indirekte kontakt med kommunen indgår i en kulturel læringsproces, hvor de lærer, forventes og tilskyndes til at være medborgere på en bestemt måde. Derfor vil jeg i det følgende analysere, hvordan gruppen foranlediges til at tilegne sig en bestemt medborgerskabsidentitet. Jeg er her teoretisk inspireret af Gerard Delanty (2003), der konceptualiserer medborgerskabet som en kulturel læringsproces, hvor der stadig er tale om en processuel forståelse af medborgerskabet, men som betoner de subjektive, affektive og emotionelle dimensioner ved at udforske, hvordan læringsprocessen eksekveres som hhv. disciplinerende/ekskluderende eller inkluderende/solidarisk. Med førstnævnte er der tale om en læringsproces, der er baseret på afgrænsede normer og kulturelle værdier for, hvordan man er en passende medborger og deltager i samfundet på en passende måde, og hvor forskellighed eller alternative måder at deltage og bidrage på bliver objekt for diskrimination og eksklusion. Som Warming & Fahnøe pointerer: "(...) *disciplinary citizenship is shaped by symbolic power relations that produce a double exclusion based on discrimination and self-exclusion.*" (2017: 7), hvorfor disciplinerende læringsprocesser ikke blot kan virke

diskriminerende, men også kan foranledige, at subjektet ekskluderer og isolerer sig selv – eller på en anden måde ”trækker sig” eller censurer sig selv. Med de inkluderende/solidariske læringsprocesser er der omvendt tale om, at subjektets diversitet og alternative måder at deltage og bidrage på solidarisk anerkendes som betydningsfulde (Moosa-Mitha, 2005; Warming, 2013; Warming & Fahnøe, 2017: 7). Her har subjektet ikke blot ret til at bidrage og deltage på anderledes eller alternative måder, men støttes og opmuntres også til det gennem erfaringen af solidaritet og anerkendelse af vedkommendes partikulære livsform.

Den neoliberale nedskæringspolitik har forandret de materielle samfundsmæssige grundvilkår, der har indflydelse på gruppens betingelserne for at praktisere det levede og kropslige medborgerskab, men har også været ledsaget af ideologiske og moralske diskurser om individuelt ansvar, der ofte har været rettet mod børnenes forældre, men som alligevel har medført en (indirekte) underminering af børnenes psyko-emotionelle velvære, idet flere italesætter og positionerer deres krop som årsagen til forhold, der principielt er strukturelle. Det var f.eks. tilfældet med manglende inddragelse i forbindelse med sagsbehandling, hvor Oline sagde: *”Jeg bliver meget ked af det og stresset, fordi jeg ved, det lægger mere vægt på min mors skuldre”*, eller som det fremgik af det foregående afsnit, hvor to børn beskrev, hvordan de fik skyldfølelse eller dårlig samvittighed, fordi de oplevede, at relationen til de offentlige myndigheder pressede deres forældre. Børnene er dermed ikke en sekundær målgruppe for de neoliberale diskurser, men nærmere den indirekte primære målgruppe, hvor den følelsesmæssige udvikling af skyld og skam indikerer, at de lærer, at de gør deres forældre en tjeneste, hvis de fortrænger eller censurerer sig selv og afholder sig fra at artikulere deres behov for hjælp og støtte. Johan uddyber det således:

Jeg vil ikke føle, at jeg er en byrde for min mor og far, og jeg ved godt, at de ikke synes, at jeg er det, men det er jo lige meget, hvis jeg kan mærke det på dem. Derfor stopper jeg også mig selv i forhold til de ting, jeg egentlig har lyst til. Det jeg også gerne vil eller kunne lave.

Interviewer: *Hvad tænker du på her?*

Jamen, at gå til sport eller lave noget mere til hverdag. Efter skole og sådan. Med mine venner. Men jeg tror ikke, at mine forældre orker mere. De har nok i hele arbejdet med kommunen. Med min sag og sådan. På den måde stopper jeg mig selv, hvis du forstår. Jeg holder igen.

Med erfaringen af, at deres forældre bliver presset eller belastet gennem relationen til kommunen, reducerer børnene de forskellige former for samarbejdsudfordringer til noget, som de er skyld i, og som de udvikler dårlig samvittighed over, hvorfor de i flere tilfælde selv-ekskluderer sig fra praksisser, hvor de ellers kunne praktisere deres medborgerskab, føle sig inkluderet og erfare, at de kan deltage og bidrage. Her er det min fortolkning, at når børnene trækker sig, er der ofte tale om forsøg på at beskytte og aflaste deres forældre. Men det ligeledes et forsøg på for at beskytte dem selv imod skam- og skyldfølelse.

Ovenstående eksempler, såvel som de fire foregående analyseafsnit, efterlader et indtryk af, at kampen for at blive inddraget, modtage den fornødne hjælp og støtte samt at blive behandlet som en moralsk tilregnelig og ligeværdig interaktionspartner erfares af børnene som så belastende for deres forældre, at de udvikler selvbefrejdende følelsesmæssige reaktioner, hvor de føler, tænker og positionerer sig selv som en belastning for deres egne familier. Den behandling, som de udsættes for, og de følelsesmæssige reaktioner, som behandlingen

medfører, forekommer således at begrænse eller blokere deres muligheder for at tænke, føle og forstå sig selv som medborgere, der er inkluderet i et samfundsmæssigt fællesskab, hvor de besidder de samme rettigheder, pligter og deltagelsesmuligheder som andre. I stedet forekommer deres tilværelse at være vævet ind i en neoliberal moralisme, der i grove træk går ud på, at de foranlediges til at føle og tænke, at de ikke bør kræve for meget, da de i så fald vil belaste deres forældre og familie, hvorfor de reproducerer den selvsamme diskurs, der historisk har fremstillet og positioneret mennesker med varierende funktionsevne som snyltere, "for dyre" og gøgeunger.

Det kan med afsæt i Delanty (2003) kategoriseres som en neoliberal governmentalisering af medborgerskabet, hvor børn med varierende funktionsevne lærer at agere moralsk på en neoliberal måde. Her kan den neoliberale moralitet historisk spores til den nedskæringspolitik, hvor f.eks. diskursen i de politiske hensigtserklæringer cementerede, at der i den nye økonomiske virkelighed ikke var plads til gøgeunger, men at vi alle måtte ofre os i kampen for økonomisk stabilitet i udgiftsvæksten såvel som for landets samlede konkurrenceevne og vækst. Gruppens medborgerskabsposition og identitet er således ikke kun udfordret ved begrænsningen og eksklusionen fra levede og kropslige medborgerskabspraksisser, men ved det forhold, at de har været det naturlige offer for at sikre stabilitet i udgifterne. Nu indgår de i relationer til deres kommuner, der i flere tilfælde antager karakter af en disciplinerende læringsproces, som eksekveres gennem forskellige former for allokeringer af skyld og skam, og som virker på den måde, at de ikke blot erfarer nedværdigende behandling, men underlægger sig selv-eksklusion, isolation og censur. Dertil indeholder læringsprocessen også forskellige komponenter, hvorigennem de lærer at agere på en måde, hvor de viser deres forældre, at de er modstandsdygtige over for egne sårbarheder, udfordringer eller behov for hjælp og støtte, men parallelt udviser passivitet, ydmyghed og/eller taknemlighed i relationen til deres forældre og kommune. Børnene og forældrenes relation til deres respektive kommune har således ikke

kun en lavpraktisk dimension i henhold til at ansøge og modtage forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger, der kan udgøre de materielle betingelser for at praktisere det levede og kropslige medborgerskab, men indeholder også en læringsproces, hvor børnene modtager direkte eller indirekte beskeder om, hvordan de som børn med varierende funktionsevne agerer på en passende måde. Her handler det i sin enkelthed om at være så lille en "byrde" for sine omgivelser som muligt, hvilket imidlertid har den utilsigtede konsekvens, at de fortrænger deres behov eller lader dem forblive uartikulerede.

8. Magten ligger i kommentaren

Hvad er en kommentar? Hvis man slår op i en ordbog, bliver det defineret som en: *”personlig bemærkning, der udtrykker en holdning til eller en nærmere forklaring på en aktuel begivenhed eller udtalelse”* (Den Danske Ordbog, 24.06.2021). Hvis man spørger Foucault (2001), så er kommentaren et af de forhold, der er med til at fastholde og reproducere en bestemt orden/diskurs i samfundet. Kommentaren er ikke kun forbundet til noget, subjektet siger eller gør, og som sådan noget, der alene vedrører dets tale- og handlemåder, men i stedet noget, som fastholder og reproducerer bestemte rammer og betingelser for magt (2001). Foucault spørger i sin tiltrædelsesforelæsning ved Collège De France i 1970: *”Men hvad er da det faretruende i dette forhold, at folk taler, og at deres tale skyder frem i uendelighed? Hvori ligger faren?”* (2001: 12). Han forklarer senere, at den består i, at talen er forankret i bestemte samfundsmæssige regler, normer, praksisser og procedurer, hvorigennem den subjektiverer og normaliserer mennesker, der inden for den konkrete sociokulturelle kontekst betragtes som f.eks. usikre, uordenlige eller afvigende. Med andre ord er talen og dermed kommentaren farlig, fordi den indeholder et begær for magt. Kommentaren er derfor ikke uskyldig, og en analyse heraf kan være med til at tydeliggøre, hvordan forskellige ordener positionerer, subjektiverer og normaliserer børn og skaber bestemte betingelser for deres agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer.

I det følgende vil jeg konkretisere to af de dominerende ordener, der forekommer i børns hverdagsliv, og knytte dem sammen med den teoretiske konceptualisering af kommentaren, som jeg desuden vil konkretisere yderligere. Derefter vil jeg beskrive, hvordan kapitlet og min argumentation er opbygget.

En kropsnormativ og generationel orden

De tidlige materialistiske og marxistiske strømninger inden for disability studies konceptualiserede "disability" som et socialt fænomen, hvor diskrimination, kapabelcentrisme og andre former for undertrykkelse blev set som forankret i kapitalismen og dens kategorisering og separation af mennesker med og uden varierende funktionsevne, hvor sidstnævnte ikke kunne indgå i det kapitalistiske produktionsapparat og derfor blev objekt for administrative kategoriseringer og medicinske patologiseringer, der legitimerede segregation og disciplinering (Hunt, 1966; Finkelstein, 1980; Stone, 1984; Oliver & Barnes, 2012). Med afsæt i Gleeson (1999) beskriver Thomas (2007), at den kapitalistiske og industrielle udvikling resulterede i, at mennesker med varierende funktionsevne enten ikke kunne sælge deres arbejdskraft på samme måde som kropskapable eller slet ikke, hvilket blev grundlaget for en kulturel devaluering af gruppen. Devalueringen væves gennem historien sammen med administrative kategorier, der var adgangsgivende til forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger (se f.eks. Stone, 1984), medicinsk viden, hvis kliniske kategoriseringer blev redskabet til legitimt at blive kategoriseret som "værdigt trængende", og institutionalisering, f.eks. på hospitaler, anstalter, asyler, værksteder, skoler og andre (total)institutioner (Foucault, 2002; Goffman, 2001; Barnes & Mercer, 2003). Det har bl.a. været årsagen til fremkomsten af en kropsnormativ orden, der kan kategoriseres som kulturel imperialisme/ideologisk hegemoni (Young, 1990; Gramsci, 1985), hvor administrative og medicinske kategoriseringer af menneskekroppen har konstrueret en kulturel og hegemonisk forestilling om den "normale krop", der kontinuerligt reproduceres i samfundet, f.eks. gennem medicinske og administrative systemer (Stone, 1984). Her fremstilles den "normale krop" som det sunde, smukke, værdifulde og efterstræbelsesværdige, hvilket har cementeret sig som et normativt og universelt kriterie, der nu virker som det sammenligningsgrundlag, hvorudfra alle kroppe vurderes og bedømmes (Barnes & Mercer, 2010:

81; Barnes & Mercer, 2003: 22ff; Campbell, 2009). Sådanne vurderinger og bedømmelser udspiller sig også i børns liv og kommer f.eks. til udtryk gennem kommentaren, hvilket jeg vil analysere senere i de følgende afsnit.

I moderne vestlige samfund er børns livsforløb struktureret gennem forskellige former for disciplinering, normalisering og institutionalisering, der ofte er forankrede i aldersbaserede kategorier, der legitimerer opsplitning af børn i forskellige aldersgrupper (Alanen, 2011; James & James, 2012; James m.fl. 1998: 37). Det betyder, at et barn i en bestemt alder ofte skal opholde sig bestemte steder på bestemte tidspunkter og deltage i bestemte aktiviteter, f.eks. i dagtilbud eller skole. Børn og barndom indtager derfor en plads i samfundet som en social kategori, som en tidsafgrænset del af et længere livsforløb, der vender over i voksendommen efter barndommens afslutning. Børn og barndom indgår på den måde i en samfundsmæssig strukturering, der også virkeliggøres gennem segmentet og kategoriens relation til voksne og voksendom. En sådan relation skaber en generationel orden, der ifølge Alanen (2011: 161f) kan defineres som:

(...) a structured network of relations between generational categories that are positioned in and act within necessary interrelations with each other.

De ofte dominerende essentialistiske konstruktioner og kategorier af hhv. "børn" og "voksne" afføder imidlertid forskellige magtdynamikker, relationer og positioner, hvor børn ofte fremstilles og positioneres som "becomings" og afhængige af voksne, hvilket også er juridisk-institutionelt forankret, f.eks. gennem tildelingen af forældremyndighed eller blot det forhold, at børn opdrages og forventes at gøre, hvad voksne siger, f.eks. i skolen, når de modtager

undervisning. Børn står således i en underordnet position i forhold til voksne, hvorfor relationen kan betegnes som en ulige magtrelation, idet voksne er tildelt retten til at bestemme og udøve magt over børn. På samme måde som den kropsnormative orden er et udtryk for kapabelcentrisme, dvs. en generel favorisering og privilegering af den kapable krop, som medfører diskrimination og fordomme mod mennesker med varierende funktionsevne, medfører den generationelle orden aldersdiskrimination og voksencentrisme, hvor sidstnævnte er et udtryk for en favorisering og privilegering af voksne samt en legitimering af voksnes stereotype fremstilling og behandling af børn, hvilket i visse tilfælde også kan betragtes som diskrimination (Wall, 2013, 2014, 2019).

Både den kropsnormative og generationelle orden medfører en række implikationer for børns agens og mulighed for at indgå i anerkendende relationer. Begge ordener kan manifestere sig og komme til udtryk som en kommentar, der f.eks. tager form af stigmatisering eller repressiv og/eller mikro-aggressiv adfærd³², hvilket kan betegnes som de intentionelle eller uintentionelle verbale og kropslige handlinger fra andre, der underminerer gruppens psyko-emotionelle velvære og selvforhold (Thomas, 2007: 72; Keller & Galgay, 2010; Lett m.fl., 2020: 1444ff). Det kan f.eks. være forskellige former for stigmatiserende og nedværdigende (kommunikative) handlinger i form af øgenavne, nedsættende kommentarer, nedstirrende blikke eller "opkastlyde", men det kan også være handlinger, der udføres i en god tro eller med intentionen om at hjælpe, men som alligevel har den modsatte effekt (Lett m.fl., 2020).

Med afsæt i ovenstående kan kommentaren antage varierende karakter. Foucault opererede imidlertid primært med kommentaren som en tekst, f.eks. en juridisk eller religiøs tekst, der på sin vis var med til at cementere en bestemt orden eller diskurs. Men kommentaren er

³² Hvilket kan være tilfældet for en relativ bred gruppe af forskellige minoriteter (se f.eks. Wing, 2010).

som sådan ikke forbeholdt et sådant udtryk. I nærværende analysekapitel vil jeg primært forholde mig til kommentaren som sproglig – noget mennesker siger til hinanden – og kropslig – hvor mennesker leverer en kommentar til den anden gennem deres kropssprog. En sproglig kommentar kan f.eks. være en bemærkning eller konstatering, et øgenavn, nedsættende tale/lyde, påbud eller rettelser. En kommentar er ikke en længerevarende samtale, men noget kortfattet, og indeholder ofte en følelse, holdning og/eller vurdering af et eller flere emner og/eller personer. Den sproglige kommentar vil ofte, men ikke altid, blive ledsaget af et bestemt kropssprog eller ansigtsmimik. Omvendt vil den kropslige kommentar ikke på samme måde være ledsaget af en sproglig kommentar, men vil udelukkende begrænse sig til at være kropslig. Den indebærer f.eks. de kropslige handlinger og bevægelser, der, direkte eller indirekte, udtrykker en bestemt holdning, følelse eller vurdering, f.eks. gennem et blik eller et ansigtsudtryk, der udtrykker væmmelse eller en trang til at undvige/afvise barnet.

Derudover forstår jeg også kommentaren som noget materielt – noget, der kommer til udtryk gennem den måde rum er skabt og indrettet på, der, ifølge børnene, kan virke ekskluderende og indeholde en immanent nedværdigende kommentar.

Kommentaren kan ikke betragtes som et forhold, der kun gør sig gældende for børn med varierende funktionsevne. Men det vil være min grundlæggende og gennemgående pointe, at de kommentarer, som børn med varierende funktionsevne modtager, adskiller sig på den måde, at de ofte er forankret i en kropsnormativ og generationel orden, der indeholder bestemte forestillinger om kroppen og sociale dominans- og magtpositioner, hvor gruppen er mere sårbar og udsat for, at kommentaren tager form af nedværdigende behandling, der underminerer deres psyko-emotionelle velvære og selvforhold. Kommentaren er altså ikke unik for børn med varierende funktionsevne, men dens virkninger kan være mere udtalt, hvilket den formentlig også vil være, hvis analysen drejede sig om andre

minoriserede børn, f.eks. børn med anden etnisk herkomst end dansk eller transkønnede børn (se f.eks. Wing, 2010). Foucaults konceptualisering af kommentaren anvendes alene som en teoretisk skelnen, med henblik på at konkretisere den kropsnormative og generationelle orden gennem en tematisk systematisering af forskellige barrierer og former for nedværdigende behandling, der har identiske eller lignende karaktertræk og udtryksformer. Under hvert afsnit anvendes den social-relationelle anerkendelsesanalytik til at analysere de forskellige virkninger kommentaren (barriererne og den nedværdigende behandling) har på børn.

Med afsæt i ovenstående konceptualisering af den kropsnormative og generationelle orden, og hvordan sådanne ordener manifesteres gennem kommentaren, vil jeg i indeværende kapitlet analysere, hvordan de to ordener i praksis patruljerer grænserne for, hvilke handlinger, kroppe og artikulerede og/eller kropsligt udtrykte følelser, oplevelser og behov, der er passende og acceptable inden for de forskellige arenaer som børn bevæger sig i. Min argumentation er baseret på syv analyseafsnit, hvoraf de fem første indeholder empiriske eksempler på, hvordan kommentaren kommer til udtryk og manifesterer sig i børns hverdagsliv som materialitet eller som en kommunikativ (tale)handling, der cementerer allerede eksisterende magt- og dominansrelationer. Herefter følger to afsnit, hvor det første indeholder en analyse af, hvordan kommentaren skaber bestemte begrænsninger og betingelser for børns agens og muligheder for at indgå i gensidige anerkendende relationer, og hvordan kommentaren på forskellige måder kan karakteriseres som et grundvilkår i gruppens hverdagsliv, der underminerer deres følelse af ontologisk sikkerhed og tillid til andre. Det andet og sidste afsnit indeholder en analyse af, hvordan ovenstående forhold resulterer i en kamp for anerkendelse for børnene.

8.1. Kroppen vi retter, relationen vi bryder

I løbet af mange hverdage bliver stort set alle børn "rettet på" – både i hjemmet og i de institutioner, hvor de opholder sig. De modtager og er objekt for rettelser, men der er naturligvis forskel på, hvilke børn der rettes på. Således er der ofte tale om børn, der kognitivt kan forholde sig til rettelsen, og som umiddelbart har kropslig mulighed for at reagere på den. Med en rettelse forstås en situation, hvor en voksen beder barnet om at gøre noget på en bestemt måde, der ofte vedrører barnets krop og adfærd. Gennem mit feltarbejde i de tre institutioner har jeg f.eks. registreret følgende rettelser:

"Sid ordenligt", "Rejs dig op", "Bevæg dine fødder ordentligt", "Ret dig op", "Flyt dine fødder korrekt", "Ret dit ben", "Gå lige", "Styr lige din arm", "Koncentrer dig", "Kig på dine fødder", "Prøv lige at fokusere", "Løft hovedet", "Lad være med at side så foroverbøjet", "Hold ordentligt fast", "Kom nu, ret ryggen", "Fokuser på at få maden ind i munden. Kig på din arm, og bevæg den mod munden" og "Prøv at gå lige".

Ovenstående rettelser gentages ofte, men er forskellige i henhold til både indhold og måden, de leveres til børnene på, ligesom at børnenes reaktioner på rettelserne også varierer. I flere sammenhænge kan rettelserne virke selvfølgelige og meningsfyldte, f.eks. i situationer, hvor et barn skal lære at spise, eller når barnet træner. Men der er også sammenhænge, hvor det ikke er videre gennemsigtigt, hvorfor barnet skal irttesættes – udover at den voksne anser det som væsentligt at styre barnets kropslige funktioner med en ikke nærmere identificerbar hensigt.

Bevæggrundene for at rette kan bl.a. forklares med afsæt i den viden, der er domineret i praksis, hvilket kan eksemplificeres gennem de fagprofessionelles anvendelse af vurderingsinstrumenter, og hvilke dokumentationsopgaver der skal udføres. I et af de steder, hvor jeg

opholdt mig under mit feltarbejde, benyttede de fagprofessionelle f.eks. følgende instrumenter/dokumentationsredskaber:

Profession:	Instrument/dokumentationsopgave:
Pædagog	• International klassifikation af funktionsevne, funktionsnedsættelse og helbredstilstand hos børn og unge (ICF-CY) • Smart-mål for det socialpædagogiske arbejde (Specifikke, Målbare, Attraktive, Realistiske og Tidsbestemte mål). • Daglig billedokumentation, skriftlighed til forældre og børn samt videooptagelser • PEDI-test • Dansk Pædagogisk Udviklingsbeskrivelse
Fysioterapeut	• Gross Motor Function Measure test (GMFM-66 og 88) • Gross Motor Function Classification System (GMFCS) • Cerebral Parese Opfølgingsprogram • Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Pedi) • Bayley test • ICF-CY • Smart-mål for den fysioterapeutiske behandling • Videooptagelser som dokumentation til analyser og evalueringer
Ergoterapeut	• Millers Assessment for Preschoolers test (MAP test) • Manual Ability Classification System (MAC's) • Sensory Profile • Assisting Hand Assessment (AHA) • Cerebral Parese Opfølgingsprogram • Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Pedi) • Bayley test • Test of Visual Perceptual Skills (TVPS) • ICF-CY • Smart-mål for den ergoterapeutiske behandling • Videooptagelser som dokumentation til analyser og evaluering

Som ovenstående skema viser, benyttes der samlet set 24 vurderings- og dokumentationsinstrumenter. Enkelte benyttes af alle tre professioner, f.eks. med henblik på at skabe et fælles sprog, mens andre kun benyttes af en enkelt profession. Instrumenterne anvendes til at vurdere udviklings- og læringsniveau eller funktionsniveauer i henhold til kroppen og perception, f.eks. synet. Visse instrumenter anvendes kun efter behov, og der forekommer naturligvis en variation mellem de forskellige instrumenter, men de kan generelt defineres som:

(...) et fysisk eller digitaliseret (test)instrument, der anvendes mere eller mindre systematisk til at måle og vurdere et barns udvikling og læring ud fra en række udvalgte udvikling- og kompetenceområder, som derefter sammenlignes med et aldersgennemsnit. (Falster, 2019: 53).

Det betyder, at der gennem instrumenterne også konstrueres normaliserende viden om, hvad et barn skal kunne (med sin krop) i en bestemt alder, hvorfor instrumenterne, udover at dokumentere den pædagogiske, fysio- og ergoterapeutiske indsats og praksis, også anvendes til at kategorisere barnets varierende funktionsevne og krop. Instrumenterne objektiverer, på hvilke måder barnets krop "afviger" fra den gennemsnitlige krop for et barn i samme aldersgruppe, og de leverer konkrete begreber til de fagprofessionelle i henhold til at sprogliggøre og erkende, hvordan deres praksis skal tilrettelægges, f.eks. med henblik på at forbedre barnets kropslige funktioner.

I henhold til at få en mere dybdegående og nuanceret forståelse af, hvorfor rettelserne finder sted, spurgte jeg en pædagog om følgende i forbindelse med at vedkommende rettede på et barn:

Interviewer: *"Du bad før Noah om ikke at sidde foroverbøjet. Hvorfor gjorde du det?"*

Pædagog: *"Det er noget fysioterapeuterne siger, at han ikke må. Det er noget, vi er blevet bedt om at være opmærksomme på. Vi bliver nødt til at have respekt for hinandens faglighed".*

At rette på børns krop er således forankret i bestemt fagprofessionel viden om, hvordan en krop bør være eller gøre. Men respekten for de i praksis divergerende logikker og fagligheder er også baseret på, hvilke resultater instrumenterne leverer. En pædagog beskriver det således:

Mange af de instrumenter, vi bruger, er med til at skærpe vores blik for, hvilke ting vi skal være ekstra opmærksomme på. F.eks. kan fysio- og ergoterapeuterne have testet noget bestemt og derefter påpeget, at et barn skal sidde i et ganghjælpemiddel på en bestemt måde, og det retter vi pædagoger os selvfølgelig efter.

Som begge citater tydeliggør, kan de fagprofessionelle virke som hinandens forlængede arm, fordi der foreligger en grundlæggende enighed om, at de hver især skal have respekt for hinandens faglighed. Det medfører, at barnet altid er potentielt objekt for bestemte rettelser af sin krop – også på de tidspunkter af dagen, hvor barnet ikke er til fysio- eller ergoterapi. Citaterne eksemplificerer også, hvordan de forskellige instrumenter og dokumentationsopgaver anvendes til at konstatere og problematisere bestemte forhold ved børnenes kroppe, hvilket skaber et bestemt fagprofessionelt blik på barnet og de (kropslige) elementer, som de ikke førhen havde en opmærksomhed på. På den måde løser de fagprofessionelle ikke kun de kropslige udfordringer, som børnene har her og nu, da de også har til opgave at

opsøre og identificere nye udfordringer, som børnene skal have hjælp til at løse (hvilket de ifølge dagtilbudsloven også er forpligtet til). Nogle rettelser leveres i et sprog, hvor pædagogen virker venlig og taler blidt, f.eks. ved at rette på barnet og smile, mens andre rettelser leveres til børnene i en noget hårdere tone eller som en ordre, som de forventes at adlyde. Spørgsmålet er imidlertid, hvilke dilemmaer der knytter sig til rettelserne, og hvorvidt det altid er legitimt at rette på børn – også selvom de voksne vurderer, at barnets krop er placeret i en position, som de vurderer er forkert/skadelig.

Fagprofessionelle kan have forskellige faglige grunde til at rette på børn, og der eksisterer også konkrete eksempler på, at barnet ville tage sundhedsmæssigt skade, hvis de fagprofessionelle helt afholdt sig herfra. Men de fagprofessionelle årsager, der kan være nok så velbegrundede, hvis de vurderes ud fra f.eks. udviklingspsykologisk eller fysioterapeutisk perspektiv, er børnene ikke nødvendigvis inkluderet i. Børnene reagerer da også forskelligt på rettelserne, hvor reaktionerne spænder fra alt mellem at sige ”Ja ja!” på en vred eller irriteret måde, vende øjne af de voksne, ignorere rettelsen eller stiltiende acceptere den for derefter at bringe sin krop i den position, som de voksne ønsker, f.eks. ved at rette sig op, rette sin fod eller fokusere på at styre sin hånd på en bestemt måde. Selvom rettelserne er forankret i konkrete vurderingsinstrumenter og fagprofessionel viden om, hvordan et barns krop i en bestemt alder ”bør” være, er de samtidig et eksempel på et mere grundlæggende dilemma om enten at hjælpe for meget eller hjælpe for lidt. Balancen mellem på den ene side at ville hjælpe barnet og på den anden side, at de fagprofessionelle i deres iver for at hjælpe risikerer at patronisere barnet eller på en anden måde ændre barnets vilkår i hverdagen. Det eksemplificeres gennem nedenstående observation:

De to drenge Noah og Lukas leger med køkkenlegetøj på et bord. Lukas står op, mens Noah sidder i sin kørestol. De leger, at de

laver mad og spiser det. De forhandler frem og tilbage og skiftes til at lege, at de spiser de forskellige plastikmadvarer. En pædagog kommer forbi og siger til Noah, at han skal rette sig op. Noah reagerer ikke, men leger videre med Lukas. Pædagogen ligger endnu mere tryk på sin rettelse: "Gider du godt at rette dig op, når jeg siger det!". Noah kigger sig let over skulderen og siger: "Hvorfor det?". Pædagogen sætter sig på hug og begynder at forklare, hvorfor det ikke er godt for hans ryg og mave at side foroverbøjet. Imens går Lukas, og lidt efter går pædagogen også. Noah sidder alene tilbage.

Observationen er et eksempel på, hvordan en rettelse går ind og påvirker børns muligheder for at lege med jævnaldrende, og i det konkrete tilfælde begrænses Noah i at lege med Lukas og derigennem vedligeholde sit venskab. Rettelsen og den afbrydelse af legen, som rettelsen medfører, resulterer i, at Noah efterlades alene uden andre at lege med eller en voksen til at hjælpe ham ind i en anden kontekst, med mulighed for at deltage i en ny leg. I stedet efterlades han alene. De voksnes behov for at rette på børn har, som tidligere nævnt, ofte faglige begrundelser og kan som sådan forekomme velbegrundede nok, f.eks. i de tilfælde, hvor der er helt åbenlyse sundhedsfaglige begrundelser. Men det betyder samtidig, at børnene næsten altid kan blive objekt for rettelser, hvorigennem de løbende mindes om deres varierende funktionsevne, hvilket også risikerer at virke stigmatiserende og positionere dem som anderledes – også selvom barnet opholder sig i en institution, hvor de andre børn også har en varierende funktionsevne. Begrundelsen herfor er, at rettelserne ofte har et personaliseret islæt, hvorfor de er udformet og målrettet præcis til det barn, hvis krop kolliderer med, hvad der fagligt set vurderes at være sundt og korrekt.

Den varierende funktionsevne er ofte selve baggrunden for rettelserne, f.eks. har Noah en tendens til at side foroverbøjet, hvilket er en konkret effekt ved hans varierende funktionsevne, der bl.a. gør

det vanskeligt for ham at spise. Men den varierende funktionsevne, koblet sammen med de fagprofessionelles rettelser, bliver en medium for konstruktionen af eksklusion, idet rettelsen producerer en relationel barriere, hvor legen afbrydes, og Noah mister den ven, som han legede med. Noah har i forvejen vanskeligt ved at deltage i lege med de andre børn, da han har en vidtgående fysisk varierende funktionsevne, hvorfor han ikke kan bevæge sig hurtigt, gå eller løbe. Derfor er han hensat til at lege mindre bevægelige lege, hvilket de andre børn ikke altid foretrækker eller udviser interesse for.

I det ovenstående eksempel, der ikke er enkeltstående, konstrueres der relationelle barrierer, der begrænser Noahs muligheder for at danne og vedligeholde sine venskaber, hvilket også begrænser muligheden for at danne og vedligeholde gensidigt anerkendende relationer. For Honneth (2006: 131) udgør venskaber en primær relation, hvor mennesker, børn som voksne, udvikler deres selvtillid, fordi vi erfarer en gensidig binding til en signifikant anden, hvor vi i relationen intersubjektivt erfarer den vekslende virkning mellem på den ene side at være afhængige af den anden, mens vi på den anden side opbygger en selvstændighed og autonomi, netop fordi vi i relationen er bevidste om den gensidige følelsesmæssige binding, hvor vi anerkender og opfylder hinandens følelsesmæssige behov. Det empiriske eksempel illustrerer, hvordan barnets autonomi i venskabet afmonteres, idet den fagprofessionelle afbryder legen, og når det andet barn som en reaktion herpå forlader interaktionen. Situationens ekskluderende karakter skal dog relateres til Noahs funktionsevneeffekt, der indebærer, at han kropsligt bevæger sig langsommere end hans venner. Derfor får rettelsen ikke blot karakter af en afbrydelse af legen og venskabet, men er i stedet et eksempel på, hvordan voksne gennem sproget hensætter Noah til at lege alene.

Som Jørgensen (2018) påpeger, indeholder den type af erfaringer også en konstituerende effekt, hvor det barn, der f.eks. har mistet sin ven, kan påkalde sig det følelsesmæssige behov for at indgå i en gensidig

interaktion med den part, der udgør den anden del af venskabet. Men med de begrænsende funktionsevneeffekter og den voksnes rettelse forekommer sådanne konstituerende effekter at blive undermineret. Dertil giver det rettelsen en karakter af at være kropelig kontrol af barnet, men en kontrol, der virkeliggøres gennem sproget, frem for en fysisk handling, hvor barnets krop underlægges en andens vilje. Der er tale om en situation, hvor rettelsen, der er foranlediget af bestemte videnskabelige perspektiver og fagprofessionel viden, kolliderer med barnets varierende funktionsevne og dennes effekter, hvilket skaber en særegen form for sproglig eksklusion og kontrol, hvis effekt tager form af en relationel og materiel barriere. I disse situationer forekommer rettelsen illegitim, idet den fagprofessionelle ikke konsekvensetisk kalkulerer sig frem til, hvad rettelser kan medføre for barnets relationer til jævnaldrende. Der er samtidig tale om, at handlingen potentielt forringer barnets psyko-emotionelle velvære, da den netop tager form af at en sårende afbrydelse af interaktionen og en relativ hensynsløs destruktion af den leg, der udspillede sig mellem børnene. I stedet får bestemt videnskabelig og fagprofessionel viden lov til at determinere og forme børns muligheder for at indgå i social interaktion med jævnaldrende.

8.2. Når din smerte gør andre små

En funktionsevneeffekt, der for flere børn er et grundvilkår, er smerter. I et litteraturreview finder Lindsay (2016), at smerte kan resultere i, at unge med CP isolerer sig, hvilket kan true udviklingen af deres *personlige biografi*. Med andre ord kan smerter påvirker børns selvbillede og selvopfattelse – og hvordan de forstår sig selv i relation til andre mennesker. I en spørgeskemaundersøgelse, der eksplicit vedrørte, hvordan børn i forskellige aldre opfatter smerte, finder Esteve & Marquina-Aponte (2012), at smerte ikke kun kan forstås som fysisk smerte og ubehag, men også opleves som tæt knyttet til subjektets psykiske og emotionelle velvære. Herved forstås, at smerter f.eks. kan resultere i, at barnet bliver trist, depressiv, bange og/eller angst. På samme måde finder Olafsdóttir m.fl. (2019), at børn med hyppige smerter, samlet set, beretter om ringere livskvalitet, sammenlignet med jævnaldrende børn uden varierende funktionsevne³³. Den eksisterende forskning indikerer, at smerter ikke kun er isoleret til kroppen, men at det også kan påvirke børn psyko-emotionelt, og at smerter på den måde kan forstås som et forhold, hvor det kropslige og psykiske/emotionelle påvirkes gensidigt. Erfaringen af smerte er samtidig subjektiv og varierer fra den enkelte, hvorfor det ikke er universelt, hvordan en bestemt funktionsevne-effekt eller handling resulterer i den samme erfaring af smerte.

Flere af de børn som jeg har besøgt, observeret og interviewet – på tværs af hjem og tilbud – har også smerter i deres krop, der er foranlediget af deres varierende funktionsevne, eller fordi de f.eks. har gennemgået operationer. De børn beretter om, at der samlet set er tale om, at smerte kan antage tre former: 1) pludselige/akutte smerter, 2) periodiske smerter og 3) konstante/kroniske smerter. De tre former varierer i intensitet og varighed, ligesom akutte smerter kan udvikle sig til periodiske og konstante/kroniske smerter. Når jeg spørger gruppen,

³³ Målt ud fra en KIDSCREEN-27 scala (se Olafsdóttir m.fl., 2019: 498).

hvordan smerter påvirker deres liv, uafhængigt af om de er pludselige, periodiske eller kroniske, svarer de bl.a. følgende:

"Jeg bliver hurtig træt", "Jeg har behov for pauser", "Det værste er, når andre ikke forstår det", "Jeg har svært ved at komme de steder hen, som jeg gerne vil", "De påvirker mig mest, når det gør rigtig ondt, eller når andre ikke forstår smerterne", "Jeg kan have svært ved at sove", "Det gør det mere besværligt at være sammen med mine venner eller min mor og far", "Jeg kan ikke køre lange ture i bil", "Jeg kan ikke tage på ferie som andre", "Jeg kan ikke rigtig gå til sport" og "Jeg kan ikke koncentrere mig og passe mit arbejde".

Svarenes spredning understreger, at smerter påvirker børnene på individuelt varierende måder, og at det er forskelligt, hvilken indvirkning smerter har på deres liv. Som ovenstående indikerer, svarer flere børn, at smerter påvirker dem negativt, når andre mennesker ikke forstår, at de har ondt, hvilket jeg vil vende tilbage til senere i afsnittet. Først vil jeg beskrive de tre smerteformer.

Pludselige/akutte smerter kan f.eks. opstå på baggrund af epileptiske anfald, synkebesvær ved indtagelsen af mad, åndedrætsbesvær, et fald eller et vrid. Smerterne kan, ligesom periodiske og kroniske smerter, placere sig på et bredt spektrum mellem at være relativt milde til uudholdelige. De er karakteriseret ved at være kortvarige og typisk vare mellem ti sekunder til et par minutter. Et eksempel kan være børn med cerebral parese, der pludselig falder og slår sig. Det kan naturligvis ske for alle børn, men det forhold, at barnet har vanskeligere ved at gå, skaber i visse tilfælde større sandsynlighed for et fald, der resulterer i smerte. Et andet eksempel er epileptiske anfald, der, afhængigt af anfaldets karakter, kan have vidtgående konsekvenser, f.eks. hvis barnet falder og slår hovedet. Epileptiske anfald er samtidig et eksempel på, hvordan akutte smerter, der er

foranlediget af et anfald, kan udvikle sig til at have mere periodisk eller kronisk karakter. Drengen Malte fortalte mig f.eks. følgende:

Da jeg fik mit sidste anfald, gik mit liv i stå. Jeg ramte, eller mit hoved ramte, et stengulv direkte. Jeg blev sat totalt på standby. Alle de ting, jeg havde lært, kunne jeg lige pludselig ikke længere. Det var hårdt.

Efter anfaldet slog Malte sit hoved voldsomt, hvilket resulterede i andre udfordringer, f.eks. glemte han ord, og han fik vanskeligt ved at passe sin STU-uddannelse, som derfor måtte sættes midlertidigt i bero.

Periodiske smerter, der f.eks. opstår i forlængelse af en operation, er tidmæssigt længere end akutte smerter og vil typisk vare alt mellem et par dage til flere måneder. Modsat akutte og kroniske smerter er der oftest en tidsmæssig afgrænsning for de periodiske smerter, idet barnet ofte ved eller har fået fortalt af en voksen, hvornår smerterne forventes at begynde at aftage, f.eks. hvornår deres sår forventes at være helet, eller hvornår deres skinner skal tages af. En anden dreng Simon var f.eks. lige blevet opereret i benet og knæet, og han havde stadig en skinne på, da jeg besøgte ham. Han fortalte ikke meget, når jeg prøvede at spørge ind til operationen og forløbet på sygehuset, men han fortalte ofte, at han havde ondt i knæet, og at han havde svært ved at fokusere på andet. For Simon var der umiddelbart to andre operationer i vente det næste stykke tid, og i den forbindelse fortalte han følgende:

Det kan godt være svært at have så ondt, og nogle gange kan jeg ikke sove, fordi det gør så ondt. Men det er rart, når det er overstået. Det meget rart, at jeg ved, at det vil blive bedre, og at det stopper på et tidspunkt.

Esteve & Marquina-Aponte (2012) fandt også, at nogle børn italesatte, at det "gode" ved smerter er den lettelse, der følger, når smerterne stopper. Det samme er tilfældet i ovenstående eksempel, hvor Simon finder det rart, at han har en vished om, at smerterne vil forsvinde, og at de derfor kun er noget, som vil forekomme periodisk.

Kroniske smerter, dvs. mere eller mindre konstant ondt i forskellige lemmer og/eller organer, f.eks. hovedet, ben, hofte, mave eller brystkasse, kan være vanskeligt for venner og familie at forholde sig til, da smerten ikke nødvendigvis kan henføres til en bestemt handling eller hændelse som f.eks. en operation eller et fald. De kan være medfødte og uforklarlige – særligt, hvis de ikke umiddelbart kan forklares medicinsk. Jeg fulgte f.eks. Christian en hel dag, der har en vidtgående fysisk varierende funktionsevne, og som er nonverbal. Samme dag skulle han modtage en form for kropsterapi, der hedder Body-SDS. Behandlingen indebærer, at kroppens lymfeknuder skal stimuleres gennem relativ hård massage. Jeg modtog selvsamme behandling for at opleve, hvordan behandlingen føltes og påvirkede min krop. Min konklusion var, at jeg umiddelbart kun har haft få oplevelser i mit liv, der gjorde så ondt, men da Christian modtog behandlingen gav han ikke udtryk for det samme, hvorfor jeg spurgte ham om, hvorvidt det overhovedet var tilfældet. Hertil svarede han gennem sin stoveplade: *"Du skal tænke på, at jeg har ondt i min krop hver dag. Jeg er vant til, at det gør ondt hele tiden"*. Citatet tydeliggør, hvordan smerter er et relativt fænomen, der subjektivt opleves på vidt forskellige måder, men også at nogle børn lærer at leve med de kroniske smerter.

Som ovenstående tydeliggør, kan smerter være en funktionsevne-effekt og en integreret del af børns hverdagsliv på forskellige måder, ligesom det kan påvirke deres liv forskelligt, hvilket typisk er relateret til, hvor voldsomme smerterne er. Hvad der imidlertid fylder meget for børnene selv, er den måde, hvorpå voksne reagerer, når de fortæller,

at de har smerter. Jeg har f.eks. indsamlet følgende kommentarer, som ni af børnene fortalte om, at voksne havde sagt til dem:

"Det går over", "Prøv at tænk på noget andet", "Overdriver du ikke lidt?", "Det skal nok blive bedre", "Du virkede til at have det fint nok lige før", "Tænk på alle de dele i din krop, der ikke gør ondt", "Prøv at abstrahere fra det", "Det skal gøre ondt, før det gør godt" og "Jeg tror, at du fokuserer for meget på det".

Børnene italesætter, at de føler, at de voksne med ovenstående kommentar ikke udviser tillid til dem. Jeg fulgte f.eks. pigen Ronja en hel dag, der har gigt, og som kunne fortælle, at hun flere gange havde oplevet, at hendes lærer ikke tog hensyn til hendes gigt, og at vejret eller tidligere aktiviteter på dagen kunne påvirke gigten, og dermed i hvilken udstrækning hun havde ondt i sine led og kunne deltage i de aktiviteter, der fandt sted på skolen. Hendes lærer havde sagt, at det var mærkeligt, at hun i en time godt kunne være aktiv, mens hun i en anden time ikke kunne. Ronja fortalte hertil: *"Det virker, som om at de tror, at jeg spiller, og at jeg kun er ude på at slippe for at lave noget eller få opmærksomhed"*. Det er et eksempel på, at en lærer ikke umiddelbart har indsigt i, hvordan gigt kan påvirke et menneske, og at funktionsevneeffekten, i dette tilfælde smerter som følge af gigten, kan variere og skifte karakter i løbet af dagen, ligesom den også kan være afhængig af eksterne forhold som f.eks. vejret. En lignende diskrepans er også identificeret i faglitteraturen før. I et systematisk litteraturreview fandt Hemmingsson m.fl. (2017), at forældre generelt set beretter om, at deres barn har mindre ondt, end hvad barnet selv beretter. Der kan således være grundlæggende forskel på hhv. børns og voksnes vurderinger af, hvilken intensitet og karakter som barnets smerter har. En sådan diskrepans kan samtidig kan være årsagen til, at de voksne møder barnet med mistillid. Thomas (1999) betegner smerter som en funktionsevneeffekt, idet smerter ikke er afledt af

diskrimination eller kapabelcentrisme, men i udgangspunktet bunder i den varierende funktionsevne. Det betyder imidlertid ikke, at smerter ikke kan føre til relationelle og materielle barrierer. I et litteraturreview fandt Lindsay (2016) f.eks., at smerter kan føre til isolation, hvilket også er tilfældet for flere af de børn, som jeg har mødt. Mange af børnene har flere dage om året, hvor deres smerter er så voldsomme, at de ikke kan eller har lyst til at tage i skole eller i det hele taget være sammen med andre.

