



Høgskolen
i Innlandet



Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Christina Strandholdt Andersen

Empowerment i børnehøjde?

Ph.d. i barn og unges deltakelse og kompetanseutvikling
2023



Christina Strandholdt Andersen

Empowerment i børnehøjde?

Ph.d.-avhandling

2023

Fakultet for helse- og sosialvitenskap



Trykk: Flisa Trykkeri A/S

Utgivelsessted: Elverum

© Christina Strandholdt Andersen (2023)

Det må ikke kopieres fra publikasjonen i strid med Åndsverkloven eller i strid med avtaler om kopiering inngått med Kopinor.

Ph.d.-avhandling i Barn og unges deltakelse og kompetanseutvikling (BUK) nr. 32.

ISBN trykt utgave: 978-82-8380-463-8

ISBN digital utgave: 978-82-8380-464-5

ISSN trykt utgave: 2535-7433

ISSN digital utgave: 2535-7441

Sammendrag

Børn med funktionshæmning oplever generelt, at de har en begrænset deltagelse og indflydelse i hverdagslivet samt i mindre grad end børn uden funktionshæmning. Faktorer, som kan indvirke på dette, kan være overbeskyttelse fra de voksnes side, ekskludering og marginalisering fra fællesskaber samt en manglende tro på sig selv. Grundlaget for denne afhandling er FN Børnekonventionens artikel 12, som omhandler børns grundlæggende ret til at sige sin mening og blive lyttet til. Gennem teoretiske perspektiver og empiriske undersøgelser udforskes, *hvordan børn med funktionshæmning oplever målsætningen om deltagelse og indflydelse ud fra FN Børnekonventionen artikel 12 er opfyldt i hverdagen, og hvordan empowerment og anerkendelse kan bidrage til at forstå og styrke børnenes deltagelse og indflydelse*. Afhandlingen er artikelbaseret og indeholder fire artikler, som udforsker afhandlingens forskningsspørgsmål.

I afhandlingens indledende interviewundersøgelse giver de deltagende børn udtryk for tilfredshed eller accept af en begrænset deltagelse i beslutningsprocesser omkring deres behandlingsforløb. Mulige årsager til studiets fund kan være manglende erfaringer med at blive involveret samt udtryk for et ønske om at opøve øget kropsfunktion for at blive som deres jævnaldrende. Konklusionen på det indledende studie er udforsket videre i forhold til børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse i hverdagslivet i det hele taget. I afhandlingens primære studie er deltagende metoder anvendt i en børnegruppe over tid. Her giver børnene udtryk for, at de gerne vil deltage og have indflydelse, primært i form af anerkendelse fra deres omgivelser.

Baseret på afhandlingens teoretiske rammeværk, som består i empowermentteori, anerkendelsesteori samt The Capability Approach, har jeg udarbejdet en dynamisk model for empowerment. Formålet med modellen er at forstå og dermed kunne handle på hæmmende og fremmende forhold for børnenes muligheder for at indfri deres ret. For at sikre modellens relevans for børn med funktionshæmning, foreslår jeg, at den videreudvikles i samarbejde med børnene selv ved brug af en anerkendende tilgang samt deltagende metoder over tid.

Der ligger et stort uudnyttet potentiale i at tænke FN Børnekonventionens artikel 12 ind i børn med funktionshæmning og deres hverdagsliv. At se dem som først og fremmest børn, som er i stand til at danne og udtrykke sin egen mening givent de rette forhold, hvilket igen kan bidrage til en øget deltagelse i fællesskaber samt øget tro på dem selv.

Abstract

In general, disabled children express limited participation and influence in everyday life and to a lesser degree than non-disabled children. Related factors may be adults' overprotection, exclusion, and marginalization from communities together with a lack of self-confidence. The foundation for this thesis is the UN Child Convention of Children's Rights (UNCRC) article 12 which concerns children's right to express their viewpoints and to be listened to. By using theoretical perspectives and empirical studies I examine *how disabled children experience the aim of participation and influence based on the UNCRC article 12 in relation to their everyday life and how empowerment and recognition may contribute to understand and strengthen children's participation and influence.*

The thesis is article-based containing four articles that examine the research questions. In a preliminary study, disabled children express being content with or accept their limited participation in decision-making processes concerning their rehabilitation. Reasons for the findings may be lack of a participation culture together with a desire to gain body function to become like their peers. The conclusion of the preliminary study is further explored when it comes to disabled children's overall participation and influence in everyday life. Participatory methods are used in the main study of this thesis in a group with disabled children over time. In this study the children express that they wish to participate and to have influence, primarily in the form of recognition from their surroundings.

Based on the theoretical framework of the thesis, which consists of empowerment and recognition theory together with the Capability Approach, I have developed a dynamic model of empowerment. The purpose of the model is to understand and thereby to be able to act upon inhibiting and promoting conditions, when it comes to the children's chances to fulfill their right. To ensure the relevance for disabled children, I suggest that the model should be developed further together with the children themselves, using recognition as an approach and participatory methods over time.

There lies a great unexplored potential when it comes to the UNCRC article 12 and the everyday lives of disabled children. To first and foremost see them as children who are capable of forming and expressing their views given the right conditions, which may contribute to increased participation in communities and greater confidence in themselves.

Forord

Denne afhandling har været længe undervejs med opstart tilbage i 2014 og nu 9 år senere endelig færdig. Det har været et uventet forløb, hvor livet pludselig kom i vejen og forskertilværelsen lige pludselig ikke længere var det vigtigste.

Jeg er dybt taknemlig for den velvilje og tålmodighed, som jeg har oplevet fra alle de gode mennesker på høgsolen i Lillehammer. Fra ledelse; Harald Thuen, Ingrid Guldvik, Mari Rysst og Astrid Smedsrud Johansen; medstuderende, særligt Janne Wiken Halvorsen, Stine Vik, Hege Merete Somby og Bjørg Midtskogen; og kollegaer, særligt Marte (Marit Kollstad), tak for din tro på mig og for din måde at være på. Studenterpræst Anne Anker Bolstad som har været en nær støtte og ven helt fra begyndelsen og mange flere.

Tak til Institut for Kommunikation og Handicap for et godt samarbejde, særligt Ann Bygballe, tak for et dejligt forløb sammen. Og ikke mindst, tak til de fantastiske børn, der har deltaget og deres familier, det har været så givende for mig at møde og tale med jer alle. Ud af afhandlingen kom også en uventet gave, et samarbejde med Christoffer Fehsenfeld og Peter Græsbøll Holm, som senere også har udviklet sig til et varmt venskab. Tak, you guys.

Endelig har jeg været så privilegeret at have to enestående vejledere, Anne-Stine Dolva og Ole Petter Askheim, som har haft tro på mig, holdt ud sammen med mig og som jeg har haft mange givende samtaler med. Ole Petter, tak for din altid skarpe faglighed og åbenhed i vores drøftelser og fordi du også har medtænkt mig i andre sammenhænge, såsom indleder på konference. Anne-Stine, du har været utrolig ordentlig og samtidig så utrolig menneskelig gennem vores tid sammen. Jeg vil altid være dig taknemmelig for, da jeg blev syg og du tilkendegav, at du trådte ud af vejlederrollen og bare var menneske, som var der for mig. Tak for dit skarpe faglige blik og din opbakning. I to har været et uvurderligt vejlederpar.

Familie og venner, listen på jer er lang. I har været der for mig på alle mulige måder, det er faktisk ikke muligt at udtrykke med ord. Daniel, sikke en rejse vi har været på. Et Norges-eventyr som brat blev afbrudt. Lillehammer vil altid være vores andet hjem, tak for rejsen sammen dengang, nu og videre. Johan og Laurits, I elsker Norge ligesom vi gør, tak for jer.

Høgsolen i Lillehammer har været en fantastisk studie- og arbejdsplads, som jeg har nydt hvert et minut af at være en del af, og som jeg håber at bevare en kontakt til videre.

Christina

Indholdsfortegnelse

Sammendrag.....	i
Abstract	ii
Forord.....	iii
Oversigt over tabeller og figurer	7
Afhandlingens artikler.....	9
1.0 Indledning.....	11
1.1 FN Børnekonventionen artikel 12 – Retten til at blive hørt	12
1.2 FN Børnekonventionen artikel 3 – Barnets bedste.....	13
1.3 CRPD – Rettigheder for personer med funktionshæmning.....	14
1.4 Børn med og uden funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse	14
1.5 Barnets perspektiv	16
1.6 Deltagende metoder.....	17
1.7 Problemstilling	18
1.8 Forskningsspørgsmål.....	18
2.0 Tidligere forskning.....	21
2.1 Artikel 12 og børns deltagelse og indflydelse	21
2.2 Artikel 12 og børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse.....	22
2.3 Barnets perspektiv på artikel 12	24
3.0 Teoretisk rammeværk.....	25
3.2 Shier’s ”Pathways to participation”.....	25
3.3 Freire – ”de undertryktes pædagogik”.....	27
3.4 Empowermentperspektiver.....	28
3.5 Empowerment som proces	29
3.6 Honneth – Anerkendelse	31
3.7 Sen og Nussbaum - The Capability Approach	34
3.8 Opsamling på det teoretiske rammeværk	35
4.0 Metodologi	37
4.1 Videnskabsteoretisk ståsted.....	38
4.1.1 Ontologi og epistemologi	38
4.1.2 ”Lived experiences”	38
4.1.3 Intentionalitet og egentlighed.....	39
4.2 Metoder	40
4.2.1 Indledende studie – artikel 1.....	41
4.2.2 Empirisk studie – artikel 2.....	42

4.2.3 Teoretisk studie – artikel 3	48
4.2.4 Metodestudie – artikel 4	48
4.3 Metodologiske overvejelser.....	49
4.3.1 Metodiske overvejelser i forhold til børn med udviklingshæmning.....	49
4.3.2 Metodiske overvejelser omkring rekrutteringsprocessen	49
4.3.3 Overvejelser omkring analyseprocesser	50
4.3.4 Overvejelser omkring afhandlingens kvalitet.....	50
4.4 Etske overvejelser og dilemmaer	51
5.0 Sammendrag af artikler	53
5.1 Artikel 1 - Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12.....	53
5.2 Artikel 2 - “Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil” – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv	54
5.3 Artikel 3 - Recognition and Capability–Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities?.....	55
5.4 Artikel 4 - “We surely are researchers now!” Participatory methods as an empowering process with disabled children in research	57
5.5 Opsummering af fund.....	58
6.0 Diskussion	61
6.1 Dynamisk model for empowerment – udvikling eller afvikling?.....	61
6.1.1 Dynamisk model for empowerment og dens position	62
6.1.2 Empiriske illustrationer af den dynamiske model for empowerment.....	64
6.1.2 Implikationer for praksis – dynamisk model for empowerment som bevidstgørelse og et værktøj.....	66
6.2 Deltagende metoder over tid – empowermentproces eller skjult styring?	67
7.0 Konklusion	71
7.1 Afsluttende og perspektiverende refleksioner	71
Referencer	73
Appendix	83
Etisk godkendelse fra NSD	83
Informationsbrev til barn og forældre	83
Interviewguide til individuelle interviews i primær studie.....	83
Interviewguide til fokusgruppeinterview i primær studie	83
Afhandlingens artikler.....	83

Oversigt over tabeller og figurer

Figurer

Figur 1: Shier's Pathways to participation (2001)	26
Figur 2: Shier's The CESESMA model of Empowerment (Shier, 2019, p. 3)	30
Figur 3: Teoretisk rammeværk for afhandlingen.....	36
Figur 4: Dynamisk model for empowerment	62

Tabeller

Tabel 1: Oversigt over afhandlingens forskningsdesign	37
Tabel 2: Oversigt over afhandlingens deltagende metoder under gruppeforløb	44

Afhandlingens artikler

Artikel 1

Andersen, C. S. og Dolva, A.-S. (2015). Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 35: 218-230.

Artikel 2

Andersen, C. S., Askheim, O. P., & Dolva, A.-S. (2019). "Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil" – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv. *BARN - Forskning om barn og barndom i Norden*, 37(3-4): 119-130.

Artikel 3

Andersen, C. S. (2022). Recognition and Capability – Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities? *Child Indicators Research* 15 (4): 1363-1378.

Artikel 4

Andersen, C. S., Askheim, O. P., & Dolva, A.-S. "We surely are researchers now!" Participatory methods as an empowering process with disabled children in research. *Childhood*, 30 (4): 415-433.

1.0 Indledning

Børn med funktionshæmning oplever først og fremmest sig selv som børn, men i mødet med omgivelserne kan de blive mindet om deres funktionshæmning. I form af holdninger, fysiske begrænsninger eller beslutninger, der træffes, som omhandler deres funktionsnedsættelse. Beslutninger om omfanget af behandling, hjælpemidler, operationer, fritidstilbud, skoletilbud, deres bolig og hjem samt mange andre små valg i hverdagen. Selvom børnene har en grundlæggende ret til at blive hørt i disse beslutninger, sker det imidlertid ofte ikke. Måske som en form for beskyttelse fra de voksnes side, at barnet ikke skal bære det ansvar på sine skuldre eller vurderes til ikke at kunne overskue og evne sådanne vanskelige valg. Måske har børnene det fint med, at de voksne træffer beslutninger eller måske har de blot ikke en erfaring med at blive involveret. Måske har de ikke evnerne eller måske mangler de voksne evnerne og viljen til at involvere børnene.

Formålet med denne afhandling er at udforske, hvordan børn med funktionshæmning oplever FN Børnekonventionens artikel 12, omkring retten til at udtrykke sine synspunkter og blive lyttet til, i forhold til deres hverdagsliv samt deres refleksioner omkring målsætningen i artikel 12. Derudover inddrages teoretiske perspektiver ud fra især anerkendelse og empowerment for at undersøge, hvordan disse eventuelt kan bidrage til en større forståelse af børn med funktionshæmning og deres muligheder for deltagelse og indflydelse samt styrke denne.

I afhandlingen anvendes først og fremmest termen 'funktionshæmning' som et forsøg på at oversætte det engelske relationelle begreb *disability* (United Nations, 2006). Altså at begrebet forstås ud fra en sammenhæng og interaktion mellem individ og omverden.

Funktionshæmning som et relationelt begreb har ligeledes været toneangivende i norsk politik siden 1970-erne (Tøssebro, 2021). 'Funktionsnedsættelse' bruges om det engelske medicinske begreb *impairment*, som betegner selve diagnosen eller en begrænsning i kroppen. De deltagende børn i afhandlingen bruger termen 'handicap', som er gængs i Danmark, såvel i daglig tale som i politiske organisationer og offentlige instanser. I afhandlingen vil jeg desuden komme ind på to forskellige opfattelser af *disability*, nemlig *den medicinske model*, hvor funktionshæmning primært forbindes med en mangel i mennesket, samt *den sociale model*, som i stedet taler om et funktionshæmmende samfund.

I det følgende afsnit vil jeg komme nærmere ind på FN Børnekonventionens artikel 12 i forhold til børn generelt og dernæst mere specifikt i forhold til børn med funktionshæmning. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) samt FN Børnekonventionens artikel 3 vil ligeledes blive præsenteret kort sammen med relevante studier og litteratur.

1.1 FN Børnekonventionen artikel 12 – Retten til at blive hørt

Barnets perspektiv, medbestemmelse og empowerment er efterhånden normative begreber inden for såvel social- og sundhedsarbejde (Askheim, 2010b; Polatajko & Townsend, 2008; Vej Andersen et al., 2010), som således også er begyndt at blive sat på dagsordenen inden for politik, rettigheder og standarder i den vestlige del af verden (Ulvik, 2009). Med *childhood studies* op gennem 1980'erne og endelig FN Børnekonventionen i 1989 blev børneperspektivet udvidet. Fra primært at tænke børn som *becomings* til også at betragte dem som *beings*, der har deres egen værdi nu og her (Freeman, 2018; Wall, 2022). Desuden blev børn og unges rettigheder udvidet fra et fokus på beskyttelse og forsørgelse til også at omhandle deltagelse og indflydelse. FN's Børnekonvention artikel 12 er en af de fire grundpiller i Børnekonventionen og udtrykker følgende:

” States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child” (FN, 1992).

Formålet med FN Børnekonventionen er at sikre grundlæggende menneskerettigheder for alle børn, som deltagerstaterne forpligter sig til at respektere og sikre. På nær USA er konventionen godkendt af alle lande i verden. I Norden, hvor denne afhandling placerer sig empirisk, er Børnekonventionens artikel 12 omsat til lovgivning på en række områder. I Norge har børn ned til 7 år (og derunder afhængig af modenhed) ret til at udtrykke sin mening i sager inden for anbringelse, skilsmisse, adoption, immigration og sundhed (Sandberg, 2021). I Sverige gælder barnets ret til at blive hørt inden for anbringelse, skilsmisse, uddannelse og immigration (Thorburn Stern, 2021). I Danmark træder en ny lov i kraft 1. januar 2024, *Barnets Lov*, som skal sikre barnets stemme, når de er fyldt 10 år, i alle sager der vedrører dem selv, herunder deres behandling (Folketinget, 2023). Barnets deltagelse og indflydelse er således kommet på dagsordenen i Norden, om end med aldersbegrænsning og inden for afgrænsede områder i flere tilfælde.