Funktionsevneeffekter som f.eks. smerter fungerer på den måde som et livsvilkår for gruppen. Det er imidlertid ikke tilfældet for de forskellige kommentarer, som voksne leverer til børnene, når de åbent fortæller om deres smerter. Enkelte kommentarer leveres formentlig med en ellers god intention om at få barnet til tænke på noget andet, således at de f.eks. vælger at deltage i en aktivitet. Det medfører imidlertid, udover at det kan være decideret farligt, at barnet mødes med en kapabelcentristisk tilgang gennem manglende omsorgsetisk forståelse for deres kropslige situation. I stedet mødes de med mistillid, hvor de føler, at de indirekte tillægges instrumentelle motiver, f.eks. at de udnytter deres varierende funktionsevne. Kommentarerne indikerer desuden, at nogle børn behandles som personer, der ikke er i stand til selv at vurdere, i hvilken udstrækning de har smerter. Det kan subjektivt erfares som manglende ligebehandling, idet barnet ikke tillægges den samme moralske tilregnelighed som andre. De bliver i stedet en gruppe, der først skal udspørges og udfordres. Som tidligere eksemplificeret beretter enkelte børn om, at de gennem kommentarerne også bliver positioneret som dovne, svage og som nogle, der gerne vil slippe for at deltage eller lave det samme som andre, og det insinueres herigennem, at de misbruger deres varierende funktionsevne for at sikre, at det lykkes. Børnene bliver her mødt af de voksne på en måde, hvor der ikke tages hensyn til deres psyko-emotionelle behov for omsorg samt hensyn, forståelse og tillid til, at det, de siger, er rigtigt. De bliver i stedet mødt med mistænkeliggørelse, mistillid eller

negligerende kommentarer, ligesom de voksne udviser et umiddelbart behov for at styre eller disciplinere de forhold, der forekommer "ubelejlige", hvilket forringer børnenes psyko-emotionelle velvære, ligesom de risikerer at internalisere en sådan disciplinering af det "ubelejlige" og reducere og forklare det med afsæt i egne individuelle karakteristika.

Desuden foreligger der med kommentarerne en manglende værdsættelse af børnenes særegenhed og væren i den sociale praksis – hvilket er uafhængigt af, om de kan deltage i bestemte aktiviteter. Det anerkendes ikke, at deres tilstedeværelse i visse tilfælde er barnets særegne bidrag til fællesskabet, hvor det forhold blot at være fysisk tilstede er at betragte som et bidrag for børnene selv. I stedet beretter børnene om, at de bliver mødt på en måde, der forekommer nedværdigende og fornærmende, hvilket ikke er fremmede for udviklingen af deres selvværd. Det indikerer også, at der forekommer et fravær af solidaritet over for gruppens forudsætninger for at deltage. Selvom gruppens bidrag af visse mennesker vurderes som ubetydeligt, er det her afgørende at fastholde, at der i en anerkendelsesteoretisk optik er tale om, at subjektets særegne bidrag bør modtages og kvitteres med anerkendelse, og at de voksne i denne sammenhæng bør udvise en passende mængde hensyn og forståelse for, at barnets bidrag ikke nødvendigvis bør sammenlignes med andre (kropskable) børns bidrag. Her er det i stedet produktivt at møde barnet på en måde, hvor barnet stadig har mulighed for at forholde sig positivt til sig selv – også selvom vedkommende ikke kan deltage på samme måde som andre.

8.3. At se sig selv gennem andres blikke

Børnenes hjem og de tilbud, hvor de opholder sig til hverdag, er ofte karakteriseret ved, at de er udformet og tilrettelagt på en måde, hvor de materielle rammer stemmer overens med gruppens kropslige behov, f.eks. ved at indrette rummene med niveaufri adgang, ramper og lifte. Når gruppen derfor forlader arenaerne, bliver samfundets materielle barrierer tydeligere eksponeret. Det samme er tilfældet for de relationelle barrierer, f.eks. i henhold til hvordan fremmede mennesker møder og behandler gruppen i det offentlige rum. Nedenstående observation er et eksempel herpå og er produceret en dag, hvor et af tilbuddene skulle på museum:

Vi ankommer til museet og går ind af porten. Det ligger i en befolket del af København, og der er mange mennesker. Jeg holder mig lidt på afstand for at observere andre menneskers reaktion på gruppen. Det går hurtigt op for mig, at de forbipasserendes blik og måde at se på gruppen kan kategoriseres på tre måder. For det første er der dem, som bevidst undgår at kigge på dem, og som oftest forsøger at tvinge deres blik væk. For det andet er der dem, der forsøger eller tvinger sig selv til at kigge igennem dem. Den tredje og sidste gruppe er dem, som mere eller mindre nedstirrer dem. Når andre mennesker nedstirrer børnene, kigger de fleste børn væk, oftest ned i jorden eller til siden. Andre børn forsøger at møde dem med øjenkontakt, et smil og måske et hej. Men deres tilstedeværelse bliver ofte ikke registreret af andre og mere eller mindre ignoreret.

Ovenstående observation, der blot er én ud af mange lignende, indeholder samlet set de forskellige eksempler på, hvordan andre mennesker møder børn med varierende funktionsevne gennem blikket, og som jeg har registreret under mit feltarbejde, når jeg har bevæget mig ud i det offentlige rum med gruppen. I denne

sammenhæng forstår jeg blikket som et udtryk for en kropslig kommentar til børnenes kroppe og tilstedeværelse i det offentlige rum, og jeg finder, at der grundlæggende er tale om tre forskellige måder at kommentere gennem blikket på. Disse er hhv.:

- 1) Dem, der nægter eller tvinger sig selv til ikke at kigge på barnet
- 2) Dem, der ser igennem barnet
- 3) Dem, der nedstirrer barnet

Det undvigende og anerkendelsesfraværende blik

Blikket, eller manglen på samme, og måden at betragte barnet på i første og anden kategori har Honneth behandlet i artiklen "Usynlighed" (2003). Her karakteriserer Honneth handlingerne som en særlig form for subtil diskrimination og ydmygelse:

En form for usynliggørelse, nemlig en laden forsvinden, som åbenlyst ikke har noget at gøre med den fysiske ikke-tilstedeværelse, men med ikke-eksistens i en social betydning. (Honneth, 2003b: 98f).

Det er handlinger, hvor den ene part anlægger en adfærd, hvor vedkommende lader, som om at vedkommende ikke ser eller vil erkende den andens fysiske og sociale tilstedeværelse. Det kan både komme til udtryk ved at kigge væk på en påtaget måde, men kan omvendt også komme til udtryk gennem den handling med blikket, hvor man ser igennem den anden, dvs., hvor der ses på subjektet, men på en måde, der får det til at se ud, som om at subjektet ikke eksisterer. Det kan f.eks. udspille sig på den måde, at en person går forbi en gruppe af børn med fysisk varierende funktionsevne. Idet vedkommende går forbi gruppen, kigger han relativt intenst på dem, men undlader at ledsage sit blik med en kropslig gestus, f.eks. et smil med munden eller øjnene, et nik eller et vink. I stedet kigger han på dem, men på en måde, hvor han gennem sit blik undlader at vise, at

han anerkender deres tilstedeværelse. Honneth finder, at hvis et subjekt nægter at anerkende et andet subjekts sociale eksistens gennem manglende kropslig gestus, f.eks. et smil, et vink, et nik eller anden handling, der beviser, at vedkommende anerkender, at den anden eksisterer og fortjener anseelse, så vil den systematiske manglende gestus underminere subjektets personlighed. En sådan handling kan både være intentionel og ikke-intentionel, f.eks. oplevede jeg ofte under mit feltarbejde, at voksne i starten gav anledning til, at de gerne ville hilse på barnet, men at de ofte endte med at fortryde og i stedet kiggede væk eller igennem dem. Det gjaldt både ude i det offentlige rum, men som sådan også i de institutioner, hvor de opholdt sig, men hvor barnet og den voksne måske ikke kendte hinanden på forhånd. På den måde kunne de voksne sagtens have en umiddelbar god intention om, at de gerne vil anerkende barnets sociale tilstedeværelse gennem en gestus, men at det alligevel i flere tilfælde ender med at fortryde og anlægge den ovenfor beskrevne adfærd. Uafhængigt af intentionen vil der stadig være tale om handlinger, hvor barnets sociale tilstedeværelse ikke anerkendes. Sådanne handlinger kan underminere barnets psyko-emotionelle velvære, da de mødes af bestemte attituder fra andre, der kan opleves som nedværdigende. Christian, der bruger kørestol, og som er nonverbal, beskriver det på følgende måde:

Jeg bliver sur, men også ked af det, når andre lader, som om at de ikke ser mig, når de bare ignorerer mig på en måde, hvor det virker, som om at jeg ikke eksisterer. Det får mig til at føle, at jeg er ubetydelig. Mindre værd.

Christian beskriver, hvordan situationer, hvor hans sociale tilstedeværelse ikke anerkendes, forringer hans psyko-emotionelle velvære, idet der med handlingerne følger negative følelser, der underminerer hans selvværd. Det undvigende blik eller det blik, hvor

andre ser igennem gruppen, kan dermed betragtes som en nedværdigende handling, der gennem den systematiske erfaring af ignorering får barnet til at føle sig ubetydelig.

Det stirrende blik

I henhold til tredje kategori kan det forhold at stirre på en anden person virke stigmatiserende, idet blikket udstiller den anden som anderledes, forkert eller afvigende (Goffman, 2009: 46f), ligesom det kan kategoriseres som en forurettelse af den andens egocentriske territorialitet og personlige rum (Goffman, 2020: 172f). Men derudover kan det intense og vedholdende blik også fortolkes som et udtryk for nysgerrighed og fascination (Garland-Thomson, 2006: 3). Det stirrende blik forekommer imidlertid i indeværende empiriske kontekst at overskride, hvad børnene opfatter som den ligeværdige grænse for social interaktion. Hvor det ved første og anden kategori var det undvigende, manglende eller anerkendelsesfraværende blik, der forårsagede følelsen af at blive behandlet nedværdigende, er det her det vedholdende, intense og kontante blik – også selvom det ikke nødvendigvis stammer fra et intentionelt ønske om at stigmatisere eller forurette barnet. Allerede tilbage i 1966 pointerede Paul Hunt følgende i essaysamlingen *Stigma: The Experience of Disability*:

(...) the problem of disability lies not only in the impairment of function and its effects on us individually, but also, more importantly, in the area of our relationship with 'normal people'.
(Hunt, 1966: 146).

Hunts betoner her, at det ikke så meget handler om funktionsevneeffekter, men den diskrimination og stigmatisering der ofte udspiller sig i det relationelle møde mellem mennesker med varierende funktionsevne og kropskapable. Her eksemplificerer det stirrende blik, hvordan mennesker med varierende funktionsevne underlægges kropskapables normative vurderinger i det relationelle

møde, idet det stirrende blik forekommer at være baseret på stereotype forestillinger om, hvordan en krop kan, skal eller bør se ud og virke, og hvilke handlinger, aktiviteter og adfærdsformer en sådan krop bør anlægge og kan tillade sig i det offentlige rum (Hunt, 1966; Goffman, 2009: 47). At stirre kan dermed betragtes som en normativ dom, der i personens blik indikerer den stirrendes stereotype fascination, der potentielt kan virke som en forurettelse af barnets personlige rum og som en stigmatiserende normativ vurdering af barnets krop (Goffman, 2009, 2020; Garland-Thomson, 2006). Pigen Kristina beskriver det således:

Nogen gange forstår jeg godt, hvorfor folk kigger. Men de behøver ikke at stirre på mig. Det kan hurtigt få mig til at føle, at jeg er forkert, fordi når folk stirrer, så bliver jeg hele tiden mindet om, at min krop er anderledes. Det synes jeg er skide irriterende. Det kan godt ødelægge ens dag lidt.

Til besvarelsen af, hvad den normative dom indebærer og medfører for børn, kan Jean-Paul Sartres og Anthony Giddens' analyser af skam inddrages. Sartre fandt, at skamfølelse først muliggøres gennem den andens blik, hvorigennem subjektet erfarer ikke at efterleve eller opretholde grænsen for, hvad der i en given kontekst opfattes som socialt acceptabelt (Sartre, 1984). Samme konklusion får Goffman (2009: 47). Giddens kobler blikket og skamfølelse tæt sammen med subjektets selvidentitet, hvorigennem det etablerer en: "(...) *angst for, hvorvidt den fortælling, hvorved individet opretholder en sammenhængende biografi, er tilstrækkelig*" (1996: 82). Den andens (stigmatiserende) stirrende blik kan dermed fremprovokere skamfølelse og usikkerhed, hvilket kan betragtes som en underminering af barnets psyko-emotionelle velvære – når det samtidig relateres til, at skamfølelsen etablerer en grundlæggende angst for, hvorvidt ens selvidentitet og subjektive biografi er

tilstrækkelig. Her kan blikket have den virkning, at det bliver vanskeligere at færdes og opholde sig i det offentlige rum såvel som indgå i sociale interaktioner med andre. På den måde kan blikket virke som en katalysator for indirekte psyko-emotionel underminering, hvor barnet begrænser sig selv eller tilskriver sig selv en ringere værdi som en psyko-emotionel reaktion på stigmatiseringen (Reeve, 2009). Det er imidlertid ikke kun identitetsmæssigt nedbrydende, da der parallelt hermed cementeres sociale hierarkier mellem kropskapable og de børn, der er objekt for det stirrende blik (Garland-Thomson, 2006). Hertil følger jeg også Oliver & Barnes' (2012) samt Tylers (2018; 2020) kritik af Goffman (2009). De finder, at Goffman depolitiserer og naturaliserer stigmatiseringen, når den alene fremstilles som relativt naturlige og instinktive reaktionsmønstre. I den optik ville Kristina i det ovenstående eksempel, ligesom de andre børn, alene blive positioneret som et offer, der blot søger andres accept. Det er imidlertid ikke altid tilfældet, hvilket jeg vender tilbage til i kapitlets sidste afsnit.

8.4. Mellem tilgængeligt blændværk og fjendtlig arkitektur

Som før beskrevet er de tilbud, som børn og unge med varierende funktionsevne er tilknyttet, ofte relativt tilgængelige og indeholder udstyr, der sikrer lige deltagelsesmuligheder. Det er imidlertid ikke tilfældet, når gruppen bevæger sig ud fra tilbuddene og ind i andre private eller offentlige rum, f.eks. ved en aktivitet, hvor et af tilbuddene skulle på museum:

Efter vi er kommet ind gennem indgangen, skal vi ind i den første bygning, hvor rundvisningen starter. Det er meget koldt og blæsende, og jeg kommer til at tænke på, at børnene og de unge må fryse endnu mere, når de sidder stille i deres kørestole. Vores guide finder en rampe frem og de fleste kører op. På nær én. Anders, der har cerebral parese, har fået kraftigere bevægelser på grund af sin CP, og han har vanskeligere ved at styre sin kørestol. Han banker ind i rampen, og der lyder et højt brag. Flere vender sig om og stirrer på ham. Han bliver rød i hovedet og kigger ned i jorden. Han kører hen til mig, efter han kommer op af rampen, og siger: 'Det er mig, der styrer min krop, og ikke omvendt. Det var også derfor, at jeg til sidst kom op af rampen. Jeg hader ramper'.

Grunden til, at Anders får vanskeligere ved at styre sin kørestol, kan skyldes flere forhold, dels det kolde vejr og flere kraftigere spændinger i sine arme, dels nervøsiteten for at køre skævt op af rampen, der næsten er for smal til kørestolen. Funktionsevneeffekten og den næsten utilstrækkelige tilgængelighed skaber en situation, der ender med at virke stigmatiserende og ydmygende. Det bliver tydeligt, når han selv italesætter, at han hader ramper, der ellers skulle virke som en hjælp til at bringe hans deltagelsesmulighederne op på niveau med andres. Derfor bliver rampen, der egentlig er konstrueret og tiltænkt som en hjælp, noget, der ender med udstille ham. Desuden giver

eksemplet også indtryk af, at han gentagende gange har erfaret, at ramper ikke virker, går i stykker eller er for smalle til kørestolen. Han oplevede f.eks. noget lignende i forbindelse med et kontrolbesøg på sygehuset:

Anders kommer hen til mig. Han var på sygehuset i går til et tjek. Jeg spørger ham, hvordan det gik, hvortil han svarer: 'Det var spild af tid, jeg fik intet nyt af vide. De havde endda glemt mig, fordi jeg var røget ud af deres system. Jeg har været i deres systemer i mere end 15 år! Men det værste var, at den læge, som jeg skulle op til, han var på 1. sal, og der var ingen elevator. Så kunne jeg stå der og være til grin'. Jeg spørger, om han oplever det tit. Han nikker ihærdigt og siger: 'Ja, hele tiden, der er ikke styr på en skid. De er ligeglade.'.

Konsultationen på sygehuset tog ca. 4 timer, inklusive transporten til og fra sygehuset. Udover at han oplever at spille sin tid, erfarer han at blive behandlet nedværdigende, dels grundet den manglende tilgængelighed, og at der ikke tages hensyn til, at han bruger kørestol, dels fordi han ikke føler, at han bliver taget seriøst, og at de fagprofessionelle er ligeglade med ham. Eksemplet illustrer, hvordan et hospitalsbesøg også kan indebære materielle barrierer og begrænsninger fra den aktivitet, der er hele formålet med selve besøget – nemlig lægekonsultationen. Desuden underminerer episoden hans psyko-emotionelle velvære og selvforhold, idet han oplever at blive behandlet med ligegyldighed og som en person, der ikke har krav på ligebehandling i form af tilgængelighed. At denne type af situationer hele tiden gentager sig, og at han føler, at "de er ligeglade", medfører også, at han føler sig positioneret som en person, der ikke har krav på deres respekt og opmærksomhed, hvorfor han heller ikke oplever at blive behandlet som en moralsk ligeberettiget interaktionspartner, men i stedet som en, der kan glemmes, og hvis

behov for tilgængelighed og ligebehandling ikke behøver at blive taget seriøst.

Ovenstående eksempler på anordninger, der som udgangspunkt skulle skabe tilgængelighed, men som ender med at være tilgængeligt blændværk, gør sig også gældende i andre dele af samfundet, f.eks. i forhold til tog- og metrotransport. Drengen Jonas fortalte f.eks. følgende:

Hvis du sidder i en kørestol, så kan alting være besværligt. Bare sådan noget som at tage toget. Du skal tjekke om elevatorerne virker ved de stationer, hvor du skal på, hvor du skal skifte, og hvor du skal stå af – og jeg skulle hilse at sige, at det er altså ikke alle stationer, hvor de får registreret på deres hjemmeside, at elevatoren er ude af drift, og så står du der. En anden ting er de nye metrostationer. Når man står og venter på et tog, så er der ikke noget sted, hvor du kan sidde ned. Du kan stå op af de der lænebænke, men der er flere af mine venner, der godt have brug for at sidde ned, men det kan de ikke.

Manglende registrering og offentliggørelse af elevatorer, der er ude af drift, er også et empirisk eksempel på, at der ikke tages hensyn til, at elevatorer kan være en afgørende betingelse for børns mulighed for at bevæge sig og deltage, f.eks. med henblik på at komme i skole, til sports- og fritidsaktiviteter eller besøge venner. Det bliver i stedet eksempler på tilgængeligt blændværk. Omvendt forholder det sig med de omtalte lænebænke. Her er der ikke blot tale om et eksempel på manglende tilgængelighed, men nærmere et udtryk for fjendtlig arkitektur:



Fjendtlig arkitektur defineres på varierende måder i faglitteraturen, men kan grundlæggende karakteriseres som anordninger i og af det private og/eller offentlige rum, der direkte eller indirekte ekskluderer bestemte grupper fra at opholde sig i og/eller bruge rummet på måder, der opfattes som uønsket eller uacceptabelt (se f.eks. Donald, 1992; Petty, 2016 eller de Fine Licht, 2017). Et af de mere kendte eksempler er formentlig de bænke, der er udformet på en måde, hvor det ikke er muligt at ligge sig ned og sove på dem. Et andet eksempel er såkaldte "homeless-spikes", der er små afrundede pigge, som er skruet ned i et underlag, hvilket forhindrer mennesker i at tage ophold på underlaget, da det er ubehageligt og gør ondt. Det er ofte etableret ved steder, hvor der er læ, hvorfor f.eks. hjemløse eller gadesælgere tager ophold med henblik på at komme i læ for vinden (Petty, 2016). Den anordning har imidlertid ikke været anvendt i udpræget grad i Danmark. Her er der i stedet anvendt anordninger, hvor underlaget udstyres med en plade, der hæver underlaget og gør det skråt, hvorfor det ikke er muligt hverken at tage ophold, sidde eller ligge ned. Det fjendtlige består således i, at anordningerne er etableret med den hensigt at ekskludere bestemte grupper fra bestemte rum og afholde dem fra at benytte

dem på måder, der af forskellige årsager opfattes som upassende, uønskede eller uacceptable.

Eksemplet med lænebænkene på metrostationerne kan karakteriseres som fjendtlig arkitektur, da de netop forhindrer, at hjemløse tager ophold på bænke. Det kan imidlertid have den afledte effekt, at det ikke kun påvirker de grupper, som anordningerne oprindeligt var tiltænkt, men også en række andre grupper, der kan have behov for at sidde ned mere eller mindre akut, f.eks. gravide, ældre eller børn og voksne med varierende funktionsevne. Grupper, der således kan have bestemte kropslige periodiske ændringer, varierende funktionsevne og/eller kroniske og langvarige sygdomme/lidelser, og som kan afføde et kropsligt behov for at sidde ned, kan alle blive begrænset af den selvsamme anordning. Det kan f.eks. være børn med gigt eller CP, der oplever funktionsevneeffekter som smerter eller udtrætning.

Selvom fjendtlig arkitektur ofte indeholder en mere eller mindre tydelig intention om at ekskludere bestemte grupper fra et bestemt rum, oplever flere børn manglende tilgængelighed som en bevidst handling, der umiddelbart forekommer lige så ekskluderende og fjendtlig, hvilket beskrives på følgende måde af drengen Magnus:

Vi skal hele tiden tjekke op på alt for at sikre os, at vi overhovedet kan komme ind ad døren. At der er parkeringspladser i nærheden, handicaptolletter, og at vi ellers kan komme rundt i hele bygningen, eller hvor vi nu er. Alt skal planlægges, og selvom man har været i god tid, så kan der lige pludselig være et eller andet, der får det hele til at gå i vasken. Og nogen gange får jeg det sådan, at når der f.eks. ikke er et handicaptollet eller en elevator, så er det jo det samme som at sige, at jeg ikke er velkommen. Og det kan sagtens få mig til at føle, at jeg er mindre værd, bare fordi jeg har et handicap.

Citatet understreger en række forhold, der er gældende for flere børn. For det første gælder det, at når barnet og familien skal bevæge sig ud i det offentlige eller andre private rum, f.eks. i biografen, er handlingen forbundet med omfattende planlægning i forhold til tilgængelighed ved og omkring lokationen. For det andet, at barnets og familiens planer alligevel må aflyses eller ændres, hvis tilgængelige anordninger eller løsninger viser sig at være blændværk, eller hvis der forekommer ændringer ved eller omkring lokationen, f.eks. vejarbejde, renovering af bygningen, eller hvis en lift er ude af drift. For det tredje, at manglende tilgængelighed opleves som fjendtlig arkitektur. På samme måde, som drengen fortolker manglende tilgængelighed som en besked til ham om, at han ikke er velkommen, bliver fjendtlig arkitektur ofte beskrevet som uetisk/amoralsk, da det indeholder et mere eller mindre intentionelt ønske om at ekskludere grupper, der allerede er sårbare i forvejen (de Fine Licht, 2017). I begge tilfælde kan anordningerne altså blive opfattet som et udtryk for manglende respekt, forskelsbehandling og en devaluering af ens partikulære livsform.

Anordninger, der hævder at være tilgængelige, men viser sig ikke at være det, samt fjendtlig eller ekskluderende arkitektur er alle forhold, der kan betragtes som materielle barrierer, der medfører aktivitetsrestriktioner og helt lavpraktiske begrænsninger, i henhold til hvor børn med varierende funktionsevne kan opholde sig i samfundet. Manglende tilgængelighed skaber en latent form for social adskillelse og segregation, hvor der forekommer en relativ skarp opdeling af, hvilke kroppe der er velkomne i bestemte rum, og hvilke der ikke er. Når børn oplever en manglende eller begrænset opmærksomhed på eller vilje til at udbedre manglende tilgængelighed eller etablere anordninger, der fremmer deres deltagelse, så fortolkes en sådan behandling til at indeholde en indirekte besked om, at de ikke er velkomne. At det netop er primært offentlige rum og bygninger, hvor børnene oftest erfarer manglende eller næsten utilstrækkelig tilgængelighed, understreger den rolle, som de offentlige

myndigheder, f.eks. staten eller kommuner, også har med hensyn til at fremme inklusion og deltagelse. Tilgængelighed eller mangel på samme er således en konkret måde, hvorigennem offentlige myndigheder styrer, hvilke grupper der har adgang til forskellige samfundsarenaer (Oliver & Barnes, 2012; Wacquant, 1997: 44f).

Som ovenstående analyse har tydeliggjort, er utilstrækkelig og manglende tilgængelighed samt ekskluderende eller fjendtlig arkitektur forhold, hvorigennem børn oplever at blive behandlet med manglende respekt og opmærksomhed eller med ligegyldighed og/eller indirekte fjendtlighed. Eksemplerne tydeliggør, at der ikke kun er tale om, at børn ofte møder eller må forholde sig til divergerende former for materielle barrierer, der i sig selv kan underminere deres psyko-emotionelle velvære, men også om, at den manglende, utilstrækkelige eller fjendtlige arkitektur har indvirkning på, hvor børnene kan opholde sig, hvem de kan være sammen med, og hvordan de kan udvikle sig som personer. Det vil jeg behandle mere indgående i kapitlets sidste afsnit. I anerkendelsesteorien er Honneth ikke videre præcis, med hensyn til hvorvidt materielle og rumlige forhold som manglende, utilstrækkelig og/eller fjendtlig arkitektur kan betragtes som nedværdigende behandling. Det imidlertid min fortolkning, at der foreligger et grundlag herfor, når staten har forpligtet sig på at implementere FN's Handicapkonvention, hvis artikel 9 vedrører tilgængelighed. Således skal staten, herunder også kommuner, arbejde for, at samfundet er tilgængeligt for mennesker med varierende funktionsevne. Desuden regulerer bygningsreglementet forskellige forhold, der også har afgørende indflydelse på tilgængelighed ved nybyggeri (Retsinformation, 2019), f.eks. adgangsforhold. På den måde foreligger der en demokratisk vedtaget og officiel ambition om, at samfundet løbende bør gøres mere og mere tilgængeligt. Det er da også børnenes forventning, at der generelt er implementeret anordninger, der sikrer tilgængelighed, men de er samtidig bevidste om, at det ikke altid tilfældet for alle de rum, som de gerne ville bevæge sig i, f.eks. historiske bygninger eller naturen. Derfor har

børnene, på baggrund af deres personlige erfaringer, ofte afbalancerede forventninger til de forskellige anordninger, der skal sikre tilgængelighed. De oplever det imidlertid som begrænsende og nedværdigende, når anordninger og lokationer offentligt beskrives, udlægges og deklarerer som tilgængelige, f.eks. på nettet, når det efterfølgende viser sig ikke at være tilfældet.

Når det gælder utilstrækkelig tilgængelighed, er der omvendt tale om, at børnene føler sig velkomne, men at anordningernes utilstrækkelighed risikerer at udstille og stigmatisere dem, og når børnene samtidig italesætter, at de hader ramper, at manglende tilgængelighed får dem til at føle, at de bliver behandlet med ligegyldighed og manglende respekt, og at det får dem til at føle sig mindre værd, da er der tale om erfaringer med nedværdigende behandling inden for den retslige sfære, idet børnene bliver behandlet ringere og erfarer et retstab, hvilket også indikerer, at manglende tilgængelighed underminerer gruppens psyko-emotionelle velvære og udviklingen af selvrespekt. De empiriske eksempler aktualiserer imidlertid, at den teoretiske konstruktion af forskellig anerkendelsessfærer ikke nødvendigvis er skarpt opdelt, idet manglende og utilstrækkelig tilgængelighed og/eller fjendtlig arkitektur også indeholder en subtil tilkendegivelse om, at gruppens partikulære livsform tilskrives en lavere og mindre betydningsfuld status, f.eks. fordi børnene ofte erfarer, at anordninger, der ellers udlægges som tilgængelige, ofte ikke er det, ligesom utilstrækkelige anordninger kan virke udstillende og medføre stigmatisering. På den måde kan materielle barrierer også indeholde en indirekte nedvurdering og manglende værdsættelse af gruppens partikulære livsform, hvorfor deres muligheder for at tillægge deres person og identitet en positiv værdi undermineres, hvilket bl.a. kan foranledige bestemte følelsesmæssige reaktioner, hvor særligt skam og vrede forekommer at være udbredt. Det vender jeg tilbage til i kapitlets sidste afsnit.

8.5. Hvad kulturen er fuld af, løber munden over med

Det er relativt velbelyst i faglitteraturen, at børn med varierende funktionsevne ofte oplever mobning, f.eks. gennem nedsættende kommentarer, øgenavne, fysisk vold eller ved at blive fravalgt i aktiviteter af jævnaldrende. Flere studier peger på, at forekomsten af mobning hænger sammen med faktorer som fysisk tilgængelighed, relationer til jævnaldrende, herunder omfanget og kvaliteten af venskaber, det sociale klima i skolen/klassen og accept fra jævnaldrende, og hvordan børnene klarer sig fagligt. På den måde er mobning at betragte som en relationel barriere, der også kan have en materiel ekskluderende virkning, idet mobning kan have indflydelse på, hvor og med hvem barnet vælger at opholde sig (se f.eks. Connors & Stalker, 2007; Gini & Pozzoli 2009; Lindsay & McPherson, 2010; Bourke & Burgman, 2010).

I de tilbud, hvor jeg har opholdt mig under mit feltarbejde, har jeg som sådan ikke registreret mange episoder, hvor børn behandler hinanden på en nedsættende måde, f.eks. i form af mobning. Men de kan omvendt sagtens ekskludere hinanden i de daglige praksisser. Det var f.eks. tilfældet i dagtilbuddet, hvor nedenstående observation er fra:

Efter vi har spist frokost, sætter jeg mig ind på én af stuerne for at observere. To drenge begynder at lege med et par brandmandshatte. To andre drenge kommer løbende ind på stuen og tager kontakt til de andre. 'Skal vi ikke lege politi og røvere?' råber den ene, hvorefter de tre andre råber 'Jo'! En af drengene, der ikke kan gå, råber, at han vil være politimand. Han er ivrig, og det virker til, at han inderligt ønsker at påtage sig rollen i legen. Men én af de andre afbryder ham og siger: 'Politimænd skal kunne gå og løbe'. Drengen, der ikke kan gå, ser skuffet ud. Et par sekunder efter kravler han ind under et bord. Han virker til at være ked af det. De andre drenge begynder at løbe efter hinanden.

Som det fremgår af observationen, bliver drengen, der ikke kan gå, ekskluderet fra legen. Det er et eksempel på, hvordan børn reproducerer kropsnormative forestillinger om, at det kun er bestemte kroppe, der kan besidde og udføre bestemte erhverv, og at sådanne forestillinger kan ekskludere andre børn, hvis kroppe ikke lever op til de kropsnormative forestillinger. Sådanne eksempler er relativt udbredte, både for børn og unge, og bliver ofte, men ikke altid, håndteret af de fagprofessionelle, hvis de ellers er opmærksomme på situationerne, når de udspiller sig. Jeg kategoriserer denne type af situationer som eksempler på kapabelcentristisk mikro-repressiv adfærd, hvor børn reproducerer en i forvejen cementeret kulturel opfattelse af politimænd som kropskapable, hvilket uintentionelt kan ekskludere og såre andre børn.

Der er imidlertid også eksempler på mikro-aggressiv adfærd, som gruppen italesætter på eget initiativ. Mange, men ikke alle, har prøvet at blive behandlet nedværdigende, og flere kan fortælle og redegøre for, hvordan situationerne udspillede sig, hvad der blev gjort og sagt til dem. Det gælder både børn i dagtilbud, STU og botilbuddet, men også de børn, som jeg har besøgt i deres hjem. Handlingerne har ofte en kommunikativ karakter i form af øgenavne, sårende og nedværdigende sprog, og jeg har f.eks. indsamlet følgende:

"Spasserunge", "Freak", "Mongolbarn", "Monsterbarn", "Kødklump", "Grøntsag", "Retard", "Er du retarderet?", "Hvor er du klam", "Jeg ville hellere dø end at sidde i en kørestol", "Du er så fucking doven", "Du udnytter, at du har et handicap", "Du kan jo alligevel ikke være med", "Det er mærkeligt, at der skal være særregler for dig", "Det kommer til at gå så langsomt, hvis du skal med", "Vi gider ikke, når du har din hjælper med hele tiden" og "Hvis du skal med, kommer det til at gå ud over alle os andre".

Kommentarerne er eksempler på forskellige former for mikro-aggressiv adfærd, der dels antager karakter af øgenavne, dels implicit og eksplicit nedsættende, sårende eller fornærmende kommentarer. Det er eksempler på forskellige former for relationelle barrierer, der forekommer i de institutionelle arenaer, hvor børn opholder sig og tilbringer tid sammen med andre børn og unge. Ifølge børnene kan kommentarerne både komme relativt pludseligt, men kan også bygge sig op omkring andre konflikter med jævnaldrende, f.eks. vedrørende opgaver i skolen eller aktiviteter i frikvarteret. Der kan både være tale om situationer, der har en vis systematik, hvor det er de samme personer, der udsætter barnet for ovenstående, men det kan også være skiftende. Det er den systematiske form for mobning, der af børnene italesættes som mest negativ og belastende for dem, mens den mere pludselige og vilkårlige mobning ikke italesættes på samme måde. Det kan der være flere årsager til, men en ofte gentaget forklaring er, at den systematiske mobning er stressende eller angstprovokerende. Magnus sagde f.eks.:

Det får mig hele tiden at tænke over, hvor jeg skal gå hen, og hvem det er bedst, jeg er sammen med for ikke at komme i en situation, hvor jeg bliver drillet eller mobbet. Det er skide stressende.

Ovenstående citat eksemplificerer, hvordan systematisk mobning foranlediger følelser af frygt, angst og stress, hvilket medfører, at Magnus ser sig nødsaget til at reflektere løbende over, hvor og med hvem han bør opholde sig for at undgå at blive mobbet. Lignende erfaringer hos de børn, der går i en ordinær skole, har bl.a. medført, at flere afholder sig fra at bevæge sig ud i skolegården eller kantinen, men i stedet bliver i klasselokalet eller ligefrem går alene hen på skolens bibliotek, hvorfor de selvekskluderer sig fra de sociale sammenhænge, der ikke vedrører undervisning og læring. Det er et eksempel på,

hvordan relationelle barrierer konstruerer materielle barrierer i børns hverdagsliv, idet frygten og angsten for at blive udsat for mobning får barnet til at agere strategisk, i henhold til hvor vedkommende aktivt vælger at opholde sig. Børnenes adfærd indeholder imidlertid også en individualiseret forståelse af mobning, hvor det udlægges som et forhold, de selv kan undgå, hvis de ellers agerer strategisk nok. Det betyder, at børnene også kan virke selvbefrejdende. Enkelte beretter desuden om, at de i lange perioder helt har undgået at komme i skole.

Det er dog ikke kun jævnaldrende, der udsætter gruppen for mobning eller nedværdigende kommentarer. Enkelte beretter også om, at deres lærer har italesat dem på måder, der enten opleves som mobning i sig selv eller som noget, der har skabt grobund for mobning eller på anden måde har legitimeret, at andre børn mobber dem. Pigen Alma beskriver det således:

Jeg kan huske, da vi [klassen] skulle på lejrudflugt, så sagde vores klasselærer, at vi desværre ikke kunne tage det sted hen, som de havde planlagt til at starte med, fordi jeg ikke kunne komme med [barnet bruger kørestol]. Det skulle jeg naturligvis hele tiden høre for. Jeg tror ikke, at hun gjorde det for at være ond, men jeg fik alligevel følelsen af, at det var min skyld.

Citatet er et eksempel på, hvordan en voksen (ubevidst) får skabt grobund for mobning og skyldfølelse hos et barn, hvilket udadtil kan virke som en legitimering, idet læreren samtidig udleverer og positionerer barnet som årsagen til, at de oprindelige planer om lejrudflugten er blevet ændret. En sådan udmelding kan indeholde, eller fortolkes til at indeholde, en legitimering af og/eller invitation til nedværdigende behandling.

I relation til de ovenstående typer af kommentarer eksisterer der også flere eksempler på børn og unge, der fortæller om, hvordan f.eks.

perifere familiemedlemmer eller venners forældre i nogle sammenhænge siger ting til dem, der er sagt med en umiddelbar god mening eller intention, men som alligevel opfattes som enten sårende eller nedladende. Det kan f.eks. være kommentarer som: *"Hvor er det flot, at du er her"*, *"Dejligt for dig, at du også kunne komme med"*, *"Du ser ud til at have det godt i dag."* og *"Jeg havde alligevel ikke regnet med, at du ville være her"*. Det er kommentarer, der enten udtrykker en overraskelse, begejstring eller fascination, og som leveres med en god intention ifølge børnene, men som alligevel kan såre, fornærme eller andetgøre dem. Drengen Frederik beskriver det således:

Altså, jeg ved jo godt, at hans far sagde det for at være flink, men altså, hvorfor skulle jeg ikke være med. Hvorfor skulle jeg ikke kunne være der? Fordi jeg er handicappet? I udgangspunktet kan jeg jo det samme som andre, og bare fordi der er nogle ting, jeg ikke kan, så behøver jeg jo ikke at få det at vide hele tiden, vel?

Som eksemplet indikerer, er der tale om kommentarer, der leveres med en ellers god mening og intention, men som alligevel er forankret i stereotype forventninger og forestillinger om, hvad børn med varierende funktionsevne kan deltage i, hvilket kan medvirke til, at barnet føler sig stigmatiseret eller talt til på en måde, der kan virke fornærmende eller nedladende.

Hvor de tidligere afsnit eksemplificerer, hvordan "kommentaren" også kan være mere selvfølgelig, ubevidst og intuitiv, så forekommer kommentaren, forstået som mobning eller nedsættende og sårende tale, at være mere direkte nedværdigende for børnene. Magnus svarede f.eks. følgende, da jeg spurgte ham om, hvad det fik ham til at føle, når han blev udsat for den type af behandling: *"Jamen, at jeg er mindre værd end andre. At jeg er ubrugelig. Men det gør mig også bare rigtigt ked af det eller vred"*. Det tydeliggør, hvordan der med nedsættende kommentarer følger en underminering af barnets psyko-

emotionelle velvære og selvforhold på baggrund af negative og belastende følelser af frygt, angst, stress og vrede. I sådanne situationer begrænses barnet i at tillægge sin partikulære livsform, særegne bidrag og egen individuelle person og karakteristika en positiv værdi, idet barnet og barnets krop udlægges som noget negativt, belastende og/eller frastødende. Med det følger også en subjektiv nedvurdering og følelse af at være ubetydelig og ubrugelig, hvilket begrænser barnet i at udvikle selvværd (Honneth, 2006: 172). Kommentaren som nedsættende tale eller mobning er samtidig et eksempel på, at der forekommer et fravær af solidaritet med børn med varierende funktionsevne, hvor der tages moralsk og empatisk hensyn til deres situation, og som andre agerer i solidaritet med. I stedet, som det f.eks. var tilfældet med eksemplet med lejrskoleudflugten eller de eksempler, hvor gruppen positioneres som langsomme og dovne, og hvor deres deltagelse/tilstedeværelse udlægges som noget, der vil virke belastende for de andre, efterlades det indtryk, at andre børn er mere optagede af, hvad de selv går glip af, eller hvordan de selv påvirkes, og at deres egne prioriteter trumfer en mere kollektiv eller fælles bevidsthed om, at de indgår i en klasse med andre, der ikke nødvendigvis ligner dem selv i kropslig forstand.

Erfaringerne med ovenstående kommentarer er mest udbredt for de børn, der går på ordinære skoler, mens det er mindre udbredt i de specialiserede tilbud. Her kan kommentaren imidlertid antage andre udtryksformer, der ofte blot er kropssprog eller lyde, hvilket f.eks. kommer til udtryk i nedenstående observation fra et af tilbuddene:

Vi er i træningshallen. Der er flere af børnene, der skal til fysioterapi. Pigen Clara ligger på maven på en stor måtte. Hun kigger på mig og smiler. Jeg smiler igen. Hun er én af de unge, der ikke har noget sprog, og som heller ikke kan bevæge sin krop ud over sit hoved, som hun kan vende og dreje. Jeg har fulgt hende i næsten tre dage og med tiden fundet ud af, at hun aktivt

bruger sit hoved til at signalere, hvornår hun er interesseret. Hun vender ofte sit hoved væk, når det drejer sig om hendes epilepsimedicin, eller hvis andre taler højt. Der er to fagprofessionelle sammen med Clara. Den ene begynder at give hende massage, mens den anden snakker om den ferie, hun holdt i sidste uge. Pludselig kaster Clara en del slim op. Men det er noget hun gør næsten hver dag, så jeg bliver ikke overrasket. Vedkommende, der gav hende massage, spørger, om hun er okay, mens den anden pædagog begynder at lave opkastlyde og ledsager lydene med sætningen: 'Ej, hvor er det klamt'. Stemningen begynder at blive en smule akavet, og begge pædagoger kigger på mig for at aflæse min reaktion. Jeg vælger at kigge på Clara i stedet. Måske fordi jeg i virkeligheden er sur, idet jeg vurdererede opkastlydende som en betydelig overreaktion, der virkede nedladende.

Som det fremgår af observationen, medfører opkastningen af slim, at én af de fagprofessionelle begynder at lave opkastlyde, ligesom lydende ledsages af en sætning om, at Claras opkast er klamt. Stemningen bliver også akavet, formentlig fordi de fagprofessionelle selv indser, at adfærden fra den ene forekom nedsættende og sårende. Jeg bliver også selv påvirket af situationen – netop fordi jeg fortolkede den enes adfærd som nedladende og uprofessionel. Jeg fulgte Clara resten af dagen, der desuden skulle være sammen med den selvsamme person, der lavede opkastlydene. Under dagens resterende aktiviteter vendte Clara systematisk hovedet væk fra vedkommende, f.eks. under frokosten, og jeg fortolkede Claras adfærd som et relativt tydeligt signal om, at hun ikke brød sig om eller var interesseret i vedkommende – måske fordi hendes grænser var blevet overskredet under situationen i træningshallen. Det er samtidig et eksempel på, hvordan børn, der har vidtgående varierende funktionsevne, stadig har agens og kan handle på bestemte måder alt efter deres kropslige betingelser.

8.6. Indre eksil under psykiske undtagelsestilstande

I de fem ovenstående analyseafsnit har jeg bevæget mig på de to første niveauer af den social-relationelle anerkendelsesanalytik, hvor jeg har analyseret, hvilke barrierer og former for nedværdigende behandling som kommentaren i sine forskellige afskygninger er et udtryk for, og hvordan det foranlediger til underminering af børns psyko-emotionelle velvære og selvforhold. I det følgende afsnit vil jeg analysere de forskellige indvirkninger som kommentaren kan have på børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer.

Som hvert af de fem afsnit eksemplificerer, konstrueres kommentaren i det relationelle møde og gennem andre menneskers kommunikative handlinger og reaktioner, f.eks. fordi barnets krop betragtes som afvigende, unormal eller ubelejlig, eller gennem materialitet i form af manglende tilgængelighed eller arkitektur, der virker ekskluderende. Gennem de empiriske eksempler har kommentaren som et analytisk koncept illustreret, at der på forskellige måder eksisterer relationelle og materielle barrierer og nedværdigende behandling i børnenes liv, der dels kommer til udtryk som stigmatiserende, repressive og/eller mikro-aggressive handlinger, dels udspiller sig som mere selvfølgelige og subtile former for mikro-aggressive handlinger, der f.eks. praktiseres med en ellers god intention og mening.

Anerkendelsesteoretisk udspiller den nedværdigende behandling sig i flere forskellige sfærer. I privatsfæren begrænsede rettelserne børnene i at danne og vedligeholde venskaber, hvilket underminerer deres muligheder for at udvikle selvtillid. I den retslige sfære medførte utilstrækkelig tilgængelighed en følelse af manglende ligebehandling, hvilket underminerer deres mulighed for at udvikle selvrespekt. I den solidariske sfære blev børn gennem blikket, nedsættende kommentarer samt kommentarer til deres smerter behandlet nedværdigende og stigmatiserende, hvilket begrænser deres muligheder for at tillægge deres personlighed, individuelle livsform og bidrag en positiv værdi.

De forskellige kommentarer kan anskues som empiriske eksempler på, hvordan børn med varierende funktionsevne placeres i en position som homo sacer, hvor kommentarerne samlet set producerer psykiske undtagelsestilstande, hvor barnet aldrig rigtig kan vide eller kalkulere sig frem til, hvornår og hvordan vedkommende igen kan blive objekt for andres nedværdigende behandling eller ekskluderende materialitet. Det konstruerer et livsvilkår, hvor andre mennesker kan agere som en suveræn over for barnet, hvor barnets psyko-emotionelle velvære og mulighed for at udvikle de tre selvforhold, er placeret i zoner af uskelnelighed og i hænderne på andre menneskers gode vilje. Agamben (2016) og Reeve (2009) betragter homo sacer som en teoretisk figur, der netop befinder sig i et limbo af inkluderende eksklusion. Det betyder, at børnene officielt er inkluderet i samfundet, men at de alligevel er objekt for ekskluderende materialitet eller nedværdigende behandling, der konstruerer psykiske undtagelsestilstande, der netop er defineret ved at konstruere social ustabilitet og uafklarethed, der medfører en generel psyko-emotionel usikkerhed, utryghed eller angst.