Under FN Børnekonventionens generelle kommentarer til artikel 12 er barnets ret til at udtrykke sine synspunkter og blive lyttet til, forsøgt operationaliseret gennem begrebet *participation*, som bliver defineret som:

”..ongoing processes, which include information-sharing and dialogue between children and adults based on mutual respect, and in which children can learn how their views and those of adults are taken into account and shape the outcome of such processes” (UN Committee on the Rights of the Child, 2009).

1.2 FN Børnekonventionen artikel 3 – Barnets bedste

Mens FN Børnekonventionen artikel 12 handler om barnets deltagelse og indflydelse, omhandler artikel 3 barnets bedste og udtrykker, at barnets tarv kommer i første række:

”deltagerstaterne skal sikre barnet den beskyttelse og omsorg, der er nødvendig for dets trivsel...” (FN, 1992). Artikel 3 går altså forud for artikel 12, hvor argumenter eksempelvis kan være at beskytte barnet mod det ansvar, som følger med at udtrykke sine perspektiver i beslutningsprocesser samt en bekymring om, hvorvidt børn kan overskue konsekvenserne af en beslutning. FN's Børnekomité pointerer imidlertid, at artikel 3 er målet, mens artikel 12 er fremgangsmåden til at nå målet (FNs Barnekomité, 2009; Lansdown, 2022). Med andre ord bør artikel 12 respekteres og barnet både betragtes som sårbart og kompetent. Både Ulvik (2009) og Kjørholt (2005) fremhæver barnet som et subjekt, som er gensidigt afhængigt af omgivelserne. I forhold til artikel 12 er barnet også afhængigt af de voksnes initiativ til at inddrage det. Gal & Duramy (2015) konkluderer i denne sammenhæng:

”..professionals are perhaps too often willing to give up children's “participation” for the sake of their “best interests,” even though the latter might not necessarily be in conflict with the former. Perhaps a helpful insight in this context is that experiencing difficulty is substantively different from experiencing harm” (Gal & Duramy, 2015, p. 3).

Med dette pointerer de, at professionelle bør stole på børns egne vurderinger af at være klar til at deltage i beslutninger, også når det omhandler vanskelige beslutninger. Eksempelvis kan barnets involvering i beslutning om operation godt være vanskelig, uden at ansvaret der følger med, dermed volder skade på barnet.

Når det gælder børn med funktionshæmning, viser flere studier, at de kan opleve overbeskyttelse (Falster et al., 2022; Grue, 2011; Smith & Traustadóttir, 2015; Tøssebro & Ytterhus, 2006), hvormed artikel 3 og synet på barnet som sårbart kan dominere (Coyne &

Harder, 2011; Hasle et al.; van Bijleveld et al., 2015). Når dette bliver en integreret del af hverdagen, kan børnene selv samtidig lade de voksne bestemme unødigt meget. Resultatet kan ende med en tillært hjælpeløshed og passivitet hos børn med funktionshæmning fremfor initiativ og autonomi (Tetzchner et al., 2008). Barnets ret til at deltage og udøve indflydelse, som udtrykt i artikel 12, kan således betragtes som at indgå i et dynamisk systemisk forhold mellem individ og omgivelser, en forståelse, der også danner baggrund for denne afhandling.

1.3 CRPD – Rettigheder for personer med funktionshæmning

FN-konventionens bekendtgørelse fra 2006 om rettigheder for personer med funktionshæmning (Convention on the Rights of Persons with Disabilities – CRPD) viser til barnets ret til deltagelse (*participation*) i form af at kunne udtrykke sine synspunkter i alle sager vedrørende dem selv og at disse synspunkter skal inddrages i beslutningerne omkring deres liv (Convention on the rights of persons with disabilities, 2006; Convention on the Rights of the Child, 1989). I CRPD går termen *recognition* igen. For eksempel at anerkende at funktionshæmning er et resultat af interaktion mellem individ og omgivelser, som hindrer fuld deltagelse i samfundet på lige fod med alle andre. I CRPD anerkendes, at personer med funktionshæmning er lige så forskellige som alle andre mennesker; at børn med funktionshæmning bør have samme rettigheder og muligheder som børn generelt samt vigtigheden af autonomi og uafhængighed for personer med funktionshæmning, herunder friheden til at træffe sine egne valg (United Nations, 2006). Der er således en tæt sammenhæng mellem de to konventioner, og FN Børnekonventionen artikel 23 omhandler ligeledes børn med funktionshæmning og deres ret til både at få varetaget deres behov samt have muligheder for deltagelse i samfundet på lige fod med andre (Convention on the Rights of the Child, 1989). Komitéen for Barnets Rettigheder har i 2009 lavet en rapport med kommentarer til Børnekonventionen, herunder artikel 12, hvor de ligeledes fremhæver, at denne ret også gælder for børn med funktionshæmning, og at deltagerstaterne forpligter sig på at lægge forholdene til rette for børnene på både nationalt og lokalt niveau, så de kan udtrykke deres synspunkter (UN Committee on the Rights of the Child, 2009).

1.4 Børn med og uden funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse

Nuværende teori om deltagelse i beslutningsprocesser omhandler overvejende handleanvisninger til voksne omkring barnet (Shier, 2001; Sinclair, 2004; Skivenes & Strandbu, 2006), hvorfor barnet er afhængigt af den voksnes initiativ. Henaghan (2018)

kritiserer formuleringen i artikel 12 omkring *being capable* ('være i stand til', i den danske oversættelse), *age* og *maturity*, som altså lægges i hænderne på de voksne at vurdere, og han foreslår derfor, at disse begreber slettes. I Konventionens generelle kommentarer til artikel 12 står ligeledes, at deltagerstaterne bør gå ud fra, at børn har *capability*, snarere end at de skal bevise det (UN Committee on the Rights of the Child, 2009). Gal & Duramy (2015) argumenterer ligeledes for, at *capabilities* opnås gradvist gennem erfaringer og at formuleringen dermed er diskriminerende, som unødvendigt kan hindre børn i at udtrykke deres meninger og blive lyttet til. Den kritiske og empowermentorienterede teori *childism*, som er udviklet på baggrund af barndomsforskningen, understreger ligeledes vigtigheden af børns perspektiver uanset alder. Den amerikanske professor John Wall beskriver i denne forbindelse:

"One key idea is that there is not just one universal childhood but multiple childhoods and definitions and experiences of being a child...childism offers the needed critical lens for deconstructing adultism across research and societies and reconstructing more age-inclusive scholarly and social imaginations" (Wall, 2022, pp. 257-258).

Sammen med barndomsforskningen er *childism* med til at understrege, at alle børn er unikke, aktivt handlende medskabere af dem selv og det samfund, de indgår i. Desuden kan der være stor forskel på barndom, eksempelvis mellem at have en funktionsnedsættelse eller ikke. Når det omhandler børn med funktionshæmning, findes der primært litteratur og forskning om, hvordan de bør inddrages i beslutninger om deres liv (Chapman, 2010; Coyne, 2008; Franklin & Sloper, 2009). Der er således en generel anerkendelse af, at børn med funktionshæmning har ret til at have indflydelse på forhold, som angår dem selv og deres liv, som det også er udtrykt i FN's Børnekonvention artikel 12. Flere studier viser imidlertid, at børn med funktionshæmning ikke bliver inddraget nok i beslutninger (Coyne & Gallagher, 2011; Ytterhus et al., 2015) samt at de bliver inddraget mindre end børn uden funktionshæmning (Franklin & Sloper, 2009).

Flere studier viser desuden, at børn med funktionshæmning først og fremmest ser dem selv som børn, og at det først er i mødet med omgivelserne, at de oplever sig som anderledes (Asbjørnslett et al., 2014; Gustavsson & Nyberg, 2015; Smith & Traustadóttir, 2015). Barnets oplevelse af sig selv samt deltagelse og indflydelse i hverdagen finder således sted i forholdet mellem barn og omgivelser. Ytterhus (2012) og Foley m.fl. (2012) påpeger, at børn med

funktionshæmning generelt har nedsat selvværd, blandt andet på grund af manglende inkludering og værdsættelse samt tro på egne evner. Dette bekræftes i et større nordisk studie samt i et internationalt reviewstudie, hvor der vises til, at børn med funktionshæmning oftere oplever mobning og isolation end børn generelt, hvilket kan føre til nedsat trivsel, selvværd og tro på egne evner (Bengtsson et al., 2011; Koller et al., 2018). Børn med funktionshæmning og deres møde med omgivelserne samt deres position i samfundet kan være medvirkende til, at de potentielt kan betragtes som en sårbar gruppe (Bengtsson et al., 2011; Foley, 2012; Koller et al., 2018; Ytterhus, 2012), som dermed i udgangspunktet kræver særlig hensyntagen eller opmærksomhed.

1.5 Barnets perspektiv

Når det gælder barnets perspektiv, er udformningen af FN Børnekonventionen interessant nok foregået uden involvering af børns deltagelse (Henaghan, 2018). Børn har altså ikke haft mulighed for at udtrykke deres synspunkter og blive lyttet til omkring konventionen, selvom denne må siges at have indvirkning på børns liv, som det også er formuleret i artikel 12. Sammenholdt med de beskrevne forhold i ovenstående afsnit er dette altså tungtvejende argumenter for, at jeg i denne afhandling har valgt først og fremmest at vægtlægge barnets perspektiv, her børn med funktionshæmning, omkring deres ret udtrykt i artikel 12 vedrørende deltagelse og indflydelse i deres hverdagsliv.

Gal & Duramy (2015) løfter dilemmaet frem omkring *the confrontational nature of participation*. Altså at hvis børn får mulighed for at udtrykke deres synspunkter, er der også muligheden for, at denne kan være forskellig fra eksempelvis deres forældre eller fagprofessionelle og dermed potentielt skabe konflikter. Et modargument er imidlertid, at konflikten i så fald allerede var til stede. Der kan derimod være tale om en manglende kultur for at meningsudveksle omkring beslutninger sammen med børn, hvilket Shier også benævner som *lack of participation culture* (2001). Endelig kan en mulig hæmmende faktor for at inddrage barnets perspektiv være synspunkter om, at det kan være omkostningsfuldt.

Eksempelvis i form af justeringer af fremgangsmåder og procedurer for at skabe mulighed for barnets deltagelse (Gal & Duramy, 2015). I denne afhandling er der eksempelvis anvendt deltagende metoder over tid for at skabe størst mulige forudsætninger for, at de deltagende børns perspektiver kan komme til udtryk, hvilket vil blive nærmere beskrevet under kapitlet *Metodologi*.

1.6 Deltagende metoder

I denne afhandling indgår de deltagende børn både som informanter og som udforskere i afhandlingens primære studie, hvor deltagende metoder anvendes i et gruppeforløb over tid. I et studie af Henderson-Dekort et al (2022) understreger de vigtigheden af et bredt og børnevenligt spekter af metoder for at børn kan udtrykke deres synspunkter og dermed vise, at de evner dette:

”children are extremely capable despite their age or developmental expectations, however, their capacities are unique and therefore children must be given a variety of ways to show their abilities. This is especially important when literature maintains children’s capacities inevitably influence their level of participation” (Henderson-Dekort et al., 2022, p. 27).

I et studie af Tobin (2013) konkluderer han, at der bør laves mere forskning omkring børns levede erfaringer og synspunkter, hvor deltagende metoder anvendes, for at voksne kan få adgang til børns oplevelser og perspektiver. Med dette menes altså, at voksne bør skabe trygge og inkluderende omgivelser, så barnet har størst mulighed for at kunne sige sin mening på sine egne betingelser. Denne pointe bekræftes i et studie af Ytterhus og Åmot (2019) omkring børn med og uden funktionshæmning, samt af Falster et al (2022) omkring børn og unge med fysisk funktionsnedsættelse, hvor begge studier opfordrer til udvikling af nye kreative og deltagende forskningsmetoder, så alle børn har forudsætninger og motivation for at deltage. I denne afhandling er der anvendt traditionelle metoder, som individuelle interviews, observation og fokusgruppeinterview, såvel som deltagende kreative metoder over tid sammen med børn med funktionshæmning. Disse metoder vil blive gennemgået og drøftet nærmere under metodologikapitlet.

Ud fra ovenstående indledning til problemområdet, som udleder, at børn med funktionshæmning primært ikke har erfaring med at blive spurgt om deres synspunkter i beslutninger omkring eget liv (Bolin et al., 2003; Franklin & Sloper, 2009), finder jeg det således relevant at undersøge og drøfte konkrete erfaringer med FN Børnekonventionen artikel 12 sammen med børn med funktionshæmning, hvilket fører mig frem til afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål.

1.7 Problemstilling

Hvordan oplever børn med funktionshæmning målsætningen om deltagelse og indflydelse ud fra FN Børnekonventionen artikel 12 er opfyldt i hverdagen, og hvordan kan empowerment og anerkendelse bidrage til at forstå og styrke børnenes deltagelse og indflydelse?

1.8 Forskningsspørgsmål

Afhandlingens fire forskningsartikler har forsøgt at belyse problemstillingen ud fra følgende forskningsspørgsmål:

- 1) *Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse i beslutningsprocesser i forhold til deres behandlingsforløb?*
(Artikel 1: Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12)
- 2) *Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse og indflydelse i hverdagslivet?*
(Artikel 2: "Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil" – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv)
- 3) *På hvilke måder kan empowermentsperspektivet bidrage til at indfri FN Børnekonventionens artikel 12, når det gælder børn med funktionshæmning?*
(Artikel 3: Recognition and Capability – Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities?)
- 4) *På hvilke måder kan deltagende metoder i et forskningsprojekt sammen med børn med funktionshæmning bidrage til en empowermentproces?*
(Artikel 4: "We surely are researchers now!" Participatory methods as an empowering process with disabled children in research)

Denne afhandling er et eksplorativt kvalitativt studie af børn med funktionshæmning og deres oplevede erfaringer af og perspektiver på FN Børnekonventionens artikel 12 om børns ret til deltagelse og indflydelse i forhold til børnenes egen hverdag. Afhandlingen er artikelbaseret og består af fire videnskabelige artikler og en kappe. Studiet er opbygget som en løbende progression fra det rent eksplorativt, over i en forstående tilgang og munder til slut ud i en handlingsorienteret undersøgelse. Afhandlingens problemstilling består af to dele. Den første del er baseret på afhandlingens to første artikler, som omhandler børn med funktionshæmning

og deres erfaringer med samt perspektiver på artikel 12 i relation til deres hverdagsliv. Den anden del af afhandlingens problemstilling belyses primært af afhandlingens tredje og fjerde artikel. Her undersøger jeg, hvordan artikel 12 kan styrkes i forhold til børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse baseret på empowerment og anerkendelse ud fra et handlingsaspekt, inspireret af aktionsforskning.

Empirien består af to undersøgelser. Den første undersøgelse er foretaget sammen med syv børn med funktionshæmning i alderen 7-14 år, som er blevet interviewet individuelt om deres deltagelse i beslutningsprocesser omkring deres behandlingsforløb. Den første artikel i afhandlingen er baseret på en interviewundersøgelse inden for rehabilitering fra min masteropgave og betragtes som et indledende studie til resten af afhandlingen, som omhandler børn med funktionshæmning og deres hverdagsliv i det hele taget. I den anden undersøgelse har tre børn med funktionshæmning i alderen 9-12 år deltaget i en børnegruppe med brug af deltagende metoder over tid, hvor FN Børnekonventionens artikel 12, omkring børns ret til deltagelse og indflydelse, har været omdrejningspunktet. Forinden er de blevet interviewet individuelt og i slutningen af gruppeforløbet har de deltaget i et fokusgruppeinterview. Desuden indgår udsagn fra børnenes forældre samt refleksioner og observationer fra mine feltnotater.

Afhandlingens udvalgte teori består overordnet af empowermentperspektivet, anerkendelsesteori og The Capability Approach. Teorierne er udvalgt med henblik på at forstå fundene fra afhandlingens første og anden artikel. De bruges videre i afhandlingens tredje og fjerde artikel med henblik på at drøfte mulige handlingsanvisninger, når det gælder børn med funktionshæmning og deres muligheder for deltagelse og indflydelse i hverdagslivet.

2.0 Tidligere forskning

I dette kapitel vil jeg gøre rede for og afdække det vidensfelt, som er undersøgt i forbindelse med problemstillingen. Jeg har foretaget systematisk litteratursøgning på databaser som Academic Search Complete, Google Scholar og Norske Fagbibliotek samt kædesøgning løbende gennem forløbet med afhandlingen. Selvom empirien, som denne afhandling bygger på, er baseret på to undersøgelser, der har fundet sted i Danmark, har jeg inddraget såvel danske som internationale studier, idet forskning på området er forholdsvist begrænset. Jeg har anvendt søgeord på dansk, norsk og engelsk med and/or kombination såsom: child, youth, handicap, disability, UN Convention article 12, rights, empowerment, influence, participation, perspective, voices og recognition.

Jeg har valgt at inddele dette kapitel i to dele; først vil jeg gennemgå, hvordan FN Børnekonventionen artikel 12 er realiseret i forhold til børn med og uden funktionshæmning, for i den anden del at påvise et vidensgab, som denne afhandling skriver sig ind i.