Med afsæt i min udvidelse af anerkendelsesteorien kan analyserne også perspektiveres gennem det forhold, at gruppen i den sociale praksis – både af jævnaldrende og voksne – behandles som en gruppe, der *kontrolleres af* deres kroppe. De forskellige kommentarer kan anskues som eksempler på, hvordan gruppens kroppe virker som et stigma (Goffman, 2009), der har en nedsættende virkning på den status, som de tillægges af andre mennesker (Bacchi & Beasley, 2002). Det betyder også, at børnene i flere tilfælde føler et behov for at italesætte, at det er dem selv, underforstået deres kognitive og psykiske selv, der styrer deres krop. Det indikerer, at børnene også fremstiller og positionerer sig selv som personer, der har *kontrol over* deres krop – frem for det omvendte – og at de også aflæser og mærker, hvordan deres kroppe og varierende funktionsevne i sig selv kan have en nedsættende virkning på den status, som de tillægges.

Subjektivering og desubjektivering

Ud fra et foucauldiansk perspektiv kan kommentarerne kategoriseres som forhold, der virker subjektiverende, da de får børn til at tænke og handle på bestemte måder. Der er imidlertid også tale om, at der finder en desubjektivering sted – og ofte en subjektivering og desubjektivering i parallel bevægelse. Med sidstnævnte forstår jeg nedværdigende behandling, der medfører en personlig opløsning, nedbrydning eller negativ opbyggelighed af barnets subjektivitet. Som jeg analyserede i det første afsnit, er børn objekt for rettelser med afsæt i bestemt viden og fagprofessionelle prioriteringer, der bl.a. er konstrueret på baggrund af lovgivning, bestemte vurderingsinstrumenter og fagprofessionel viden. Sådanne rettelser kan i visse tilfælde udelukke børn fra at danne og vedligeholde venskaber, hvorfor de får begrænset mulighed for at danne og vedligeholde relationer, hvilket begrænser dem i at udvikle den selvtillid, der gøre dem i stand til at agere selvstændigt, frigøre sig selv og f.eks. øge antallet af interaktionspartnere og herigennem blive videresocialiseret (Honneth, 2006: 146). Med andre ord begrænses børn i at udvikle sig som mennesker, når de systematisk afbrydes i deres sociale interaktioner med jævnaldrende. I sådanne tilfælde sameksisterer både en subjektivering og desubjektivering, hvor sidstnævnte kommer til udtryk ved, at barnet behandles på en måde, hvor dets dannelse og vedligeholdelse af relationer underkendes til fordel for praktiseringen af kropsnormativ fagprofessionel viden. Her konstaterer jeg, at barnet i højere grad (kun) eksisterer som krop – en krop, der skal arbejdes med på en bestemt fagprofessionel måde, hvorimod den utilsigtede desubjektiverende konsekvens er, at barnets personlige relationer og selvforhold undermineres.

Ved kommentarer til børns smerter analyserede jeg for det første, hvordan børn blev mødt med mistillid og mistænkeliggørelse, f.eks. ved kommentarer som *"Overdriver du ikke lidt?"* eller *"Du virkede til at have det fint nok lige før"*. Her oplevede børnene kommentarerne som en fremstilling og positionering af dem som enten dovne eller

ubelejlige. For det andet analyserede jeg, hvordan voksne indirekte insinuerede, at børnene ikke kunne håndtere eller mestre deres egne smerter, f.eks. *"Prøv at tænk på noget andet"* eller *"Prøv at abstrahere fra det"*. Sidstnævnte kommentarer er et udtryk for en subjektivering af børn, hvor der sættes bestemte rammer for deres tænke- og handlemåder, hvor voksne leverer forskellige former for "psykologisk lægmandsviden" samt coping- og mestringsstrategier, men på en måde, hvor barnets smerter negligeres. Det samme er på sin vis tilfældet for de førstnævnte kommentarer, men de indeholder også en parallel desubjektivering, idet barnet udlægges som en person, der ikke selv er i stand til føle, mærke eller registrere, at vedkommende har smerter, men at deres smerter er noget, hvis eksistens kan defineres af andre. Her er der nærmere tale om en form for negativ opbyggelighed, forstået på den måde, at den voksne udviser mistillid til barnets egne kropslige registreringer.

I tredje afsnit analyserede jeg, hvordan blikket som kommentar kan antage følgende tre former: 1) et undvigende blik, 2) et blik, hvor den anden ser igennem barnet, og 3) et stirrende blik. Ved de to førstnævnte er der tale om situationer, hvor barnet usynliggøres gennem den andens undvigende eller anerkendelsesfraværende blik. Her erfarer barnet, at vedkommende ikke eksisterer som et subjekt for den anden, hvorfor der er tale om reaktioner, der medfører en desubjektivering, idet barnet er objekt for den besked, at dets sociale eksistens ikke anerkendes. Ved det sidstnævnte er der tale om, at blikket virker som en stigmatiserende forurettelse af barnets personlige rum og en kropnormativ dom over barnets krop, der sprænger de sociale normer for passende adfærd og interaktion. Her er der tale om handlinger, der både kan virke som nedbrydende for barnets subjektivitet såvel som subjektiverende i form af at tillægge barnet bestemte måder at tænke og handle på. På den måde kan blikket, afhængig af dets karakter, både være subjektiverende og desubjektiverende.

Herefter analyserede jeg, hvordan manglende tilgængelighed eller fjendtlig arkitektur opleves af børnene. Materialitet kan både virke subjektiverende og desubjektiverende. Førstnævnte, fordi børn tvinges til at tænke og handle anderledes, f.eks. med henblik på at bevæge sig mellem arenaer på en alternativ måde. Sidstnævnte, idet konfrontationen medfører en følelse af eksklusion og en negativ selvopfattelse, hvor børnene fremstiller sig selv som en gruppe, der ikke er velkomne på samme måde som andre. Samtidig medfører ekskluderende materialitet både vrede og fortvivelse over ikke at blive taget seriøst eller en følelse af at blive behandlet med ligegyldighed. Ekskluderende materialitet medfører derfor nedbrydende følelser, der ikke er opbyggende og fremmede for ens mulighed for at forholde sig positivt til sig selv.

I det femte afsnit analyserede jeg kommentaren som nedsættende tale/mobning, hvilket som udgangspunkt kan virke subjektiverende, idet flere børn på baggrund heraf anlægger strategisk adfærd, f.eks. med henblik på undgå mobning. Imidlertid kan behandlingen også antage karakter af desubjektivering, idet børnene bliver ydmyget og italesat som noget, der er uden funktion og nytte for fællesskabet, men som kun vil virke sløvende og belastende, f.eks. ved kommentarer som *"Det kommer til at gå så langsomt, hvis du skal med"* eller *"Hvis du skal med, kommer det til at gå ud over alle os andre"*.

Som ovenstående indikerer, er kommentaren et eksempel på, at der sameksisterer parallelle subjektiverende og desubjektiverende bevægelser i børns liv, og at de på flere måder lever i en uafklaret, ambivalent og fragmenteret position, hvor de i forskellige kontekster og arenaer bliver mødt med varierende former for nedværdigende behandling eller ekskluderende materialitet. Det konstruerer et levevilkår, der grundlæggende indbefatter, at de aldrig rigtig kan vide, hvornår de igen bliver det potentielle objekt for tilgængeligt blændværk, fjendtlig arkitektur eller andres nedværdigende kommentarer, hvorfor de befinder sig i psykiske undtagelsestilstande (Reeve, 2009). Disse tilstande har samtidig en række psyko-

emotionelle virkninger på børns agens, hvilket jeg vil behandle i det følgende afsnit.

Den kropsnormative og generationelle moralitet

Kommentaren resulterer ofte i, at modtageren tillægges og udvikler (eller forventes at udvikle) bestemte følelsesmæssige reaktioner, og er som sådan et eksempel på, hvordan andres kommunikative stigmatiserende, nedværdigende og/eller mikro-aggressive adfærd tager følelsesmæssigt ophold i kroppen. Med afsæt i Hochschild treleddede definition af følelser (1983; 1990) er der imidlertid ikke kun tale om, at det blot er et ren og skær biologisk og individuelt forhold, men derimod noget, der konstrueres i det relationelle møde mellem børn og de mennesker, som indgår i deres hverdagsliv. De forskellige følelser er et produkt af de barrierer og forskellige former for nedværdigende behandling, der er forankret i en kropsnormativ og generationel orden, der reproduceres kommunikativt i det relationelle møde, hvorigennem barnet modtager den besked, at vedkommende overskrider bestemte normative og kulturelle forståelser af, hvilken krop mennesker bør have, og hvordan et barn bør se ud, agere og/eller tale. På den måde er kommentaren noget, som fastholder og reproducerer bestemte rammer og betingelser for magt på mikroniveau, men som samtidig reproducerer en mere generel kropsnormativ og generationel orden på makroniveau.

Jeg har gennem de tidligere afsnit fremanalyseret forekomsten af følelser som: usikkerhed, skyld, angst, skam, vrede og sorg. De to sidstnævnte forekommer imidlertid at være forbigående følelser, da de ofte erstattes af følelser som usikkerhed, angst, skam og skyld, idet børnene reducerer nedværdigende behandling til personlige og individuelle karakteristika, ligesom flere også fortæller, at de ser det som deres egen opgave at undgå de situationer, hvor de risikerer at blive udsat for nedværdigende behandling. De fire følelser kan empirisk være vanskelige at adskille, men jeg vil i det følgende analysere, hvordan forekomsten af følelserne begrænser børns agens

og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Først analyserer jeg virkningerne af følelserne usikkerhed og angst, hvorefter jeg analyserer følelserne skyld og skam.

Usikkerhed og angst

Med de vekslende former for barrierer og nedværdigende behandling medfølger en usikkerhed og angst, hvilket kan vidne om en uafklaret og ustabil position i de sociale arenaer, hvor børnene opholder sig. Med afsæt i Reeve (2009) og Giddens (1996) kan en sådan ustabilitet underminere barnets følelse af ontologisk sikkerhed og tillid til andre mennesker. Magnus beskriver det f.eks. således:

Man kan aldrig vide, hvad andre tænker eller gør, og det kan hurtigt gøre mig usikker eller utryg. Forstår du? Det er svært at forudsige, hvad andre gør, eller hvordan de reagerer. Hvad de tænker på. Man ved ikke, hvad der venter. På den måde kan jeg godt blive usikker – særligt hvis jeg skal noget eller være sammen med nogle mennesker, som jeg ikke kender.

Ifølge Honneth (2006) skabes tillid til sig selv og andre mennesker i barnets første leveår gennem dets primærrelationer. Tillid er som sådan selve forudsætningen for, at barnet kan indgå i andre sociale sammenhænge og interaktioner (også som voksen), da barnet herigennem danner en tiltro til andre mennesker, hvilket nedtoner eksistentielle følelser som angst og udvikler barnets følelse af ontologisk sikkerhed. Kommentaren i dens forskellige afskygninger er dog et eksempel på, hvordan der på forskellige måder kan forekomme en underminering af barnets følelse af ontologisk sikkerhed, hvilket ændrer den til en ontologisk usikkerhed, hvor barnets væren i verden er præget af angst, herunder uro og nervøsitet samt usikkerhed og mistillid til andre mennesker og det sociale miljøes stabilitet og pålidelighed. For Honneth (2006) vil sådanne former for nedværdigende behandling være en trussel for barnets kontinuitet i

selvidentiteten, der netop er konstrueret på baggrund af en løbende bekræftelse i rigtigheden af at have tillid til andre. Men når barnet erfarer det modsatte, konstrueres betingelserne for mistillid og en anden selvopfattelse, der er dannet på baggrund af forekomsten af diskontinuitet, uigennemsigthed og vilkårlighed i ens hverdagsliv, hvilket, med afsæt i Honneth (2006), vil virke begrænsende for barnets personlige autonomi og selvrealisering såvel som for barnets agens, ligesom det potentielt presser barnet til at undlade at danne og indgå i relationer for at beskytte sig selv. På den måde kan den ontologiske usikkerhed medføre, at det i sidste instans kan være mere psykoemotionelt komfortabelt at undlade at deltage og agere i bestemte situationer og sammenhænge. Kommentarens fem forskellige udtryksformer kan derfor være eksempler på, hvordan den relativt basale reproduktion af den kropsnormative og generationelle orden i sig selv konstruerer bestemte betingelser og begrænsninger for børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Her kan børns agens blive undertrykt i flere forskellige arenaer, hvorfor det at handle, eller "gøre noget" i det hele taget, i sig selv kan være forbundet med følelsesmæssig nervøsitet eller angst, hvorfor det for visse børn betragtes som mere fordelagtigt at lade være. Pigen Sofie siger det f.eks. således med afsæt i en samtale, der bl.a. handlede om mobning:

Nogle gange deltager jeg ikke eller siger noget. Også selvom jeg kan. Måske fordi at jeg nervøs eller usikker. Så er det nemmere bare at lade min mor eller en anden voksen gøre det eller tage beslutningen for mig. Jeg tror, at det hænger sammen med, at jeg er blevet mobbet så meget. Det har nok sat sig lidt i mig.

Deres agens rummer derfor også det aktive valg om at fralægge sig sin agens med henblik på at beskytte sig selv. Det forhold ikke at deltage, ikke at udvise initiativ eller undlade at handle og "gøre noget" kan

således være et resultat af en (bevidst eller ubevidst) beskyttelse- eller undgåelsesstrategi, der er forankret i tidligere erfaringer med nedværdigende behandling. Her er det netop meningsfyldt for børn ikke at handle, fordi de opnår en følelse af, at de kan beskytte sig selv eller kontrollere den nedværdigende behandling, f.eks. ved at undertrykke, udskyde eller udlicitere bestemte beslutninger og handlinger.

Skam og skyld

På samme måde som følelser af usikkerhed og angst kan medføre, at børn afholder sig fra at handle og anlægge selvundertrykkende adfærd, kan følelser som skam og skyld have begrænsende virkninger på gruppens agens. Kommentaren i form af det stirrende blik, mobning/nedsættende tale og kommentarer til børns smerter er de sammenhænge, hvor der ofte følger følelsen af skam og skyld, hvilket jeg allerede har behandlet i de tidligere afsnit. Spørgsmålet er derfor ikke, hvorvidt følelser af skam og skyld er udbredt, men hvilken indvirkning følelserne har på gruppens agens.

Voksnes forventninger til, at børn agerer pligtetisk, hvilket skal forstås på den måde, at barnet taler og handler, som de voksne forventer, er som sådan generelt udbredt – også når det gælder børn med varierende funktionsevne. Flere børn beretter om, at voksne, f.eks. i form af lærere og forældre, har relativt klare forventninger til, at børnene, selvom de har en varierende funktionsevne og forskellige udfordringer forbundet hermed, skal klare sig lige så godt eller bedre end deres jævnaldrende. Frederik beskriver det således:

Det er totalt svært at forklare. Men det er på en måde sådan, at fordi jeg har et handicap, så kan forventningerne til mig både være højere eller lavere end til andre børn, f.eks. får jeg hele tiden at vide, at jeg skal vende den anden kind til eller ignorere, hvad det nu er, der går mig på, hvis jeg er blevet drillet, eller hvis jeg føler mig dårligt behandlet. Og jeg tror, at når jeg så ikke kan det,

så kommer jeg til at føle, at det er min egen skyld. At jeg selv er ude om det.

Frederik italesætter forekomsten af en slags kognitiv dissonans, hvor han på den ene side opfordres til at "vende den anden kind til" og ignorere den behandling, som han udsættes for, mens han på den anden side føler, at han har vanskeligt ved at leve op til den moraliserende fortælling om, hvordan han bør håndtere behandlingen. Når gruppen udsættes for nedværdigende behandling, da fortolkes voksnes forventninger til dem som et indirekte løfte, som børnene føler, at de skylder dem at overholde. Skyldfølelse opstår ofte i forbindelse med en handling, hvor vi ikke overholder et løfte, en aftale eller en handel, idet vi igennem sådanne handlinger giver interaktionspartneren den besked, at vi som menneske er til at regne med, og at vi er loyale og anerkendelsesværdige (Brinkmann, 2015). Ronja fortalte bl.a. følgende, i relation til at hun i visse sammenhænge blev mobbet og følte sig uden for i skolen:

Jeg ved godt, at jeg skal gøre mere selv. Gøre mere for at tale og være med. Jeg får det tit at vide. Men det er bare ikke så nemt. Men det er kun mig selv, der kan ændre det. Så det er min egen skyld.

Voksnes forventninger til, hvordan børnene håndterer nedværdigende behandling, kan således resultere i skyldfølelse, hvis barnet ikke kan indfri dem. Det indikerer, at der eksisterer en fordring om, at børnene bør anlægge en resilient attitude, hvorfor de henfører og begrundet den nedværdigende behandling med afsæt i sig selv.

Som det fremgik af de tidligere afsnit, eksisterer der flere eksempler på, at gruppen direkte eller indirekte italesættes, fremstillet og positioneres som "lyseslukkere". Hermed skal forstås personer, der

ødelægger, kvæler eller underminerer den gode stemning eller andres gode humør, lykke og optimisme. Det var f.eks. tilfældet ved voksnes kommentarer til børns smerter: *"Overdriver du ikke lidt?"*, *"Du virkede til at have det fint nok lige før"* eller *"Jeg tror, at du fokuserer for meget på det"*, ved andre børns nedværdigende kommentarer som: *"Det kommer til at gå så langsomt, hvis du skal med"*, *"Vi gider ikke, når du har din hjælper med hele tiden"* og *"Hvis du skal med, kommer til at gå ud over alle os andre"*, såvel som ved de ovenstående eksempler, hvor andre (voksne) fortæller børnene, hvordan de bør håndtere andres behandling, og hvilken adfærd de bør anlægge. Sara Ahmed har udviklet den aktivistiske og feministiske figur "Killjoy", der er en person, som intentionelt kritiserer andre menneskers reproduktion af forskellige former for diskrimination, f.eks. racisme, sexismen og kapabelcentrisme (2010; 2018). I de ovenstående empiriske eksempler er der imidlertid en signifikant forskel, idet børnene ikke intentionelt anlægger en Killjoy-tilgang, men at de nærmere af andre italesættes, fremstilles og positioneres som "Killjoys", dvs. lyseslukkere, hvilket får børnene til at udvikle skyldfølelse. Der kan imidlertid stilles grundlæggende spørgsmålsteget ved, om skyldfølelsen er berettiget, da der som sådan ikke er tale om, at børnene gør noget moralsk forkasteligt eller bryder og overtræder en række regler, principper eller normer, men nærmere at de oplever og føler, at de er ikke er "gode nok", at de bør udvise mere initiativ, og at de bør passe ind, med afsæt i de forventninger, som andre har til dem. På den måde er deres skyldfølelse relateret til deres egne og andres normative vurderinger af, hvorvidt de agerer og passer ind i en bestemt, men ikke nærmere identificerbar, kulturel ramme for, hvad der betragtes som "normalt" – både i forhold til hvad børn skal gøre, når de bliver mobbet, og hvilken adfærd de bør anlægge for at være sociale og deltage på den "rigtige" måde. Med det afsæt kan børnenes emotionelle reaktion fortolkes som en respons på en moralsk orden, der her antager karakter af en generationel og kropsnormativ orden, hvor børn forventes at anlægge bestemte tænke- og handlemåder, og at det er

netop de moralske forventninger hertil, der foranlediger børn til at føle skyld. Men det er også, hvis der tages afsæt i Butler (2005), en måde, hvorpå børn gennem skyldfølelse konstitueres som subjekter, da de gennem skyldfølelsen tvinges til at forholde sig til sig selv som subjekter og konstruere et narrativ, hvorudfra de anlægger deres agens fremadrettet. Det behøver imidlertid ikke kun være et narrativ, der udelukkende tager form af en italesætte af sig selv som "skyldig", men nærmere at de "på trods" af deres varierende funktionsevne bør/skal klare sig bedre end deres jævnaldrende eller på anden måde anlægge tænke- og handlemåder, hvor de aktivt søger mod at gøre bod, bevise deres værd eller "prove them wrong" – måske fordi det modsatte af skyldfølelse er oprejsning (Brinkmann, 2015).

Det er karakteristisk for de empiriske eksempler, hvor børn beretter om skyldfølelse, at det ikke er videre tydeligt, hvad de har gjort forkert, og hvorfor det overhovedet er berettiget, at de føler skyld. Det er i flere tilfælde min fortolkning, at børnene reelt set er skyldsløse og som sådan ikke har ageret på måder, hvor de burde føle skyld efter normale omstændigheder. Her kan der på sin vis være tale om forekomsten af indirekte psyko-emotionel underminering, hvor børnene reducerer og forklarer andre menneskers nedværdigende behandling, med afsæt i sig selv, deres krop og egen adfærd. Den konklusion kan samtidig stille grundlæggende spørgsmålstejn ved, om der overhovedet er tale om skyld, eller om der nærmere er tale om skam, der bliver italesat som skyld af børnene selv. F.eks. peger Thomas Scheff (2006) på, at skyldfølelse er en måde, hvorpå mennesker slører deres skamfølelse. Det er imidlertid ikke muligt at bestemme nærmere, om det reelt set er tilfældet.

Jeg har allerede behandlet, hvordan den stirrende blik kan foranledige skamfølelse. Der er imidlertid også andre sammenhænge, hvor kommentaren resulterer i skam. Men modsat skyld bliver skam ikke italesat på samme måde direkte måde, da ordet som udgangspunkt ikke nævnes af børnene selv, hvilket der kan være en årsag til, hvis man

følger den ovenstående pointe fra Scheff (2006). Desuden peger Bo (2012; 2015) på, med inspiration fra Scheff, at skamfølelse er en tabuiseret følelse, hvilket formentlig kan være en forklaring på, hvorfor den ikke italesættes på samme direkte måde som skyldfølelse.

De nedværdigende og mikro-aggressive kommentarer, der må forventes at resultere i skamfølelse, har ofte et personaliseret islæt og en umiddelbar ambition om at ramme barnet på sin personlige identitet. Her havde børnene f.eks. oplevet at blive kaldt øgenavne som *"Spasserunge"*, *"Freak"*, *"Mongolbarn"*, *"Monsterbarn"*, *"Kødklump"* eller modtaget kommentarer som *"Er du retarderet?"* og *"Jeg ville hellere dø end at sidde i en kørestol"*. Her er der tale om, at kommentaren indeholder arsenalet til at få børn med varierende funktionsevne til at skamme sig over deres egen krop og identitet, og når jeg har spurgt dem, hvad de følte, når de blev kaldt ovenstående, da var svarene f.eks. fra Magnus og Sofie: *"Man får det dårligt med sig selv"* eller *"Jeg får en følelse af, at jeg er forkert"*. På samme måde som det nedstirrende blik kan nedsættende tale og mobning altså foranledige skamfølelse. Som allerede beskrevet finder Giddens, at der med skam følger en grundlæggende angst for at være utilstrækkelig (1996). Inden for socialpsykologien er det særligt Thomas Scheff, der har bidraget til teoretiseringen af skam. Han finder, at det er den mest grundlæggende følelse, der også dækker over sekundære følelser som forlegenhed og pinlighed, hvis modsætning er følelsen af stolthed, hvilket omtrent svarer til den måde, hvorpå Honneth opstiller fornærmelse og anerkendelse som hinandens modsætninger i den solidariske sfære (Honneth, 2006). Honneth teoretiserer imidlertid ikke skam på samme indgående måde som Scheff, der finder, at skamfølelse, herunder angsten eller frygten for at føle skam, får subjektet til at *"trække sig"*. Det er imidlertid blot én ud af flere mulige strategier, som subjektet kan anlægge ved skamfølelse ifølge Nathanson (1992; se også Bo, 2012; 2015), hvor f.eks. også *"undgåelse"* er en anden strategi. Det at anlægge en tilbagetræknings- og undgåelsesstrategi indebærer, at barnet bestræber sig på (bevidst

eller ubevidst) at undgå social kontakt eller på anden måde at indgå i sociale interaktioner og sammenhænge – netop med det formål at undgå eller beskytte sig mod skamfølelsen.

Som tidligere analyseret kan følelsen af usikkerhed og angst også medføre beskyttelses- og undgåelsesstrategier i form af at afholde sig fra at handle eller deltage i de sociale sammenhænge. Det samme er tilfældet med skamfølelse, der også kan resultere i, at barnet anlægger bestemte strategier med henblik på at undgå eller udsætte følelsen af skam. Ved skyldfølelse var der imidlertid ikke belæg for at konkludere, at følelsen resulterer i bestemte strategier. Her var der nærmere tale om, at følelsen af skyld gav anledning til nedvurdering og negative tanker om sig selv, hvilket dels kan fortolkes som et eksempel på indirekte psyko-emotionel underminering, dels som et eksempel på, at børn føler skyld som en respons på en bestemt moralsk orden, som de underlægges, f.eks. gennem positioneringen som ”lyseslukkere”. Det aktualiserer imidlertid spørgsmålet om, hvorvidt de forskellige strategier er et udtryk for, hvordan børn kan agere (og praktisere deres agens) på en måde, hvor de kan være i verden på den mest skånsomme måde. Det skaber omvendt en række helt grundlæggende begrænsninger for deres muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer, idet strategierne, uafhængigt af hvor meningsfulde de kan være, også antager karakter af ”indre eksil” (Bauman, 2002: 62), hvor børnene generelt trækker sig fra de sociale sammenhænge og situationer, hvor de potentielt kan blive genstand for andres nedværdigende behandling. I den forstand er strategierne måske et logisk resultat af erfaringen med psykiske undtagelsestilstande.

Som ovenstående analyse har vist, foranlediger kommentaren som en relationel eller materiel barrierer, at børn med varierende funktionsevne behandles og mødes på måder, der konstruerer psykiske undtagelsestilstande, hvor de ikke nødvendigvis kan kalkulere sig frem til, hvornår de igen kan blive objekt for andres nedværdigende

behandling. Analysen viste, at de forskellige former for nedværdigende behandling, der underminerer børns selvforhold og psyko-emotionelle velvære, resulterer i bestemte følelsesmæssige reaktioner, hvor børnene enten anlægger en resilient attitude eller bestemte tilbagetræknings-, undgåelses- og beskyttelsesstrategier, der bl.a. indebærer, at de "trækker sig" fra de sociale interaktioner og praksisser, der udspiller sig i deres hverdagsliv. Det betyder, at deres agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer, begrænses på en grundlæggende måde, hvor de forskellige strategier kan fortolkes som eksempler på, at børn underlægger deres agens selvundertrykkelse, hvilket betyder, at den nedværdigende behandling ikke nødvendigvis motiverer til en moralsk kamp for anerkendelse. Det vil jeg imidlertid behandle mere indgående i kapitlets sidste afsnit.

8.7. Kampen for anerkendelse

Som allerede fremhævet kan kommentarerne fortolkes som et udtryk for subjektivering, hvor barnet underlægges bestemte former for magt, f.eks. når der rettes på børn, eller når voksne insinuerer, at barnets smerter må være et udtryk for, at barnet endnu ikke formår at abstrahere fra dem eller på anden måde selv er ansvarlig for at anlægge strategier, der fjerner deres fokus herfra. Et foucauldiansk teoretisk perspektiv kan give anledning til kritiske magtanalyser af kommentaren, men leverer imidlertid ikke de teoretiske komponenter, der sikrer plads til den moralske konflikt på samme måde som anerkendelsesteorien. Honneth (2006) finder, at den sociale kamp er forankret i og betinget af subjektive erfaringer med nedværdigende behandling – netop fordi erfaringen af at blive nægtet anerkendelse kan virke motiverende, da det informerer subjektet om dets sociale position. For Honneth eksisterer der således et led mellem på den ene side at blive nedværdigende behandlet og få sine positive selvforhold undermineret, og på den anden side, at nedværdigende behandling mobiliserer handlingsmotiverende følelser, der får subjektet til at kæmpe for at blive anerkendt (Honneth, 2006: 180ff). Disse kampe formidler imidlertid også viden om børns agens, idet kampen for anerkendelse må betragtes som et eksempel på, hvordan børn handler og får noget til at ske i den sociale praksis. Men Honneths egne beskrivelser af, hvad den sociale kamp indebærer, og hvordan den potentielt udspiller sig, kan med fordel udbygges teoretisk med henblik på at kunne begrebsliggøre, hvordan kommentaren kan resultere i en social kamp for anerkendelse hos børn med varierende funktionsevne. Med afsæt i Judith Butler (2020) kan kommentaren grundlæggende anskues som en bestemt (tale)handling eller besked, der f.eks. indeholder nedværdigende og sårende sprog. I værket "Ordenes Vold" (2020) finder Butler, at i de situationer, hvor et subjekt bliver objekt for sårende sprog, er subjektet også objekt for interpellation (Althusser, 2019), hvor det gennem sproget konstitueres, hvilket også rummer kimen til (mod)handling og agens. Den symbolske magt og

positionering, som kommentaren producerer, er eksempler på en bestemt kropsnormativ og generationel orden, hvor f.eks. voksne og kropskapable møder og behandler børn med varierende funktionsevne på bestemte måder, f.eks. ved at disciplinere, patologisere og/eller udstøde dem. Kommentaren kan derfor anskues som interpellation, der konstituerer bestemte subjektpositioner, og som samtidig reproducerer en generationel og kropsnormativ orden i samfundet. Butler finder, på en lignende måde som Honneth, at det er gennem sårende sprog, at subjektet kan skabe kulturelle genforhandlinger, hvorigennem der også kan mobiliseres en kamp for anerkendelse. Med inspiration fra Butler kan den sociale kamp for anerkendelse således komme til udtryk i form af handlinger, hvor barnet aktivt søger mod at skabe kulturel genforhandling – netop fordi en sådan genforhandling er et eksempel på, hvordan børn kæmper for anerkendelse gennem handlinger, hvor de yder modstand og redefinerer situationen eller sig selv, hvilket jeg vil tydeliggøre i det følgende.

Det forhold at "rulle på øjnene" af en rettelse, bevidst at afstå fra at adlyde eller irriteret spørge ind til, hvorfor man skal adlyde, er eksempler på små, men aktive, handlinger, hvorigennem barnet tydeliggør over for den voksne, at rettelsen er ubejlelig eller upassende, går over deres grænse eller som sådan kolliderer med barnets muligheder for "at være til" i den sociale praksis, f.eks. i forhold til at danne og vedligeholde sine venskaber. Handlingerne kan som sådan fortolkes som eksempler på, hvordan børn yder modstand til en kultur, hvor voksne har/tager sig retten og magten til at rette og afbryde børn i deres interaktioner med jævnaldrende.

Et andet eksempel kan være den måde, hvorpå andre mennesker møder børn med varierende funktionsevne gennem et undvigende, anerkendelsesfraværende eller stirrende blik. Disse blikke kan være eksempler på forhold ved de sociale interaktionsformer, der har potentiale til at blive transcenderet mod et højere niveau af social retfærdighed, da de måder, som blikket anvendes på, umiddelbart kolliderer med de normative og sociale forskrifter for passende adfærd

og interaktion, f.eks. normen om, at man ikke stirrer, fordi det er uhøfligt og ubehageligt for den anden (Garland-Thomsen, 2006). Måske er det ligefrem muligt med afsæt i Honneth (2003b; 2006) at argumentere for, at de tre måder, som blikket anvendes på, i visse sammenhænge kan være udtryk for en fejludvikling i de sociale interaktionsformer og i samfundet som sådan, idet handlingerne empirisk kan fortolkes som eksempler på nedværdigende behandling. Her ligger således et potentiale for en moralsk kamp for anerkendelse og forbedring af interaktionen mellem mennesker med og uden varierende funktionsevne. Der er da også eksempler på, at de forskellige blikke kan motivere til bestemte handlinger hos børnene, f.eks. siger Frederik: *"Hvis andre stirrer på mig, så stirrer jeg da også på dem."*, mens Sofie fortalte: *"Jeg er ligeglad, når andre stirrer. Nogle gange vinker jeg til dem. Derefter går det hurtigt op for dem, hvad de har gang i."*. At modsvare det stirrende blik med et andet stirrende blik eller et vink kan fortolkes som eksempler på, hvordan børn gennem konkrete handlinger overeksponerer den andens adfærd i det offentlige rum. En anden, men lignende, reaktion sker i de situationer, hvor barnet omfavner den andens stirrende blik, f.eks. fortalte Magnus følgende: *"Jeg har ikke noget imod at andre stirrer. Det må de gerne. Det er også derfor, at mig og mine forældre har pyntet min stol på den her måde."*. Det er et eksempel på, hvordan nogle børn tager identiteten som "et barn med varierende funktionsevne" til sig og aktivt udfører handlinger, hvorigennem barnet eksponerer sig selv på en bestemt måde, f.eks. ved at pynte sin kørestol med neonfarvede bånd og plastikdyr. Herigennem indtager barnet aktivt en bestemt subjektposition, hvor barnet udviser stolthed ved sin identitet. Eksemplet er direkte sammenligneligt med Reeves beskrivelser af, at psyko-emotionel underminering kan motivere til handlinger, hvor mennesker med varierende funktionsevne udøver modmagt, f.eks. ved at tage bestemte identiteter på sig og gøre identiteten til et aktivt redskab i sin kamp for at udøve modmagt eller kæmpe for anerkendelse. Men det er også et eksempel på kulturel

genforhandling, idet barnet konstruerer en situation, hvor barnet ikke blot er ufrivilligt objekt for andres blikke, men aktivt vælger at konstruere og positionere sig selv som objekt for andres blikke for herigennem at konstruere og positionere sig selv som subjekt, der eksisterer og har krav på, at andre mennesker anerkender barnets eksistens i social betydning. Gennem den aktive handling om at konstruere sig selv som objekt for andres blikke konstruerer Magnus sig selv som subjekt, idet den pyntede stol signalerer til andre, at han er velvidende om, at andre mennesker stirrer, hvilket samtidig informerer om, at han gennem ovenstående handling netop positionerer sig selv som et subjekt med en bestemt (humoristisk) intentionalitet, hvorigennem han bevidst overeksponerer sin viden om den andens trang til at stirre. På den måde bliver magtforholdet vendt på hovedet, idet han aktivt omfavner den andens stirrende blik og herigennem indirekte udstiller, hvordan den stirrende overtræder de normative og sociale forskrifter og forventninger til, hvordan social interaktion bør udspille sig.

Hvor det stirrende blik forekommer at motivere til en kamp for anerkendelse, kan det være vanskeligere med de blikke, der er undvigende eller anerkendelsesfraværende. Alma fortæller f.eks.:

Jeg godt mærke eller se, hvis andre forsøger at undgå os. Nogle gange siger jeg hej til dem, bare for at provokere. Der er enkelte, der siger hej igen, men der er stadig mange, der bare ignorerer os.

Det undvigende eller anerkendelsesfraværende blik kan således begrænse barnets muligheder for at kæmpe for anerkendelse, idet den anden altid kan vedblive med at give barnet den besked, at vedkommende ikke anerkender barnets eksistens i social betydning. Men forsøget på at sige hej og herigennem få den andens opmærksomhed kan stadig karakteriseres som forsøg på at få den

anden til at anerkende ens eksistens. Imidlertid er effekten af et sådan forsøg som minimum betinget af, at barnet får den andens opmærksomhed – eller at det blot medfører refleksion hos den anden.

I forhold til de reaktioner, som børnene beretter om at have, når de modtager bestemte kommentarer, når de fortæller voksne, at de har smerter, er kampen for anerkendelse ofte mindre synlig, f.eks. siger Ronja: *"Jeg gør bare, hvad de siger, og er med, selvom det gør ondt"*, mens Simon fortæller: *"Jeg siger ikke noget. Jeg ved ikke helt, hvad jeg skal sige. Jeg har jo bare fortalt, at jeg har ondt."* Kommentarer til børns smerter forekommer på den måde at have en individualiserende virkning, hvor "ansvaret" for at have/føle smerter bliver returneret til børnene selv, hvorfor børnene ansvarliggøres og/eller positioneres som lyseslukkere. Samtidig bliver smerter udelagt som et forhold, der ikke er en effekt ved barnets varierende funktionsevne og som sådan kan skabe afledte materielle og relationelle barrierer, f.eks. i forhold til at deltage i bestemte aktiviteter eller blot have overskuddet til at være sammen med andre. I stedet bliver det et biologisk forhold i/ved barnets krop, som barnet selv har ansvaret for at håndtere og mestre uden hjælp og støtte fra voksne, hvorfor den varierende funktionsevne virker som et medium for nedværdigende behandling.

Kommentarerne til børns smerter gav da også indtryk af, at voksne forventer, at børn anlægger en positiv og resilient attitude til deres smerter, hvor de skal vise omstillingsparathed, at de kan abstrahere og "cope" med deres smerter, hvilket formentlig er med til at producere selvcensur eller selvundertrykkende adfærd hos børnene, hvor kommentarerne ikke motiverer til en kamp for anerkendelse eller en kulturel genforhandling, men i stedet cementerer et endnu stærkere dominansforhold mellem voksne og børn. Samme reaktion har børn, når de erfarer materialitet, arkitektur eller anden indretning, der virker ekskluderende. Selvom erfaringen heraf ofte medfører nedbrydende følelser og selvopfattelser, så resulterer det ikke umiddelbart i en kamp for anerkendelse. Formentlig fordi materialitet kan virke som et relativt

abstrakt grundvilkår, som det for børnene kan være vanskeligt at ændre på.

Der kan samtidig konstateres en lighed mellem de kommentarer, der leveres til børn, som har smerter, og visse af de individualiserende kommentarer, der leveres til forældre, når de anmoder om hjælp og støtte. I begge tilfælde forekommer kommentaren at indeholde den implicitte hensigt om at få børn og forældre til at anlægge en positiv og resilient attitude, hvor det forventes, at de anlægger en selvansvarlig og modstandsdygtig adfærd i henhold til de udfordringer, der eksisterer i deres tilværelse. På samme måde er der en lighed mellem de ideologiske og moralske diskurser, der fulgte med den neoliberale nedskæringspolitik og flere af de nedsættende kommentarer, som børn også beretter om, f.eks. *"Du udnytter, at du har et handicap"* og *"Hvis du skal med, kommer til at gå ud over alle os andre"*. Begge indeholder de en eksplicit stereotyp fremstilling og forestilling om børn med varierende funktionsevne som en gruppe, der enten udnytter sin kropslige situation eller hæmmer andre.

9. Den uendelige øvelse i at blive menneske

"Et er, hvad man vil, et andet er, hvad man kan".

Jeg støtte på ovenstående ordsprog, da jeg tidligt i arbejdet med analysen ikke selv formåede at indfange en række tematikker under en samlet konceptualisering. Jeg stoppede imidlertid ved ordsproget, da det efter min vurdering indfanger en grundlæggende dimension ved gruppens hverdagsliv. Det er et ordsprog, der kan fortolkes til at indeholde et budskab om, at menneskers bestræbelser i tilværelsen bør være betinget af, hvad de kan og har evnerne til. I modalverbet "vil" ligger således subjektets ønsker, mål, forhåbninger eller drømme, mens modalverbet "kan" indeholder en kropslig realisme, med henvisning til hvilke evner subjektet er i besiddelse af. En udvidet fortolkning kan være, at mennesker bør anlægge en realistisk livsførelse, hvor den enkelte er bevidst om, at de ting, de ønsker at opnå eller realisere, er betinget af, hvad de har evnerne til, og at mennesker derfor ikke skal vise hovmod i form af overmod eller selvhævdelse, men i stedet anlægge en livsførelse, der er ligefrem proportional med deres individuelle evner.

Det ovenstående budskab, som jeg fortolker ordsproget til at indeholde, er imidlertid også sammenfaldende med, hvad jeg vil karakterisere som en *neoliberal kropsnormativ ånd*, der er dominerende i de arenaer, som børnene befinder sig i. Denne ånd indebærer ikke, at børns kropslige "kunnen" ansues som et statisk biologisk forhold, men nærmere som noget dynamisk og formbart, der kan og skal trænes, udvikles og forbedres, og at børnene parallelt bør udvise en bestemt åndelig tilgang til tilværelsen, hvor de er realistiske og ydmyge over for deres kropslige evner og dermed indforstået med, at det, de vil, er determineret af det, de kan. Derfor bør de tilgå

tilværelsen med den indstilling, at de skal træne og øve sig for at forbedre deres evner – deres ”kan”.

Den neoliberale kropsnormativ ånd

Jeg har allerede redegjort for, at jeg (også) forstår neoliberalisme som en samling af moralske imperativer, hvorigennem der allokeres skyld og skam med henvisning til subjektets individuelle ansvar, hvorfor der herigennem også promoveres individualisme. Som beskrevet anskuer jeg den kropsnormative orden som en struktur, der antager karakter af kulturel imperialism/ideologisk hegemoni (Young, 1990; Gramsci, 1985), hvor administrative og medicinske kategoriseringer af menneskekroppen har konstrueret en forestilling og et ideal om den kapable og ”normale” krop, der kontinuerligt fremstilles som det sunde, smukke, værdifulde og efterstræbelsesværdige. En sådan orden har cementeret sig som et normativt og universelt kriterie, der virker som det sammenligningsgrundlag, hvorudfra alle kroppe vurderes og bedømmes.

Min hensigt med at introducere begrebet om den neoliberale kropsnormative ånd er, at jeg finder, at de neoliberale moralske imperativer og den kropsnormative orden i praksis er vævet ind i hinanden og konstruerer og promoverer en særlig ”ånd”. Med begrebet ånd henviser jeg til en weberiansk forståelse af de forskellige moralske imperativer, pligtforestillinger og kulturværdier, der foreskriver, eller ligefrem dikterer, hvad et barn med varierende funktionsevne bør beskæftige sig med i sin tilværelse, og hvilken åndelig indstilling barnet bør anlægge (Weber, 1995). Med andre ord: imperativer, forestillinger og værdier, der siger noget om, hvad der bør være barnets ”kald” i livet. Her kan naturligvis identificeres en teoretisk og empirisk parallel til de foucauldianske studier af governmentaliseringen af børns liv og den styring til selvstyring, der påvirker børns tilværelse i moderne vestlige samfund (Falster, 2019; Falster & Warming, 2019; Smith, 2014), hvor børn underlægges, og underlægger sig selv, forskellige subjektiveringspraksisser. Jeg er

imidlertid inspireret af den tyske filosof Peter Sloterdijk, der bygger videre på Foucaults arbejder om selvsubjektivering i sit værk *"You must change your life"* (2013). Hvor Foucault anskuede selvsubjektivering som en praksis, hvor subjektet gennem frihed og selvrefleksion anlægger bestemte tænke- og handlemåder med henblik på at opnå eller realisere bestemte mål (Foucault, 1984, 1997), da anskuer Sloterdijk en sådan praksis som et grundvilkår for den menneskelige tilværelse og eksistens. Sloterdijk tager eksplicit afsæt i gruppen af mennesker med fysisk varierende funktionsevne, som han anvender som et eksempel og en metafor for, at tilværelsen er struktureret af en uendelig og totaliserende fordring om, at vi mennesker skal øve os og træne kontinuerligt for derigennem at blive den bedste version af os selv. Sloterdijs pointe er, at mennesker med varierende funktionsevne er legemliggørelsen af, hvad menneskets eksistens i virkeligheden handler om: at øve sig. Gruppens liv bliver således symbolet på en efterstræbelsesværdig asketisk ånd, der foreskriver, at menneskets liv i sin grundsubstans er problematisk, og at vi derfor bør tilgå livet med den asketiske indstilling, at vi kontant skal formes, forbedres og optimeres gennem livslang øvelse og træning.

Relateret til gruppen af børn med varierende funktionsevne figurerer en sådan ånd også i deres tilværelse, f.eks. gennem det væld af forskellige aktiviteter, som de forventes at deltage i, og som direkte eller indirekte har til hensigt at ændre børnenes indstilling til tilværelsen, således at den består af en pligttopfyldende, tålmodig og ydmyg arbejdsomhed, hvor de er orienteret mod selvforbedring. På sin vis, men ikke direkte, behandler Sloterdijk den samme kropsnormative orden, som jeg allerede har inddraget i de tidligere analysekapitler, men hvor den kropsnormative orden umiddelbart ville stille sig tilfreds, når subjekt opnår det kropsnormative ideal³⁴, så er det imidlertid Sloterdijs pointe, at øvelsen og træningen altid vil fortsætte, fordi det er en livspraksis, hvorfor livet ikke handler om at opnå et bestemt ideal,

³⁴ Her henvises der til den medicinske/kulturelle ide om, at der eksisterer en normal krop, og at en sådan krop udgør et kulturelt efterstræbelsesværdigt ideal.

mål eller slutpunkt for sin øvelse og træning, men om at indtræde i livet med den indstilling, at tilværelsen er en uendelig praksisøvelse.

Men hvorfor inddrage teoretiske perspektiver om neoliberalisme, den kropsnormative orden og Sloterdijks perifere beskrivelser af mennesker med fysisk varierende funktionsevne til at konceptualisere indeværende analysekapitel? Fordi den generelle tilgang til gruppen er, at deres kroppe, og liv i det hele taget, er problematiske. Der er noget ved deres kroppe, som vi af forskellige årsager ikke bryder os om, og som vi ønsker at ændre. Deres kroppe fortolkes som en invitation til at underlægge dem en essentialistisk medicinsk realisme, hvor de fra spæd objektiveres og subjektiveres med afsæt i den kropsnormative orden, ligesom de gennem livet underlægges og inviteres til at underlægge sig selv en åndelig individualisme, der foreskriver, at de bør tilgå tilværelsen med den indstilling, at deres liv er en lang øvelse og træningssession. Hvor Weber (1995) samt Boltanski & Chiapello (2005) analyserede tekster for at forstå kapitalismens ånd, er jeg inspireret af Sloterdijk (2013), idet jeg alene koncentrerer mig om de aktiviteter i hverdagen, hvor ånden kommer til udtryk i praksis – gennem det, der ”gøres” med børnene, og hvor andre søger mod at tillægge børnene en bestemt åndlige og legemlig tilgang til tilværelsen gennem asketiske livspraksisser, med hvilke jeg forstår praksisser, hvor børn forventes, ønskes, opmuntres eller foranlediges til at arbejde med deres åndelige og legemlige selv, f.eks. gennem træning og højtlesning af litteratur. Hertil knyttes de analytiske resultater til den social-relationelle anerkendelsesanalytik, som jeg anvender til at fremanalysere, hvordan den neoliberale kropsnormative ånd medfører forskellige barrierer og erfaringer med nedværdigende behandling med henblik på at tydeliggøre, hvordan børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer begrænses af ånden. Desuden er det hensigten at tydeliggøre, at selvom en sådan ånd kan være eller virke totaliserende, da yder børn stadig modmagt eller kæmper for anerkendelse, og at disse kampe eller genforhandlinger ofte er et udtryk for, at ånden

mislykkes. Det er samtidig i de situationer, at børn med varierende funktionsevne risikerer at blive behandlet nedværdigende eller på en måde, der underminerer deres psyko-emotionelle velvære og selvforhold.

Den uendelige øvelse i at blive menneske antager naturligvis forskellig karakter i børns hverdagsliv, hvorfor jeg i det følgende vil analysere en række selektivt udvalgte praksisser. I første afsnit analyserer jeg med inspiration fra Weber (1995), hvordan gruppens hverdagsliv rationaliseres gennem planer og aftaler, hvor børn skal arbejdes med, tilses eller behandles af bestemt fagprofessionel ekspertise, og at omfanget af aktiviteter kræver en relativ minutiøs og skematisk disciplinering af gruppens tid og hverdag, hvorfor lystbetonede aktiviteter fravælges til fordel for mere instrumentelle og målrationelle aktiviteter. Analysen skal bidrage med viden om, hvordan hverdagens rationalisering og disciplinering i sig selv kan udgøre en barriere, der begrænser børns muligheder for at handle og være de steder, de gerne vil, men som de ofte ikke kan, da rationaliserede aktiviteter fremstilles og positioneres som "nødvendige".

Herefter analyserer jeg, hvordan en aktivitet som højtlesning, både i hjemmene og tilbuddene, antager karakter af en litterær askese. Analysen har til formål at bidrage med viden om, hvorfor højtlesning praktiseres, og hvordan der med aktiviteten arbejdes for at installere en bestemt åndelig indstilling hos børnene, hvor de anlægger et realistisk selvbillede af deres *reelle kropslighed*, men samtidig lærer at acceptere, at de bør træne og øve sig for at opnå deres *potentielle kropslighed*, der eksisterer i en imaginær virkelighed som et ubestemt og uforløst biologisk potentiale.

I tredje afsnit analyserer jeg, hvordan praktiseringen af træningsaktiviteter virker som et totaliserende vilkår i gruppens liv, hvor alle aktiviteter potentielt forventes at antage karakter af træning eller øvelse. Hertil udforsker jeg, hvordan træningsregimet legitimeres gennem forskellige lykkemyter og skæbnefortællinger, der virker som

overtalelsesstrategier, hvilket begrænser børns muligheder for at sige fra over for forventningen om, at de bør tilgå tilværelsen med den indstilling, at alle aktiviteter potentielt er trænings- eller øvelsesaktiviteter. Analysen skal bidrage med viden om, hvordan træningsaktiviteter antager en ambivalent plads i børnenes liv, hvor aktiviteten både kan virke kropsligt opbyggende, men parallelt også underminere gruppens psyko-emotionelle velvære og selvforhold.

Derefter analyserer jeg, hvordan børn forventes at acceptere, at de skal indtræde i forskellige eksponeringsasketiske praksisser, der også antager karakter af træning/øvelse, hvor de skal opbygge evnen til at udholde bestemte situationer med henblik på at udvikle bestemte evner og kompetencer. På samme måde som den foregående, skal analysen bidrage med viden om, hvordan børn forventes at deltage i bestemte praksisser, men at der i den forbindelse også opstår en række utilsigtede konsekvenser.

I femte og sidste afsnit samler jeg op på de fire foregående analyseafsnit, hvor jeg analyserer, hvordan den neoliberale kropsnormative ånd cementerer et åndeligt kald og bestemte moralske imperativer, der bl.a. eksekveres gennem den generationelle orden og overtalelsesstrategier. Analysen skal bidrage med viden om, hvordan børn kropsliggør neoliberalisme, og hvordan børns agens og kamp for anerkendelse herigennem risikerer at blive undermineret.

9.1. Hverdagslivets rationalisering – og affortryllelse

"Det er et kæmpe arbejde, at have et handicap. Du har aldrig fri."

(Adam).

Gruppen af børn med varierende funktionsevne lever vidt forskellige liv, og det er næppe retfærdigt at tale om *et hverdagsliv*, der er gældende for dem alle. Når det alligevel i visse tilfælde giver mening at tale om dem som en samlet gruppe, er det begrundet i, at der eksisterer en række elementer i deres hverdag, der på tværs af deres individuelle forskelligheder ofte er sammenfaldende. Ét af disse sammenfald er rationaliseringen af deres hverdagsliv. Hermed henviser jeg til, at deres hverdag er defineret af en beregnelighed, systematik og instrumentalisering med henblik på at effektivisere og standardisere deres liv på en måde, hvor de når de planer, aftaler og aktiviteter, som deres forældre eller andre voksne har planlagt og besluttet på deres vegne. Til at beskrive rationaliseringen vil jeg i det følgende tage deskriptivt afsæt i de forskellige praktiske gøremål og aktiviteter, der indgår i deres hverdagsliv. Med afsæt i det etnografiske feltarbejde finder jeg, at gruppens hverdag grundlæggende består af og er struktureret omkring tre overordnede gøremål/aktiviteter. Disse er hhv. 1) praktiske gøremål, 2) aktiviteter og 3) særlige aktiviteter.

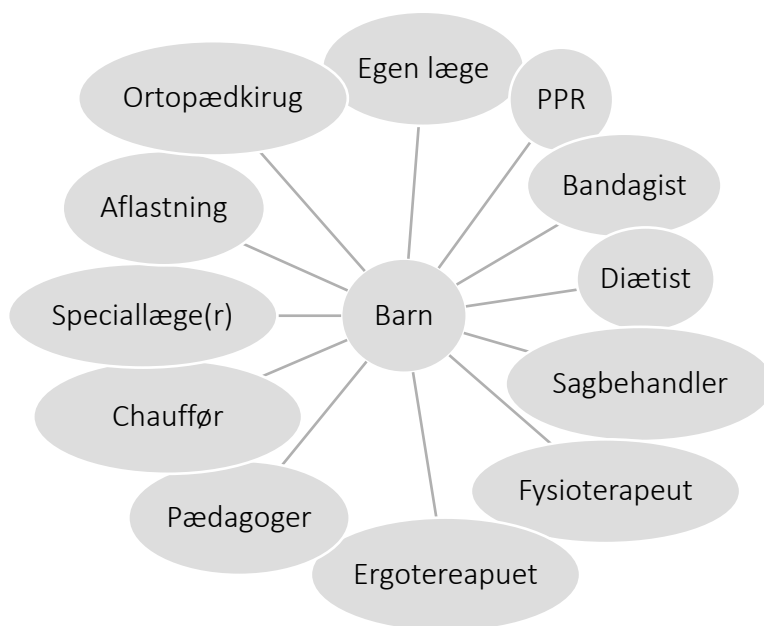
1) Praktiske gøremål: Vedrører de mest basale common-sense-handlinger. Det kan f.eks. være at komme fra sengen og over i sin kørestol, gå i bad, børste tænder, gå på toilettet, få skiftet ble, tage tøj af og på, spise/få sondemad, hvile/sove eller indtage medicin. Det er imidlertid vidt forskelligt, hvorvidt barnet selv kan udføre gøremålene, hvorfor den lavpraktiske realisering afhænger af funktionsevne-effekterne og omfanget af hjælp og støtte, der stilles til rådighed for barnet og familien. Gøremålene er relativt rutineprægede handlinger og finder sted hver dag på bestemte tidspunkter af døgnet eller på bestemte dage i løbet af en uge, eller hvis behovet opstår akut.

2) Aktiviteter: Vedrører også common-sense-handlinger, men afviger fra de praktiske gøremål, idet aktiviteter ofte indebærer samvær med andre, der umiddelbart ikke indgår i barnets private liv i hjemmet eller på botilbuddet. Det er f.eks. aktiviteter som at opholde sig i et dagtilbud, at gå i (special)skole, på STU eller ordinær ungdomsuddannelse, hvor barnet eller den unge enten bruger sin tid på at være sammen med andre, f.eks. i form af leg, eller på at modtage undervisning eller træne med fysio- og ergoterapeuter. Aktiviteterne kan ligeledes antage karakter af fritidsaktiviteter, f.eks. svømning og ridning.

3) Særlige aktiviteter: Indbefatter de handlinger og aktiviteter, der afviger fra de praktiske gøremål og hverdagsaktiviteterne. Det er aktiviteter, der kan betragtes som særlige, fordi de finder sted relativt sjældent. Det kan f.eks. være en lægekonsultation på sygehuset, indlæggelse af både kort og længerevarende karakter, en neuropsykologisk udredning, operationer, genoptræning eller møde med ens sagsbehandler. Aktiviteterne snakkes der ofte ekstraordinært meget om, f.eks. fordi de fagprofessionelle eller forældrene vil forbedre barnet på aktiviteten eller skabe forventningsafstemning om, hvad der skal ske.

Hverdagenes gøremål og aktiviteter indeholder elementer, der er sammenfaldende med andre børn, men også elementer, som børn uden varierende funktionsevne formentlig ikke kommer til at stifte bekendtskab med, i så fald kun i begrænset omfang, ligesom en afgørende forskel består i den tid, som de enkelte gøremål og aktiviteter er forbundet med. Dertil er det min umiddelbare vurdering, at børn med varierende funktionsevne oftere end andre børn forventes, foranlediges, overtales eller er kropsligt nødsaget til at deltage i særlige aktiviteter, f.eks. operationer og lægekonsultationer. Ovenstående forhold er imidlertid kun eksempler på et udsnit af de adskillelige og forskelligartede gøremål og aktiviteter, som gruppen ofte skal deltage i. Omfanget indikerer både, hvor afgørende

planlægning i og af deres hverdagsliv er, men også at der forekommer en relativ omfattende mængde af fagprofessionel voksenkontakt, hvilket har jeg visualiseret gennem nedenstående figur, der eksemplificerer antallet af voksne i et af børnenes liv:



Figuren er blot et eksempel på antallet af fagprofessionelle, eksperter eller specialister, der kan figurere i et barns liv. For nogle børn vil antallet være højere, mens det for andre vil være lavere, og her vil et stigende antal af aftaler med eksperter/fagprofessionelle øge behovet for, at forældrene koordinerer barnets aftaler, ligesom barnet også skal forholde sig til endnu flere voksne. Figuren kan samtidig betragtes som et illustrativt eksempel på rationaliseringen, idet fagprofessionelle og administrative vurderinger og kategoriseringer resulterer i, at barnet henvises til bestemt fagekspertise, der efterfølgende har til opgave at arbejde med barnet på en bestemt måde. Det kan f.eks. være i henhold til et juridisk, pædagogisk, psykologisk, medicinsk eller fysiologisk forhold ved barnet, der på den ene eller anden måde skal arbejdes med eller behandles på en specialiseret måde. Kontakten til

voksne og fagprofessionelle bliver italesat af drengen Valdemar på følgende måde:

Jeg går i skole, træner to til tre gange om ugen. Jeg skal ofte til en læge, på hospitalet eller sådan noget flere gange om måneden eller til en eller anden speciallæge. Jeg skal huske at tage min medicin. Og så skal jeg til massage hver anden uge. Man har virkelig travlt, når man har et handicap. Jeg har sådan et skema, som min mor har lavet, hvor der både står alle de ting, jeg skal i skolen, og alle de aftaler, jeg har udover, i forhold til træning, læger osv. Mit liv er et stort skema.

Som citatet indikerer, kan børn med varierende funktionsevne have omfattende voksenkontakt til fagprofessionelle, og deres hverdag i løbet af én uge kan indeholde adskillige aktiviteter, hvorfor de også kan være nødsaget til at planlægge og styre deres tid, f.eks. gennem skemaer. At ens liv som følge heraf opleves som "et stort skema" kan imidlertid være et resultat af, at flere forskellige gøremål og aktiviteter i hverdagen er forankret i og styret gennem skemaer, der oplyser barnet om, hvad der skal ske, hvornår det skal ske, og evt. med hvem det skal ske. Det er f.eks. tilfældet med diverse medicinskemaer, som børnene anvender til at overvåge og kontrollere deres medicinindtag eller andre former for præparater, skemaer over daglige behandlinger, f.eks. en PEP-fløjte, eller skemaer over ens diæt(er), lægeaftaler og aflastningsweekender såvel som tidsplaner for operationer, genoptræning og andre træningsforløb og programmer. Gruppen lever i den forstand en tilværelse, hvor de forventes og foranlediges til at anlægge en selvdisciplinerende livstil, hvor de følger bestemte skemaer og planer. En sådan disciplinering eller fordringen herom kan imidlertid også betragtes som et begrænsende vilkår, hvilket jeg vender tilbage til.

Jeg startede afsnittet med at citere drengen Adam, der fortalte, at det er et kæmpe arbejde at have en varierende funktionsevne, og at han som sådan aldrig rigtig har fri. Det er en italesættelse af et vilkår i gruppens hverdagsliv, der harmonerer med ovenstående beskrivelser af omfanget af kontakt med fagprofessionelle såvel som omfanget af forskellige skemaer og tidsplaner, der har til formål at medføre en effektiv anvendelse af barnets tid i det daglige. Det bliver herigennem tydeligt, at hvor andre børns fritid ofte er reserveret til fritidsaktiviteter og legeaftaler, da er en ikke ubetydelig andel af gruppens fritid reserveret til aftaler, hvor de på den ene eller anden måde skal tilbringe deres tid sammen med voksne fagprofessionelle. Aftaler, og omfanget heraf, begrundes ofte med afsæt i barnets varierende funktionsevne og fagprofessionelt vurderede (kropslige) behov. Den systematiske planlægning er samtidig noget, som forældre til børn med varierende funktionsevne allerede opfordres til at iværksætte inden barnets fødsel. F.eks. fremgår følgende af guiden "Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap", der er udarbejdet af Socialstyrelsen:

Opret fra starten et ringbind og en mappe på computeren, hvor I samler og organiserer al korrespondance og information om jeres barn. Gem alle skrivelser fra det offentlige her – f.eks. kopier af journalnoter fra læger, der skal bruges i forbindelse med eventuelle ansøgninger. Medbring alle papirer, der beskriver jeres barn, til møder – f.eks. fra læge, pædagog, psykolog eller fysioterapeut. Det kan være svært at rumme og huske alt, hvad der bliver sagt til de møder, I skal til i forbindelse med jeres barns handicap. Tag selv noter, eller bed om et skriftligt referat. At få tingene på skrift kan gøre det lettere for jer at få overblik og overskud til at finde ud af, hvad der videre skal ske. I kan bede om at få kopi af alle de papirer, der indgår i sagen – f.eks. mødereferater, afgørelser og evt. afslag. (2013: 7).

Selvom guiden indeholder umiddelbart nyttig rådgivning og vejledning til forældre, så indikerer uddraget, at de offentlige myndigheder anbefaler, at forældrene rationaliserer deres eget og barnets tilværelse, hvor alle informationer, f.eks. i form af korrespondancer, fagprofessionelle vurderinger, journalnoter og andre skrivelser fra offentlige myndigheder eller eksperter, bør bogføres og administreres på en måde, hvor de instrumentelt kan anvendes til at opfylde bestemte behov fremadrettet, f.eks. i forbindelse med en ansøgning om hjælp og støtte.

Som det fremgår af de ovenstående eksempler i form af kontakt til fagprofessionelle, den skematiske planlægning af hverdagen og anbefalingen om, at alle informationer bogføres og administreres, fremstår de adskillelige aftaler og aktiviteter, som børnene forventes at deltage i, som et grundvilkår i deres tilværelse. Det er imidlertid et vilkår, der for flere børn, ifølge dem selv, enten fylder for meget eller virker begrænsende. Adam og Anja beskriver det således:

Man kan sige det sådan her. Da jeg var lille, altså da jeg gik i børnehaven, der tænkte jeg ikke over det. Men når man bliver ældre, begynder det at gå op for en, at der faktisk er ting, som man går glip af.

Jeg kan godt blive træt af det. Jeg ved godt, at det er det bedste for mig selv, men nogle gange bliver jeg træt af, at alt er så meget i kasser og rækkefølger, og at andre hele tiden skal sige og fortælle mig, hvad jeg skal.

Relateret til den social-relationelle anerkendelsesanalytik er der her tale om, at børnene erfarer, hvordan deres varierende funktionsevne har forskellige effekter, der ifølge de voksne nødvendiggør bestemte aftaler og aktiviteter, hvilket konstruerer materielle barrierer i deres hverdagsliv. På den måde kan de umiddelbart "nødvendige

aktiviteter”, f.eks. en lægeaftale eller træning, virke ekskluderende i forhold til de sociale kontekster, hvor barnet gerne vil opholde sig. Det indikerer, at der forekommer en sammenhæng mellem materielle og relationelle barrierer, idet barnet også begrænses eller ekskluderes fra at danne og vedligeholde sine relationer. Der er ikke nødvendigvis tale om, at børnene i denne kontekst behandles nedværdigende i en anerkendelsesteoretisk forstand, men nærmere at funktionsevne-effekterne og rationaliseringen af deres hverdagsliv virker som materielle og relationelle barrierer, hvor de forventes og foranlediges til at opholde sig bestemte steder på bestemte tidspunkter, og at det kan medføre, at de ”går glip”, begrænses eller ekskluderes fra sociale praksisser, der udspiller sig i de arenaer, hvor de normalvis opholder sig. Det betyder også, i forbindelse med de forskellige aftaler og aktiviteter, at de begrænses i at indgå i gensidigt anerkendende relationer til jævnaldrende, ligesom deres reelle frihed og mulighed for at handle spontant og fleksibelt er mindre. På trods heraf italesætter og udviser børnene en forståelse for, hvorfor de mange aftaler og aktiviteter kan være vigtige, og hvorfor de overhovedet skal deltage. Gruppen tager derfor ikke afstand fra dem, men oplever alligevel, at det til tider virker begrænsende og belastende. Når jeg imidlertid spørger ind til, hvordan de har det med, at de adskillige aftaler og aktiviteter gør, at de ofte har travlt eller føler, at det er et ”arbejde” at have en varierende funktionsevne, så svarer Adam, Anja og Valdemar f.eks.:

Det hele bliver ligesom det samme, hvor jeg ikke lige så meget kan gøre det, jeg vil, f.eks. være sammen med mine venner.

Ret tit, synes jeg, kan jeg ikke være sammen med mine venner eller veninder, og at det hele handler om mit handicap.

Der er bare altid et eller andet, jeg skal. Noget jeg skal træne, et eller andet, der skal tjekkes eller undersøges, eller noget, jeg skal blive bedre til.

Børn med varierende funktionsevne har kroppe, der på den ene eller anden måde vurderes til at nødvendiggøre og invitere til en rationalisering af deres tilværelse – ofte med henvisning til at det er for barnets bedste. Weber fandt (1995: 121f), at rationaliseringen af det moderne samfund konstruerede en uddifferentiering og opsplitning af forskellige værdisfærer, hvorfor de værdier, som menneskers handlinger er forankret i, og som de orienterer sig efter, bliver forskellige, ligesom flere værdier kommer til og kommer i konflikt med hinanden. Subjektets handlen vil derfor, alt afhængig af positionen, blive betragtet som værende placeret på et spektrum mellem hhv. rationel/meningsfuld eller irrationel/meningsløs handlen. Med afsæt i ovenstående analyse indtager rationaliseringen imidlertid en mere ambivalent og dilemmafyldt plads i børnenes liv, da den også indebærer en affortryllelse, hvor aktiviteter ofte, men ikke altid, har en instrumentel og målrationel karakter og årsag, mens omfanget af aktiviteter, som udføres af børnene, fordi de har lyst, fordi det er meningsfyldt for dem, eller fordi der opstår et ”magisk øjeblik”, som de har lyst til at forfølge, f.eks. en god leg, forekommer at være mindre. Måske fordi det figurerer som et mere eller mindre indiskutabelt grundvilkår, at instrumentelle og målrationelle aktiviteter trumfer børns spontane og lystbetonede aktiviteter. Når jeg f.eks. spørger børn, om de ikke bare kan sige, at de ikke har lyst til at træne eller komme til læge, så siger Adam, Anja og Valdemar bl.a.: ”Nej, så bliver min mor bare sur”, ”Det tror jeg slet ikke, at jeg kan” og ”Nej. Min mor og far vil bare begynde at fortælle, at det er for mit eget bedste og sådan noget. Så er det nemmere bare at få det overstået.”. Analysen eksemplificerer derfor også, hvordan børnene ofte erfarer, at voksne ønsker eller forventer, at de anlægger en instrumentel og målrationel

adfærd, mens børnene selv længes efter mere værdirationelle handlinger og aktiviteter, f.eks. at være sammen med deres venner og veninder eller opleve at være mere fri. Det tydeliggør, at hvis børn vælger rationaliseringen fra, så oplever de indirekte at blive positioneret som irrationelle. Derfor kan rationaliseringen af gruppens hverdagsliv også cementere sig som en mere eller mindre latent underminering af deres agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer, idet rationaliseringen medfører en affortryllelse i den form, at gruppen begrænses i at deltage i spontane og lystbetonede aktiviteter og praksisser. Omvendt kan de mange aftaler og aktiviteter også være selve grundlaget for, at barnet overhovedet kan deltage i bestemte aktiviteter og sociale sammenhænge, f.eks. i form af en operation eller træning, der gør barnet i stand til at bevæge sin krop mere eller på en anden måde. Hvorvidt rationaliseringen medfører en affortryllelse, er derfor kontekstuel og afhænger af, hvordan de mange aftaler og aktiviteter eksekveres på en måde, hvor barnet ikke oplever at befinde sig i et jernbur, men hvor aktiviteter fremstår meningsfulde for børnene og ikke kun de voksne.

9.2. Litterær askese og imaginære virkeligheder

Både i de forskellige tilbud og i flere af hjemmene læses der historier op for børnene, enten hver dag eller flere gange om ugen, og der anvendes derfor en ikke ubetydelig andel af børnenes tid på højtlesning af børnebogslitteratur. Der er f.eks. flere eksempler på børn, hvor forældrene læser højt for dem i 30 minutter hver dag, hvilket bliver til 3½ time om ugen, 14 timer om måneden og 168 timer om året. Litteraturen indeholder ofte, men ikke altid, forskellige historier om børn med varierende funktionsevne og er som sådan målrettet de børn, der selv har en varierende funktionsevne eller en bror eller søster med varierende funktionsevne. Derudover læses der litteratur højt, der ikke nødvendigvis vedrører eller som sådan er relateret til, at barnet har en varierende funktionsevne, men som nærmere kan karakteriseres som klassisk og moderne børnebogslitteratur, f.eks. H.C. Andersen eventyrer eller Disneys historier og nyfortolkninger.

Førstenævnte litteratur har ofte til formål at fortælle om børns hverdagsliv og de lavpraktiske udfordringer, der kan følge med en varierende funktionsevne, herunder følelsen af at være "anderledes" eller have andre forudsætninger, f.eks. i henhold til at deltage i leg. Historierne tager ofte udgangspunkt i et barn, der f.eks. bruger kørestol, og indeholder typisk en fortælling om, hvilket liv barnet lever, og hvordan det på visse punkter er anderledes fra andre børns liv, men at det også er relativt identisk. På den måde kredser litteraturen om "forskellighed" og "normalitet". Men der er også bøger, hvor det ikke er mennesker, som historien vedrører, men derimod dyr, f.eks. bogen "Min første elmer" (Mckee, 2018), der handler om en elefant, der er ternet frem for at være grå, hvilket også er sammenligneligt med eventyret om den grimme ælling af H.C. Andersen. Historierne har flere og varierende budskaber, der f.eks. kan fortolkes til at være: "Alle er gode til noget", "Alle kommer ikke i den samme indpakning" og "Alle skal behandles lige" (ibid.; Hansen, 2018; Salling & Kristensen, 2019; Neerlin & Dickmeiss, 2019).

Både hos familierne og hos flere af tilbuddene eksisterer der en forestilling om, at litteraturen er særlig velegnet til børn med varierende funktionsevne, og derfor har de fagprofessionelle og forældrene klare formål med højtlesningen. En pædagog og en mor formulerer det på følgende måde:

Vi læser de her historier, for at børnene begynder at reflektere over sig selv og deres krop. Vi forsøger at give dem et realistisk selvbillede, så de bliver bevidste om, hvad de kan og ikke kan.

Vi læser dem, så han ikke føler sig alene eller anderledes. Han skal vide, at der er andre børn, der har de samme udfordringer som ham. Men vi bruger også historierne til at tale om, at han jo også har nogle begrænsninger, og at han naturligvis må have realistiske forventninger til sig selv og sin krop.

Både for de fagprofessionelle og forældrene er formålet med højtlesningen at skabe refleksion hos børnene og derigennem sikre, at de udvikler et realistisk selvbillede, der i de voksnes optik indbefatter, at de bliver bevidst om deres kropslige begrænsninger og muligheder. Selvom formålet kan forekomme logisk, kan det også indeholde et dilemma. På den ene side kan det være gavnligt, at barnet tilegner sig en forståelse af, at dets krop, ligesom alle andre kroppe, har begrænsninger. En biologisk fakticitet. På den måde bliver de måske ikke kede af det, bange eller skuffede, hvis der er noget, som ikke lykkes eller ikke går som planlagt eller forventet. På den anden side risikerer de voksne at pålægge barnet et selvbillede, som barnet ikke selv har dannet og ikke nødvendigvis kan forlige sig med, hvilket kan virke begrænsende, idet andre mennesker end barnet selv tager sig retten til at kategorisere, hvad barnet kan og ikke kan – og samtidig også har kategoriseringsmagten, i henhold til hvad der legitimt kan opfattes som realistisk. Det kan samtidig risikere at give barnet en

forståelse af, at barnet kropsligt kan mindre, end hvad der reelt set er tilfældet. Det gælder særligt den gruppe af børn, hvis varierende funktionsevne ikke er stabil, men som ændrer sig, f.eks. en muskelsygdom eller CP, og hvor det f.eks. ikke er afklaret, hvorvidt barnet i fremtiden kan lære at stå og gå selv. På den måde kan højt læsningen få en kontraproduktiv effekt, hvis det giver barnet en forståelse af, at dets krop ikke bliver mere eller mindre bevægelig i fremtiden. Desuden kan barnet spejle sig selv i historierne, hvilket skaber grundlag for, at barnet danner narrative selvfortællinger, der ikke stemmer overens med det "realistiske selvbillede", som de voksne ellers har til formål at få børnene til at praktisere. Det eksemplificeres gennem nedenstående observation fra dagtilbuddet:

Jeg sidder på en af stuerne. Pigen Charlotte bevæger sig hen mod mig. Hun står i et hjælpemiddel, der giver hende mulighed for at gå selv. Men hun går langsomt sammenlignet med de andre børn. Hun kigger på mig og spørger, om vi ikke skal læse "Lotte kan ikke gå". Hun havde dagen forinden fået læst historien højt af en pædagog. Jeg spurgte derfor, hvorfor hun gerne ville have, at vi læste netop den bog igen. Hun sagde: "Jamen den er god. Og Lotte kan ikke gå. Jeg er ligesom Lotte. Jeg kan heller ikke gå". Derefter sagde jeg til hende: "Du er jo lige gået herover, og du står da op og snakker med mig?". Hun ser derefter lidt eftertænksom ud, men skifter over i et stort grin og siger "Nå ja, Emil. Hvor var det fjollet. Jeg kan jo faktisk gå". Herefter gik vi ud og ledte efter bogen. På vej ud af døren til stuen møder vi en pædagog. "Jeg går!" råber Charlotte henvendt til pædagogen, der vender sig om og siger: "Ja, du gør da".

Selvom observationen og samtalen med Charlotte er uskyldig i sig selv, formår den at fortælle noget om, hvordan hun spejler sig i de historier, der bliver læst højt for hende, og at hun efterfølgende italesætter sig selv om en person, der ikke kan gå, selvom det modsatte er tilfældet.

Netop det forhold går op for Charlotte, da hun bryder ud i et grin og italesætter sin egen udlægning som fjollet. Jeg fortolker observationen som et eksempel på, at børn også selv danner et selvbillede, der kan kollidere med de voksnes "realistiske selvbillede". Det tydeliggør, at voksne ikke nødvendigvis kan styre børns fortolkning af de historier, der læses højt for dem, og som de efterfølgende snakker om, da børnene også selv danner deres egne fortolkninger. Det betyder imidlertid ikke, at voksne skal undgå at læse børnebogslitteratur, der vedrører børn med varierende funktionsevne. Men det aktualiserer, at voksne ikke er herrer over de indtryk, som en historie kan efterlade, og at historierne ikke nødvendigvis flugter med barnets eget selvbillede, men i stedet kan konstruere et selvbillede, hvor barnet italesætter sig som en person, der kropsligt kan mindre, end hvad der egentlig er tilfældet.

Højtlesningen er en aktivitet, der eksekveres med henblik på at få børn til anlægge et realistisk selvbillede. Det indebærer imidlertid også, at de foranlediges til at tilgå tilværelsen med en kontinuerlig selvrefleksion over deres egen krop, og hvilke muligheder og begrænsninger den tilbyder dem, og at de samtidig skal være bevidste om, at deres krop evt. har et uforløst biologisk potentiale. En pædagog beskriver det således:

De skal lære, f.eks. gennem de her bøger, at de har en krop, der skaber begrænsninger for dem, og det handler om, at de kender de begrænsninger, så de også kan gå til deres hverdag på en måde og med den forståelse, at de naturligtvis er nødt til mentalt at forholde sig til det, og at de f.eks. også må træne osv., hvis de vil mere med den krop, som de nu en gang er udstyret med.

Højtlesningen som en instrumentel aktivitet, der skal give børn et realistisk selvbillede, er et eksempel på en medicinsk realistisk

forståelse af kroppen, hvor børn forventes og opmuntres til at være bevidste om, at det, de vil, er determineret af det, de kropsligt kan. Citatet efterlader imidlertid det indtryk, at der i den måde, som børn bliver mødt på, både eksisterer en *reel kropslig virkelighed* og en *potentiel kropslig virkelighed*. Begge er forankret i en medicinsk realistisk forståelse, men sidstnævnte indebærer også, at barnet anlægger en asketisk livstil, hvor det tilgår tilværelsen med den indstilling, at hvis det vil mere med dets krop – underforstået vil mere med dets liv, være mere frit, uafhængigt, selvstændigt og lykkeligt – så er det afgørende, at det træner dets åndelige indstilling til dets *reelle krop* for derigennem at starte bevægelsen mod dets fremtidige *potentielle krop* – barnets biologiske potentiale. Forestillingen om, at der eksisterer "et realistisk selvbillede", bygger på en forståelse af kroppen og varierende funktionsevne som noget biologisk-statisk frem for noget bio-social-dynamisk, men med den abstrakte forestilling om den fremtidige *potentielle krop*, udlægges kroppen og varierende funktionsevne også som noget formbart.

Børn mødes med den indstilling fra voksne, at de grundet deres varierende funktionsevne kan bestemme ting og "er" på en bestemt måde. Det tenderer i visse tilfælde til at blive eksempler på ubevidste stereotype forestillinger om, hvad børn med bestemte kroppe kan, og at disse forestillinger søges inkorporeret i barnets eget selvbillede, og at barnet, med afsæt heri, forventes at anlægge en bestemt indstilling tilværelsen. Højtlesning bliver på sin vis et eksempel på en aktivitet, der antager karakter af et generelt ønske om en asketisk livspraksis, hvor børn gennem selvrefleksion skal lære deres "sande identitet" at kende og hvad de i "virkeligheden" kan med deres krop, og at børnene gennem internalisering af sådanne forestillinger vil komme tættere på et lykkeligere liv, fordi børnene herigennem lærer, at de selv kan træne og øve sig i at udholde eller overkomme de begrænsninger, som deres varierende funktionsevne medfører. Her indebærer installeringen af den førnævnte åndelige indstilling, at barnet forventes, opmuntres og foranlediges til at anlægge et "realistiske selvbillede" og dermed en

realistisk kropsforståelse, hvilket anskues som en ud af flere forudsætninger for, at barnet kan opnå sin fremtidige *potentielle krop*, der kan mere end den nutidige *reelle krop*. Den litterære asketiske livspraksis fordrer her en åndelig selvkontrol, selvrefleksion og selvdisciplin og en afholdenhed fra urealistiske forestillinger og selvbilleder, men også en asketisk lydighed over for den magt, som den generationelle orden tildeler voksne.

Praksissen indebærer både en legemlig og åndelig forsagelse af barnet kropslige status-quo, hvor askesen er midlet og målet i sig selv, men hvor målet er hensat i en potentiel og imaginær virkelighed. Således forventes barnet at træde ud fra den almindelighed, hvor barnet mere eller mindre forventes at have et urealistisk selvbillede, og ud i den asketiske livspraksis, hvor barnet erkender, at barnet som menneske, men mest af alt som et menneske med varierende funktionsevne, er problematisk i sin grundsubstans og derfor bør tilgå tilværelsen med den åndelige indstilling, at dets liv forbedres gennem den uendelige praksis af øvelser, træning og selvforbedring.

9.3. Træningsregimets lykkemyter og skæbnefortællinger

"Tænk alt ind som træning. I alle handlinger og aktiviteter i hverdagen. Det er ikke kun i træningshallen, at vi træner. Vi træner stort set hele tiden!"

Ovenstående citat stammer fra en leder på ét af de tre tilbud og blev sagt i forbindelse med et personalemøde. I relation til kapitlets første analyseafsnit kan træning betragtes som en aktivitet, der for de fleste af de børn, som jeg har fulgt, eksekveres på bestemte dage i løbet af en uge, men for flere børn kan det også være en aktivitet, der finder sted hver dag. Gennem feltarbejdet blev jeg imidlertid bevidst om, at en sådan relativt reducerende opfattelse af træning som en afgrænset aktivitet ikke harmonerede med dens totaliserende karakter. Et kendt mantra, der figurer i flere tilbud såvel som i flere af børnenes hjem, og som løbende var genstand for forældre og de fagprofessionelles samtaler, var, at det, som børnene (kropsligt) kan, skal de gøre selv. Gruppen skal på den måde ikke hjælpes eller støttes unødigt, da det vil antage karakter af en "børnetjeneste" eller "misforstået hensyn", der begrænser eller underminerer deres udvikling og læring. Et sådan mantra medfører også, at alle aktiviteter principielt betragtes som (potentielle) træningsaktiviteter, hvorfor træningen som aktivitet altid er til stede eller på anden vis eksisterer latent i overfladen af den sociale praksis. Det giver træningen en totaliserende karakter, idet aktiviteten altid allerede er i gang eller potentielt altid kan opstå. Det bliver for første gang tydeligt, da jeg startede mit feltarbejde i et af tilbuddene, hvor nedenstående observation stammer fra:

Jeg starter dagen ud med at observere i træningshallen. Det første jeg får øje på er, at den ene væg er fyldt med en masse forskellige ord og begreber, hvor jeg knap nok kender halvdelen. Der står f.eks. "Moro- og perezrefleks", "Verbal guidning", "Gang-mønster", "Balance", "Stabilitet" og "Latenstid". Jeg spørger fysioterapeuten, hvorfor ordene hænger der, hvortil hun

svarer: "Det er de ord, personalet bruger. Det er for, at vi alle sammen bruger de samme ord".

Som ovenstående tydeliggør, er træningen som aktivitet ikke kun noget, som børnene forventes at praktisere med deres kroppe, men noget, der parallelt hermed verbaliseres af de voksne gennem bestemte fagprofessionelle begreber.

Det er ofte de fagprofessionelle, men i flere tilfælde også forældrene, der initierer og konstruerer træningen som en aktivitet, der altid kan finde sted. Det var f.eks. tilfældet efter et museumsbesøg på vej hjem i en af tilbuddenes busser. På samme måde som Rasmussen (2007) fandt jeg, at bussen var et rum, der skabte mulighed for alternative samtaler og samværsformer, der ellers ikke ville finde sted på samme måde, men jeg fandt også, at busturen åbnede rummet for specialpædagogisk arbejde, f.eks. sagde en pædagog til et barn, at hun ikke skulle sidde så foroverbøjet, hvorefter pædagogen begyndte at forklare, at det kunne forringe hendes fordøjelse og beskadige hendes ryg. Desuden relaterede pædagogen også pigens siddeposition til de træningsøvelser, som pigens i andre sammenhænge udfører, og som netop har til hensigt at gøre hende i stand til at sidde mere og bedre med ret ryg. Selvom pædagogen gennemfører samtalen med en god intention, er det imidlertid et eksempel på, at børnene konstant kan blive genstand for andres ønsker til dem og deres krop, og at sådanne ønsker legitimeres gennem og relateres til bestemte træningsøvelser og fagprofessionel viden.

Et andet eksempel var i forbindelse med, at jeg skulle følge drengen Thomas en hel dag på hans STU. Inden jeg påbegyndte feltarbejdet den pågældende dag sagde én af pædagogerne til mig: *"Hvis han spørger, om du ikke vil skubbe eller køre ham, så sig nej. Han skal lære at bruge sine hænder og køre sin kørestol selv"*. Selvom der naturligvis kan være helt legitime argumenter for, at drengen skal lære at bruge sine hænder, gav beskeden mig imidlertid det indtryk, at træningen

forekommer totaliserende – som noget, der altid kan og bør finde sted, og at alt andet vil være misforstået hensyn.

Med afsæt i ovenstående eksempler bliver træningen som aktivitet eksekveret på flere forskellige niveauer. For det første som en grundlæggende specialpædagogisk tilgang, hvor alle aktiviteter, der kan indeholde en trænings- eller øvelseselement, bliver konstrueret som en træningsaktivitet og dermed instrumentaliseret. For det andet som noget kropsligt, som barnet forventes eller foranlediges til gøre med sin krop i store dele af sin vågne tid. Det gælder både grov- og finmotorik såvel som øvelser eller træningsaktiviteter, der styrker perceptionen og koncentrationsevnen eller lærer barnet at regulere sine følelsesmæssige reaktioner. Sidstnævnte kom f.eks. til udtryk i en samtale, hvor Thomas sagde: *"Jeg savner min mor og far. Det gør jeg tit, når jeg er i aflastning. Det var en tanke"*. Herefter irttesætter pædagogen Thomas og fortæller, at det ikke bare var en tanke, men en følelse, hvilket danner grundlag for en videre samtale om, hvilken følelse der var tale om, og hvordan den adskiller sig fra andre følelser. Træningen er derfor også en relationel, kommunikativ og åndelig aktivitet, hvilket jeg vender tilbage til senere i afsnittet, hvor barnet og/eller de voksne ledsager barnets bevægelser og italesættelser med bestemte fagprofessionelle begreber, og hvor der tales om aktiviteter eller barnets bevægelser og italesættelser på en bestemt fagprofessionel måde. Træning er derfor ikke en aktivitet, der blot praktiseres i et bestemt lokale på bestemte tider af døgnet eller i løbet af ugen, men en mere totaliserende livspraksis, som alle forventes at praktisere.

Tokenisme og neoliberale lykkemyter

For mange børn forekommer den isolerede træningsaktivitet, f.eks. i en træningshal, som værdsat og meningsfuld, da den giver dem mulighed for at bevæge sig kropsligt på andre alternative måder, ligesom de også kan være sammen med andre i samme eller lignende situation. Aktiviteten kan derfor skabe rum for socialt samvær og

kropslig udfoldelse. Træning kan på den måde være både kropsligt og identitetsmæssigt opbyggende, idet barnet lærer at bevæge og bruge sin krop på nye eller alternative måder, som barnet førhen ikke kunne, hvilket kan give en følelse af selvtillid. I de forskellige tilbud er den samlede og generelle indgangsvinkel, at træningen skal være en god oplevelse, og når det gælder børn i dagtilbud, er træningen oftest baseret på en legende tilgang og med en relationspædagogisk en-til-en kontakt med en voksen. Her bliver træningen ofte fremstillet som en leg og initieres gennem forsøget på at etablere en ligeværdig relation, f.eks. ved at spørge: *"Vil du lege?"* eller *"Har du lyst til at lege med mig, når du er færdig med at lege her?"*. Men det er imidlertid heller ikke uden udfordringer. F.eks. sagde en fysioterapeut: *"Vi går meget op i, at det bliver en positiv oplevelse for barnet og noget, som de har lyst til at deltage i"*. I forlængelse heraf sagde jeg, at jeg ofte havde observeret, at de som fysio- og ergoterapeuter spurgte børnene, om de har lyst til at lege, hvortil hun svarede:

Ja, altså. Det kan både være en god og dårlig strategi, fordi hvis det er et barn, hvor det er vigtigt, at barnet får trænet, så har du måske lovet dem noget, som du faktisk ikke kan holde.

Det tydeliggør, at inddragelsen af barnet og den selvbestemmelse, der følger hermed, såvel som den ellers ligeværdige relation er betinget af, hvorvidt de voksne vurderer, om barnet har behov for træning. Derfor bliver inddragelsen også en særegen form for tokenisme (Hart, 1992; Warming, 2011a), hvor inddragelsen og barnets mening i sidste instans kun har betydning, hvis det er sammenfaldende med de voksnes ønsker og vurderinger. At voksne ofte har meget at skulle have sagt, når det drejer sig om børns træning, er imidlertid ikke noget, der kun forekommer på de tilbud, hvor jeg også har udført mit feltarbejde. Det samme er tilfældet for flere af børnenes forældre, hvilket fremgår af nedenstående observation:

Jeg er med Kristina til genoptræning på et trænings- og rehabiliteringscenter. Hendes mor er også med. Vi opholder os i en træningshal med gråt gulv, hvide vægge og en masse træningsmaskiner og udstyr. Der lugter af rengøringsmidler og sprit. Efter en operation skal Kristina genoptræne sine ben til en såkaldt "mere normal" gangfunktion. Hun får af vide, at hun skal ned på en måtte på gulvet. Herefter tager fysioterapeuten fat i hendes ben og begynder at lave nogle øvelser med hende. 'Vent lige', siger hun lidt irriteret. Terapeuten undskylder og venter. Hele seancen går i stå i et par sekunder. Herefter begynder øvelserne igen i 10 min. Derefter skal hun cykle. Hun cykler i ca. 5 min., hvorefter hun udbryder: 'Nu gider jeg altså ikke mere'. Terapeuten kigger et kort sekund på mig, smiler, kigger på Kristina og siger: 'Jo, kom nu, vi er lige så godt i gang. Du klarer det så flot'. Hun stopper med at cykle, hvorefter hendes mor siger på en bestemt og insisterende måde: 'Prøv at hør her. Du bliver altså bare nødt til at forsætte, hvis du også vil blive bedre til at gå'. Kristina ser eftertænksom ud og siger: 'Jeg vil gerne, men jeg har ikke energi til det i dag. Kan vi ikke godt stoppe?'. Hendes mor er afventende, men ender med at sige lettere fornærmet: 'Ja, okay! Men sådan kan det altså ikke være hver gang!'. Stemningen bliver noget trykket, og lidt efter beslutter de at stoppe træningen. Kristina og hendes mor bevæger sig ud i omklædningsrummet. Jeg venter ude på gangen imens.

Senere på dagen havde jeg en samtale med Kristinas mor, hvor hun sagde: "Jeg ved godt, at det kan virke som om, at jeg er streng, men hun er nødt til at træne og øve sig. Hun bliver nødt til at kæmpe, være tålmodig og arbejde for det.". Der kan sagtens være en rigtighed i morens udsagn, idet genoptræningen formentlig er afgørende for Kristinas gangfunktion fremadrettet. En pædagog kom også med en lignende udtalelse i forbindelse med en træningsaktivitet i et af tilbuddene:

Jeg tror, at den vigtigste opgave for os voksne er at give dem mod på livet. At give dem den rigtige indstilling til livet fra starten af. Vise dem, at det nytter at kæmpe og arbejde for det. Det er jo på den måde, at de bliver så selvstændige som muligt.