2.1 Artikel 12 og børns deltagelse og indflydelse

Når det gælder studier omkring FN Børnekonventionen artikel 12, er der efterhånden omfattende litteratur på området, både i forhold til børn generelt samt indenfor socialområdet (Alderson, 2018; Cousins & Milner, 2007; Henderson-Dekort et al., 2022; McCafferty, 2021; Thrana, 2008). I McCafferty's studie konkluderer han, at børn inden for socialområdet i Storbritannien ikke bliver involveret systematisk, og at børnene ikke føler, at de bliver lyttet til, når de udtrykker deres mening i deres egne sager (McCafferty, 2021). I flere studier kommer det samtidig frem, at de adspurgte børn gerne vil deltage i beslutninger, der vedrører deres eget liv, men i samråd med voksne, så ansvaret dermed ikke opleves for stort (Backe-Hansen, 2009; Bjerke, 2010). Der kan således også være forskel på, om barnet deltager i selve beslutningen eller i processerne, som leder op til, og artikel 12 kan rumme begge måder (Shier, 2001).

Artikel 12 og børns deltagelse og indflydelse har også dannet baggrund for aktionsforskning med børn og unge i udsatte situationer for at opnå en større medbestemmelse og magt over eget liv, primært i tredje verdens lande (Cuevas-Parra, 2023; Freire, 2000; Henaghan, 2018; Percy-Smith & Thomas, 2010), hvor der ikke eksisterer et offentligt sikkerhedsnet eller børnene måske ikke har nære voksne omsorgspersoner til at varetage deres behov og interesser (Alderson, 2008, 2018). I et studie af Cuevas-Parra (2023) beskrives, hvordan

sociale identiteter og konstruktioner af disse indvirker på børns deltagelse og indflydelse. Diskrimination af minoritetsgrupper kan således indvirke på magtpositioner, privilegier og det enkelte individs sårbarhed. ”..*Participation is not context-free.*” (Cuevas-Parra, 2023, p. 12) lyder en konklusion i studiet og pointerer således vigtigheden af kontekst, i form af omgivelser, der kan fremme børns egen-identitet og derigennem deres deltagelse som udtrykt i artikel 12. Henaghan (2018) argumenterer på samme tid for, at artikel 12 inkorporeres i lovværk, mens Alderson (2018) foreslår mere aktionsforskning i udmøntningen af børns rettigheder, så disse sikres på et mere overordnet niveau.

2.2 Artikel 12 og børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse

Mens barnets deltagelse er i stadig mere fokus inden for børnestudier generelt, er det fortsat begrænset, når det gælder børn med funktionshæmning (Falster et al., 2022; Stafford, 2017; Ytterhus & Åmot, 2019). I studier omkring beslutninger, som vedrører børn med funktionshæmning, har informanterne indtil videre primært været forældrene og deres oplevelser og perspektiver (Dempsey & Keen, 2008; Hanna & Rodger, 2002; MacKean, 2005; Schalkers et al., 2015; Söderbäck et al., 2011; Tøssebro & Wendelborg, 2014; Øien et al., 2010). Samtidig viser flere studier, at børn med funktionshæmning gerne vil involveres i beslutninger, som omhandler dem selv både inden for behandling (Cavet & Sloper, 2004; Coyne & Gallagher, 2011; Mårtenson & Fägerskiöld, 2008), hverdagen (Nap-van der Vlist et al., 2021) samt forskning (Aussems et al., 2022; Gibbs et al., 2018). Endvidere er det fastslået i flere studier, at børns perspektiver er unikke og kan være forskellige fra forældre og fagpersoner (Aussems et al., 2022; Ólafsdóttir et al., 2019; Schalkers et al., 2015). I nogle studier omkring børns oplevelse af deres behandlingsforløb, konkluderer børnene imidlertid, at de er tilfredse med at blive involveret i mindre beslutninger og overlade de større til forældre og fagpersoner (Coyne & Gallagher, 2011; Stafford et al., 2003). At have et ønske om begrænset deltagelse og indflydelse kan således også være et udtryk for barnets synspunkter. Som Coyne & Harder konkluderer i et andet studie, er det af betydning at vurdere den enkelte situation i balancen mellem beskyttelse og involvering i forhold til barnets bedste, ønsker og behov (2011).

Studier omhandlende børn med funktionshæmning og deres deltagelse i beslutningsprocesser befinder sig primært inden for sundhedsområdet (Bekken, 2017; Cavet & Sloper, 2004; Coyne & Gallagher, 2011; Egilson, 2022; Mårtenson & Fägerskiöld, 2008; Stafford et al.,

2003; Young et al., 2006). Bekken (2017) pointerer samtidig, at studierne viser, at børnenes deltagelse er lav, idet den potentielt kan være konfliktfyldt for fagpersonerne ved eventuel uenighed. I et litteraturstudie af Davies et al (2022) omkring implementeringen af artikel 12 indenfor sundhedsområdet konkluderer de, at på trods af at børns ret til at udtrykke sig og blive lyttet til er anerkendt inden for sundhedsstudier, er deres deltagelse i beslutninger fortsat begrænsede i praksis. Årsager til dette kan skyldes en forudindtaget formodning om, at børnene ikke er i stand til at træffe rationelle beslutninger. De anbefaler afslutningsvis, at forskning om implementeringen af artikel 12 bør udvides.

Ytterhus & Åmot (2019) samt Kellett (2010) har i sine studier undersøgt børn med funktionshæmning og deres forudsætninger for deltagelse i forskning som henholdsvis informanter og medforskere. Ytterhus & Åmot undersøgte i deres studie, hvilke forskningsmetoder der kunne engagere børn med og uden funktionshæmning i en børnehave og konkluderede, at alle børn kan engageres, men at der er behov for udvikling af nye metoder for at skabe størst mulig forudsætning for dette. Kellett konkluderer i sit studie med børn med indlæringsvanskeligheder, at det gav dem øget tro på sig selv og at resultaterne af børnenes forskning ikke kunne være frembragt af voksne blandt andet grundet børnenes *insider knowledge*.

Emil Falster undersøger i sin afhandling fra 2021 hvilke barrierer børn med funktionshæmning oplever i deres hverdagsliv i forhold til deltagelse, agens og at kunne indgå i gensidigt anerkendende relationer (2021). Baseret på observationer og improviserede interviews med de deltagende børn konkluderer Falster blandt andet, at børnene oplever såvel materielle barrierer (f.eks. manglende tilgængelighed i omgivelserne), relationelle barrierer (mobning, diskrimination) som barrierer i deres hverdagsnære praksisser (træning, øvelser). Disse barrierer fører til skyld og skam hos barnet, som medfører en selvundertrykkende adfærd og begrænser dermed børnenes agens og mulighed for anerkendende relationer. Egilson (2014) konkluderer ligeledes i et studie med unge med funktionshæmning og deres skoleliv, at barrierer i omgivelserne samt marginalisering af de unge påvirker deres agens, autonomi og trivsel. Udover de her nævnte studier er forskning om børn med funktionshæmning og deres perspektiver på deltagelse og indflydelse i hverdagslivet endnu forholdsvis begrænset. Samtidig viser studierne, at børn med funktionshæmning generelt

ønsker mere involvering under de rette forudsætninger, som samtidig kan bevirke, at de opnår en øget tro på sig selv.

Denne afhandling baserer sig således først og fremmest på perspektiver fra børn med funktionshæmning omkring deres ret til deltagelse og indflydelse med afsæt i FN Børnekonventionen artikel 12, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i følgende afsnit.