Ovenstående observation, såvel som morens og pædagogens udtalelser, eksemplificerer, hvilken tilgang voksne har til børnene, og at de voksne i visse sammenhænge også reagerer med en vis fornærmelse, hvis barnet ikke ønsker at deltage. Eksemplerne fra de forskellige arenaer illustrerer ifølge min fortolkning, at voksne ser det som deres opgave at give børn med varierende funktionsevne en særlig åndelig indstilling til tilværelsen. Den går grundlæggende ud på, at børnene skal lære at forstå, at det nytter, skaber resultater, og at de mere eller mindre har eller vil få et bedre og mere selvstændigt og uafhængigt liv, hvis de nøjsomt og tålmodigt arbejder hårdt, kæmper for det, træner og øver sig. Med sådan en tilgang fremstilles og positioneres træning som noget ubetinget godt, fordi de voksne ved eller forventer, at det vil forbedre barnets kropslige funktioner, f.eks. ved at skabe mere bevægelighed i form af at kunne stå eller gå selv. Sådanne kropslige forbedringer forbindes instinktivt med mere selvstændighed, der igen forbindes med et mere uafhængigt og dermed lykkeligere liv.

Det totaliserende arbejde med kroppen bliver således en særegen form for legemlig og åndelig askese, hvor den nøjsomme og tålmodige træning og øvelse italesættes, fremstilles og positioneres som midlet til at opnå et selvstændigt, uafhængigt og lykkeligt liv. At "arbejde hårdt" og "kæmpe for det" bliver et åndeligt kald i sig selv og den idealtypiske indstilling, som børn med varierende funktionsevne opmuntres, foranlediges og/eller forventes at anlægge i tilværelsen. Det indikerer, at gruppens hverdagsliv er omklamret af en arbejdsetik (Bauman, 2002), der stiller et lykkeligt liv i udsigt, hvis etikken ellers praktiseres. På den måde forekommer den arbejdssetiske totaliserende

og regimiske fordring om træning og øvelse at være ledsaget af neoliberale lykkemyter (Ahmed, 2010; 2018). Disse myter går grundlæggende ud på, at hvis børnene træner, øver, kæmper og arbejder hårdt nok for det, så vil de komme tættere på deres biologiske potentiale, det kropsnormative ideal og et lykkeligere liv. Ifølge Ahmed medfører neoliberale lykkemyter imidlertid: "(...) *en indsnævring af måder, hvorpå man kan leve sit liv.*" (2018: 56). Det betyder også, at når børn gør modstand eller giver udtryk for, at de ikke vil deltage, så bliver det enten udlagt, som om at barnet "(...) *ikke er sig selv i dag*", "(...) *har en dårlig dag*", eller omvendt at barnet på ene eller anden måde udviser troløshed eller illoyalitet overfor de voksne, idet deres indstilling til træningen ikke er forenelig med den indstilling, som de voksne ønsker, håber eller forventer, at barnet anlægger. Måske derfor reagerer voksne ofte, men ikke altid, med en vis fornærmelse, hvis barnet ikke ønsker at deltage.

Skæbnefortællinger

Med afsæt i ovenstående kan der på sin vis være tale om, at børn med varierende funktionsevne risikerer at lide under den neoliberale kropsnormative ånd, da den konstruerer stereotype fremstillinger og forestillinger om, hvornår man som menneske er selvstændig, uafhængig og lykkelig. Derfor bliver "den rigtige indstilling" og "den rigtige måde" at leve og praktisere sit liv på indsnævret for gruppen. Det giver imidlertid børns erfaringer af barrierer og nedværdigende behandling en mere subtil og latent karakter, som det kan være vanskeligt at tydeliggøre empirisk. Formentlig fordi modstand mod træning og øvelser eller forsøg på at fralægge sig eller kæmpe imod den før beskrevne indstilling ifølge børnene betragtes, som om at andre tror, mener eller fremstiller det, som om at børnene "har givet op", og at de ikke har mod på livet og ikke ønsker et selvstændigt, uafhængigt og lykkeligt liv. Adam beskriver det således:

Nogle gange gider jeg ikke at træne, hvis jeg skal være ærlig. Men så skal jeg hele tiden høre på sådan noget med: 'Hvis du ikke træner, bliver det heller ikke bedre. Øvelse gør mester. Det er dit lod i livet, og du må altså kæmpe for det' osv. Så det ender altid med, at jeg gør det alligevel.

Som det fremgår af ovenstående citat, fortæller Adam om, at når han giver udtryk for, at han ikke ønsker deltage i træningsaktiviteter, bliver han mødt med kommentarer, der umiddelbart leveres med den hensigt at virke motiverende, men som omvendt har en relativiserende virkning på hans kritik og ønsker om ikke at deltage. Her bliver det indirekte fremstillet, som om at han ikke ønsker at "blive bedre", eller at træning ligefrem er hans "lod i livet", hvorigennem der i overført betydning henvises til, at han har en allerede forudbestemt skæbne på grund af sin varierende funktionsevne, hvorfor han er underlagt en række forhold i tilværelsen, der som udgangspunkt fremstilles som indiskutable. Thomas sagde også diskret til mig: *"Jeg gider ikke at træne, men de [fysioterapeuter] fatter det ikke. De bliver bare ved med at plage."* Når børn således giver udtryk for, at de ikke ønsker at træne, så oplever de, at de voksne omkring dem enten ikke accepterer det eller gør en ihærdig indsats for at overtale dem.

Der er mange eksempler på, at træningen er en positiv aktivitet, hvor barnet indgår i en tæt relation med den fagprofessionelle, og at relationen antager karakter af en tæt omsorgsrelation/venskab, hvor barnet erfarer gensidig anerkendelse gennem en kærlig og omsorgsfuld relation, der både er produktiv for barnets krop såvel som for barnets selvforhold og agens. Der er omvendt også flere eksempler på, at den totaliserende fordring om, at alt potentielt er træning, giver børn et ambivalent forhold hertil, idet aktiviteten mobiliserer sig som et regime, hvor alt potentielt er eller kan blive træning. I de tilfælde medfører træningens totaliserende karakter, at børn ikke har den fornødne styring over deres egne kroppe, da de kontinuerligt

opfordres, opmuntres og/eller forventes at acceptere, at de er objekt for aktiviteter, hvor voksne enten gør noget med deres krop, eller hvor de ønsker, at barnet selv praktiserer bestemte bevægelser eller øvelser, og hvor det samtidig ikke er velanset, passende eller acceptabelt, at barnet siger nej eller er afvisende. Hermed ikke ment, at de voksne blankt nægter at lytte på barnet, eller at aktiviteterne antager karakter af tvang. Der er nærmere tale om, at de voksne som en reaktion på den type af tilkendegivelser fra barnet bevidst eller ubevidst søger at overtale barnet, f.eks. ved at bruge et motiverende ordsprog, skæbnefortællinger og/eller lykkemyter. Det er et eksempel på, at de voksne ikke altid er deres privilegerede magtposition bevidst, og at de (ubevidst) bruger det forhold, at relationen mellem dem og barnet er en ulige magtrelation.

På samme måde som ved rationaliseringen af gruppens hverdagsliv kan ovenstående konstruere materielle og relationelle barrierer, idet eksekveringen af træningsaktiviteter både determinerer, hvor barnet er, og hvem barnet kan være sammen med. Men hvor barriererne ved rationaliseringen var forankrede i den instrumentelle og skematiske planlægning af hverdagen, så forekommer barriererne her at være forankrede i stereotype forestillinger om, hvordan et barn med en varierende funktionsevne bør tænke og handle, og hvor børnene, hvis de yder modstand, ikke vil deltage eller på anden måde kæmper for anerkendelse, indirekte positioneres som mennesker, der ikke er moralsk tilregnelige, da de voksne umiddelbart ikke anerkender børnenes egen dømmekraft og som sådan ikke tillægger dem nogen afgørende betydning ved vurderingen af, hvorvidt en bestemt aktivitet skal iværksættes eller ej. Den individualisme, som den neoliberale kropsnormative ånd fordrer, forekommer således at være en særegen form af pseudo-individualisme, hvor barnet agens og frihed til at gøre, hvad det vil, indsnævres med henvisning til neoliberale lykkemyter og skæbnefortællinger. Det betyder også, at selvom børnene ikke har lyst til at træne eller deltage, så gør de det alligevel, hvilket antager

karakter af indirekte psyko-emotionel underminering, hvor de accepterer, at andre mener, at der altid er noget ved deres kroppe, der kan eller skal problematiseres og optimeres.

Ovenstående tilgang er imidlertid ikke altid sådan, det udspiller sig, idet forskellige træningsaktiviteter og indsatser også kan være genstand for faglige diskussioner mellem fagprofessionelle. En pædagog beskriver det på følgende måde:

Nogle gange er der voldsom uenighed mellem os fagprofessionelle. Vi kan f.eks. godt undre os over, hvorfor en pige, der formentlig aldrig nogensinde kommer til at gå, hvorfor skal hun igennem den store mølle af behandlinger og træningsforløb og stå i et gangredskab, der begrænser hende i at gå, når hun alligevel får en el-styret kørestol, når hun starter i skole, fordi der kører tingene i et helt andet tempo. Her har de andre børn sgu ikke tid til at vente på hende, og det er lige meget, om det er en special- eller ordinær skole. Det risikerer bare at begrænse hende i at danne venskaber og lege.

Som ovenstående illustrerer, kan forskellige praksislogikker og fagprofessionelle hensyn og vurderinger kolliderer i praksis i de situationer og sammenhænge, hvor der umiddelbart ikke er enighed om, hvornår træningsaktiviteter og indsatser tjener barnet bedst, og at fordringen om, at træning bør praktiseres af alle børn i forbindelse med alle aktiviteter, ikke nødvendigvis betragtes som noget universelt gavnligt. Dilemmaet kredser om det forhold, at de hhv. fysio- og ergoterapeutiske samt pædagogiske vurderinger ikke er baseres på de samme videnskabelige og fagprofessionelle kriterier, hvorfor de også hver især kommer til forskellige faglige konklusioner, med hensyn til hvad barnet er bedst tjent med. Det er samtidig et eksempel på, at selvom der er faglig uenighed, er det perspektiver og vurderinger fra

det medicinske paradigme, der dominerer, hvilket også tydeliggør et ulige magtforhold mellem forskellige fagprofessioner.

9.4. Eksponeringsaskese – fra lidelse til forløsning

Størstedelen af børnene er afhængige af praktisk hjælp, f.eks. til at skubbe deres kørestol over dørtrin eller blive løftet på toilettet eller ind på et bilsæde. Denne afhængighed sætter dem i en ulige magtposition i henhold til de personer, der skal hjælpe dem, f.eks. personlige hjælpere, fagprofessionelle eller forældre, hvilket i sig selv kan være hæmmende med hensyn til at tale og handle, som barnet har lyst til. I flere tilfælde forekommer relationen at afmontere den kritik eller modstand, som børnene af forskellige årsager kan sidde inde med. Nedenstående situation er et eksempel herpå. Det vedrører pigen Louise, der er kørestolsbruger, har autisme, begrænset verbalt sprog, og som er lys- og lydsensitiv:

Der er morgensamling i fællesrummet. De fleste børn er samlet, men et par stykker er syge. 'Influenza rammer dem hårdere', siger én af de ansatte til mig. Børnene og de ansatte synger sange. Men Louise begynder at græde. Hun var lige stået op og var måske stadig træt. Det virker til, at det hele bliver lidt for meget for hende. 'Vil du hjælpe mig ind på værelset?' spørger Louise én af de ansatte. Der bliver ikke reageret. 'Hjælp mig! Hjælp mig!' siger hun insisterende. 'Nej, lad os nu høre, hvad de synger', siger den ansatte uden at kigge på hende. Louise virker til at acceptere, men hun begynder at græde, og hun stopper først, når samlingen slutter, og hun køres ind på et værelse.

Selvom Louise begynder at græde, bliver hendes ønske om at forlade morgensamlingen ignoreret, og da hun har behov for at få skubbet sin kørestol ind på sit værelse, særligt fordi hun bliver påvirket negativt af de høje lyde fra sangen og musikken og derfor er nødsaget til at holde sig for ørerne, er hun placeret i en kropsligt fastlåst position, hvor hun er tvunget til at gennemføre samlingen. Hendes afhængighed af den ansatte forekommer at afmontere den kritiske indstilling, som hun

startede med at udvise over at skulle deltage i samlingen. Men i stedet for at vedblive med at ytre sit ønske om at forlade samlingen eller på anden måde protestere, accepteres behandlingen stiltiende, mens hun fortsætter med at græde.

Ovenstående eksempel er ikke enkeltstående og kan som sådan være en relativ almindeligt forekommende handling fra børnene, hvor deres afhængighed til andre får dem til at afstå fra at vedblive med at ytre sig og forholde sig kritisk til andres behandling. I stedet bliver den mere eller mindre stiltiende accepteret. En lignende situation udspillede sig i et af de andre tilbud, hvor der var klippeklisterdag. Næsten alle børn var samlet i fællesrummet, hvor jeg observerede følgende:

Drengen Mads sidder og niver den ansatte i armen. Det er måden, han fortæller, at han ikke har lyst til at deltage i en aktivitet. 'Stop!' råber den ansatte hårdt. Men i stedet for at køre ham væk, fordi han ikke har lyst til at deltage, placeres han ved et andet bord alene. Her sidder han i en fastlåst position, hvor der ikke reageres på hans manglende lyst til deltagelse. Han er derfor tvunget til at deltage og opholde sig sammen med de andre. Efter 15-20 minutter går halvdelen af de ansatte til teammøde. Der er derfor ingen, som er sammen med Mads. Han sidder og råber forskellige lyde, men de ignoreres.

Ovenstående er som sådan kun muligt, fordi Mads ikke har noget sprog og sidder i en kørestol, som han ikke selv kan styre. Derfor er han i en kropsligt fastlåst position, når han bliver rykket hen til et andet bord. Selvom Mads reelt set har ytret sig kritisk, fordi han nev den ansatte, afmonteres hans kritik, idet han fysisk placeres et andet sted, hvorfor han heller ikke har mulighed for at vedblive med at ytre sig. Først en time efter bliver han kørt væk fra aktiviteten og ind på et andet værelse. Jeg fortolker situationen sådan, at forvisningen er en subtil form for straf, fordi de fagprofessionelle er blevet "trætte af ham",

f.eks. siger vedkommende, der kører hans kørestol: "Nu kan du komme herind. Vi er simpelthen trætte af at høre på dig". Det er et eksempel på, hvordan materielle og relationelle barrierer er sammenhængende, da Mads gennem den fysiske og rumlige eksklusion forhindres i at deltage eller blot være til stede i det samme rum som de andre børn og på den måde føle en forbundenhed gennem sin kropslige tilstedeværelse. Men episoden fortsætter:

Efter 20 minutter kommer Mads tilbage med overtøj på. En anden ansat har besluttet, at de skal gå en tur. Mads er derfor kommet i en 'walker', der gør det muligt for ham at stå oprejst og selv bevæge sig i langsomt tempo. Pludselig stikker han af, og den ansatte løber efter ham. Hun rækker sine hænder frem 'Vil du gå tur? Ja eller nej'. Mads tager fat i den hånd, der betyder nej. 'Vil du ikke?' spørger den ansatte. 'Ej, det mente du ikke', siger vedkommende og kører Mads ud mod hans vilje.

På trods af at Mads siger nej til at gå tur og reelt set også forsøger at stikke af, køres han alligevel udenfor. Selvom han er i stand til at give udtryk for sine ønsker og præferencer, ignoreres hans muligheder for medbestemmelse, idet hans ønsker ikke korresponderer med den ansattes. I stedet må Mads' krop af flere omgange være under en andens vilje.

Ovenstående kan anskues som manglende ligebehandling. Men det er også et udtryk for en negligering og afvisning af hans ønsker/behov, herunder en manglende anerkendelse af, at han reelt set kan vælge, og derigennem bidrage til, hvordan hans hverdag skal udformes. I stedet reduceres han til et objekt, der flyttes frem og tilbage efter de fagprofessionelles forgodtbefindende, og han inddrages kun efter deres egne ønsker, ligesom resultatet heraf (valget mellem ja eller nej) anvendes, alt efter hvorvidt det korresponderer med deres egne planer. På den måde bliver forhold som inddragelse, medbestemmelse og

indflydelse på eget liv ikke realiseret, ligesom det kun eksekveres, hvis det giver mening for de voksne. Det kan potentielt afholde Mads fra at engagere sig fremadrettet – netop fordi han erfarer, at det ingen forskel gør alligevel, eller fordi han måske frygter at blive straffet, f.eks. gennem forvisning til et værelse.

I anerkendelsesteoretisk forstand kan ovenstående behandling true balancen mellem den afhængighed og selvstændighed, der er afgørende for at udvikle tillid til egne følelser og behov. I begge tilfælde er børnene i en kropslig fastlåst position, hvor deres krop er underlagt de voksnes vilje, hvilket kan underminere deres selvforhold og psyko-emotionelle velvære, men det risikerer også at begrænse deres lyst til inddragelse, deltagelse og medbestemmelse, idet de løbende må erfare, at deres præferencer, indvendinger og valg alligevel ikke respekteres eller som sådan har nogen praktisk betydning.

Den kropslige fastlåste position ved morgensamlingen eller ved bordet under klippeklisterdagen såvel som forvisningen til et andet værelse er alle sammen handlinger, hvor børnenes kroppe placeres i rummet på en måde, at det medfører en stigmatisering, da børnene og deres kritiske indstilling eller ønsker herigennem udstilles som forkerte, uacceptable, ubejlejlige eller så ubetydelige, at de ikke bør påkalde sig opmærksomhed eller en reaktion fra de voksne. Der er her tale om en usynliggørelse af børnene i en social betydning, men gennem handlinger, der ikke på samme måde har en kommunikativ karakter, som det var tilfældet med det anerkendelsesfraværende blik (Honneth, 2003b). Der er nærmere tale om en kropslig behandling, der umiddelbart har samme virkning, da ignoreringen og den kropslige placering af børnene også må betragtes som en ydmygelse, ligesom barnet afskæres fra erfaringen af en omsorgsfuld og kærlig relation, hvor det kan erfare sig anerkendt som et subjekt, hvis eksistens i social betydning med alle de (for de voksne ubejlejlige) behov, ønsker og indstillinger, som det har, bliver registreret, modtaget og anerkendt for de partikulære bidrag, som de også er.

Med de ovenstående episoder har jeg efterfølgende spurgt pædagogerne ind til, hvorfor de har ageret, som de har gjort. Hertil svarede to af dem følgende:

Altså, hun skal også lære at være sammen med andre, at hun indgår i et fællesskab, og det skal hun også forholde sig til og opleve. Så vi kan nogen gange blive nødt til at udsætte hende for de ting, der måske ikke er lige så rart, for ellers bliver hun heller ikke bedre til at håndtere det.

Det var mit formål, at han naturligvis også skulle deltage eller i hvert fald erfare, at han også er en del af gruppen. Men det var ret tydeligt, at det havde han i hvert fald ikke lyst til lige der. Men han skal lære at udholde de her situationer, hvor han ikke gider at deltage. Det er en evne, der skal bygges op med tiden. Sådan er det for alle børnene.

Som citaterne indikerer, skal børn eksponeres for situationer og omstændigheder, de ikke kan lide, og som de ikke har lyst til at deltage i, da de herigennem vil opbygge evnen til at "udholde" og "håndtere" bestemte forhold. På sin vis er der tale om en forsagelse af bestemte karakter- og identitetsmæssige egenskaber, der umiddelbart ikke opfattes at være forenelige med den sociale kontekst, som børnene befinder sig i. En lignende form for eksponeringstankegang eksisterer ved behandling af angst inden for psykologien og adfærdsterapien, hvor eksponering, dvs. at subjektet konfronterer eller "facer" det eller de forhold, der medfører angst, forventes at gøre subjektet i stand til at håndtere angsten. Ved ovenstående eksempler er eksponerings-askesen imidlertid ikke relateret til angst, men derimod relativt ordinære aktiviteter i den sociale praksis. På samme måde som ved den litterære askese forekommer der her en forestilling om, at der eksisterer en imaginær potentiel fremtidig kropslighed, hvor barnet

gennem træning og øvelse i eksponering opbygger evnen til at udholde forhold i tilværelsen på en passende måde. De ovenstående empiriske eksempler, eksemplificerer imidlertid situationer i den sociale praksis, hvor eksponeringsaskesen mislykkes, hvorfor børnene i stedet behandles på en nedværdigende måde. Eksponeringen og den potentielle nedværdigende behandling, der følger hermed, medfører således ikke en forløsning og forbedring, hvis barnet ikke frivilligt ønsker at deltage, hvorfor behandlingen i stedet forringer barnets selvforhold og psyko-emotionelle velvære, f.eks. fordi de bliver kede af det eller utrygge, ligesom deres agens begrænses, da de mere eller mindre tvinges eller overtales til at udholde aktiviteter, som de giver udtryk for, at de ikke har lyst til at deltage i.

9.5. Den neoliberale kropsnormative ånd

De ovenstående fire analyseafsnit eksemplificerer, hvordan børn med varierende funktionsevne og deres tilværelse er vævet ind i en neoliberal kropsnormativ ånd og dens fordring om, at de bør anlægge legemlige og åndelige asketiske livspraksisser med henblik på at træde ud af deres problematiserede almindelighed og realisere deres biologiske potentiale. De forventes at bevæge sig fra deres nutidige kropslighed til en ubestemt og imaginær kropslighed gennem uendelige selvforbedrende træningsaktiviteter og øvelser. Her leverer den neoliberale kropsnormative ånd en kulturel årsagsforklaring og et legitimeringsgrundlag for de asketiske livspraksisser. Uden det kropsnormative ideal, der fremstiller den kapable krop som det efterstræbelsesværdige, og uden en neoliberal ånd, der placerer ansvaret for en sådan realisering hos barnet selv, da vil det i udgangspunktet hverken være legitimt eller muligt i praksis, at insistere på at få barnet til at eksekvere de forskellige asketiske livspraksisser. Det kræver både et ideal og en ånd, hvorigennem der promoveres individualisme og allokeres skyld og skam. Med afsæt i Ahmed (2010; 2020: 87ff) og Goodley (2014: 37ff) fortolker jeg det sådan, at ideen om den kapable krop udgør et kropsnormativt og samfundsmæssigt ideal, der opfattes som betingelsen for lykke, og som parallelt udgrænser og devaluerer de kroppe, der udfordrer kropsnormen. Med det cementeres den kapable krop som en lykkelig krop, hvilket bliver synonym for et lykkeligt liv, hvorfor bestræbelsen og begæret efter den kapable krop bliver et åndeligt kald i sig selv. Det konstruerer samtidig bestemte moralske imperativer og affektive strukturer, hvor den asketiske bevægelse mod den kapable krop fremstilles som en lykkelig bevægelse, hvor børnene herigennem beviser for omverden, at de elsker og accepterer deres skæbne. For den neoliberale kropsnormative ånd er en krop, der er i konstant og uendelig legemlig og åndelig bevægelse, en lykkelig krop, da den i sin praktisering og gøren beviser for omverden, at den stræber efter det kropsnormative ideal – og dermed lykken. På den måde er de

analyserede praksisser forankret og vævet sammen med neoliberalismens (kapabelcentristiske) individualisme og stigende ansvarliggørelse, da det alene er barnet, der har ansvaret for at stræbe efter og virkeliggøre det kropsnormative ideal. Her leverer voksne synkront det arsenal af overtalelsesstrategier og argumenter, der fremstiller denne uendelighedsbevægelse som tålelig, som det rigtige, som det gode. Der ingen børn, som italesætter, at de ikke bryder sig om praksisserne i sig selv, men nærmere at deres totaliserende og uendelige karakter er kvælende og i visse tilfælde nedværdigende. Her er der antydninger af et neoliberalt paradoks (Honneth & Hartmann, 2006), hvor det kropsnormative ideal i form af favoriseringen og dyrkelsen af den kapable krop slår over i sin egen modsætning og bliver til ond optimisme, hvilket Berlant definerer således:

A relation of cruel optimism exists when something you desire is actually an obstacle to your flourishing. It might involve food, or a kind of love; it might be a fantasy of the good life, or a political project [...]. These kinds of optimistic relation are not inherently cruel. They become cruel only when the object that draws your attachment actively impedes the aim that brought you to it initially. (Berlant, 2011: 1).

Som Andersen fremhæver, anskuer Berlant begærsobjektet som "en klynge af løfter" (2013: 86). Sådanne løfter kan i denne sammenhæng bestå af det løfte om den kropsnormative lykke (Ahmed, 2010), der forbindes med den kapable krop. Her kan børns agens bevæge sig på et kontinuum mellem overgivelse og kamp for anerkendelse. Det er min fortolkning, at sidstnævnte reaktionsmønstre ofte udebliver, da realiseringen af det kropsnormative ideal er forankret i en stigende individualisme og ansvarliggørelse, hvorfor det kulturelle begær for den kapable krop og det dertilhørende løfte om lykke risikerer at underminere de handlingsmotiverende følelser, der ellers virker som

betingelsen for kampen for anerkendelse. I stedet anlægger børnene selvundertrykkende adfærd. Hvis analyserne anskues som en prisme (Warming, 2019), der indeholder viden om bredere samfundsmæssige forhold, tendenser og bevægelser, kan de foregående analyser fortolkes som empiriske eksempler på, hvordan børn forventes og opmuntres til at kropsliggøre og bære neoliberalisme, da de gennem praksisserne arbejder, træner og øver sig mod et bestemt ideal, hvor realiseringen heraf fremstilles som et individuelt ansvar, hvorfor der med bevægelsen også følger allokering af skyld og skam, hvis den afspores, modarbejdes eller mislykkes, f.eks. når børn yder modstand eller helt afviser at deltage.

Modbydelighedsanalysen og overtalelsesstrategier

Jensen finder ved sin læsning af Sloterdijk, at et af de vigtigste forhold at forstå i forbindelse med subjektets bevægelse mod sit biologiske potentiale er *modbydelighedsanalysen* af de retoriske strategier: "(...) *der overtaler udstigeren* [dvs. det subjekt, der træder ind i én eller flere asketiske livspraksisser] *til at se, og fortsætte med at se, verden som modbydelig*" (2013: 86). Det kan f.eks. være:

(...) den daglige praksis, hvor man træner sin bevidsthed, opmærksomhed, hukommelse, ved at tvinge den i en bestemt retning og bort fra alle mulige distraherende alternativer – ved bestemte ritualer, bønner, læsepenso osv. (...). (Jensen, 2013: 87).

Med analysen og strategierne handler det ikke om at kategorisere, hvad der er modbydeligt, men om at udforske, hvordan subjektet overtales til at træde ud af sin almindelighed. Overtalelsesstrategierne har jeg løbende fremanalyseret gennem kapitlets afsnit, hvor jeg fandt strategier i form af udbredelse af neoliberale lykkemyter og skæbnefortællinger eller i form af den litterære askese, hvor der konstrueres imaginære kropslige virkeligheder. Dertil kommer også de

lavpraktiske forsøg på overtalelse, der f.eks. tog form af motiverende tale, positioneringen af barnet som lyseslukkere eller andre italesættelser og fremstillinger, hvor børnene oplever, at andre positionerer dem som mennesker, der "ikke kæmper for det", er dovne eller ikke ønsker at realisere deres potentiale. Udover at den neoliberale kropsnormative ånd promoverer individualisme, så allokeres der også skyld og skam med henblik på at overtale barnet til at deltage og praktisere de asketiske praksisser. Det er imidlertid karakteristisk, at overtalelsesstrategierne er forankrede i, men også legitimeret igennem, den generationelle orden og den ulige magtposition, der eksisterer mellem børn og voksne. Det kan bl.a. være én ud af flere årsager til, at børn i flere sammenhænge italesætter, at de ikke kan sige fra.

Børn med varierende funktionsevne befinder sig ofte i en position, hvor de har behov for hjælp og støtte fra andre, hvorfor de direkte eller indirekte foranlediges, forventes og overtales til at praktisere og reproducere de logikker og aktiviteter, der af andre vurderes som signifikante for dem. Når de derfor distancerer sig eller ønsker at begrænse deres deltagelse fra de selvsamme aktiviteter, der bl.a. praktiseres, fordi de legitimeres gennem de lykkemyter, som den neoliberale kropsnormative ånd stiller mennesket i udsigt, er reaktionen fra omverdenen (voksne) ofte fornærmelse eller skuffelse, hvilket kan betragtes som følelsesmæssige reaktioner på, at barnet modarbejder den ånd, som voksne selv anvender til at legitimere deres egne handlinger. Her kolliderer børnenes adfærd med det kald og de moralske imperativer, som vi ønsker at gøre til deres åndelige indstilling. Med afsæt i Ahmed (2010) og Berlant (2011) vil jeg fortolke det på den måde, at børn med varierende funktionsevne, der gør modstand, enten direkte eller mere indirekte, tales til, fremstilles og/eller positioneres, som om at de ikke ønsker at opnå lykke – at de er modstandere af lykke, og at de derfor vælger livet fra. En sådan position og indstilling til tilværelsen kan vi voksne imidlertid ikke acceptere, og vi fortæller os selv, at de kun er børn, at de ikke ved,

hvad de siger nej til, og at de ikke forstår konsekvenserne af deres egne valg og begrundelser. Derfor skal de foranlediges gennem opmuntring og overtalelse til at deltage i de aktiviteter, der ændrer deres indstilling og fortæller dem, at de tager fejl, men også at de må forstå, at de selv har ansvaret for at opnå deres biologiske potentiale – og deres egen lykke. For børn med varierende funktionsevne omskriver neoliberalismens kropsnormative lykkemyter livet. Det handler ikke om, at du får det bedste ud af din tilværelse med den krop, du er udstyret med, men at du gennem asketiske praksisser viser omverdenen, at du kan klare dig på trods, og at du er indstillet på, at tilgå tilværelsen med den legemlige og åndelige indstilling, at du accepterer, at dit liv er en uendelig øvelse i at blive menneske. Som Jensen (2013: 80) understreger:

Befalingen er dobbelt: Du skal forandre dit liv – altså ikke være tilfreds med det, som det er; og du skal selv forandre det – altså ikke vente på eller regne med, at noget eller nogen anden gør det.

Med det afsæt skal børnene vise omverdenen, at de accepterer og er indforståede med, at bevægelsen aldrig slutter, men at den kun bringer dem tættere på deres imaginære potentiale, hvor de i bevægelsen opnår den lykke, som den neoliberale kropsnormative ånd stiller dem i udsigt. "Accepter og elsk din skæbne" bliver åndens bedste råd til børn med varierende funktionsevne.

Anerkendelseskampens kortslutning

Voksne har ofte gode intentioner for gruppen. De vil, ønsker og håber det bedste for det enkelte barn. Voksne er imidlertid ikke altid videre opmærksomme på, at "nødvendige" aktiviteter for voksne ikke nødvendigvis ses som nødvendige af børnene. Derfor bliver den måde, hvorpå børn mødes og behandles, ofte til totaliserende relationelle barrierer, der konstruerer materielle barrierer i form af en

infrastruktur i børn hverdagsliv, der er centreret omkring de aktiviteter, der ud fra det kropsnormative ideal italesættes og fremstilles som nødvendige af voksne. Her bliver aktiviteter, der inden for et andet værdisæt betragtes som meningsfyldte og lystbetonede aktiviteter, f.eks. at være sammen med sine venner, positioneret som noget, der kommer i anden række. Det betyder også, at der ofte er en række aktiviteter, der skal overstås, før barnet kan indgå i relationer med de mennesker, som barnet selv anskuer som signifikante. I stedet giver børnene udtryk for, at de udviser en slags medgørlighed, hvor de giver voksne den ubetingede ret til at bestemme, hvordan og hvornår barnet skal deltage i bestemte aktiviteter – måske fordi de har erfaret, at deres varierende funktionsevne inviterer til, at voksne kan bryde sociale normer for inddragelse og medbestemmelse, så længe de voksne agerer i den gode intentions tjeneste, og at en sådan position giver dem retten til at agere som en suveræn, hvor barnets psyko-emotionelle velvære er placeret i zoner af uskelnelighed og i hænderne på andres gode vilje, hvilket f.eks. var tilfældet i afsnittet om eksponeringsaskesen. Det virker til, at inddragelse eksekveres, med henblik på at de voksne kan legitimere deres egne handlinger, og at de herigennem opnår en pseudo-vished om, at de ikke har tvunget barnet unødigt. Inddragelse italesættes som både godt og dårligt – sidstnævnte idet voksne risikerer at love for meget. Med andre ord opfattes inddragelse som positivt, hvis den legitimerer og understøtter de voksnes målrationalitet, men negativ, hvis den ikke gør. Det er hertil iøjefaldende, at når børn er afvisende, yder modstand eller kæmper for anerkendelse, da mislykkes den neoliberale kropsnormative ånd, hvilket imidlertid bliver anledningen til, at de voksne behandler barnet nedværdigende eller begynder at praktisere forskellige overtalelsesstrategier, hvor de netop ikke møder barnet som en ligeværdig og moralsk tilregnelig interaktionspartner, men i stedet allokerer skyld og skam. De handlingsmotiverende følelser resulterer derfor ikke nødvendigvis i en videre kamp for anerkendelse, idet

barnets reaktioner afmonteres eller individualiseres og returneres til barnet selv – som et udtryk for barnets egen utilstrækkelighed.

Børn italesætter ofte et behov for at leve et liv, der ikke kun handler om ”nødvendige” aktiviteter. De vil ikke kun praktisere de aktiviteter, der vedligeholder eller forbedre deres krop, men også aktiviteter, der kvalificerer deres liv. Valdemar beskriver det således:

Jeg skal hele tiden igennem det ene program efter det andet. Noget, der skal trænes, noget, der skal forbedres, styrkes og ordnes. Hvad med, at man også accepterede mig og min krop, og jeg fik lidt fred, så jeg også kunne være sammen med mine venner? Men grunden er nok, at der altid er noget ved mig og min krop, som andre mener ikke er, som det skal være, og hvis jeg så siger, at jeg ikke gider eller kan overskue det, bliver der kigget på mig, som om jeg er doven, som om jeg ikke vil mere med mit liv, at jeg har et attitudeproblem. Men jeg vil jo gerne mere. Jeg vil det samme som andre, men ligesom dem vil jeg gerne selv bestemme, hvornår og hvordan det skal være – også selvom jeg har et handicap.

Børn beretter således om et behov for, at voksne sætter sig empatisk ind i, at alt det, de italesætter, fremstiller og positionerer som godt, ikke nødvendigvis er det for alle og på alle tidspunkter, men at der kan være flere dilemmafyldte og ambivalente følelser forbundet med det. Børn med varierende funktionsevne kan også have behov for at gøre noget unødvendigt, ligegyldigt, farligt, irrationelt eller unyttigt – noget, de gør af den simple årsag, at det instinktiv forekommer meningsfyldt for dem. Det betyder ikke, at de ”ikke vil livet” og ikke vil ”kæmpe for det”, men at deres liv også indeholder noget andet end bevægelsen mod et imaginært biologisk potentiale.

Mellem krøbling-eksistentialisme og det sociale frihedsbegreb

Sloterdijk (2013: 43ff) finder bl.a., at menneskets væren i verden er karakteriseret af en krøbling-eksistentialisme, hvormed han forstår, at mennesket selv er nødt til at træffe valget om at bevæge sig ud af sin almindelighed og opnå sit biologiske potentiale gennem træning og øvelse. Sloterdijk beskriver det således: "(...) *the disabled person has the chance to grasp their thrownness into disability as the starting point of a comprehensive self-choice*" (2013: 43). Ifølge Sloterdijk kan mennesker med varierende funktionsevne virke som det ideelle eksempel på, hvordan mennesket selv vælger at acceptere og elske sin skæbne ved at gribe sin egen "kastethed" i verden (Heidegger, 2014), hvorigennem de praktiserer deres autonomi gennem et aktivt arbejde med deres krop. Selvom jeg har anvendt Sloterdijk (2013) til at konceptualisere indeværende analysekapitel, kan han kritiseres for at negligere, at en sådan eksistentialisme ikke kan praktiseres af alle, f.eks. mennesker, der kognitivt ikke er i stand til at vælge, eller hvis barrierer og nedværdigende behandling begrænser deres muligheder for at handle og gribe deres kastethed. Sloterdijks eksistentialisme forekommer at være en essentialisering af, hvad det vil sige at have en varierende funktionsevne, ligesom det også er romantisering af livet, hvor mennesker med varierende funktionsevne blot skal have friheden til at vælge livet til. Alligevel indfanger Sloterdijk en række eksistentialistiske levevilkår, der forekommer i tilværelsen for børn med varierende funktionsevne, da de forventes, ønskes, opmuntres og i visse tilfælde tvinges til at anlægge en bestemt legemlig og åndelig indstilling til tilværelsen. Derfor anskuer jeg også Sloterdijks eksistentialisme som en del af problemet, da den antager karakter af en neoliberal kropsnormativ ånd.

Sloterdijk finder, at frihed er en afgørende komponent i tilværelsen for mennesker med varierende funktionsevne, og de fire analyseafsnit tydeliggør også, hvordan børn med varierende funktionsevne indgår i forskellige subjektiverings- og normaliseringspraksisser og i flere tilfælde ikke har friheden til selv at bestemme, hvad de vil. Her kan der

være tale om, at gruppen har behov for "frihed fra" andres indblanding (negativ frihed). Sloterdijk beskriver det på følgende måde:

"So it is ultimately only a matter of giving the cripple a chance to develop freely (...) Allowing the cripple 'enough light and air in his development' rather means giving him a chance to participate in normality." (2013: 44).

Med andre ord: hvis mennesker med varierende funktionsevne blot får friheden til at udvikle sig og leve frit, da vil de selv vælge at træde ud af almindeligheden og arbejde sig mod deres biologiske potentiale. Med afsæt i den social-relationelle anerkendelsesanalytik og Honneths senere værker (2014) såvel som de resterende analysekapitler er et sådan frihedsbegreb imidlertid ikke dækkende for gruppens tilværelse generelt, da autonomi og selvbestemmelse netop skabes gennem erfaringen af anerkendelse, hvor subjektet udvikler de dertilhørende selvforhold og opnår de grundlæggende forudsætninger for selvrealisering. Som Jørgensen understreger: *"(...) fri er man kun som anerkendt"* (2018: 59). Det betyder også, at børns muligheder for at realisere deres ideer og visioner om det gode liv, ikke blot eksekveres gennem en videre udbredelse af negativ frihed på mikroniveau. Her betoner Honneth (2014) med sit sociale frihedsbegreb, at subjektets mulighed for at erfare frihed skabes gennem sociale interaktioner i de institutioner og praksisser, som subjektet indgår i. På den måde er de samfundsmæssige institutioner både medium og en forudsætning for subjektets erfaring af frihed (Honneth, 2014: 42; Jørgensen, 2018: 61). Erfaringen af social frihed opstår, når subjektet erfarer, at andres handlinger er forudsætningen for realiseringen af egne interesser, mål, ønsker og drømme, hvorfor der herigennem erfares en samhörighed og gensidig anerkendelse af, at de enkelte subjekter udgør hinandens forudsætning og medium for, at de hver især kan realisere deres ideer og visioner om det gode liv. De klassiske eksempler på en sådan gensidig relation er kærlighedsrelationen eller venskabet, men

Honneth påpeger også den nære omsorgsrelation, der netop indeholder samme afhængighed og sårbarhed (2014: 147).

På den baggrund er det iøjefaldende, at det netop er de personlige relationer, som børn med varierende funktionsevne længes efter – netop fordi de ofte, men ikke altid, begrænses i at vedligeholde og danne venskaber, eller fordi deres omsorgsrelationer instrumentaliseres. Der er ingen tvivl om, at de første forudsætninger for selvrealisering kan lokaliseres til gruppens nære relationer i familien, gennem venskaber og de i omsorgsrelationer, som gruppen har til fagprofessionelle. På den måde bør de fagprofessionelle omsorgsrelationer ikke antage karakter af noget udelukkende instrumentelt, men også som relationer, hvor både giveren og modtageren for omsorg erfarer en gensidig anerkendende relation, hvor de forstår, at de er hinandens forudsætninger for, at de hver især kan tilegne sig et godt liv. Det er omvendt også tydeligt, at børn ofte begrænses i netop at indgå i sådanne relationer – enten fordi der er noget andet, der fremstilles som vigtigere eller mere nødvendigt, eller fordi der forekommer relationelle eller materielle barrierer i deres tilværelse, der begrænser deres agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer.

10. Konklusion

I det afsluttende kapitel vil jeg på baggrund af de fire ovenstående analysekapitler drage en samlet konklusion på tværs af kapitlerne efterfulgt af afgrænsede konklusioner for hvert analysekapitel, hvortil jeg parallelt ekspliciterer afhandlingens bidrag til den eksisterende forskning. Afslutningsvis vil jeg pege på nye mulige veje i fremtidig forskning.

Med afhandlingen har jeg til formål at undersøge, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens og mulighed for at indgå i gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv. Med afsæt i forskningsspørgsmålet har jeg gennemført etnografisk feltarbejde i et dagtilbud, STU-tilbud og på et botilbud. Dertil har jeg besøgt 39 børn i deres eget hjem. I alle tilbud og hjem har jeg gennemført deltagende observation og improviserende interview med børnene og de voksne, der befandt sig omkring dem, f.eks. forældre og fagprofessionelle. Med afsæt i den producerede empiri har jeg anlagt en eklektisk og friktionel analysestrategi (Husted & Pors, 2020), hvor jeg hhv. har anvendt et borgerretskritisk og et normaliseringskritisk perspektiv. Med førstnævnte har jeg været optaget af, hvordan børn med varierende funktionsevne erfarer manglende ligebehandling og placeres og fastholdes i en underordnet position gennem barrierer og nedværdigende behandling. Med det normaliseringskritiske perspektiv har jeg været optaget af de forskellige normaliserings- og subjektiveringspraksisser, hvorigennem børn tillægges bestemte måder at tænke og handle på, og som skaber bestemte muligheder og begrænsninger for deres agens og sociale relationer (Kuhlmann, 2005; Heidegren, 2010: 72). I hvert analysekapitel har jeg anvendt den social-relationelle anerkendelsesanalytik, med hvilken jeg har indkredset og analyseret de forskellige barrierer og former for nedværdigende behandling, og hvordan børns selvforhold og psyko-emotionelle velvære undermineres, samt hvilken indvirkning det har

på deres agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Afhandlingen er i sin helhed positioneret i *disabled children's childhood studies* (Curran & Runswick-Cole, 2013; Beazley & Williams, 2014; Traustadóttir m.fl., 2015; Runswick-Cole m.fl., 2018), mens mine bidrag primært ligger i forlængelse af den del af forskningen, der er orienteret mod at afdække forskellige barrierer i børns tilværelse (f.eks. Robinson & Stalker, 1998; Watson m.fl., 2000; Davis & Watson, 2001; Skär & Tamm, 2001; Garth & Aroni, 2003; Connors & Stalker, 2007; Lindsay, 2016), herunder at udforske muligheder og begrænsninger for deres agens (se f.eks. Olli m.fl., 2012).

10.1. Konklusioner på tværs af afhandlingens analysekapitler

Jeg konkluderer, at barrierer i børns liv er afhængige af og formet gennem de kontekstuelle forhold, hvorigennem de kommer til udtryk og virker på deres agens og sociale relationer. De er forskelligartede og skifter i format og virkninger. Nogle er materielle og virker som eksterne forhold, der udgør rammerne for børns levede liv, f.eks. økonomiske nedskæringspolitikker, adgang til offentlige hjælpe- og støtteforanstaltninger og manglende tilgængelighed. Andre har en relationel karakter, der opstår i mødet mellem børnene og andre mennesker, f.eks. når de ekskluderes fra leg, bliver nedstirret, mobbet eller på anden måde behandles nedværdigende. Materielle og relationelle barrierer kan samtidig være sammenhængende og gensidigt påvirke hinanden, hvilket giver diskrimination og kapabelcentrisme direkte, subtile og sammensatte udtryksformer. Det er bl.a. tilfældet, når barriererne og den nedværdigende behandling medfører direkte og indirekte underminering af gruppens psyko-emotionelle velvære og selvforhold. Direkte underminering kommer til udtryk, når andre behandler børnene nedværdigende, mens indirekte underminering kommer til udtryk, ved at børnene selv henfører og begrundes den nedværdigende behandling med afsæt i egne personlige karakteristika. Jeg konkluderer, at de forskellige former for barrierer og nedværdigende behandling resulterer i forskellige psyko-

emotionelle reaktioner, der i flere tilfælde foranlediger børn til at anlægge en selvundertrykkende adfærd, hvor de afholder sig fra at handle, deltage og bidrage i den sociale praksis – også selvom de kan og har lyst. Sådanne virkninger skal ses i sammenhæng med, at barriererne og den nedværdigende behandling underminerer børns selvforhold og psyko-emotionelle velvære. For det første fordi børns fysiske integritet og tillid til andre mennesker og de sociale omgivelser, såvel som selvtillid og fortrolighed med egne behov og følelser, undermineres, når de erfarer, at deres krop er under andre menneskers vilje, f.eks. ved manglende/langsommelig bevilling af hjælpemidler eller ved eksponeringsasketiske praksisser. For det andet fordi børns sociale integritet, erfaring og følelse af at være ligestillede og ligebehandledede, såvel som børnenes muligheder for at se sig selv som moralsk tilregnelige og ligeberettigede interaktionspartnere, undermineres, når de udelukkes eller fratages rettigheder, eller når deres rettigheder negligeres eller behandles med ligegyldighed, f.eks. ved manglende inddragelse og medbestemmelse, ved den manglende/langsommelige bevilling af hjælp og støtte eller ved de enkelte eksempler, hvor deres kommune arbejder for at sætte dem under værgemål. For det tredje fordi børns mulighed for at erfare sig selv som værdi- og betydningsfulde i relevante kontekster og fællesskaber, og herigennem tilskrive sig selv positiv værdi, undermineres, når de erfarer nedværdigende behandling, stigmatisering og ydmygelse, f.eks. i form af øgenavne, mobning og nedstirrende blikke i det offentlige rum. Barrierer og nedværdigende behandling begrænser således børns agens på forskellige og sammensatte måder, på tværs af hverdagens arenaer, hvilket foranlediger børn til at afholde sig fra at handle og agere. Det sker ofte med afsæt i forskellige undgåelses-, beskyttelses- og tilbagetrækningsstrategier, hvorigennem børn forsøger at beskytte sig selv, men i flere tilfælde også deres forældre. Sidstnævnte kommer f.eks. til udtryk ved, at børnene fortrænger eller lader deres behov forblive uartikulerede. De forskellige strategier er ofte forankret i, at erfaringen med barrierer

og nedværdigende behandling konstruerer psykiske undtagelsestilstande, hvor børns følelse af ontologisk sikkerhed og tillid til andre mennesker undermineres, da grænserne for barrierer og nedværdigende behandling er flydende, ukalkulerbare og utilregnelige. Her forekommer selvundertrykkende agens at være mere psyko-emotionelt komfortabelt for børnene.

Jeg konkluderer, at det har været gennemgående for næsten alle de børn, som jeg har mødt, snakket med og observeret, at de længes efter at tilbringe tid sammen med deres venner og forældre – relationer, jeg fortolker og vurderer som gensidigt anerkendende relationer for børnene. Det er imidlertid de relationer, som de oftest beretter om at blive ekskluderet og begrænset fra at indgå i, f.eks. fordi de ikke modtager den fornødne hjælp og støtte, eller fordi voksne konsekvent tager sig retten til at bestemme, hvilke aktiviteter og handlinger der er vigtigst eller mest fordelagtige for barnet at praktisere og deltage i. Men når børnene giver udtryk for, at de gerne vil noget andet, ikke vil deltage eller på anden måde kæmper for anerkendelse eller yder modstand til alt det, de forventes at deltage i, så underlægges de enten forskellige overtalelsesstrategier eller behandlinger, der resulterer i nedbrydende følelsesmæssige reaktioner og selvundertrykkende adfærd, hvilket risikerer at virke som en selvforstærkende effekt, hvor gruppens agens begrænses og undermineres yderligere. Omvendt konkluderer jeg, at gruppen ikke så meget er optaget af deres varierende funktionsevne eller overvejelser om "normalitet" og "forskellighed", men at de bare gerne vil tilbringe tid sammen med de mennesker, som de vurderer som signifikante i deres liv. På samme måde, som det er tilfældet hos Connors & Stalker (2007) og Wiseman (2014), er der imidlertid flere eksempler på, at børns erfaringer med hhv. forskellighed og normalitet, opstår gennem erfaringer med barrierer og nedværdigende behandling, hvor de af andre fremstilles og positioneres som anderledes. Det indikerer, at diskrimination og kapabelcentrisme ikke blot er noget, der bevæger sig på strukturelle

og sociokulturelle niveauer, men at det reproduceres helt ned i børnenes nære hverdagsliv. Her bidrager afhandlingen med viden om, hvordan strukturer i form af neoliberale nedskæringspolitikker, den kropsnormative og generationelle orden samt den neoliberale kropsnormative ånd skaber bestemte rammer for børns hverdagsliv og de måder, hvorpå de mødes og behandles af andre, herunder hvordan de forstår og betragter sig selv, og hvilke muligheder de har for at handle og agere. Med det følger imidlertid ikke, at børnene blot er objekter for barrierer og nedværdigende behandling, og at de alene skal ses som afhængige af voksne og de forskellige strukturer, der figurerer i deres liv. Der er nærmere tale om, at børnene ofte kæmper for anerkendelse, yder modmagt eller forsøger at skabe kulturel genforhandling, hvorigennem de tydeliggør deres kritik, ønsker og holdninger. Deres initiativer og agens risikerer imidlertid at blive undermineret gennem ovenstående forhold, hvorfor de anlægger selvundertrykkende adfærd og underlader at artikulere deres kritik og behov – herunder at handle og agere, som de gerne vil – både for at beskytte sig selv, sin familie eller for at "aflaste" deres nærmeste.

Med afsæt ovenstående konkluderer jeg, at udviklingen på det specialiserede socialområde antager en ambivalent karakter i et historisk perspektiv. På den ene side har gruppen fået stadig flere rettigheder, f.eks. gennem Handicapkonventionen og Børnekonventionen. På den anden side har der parallelt været en udbredelse af to grundlæggende udviklingstendenser, der i visse tilfælde er vævet ind i hinanden. Den ene er økonomisk og indebærer, at der siden 2009 er pågået en økonomisk indsnævring, hvor stadig flere mennesker har fået behov for hjælp og støtte, men hvor kommunernes serviceramme ikke er blevet udvidet i samme omfang. Her har nedskæringspolitikken ikke kun haft økonomisk karakter, men har også hæmmet og vanskeliggjort adgangen til hjælp og støtte og børnenes muligheder for at virke og agere som medborgere, ligesom der parallelt er blevet

allokeret skyld og skam, hvilket underminerer gruppens selvforhold, psyko-emotionelle velvære og agens.

Den anden bevægelse indebærer udbredelsen og cementeringen af den kropsnormative orden. Selvom gruppen har fået stadig flere rettigheder, eksisterer der stadig en grundlæggende forståelse af deres kroppe som et forhold ved dem, der af forskellige årsager bør problematiseres, ændres, udbedres eller arbejdes med, hvorfor de er objekt for forskellige normalisering- og subjektiveringspraksisser. På samme måde som den økonomiske udviklingstendens har udbredelsen og cementeringen af den kropsnormative orden en individualiserende virkning, hvorfor der i visse sammenhænge ikke gøres meget for at ændre på de strukturelle rammer, der har afgørende betydning for den hjælp og støtte, som gruppen kan modtage. I stedet forekommer der et snævert og individualiseret fokus på, at det er børnene og deres kroppe, der skal lære at tilpasse sig, f.eks. gennem træning eller ved at fortrænge og lade deres behov forblive uartikulerede. På den måde ligger afhandlingen også i forlængelse af den allerede eksisterende kritik af den medicinske model og kapabelcentrisme inden for disability studies, da jeg problematiserer favoriseringen af den kapable og "normale" krop (Thomas, 1999; Oliver & Barnes, 2012; Campbell, 2009; Goodley, 2014).

10.2. Konklusioner efter analysekapitler

På baggrund af det første analysekapitel konkluderer jeg, at der med finanskrisen fulgte en nedskæringspolitik på det specialiserede socialområde, der næsten varede i 10 år, og at der parallelt blev gennemført lovændringer og initiativer, der strammede kommunernes økonomistyring. I samme periode steg andelen af mennesker med behov for hjælp og støtte, hvorfor kommunerne skulle hjælpe stadig flere mennesker inden for den samme økonomiske ramme. De strukturelle ændringer blev ledsaget af en neoliberal ideologisk og moralsk diskurs, der gennem allokeringen af skyld og skam pålagde mennesker med varierende funktionsevne et individuelt ansvar, da de blev italesat, fremstillet og positioneret som udgifter og gøgeunger.

Med en os-mod-dem-retorik blev mennesker med varierende funktionsevne samfundets nye fjende, der blev udpeget som den gruppe, der underminerede den kommunale økonomi. Med den neoliberale nedskæringspolitik og de ideologiske og moralske diskurser fulgte en økonomisering af socialpolitikken, hvor økonomien har fået stadig større indflydelse på, hvilken hjælp og støtte som borgerne kan modtage. En sådan udvikling har gødet jorden for en neoliberal kultur, hvor børns og forældres anmodninger om hjælp og støtte afvæbnes, f.eks. gennem individualiserende, negligerende og truende kommentarer eller med henvisning til kommunaløkonomiske hensyn. Det har konstrueret et efterspørgselsgrundlag for markeder, hvor private aktører tilbyder ydelser, der har til hensigt at styrke forældrenes kompetencer og forhandlingsposition i relation til de kommunale myndigheder. Det gælder imidlertid kun de forældre, der er i besiddelse af de fornødne økonomiske ressourcer. På den baggrund konkluderer jeg, at udviklingen på det specialiserede socialområde er et empirisk eksempel på en række neoliberale paradokser. Den politiske håndtering af finanskrisen betød, at der opstod legitimitetsproblemer, idet skiftende regeringer og kommunerne i forsøget på at opgradere deres styringskapacitet anlagde en nedskæringspolitik, hvilket økonomiserede socialpolitikken og udbredte stigende individualisme og ansvarliggørelse gennem ideologiske og moralske diskurser. Det har instrumentaliseret relationen mellem forældrene og kommunerne, hvilket har undermineret den gensidig anerkendelse, tillid og solidaritet mellem parterne.

Jeg konkluderer, at nedskæringspolitikken underminerer børns medborgerskab, da de begrænses i at tilegne sig lavpraktiske hjælpe- og støtteforanstaltninger, f.eks. hjælpemidler, der giver dem mulighed for at bevæge deres krop samt praktisere og deltage i hverdagsnære medborgerskabspraksisser som f.eks. at bevæge sig mellem rum i deres hjem eller generelt leve et hverdagsliv, hvor de har mulighed for

at handle spontant og fleksibelt med henblik på at vedligeholde deres venskaber og andre sociale relationer. Jeg konkluderer, at børnene i kontakten med deres kommune ofte finder relationen nedværdigende, da de ikke oplever at blive inddraget, talt eller lyttet til som borgere, hvis perspektiver på eget liv og den hjælp og støtte, som de har behov for, anerkendes som relevante og afgørende for sagsbehandlingen. I stedet oplever de, at hvis de endelig bliver inddraget, så skal de udlevere sig selv og fortælle om private og intime forhold, mens sandheden af deres udsagn alligevel kontrolleres efterfølgende. Desuden har enkelte unge ligefrem oplevet, at deres kommune arbejder for at sætte dem under værgemål i forlængelse af, at de ansøger om en BPA-ordning. På den baggrund konkluderer jeg, at nedskæringspolitikken og økonomiseringen af socialpolitikken ikke blot har betydning for den hjælp og støtte, som børn og unge har mulighed for at modtage, men også for, hvorvidt de overhovedet får adgang til at tænke, føle og se sig selv som ligeberettigede interaktionspartnere, der tilskrives den samme moralske tilregnelighed og retslige autonomi som andre, hvor de erfarer, at deres kommune kvitterer for deres legitime anerkendelseskrav og bevilliger den hjælp og støtte, som gruppen er berettiget til. I stedet beretter de om, at deres kommune agerer på måder, der ikke er forenelige med de rettigheder, der ellers skulle beskytte dem og sikre deres inddragelse, da de netop begrænses eller helt ekskluderes fra at se sig selv som mennesker, der respekteres af samfundet og fællesskabet på lige fod med andre samfundsmedlemmer.

På baggrund af børnenes oplevelser med deres kommune, og hvordan relationen hertil har presset eller udfordret deres forældre, konkluderer jeg, at der med relationen forekommer en systematisk allokering af skyld og skam, hvor børn ser sig selv og deres kroppe som årsagen til de udfordringer, som deres forældre har med kommunen, hvorfor de indirekte underminerer deres eget psyko-emotionelle velvære, ligesom de henfører og begrundes behandlingen med afsæt i deres egen krop og personlige karakteristika, hvilket i enkelte tilfælde

antager karakter af selvhad. Kampen for at modtage den fornødne hjælp og støtte og blive behandlet som en moralsk tilregnelig og ligeværdig interaktionspartner erfares af børnene som så belastende for deres forældre, at de udvikler selvbebrejdende følelsesmæssige reaktioner, hvor de fremstiller og positionerer sig selv som en byrde for deres egen familie. Den behandling, som de udsættes for, og de følelsesmæssige reaktioner, som behandlingen medfører, forekommer at begrænse eller helt blokere for deres muligheder for at tænke, føle og forstå sig selv som medborgere, der er inkluderet i et samfundsmæssigt fællesskab, hvor de besidder de samme rettigheder, pligter og deltagelsesmuligheder som andre. I stedet forekommer deres tilværelse at være påvirket af en neoliberal moralisme, der foranlediger dem til at tænke og føle, at de ikke bør artikulere deres behov og derigennem "kræve for meget", da de i så fald vil belaste deres egne familier, hvorfor de reproducerer de selvsamme ideologiske og moralske diskurser, som det sidste årti har fremstillet og positioneret mennesker med varierende funktionsevne som udgifter og gøgeunger. På den baggrund konkluderer jeg, at gruppen forventes at praktisere et neoliberalt medborgerskab, hvor deres kroppe i sig selv har en nedsættende virkning på den status, som de tillægges, og dermed på deres muligheder for at se sig selv som moralsk tilregnelige og ligeværdige interaktionspartnere. Her skal børnene ikke kun leve med deres varierende funktionsevne på en så uafhængig og resilient måde som muligt, de skal også skamme sig og føle skyld over den indvirkning, som de måtte have på deres familie og samfundsøkonomien.

I henhold til første og andet analysekapitel bidrager afhandlingen til den allerede eksisterende forskning om samme eller lignende forhold fra udlandet (Blyth, 2013; Soldatic & Meekosha, 2014; Bramall, 2013; Goodley, 2014), hvor neoliberale nedskæringspolitikker har begrænset adgangen til den hjælp og støtte, som mennesker med varierende funktionsevne kan modtage, ligesom politikkerne også har været

ledsaget af ideologiske og moralske diskurser (se f.eks. Wiseman, 2014; Altermark, 2017; Norberg, 2019; Ryan, 2019 samt Goodley, 2014, 2021). Desuden læner afhandlingen sig op af perifere danske undersøgelser om mennesker med varierende funktionsevne og deres manglende tillid til og negative oplevelse af de kommunale myndigheder (se f.eks. Amilon, 2017; Moesby-Jensen, 2019; Kohl m.fl. 2021). Hvad der imidlertid adskiller afhandlingen fra andre studier er, at den tager sit afsæt i børns hverdagsliv og levede erfaringer med nedskæringspolitikken (Hitchen, 2016), og at dette afsæt er etnografisk, idet andre tilsvarende undersøgelser ofte (kun) anvender interview som sin primære metode ved empiriproduktionen (f.eks. Wiseman, 2014 & Norberg, 2019) med henblik på at afdække de levede erfaringer med nedskæringer. I henhold til den forskning, som jeg tidligere har redegjort for i forbindelse med afhandlingens positionering i den eksisterende faglitteratur, var der umiddelbart kun få studier, der fremhæver manglende adgang til hjælp og støtte som en afgørende barriere i børns liv. Lightfoot m.fl. (2001), Mitchell & Sloper (2001), Lightfoot & Sloper (2003), Cavet & Sloper, (2004), Garth & Aroni (2003) samt Mortier m.fl. (2011) undersøgte børns perspektiver på hjælpe- og støtteforanstaltninger, men her var studierne ofte relateret til hjælp og støtte i skole- og uddannelsessystemet, eller hvordan medicinske konsultationer bør forløbe fra barnets perspektiv. I studierne undersøges det derfor ikke, hvordan og i hvilket omfang gruppen har adgang til offentlig hjælp og støtte, men nærmere hvordan de foretrækker, at den leveres. En forklaring kan være, at der er forskel på landenes velfærdsmodeller, og at nyere nedskæringspolitikker i Vesten først blev gennemført efter 2007. Både Altermark (2017), Norberg (2019) og Ryan (2019) har undersøgt, hvordan voksne med varierende funktionsevne har erfaret de neoliberale nedskæringspolitikker, og relateret til børn har Runswick-Cole & Goodley (2018) undersøgt, hvordan nedskæringer opleves af mødre. Men kun Wiseman (2014), og delvis Ryan (2019), har undersøgt, hvordan nedskæringer erfares af unge voksne. På den

måde forekommer børns egne perspektiver at være næsten fraværende. Her bidrager afhandlingen med viden om, hvordan børn selv erfarer virkninger af nedskæringer, f.eks. i form af begrænset adgang til hjælp og støtte, lange sagsbehandlingstider, manglende inddragelse, forsøg på umyndiggørelse, og at de udvikler bestemte følelsesmæssige reaktioner, f.eks. skyld eller skam, når de erfarer, hvordan relationen til de kommunale myndigheder udfordrer og belaster deres forældre.

Jeg konkluderer, at børn med varierende funktionsevne erfarer barrierer, der både udspiller sig i det offentlige rum og i de institutioner og tilbud, hvor de opholder sig til hverdag, f.eks. i form af at blive nedstirret eller rettet på, behandlet med mistro, kaldt øgenavne, ekskluderet fra leg eller gennem manglende tilgængelighed, og at en sådan behandling underminerer deres selvforhold og psykoemotionelle velvære samt ønsker og mod på at indgå i de forskellige hverdagslivsarenaer. Der er i stedet tale om, at de ofte ikke har muligheden for at kalkulere sig frem til, hvornår den næste person vil behandle dem nedværdigende, eller hvornår de igen må erfare at blive ekskluderet gennem manglende tilgængelighed, hvorfor deres tilværelse indeholder psykiske undtagelsestilstande, der kan opstå relativt vilkårligt. Disse tilstande konstrueres gennem erfaringen med de repressive og/eller mikro-aggressive kommentarer, hvorigennem børn udvikler (eller forventes at udvikle) bestemte følelsesmæssige reaktioner. Jeg fortolker kommentarerne som et produkt af en kropnormativ og generationel orden, der reproduceres materielt og kommunikativ i det relationelle møde, hvor barnet modtager den besked, at vedkommende overskrider bestemte normative og sociokulturelle forestillinger og forskrifter for, hvilken krop mennesker bør have, og hvordan et barn bør se ud og agere. På den måde fastholder og reproducerer kommentaren bestemte rammer og betingelser for magt på mikroniveau, men reproducerer og cementerer parallelt en kropnormativ og generationel orden på

makroniveau, hvor de børn, der kategoriseres og positioneres som afvigende, forkerte, frastødende, fascinerende eller ubelejlige, og som udsættes for forskellige former for eksklusion og nedværdigende behandling, er hensat til en tilværelse med forekomsten af nedbrydende følelser og selvundertrykkende agens. Således er der ikke kun tale om sporadiske materielle og relationelle barrierer, der også synkront er sammenhængende, men om en generationel og kropsnormativ orden, der udgør betingelsen for de sociale normer, som foreskriver, hvordan materialitet bør udformes, og hvordan kropskapable kan/skal behandle børn med varierende funktionsevne. De følelsesmæssige reaktioner i form af f.eks. usikkerhed, angst, skyld og skam har samtidig den effekt, at børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer bliver begrænset på en grundlæggende måde, da reaktionerne konstruerer en affektiv infrastruktur, hvor børnene foranlediges til at anlægge tilbagetræknings-, undgåelses-, og beskyttelsesstrategier, hvorfor de undertrykker deres egen agens, hvilket også indebærer, at den nedværdigende behandling og erfaring af eksklusion ikke altid motiverer til en moralsk kamp for anerkendelse. Omvendt er der også flere eksempler herpå, hvilket strækker sig fra børns aktive forsøg på at skabe kulturel genforhandling, gøre modstand og sige fra til at udstille andres nedværdigende behandling gennem handlinger, der overeksponerer og udstiller behandlingen, hvorfor børn aktivt kan vende magtforhold om, f.eks. i det offentlige rum.

Med det tredje analysekapitel ligger afhandlingen i forlængelse af den eksisterende forskning, der også finder, at forskellige barrierer begrænser børns agens og muligheder for at indgå i sociale relationer, f.eks. til venner og familiemedlemmer. For det første fordi materielle barrierer ekskluderer dem fra den sociale praksis, f.eks. i det offentlige rum eller ved offentlig transport (Ash m.fl., 1997; Lightfoot m.fl., 1999; Watson m.fl., 2000; Davis & Watson, 2000; 2001 samt Connors & Stalker, 2007). For det andet fordi professionelles attituder og adfærd

kan være overvågende, kontrollerende eller nedværdigende, f.eks. ved at have forudfattede og stereotype forestillinger om barnet (Olli m.fl., 2012). For det tredje fordi jævnaldrende mobber eller driller dem, f.eks. ved kalde dem øgenavne eller stille upassende og nedværdigende spørgsmål (Ash m.fl., 1997; Watson m.fl., 2000; Curtin & Clarke, 2005; Connors & Stalker, 2007; Bourke & Burgman, 2010; Asbjørnslett m.fl., 2011; Olli m.fl., 2012). Hvad der imidlertid adskiller afhandlingen fra den eksisterende forskning er, at jeg forklarer og henfører barriererne og de forskellige former for nedværdigende behandling til en kropnormativ og generationel orden, hvorimod andre studier ofte begrænser sig til at konstatere forekomsten af barriererne og den nedværdigende behandling. Her bidrager afhandlingen med en opmærksomhed på at forklare diskrimination og kapabelcentrisme i relation til de forskellige strukturelle og sociokulturelle forhold, der også har indflydelse på, hvordan og hvorfor børn med varierende funktionsevne begrænses og behandles på nedsættende måder.

Med afsæt i afhandlingens fjerde analysekapitel konkluderer jeg, at børn med varierende funktionsevne og deres hverdagsliv er vævet ind i en neoliberal kropsnormativ ånd, der foreskriver, at børn bør anlægge legemlige og åndelige asketiske livspraksisser med henblik på realisere deres imaginære biologiske potentiale. En sådan fordring er forankret i det moralske imperativ og åndelige kald, at den kapable krop er en lykkelig krop, hvorfor bevægelsen herimod er en lykkelig bevægelse, hvorigennem barnet beviser for omverdenen, at vedkommende accepterer og elsker sin skæbne. Men når børn yder modstand og ikke ønsker at deltage, så bliver de ofte objekt for overtalelsesstrategier, f.eks. i form af neoliberale lykkemyter, skæbnefortællinger eller lavpraktiske overtagelsesforsøg. Jeg konkluderer derfor, at ud over at den neoliberale kropsnormative ånd promoverer individualisme, allokterer den også skyld og skam ved at foranledige børn til at deltage i de asketiske praksisser med henvisning til deres individuelle ansvar for kropslig progression samt eget liv og lykke.

Overtalelsesstrategierne er forankret i og legitimeret igennem den generationelle orden og den ulige magtposition, der eksisterer mellem børn og voksne, hvilket kan være én ud af flere årsager til, at børn italesætter, at de ikke kan sige fra, hvis de ikke ønsker at deltage. Det betyder imidlertid, at nedværdigende behandling ikke altid resulterer i en moralsk kamp for anerkendelse, modmagt eller kulturel genforhandling. Jeg konkluderer, at en sådan adfærd ikke altid udgør et alternativ, da den neoliberale kropsnormative ånd cementerer den kapable krop og bevægelsen herimod som lykkelig. Det kropsnormative ideals immanente løfte om lykke slår således over i sin egen modsætning og bliver transformeret til ond optimisme, hvor idealet risikerer at blive en barriere for de selvsamme forhold som idealet var tiltænkt at kultivere.

I relation til det fjerde og sidste analysekapitel ligger afhandlingen i forlængelse af den eksisterende faglitteratur. Her er det særligt, men ikke udelukkende, det forhold, at andre studier også finder, at børn med varierende funktionsevne anderledesliggøres, ekskluderes, udelukkes eller isoleres fra deres venner og jævnaldrende, f.eks. fordi barnet skal modtage særlig støtte eller skal til træning (Lindsay, 2016). Selvom flere studier adresserer, at børns agens og deltagelse afhænger af, hvordan de bliver mødt af fagprofessionelle, og hvorvidt de fagprofessionelle forstår barnets kompetencer og behov, samt hvorvidt barnet er blevet inddraget vedrørende hjælpe- og støtteforanstaltninger, er der imidlertid kun få studier, der spørger nysgerrigt ind til, hvordan forskellige normaliserings- og subjektiveringspraksisser skaber bestemte begrænsninger for børns agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer. Her er det umiddelbart kun Franklin & Sloper (2004, 2009), der problematiserer det forhold, at hvis børn med varierende funktionsevne erfarer, at deres meninger ikke har nogen betydning for de voksne og de initiativer, der iværksættes, da undermineres barnets agens, idet barnet herigennem erfarer, at vedkommendes meninger og holdninger alligevel ikke gør en praktisk forskel for de voksnes

vurderinger og beslutninger. Konklusionerne er her sammenfaldende med afhandlingens, idet jeg også finder, at når børn erfarer, at deres meninger og perspektiver ikke har nogen betydning for, hvorvidt de skal deltage i bestemte aktiviteter, og når de samtidig underlægges overtalelsesstrategier, hvis de giver udtryk for, at de ikke har lyst til at deltage, da undermineres deres agens og muligheder for at indgå i andre relationer, som de i øjeblikket vurderer som signifikante. I stedet anlægger de en pligtetisk agens, hvor de først og fremmest gør det, som de voksne forventer, og som den neoliberale kropsnormative ånd fordrer – også når de ikke har lyst.

10.3. Mulige veje i fremtidig forskning

Afhandlingen peger i retning af flere mulige veje i fremtidig forskning. For det første vil jeg advokere for en teoretisk og metodisk åbenhed over for eksplorative og eklektiske tilgange ved produktionen, bearbejdningen og analysen af empiri. I stedet for at insistere på en snævert afgrænset fremgangsmåde har det været min erfaring, at det empiriske materiale kan tale i forskellige og modstridende retninger, hvor de ellers anvendte teorier ikke altid har et blik for empiriens nuancer og ambivalens. Ved at anlægge en eksplorativ og eklektisk tilgang bevares en åbenhed og sensitivitet over for det empiriske materiale, hvilket giver mulighed for at forfølge empiriske spor, der måske ellers ville blive kasseret eller kategoriseret som uinteressante. Hertil følger også en åbenhed over for at anvende metoder ved empiriproduktionen, der muliggør, at de nævnte tilgange kan anlægges, f.eks. etnografisk feltarbejde og den improviserende interviewmetode. Det skaber samtidig et rum for, at børn, der har vanskeligt ved at kommunikere, eller som gør det på andre alternative måder, får mulighed for bringe deres perspektiver i spil i forskningen. Med den eklektiske og friktionelle analysestrategi konstaterede jeg ud fra det borgerretskritiske perspektiv, at gruppen ikke modtager den fornødne ligebehandling og compensation, mens der med det normaliseringskritiske perspektiv var flere indikationer på, at gruppen

behandles dem ud fra en neoliberal optimeringstankegang, hvor den kapable krop udgør et ideal og et åndeligt kald. På den måde er deres tilværelse vævet ind i en række selvmodsigende paradokser, hvilket viser, at den eklektiske og friktionelle analysestrategi kan bidrage med nye perspektiver, f.eks. ved at tydeliggøre, at der i praksis kan eksistere flere og modstridende logikker og rationaler. I stedet for at skjule eller ignorere det forhold vil jeg opfordre til at omfavne det og anvende de teorier, der måske ikke er positioneret på samme måde videnskabssteoretisk, men som i forening kan bidrage med nye videnskabelige indsigter og erkendelser.

En afsluttende pointe er, at en undersøgelse af, hvordan barrierer og nedværdigende behandling begrænser børn med varierende funktionsevne, ikke kun handler om forhold, der alene vedrører børn, men også om forhold, der vedrører mennesker med varierende funktionsevne generelt, idet flere af de fremanalyserede forhold også må forventes at gøre sig gældende for voksne i større eller mindre udstrækning. Hertil aktualiserer afhandlingen en række mere almene spørgsmål, som f.eks.: Hvad vil det sige at være menneske? Hvordan kan/bør man være et menneske, og hvem har adgangen til sådan en kategori og position? Således vedrører forskning af børne- og handicaprelaterede problemstillinger ikke kun de grupper, der kategoriseres og positioneres som mennesker med "varierende funktionsevne", "handicap" eller "funktionsnedsættelse", men informerer os om en række grundlæggende værdier i samfundet. Her rummer *disabled children's childhood studies* et potentiale til at problematisere og stille grundlæggende spørgsmålstegn ved vores forståelser og konceptualiseringer af mennesket som et voksent, rationelt, autonomt, uafhængigt og kropskapabelt subjekt. Der er flere eksempler i afhandlingen, hvor stereotype forståelser og kategoriseringer bliver overeksponeret, og hvor der indirekte kan stilles spørgsmålstegn ved, hvem der overhovedet har tilladelsen til at være og blive betragtet som et menneske i den forstand, at de behandles humant og anerkendende i stedet for at være objekt for

forskellige former for dehumanisering, f.eks. ideologiske og moralske diskurser, der fremstiller bestemte grupper som dyr og en plage for samfundet, når unge forsøges umyndiggjort, bliver mobbet, stigmatiseret og behandlet nedværdigende, eller når børn må blive hjemme i deres seng grundet manglende bevilling af hjælpemidler. På den måde informerer afhandlingen os ikke kun om, hvordan forskellige barrierer begrænser børns agens og gensidigt anerkendende relationer, men hvem der overhovedet har adgangen og muligheden for at tilegne sig kategorien og positionen "menneske". Herunder også hvordan vores traditionelle forståelser og konceptualiseringer af kategorien er ekskluderende i sig selv, da de ofte er forankret og formet af forskellige strukturelle og diskursive ordener, f.eks. den kropsnormative og generationelle orden, der cementerer, reproducerer og legitimerer de sociale normer og handlinger, hvorigennem børns agens og anerkendelsesrelationer undermineres. Ovenstående ligger samtidig i forlængelse af allerede eksisterende, men nyere, bevægelser inden for både disability studies (se f.eks. Goodley, 2014; 2020; 2021) og det sociologiske barndoms-forskningsparadigme (se f.eks. Wall, 2013, 2014, 2019; Gilliam & Gulløv, 2019; Warming, 2020), der bl.a. betoner, at forskningen kan virke som en prisme eller et vindue ud til indsigter i samfundsmæssige værdier og udviklingstendenser, f.eks. dominerende menneskesyn og barrierer for menneskelig emancipation.

11. Litteratur

- Aadland, E. (2000). *Etik – dilemma og valg*. Dansk Psykologisk Forlag, Gylling.
- Abberly, P. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability, *Disability, Handicap and Society*, 2: 5-20.
- Abberley, P. (1996). Work, utopia and impairment, i L. Barton (red) *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*. Harlow: Longman.
- Abberly, P. (1997). The limits of classical social theory in the analysis and transformation of disablement (Can this really be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis Blues again?), i L. Barton & M. Oliver (red) *Disability Studies: Past, Present and Future*. The Disability Press, Leeds.
- Adams, D. & N. Erevles (2017). Unexpected spaces of confinement: Aversive technologies, intellectual disability, and “bare life.” *Punishment & Society*. 19(3): 348-365.
[doi:10.1177/1462474517705147](https://doi.org/10.1177/1462474517705147)
- Agamben, G. (2016). *Homo Sacer – Den suveræne magt og det nøgne liv*, Klim, Aarhus.
- Ahmed, S. (2010). *The Promise of Happiness*. Duke University Press, Durham/London.
- Ahmed, S. (2018). *Killjoy Manifest*. Informations Forlag
- Ahmed, S. (2020). *Et ulydigt arkiv. Udvalgte tekster af Sara Ahmed*. Forlaget Nemo,
- Ali, S. & M. Kelly (2018). Ethics and social research. I C. Seale (red). *Researching Society and Culture*. Sage Publications, London.
- Alanen, L. (1988). Rethinking childhood. *Acta Sociologica*, 31: 53-67.
- Alanen, L. (2011). Generational Order. I J. Qvortrup, W. A. Corsaro & M. Honig (red). *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.

- Alderson, P. (1993). *Children's Consent to Surgery*, Open University Press: Buckingham.
- Alderson, P. & Morrow, V. (2011). *The Ethics of Research with Children and Young People*, London: Sage.
- Alminde, S. (2020). At passe på børnene imellem alle de voksne. I K. E. Petersen & L. Ladefoged (red). *Forskning med børn og unge – Etik og etiske dilemmaer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- All European Academies (ALLEA) (2017). *The European Code of Conduct for Research Integrity*. All European Academies, Berlin.
- Altermark, N (2017). Hur legitimeras socialpolitiska besparingar?: Konstruktionen av personlig assistans som ett 'kostnadsproblem'. *Socialvetenskaplig tidskrift*. 2: 107-126.
- Althusser, L. (1984). *Essays on Ideology*. Verso, London.
- Althusser, L. (2019). Ideologi og ideologiske statsapparater. I A. B. Holm (red). *Althusser*. Djøf Forlag, København K.
- Alstrup, C. K., I. Hammen & A. Frederiksen (2016). *Børn og unge med kronisk sygdom eller handicap i familiepleje*. Videnscenter for Anbragte Børn og Unge, Københavns Kommune.
- Amilon, A., L. B. Bojsen, S. V. Østergaard & A. H. Rasmussen (2017). *Personer med handicap – Hverdagsliv og levevilkår 2016*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.
- Andersen, N. Å. (1999). Diskursive analysestrategier. *Nyt fra Samfundsvidenskaberne*, København N.
- Andersen, J. (2010). *Forvaltningsret. Sagsbehandling, Hjemmel, Prøvelse*. Thomson Reuters, København.
- Andersen, S. F. (2013). Ond optimisme og viljen til lykke. *Kvinder, Køn & Forskning*. Nr. 3-4: 78-88.
- Ankestyrelsen (2014). *Ankestyrelsens praksisundersøgelse om merudgifter til voksne*. Publikation på:
<file:///C:/Users/emsofa/Downloads/Ankestyrelsens%20praksisunders%C3%B8gelse%20om%20merudgifter%20til%20voksne.pdf>

- Ankestyrelsen (2017). *Ankestyrelsens praksisundersøgelse om tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens § 42*. Publikation på: <file:///C:/Users/emsofa/Downloads/Ankestyrelsens%20praksisunders%C3%B8gelse%20om%20tabt%20arbejdsfortjeneste%20efter%20servicelovens%20%C2%A7%2042.pdf>
- Ankestyrelsen (2019). *Tal og Undersøgelser*. Statistik over de kommunale klagesager. Tilgået d. 19 maj 2019.
- Ankestyrelsens talportal (2020). Statistik tilgængelig på: <https://ast.dk/tal-og-statistik-app/>
- Ankestyrelsen (2021). *Notat: Om: Ankestyrelsens undersøgelse af 30 kommuners brug af private konsulenter som led i det kommunale tilsyn*. Tilgængelig på: <https://ast.dk/nyheder/nyheder/nyheder-2021/notat-om-ankestyrelsens-undersogelse-af-30-kommuners-brug-af-private-konsulenter-som-led-i-det-kommunale-tilsyn.pdf>
- Arbejderbevægelsens Erhvervsråd (2019). *Mange unge med handicap får ikke en ungdomsuddannelse*. Publikation på: https://handicap.dk/sites/handicap.dk/files/media/document/AE_Mange%20unge%20med%20handicap%20of%C3%A5r%20ikke%20en%20ungdomsuddannelse.pdf
- Arendt, H. (1963). *On Revolution*. Viking, New York.
- Aries, P. (1982). The discovery of childhood. In C. Jenks (red). *The sociology of childhood. Essential readings*. Academic and Educational Ltd, Batsford.
- Aristoteles (2000). *Etikken*. DET lille FORLAG.
- Asbjørnslett, M. and H. Hemmingsson (2008). Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 15(3), 153–162.
- Asbjørnslett, M., Engelsrud, G. H., & Helseth, S. (2011). "Friendship in all directions": Norwegian children with physical disabilities experiencing friendship. *Childhood*, 19(4), 481–494. <https://doi.org/10.1177/0907568211428093>

- Asbjørnslett, M, S. Helseth & G. Engelsrud (2014). 'Being an ordinary kid' – demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 16: (4), 364-376.
- Ash, A., Bellew, J., Davies, M., Newman, T., & Richardson, L. (1997). Everybody in? The experience of disabled students in further education. *Disability and Society*, 12(4), 605–621.
<https://doi.org/10.1080/09687599727155>
- Bacci, C. & C. Beasley (2000). Citizen Bodies: embodying citizens – a feminist analysis. *International Feminist Journal of Politics*. 2(3): 337-358.
- Bacci, C. & C. Beasley (2002). Citizen bodies: is embodied citizenship a contradiction in terms?. *Critical Social Policy*. 22: 324-352.
- Bach, D., K. I. Dannesboe, T. Ellegaard, B. Kjær, N. Kryger & A. Westerling (2020). *Parate børn – forestillinger og praksis i mødet mellem familie og daginstitution*. Frydenlund Academic, Frederiksberg.
- Bailey, R. (1996). Prenatal testing and the prevention of impairment: a women's right to choose?. I J. Morris (red). *Encounters with Strangers*. The Women's Press, London.
- Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S., & Morris, C. (2015). Involving disabled children and young people as partners in research: A systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 41(4), 505–514.
<https://doi.org/10.1111/cch.12197>
- Bakhtin, M. (1981). *The dialogic imagination: Four essays*. M. Holquist (red). University of Texas Press, Austin.
- Bakhtin, M. (1994). *The Bakhtin reader: Selected writings of Bakhtin, Medvedev and Voloshinov*. P. Morris (red). Arnold, London.
- Baldwin, S. & J. Carlisle (1994). *Social Support for Disabled Children and their Families: A Review of the Literature*. HMSO, London.
- Barnes, C. (1991). *Disabled People in Britain and Discrimination*. Hurst & Co, London.

- Barnes, C. & G. Mercer (2003). *Disability Studies*. Polity Press, Cambridge.
- Barnes, C. & G. Mercer (2010). *Exploring Disability*. Polity Press, Cambridge.
- Bauman, Z. (2002). *Arbejde, forbrugerisme og de nye fattige*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Beazley S. & V. Williams (red). *Childhood and Disability – Key Papers from Disability & Society*, Routledge, London/New York.
- Bech-Jørgensen, B. (2005). Alfred Schutz og hverdagslivet. I A. Schutz. *Alfred Schutz – Hverdagslivets sociologi. En tekstsamling*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Becker, H. S. (2005). *Outsidere – Studier i afvigelsessociologi*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bekken, W. (2014). "I want them to see that I feel normal": Three children's experiences from attending consultations in paediatric rehabilitation. *Disability and Society*, 29(5), 778–791.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.874329>
- Bell, S. E. (2000). Experiencing Illness in/and Narrative. I C. E. Brid, P. Conrad & A. M. Fremont (red). *Handbook of Medical Sociology*. Prentice Hall, Upper Saddle River.
- Bendix-Olsen, K. (2018). *Små børns perspektiver på inklusion*. Ph.d. afhandling, Roskilde Universitet.
- Bengtsson, S. & N. Middelboe (2001). *Der er ikke nogen, der kommer og fortæller, hvad man har krav på*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, S. (2005). *Princip og virkelighed – Om sektoransvar i handicappolitikken*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, S. & L. K. Kristensen (2006). *Særforsorgens udlægning – Et litteraturstudie*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.

- Bengtsson, S. J. Heidemann, T. G. Jensen, J. Tange & E. S. Wolff (2009). *Særlige dagtilbud til børn efter §32*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, S. & D. L. Stigaard (2011). *Aktuel skandinavisk og britisk handicapforskning – En kortlægning af miljøer*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Bengtsson, B., H. Hansen & M. Røgeskov (2011). *Børn med en funktionsnedsættelse og deres familier*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Bengtsson, B. (2012). *Vækstfaktorer på det specialiserede socialområde*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd, København.
- Bengtsson, S. & I.S. Bonfils (2013). Danish disability research across half a century. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 15(S1), pp.13–37. DOI: <http://doi.org/10.1080/15017419.2013.781963>
- Benjamin, W. (1973). *Kulturindustrien – udvalgte skrifter*. Rhodos, København.
- Beresford, B. (1997). *Personal Accounts: Involving Disabled Children in Research*. The Stationert Office: London.
- Berlant, L. (2011). *Cruel Optimism*. London, Duke.
- Birkmose, D. (2013). *Når gode mennesker handler ondt – Tabuet om forråelse*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Bjelke, B. R. (2013). Wild Thing: Handicap som krydsfelt. I I. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red) *Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed*. Akademisk Forlag, DK.
- Blaxter, M. (2004). Life Narratives, Health and Identity. I D. Kelleher & G. Leavey (red). *Identity and Health*. Routledge, London.
- Blumer, H. (1969). On the methodological position of symbolic interactionism. I H. Blumer. *Symbolic interactionism. Perspective and Method*. Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Blyth, M. (2013). *Austerity – The History of Dangerous Idea*, Oxford University Press.

- Bo, I. G. (2012). Det sociale bånd og følelser i menneskers interaktion: Thomas Scheffs socialpsykologiske perspektiv på stolthed og skam. *Psyke & Logos*, 33(1): 7-26.
- Bo, I. G. (2015). Skam – når personligheden står for skud. I I. G. Bo & M. H. Jacobsen (red). *Hverdagslivets Følelser – Tilstande, relationer, kulturer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bo, I. G. & M. H. Jacobsen (2015). *Hverdagslivets Følelser – Tilstande, relationer, kulturer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bo, I. G. & M. H. Jacobsen (2017). *Følelsernes sociologi*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bodin, J. (2014). *The Six Bookes of a Commonweale*. Harvard Political Classic, Harvard.
- Bogason, P. (2009). *Forvaltning og stat*. Academica, Viborg.
- Boltanski, L. & E. Chiapello (2005). *The New Spirit of Capitalism*. Verso, New York/London.
- Bonfils, I. S. (2003). Historiske spor og nutidige udfordringer i handicappolitikken. I S. Bengtsson, I. S. Bonfils, & L. Olsen (red.) *Handicap, kvalitetsudvikling og brugerinddragelse*. AKF Forlaget.
- Bonfils, I. S. & C. M. Moesby-Jensen (2019). Handicapforståelser, neuro-psykiatriske diagnose og myndighedsarbejde med børn og unge. I C. M. Moesby-Jensen (red) *Diagnoser i myndighedsarbejde – Børn og unge med autisme eller ADHD*. Samfundslitteratur.
- Bourdieu, P. & L. Wacquant (1996). *Refleksiv sociologi – mål og midler*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bourdieu, P. (1977). *Outline of a Theory of Practice*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Bourdieu, P. (1997). *Af praktiske grunde*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bourdieu, P. (2005). *Viden om viden og refleksivitet. Forelæsninger på Collège De France 2000-2001*. Hans Reitzels Forlag, København K.