2.3 Barnets perspektiv på artikel 12

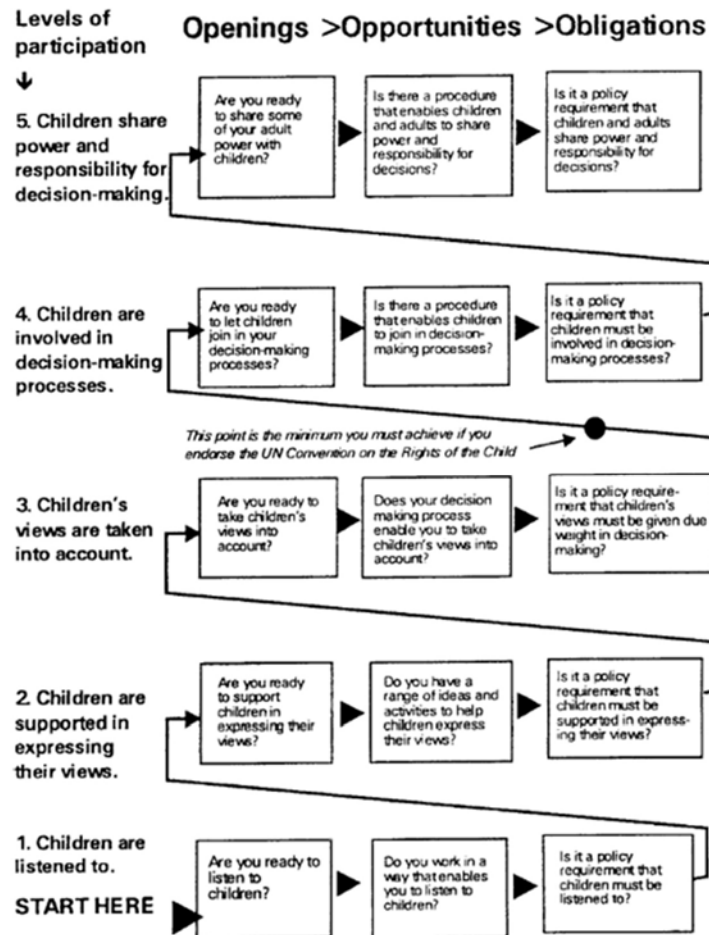
Der er forholdsvis få studier, som undersøger barnets perspektiv omkring og forståelse af FN Børnekonventionen artikel 12 (Henderson-Dekort et al., 2022) og endnu færre når det kommer til børn med funktionshæmning (Cavet & Sloper, 2004). Henderson-Dekort et al (2022) fremhæver, at børn generelt har begrænset viden om deres rettigheder, som nødvendigvis må være en forudsætning, hvis de skal have en mening om deres ret. I denne afhandling er selve omdrejningspunktet, at børn med funktionshæmning informeres om og forholder sig til artikel 12 i forhold til deres deltagelse og indflydelse inden for behandling, familie, skole, fritid og forskning. Både i en overordnet sammenhæng samt specifikt i forhold til de deltagende børns egen hverdag. Derudover er der også anvendt et kritisk perspektiv til artikel 12 i afhandlingen, både i forhold til formuleringer som *age* og *capability* samt potentielle dilemmaer mellem denne ret og retten omkring barnets bedste, som er udtrykt i artikel 3.

3.0 Teoretisk rammeværk

Som nævnt indledningsvist viser nuværende forskning, at FN Børnekonventionens artikel 12 ikke er indfriet, ikke mindst når det handler om børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse i hverdagen. Jeg har valgt at anvende Harry Shier's model for børns deltagelse i beslutningsprocesser som forståelsesramme i forhold til afhandlingens problemstilling. Modellen er baseret på artikel 12 og illustrerer magtforholdet mellem barn og voksen samt barnets måder at deltage på, og på hvilke niveauer barnet bliver involveret af den voksne. I indledningen har jeg ligeledes været inde på, at børn med funktionshæmning er en potentiel sårbar eller udsat gruppe, idet mange oplever ekskludering og marginalisering i deres hverdag, som kan føre til nedsat selvværd og trivsel. Derfor indgår Axel Honneth's anerkendelsesteori til at identificere, hvilke muligheder og barrierer der kan være i mødet med den verden, børn med funktionshæmning er en del af, i forhold til børnenes deltagelse og indflydelse i hverdagslivet. Desuden inddrager jeg empowermentperspektivet med henblik på at belyse, hvilke handlemuligheder, der kan være for børn med funktionshæmning i forhold til at indfri deres ret. Endelig har jeg valgt at bruge The Capability Approach baseret på Thomas & Stoecklin's teori omkring, hvordan denne tilgang sammen med Honneth's anerkendelsesteori kan bidrage til forståelsen af, hvordan børn bør anerkendes som ligeværdige medlemmer af samfundet med friheden til at indfri deres ret. Under afhandlingens tredje forskningsspørgsmål bygger jeg videre på denne teori i form af en dynamisk model for empowerment i forhold til børn med funktionshæmning.

3.2 Shier's "Pathways to participation"

Forskeren Harry Shier udformede i 2001 en model for børns deltagelse i beslutningsprocesser med fokus på interaktionen mellem barn og voksen og dermed også magtdelingen (Shier, 2001). Shier's model var en af de første, som baserede sig på FN Børnekonventionen artikel 12 (Cuevas-Parra, 2023). Barnets deltagelse er inddelt i fem niveauer vertikalt, mens den voksnes involvering er inddelt i tre faser horisontalt:



Figur 1: Shier's Pathways to participation (2001)

Formålet med modellen var at udforme et konkret værktøj til fagprofessionelle, som arbejder med børn, til at fremme børns deltagelse i organisationer og i samfundet. Graden af deltagelse (og ansvar) stiger fra niveau 1-5. På niveau 1 udtrykker barnet sine synspunkter på eget initiativ, hvor den voksne forpligter sig til at lytte til barnet. På niveau 2 skaber den voksne nogle rammer, såvel fysiske som psykologiske, som støtter barnet i at udtrykke sin mening. På niveau 3 bliver barnet konsulteret omkring dets mening, som indgår i den voksnes beslutningstagning. Ifølge Shier er det på dette niveau, at FN Børnekonventionen artikel 12 er opfyldt på et minimumsniveau. På niveau 4 bliver barnet ikke kun konsulteret men indgår også i selve beslutningsprocesserne, mens på niveau 5 deler barnet og den voksne magten og ansvaret omkring beslutningerne, der træffes. På samme måde går den voksnes involvering fra en åbenhed overfor barnet til at skabe muligheder og endeligt at forpligte sig til systematisk at fremme børns deltagelse og indflydelse.

Shier understreger imidlertid, at niveauerne ikke nødvendigvis skal betragtes som en fast hierarkisk orden, idet nogle niveauer kan være mere egnede end andre til bestemte situationer med barnet. Den kan således anvendes til selvrefleksion og planlægning i arbejdet med børn hen mod det, som Shier kalder for *participation culture*. Shier's model for børns deltagelse i beslutningsprocesser anvendes i denne afhandling som rammeværk for analyse af afhandlingens empiri i forhold til børnenes måder at deltage på samt på hvilke niveauer, herunder hvorvidt involveringen af børnene lever op til FN Børnekonventionen artikel 12. Modellen indgår under forskningsspørgsmål 1 omkring børnenes oplevelse af deres habiliteringsforløb samt forskningsspørgsmål 4 omkring deltagende metoder i en forskergruppe.

Som en forlængelse af dette vil jeg nu kort gennemgå Paulo Freire's kritiske teori, som tager udgangspunkt i en såkaldt *tavs kultur* præget af uvidenhed og apati. I afhandlingens indledning viser flere studier, at børn med funktionshæmning oplever overbeskyttelse og dermed manglende involvering, som fører til tillært hjælpeløshed og selvundertrykkende adfærd. På denne måde kan beskyttelsen af barnet føre til manglende viden om og erfaringer med deltagelse og indflydelse.

3.3 Freire – ”de undertryktes pædagogik”

Den brasilianske professor i pædagogik Paulo Freire udgav i 1968 bogen *De Undertryktes Pædagogik*, som først og fremmest rettede et kritisk blik mod undertrykkelse gennem uvidenhed. Freire havde undervist fattige landarbejdere, som levede i det, han kalder for en *tavs kultur*, og som var analfabeter. Tanken var, at gennem uddannelse kunne landarbejderne blive bevidstgjorte omkring deres egen situation og derfra handle på undertrykkende forhold. Han pointerede samtidig, at disse forhold såvel kunne ligge uden for de undertrykte men også i de undertrykte selv, når de godtog undertrykkernes virkelighed som deres egen (Freire, 1999). Han definerede bevidstgørelse (*awareness*) på følgende måde:

”Begrepet bevisstgøring går på opplæringen til å oppfatte sosiale, politiske og økonomiske motsetningsforhold og til å bekjempe de sider ved virkeligheten som skaper undertrykkelse” (Freire, 1999, p. 18).

Gennem information og kritisk refleksion kunne de undertrykte således udvikle autonomi og kraft til at handle på uønskede forhold i eget liv og som en frigørelsesproces. Freires kritiske

pædagogik har således været et vigtigt bidrag ind i empowerment som modmagt, som jeg vil komme nærmere ind på i det følgende afsnit.

Freire's teori har været en vigtig inspiration til selve afhandlingens problemstilling og samtidig konkret blevet anvendt i den empiriske del med henblik på at gøre de deltagende børn bevidste omkring deres ret til deltagelse og indflydelse, som er udtrykt i FN Børnekonventionen artikel 12. På denne måde danner Freire basis for empowermenttænkningen i denne afhandling.

Jeg vil nu komme nærmere ind på empowermentbegrebet ud fra to overordnede perspektiver og derefter tage udgangspunkt i professor Ole Petter Askheims treleddede begreb.

3.4 Empowermentperspektiver

Empowerment er et mangfoldigt begreb, men i denne afhandling har jeg valgt at fokusere på to perspektiver, som jeg finder særligt relevante i forhold til den problemstillingen, nemlig det samfundskritiske modmagtsperspektiv og det psykologiske individorienterede perspektiv (Askheim & Andersen, 2023a).