- Bourdieu, P. (2007). *Den praktiske sans*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Bourke, S. & I. Burgman (2010). Coping with bullying in Australian schools: How children with disabilities experience support from friends, parents and teachers. *Disability and Society*, 25(3): 359–371. <https://doi.org/10.1080/09687591003701264>
- Bramall, R. (2013). *The Cultural Politics of Austerity: Past and Present in Austere Times*. Palgrave Macmillan, Basingstoke.
- Briant, E., N. Watson & G. Philo (2013). Reporting disability in the age of austerity: the changing face of media representation of disability and disabled people in the United Kingdom and the creation of new ‘folk devils’. *Disability & Society*, 28(6): 874-889. DOI: [10.1080/09687599.2013.813837](https://doi.org/10.1080/09687599.2013.813837)
- Brinkmann, S. (2010). “Patologiseringstesen: Diagnoser og patologier før og nu”, i Brinkmann, S (red) *Det diagnosticerede liv. Sygdom uden grænser*, Klim, Aarhus.
- Brinkmann, S. (2015). Skyld – følelsen af moral. I I. G. Bo & M. H. Jacobsen (red). *Hverdagslivets følelser*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Brinkmann, S. (2017). *Perspectives on diagnosed suffering*, *Nordic Psychology*, 69: 1-4.
- Brinkmann, S. & A. Petersen (2015). *Diagnoser – perspektiver, kritik og diskussion*. Klim, Aarhus.
- Brorholt, G., P. Hjarsbech, P. S. Rasmussen & A. Brønnum (2016). *Familier med børn med cerebral parese: Barnet i Centrum – Familien i Fokus*. KORA.
- Bundesen, P. & C. Hansen (2019). *Kommunal økonomisk styring – på det sociale område*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Burke, J. (2012). “Some kids climb up; some kids climb down”: Culturally constructed play-worlds of children with impairments. *Disability and Society*, 27(7), 965–981. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.692026>

- Butler, J. (1993). *Bodies That Matter: On the Discursive Limits of Sex*. Routledge, New York.
- Butler, J. (2005). *Giving an Account of Oneself*. Fordham University Press, New York.
- Butler, J. (2020). *Ordenes Vold*. Klim, København.
- Bømler, T. (2011). *Fra socialstat til kontrolstat – Om forandringer af rammerne for det sociale arbejdes praksis*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Børne- og Socialministeriet (2017). *Socialpolitisk Redegørelse*. Publikation på:
http://socialministeriet.dk/media/18748/socialpolitisk_redegørelse_2017_pdfa.pdf
- Børne- og Socialministeriet (2018). *Socialpolitisk Redegørelse*. Publikation på:
<https://www.regeringen.dk/media/6050/socialpolitisk-redegoerelse-2018.pdf>
- Børne- og Undervisningsministeriet (2018). Institutionsregisteret: Antal Specialskoler for børn. Lokaliseret på:
<https://statistik.uni-c.dk/instregudtraek/>
- Børne- og Undervisningsministeriet (2019). *Uddannelsesstatistik: Antal elever der modtager segregeret specialundervisning*. Lokaliseret på:
<https://uddannelsesstatistik.dk/Pages/Reports/1577.aspx>
- Børne- og Socialministeriet (2019). *Kort fortalt. Børn og unge med handicap*. Vidensnotat på:
https://sim.dk/media/28898/kort_fortalt_boern_og_unge_med_handicap_t.pdf
- Børnerådet (red). *FN's Børnekonvention*. Konventionstekst tilgængelig på:
https://www.boerneraadet.dk/media/87197/BRD_FN_Boernekonventionen.pdf

- Bøttcher, L. (2020). Børn og unge med handicap. K. E. Petersen & L. Ladefoged (red). *Forskning med børn og unge – Etik og etiske dilemmaer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Campbell, F. (2009). *Contours of Ableism – The Production of Disability and Abledness*. Palgrave Macmillan.
- Canosa, A., A. Graham & E. Wilson (2018). Reflexivity and ethical mindfulness in participatory research with children: What does it really look like? *Childhood*. 25(3): 400-415.
[doi:10.1177/0907568218769342](https://doi.org/10.1177/0907568218769342)
- Cavet, J., & Sloper, P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children and Society*, 18(4), 278–290. <https://doi.org/10.1002/CHI.803>
- Clavering, E. K., & McLaughlin, J. (2010). Children's participation in health research: From objects to agents? *Child: Care, Health and Development*, 36(5), 603–611. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01094.x>
- Cocks, A. (2005). The peer groups of children with learning impairments. I D. Goodley & G. van Hove (red) *Another disability studies reader? Including people with learning difficulties*. Antwerpen: Garant Publishers.
- Connolly, P. (1998). *Racism, Gender Identities and Young Children*. Routledge, London.
- Connors, C. & Stalker, K. (2003) The views and experience of disabled children and their siblings. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Connors, C., & Stalker, K. (2007). Children's experiences of disability: Pointers to a social model of childhood disability. *Disability and Society*, 22(1), 19–33.
<https://doi.org/10.1080/09687590601056162>
- Corker, M. & T. Shakespeare (2002). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*. Continuum, London.
- Corsaro, W. (2002). Barndommens sociologi. Gyldendal, København.

- Cross, M. (1994). Abuse. I L. Keith (red) *Mustn't Grumble*. The Women's Press, London.
- Crow, L. (1996). Including All Our Lives: Renewing the Social Model of Disability. I C. Barnes & G. Mercer (red). *Exploring the Divide: Illness and Disability*. The Disability Press, Leeds.
- Curtin, M. & Clarke, G. (2005) Listening to young people with physical disabilities. Experience of education. *International Journal of Disability, Development and Education* 52: 195-214.
- Curran, T. & K. Runswick-Cole (2013). *Disabled Children's Childhood Studies – Critical Approaches in a Global Context*. Palgrave Macmillan, UK.
- Curran, T. & K. Runswick-Cole (2014). Disabled children's childhood studies: a distinct approach? *Disability & Society*, 29(10), 1617–1630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>
- Damgaard, M., T. Steffensen & S. Bengtsson (2013). *Hverdagsliv og levevilkår for mennesker med funktionsnedsættelse*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Danske Handicaporganisationer (2020). *DH's Undersøgelse om støtte til mennesker med handicap*. Publikation på: <https://handicap.dk/sites/handicap.dk/files/media/document/Unders%C3%B8gelse%20om%20st%C3%B8tte%20til%20mennesker%20med%20handicap.docx>
- Danmarks Statistik (2021a). *RESSBU2: Særlige dagtilbud og klubber for børn og unge efter område og alder*. Lokaliseret på: <https://www.statistikbanken.dk/10557>
- Danmarks Statistik (2021b). *RESHJMTR: Hjemmetræning af børn og unge (hele Landet) efter serviceydelser*. Lokaliseret på: <https://www.statistikbanken.dk/10557>
- Danmarks Statistik (2021c). *RESLED: Ledsageordning for børn og unge med nedsat funktionsevne (hele Landet) efter køn og alder*. Lokaliseret på: <https://www.statistikbanken.dk/10557>

- Danmarks Statistik (2021d). *ANBAAR10: Udslagsgivende årsager til iværksatte anbringelser efter landsdel, årsag til anbringelse, alder og køn*. Lokaliseret på:
<https://www.statistikbanken.dk/10557>
- Danmarks Statistik (2021e). *HANDBIL1: Bevilget støtte til handicapbil efter område og enhed*. Lokaliseret på:
<https://www.statistikbanken.dk/statbank5a/default.asp?w=1280>
- Dansk Socialrådgiverforening (2011). *Undersøgelse af Økonomi og faglighed på handicapområdet*. Publikation på:
<https://www.socialraadgiverne.dk/wp-content/uploads/2017/07/2011-03-16-Oekonomi-og-faglighed-handicap.pdf>
- Dansk Socialrådgiverforening (2020). *Rundspørge på børneområdet*. Publikation på:
<https://socialraadgiverne.dk/wpcontent/uploads/2020/10/2020-09-RundspoergePaaBoerneomraadet-ny3.pdf>
- Davies, J. & D. Spencer (2010). *Emotions in the Field – The Psychology and Anthropology of Fieldwork Experience*. Stanford University Press, Stanford.
- Davies, L. (2019). Disability under austerity – Do some forms of political rhetoric constitute disability hate speech. I M. Sherry, T. Olsen, J. S. Vedeler & J. Eriksen (red). *Disability Hate Speech – Social, Culture and Political Contexts*. Routledge, London.
- Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854–860.
<https://doi.org/10.1111/cch.12501>
- Davis, J. M., & Watson, N. (2000). Disabled children's rights in everyday life: Problematising notions of competency and promoting self-

- empowerment. *International Journal of Children's Rights* (8): 211-228.
- Davis, J. M., & Watson, N. (2001). Where Are the Children's Experiences? Analysing Social and Cultural Exclusion in "Special" and "Mainstream" Schools. *Disability and Society*, 16(5), 671–687. <https://doi.org/10.1080/09687590120070060>
- Davis, J., N. Watson & S. Cunningham-Burley (2017). Disabled children, ethnography and unspoken understandings: The collaborative construction of diverse identities. I P. Christensen & A. James (red). *Research with Children – Perspectives and Practices*. Routledge, London/New York.
- De Schauwer, E., Van Hove, G., Mortier, K., & Loots, G. (2009). "I need help on Mondays, it's not my day. The other days, I'm OK". - Perspectives of disabled children on inclusive education. *Children and Society*, 23(2), 99–111. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2008.00159.x>
- de Fine Licht, K. P. (2017). Hostile urban architecture: A critical discussion of the seemingly offensive art of keeping people away. *Etikk I Praksis - Nordic Journal of Applied Ethics*. 11(2): 27-44. <https://doi.org/10.5324/eip.v11i2.2052>
- Delanty, G. (2000). *Citizenship in a Global Age: Society, Culture, Politics*. Open University Press, Buckingham.
- Delanty, G. (2003). Citizenship as a learning process: disciplinary citizenship versus cultural citizenship. *International Journal of Lifelong Education*. 22(6): 597-605. DOI: [10.1080/0260137032000138158](https://doi.org/10.1080/0260137032000138158)
- Dencik, L., P. S. Jørgensen & D. Sommer (2008). *Familie og børn i en opbrudstid*. Hans Reitzels Forlag.
- Den Danske Ordbog. *Gøgeunge*. Det Danske Sprog- og Litteraturselskab. Tilgået d. 24.06.2021. Opslag på: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=g%C3%B8geunge>
- Den Danske Ordbog. *Kommentar*. Det Danske Sprog- og Litteraturselskab. Tilgået d. 24.06.2021. Opslag på:

- <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=kommentar>
- Det Centrale Handicapråd (2005). *Dansk Handicappolitiks Grundprincipper*. Publikation på:
<https://dch.dk/sites/dch.dk/files/media/document/Dansk%20Handicappolitiks%20Grundprincipper%20handicaptilg%C3%A6ngelig.pdf>
- Det Centrale Handicapråd (2006). *Standardregler om lige muligheder for handicappede*.
- Det Centrale Handicapråd (2017). *FN's konvention om rettigheder for personer med handicap*. Konventionstekst tilgængelig på:
<https://dch.dk/sites/dch.dk/files/media/document/Handicapkonventionen2017.pdf>
- Devine, D., & Cockburn, T. (2018). Theorizing children's social citizenship: New welfare states and inter-generational justice. *Childhood*, 25(2), 142–157.
<https://doi.org/10.1177/0907568218759787>
- Dingwall, R. (2001). *Aspects of Illness*. Ashgate, Aldershot.
- Donald J (1992) *Metropolis: The city as text*. I R. Bocoock & K. Thompson (red). *Social and Cultural Forms of Modernity*. Polity Press, Cambridge.
- DUKH (2020). *Statistik*. Tilgængelig på:
<https://www.dukh.dk/Viden/Statistik>
- Durkheim, E. (2000). *Den sociologiske metodes regler*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Durkheim, E. (2002). *Selvmodet: en sosiologisk undersøgelse*. Gyldendal.
- Egilson, S. T., & Traustadóttir, R. (2009). Theoretical perspectives and childhood participation. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 11(1), 51–63.
<https://doi.org/10.1080/15017410802461970>
- Egilson, S. T. (2014). School experiences of pupils with physical impairments over time. *Disability and Society*, 29(7), 1076–1089.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2014.902363>

- Einberg, E. L., Nygren, J. M., Svedberg, P., & Enskär, K. (2016). "Through my eyes": Health-promoting factors described by photographs taken by children with experience of cancer treatment. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 76–86. <https://doi.org/10.1111/cch.12285>
- Ellis, J. (2017). Researching the Social Worlds of Autistic Children: An Exploration of How an Understanding of Autistic Children's Social Worlds is Best Achieved. *Children & Society*. 31: 23-36. <https://doi.org/10.1111/chso.12160>
- Esser, F., M. S. Baader, T. Betz & B. Hungerland (2016). *Reconceptualising Agency and Childhood – New perspectives in Childhood Studies*. Routledge, London/New York.
- Esteve, R., & Marquina-Aponte, V. (2012). Children's pain perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 38(3), 441–452. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01297.x>
- Fazio, G. (2019). From Hegel to Foucault and back? On Axel Honneth's interpretation of neoliberalism. *Philosophy & Social Criticism*. 45(6): 643–654. <https://doi.org/10.1177/0191453719842355>
- Falster, E. S. (2019). *Hvis de ville høre os skrige*. Publikation på: https://danskhandicapforbund.dk/files/3515/7174/6061/Hvis_de_ville_hore_os_skrige.pdf
- Falster, E. S. (2019). At måle og vurdere børn i dagtilbud – og hvordan det påvirker pædagogisk praksis. *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*. Nr. 2.
- Falster, E. S. & H. Warming (2019). Rationalities in the pedagogical regime of practice. *Childhood*. 26(4): 554-569. doi:[10.1177/0907568219869805](https://doi.org/10.1177/0907568219869805)
- Featherstone, M. & M. Hepworth (1991) The mask of ageing and the postmodern lifecourse. I M. Featherstone, M. Hepworth & B.S. Turner (red). *The Body: social processes and cultural theory*. Sage, London.
- Finansministeriet (2009). *Aftaler om den kommunale og regionale økonomi for 2010*. Publikation på:

- <https://fm.dk/media/14458/9788778569189.pdf.pdf>
- Finansministeriet (2010). *Aftale om kommunernes økonomi for 2011*. Publikation på:
[https://fm.dk/media/16282/aftale om kommunernes oekonomi for 2011 1206.pdf](https://fm.dk/media/16282/aftale_om_kommunernes_oekonomi_for_2011_1206.pdf)
- Finansministeriet (2011). *Aftaler om den kommunale og regionale økonomi for 2012*. Publikation på:
[https://fm.dk/media/13560/Aftaleromdenkommunaleogregionaleoekonomifor2012 web.pdf](https://fm.dk/media/13560/Aftaleromdenkommunaleogregionaleoekonomifor2012_web.pdf)
- Finansministeriet (2012). *Aftale om kommunernes økonomi for 2013*. Publikation på:
[https://fm.dk/media/16696/aftale kommunernesoeekonomifor 2013.pdf](https://fm.dk/media/16696/aftale_kommunernesoeekonomifor2013.pdf)
- Finansministeriet (2013). *Aftale om kommunernes økonomi for 2014*. Publikation på: <https://www.kl.dk/media/7535/oekonomiaftale-2014.pdf>
- Finansministeriet (2015). *Aftaler om den kommunale og regionale økonomi for 2016*. Publikation på:
<https://oim.dk/media/17418/aftaler-om-den-kommunale-og-regionale-oekonomi-for-2016.pdf>
- Finansministeriet (2016). *Aftale om kommunernes økonomi for 2017*. Publikation på:
[https://fm.dk/media/16829/Aftaleomkommunernesoeekonomif or2017.pdf](https://fm.dk/media/16829/Aftaleomkommunernesoeekonomifor2017.pdf)
- Finansministeriet (2020) *Svar på Finansudvalgets spørgsmål nr. 8 (Aktstykke nr. 233) af 18. juni 2020*. Tilgængeligt på:
<https://www.ft.dk/samling/20191/aktstykke/Aktstk.233/spm/8/svar/1675046/2216489/index.htm>
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (2001). *The Social Model Repossessed*. The Disability Studies Archive, Centre for Disability Studies, University of Leeds. Publikation på:

<http://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/finkelstein-soc-mod-repossessed.pdf>

- For Lige Vilkår (2019). *Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom – deres samarbejde med kommunen og tilknytning til arbejdsmarkedet*. Publikation på: [https://forlige.dk/images/For Lige Vilkaar survey.pdf](https://forlige.dk/images/For_Lige_Vilkaar_survey.pdf)
- For Lige Vilkår (2020). *Undersøgelse blandt forældre til børn med handicap eller kronisk sygdom – deres samarbejde med kommunen og tilknytning til arbejdsmarkedet*. Publikation på: [https://forlige.dk/images/Survey_2020/FLV survey 2020.pdf](https://forlige.dk/images/Survey_2020/FLV_survey_2020.pdf)
- Foucault, M. (1997). Technologies of the Self. I P. Rabinow (red). *Ethics: Subjectivity and Truth. Essential Works of Foucault 1954-1984*. New York Press.
- Foucault, M. (1984). The ethic of care of the self as a practice of freedom. I J. Bernauer & D. Rasmussen (red). *The Final Foucault*. The MIT Press, Cambridge/London.
- Foucault, M. (2000) The ethics of the concern for self as a practice of freedom. I P. Rabinow (red). *Michel Foucault Ethics: Subjectivity and Truth (Volume 1)*. Penguin Books, London.
- Foucault, F. (2001). *Talens Forfatning*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Foucault, F. (2002). *Overvågning og straf – Fængslets fødsel*. DET lille FORLAG, DK.
- Foucault, F. (2004). *Society must be defended – Lectures at the Collège De France 1975-76*. Penguin Books, London.
- Foucault, F. (2008). *Sikkerhed, territorium, befolkning. Forelæsninger op Collège de France 1977-1978*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Foucault, F. (2009). *Galskabens historie i den klassiske periode*. DET lille FORLAG, DK.
- Foucault, F. (2011). *Viljen til viden – Seksualitetens historie 1*. DET lille FORLAG, DK.

- Foucault, F. (2019). *Klinikkens fødsel*. Hans Reitzels Forlag, København
- Frank, A. W. (1995). *The Wounded Story: Body, Illness, and Ethics*. IL: University of Chicago Press, Chicago.
- Franklin, A. (2013). *A literature review on the participation of disabled children and young people in decision making*. Publikation på: https://councilfordisabledchildren.org.uk/sites/default/files/fiel d/attachemnt/literature_review.pdf
- Franklin, A., & Sloper, P. (2004). Participation of disabled children and young people in decision-making within social services departments. Interim report. York: The University of York.
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children and Society*, 23(1), 3–15.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00131.x>
- Frandsen, K. (2016). *KL: Nogle handicappede får for meget hjælp*. Altinget. Artikel på: <https://api.alinget.dk/artikel/148543-kl-nogle-handicappede-faar-for-meget-hjaelp>
- Fraser, N. & A. Honneth (2003). *Redistribution Or Recognition?: A Political-philosophical Exchange*. Verso
- Fraser, N. (2008). At nytænke anerkendelse. I R. Willig & M. H. Jacobsen (red). *Anerkendelsespolitik*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Gaardmand, N. G. (2011). *Handicapområdet går ud over normalområdet*. Information. Artikel på: <https://www.information.dk/debat/2011/04/handicapomraade t-gaar-normalomraadet>
- Gallagher, M., Smith, M., Hardy, M., & Wilkinson, H. (2012). Children and families' involvement in social work decision making. *Children and Society*, 26(1), 74–85.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2011.00409.x>
- Garfinkel, H. (1956). Conditions of Successful Degradation Ceremonies. *American Journal of Sociology*, 61: 420-4.

- Garfinkel, H. (1967). *Studies in Ethnomethodology*. NJ: Prentice Hall, Englewood Cliffs.
- Garland-Thomson, R. (2006). *Staring – How We Look*. Oxford University Press, Oxford.
- Garth, B., & Aroni, R. (2003). "I Value What You have to Say". Seeking the Perspective of Children with a Disability, Not Just their Parents. *Disability and Society*, 18(5), 561–576.
<https://doi.org/10.1080/0968759032000097825>
- Gertz, C. (1973). *The interpretations of culture. Selected essays*. Basic Books, New York.
- Gerhardt, U. (1989). *Ideas about Illness: An Intellectual and Political History of Medical Sociology*. Macmillan, London.
- Giddens, A. (1979). *Central Problems in Social Theory: Action, Structure and Contradictions in Social Analysis*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Giddens, A. (1996). *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Gilliam, L. & E. Gulløv (2019). Children as potential – a window to cultural ideals, anxieties and conflicts. *Children's Geographies*. DOI: [10.1080/14733285.2019.1648760](https://doi.org/10.1080/14733285.2019.1648760)
- Gini, G. & T. Pozzoli (2009). Association between bullying and psychosomatic problems: a meta-analysis. *Pediatrics*. 123(3): 1059-1065. DOI: [10.1542/peds.2008-1215](https://doi.org/10.1542/peds.2008-1215).
- Gitz-Johansen, T. (2017). De 0-2-åriges småbørns perspektiver. I J. Kampmann, K. Rasmussen & H. Warming (red). *Interview med børn*. Hans Reitzels Forlag.
- Gleeson, B. (1999). *Geographies of Disability*. Routledge, London.
- Goffman, E. (1989). On Fieldwork. *Journal of Contemporary Ethnography*. 18 (2): 123-132.
- Goffman, E. (2001). *Anstalt og Menneske*. Jørgen Paludan, Rungsted.
- Goffman, E. (2009). *Stigma – Om afvigerens sociale identitet*. Samfundslitteratur, Frederiksberg C.

- Goffman, E. (2014). *Hverdagslivets rollespil*. Samfundslitteratur, Frederiksberg C.
- Goffman, E. (2020). Selvets territorier. I M. H. Jacobsen & S. Kristiansen (red) *Social samhandling og mikrosociologi – En tekstsamling*. Hans Reitzels Forlag, DK.
- Goodley, D. & K. Runswick-Cole (2012). Decolonizing methodology: Disabled children as research managers and participant ethnographers. I A. Azzopardi & S. Grech (red). *Inclusive Communities: A critical reader. Studies in inclusive education*. Sense, Rotterdam.
- Goodley, D., R. Lawthom & K. Runswick-Cole (2014). Dis/ability and austerity: beyond work and slow death. *Disability & Society*. 29(6): 980-984.
DOI: 10.1080/09687599.2014.920125
- Goodley, D. (2014). *Dis/Ability Studies – Theorising disablism and ableism*. Routledge, New York.
- Goodley, D. (2017). *Disability Studies – An Interdisciplinary Introduction*. SAGE, London.
- Goodley, D. (2020). How do we understand the past, present and future of disabled childhoods?. I D. Goodley, K. Runswick-Cole & K. Liddiard (red) *Interventions in Disabled Childhoods Studies*. iHuman Press, Sheffield.
- Goodley, D. (2021). *Disability and Other Human Questions*. Emerald Publishing, UK.
- Gramsci, A. (1985). *Selections from the Culturel Writngs*. D. Forgacs & G. Nowell-Smith (red). Lawrence & Wishart, London.
- Gudgeon, S., & Kirk, S. (2015). Living with a powered wheelchair: Exploring children's and young people's experiences. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 10(2), 118–125.
<https://doi.org/10.3109/17483107.2013.870609>
- Gulløv, E & S. Højlund (2007) *Feltarbejde blandt børn metodologi og etik i etnografisk børneforskning*. Gyldendal.

- Hart, S. & R. Schwartz (2008). *Fra interaktion til relation – Tilknytning hos Winnicott, Bowlby, Stern, Schore & Fonagy*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Habermas, J. (1975). *Legitimationsproblemer i senkapitalismen*. Fremad, København.
- Habermas, J. (1979). *Communication and the Evolution of Society*. Beacon Press, Boston.
- Habermas, J. (2011). *Teorien om den kommunikative handlen*. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.
- Habermas, J. (2012). *Borgerlig Offentlighed*. Informations Forlag, København K.
- Hammersley, M. & P. Atkinson (1987). *Feltmetodikk: Grunnetlaget for feltarbeid og forskning*. Gyldendal, Oslo.
- Hamre, B. F. (2012). *Potentialitet og optimering: problemforståelser og optimering i skolen*. Ph.d. afhandling, Institut for Uddannelse og Pædagogik (DPU), Aarhus Universitet, København.
- Hamre, B. F., Fristrup, T., & Christensen, G. (2016). The subject of exemption: through discourses of normalization and individualization in Denmark. *Nordic Journal of Social Research*. 7: 6-21.
<https://doi.org/10.15845/njsr.v7i0.899>
- Hamre, B. (2016). Diagnosing, special education and 'learnification' in Danish schools. *Nordic Journal of Social Research*. 7 (5): 65-76.
<https://boap.uib.no/index.php/njsr>
- Hansen, A. (2018). *Jeg kan godt*. Spastikerforeningens Forlag, Taastrup.
- Hastrup, K. (1989). Mandighed og kvindlighed. Kønnets betydning i islandsk kultur. I K. Hastrup & K. Ramløv (red). *Feltarbejde: Oplevelse og metode i etnografien*. Akademisk Forlag, København.
- Hastrup, K. (1992). *Det antropologiske projekt. Om forbløffelse*. Gyldendal, København.
- Haraway, D. (1991). *Simians, Cyborgs and Women: The Reinvention of Nature*. Free Association Books, London.

- Hardman, C. (1973). Can There Be an Anthropology of Children?. *Journal of the Anthropological Society of Oxford*, 4(2): 85-99.
Gentrykt i *Childhood* (2001) 8(4): 501-517.
doi:[10.1177/0907568201008004006](https://doi.org/10.1177/0907568201008004006)
- Harré, R. (1986). An Outline of the Social Constructionist Viewpoint. I
R. Harré (red). *The Social Construction of Emotions*. Basil
Blackwell, Oxford.
- Hart, R. (1992). *Children's Participation. From Tokenism to Citizenship*.
Unicef, Florence.
- Heeger, A. & S. J. Olesen (2018). *Kommunaløkonomi*. Hans Reitzels
Forlag, København, K.
- Heidegren, C. (2010). *Anerkendelse – kort og godt*. Samfundslitteratur,
Frederiksberg C.
- Heidegger, M. (2014). *Væren og tid*. Klim, Aarhus.
- Hemmingsson, H. L. B. Ólafsdóttir & S. T. Egilson (2017). Agreements
and disagreements between children and their parents in health-
related assessments. *Disability and Rehabilitation*, 39:11, 1059-
1072. [10.1080/09638288.2016.1189603](https://doi.org/10.1080/09638288.2016.1189603)
- Hesselbæk, B. (2020). *Befrielsen – De udviklingshæmmedes historie i
Danmark*. Dansk Psykologisk Forlag.
- Higgins, N., MacArthur, J., & Kelly, B. (2009). Including disabled
children at school: Is it really as simple as “a, c, d”? *International
Journal of Inclusive Education*, 13(5), 471–487.
<https://doi.org/10.1080/13603110701791452>
- Hitchen, E. (2016). Living and Feeling the Austere. *New Formations*.
87(17): 102-118. DOI: <https://doi.org/10.3898/NEWF.87.6.2016>
- Hobbes, T. (2008). *Leviathan*. Informations Forlag, København.
- Hochschild, A. R. (1975). The Sociology of Feeling and Emotion:
Selected Possibilities. *Sociological Inquiry*. 45(2-3): 280-307.
- Hochschild, A. R. (1979). Emotion Work, Feeling Rules and Social
Structure. *American Journal of Sociology*. 85(3): 551-575.
- Hochschild, A. R. (1983). *The Managed Heart: Commercialization of
Human Feeling*. University of California Press, Berkeley.

- Hochschild, A. R. (1990). *Ideology and Emotion Management: A Perspective and Path for Future Research*. I T. D. Kemper (red). *Research Agendas in the Sociology of Emotions*. State University of New York Press, Albany/New York.
- Hochschild, A. R. (2012). *The Outsourced Self – What Happens When We Pay Others to Live Our Lives for Us*. Picador, New York.
- Hoffmann-Hansen, H. (2019). *Borgmester frygter, at sundhedsreform vil gå ud over øvrig velfærd*. Kristeligt Dagblad. Artikel på: <https://www.kristeligt-dagblad.dk/danmark/borgmester-frygter-sundhedsreform-vil-gaa-ud-over-oevrig-velfaerd>
- Horgan, D. (2017). Child participatory research methods: Attempts to go 'deeper.' *Childhood*. 24(2): 245-259.
[doi:10.1177/0907568216647787](https://doi.org/10.1177/0907568216647787)
- Holm, R. (2009). *Gøgeungerne skal ud af systemet*. Nyhedsmagasinet Danske Kommuner. Artikel på: <http://www.danskekommuner.dk/Artikelarkiv/2009/Magasin-21/Gogeungerne-skal-ud-af-systemet/>
- Holt, H. m.fl. (2017). *Vold og seksuelle overgreb mod børn og unge med handicap*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Honneth, A. (1989). *Kritik der macht – Reflexionsstufen einer kritischen Gesellschaftstheorie*. Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main.
- Honneth, A. (2003a). Foragts sociale dynamik – Et forsøg på at bestemme, hvor en kritisk samfundsteori står i dag. I R. Willig (red). *Behovet for anerkendelse*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Honneth, A. (2003b). Usynliggørelse – Om anerkendelsens erkendelsesteori, i R. Willig (red) *"Behovet for anerkendelse"*, Hans Reitzels Forlag, København K.
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse – Sociale konflikters moralske grammatik*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Honneth, A. (2008). *Anerkendelse og retfærdighed – udkast til en plural retfærdighedsteori*. I M. H. Jacobsen & R. Willig (red). *Anerkendelsespolitik*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.

- Honneth, A. (2008a). Anerkendelsens pointe. I M. H. Jacobsen & R. Willig (red). *Anerkendelsespolitik*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Honneth, A. (2014). Freedom's Right – The Social Foundations of Democratic Life. Polity Press, Cambridge.
- Honneth, A. & M. Hartmann (2006). Paradoxes of Capitalism. *Constellations*. 13 (1) 41-58.
- Horkheimer, M. & T. W. Adorno (2004) *Oplysningens dialektik*. Gyldendal, Viborg.
- Houlberg, K. & M. Ruge (2020). *VIVEs kommunetal 2020.1: Kommunerne budgetterer med stigende serviceudgifter*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Publikation på:
<https://www.vive.dk/media/pure/14836/3860538>
- Houston, S., & Dolan, P. (2008). Conceptualising child and family support: The contribution of Honneth's critical theory of recognition. *Children and Society*, 22(6), 458–469.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00126.x>
- Huang, I. C., Sugden, D., & Beveridge, S. (2009). Children's perceptions of their use of assistive devices in home and school settings. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 4(2), 95–105.
<https://doi.org/10.1080/17483100802613701>
- Hughes, B. & K. Paterson (1997). The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a Sociology of Impairment. *Disability & Society*, 12: 325-40.
- Hughes, B. (1999). The Constitution of Impairment: Modernity and the Aesthetic of Oppression. *Disability & Society*, 14(2): 155-72.
- Hughes, B. (2005). What Can a Foucauldian Analysis Contribute to Disability Theory?. I S. Tremain (red). *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press, Michigan.
- Hunt, P. (1966). *Stigma: The Experience of Disability*. Chapman, London.

- Høilund, P. & S. Juul (2005). *Anerkendelse og dømmekraft I social arbejde*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Jacobsen, M. H. & R. Willig (2008). *Anerkendelsespolitik*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Jacobsen, M. L. F. (2012). Kvalitativ analyse: kodning. I L. B. Andersen, K. M. Hansen & R. Klemmensen (red). *Metoder i statskundskab*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Jacobsen, M. H. & S. Kristiansen (2014). *Hverdagslivet – Sociologier om det upåagtede*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Jacobsen, M. H. & S. Kristiansen (2018). Det forbudtes etnografi – om farligt feltarbejde, følelser, ekstremetnografi og situationel etik. I M. H. Jacobsen & H. L. Jensen (red). *Etnografier*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- James, A., C. Jenks & A. Prout (1998). *Theorizing Childhood*. Polity Press, Cambridge.
- James, A. (2011). Agency. I J. Qvortrup, W. A. Corsaro & M. Honig (red). *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- James, A. & A. James (2012). *Key Concepts in Childhood Studies*. Sage.
- Jansbøl, K., S. Brinck, M. E. Kløjgaard, C. R. Sørensen, S. L. Tovgaard, R. B. Espersen & L. Olsen (2015). *Kortlægning af programmer og indsatser, der kan støtte familier med handicappede børn*. KORA & Oxford Research.
- Jensen, H. J. L. (2013). Udstigere og immunsystemer, asketer og akrobater. Om Peter Sloterdijks Du musst dein Leben ändern. Über Anthropotechnik. *Religionsvidenskabeligt Tidsskrift*. (60): 75–97. <https://doi.org/10.7146/rt.v0i60.20411>
- Johnson P. (2014). Sociology and the critique of neoliberalism: Reflections on Peter Wagner and Axel Honneth. *European Journal of Social Theory*. 17(4): 516-533.
[doi:10.1177/1368431014534354](https://doi.org/10.1177/1368431014534354)
- Juul, S. (2010). *Solidaritet: anerkendelse, retfærdighed og god dømmekraft – En kritisk analyse af barrierer for*

- sammenhængskraft i velfærdssamfundet*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Juul, S. (2012). Nyere kritisk teori. I S. Juul & K. B. Pedersen (red). *Samfundsvidenskabernes videnskabsteori – En indføring*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Jørgensen, S. L. (2018). *Axel Honneth*. Djøf Forlag, København K.
- Kafka, F. (1967). Foran loven. I V. Sørensen (red). *Dommen og andre Fortællinger*. Gyldendal, København.
- Kafka, F. (2014). *Processen*. Gyldendal, Viborg.
- Kampmann, J. (2003). Barndomssociologi - fra marginaliseret provokatør til mainstream leverandør. *Dansk Sociologi*, 14(2): 79-93.
- Kant, I. (2006). *Grundlæggelse af sædernes metafysik*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Keller, R. M. & C. E. Galgay (2010). Microaggressive Experiences of People with Disabilities. I D. S. Wing (red). *Microaggressions and Marginality – Manifestation, Dynamics, and Impact*. John Wiley & Sons, New Jersey.
- Kelly, B. (2005). "Chocolate ... makes you autism": Impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20(3), 261–275. <https://doi.org/10.1080/09687590500060687>
- Kemper, T. D. (2011). *Status, Power and Ritual Interaction: A Relational Reading of Durkheim, Goffman and Collins*. Ashgate Publishing, London.
- Kirk, S. (2008). Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 567–575. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00862.x>
- Kirkebæk, B. (1993). *Da de åndssvage blev farlige*. Social Kritiks Forlag, Holte.
- Kirkebæk, B. (1997). *Defekt og deporteret. Livø-anstalten 1911-1961*. Social Kritiks Forlag, Holte.
- Kirkebæk, B. (2001). *Normaliseringens periode*. Social Kritiks Forlag, Holte.

- Kirkebæk, B. (2007). *Uduelig og ubrugelig. Åndssvage Asylet Karens Minde 1880-1987*. Social Kritiks Forlag, Holte.
- Kirkebæk, B. (2010). *Almagt og afmagt – specialpædagogikkens holdninger, handlinger og dilemmaer*. Akademisk Forlag, København.
- Kirkebæk, B. & I. H. Møller (2020). *Afhægtet. Mennesker med udviklingshandicap og deres levevilkår*. Samfundslitteratur.
- Kierkegaard, S. (2019). *Synspunktet for min forfattervirksomhed*. Lindhardt og Ringhof, København.
- Kjær, B. (2017). Afvigelse: normalitetens grænser. I E. Gulløv, G. B. Nielsen, & I. W. Winther (red.). *Pædagogisk antropologi: tilgange og begreber*. Hans Reitzels Forlag. København K.
- Kjær, B. (2019). Indefra og udefra: nærhed og distance i antropologisk arbejde. I K. E. Petersen, & J. H. Hansen (red.) *Inklusion og eksklusion: en grundbog*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Kjær, B. (2020). Ikke som andre børn: forældreskab når børn klassificeres som børn med særlige behov. *Pædagogisk Psykologisk Tidsskrift*, 57(3), 59-73.
- Klausen, J. (2019). Finansiering af det sociale område. I P. Bundesen & C. Hansen (red.). *Kommunaløkonomisk styring – på det sociale område*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Koch, L. (1996). *Racehygiejne i Danmark 1920-56*. Gyldendal, København.
- Koch, L. (2000). *Tvangssterilisation i Danmark 1929-67*. Gyldendal, København.
- Kohl, K. S., C. H. Mikkelsen & A. M. Schauser (2021). *Inddragelse og tillid i mødet mellem kommunerne og borgere med handicap – En gap-analyse for Det Centrale Handicapråd*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Publikation på:
https://dch.dk/sites/dch.dk/files/media/document/301823_Inddragelse%20og%20tillid%20i%20m%C3%B8det%20mellem%20

kommunerne%20og%20borgere%20med%20handicap_PDF-
UA.pdf

Koller, D., Pouesard, M. Le, & Rummens, J. A. (2017). Defining Social Inclusion for Children with Disabilities: A Critical Literature Review. *Children & Society*, 32, 1–13.

<https://doi.org/10.1111/chso.12223>

Kommunernes Landsforening (KL) (2011). Massive besparelser i kommunerne. Tilgængelig på:

<http://www.kl.dk/Momentum/momentum2011-3-1-id83287/>

Kommunernes Landsforening (KL) (2019). *Kommunernes serviceudgifter*. Tilgængeligt på:

<https://www.kl.dk/media/20815/faktaark-kommunernes-serviceudgifter.pdf>

Kommunernes Landsforening, Børne- og Socialministeriet, Økonomi- og Indenrigsministeriet & Finansministeriet (2017). *Styring af det specialiserede voksenområde – værktøjer og cases*. KommuneForlaget. Publikation på:

<https://www.kl.dk/media/17016/styring-af-det-specialiserede-voksenomraade.pdf>

Komulainen, S. (2007). The ambiguity of the child's "voice" in social research. *Childhood*, 14: 11-28.

Kramer, J. M., Olsen, S., Mermelstein, M., Balcells, A., & Liljenquist, K. (2012). Youth with disabilities' perspectives of the environment and participation: A qualitative meta-synthesis. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 763–777.

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01365.x>

Kristiansen, S. & H. K. Krogstrup (1999). *Deltagende Observation – Introduktion til en forskningsmetodik*. Hans Reitzels Forlag, København K.

Kuhlmann, A. (2005). Behinderung und die Anerkennung von Differenz. *WestEnd. Neue Zeitschrift für Sozialforschung*. 2(1): 153-164.

- Kurth, M. (2013). Handicap hybrid – mellem den medicinske og sociale model. I I. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S. Tetler (red) *Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed*. Akademisk Forlag, DK.
- Kvale, S. & S. Brinkmann (2009). *Interview – Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Latour, B. (2006). *Vi har aldrig været moderne*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Lavaud, M. (2018). *Et mylder af historier: Konstruktioner og forhandlinger af normalitet og afvigelse i fortællinger om børn og unge i udsatte positioner*. Ph.d. afhandling, Institut for Samfundsvidenskab & Erhverv, Roskilde Universitet.
- Lee, N. (2001). *Childhood and Society*. Open University Press, Buckingham.
- Lessel, S. & K. Rosenkilde (2019). *Kommuner hyrer resultatlønnede konsulenter til at spare på handicappede og psykisk syge*. Altinget. Artikel på: <https://www.altinget.dk/artikel/189540-kommuner-hyrer-resultatloennede-konsulenter-til-at-spare-paa-handicappede-og-psykisk-syge>
- Lett, K., A. Tamaian & B. Klest (2020) Impact of ableist microaggressions on university students with self-identified disabilities. *Disability & Society*. 35(9): 1441-1456. DOI: [10.1080/09687599.2019.1680344](https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1680344)
- Levinas, E. (1995). *Totalitet og uendelighed*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Lightfoot, J., Wright, S., & Sloper, P. (1999). Supporting pupils in mainstream school with an illness or disability: Young people's views. *Child: Care, Health and Development*, 25(4), 267–283. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00112.x>
- Lightfoot, J., Mukherjee, S., & Sloper, P. (2001). Supporting pupils with special health needs in mainstream schools: Policy and practice. *Children and Society*, 15(2), 57–69.

<https://doi.org/10.1002/chi.603>

- Lightfoot, J., & Sloper, P. (2003). Having a Say in Health: Involving Young People with a Chronic Illness or Physical Disability in Local Health Services Development. *Children and Society*, 17(4), 277–290. <https://doi.org/10.1002/chi.748>
- Lindsay, S., & Mcpherson, A. C. (2012). Strategies for improving disability awareness and social inclusion of children and young people with cerebral palsy. *Child: Care, Health and Development*, 38(6), 809–816. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01308.x>
- Lindsay, S. (2016). Child and youth experiences and perspectives of cerebral palsy: A qualitative systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 42(2), 153–175. <https://doi.org/10.1111/cch.12309>
- Lister, R. (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies*. 11(1): 49-61.
- Lister R. (2008). Unpacking children's citizenship. I A. Invernizzi & J. Williams (red). *Children and Citizenship*. Sage: London.
- Locke, J. (1996). *Anden afhandling om styreformen*. DET lille FORLAG, København.
- Lum, A., Wakefield, C. E., Donnan, B., Burns, M. A., Fardell, J. E., & Marshall, G. M. (2017). Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child: Care, Health and Development*, 43(5), 645–662. <https://doi.org/10.1111/cch.12475>
- Løgstrup, K.E. (2015). *Den etiske fordring*. Klim, Aarhus.
- MacArthur, J., Sharp, S., Kelly, B., & Gaffney, M. (2007). Disabled children negotiating school life: Agency, difference and teaching practice. *International Journal of Children's Rights*, 15(1), 99–120. <https://doi.org/10.1163/092755607X181720>
- Mailand, M. (2014). Austerity measures and municipalities: the case of Denmark. *Transfer*. Vol. 20(3).

- Mallett, R. & K. Runswick-Cole (2014). *Approaching Disability – Critical issues and perspectives*. Routledge, Abingdon/New York.
- Maribo, B. (2006). Tre versioner af normaliseringsideologien i Danmark, Sverige og USA. *Handicaphistorisk Tidskrift*, 16: 24-40.
- Marshall, T. H. (1950). *Citizenship and Social Class*. Pluto Press, London.
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin*. Universitetsforlaget, Oslo.
- Martinsen, K. (1991). Omsorg og makt, ord og kropp i sykepleiem. *Sykepleien*, nr. 2.
- Marx, K. & F. Engels (2011). *The German Ideology. Part I & III*. Martino Publishing, USA.
- Marx, K. (2013). *Capital – A Critical Analysis of Capitalist Production*. Wordsworth Editions Limited, Hertfordshire.
- Mayall, B. (2002). *Towards a Sociology of Childhood: Thinking from Children's Lives*. Open University Press, Buckingham.
- Mbembe, A. (2019). *Nekropolitik*. Aleatorik, København.
- Mckee, D. (2018). *Min første elmer*. Forlaget Bolden, København.
- Mead, G. H. (2005). *Sindet, selvet og samfundet: fra et socialbehavioristisk standpunkt*. Akademisk Forlag.
- Merleau-Ponty, M. (2016). *Kroppens fænomenologi*. DET lille FORLAG, DK.
- Merton, R. (1963). The Matthew Effect in Science, II: Cumulative Advantage and the Symbolism of Intellectual Property. *Isis*. 79(4): 606-623. <http://www.jstor.org/stable/234750>
- Meuleman, B & H. Chung (2012). Who should care for the children? Support for government intervention in childcare. I H. Ervasti, J. Goul Andersen, T. Fridberg & K. Ringdal (red). *The Future of the welfare state: Social policy attitudes and social capital in Europe*. Edward Elgar, Cheltenham.
- Middelton, L. (1996). *Making a Difference: Social Work with Disabled Children*. Venture Press, Birmingham.
- Middleton, L. & O. Stevenson (1999). *Disabled Children: Challenging Social Exclusion*. Blackwell Science, Oxford.

- Mitchell, W., & Sloper, P. (2001). Quality in services for disabled children and their families: what can theory, policy and research on children's and parents' views tell us? *Children & Society*, 15(4), 237–252. <https://doi.org/10.1002/chi.658>
- Moesby-Jensen, C. M. (2019) *Diagnoser i myndighedsarbejde – Børn og unge med autisme eller ADHD*. Samfundslitteratur.
- Moesby-Jensen & Moesby-Jensen (2019). Forældre til børn med autismespektrumforstyrrelser eller ADHD og deres oplevelser af samarbejdet med myndighedsrådgivere. I C. M. Moesby-Jensen (red). *Diagnoser i myndighedsarbejde – Børn og unge med autisme eller ADHD*. Samfundslitteratur.
- Moosa-Mitha, M. (2005) A Difference-Centred Alternative to Theorization of Children's Citizenship Rights. *Citizenship Studies*, 9(4): 369-388. DOI: 10.1080/13621020500211354
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. The Women's Press, London.
- Morris, J. (1992). Personal and Political: a Feminist Perspective on Researching Physical Disability. *Disability, Handicap and Society*, 7(2): 157-66.
- Morris, J. (1996). *Encounters With Strangers: Feminism and Disability*. The Women Press, London.
- Morris, J. (1997). Gone missing? Disabled children living away from their families. *Disability and Society*, 12(2), 241–258. <https://doi.org/10.1080/09687599727353>
- Morrow, V. & M. Richards (1996) The Ethics of Social Research with Children: An Overview. *Children & Society*. Vol.10.
- Mortier, K., Desimpel, L., de Schauwer, E., & van Hove, G. (2011). I want support, not comments: Children's perspectives on supports in their life. *Disability and Society*, 26(2), 207–221. <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.544060>
- Murchland, S., & Parkyn, H. (2010). Using assistive technology for schoolwork: The experience of children with physical disabilities.

- Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 5(6), 438–447. <https://doi.org/10.3109/17483107.2010.481773>
- Nathanson, D. (1992). *Shame and Pride: Affect, Sex and the Birth of the Self*. W.W. Norton & Company, New York.
- Neerlin, M. E. & O. Dickmeiss (2019). *Bello*. Høst & Søn, København.
- Nielsen, C. F. (2020). Hvad er etik? Etikens betydning for mennesker. I K. E. Petersen & L. Ladefoged (red). *Forskning med børn og unge – Etik og etiske dilemmaer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Norberg, I. M. J. (2019). *Life in the hands of welfare bureaucracy: the impact of austerity on disabled people in Sweden*. Ph.d afhandling, University of Glasgow.
- Nordström, I. (2011). Inclusion and participation in peer relations. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 13(1), 71–87. <https://doi.org/10.1080/15017411003711775>
- Ólafsdóttir, L. B., S. T. Egilson, U. Árnadóttir & S. C. Hardonk (2019) Child and parent perspectives of life quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 26(7): 496-504. DOI: [10.1080/11038128.2018.1509371](https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1509371)
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan: Basingstoke.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to practice*. Macmillan, London.
- Oliver, M. & C. Barnes (2012). *The New Politics of Disablement*. Palgrave Macmillan, UK.
- Olli, J., Vehkakoski, T., & Salanterä, S. (2012). Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: Literature review. *Disability and Society*, 27(6), 793–807. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.679023>
- Olsen, P. B. & K. Pedersen (2011). *Problemorienteret projektarbejde*. Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg C.
- Olsen, L. & I. S. Bonfils (2013). Valg af handicapbegreber gør stor forskel – også i forskningen. I I. Bonfils, B. Kirkebæk, L. Olsen & S.

- Tetler (red) *Handicapforståelser – mellem teori, erfaring og virkelighed*. Akademisk Forlag, DK.
- Ottosen & Bengtsson (2002) *Et differentieret fællesskab*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Parson, T. (1951). *The Social System*. Free Press, Glencoe.
- Parson, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *Milbank Memorial Fund Quaterly*, 53(3), 257-78.
- Patton, M. Q. (1987). *How to Use Qualitative Methods in Evaluation*. Sage Publication, London/New Delhi.
- Pedersen, O. K. (2011). *Konkurrencestaten*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Petersen, A. (2016). *Præstationssamfundet*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Petersen, K. E. & L. Ladefoged (2020). *Forskning med børn og unge – Etik og etiske dilemmaer*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Petty, J. (2016) The London spikes controversy: Homelessness, urban securitization and the question of 'hostile architecture'. *International Journal for Crime, Justice and Social Democracy*. 5(1): 67-81. DOI: [10.5204/ijcjsd.v5i1.286](https://doi.org/10.5204/ijcjsd.v5i1.286).
- Priestley, M. (1998) *Childhood Disability and Disabled Childhoods: Agendas for research*. *Childhood*, 5(2): 207-223.
- Prieur (2002). At sætte sig i en andens sted: En diskussion af nærhed, afstand og feltarbejde. I M. H. Jacobsen, S. Kristiansen & A. Prieur (red). *Liv, fortælling, tekst. Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag, Aalborg.
- Pors, J. G. & E. Husted (2020). Når problemer kalder på samtænkning – indledende tanker om eklekticisme som samfundsfaglig analysestrategi. I E. Husted & J. G. Pors (red). *Eklektiske analysestrategier*. Nyt fra Samfundsvidenskaberne.
- Punch, S. (2002). Research with Children: The Same or Different from Research with Adults? *Childhood*. 9(3): 321-341.
[doi:10.1177/0907568202009003005](https://doi.org/10.1177/0907568202009003005)

- Qvortrup, J. (1999) Barndom og samfund. I L. Dencik & P.S. Jørgensen (red) Børn og familie i det postmoderne samfund. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Qvortrup, J. (2011). Childhood as a Structural Form. I J. Qvortrup, W. A. Corsaro & M. Honig (red). *The Palgrave Handbook of Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Rasmussen, K. (2007). Børnene og "handicapbussen". *Specialpædagogik* (4): 20-35.
- Rasmussen, K. (2008). *(Udviklingshæmmede) børns hverdagsliv: Beretninger og refleksioner fra en parallel og institutionaliseret verden*. Klim, Aarhus.
- Rasmussen, P. S. (2018). *Everyday life and well-being of children recently diagnosed with Autism Spectrum Disorders*. Ph.d. afhandling, Københavns Universitet.
- Rasmussen, P. S., L. Olsen & A. B. Heinemeier (2019). *Udfordringer i samarbejdet omkring børn og unge med handicap – En forundersøgelse baseret på 29 VISO-rådgivningsforløb*. VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. Publikation på:
<https://www.vive.dk/media/pure/14369/3484411>
- Rawls, J. (2005). *En teori om retfærdighed*. DET lille FORLAG.
- Reeve, D. (2002). Negotiating Psycho-emotional Dimensions of Disability and their Influence on Identity Constructions, *Disability & Society*, 17:5, 493-508. DOI: 10.1080/09687590220148487
- Reeve, D. (2008). *Negotiating Disability in Everyday Life: The Experience of Psycho-Emotional Disablism*, Ph.d. afhandling, Lancaster University.
- Reeve, D. (2009). Biopolitics and bare life: Does the impaired body provide contemporary examples of homo sacer? In K. Kristiansen, S. Vehmas and T. Shakespeare (red) *Arguing about Disability: Philosophical Perspectives*, Routledge, London.
- Retsinformation (2012). *Budgetlov*. Lovtekst på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2012/547>

- Retsinformation (2016). *Bekendtgørelse om ungdomsuddannelse for unge med særlige behov*. Lovtekst på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2016/739>
- Retsinformation (2017). *Vejledning om servicelovens formål og generelle bestemmelser i loven*. Vejledning tilgængelig på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/retsinfo/2017/9347>
- Retsinformation (2017a). *Vejledning om kontant tilskud til ansættelse af hjælpere og borgerstyret personlig assistance*. Vejledning tilgængelig på:
<file:///C:/Users/emsofa/Downloads/C20171032560.pdf>
- Retsinformation (2018). *Lov om forbud mod forskelsbehandling på grund af handicap*. Lovtekst på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/688>
- Retsinformation (2019). *Bekendtgørelse om bygningsreglement 2018 (BR18)*. Lovtekst på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/1399>
- Retsinformation (2020). *Bekendtgørelse af lov om social service*. Lovtekst på: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1287>
- Retsinformation (2020). *Bekendtgørelse om retssikkerhed og administration på det sociale område*. Lovtekst på:
<https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2020/1555>
- Robinson C. & K. Stalker (1998). *Growing up with disability*. Jessica Kingsley, London.
- Robinsen, N. (2013). *Economy: There is no alternative (TINA) is back*. BBC. Artikel på: <https://www.bbc.com/news/uk-politics-21703018>
- Rubow, C. (2018). Klassisk antropologisk etnografi – Det langvarige feltarbejde og monografien. I M. H. Jacobsen & H. L. Jensen (red). *Etnografier*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Runswick-Cole, K., Curran, T., & Liddiard, K. (2018). *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, UK.

- Runswick-Cole, K. & D. Goodley (2018). The 'Disability Commons': Re-thinking Mothering Through Disability. I K. Runswick-Cole, T. Curran & K. Liddiard (red). *The Palgrave Handbook of Disabled Children's Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, UK
- Roulstone, A., C. Thomas & N. Watson (2012). The Changing Terrain of Disability Studies. I N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (red). *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge, Oxfordshire.
- Ryan, F. (2019). *Crippled – Austerity and the Demonization of Disabled People*. Verso, Brooklyn.
- Salling, L. & T. Kristensen (2019). *Mig og Julle*. Dafolo, Frederikshavn.
- Sartres, J. P. (1984). *Being and Nothingness*. Washington Square Press, New York.
- Schmitt, C. (2009). *Politisk Teologi*. Informations forlag, København.
- Scheff, T. (2006). *Goffmann Unbound! A New Paradigm for Social Science*. CO: Paradigm Publisher, Boulder.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Sedgwick, D. (1994). *The wounded healer: Counter-transference from a Jungian perspective*. Routledge, New York.
- SFI-Campbell (2011). *På jagt efter det hele. En guide til systematisk litteratursøgning*, SFI Campbell.
- Shakespeare, T. (1995) Back to the future? Disabled people and the new genetics. *Critical Social Policy*, 44 (5): 22-35.
- Shakespeare, T., K. Gillespie & D. Davies (1996). *The Sexual Politics of Disability*. Cassell, London.
- Shakespeare, T., & N. Watson (1998). Theoretical perspectives on research with disabled children. In C. Robinson & K. Stalker (red). *Growing up with disability*. Jessica Kingsley, London.
- Shakespeare, T. & N. Watson (2002). The social model of disability: an outdated ideology?. *Journal Research in Social Science and Disability*. Vol. 2: 9-28.

- Shakespeare, T. (2015). *Disability Research Today: International perspectives*. Routledge, New York.
- Shilling, C. (2012). *The Body & Social Theory*. SAGE.
- Sigurjónsdóttir, H. B. (2015). Cultural Representation of Disability in Children's Literature. I R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg (red). *Childhood and Disability in the Nordic Countries – Being, Becoming, Belonging*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Simmel, G. (1972). *George Simmel on Individuality and Social Forms*. Redigeret af D. L. Levine. University of Chicago Press, Chicago.
- Singh, V., & Ghai, A. (2009). Notions of self: Lived realities of children with disabilities. *Disability and Society*, 24(2), 129–145.
<https://doi.org/10.1080/09687590802652363>
- Sirnes, T. (2005). Deviance or Homo sacer? Foucault, Agamben and Foetal Diagnostics. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(3-4): 206–219.
 DOI: <http://doi.org/10.1080/15017410500246053>
- Skär, L., & Tamm, M. (2001). My Assistant and I: Disabled children's and adolescents' roles and relationships to their assistants. *Disability and Society*, 16(7), 917–931.
<https://doi.org/10.1080/09687590120084010>
- Sloterdijk, P. (2013). *You Must Change Your Life. On Anthropotechnics*. Polity Press, Cambridge.
- Sloper, P., Beresford, B., & Rabiee, P. (2009). Every child matters outcomes: What do they mean for disabled children and young people? *Children and Society*, 23(4), 265–278.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2008.00185.x>
- Smith, K. M. (2014). *The Government of Childhood – Discourse, Power and Subjectivity*. Palgrave Macmillan, London.
- Snyder, S. L. & D. T. Mitchell (2001). Re-engaging the body: disability studies and the resistance to embodiment. *Public Culture*, 13(3): 367-389.

- Social- og Indenrigsministeriet (2016) *Socialpolitisk Redegørelse*. Publikation på:
https://im.dk/media/8070/socialpolitisk_redegørelse_2016_social-og_indenrigsministeriet.pdf
- Social- og Indenrigsministeriet (2019) *Socialpolitisk Redegørelse*. Publikation på:
https://sm.dk/media/7856/socialpolitisk_redegørelse_2019_t.pdf
- Social- og Indenrigsministeriets Benchmarkingenhed (2019). *Udviklings-tendenser i forhold til børn og unge med psykiatriske diagnoser*. Publikation på:
<https://simb.dk/media/38274/hovedrapporten-udviklingstendenser-i-forhold-til-boern-og-unge-med-psykiatriske-diagnoser.pdf>
- Social- og Ældreministeriet (2021). *Svar på Social- og Indenrigsudvalg spørgsmål nr. 212 (alm. del) til social- og indenrigsministeren*. Svar på:
<https://www.ft.dk/samling/20201/almDEL/sou/spm/212/svar/1746021/2334203.pdf>
- Socialstyrelsen (2013). *Forældre til et barn med fysisk eller psykisk handicap. Guide til hjælp og støtte*. Publikation på:
[file:///C:/Users/emsofa/Downloads/Foraeldre%20til%20et%20barn%20med%20fysisk%20eller%20psykisk%20handicap_web%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/emsofa/Downloads/Foraeldre%20til%20et%20barn%20med%20fysisk%20eller%20psykisk%20handicap_web%20(4).pdf)
- Soldatic, K. & H. Meekosha (2014). Disability and neoliberal state formations. I N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (red). *Routledge Handbook of Disability Studies*. Routledge, Oxfordshire.
- Sommer, D. (2010) *Børn i senmoderniteten – Barndomspsykologiske perspektiver*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Spradley, J. (1980). *Participant observation*. Holt, Rinehart and Winston, New York.

- Spyrou, S. (2011). The Limits of Children's Voices: From Authenticity to Critical, Reflexive Representation. *Childhood*, 18 (2): 151-165.
- Spyrou, S. (2016). Researching Children's Silences: Exploring the Fullness of Voice in Childhood Research. *Childhood*. 23(1): 7-21.
- Spyrou, S. (2018). *Disclosing Childhoods – Research and Knowledge Production for a Critical Childhood Studies*. Palgrave Macmillan, London.
- Stafford, L. (2017). 'What about my voice': emancipating the voices of children with disabilities through participant-centred methods. *Children's Geographies*, 15(5): 600-613.
[DOI: 10.1080/14733285.2017.1295134](https://doi.org/10.1080/14733285.2017.1295134)
- Stalker, K. (2012). Researching the Lives of Disabled Children and Young People. *Children and Society*, 26(3), 173–180.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00430.x>
- Steincke, K. K. (1920). *Fremtidens Forsøgelsesvæsen: oversigt over og kritik af den samlede forsøgelseslovgivning samt betænkning og motiverede forslag til en systematisk nyordning*. Schultz.
- Stone, D. A. (1984). *Disabled State*. Macmillan, London.
- Strukturkommissionen (2005). *Strukturkommissionens betænkning. Hovedbetænkningen Bind 1*. Betænkning på:
<https://sim.dk/media/17097/strukturkommisionens-betaenkning-hovedbetaenkningen.pdf>
- Sylvester, J., Donnell, N., Gray, S., Higgins, K., & Stalker, K. (2014). A survey of disabled children and young people's views about their quality of life. *Disability and Society*, 29(5), 763–777.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2013.848782>
- Swain, J., S. French & C. Cameron (2003). *Controversial Issues in a Disabling Society*. Open University Press, Buckingham.
- Sørensen, A. (2012). Kritisk teori. I M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen & P. Nedergaard (red). *Videnskabsteori – I statskundskab, sociologi og forvaltning*. Hans Reitzels Forlag.

- Taylor, C. (1994). The Politics of Recognition. I D. Gutman (red). *Multiculturalism: Examining the Politics of Recognition*. Princeton.
- Taylor, C. (2008). Anerkendelsespolitik. I M. H. Jacobsen & R. Willig (red). *Anerkendelsespolitik*. Syddansk Universitetsforlag, Odense.
- Teachman, G, P. McDonough, C. Macarthur, & B. E. Gibson (2018) A Critical Dialogical Methodology for Conducting Research With Disabled Youth Who Use Augmentative and Alternative Communication. *Qualitative Inquiry*. 24(1): 35-44.
[doi:10.1177/1077800417727763](https://doi.org/10.1177/1077800417727763)
- Therkildsen, C. S. N. (2019). *Ældre, børn og handicappede får den helt store sparekniv: "Det er så lavt"*. TV2. Artikel på:
<https://www.tv2lorry.dk/kobenhavns-besparelser-pa-socialomradet/aeldre-born-og-handicappede-far-den-helt-store-sparekniv-det>
- Thomas, C. (1999). *Female Forms: Experiencing and Understanding Disability*, Open University Press: Buckingham.
- Thomas, C. (2004a). Developing the Social Relational in the Social Model of Disability: a theoretical agenda, in C. Barnes & G. Mercer (red) *"Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research"*. Leeds: The Disability Press: 32-47.
- Thomas, C. (2004b) How is disability understood? An examination of sociological approaches, *Disability & Society*, 19:6, 569-583.
DOI: [10.1080/0968759042000252506](https://doi.org/10.1080/0968759042000252506)
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: some reflections on theory and research. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8(2-3), 177-185. <https://doi.org/10.1080/15017410600731368>
- Thomas, C. (2007). *Sociology of Disability and Illness: Contested Ideas in Disability Studies and Medical Sociology*, Palgrave Macmillan: Basingstoke: 37-56.
- Thomas, C. (2010). Medical sociology and disability theory, I S. G. Scambler (red). *"New Directions in the Sociology of Chronic and*

- Disabling Conditions: Assault on the Lifeworlds*", Palgrave Macmillan: Basingstoke.
- Thomas, C. (2012). Theorising disability and chronic illness: where next for perspectives in medical sociology? *Social Theory and Health*, 10(3), 209-228. doi.org/10.1057/sth.2012.7
- Thomas N. (2012a). Love, rights and solidarity: Studying children's participation using Honneth's theory of recognition. *Childhood*. 19(4): 453-466.
[doi:10.1177/0907568211434604](https://doi.org/10.1177/0907568211434604)
- Thomas, N., A. Graham, M. A. Powell & R. Fitzgerald (2016). Conceptualisations of children's wellbeing at school: The contribution of recognition theory. *Childhood*. 23(4): 506-520.
[doi:10.1177/0907568215622802](https://doi.org/10.1177/0907568215622802)
- Thomas, C. (2019). Times Change, but Things Remain the Same, *Disability & Society*, 34: 1040-1041.
DOI: [10.1080/09687599.2019.1664074](https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1664074)
- Tisdall, E. K. M. (2012). The Challenge and Challenging of Childhood Studies? Learning from Disability Studies and Research with Disabled Children. *Children and Society*, 26(3), 181–191.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00431.x>
- Traustadóttir, R. B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg (2015). *Childhood and Disability in the Nordic Countries – Being, Becoming, Belonging*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Tremain, S. (2005). *Foucault and the Government of Disability*. The University of Michigan Press, Michigan.
- Turner, B. S. (2008). *The Body & Society*. SAGE.
- Tyler, I. (2018). Resituating Erving Goffman: From Stigma Power to Black Power. *The Sociological Review*. 66(4):744-765.
[doi:10.1177/0038026118777450](https://doi.org/10.1177/0038026118777450)
- Tyler, I. (2020). *Stigma – The Machinery of Inequality*. Zed Books Ltd, London.
- Tøssebro, J. (2015). Disabled Children and Welfare Policy in the Nordic Countries: Historical Notes. I Traustadóttir, R. B. Ytterhus, S. T.

- Egilson & B. Berg (red). *Childhood and Disability in the Nordic Countries – Being, Becoming, Belonging*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Uddannelses- og Forskningsministeriet (2015). *Det danske kodeks for integritet i forskning*. Publikation på:
<https://ufm.dk/publikationer/2015/filer/file>
- Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS) and the Disability Alliance (TDA) (1976). *Fundamental Principles of Disability*. UPIAS, London.
- Vaczy Kragh, J. S. G. Jensen, J. K. Rasmussen & K. Petersen (2015). *Anbragt i historien – et socialhistorisk projekt om anbragte og indlagte i perioden 1945-1980*. Socialstyrelsen. Publikation på:
<https://www.anbragtihistorien.dk/images/Anbragt%20i%20historien.%20Rapport.pdf>
- Valentine, K. (2011). Accounting for Agency. *Children & Society*, 25: 347-358. DOI:10.1111/j.1099-0860.2009.00279.x
- Vehmas, S. & N. Watson (2016). Exploring normativity in disability studies, *Disability & Society*, 31:1, 1-16.
 DOI: [10.1080/09687599.2015.1120657](https://doi.org/10.1080/09687599.2015.1120657)
- Vetlesen, A. J. & P. Nortvedt (1996). *Følelser og moral*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Vetlesen, A. (1996). *Nærhetsetikk*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.
- Voswinkel, S. (2001). *Anerkennung und Reputation: Die Dramaturgie industrielle Beziehungen. Mit einer Fallstudie zum 'Bündnis für Arbeit'*. UVK Verlagsgesellschaft, Konstanz.
- Wall, J. (2013). Childism: The Challenge of Childhood to Ethics and the Humanities. In A. M. Duane (red) *The Children's Table: Childhood Studies and the New Humanities*. University of Georgia Press, Athens.
- Wall, J. (2014). Democratizing Democracy: The Road from Women's to Children's Suffrage. *International Journal of Human Rights*, 18(6): 646–659.

- Wall, J. (2019). From Childhood Studies to Childism: Reconstructing the Scholarly and Social Imaginations. *Children's Geographies*, 17(6): 1-15. DOI: [10.1080/14733285.2019.1668912](https://doi.org/10.1080/14733285.2019.1668912).
- Warin, J. (2011). Ethical Mindfulness and Reflexivity: Managing a Research Relationship With Children and Young People in a 14-Year Qualitative Longitudinal Research (QLR) Study. *Qualitative Inquiry*. 17(9): 805-814. [doi:10.1177/1077800411423196](https://doi.org/10.1177/1077800411423196)
- Warming, H. (2001). *Børn i modvind og medvind – En relationel analyse af børns livstag med livet i det reflektivt moderne*. Ph.d. afhandling. Institut for Samfundsvidenskab og Erhvervsøkonomi, Roskilde Universitet.
- Warming, H. (2007). Deltagende observation. I L. Fuglsang, P. Hagedorn-Rasmussen & P. B. Olsen (red). *Teknikker i samfundsvidenskaberne*. Roskilde Universitetsforlag, Frederiksberg C.
- Warming, H. (2011). *Børneperspektiver – Børn som ligeværdige medspillere i socialt og pædagogisk arbejde*. Akademisk Forlag, København.
- Warming, H. (2011a). Childrens Participation and Citizenship in a Global Age. Empowerment, Tokenism or Discriminatory Disciplining?. *Social Work & Society*. 9(1): 119-134.
- Warming, H. (2013). *Citizenship, participation and trust in children's lives*. Palgrave Macmillan.
- Warming, H. (2015). The life of children in care in Denmark: A struggle over recognition. *Childhood*, 22(2): 248-262. <https://doi.org/10.1177/0907568214522838>
- Warming, H. (2017). Det improviserende interview. I J. Kampmann, K. Rasmussen & H. Warming (red). *Interview med børn*. Hans Reitzels Forlag.
- Warming, H. & K. Fahnøe (2017). Social Work and Lived Citizenship. I H. Warming & K. Fahnøe (red). *Lived Citizenship on the Edge of Society – Rights, Belonging, Intimate Life and Spatiality*. Palgrave Macmillan.

- Warming, H., S. Fjordside & M. A. Lavaud (2017). *Det dobbelte blik – Se styrkerne i det særlige hos børn og unge i udsatte positioner*. Akademisk Forlag, København.
- Warming, H. (2019). Børneperspektiv – en populær flydende betegner. *Nordisk Tidsskrift for Pædagogikk Og Kritik*. (5).
<https://doi.org/10.23865/ntpk.v5.1424>
- Warming, H. (2020) Childhood prism research: an approach for enabling unique childhood studies contributions within the wider scholarly field. *Children's Geographies*. DOI: [10.1080/14733285.2020.1787952](https://doi.org/10.1080/14733285.2020.1787952)
- Warming, H. (2020) "Inddragelse af børns og unges perspektiver i forskningen", i K. E. Petersen & L. Ladefoged (red) *"Forskning med børn og unge – Etik og etiske dilemmaer"*, Hans Reitzels Forlag, København.
- Watson, N., T. Shakespeare, S. Cunningham-Burley, C. Barnes, M. Corker, J. Davis & M. Priestley (2000). Life as a disabled child: A Qualitative Study of Young People's Experiences and Perspectives. Afsluttende rapport til ESRC. Edinburgh: University of Edinburgh:
<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/2011/10/life-as-a-disabled-child-report.pdf>
- Watson, D., Abbott, D., & Townsley, R. (2007). Listen to me, too! Lessons from involving children with complex healthcare needs in research about multi-agency services. *Child: Care, Health and Development*, 33(1), 90–95.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00670.x>
- Watson, D., Feiler, A., & Tarleton, B. (2014). Involving Young Disabled People in the Research Process: The Experiences of the PIE Research Project Team. *Children and Society*, 28(4), 316–326.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00466.x>
- Watson, N. (2012). Theorising the Lives of Disabled Children: How Can Disability Theory Help? *Children and Society*, 26(3), 192–202.

- <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00432.x>
- Wacquant, L. (1997). Marginalitet i storbyerne i det kommende årtusinde. *Social Kritik*. 52(53): 40-49.
- Weber, M. (1995). Den protestantiske etik og kapitalismens ånd. Nansensgade Antikvariat, København.
- Weil, D. (2011). *Forvaltningsretten i hovedtræk*. Jurist- og Økonomiforbundets Forlag, København.
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2010). Marginalisation processes in inclusive education in Norway: A longitudinal study of classroom participation. *Disability and Society*, 25(6), 701–714.
<https://doi.org/10.1080/09687599.2010.505744>
- Westcott, H. L. (1998). Disabled Children and Child Protection. I C. Robinson & K. Stalker (red) *Growing Up with Disability*. Jessica Kingsley, London.
- Wickenden, M. & G. Kembhavi-Tam (2014). Ask us too! Doing participatory research with disabled children in the global south. *Childhood*. 21(3): 400-417. doi:10.1177/0907568214525426
- Willig, R. (2007). *Til forsvar for kritikken*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Willig, R. (2009). *Umyndiggørelse – Et essay om kritikkens infrastruktur*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Willig, R. (2013). *Kritikkens U-vending – En diagnose om forvandlingen fra samfundskritik til selvkritik*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Willig, R. (2016). *Afvæbnet kritik – Om flexismens små doser af arsenik*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Willig, R. & A. Ejrnæs (2018). *Flexisme*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Wing, D. S. (2010). *Microaggressions and Marginality – Manifestation, Dynamics, and Impact*. John Wiley & Sons, New Jersey.
- Winnicott, D. W. (2019). *Familien og den individuelle udvikling*. Hans Reitzels Forlag, København K.

- Winnicott, D. W. (2019a). *Spædbørn og deres mødre*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Wiseman, P. J. G. (2014). *Reconciling the 'Private' and 'Public': disabled young people's experiences of everyday embodied citizenship*. Ph.d. afhandling, University of Glasgow.
- Würst, M., L. Thorsager & S. Bengtsson (2008). *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov*. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Young, I. M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton University Press, Princeton/Oxford.
- Young-Bruehl, E. (2012). *Childism – Confronting Prejudice Against Children*. Yale University Press, New Haven/London.
- Ytterhus, B. (2003). *Socialt samvær mellem børn: inklusion og eksklusion i børnehaven*. Hans Reitzels Forlag, København K.
- Ytterhus, B. (2012). Everyday Segregation Amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway. *Children and Society*, 26(3), 203–213.
<https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00433.x>
- Ytterhus, B. S. T. Egilson, R. Traustadóttir & B. Berg. (2015). Perspectives on Childhood and Disability. I Traustadóttir, R. B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg (red). *Childhood and Disability in the Nordic Countries – Being, Becoming, Belonging*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Ytterhus, B. (2015). Does One Size Fit All? Physical Placement, Organizational Structure, and Parental Satisfaction in Norwegian Day Care Centres. I Traustadóttir, R. B. Ytterhus, S. T. Egilson & B. Berg (red). *Childhood and Disability in the Nordic Countries – Being, Becoming, Belonging*. Palgrave Macmillan, Hampshire/New York.
- Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2016). Everyday use of assistive technology devices in school settings. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(8), 630–635.
<https://doi.org/10.3109/17483107.2014.1001449>

Dansk resumé

Vi kæmper for at leve – En social-relationel og anerkendelsesteoretisk analyse af barrierer for børns agens og gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv.

I denne afhandling undersøger jeg, hvordan børn med primært fysisk varierende funktionsevne erfarer forskellige former for barrierer i deres hverdagsliv, og hvordan det begrænser deres agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer set ud fra et børneperspektiv.

Afhandlingen er teoretisk positioneret i Carol Thomas' social-relationelle model, Axel Honneths anerkendelsesteori og teoretiske konceptualiseringer af agensbegrebet fra det nye barndoms-forskningsparadigme. I tråd med den teoretiske ramme anskues barrierer som hhv. materielle og relationelle. Med det afsæt undersøger jeg, hvorvidt og hvordan barriererne påvirker børns psyko-emotionelle velvære og selvforhold med henblik på at indkredse, analysere og fortolke, hvordan deres agens og sociale relationer begrænses.

Metodisk er afhandlingen baseret på etnografisk og eksplorativt feltarbejde i tre tilbud, hhv. et dagtilbud, en særlig tilrettelagt ungdomsuddannelse (STU-tilbud) og et botilbud, samt 39 hjemmebesøg hos børn med varierende funktionsevne, hvor der er gennemført observationer og improviserende interviews med børnene og evt. de voksne omkring dem, f.eks. forældre eller fagprofessionelle.

Med det teoretiske og metodiske afsæt falder afhandlingens analyser i fire kapitler. På baggrund heraf konkluderer jeg, at børn med varierende funktionsevne erfarer flere forskellige barrierer i deres hverdagsliv, der strækker sig fra materielle barrierer i form af manglende tilgængelighed og begrænset adgang til hjælpe- og støtteforanstaltninger til relationelle barrierer i form af diskrimination

og nedværdigende behandling, der bl.a. medfører følelser af skyld og skam. De psyko-emotionelle reaktioner begrænser børnenes agens og muligheder for at indgå i gensidigt anerkendende relationer, da de foranlediges til at anlægge en selvundertrykkende adfærd, med henblik på at beskytte dem selv eller deres familier.

På et strukturelt niveau er den selvundertrykkende adfærd forankret i de neoliberale nedskæringspolitikker, der har domineret det specialiserede socialområde siden finanskrisen. De har ikke blot begrænset børns adgang til offentlig hjælp og støtte, men har også været ledsaget af ideologiske og moralske diskurser, hvorigennem der er blevet allokeret skyld og skam med henvisning til borgernes individuelle ansvar. I den kontekst er børns følelser af skyld og skam forankret i det forhold, at de ser sig selv som årsagen til, at deres forældre bliver pressede og stressede af samarbejdet med de kommunale myndigheder og af den manglende eller begrænsede bevilling af hjælp og støtte. Som et resultat heraf føler børnene sig som en byrde for deres egen familie. Desuden har den neoliberale nedskæringspolitik indsnævret inddragelsen af børnegruppen i den kommunale sagsbehandling og deres adgang til de hjælpe- og støtteforanstaltninger, der gør dem i stand til at bevæge deres kroppe i og mellem hverdagens forskellige arenaer. Som et resultat af sidstnævnte ekskluderes børnene fra basale hverdagsnære praksisser, f.eks. venskaber og sociale relationer i skole, hvorfor de mister muligheden for at deltage og bidrage i de sociale praksisser, hvorigennem de realiserer deres levede og kropslige medborgerskab.

I de hverdagsnære kontekster, hvor børnene opholder sig, oplever de primært barrierer gennem forskellige former for diskrimination, manglende tilgængelighed og gennem andres mikro-aggressive adfærd, f.eks. mobning fra jævnaldrende eller nedværdigende behandling fra voksne. Her anlægges børnene en selvundertrykkende adfærd med henblik på at beskytte sig selv og undgå følelser som angst, usikkerhed, skyld og skam. Jeg konkluderer, at barriererne og de

forskellige former for nedværdigende behandling kan henføres til en kropsnormativ og generationel orden, der forekommer at kultivere og i visse tilfælde legitimere diskriminationen og den nedværdigende behandling.

Børn erfarer ligeledes barrierer i forbindelse med de hverdagsnære praksisser, hvor voksne arbejder med dem med henblik på at hjælpe og støtte dem, f.eks. gennem fysisk træning, højtlesning eller øvelser i eksponering. Jeg konkluderer, at børnegruppens hverdagsliv her er vævet ind i en neoliberal kropsnormativ ånd, hvor gruppens kroppe i deres grundsubstans ansues som problematiske, hvorfor voksne ser det som deres opgave at lede børnene gennem legemlige og åndelige øvelser, hvorigennem de bevæger sig mod det kropsnormative ideal om den kapable krop. En sådan fordring er forankret i det moralske imperativ og åndelige kald, at den kapable krop er en lykkelig krop, hvorfor bevægelsen herimod er en lykkelig bevægelse, idet børnene parallelt beviser for omverdenen at de accepterer og elsker deres skæbne. Men når børn imidlertid gør modstand, ikke ønsker at deltage eller på anden måde kæmper for anerkendelse, da underlægges de ofte forskellige former for overtagelsesstrategier, f.eks. neoliberale lykkemyter eller skæbnefortællinger, hvorfor jeg konkluderer, at den neoliberale kropnormative ånd allokerer skyld og skam gennem udbredelsen af individualisme og med henvisning til børnenes individuelle ansvar for kropslig progression samt eget liv og lykke. I den kontekst bliver den affektive tilknytning og dyrkelse af det kropsnormative ideal transformeret til ond optimisme, hvor det risikerer at blive en barriere for de selvsamme forhold som idealet var tiltænkt at kultivere.

English Abstract

We are fighting to live – *A social-relational and recognition-theoretical analysis of barriers to children's agency and mutual relations based on recognition seen from a child's perspective.*

This thesis examines how children with primarily physical impairments experience different kinds of barriers in their everyday lives. It investigates how these barriers create limitations to their agency and to their possibilities for engaging in mutual relations based on recognition, as seen from the perspective of the children themselves.

In theoretical terms, the thesis is inspired by disability scholar Carol Thomas' social-relational model of disability, sociologist Axel Honneth's theory of recognition, as well as theorizations of agency within childhood studies. The thesis combines these perspectives within an overall theoretical framework that conceptualizes barriers both as material and relational in nature, and as instances of disrespect. It investigates whether and how such barriers affect the psycho-emotional wellbeing of children and their relationships with themselves, in order to ascertain how they may affect children's agency and social relations.

Methodologically, the thesis is based on ethnographic and explorative fieldwork in institutions, specifically: a daycare institution, a specially designed youth education facility, a residential home, and 39 home visits. Furthermore, improvised interviews were conducted with children and, in some cases, with associated adults, e.g. parents and professionals.

The analysis is divided into four chapters, which show that children face several different kinds of barriers. These include material barriers such as access to welfare services and lack of accessibility. Children also experience relational barriers such as discrimination and feelings of guilt and shame imposed upon them. These limit their agency and

possibilities for engaging in mutual relations based on recognition, since they force the children to adopt self-suppressing behavior in order to guard themselves and their families against such experiences.

On a structural level, such self-suppressing behavior is shaped by neoliberal austerity policies, which have defined the field of disability since the financial crisis. These policies have not only limited children's and their parents' access to welfare services and support; they have also been accompanied by ideological and moral discourses based on neoliberal notions about individual responsibility that trigger feelings of guilt and shame. For the children, these feelings are rooted in the fact that they experience that it is their fault that their parents are feeling stressed over their relationship with the municipality and their lack of access to welfare services and support. As a result, the children see themselves as a burden to their own families.

In the children's everyday lives, neoliberal austerity policies limit municipalities' ability to involve children in their own cases, as well as restricting their access to welfare services and support. The latter reduces children's access to facilities, physical aids and accessible transport. As a result, children are excluded from fundamental everyday relational practices, such as maintaining friendships and social relations in school. As a consequence, children experience their possibilities for participating in these relational practices – practices through which they realize their lived and embodied citizenship – as being limited.

On an everyday basis, the children experience barriers through various forms of discrimination/disrespect, lack of accessibility and micro-aggressive behavior from others, for instance, bullying by peers or disrespectful treatment by adults. This causes the children to adopt self-suppressing behavior in order to protect themselves against sensations of anxiety, insecurity, guilt and shame. Barriers and disrespectful behaviors are shaped by ableist and generational orders

in society which, in some cases, seem to legitimize disrespectful and degrading treatment by others.

Children also experience barriers in connection with everyday practices in which adults work to help and support them, for instance physical exercise, reading or exposure exercises. It is argued that children's everyday lives are closely linked to a *neoliberal ableist spirit* according to which their bodies are viewed as fundamentally posing a problem. Adults view it as their calling to guide children through bodily and spiritual exercises through which children will supposedly overcome their bodily limitations and move towards the ableist ideal of the capable human body. Such ideas are rooted in the sentiment that a capable body is a happy body. Children must therefore prove to their social surroundings that they accept and love their destiny. When children resist – for instance when they do not want to participate or fight for recognition – they often become the target of persuasion strategies, e.g. neoliberal myths of happiness, cautionary tales or simple persuasion tactics. The conclusion is, therefore, that the neoliberal ableist spirit fosters guilt and shame by promoting individualism through references to children's individual responsibility for their own life, bodily development and realization of happiness. It is argued that affective attachment to this ableist ideal of the capable body is transformed into cruel optimism in which the ideal risks becoming a barrier to the very same conditions it was supposed to cultivate.

12. Bilag

12.1. Bilag 1. Samarbejdsaftale med tilbud

Samarbejdsaftale

I det følgende præciseres samarbejdsaftalen i forbindelse med feltarbejdet, der udføres som led i forskningsprojektet "Livet med Mobilitetshandicap fra et børne- og ungeperspektiv".

1. Aftalens parter:

Emil Søbjerg Falster
Ph.d. studerende
Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv
Roskilde Universitet, Hus 19.1.
4000 Roskilde

X

2. Aftalens formål og indhold:

I forbindelse med forskningsprojektet producerer og indsamler Emil Falster empiri på institutionen. Dette indebærer at Emil Falster opholder sig i X, hvor han observerer, interviewer og deltager i hverdagsaktiviteter.

3. Aftalens tidsperiode:

Samarbejdet forløber i X i 2019 samt med eventuelle opfølgende ophold/besøg efter fælles aftale mellem begge parter.

4. Aftalens betingelser:

I det følgende præciseres de generelle betingelser, der er gældende for samarbejdet mellem parterne. Betingelserne er:

- 1) At X giver tilladelse og samtykke til, at Emil Falster må opholde sig i X og indsamle empiri til forskningsprojektet "Livet med bevægeshandicap fra et børne- og ungeperspektiv".

- 2) At Emil Falster fuldt ud anonymiserer alle personfølsomme oplysninger om stedets børn og unge, såvel som deres forældre, pårørende, hjælpere og pædagoger, ved afrapporteringen af forskningsresultaterne.

5. Underskrevet

X

Emil Søjbjerg Falster

Dato

Dato

12.2. Bilag 2. Samtykkeerklæring fra forældre

Samtykkeerklæring

I det følgende præciseres samtykkeerklæringen i forbindelse med feltarbejdet, der udføres som led i forskningsprojektet "Livet med Mobilitetshandicap fra et børne- og ungeperspektiv".

1. Aftalens parter:

Emil Søjbjerg Falster

Ph.d. studerende

Institut for Samfundsvidenskab og Erhverv

Roskilde Universitet, Hus 19.1.

4000 Roskilde

X

2. Samtykkeerklæringens formål og indhold:

I forbindelse med ovennævnte forskningsprojekt producerer og indsamler Emil Falster empiri. Dette indebærer, at Emil Falster opholder sig sammen med dit barn hele eller dele af en dag, hvor Emil Falster følger dit barn og løbende gennemfører observationer og interviews.

3. Samtykkeerklæringens betingelser:

I det følgende præciseres de generelle betingelser, der er gældende for samtykkeerklæringen. Betingelserne er:

1) At du som forældremyndighedsindehaver giver tilladelse og samtykke til, at Emil Falster må opholde sig sammen med dit barn og producere empiri til forskningsprojektet "Livet med bevægelses-handicap fra et børne- og ungeperspektiv".

2) At Emil Falster fuldt ud anonymiserer alle personfølsomme oplysninger om barnet, herunder forældre, pårørende, hjælpere og andre fagprofessionelle, ved afrapporteringen af forskningsresultaterne.

5. Underskrevet

X

Emil Søjberg Falster

Dato

Dato

12.3. Bilag 3. Empirioversigt for hjemmebesøg

	Forældrenes civilstatus	Besøgslængde i timer	Varierende funktionsevne
1.	Bor sammen	4	Hjerneskode, nonverbal
2.	Bor sammen	2	CP, epilepsi, nonverbal
3.	Bor sammen	4	CP, kromosomvariation, nedsat syn, nonverbal
4.	Skilt	8	CP
5.	Skilt	8	Muskelsvind
6.	Skilt	2	Hjerneskode, epilepsi, nonverbal
7.	Alene	7	Muskelsvind
8.	Alene	2	Hjerneskode, epilepsi, nonverbal
9.	Bor sammen	7	CP
10.	Skilt	6	Rygmarvsbrok
11.	Skilt	8	Kromosomfejl, flere fysiske funktionsnedsættelser, nonverbal
12.	Skilt	7	Muskelsvind
13.	Alene	6	Rygmarvsbrok
14.	Skilt	6	Muskelsygdom
15.	Bor sammen	5	CP, epilepsi, nonverbal
16.	Bor sammen	2	CP, dyspraksi, epilepsi, nonverbal
17.	Skilt	6	Rygmarvsbrok
18.	Skilt	2	CP, epilepsi, nonverbal
19.	Skilt	3	Dyspraksi, flere fysiske funktionsnedsættelser, nonverbal
20.	Bor sammen	5	Muskelsvind
21.	Alene	7	Muskelsvind

22.	Alene	3	CP, nonverbal
23.	Bor sammen	4	Rygmarvsbrok
24.	Bor sammen	5	Hjerneskade, epilepsi, nonverbal
25.	Bor sammen	5	CP
26.	Skilt	2	Hjerneskade, epilepsi, nonverbal
27.	Bor sammen	5	Muskelsygdom
28.	Alene	4	Gigt
29.	Skilt	6	Gigt
30.	Bor sammen	1	Dyspraksi, flere fysiske funktionsnedsættelser, nonverbal
31.	Bor sammen	4	CP
32.	Bor sammen	6	CP
33.	Skilt	3	CP, non-verbal
34.	Skilt	6	Muskelsvind
35.	Alene	2	Hjerneskade, flere fysiske funktionsnedsættelser, non-verbal
36.	Skilt	2	Hjerneskade, nonverbal
37.	Bor sammen	1	CP, epilepsi, nonverbal
38.	Bor sammen	6	Gigt
39.	Alene	6	CP, epilepsi, nonverbal

12.4. Bilag 4. Liste over sekundær empiri

Kilde	Formål/Anvendelse
<u>Danmarks Statistik (udtræk):</u> 1. Særlige dag- og klubtilbud for børn/unge i 2020. 2. Hjemmetræning af børn/unge med eller uden ophold i dagtilbud, dagsskole og klubtilbud fra 2015-2020. 3. Ledsageordning for børn/unge fra 2015-2020. 4. Gennemsnitlige sagsbehandlingstid ved sager, der fører til bevilling af støtte til bil fra 2011-2019.	Alle udtræk anvendes til at karakterisere og beskrive målgruppen samt antallet og udviklingen af modtagere af forskellige hjælpe- og støtteforanstaltninger efter serviceloven.
<u>Social- og Indenrigsministeriet/ Børne- og Socialministeriet:</u> 1. Socialpolitisk Redegørelse fra 2016-2019. 2. Rapporten "Styring af det specialiserede voksenområde" (2017), der er udarbejdet i samarbejde med KL, Finans- samt Økonomi- og Indenrigsministeriet.	1. Anvendes til at karakterisere målgruppen, f.eks. i henhold til antal, skole- og uddannelsesniveau, såvel som antallet og udviklingen af modtagere efter serviceloven. 2. Anvendes til at illustrere bevægelsen af de samlede serviceudgifter på det specialiserede socialområde.
<u>Børne- og Undervisningsministeriet:</u> 1. Uddannelsesstatistik 2. Institutionsstatistik	1. Anvendes til at beskrive antallet af elever, der modtager specialundervisning. 2. Anvendes til at beskrive antallet af institutioner, der karakteriseres som "Uddannelsesinstitutioner for unge med særlige behov"

<u>Ankestyrelsen:</u> 1. Statistik over sagsbehandlingstider. 2. Statistik over omgørelsesprocenter.	1. Anvendes til at beskrive sagsbehandlingstider på børnehandicapområdet fra 2014-2019. 2. Anvendes til at beskrives andelen af klagesager på børnehandicapområdet, der enten hjemvises eller ændres.
<u>Skiftende regeringer og KL:</u> Økonomiaftaler fra 2010-2018	1. Anvendes til at beskrive de politiske hensigtserklæringer for det specialiserede socialområde i perioden.
<u>Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet:</u> Rådgivningsstatistik	1. Anvendes til at beskrive antallet og udviklingen af oprettede rådgivninger fra 2014-2019, herunder beskrive hvilke udfordringer rådgivningerne vedrører.
<u>Kommunernes Landsforening:</u> 1. Faktaark/undersøgelse over udviklingen i serviceudgifterne	1. Anvendes til at beskrive udviklingen i kommunernes økonomi og de gennemsnitlige serviceudgifter pr. indbygger.
<u>For Lige Vilkår:</u> Medlemsundersøgelse fra 2019	1. Anvendes til at beskrive, hvordan forældre oplever relationen/samarbejdet med kommunerne.
<u>Dansk Socialrådgiverforening:</u> Medlemsundersøgelser	1. Anvendes til at beskrive, hvilken indflydelse økonomi har på socialrådgivernes faglige vurderingerne.

12.5. Bilag 5. Informationsbrev

Kære forældre/familie

Som led i forskningsprojektet "Livet med Mobilitetshandicap fra et børne- og ungeperspektiv" har jeg, Emil Falster, indgået et samarbejde med X. Dette samarbejde indebærer at jeg opholder mig i X i X måned 2019, hvor jeg følger deres hverdag på stedet.

I forskningsprojektet undersøger jeg børnenes hverdagsliv med fokus, hvad der fremmer og hæmmer deres livskvalitet. Det gør jeg gennem brugen af observationer og interviews. Det betyder, at jeg observerer, hvad der sker i løbet af alle hverdage og evt. stiller børnene enkelte spørgsmål. Alle informationer vil blive fuldt anonymiseret både i mine noter og ved afrapportering af forskningsresultater. Hvis nogle børn og unge (verbalt eller non-verbalt) giver udtryk for, at de ikke ønsker at være med, accepterer jeg det naturligt. Ligeledes, kan man som forælder/værge kontakte mig, hvis man har spørgsmål til undersøgelsen.

Forskningsprojektet er vigtigt, fordi vi i Danmark ved meget lidt om, hvordan funktionsnedsættelse påvirker børn og unges hverdagsliv set ud fra deres eget perspektiv. Forskningsprojektet kan derfor være med til at forbedre vilkårene for andre børn og unge i samme eller lignende situation.

Af nedenstående links kan I læse mere om forskningsprojektet:

Hjemmeside: <https://ruc.dk/forskningscentret-livet-med-mobilitetshandicap>

Facebook-side: <https://www.facebook.com/ForskningscentretLIMO/>

I er også altid meget velkommen til at kontakte mig på e-mail: emsofa@ruc.dk eller på tlf.: 53 77 22 51

Med venlig hilsen

Emil Falster

Ph.d. studerende

Institut for Samfund & Erhverv

Roskilde Universitet