Empowerment som modmagt har sine rødder i bevægelser som "Black Power" og kvindefrigørelsen samt ikke mindst fra Freires arbejde med fattige landarbejdere fra 1950'erne og frem til i dag med "Black Lives Matter", "Metoo"-bevægelsen, Greta Thunbergs initiativ til miljøaktivisme blandt unge samt kvindeoprøret i Iran. Målet er positiv forandring gennem kollektiv handling. I begyndelsen deles de personlige historier, som samles til en gruppes fælles erfaringer og identitet, som i sidste ende fører til organisering og handling mod de undertrykkende forhold (Askheim & Andersen, 2023a). Inden for *disability studies* er *den sociale model* et eksempel på empowerment som modmagt (Oliver, 2013). Her betragtes funktionshæmning som et resultat af "*..disabling environments, barriers and cultures*" (Barnes, 2020, p. 20). Modellen opstod som en modbevægelse til *den medicinske model*, hvor fokus var på begrænsninger eller mangler i individet. Barnes uddyber videre: "*..impairment may be a human constant but 'disability' need not and should not be*" (Barnes, 2020, p. 20).

Empowerment som et individorienteret perspektiv handler om at opbygge styrke og ressourcer i den enkelte med henblik på at tage kontrol og magt over eget liv (Askheim & Andersen, 2023a). Her er de ydre samfundsmæssige forhold udeladt og bevidstgørelsen er rettet mod individets indre evner og potentiale. Perspektivet er ofte knyttet sammen med

sundhedsområdet, hvor den tidligere nævnte medicinske model dominerer, men også inden for socialt arbejde, hvor fokus er på borgerens udfordringer og hvordan borgeren kan opnå mestring af disse. Kritik er blevet rettet mod social- og sundhedsprofessionelle for kun at indtage det individorienterede perspektiv med fokus på borgerens kapaciteter, eller mangel på disse, fremfor at medinddrage et bredere perspektiv på magtforhold, som kan være med til at definere menneskers muligheder for at deltage og udøve indflydelse (Askheim, 2012; Spencer, 2014). En af konsekvenserne ved dette perspektiv kan blandt andet være, at ”skylden” for funktionshæmningen kan blive tillagt og opleves hos den enkelte og dermed blive til *disempowerment*.

Det følelsesmæssige samspil mellem individet og omgivelserne i forhold til empowermentperspektivet er belyst af både Solomon (1976) og Starrin (2007a). Solomon taler om *de betydningsfulde andre* i det enkelte menneskes liv, hvis holdninger og opfattelser kan påvirke den enkeltes egen-opfattelse. Starrin(2007b) knytter i denne sammenhæng emotioner som skam og stolthed sammen med empowerment. Føler man sig skamfuld, mindskes selvtilliden og man mister handlekraft og initiativ. Stolthed derimod fører til det modsatte, som kan sidestilles med empowerment. I nyere tid er der begyndt at være en modbevægelse mod ydre definitioner af marginaliserede grupper, hvor den enkeltes sårbarhed bliver vendt til en styrke og dermed en positiv identitetsdannelse (Askheim & Andersen, 2023a). Et eksempel er mennesker med diagnosen ADHD, som står frem og beskriver det som deres ”superkræfter”.

I forhold til børn med funktionshæmning er det nævnt i afhandlingens indledning, at de først og fremmest ser på sig selv som børn, men i mødet med andre kan de blive mindet om deres funktionshæmning. Ud fra denne teori har empowerment altså klar sammenhæng med følelser som stolthed og selvtillid, som igen påvirker handlekraft og initiativ, hvilket kan have stor betydning i forhold til børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse.

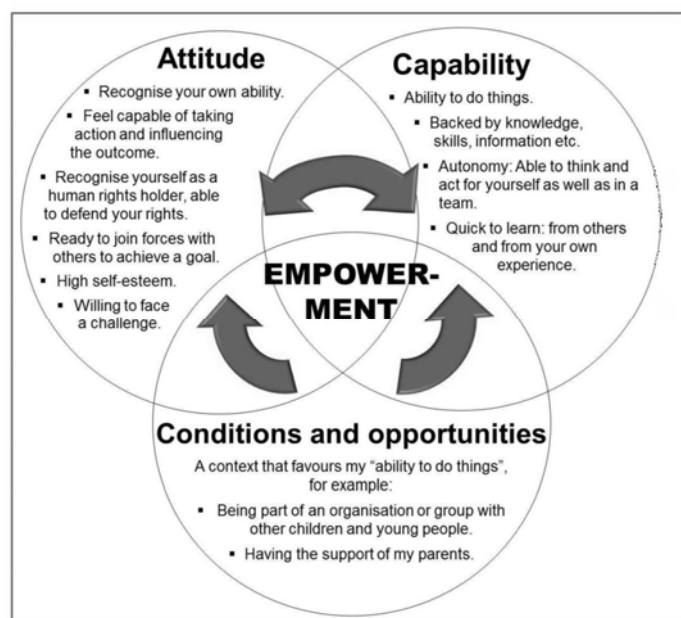
3.5 Empowerment som proces

Mens Freire taler om en *kritisk bevidstgørelse* som et handlingsaspekt inden for empowerment, har Askheim defineret empowerment som et *tre-leddet begreb*, der viser til empowerment som en proces fra afmagt til magt:

STYRKE → KRAFT → MAGT

Askheim beskriver processen som at: ”.personer eller grupper preget av avmakt får brukt sine ressurser og får styrke og kraft til å ta makt i betydningen styrke og kontrol over egen livssituasjon” (Askheim & Andersen, 2023a, p. 26). Styrke-dimensionen kan handle om, at individet eller gruppen, bliver styrket i sit eget selvbillede, sine evner og dermed tro på egen formåen. Dette kan danne afsæt for en mobilisering af egen-kraft til at opnå mere magt og indflydelse på eget liv.

Shier udviklede i 2019 en empowerment procesmodel sammen med unge fra børnerettighedsorganisationen CESESMA i Nicaragua (Shier, 2019), som er den første af sin slags, udformet af de unge selv. Modellen udsprang af et forskningsprojekt med børn og unge, som arbejder på kaffeplantager i Nicaragua, hvor deres erfaringer omkring oplevelse af empowerment blev samlet med henblik på at give voksne en bedre forståelse af, hvordan de kunne skabe muligheder for børn og unges deltagelse og indflydelse. Procesmodellen består af tre dele: *attitude*, *capability* og *conditions and opportunities*. For at børn og unge kan blive *empowered*, må omgivelserne give mulighed for at kunne udøve indflydelse; børnene eller de unge må have de fornødne evner og viden og sidst men ikke mindst, må de have en tro på egne evner til at udøve indflydelse. Shier konkluderer, at støtte fra særligt CESESMA organisationen og de unges forældre var vigtige for empowerment. Samtidig fremhæver han vigtigheden af den tredje cirkel omkring tro på egne evner: ”Essentially, we cannot empower them” (Shier, 2019, p. 8).



Figur 2: Shier's The CESESMA model of Empowerment (Shier, 2019, p. 3)

Shier foreslår, at denne model kunne danne udgangspunkt for en universel forståelse af empowerment, når det omhandler børn, hvilket er drøftet i afhandlingens teoretiske studie (artikel 3), og som jeg vil tage op igen i diskussionskapitlet.

I denne afhandling anvendes empowermentperspektivet i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3, hvor empowerment indgår i en teoretisk drøftelse af måder, hvorpå FN Børnekonventionens artikel 12 kan blive indfriet. Desuden indgår Askheim's tre-leddede empowermentproces under analysen af brugen af deltagende metoder i en forskergruppe med børn med funktionshæmning under forskningsspørgsmål 4.

3.6 Honneth – Anerkendelse

Den tyske filosof Axel Honneth's anerkendelsesteori omhandler, hvordan anerkendelse er et fundamentalt element i interaktionen mellem mennesker og i udviklingen af egen- eller gruppeidentitet. Fokus er således på, hvordan vores identiteter skabes gennem gensidige anerkendelsesprocesser (Honneth, 2006).

Anerkendelse kan opleves i form af kærlighed, respekt og solidaritet, som tilsammen kan føre til et positivt selvforhold udtrykt som selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse (Honneth, 2006). Den første form, kærlighedssfæren, er den mest grundlæggende anerkendelsesform, som danner grundlag for alle relationer. Gennem kærlighed fra familien, og dernæst venner, gør den emotionelle anerkendelse individet i stand til at deltage og indgå i såvel nære fællesskaber som i overordnede samfundsmæssige forhold. I den anden form, den retslige sfære, betragtes individet som et moralsk menneske og et ligeværdigt medlem af samfundet. Gennem universelle og lovsikrede rettigheder, som eksempelvis FN Børnekonventionen, sikres den enkeltes muligheder for at realisere sin autonomi og dermed opnå en selvrespekt. Den tredje og sidste form for anerkendelse omhandler social værdsættelse og herigennem selvværdsættelse. Her bliver individets deltagelse i solidariske fællesskaber, fra mindre grupper til samfundet som et hele, anerkendt for sit unikke bidrag. Modsat lighedsprincippet under den retslige anerkendelse er der altså her tale om værdsættelse af menneskers forskelligheder. Mens kærlighedssfæren udelukkende er følelsesmæssigt baseret, og den retslige sfære rent fornufts-baseret, rummer den sociale sfære begge elementer for både at opleve egen-identitet samt samhørighed. Når alle tre former er til stede, er der tale om et positivt selvforhold som forudsætning for et solidarisk og inkluderende samfund. De tre former og behovet for disse vil være tilstede gennem hele livet i større eller mindre grad.

Modsat kan forskellige former for krænkelser inden for de enkelte eller flere af sfærerne føre til, at individet kan miste sit positive forhold til sig selv og dermed sin udvikling som et relationelt menneske. Krænkelser i primærrelationer kan være ødelæggende for den grundlæggende selvtillid, såsom fysisk eller psykisk vold. Ignorering af individet som rettighedsbærer kan forvolde skade på selvrespekten, såsom diskrimination af en gruppe mennesker i samfundet. Endeligt kan ydmygelse eller anden stigmatisering af en eller flere personer skade den enkeltes værdsættelse af sig selv. Krænkelser kan føre til en kamp for anerkendelse, som både kan optræde som selvdannede modstands- og subkulturer, eller som kampen for de skjulte og uartikulerede lidelser, som eksisterer i skyggerne (Honneth, 2006). Honneth anbefaler, at årsager til systematisk krænkelser af anerkendende forhold, forsøges identificeret for at kunne handle på disse.

Honneth's teori er blandt andet blevet kritiseret af den amerikanske filosof Nancy Fraser for ikke at tage højde for magtstrukturer og fordeling af ressourcer i samfundet (Fraser, 2009). Honneth modargumenterer imidlertid med, at anerkendelse må danne basis for et samfund, hvor ressourcer fordeles ud fra en grundlæggende retfærdighed (Honneth, 2009).

Inden for barndomsforskningen er Honneth's anerkendelsesteori anvendt i flere studier, som undersøger børns deltagelse. I et studie af McCafferty (2021) undersøges, hvordan Honneth's anerkendelsesteori kan bidrage til at komme ud over dikotomien mellem at beskytte og inddrage barnet inden for socialt arbejde. Med udgangspunkt i en anerkendelsesmodel tilpasset til socialt arbejde kan socialarbejdere vurdere og videreudvikle deltagende praksisser i en mere børnecentreret form. McCafferty foreslår således, at Honneth's anerkendelsesteori kan hjælpe fagprofessionelle med at anerkende børns agens og medborgerskab og dermed sikre, at børnenes stemmer bliver hørt omkring beslutninger i sager, der vedrører dem.

I et studie af Thomas undersøger han, hvordan Honneth's anerkendelsesteori kan anvendes til at forstå børns deltagelse med udgangspunkt i en analyse af et børn- og ungeråd (Thomas, 2012). Thomas konkluderer, at Honneth's anerkendelsesteori kan være et nyttigt etisk værktøj til at analysere og forstå børns deltagelse, både i form af dialog og handlinger i sociale settinger på både mikro- og makroniveau, som bør udforskes mere.

'all three modes of recognition are essential for children's full participation.

Children do not engage fully if they do not feel a sense of warmth and affection; they cannot participate equally if they are not respected as rights-holders; and they will not have a

real impact unless there is mutual esteem and solidarity, and a sense of shared purpose' (Thomas, 2012, pp. 462-463).

Thomas mener, at Honneth's teori kan bidrage til en forståelse af børn som både modtagere og givere af kærlighed og omsorg og som fulgyldige medlemmer af samfundet.

I Warming's studie omkring en "Børnetinget"-model for børn og unge, som er anbragte (Warming, 2006), drøfter hun, hvordan Honneth's anerkendelsesteori kan bidrage til deltagende forskningspraksisser sammen med børn samt at give anbragte børn en stemme i sager, der vedrører dem. Etisk og empowermentorienteret deltagende forskning bør baseres på solidaritet og gensidig anerkendelse med åbne og kreative metoder. Warming argumenterer for, at børn anerkendes som ligeværdige medforskere, som er anderledes end samt supplerer den professionelle forsker. Børnene selv giver samtidig udtryk for, at anerkendelse i form af kærlighed og værdsættelse er vigtigere end det retslige i forhold til deres deltagelse. Det er altså vigtigere at blive værdsat og at deltage end at have indflydelse på selve beslutningen.

Endelig har Falster (2021) anvendt anerkendelsesteorien i kombination med den social-relationelle model af sociologen Carol Thomas (Thomas, 2007) i sit studie omkring børn med funktionshæmning og deres oplevelse af deltagelse og agens i hverdagslivet. Falster konkluderer, at børnene oplever nedværdigende behandling i form af diskrimination med såvel materielle som relationelle barrierer. Som følge heraf agerer flere af børnene som sociale agenter, der kæmper for deres anerkendelse, mens det for andre fører til selvundertrykkende adfærd.

I denne afhandling anvendes Honneth's anerkendelsesteori ligeledes som en analytisk ramme under forskningsspørgsmål 2 omkring børns oplevelse af deltagelse og indflydelse i hverdagen. Desuden indgår teorien i besvarelsen af forskningsspørgsmål 3, hvor anerkendelse knyttes til empowermentperspektivet i en teoretisk drøftelse af indfrielsen af FN Børnekonventionens artikel 12.

Mens Honneth's anerkendelsesteori primært tager udgangspunkt i den enkeltes identitetsudvikling gennem positive relationer, viser Sen, Nussbaum og Mitras Capability Approach til deltagelse i et retfærdigt samfund. Dette vil jeg gennemgå i det følgende afsnit.

3.7 Sen og Nussbaum - The Capability Approach

The Capability Approach blev udviklet af den indiske velfærdsøkonom Amartya Sen og siden videreudviklet af den amerikanske filosof Martha Nussbaum m.fl. Tilgangen handler, ligesom Honneth's anerkendelsesteori, om det gode liv. Nærmere sagt, friheden til at leve det liv, man ønsker (Sen, 1999). Capability eller capabilities beskriver Sen som: “*the opportunity to achieve valuable combinations of human functionings — what a person is able to do or be*” (Sen, 2005, p. 153) eller som Nussbaum udtrykker det: “*a set of (usually interrelated) opportunities to choose and to act*” (Nussbaum, 2011, p. 20). Det vil sige, det enkelte menneskes muligheder for at gøre eller være det, han eller hun ønsker. Tilgangen tager også udgangspunkt i relationen mellem individ og samfund, hvor den enkeltes livskvalitet hænger sammen med social retfærdighed (Nussbaum, 2011). Nussbaum taler her om *combined capabilities*, som består af både *internal capabilities*¹, altså menneskets karakteristika og evner, og *external capabilities*, som henviser til økonomiske, politiske og sociale forhold. På baggrund af disse mulighedsbetingelser kan den enkelte således træffe valg, som munder ud i, hvad Sen kalder for *functionings*. Functionings handler om, hvad individet faktisk opnår eller ønsker at opnå gennem handlen eller væren, altså den enkeltes realisering af sine muligheder. I denne afhandling er der eksempelvis tale om børn med funktionshæmning og deres muligheder for deltagelse og indflydelse i hverdagslivet. The Capability Approach kan dermed hjælpe med at synliggøre *deprivation of freedom*, altså faktorer som kan gøre mennesket ufrit. Eksempler på dette kunne ud fra denne afhandlings problemområde være mulige begrænsninger i forhold til deltagelse og indflydelse, såsom diskrimination i forhold til børnenes rettigheder, udelukkelse fra aktiviteter, manglende fysisk tilgængelighed i omgivelserne m.m. I tråd med Freire's arbejde og teori handler the Capability Approach således også om at fjerne forhold, som hindrer den enkelte i at deltage i ønskværdige og meningsfulde aktiviteter i hverdagen (Frediani et al., 2019).

Mitra (2006) og Trani et al. (2011) har i deres studier foreslået, at the Capability Approach kan bruges til at definere funktionshæmning (disability). Funktionshæmning kan på denne måde forstås som en mangel i mulighedsbetingelserne (capabilities) og/eller handlingerne/de ønskværdige tilstande (functionings) i interaktionen mellem personens karakteristika,

¹ Shier bruger også begrebet capability, som i denne sammenhæng kan relateres til Nussbaum's «Internal capabilities».

omgivelserne og ressourcerne, der er til rådighed. På denne måde er personer med funktionshæmning og deres livskvalitet ikke kun bundet op på deres funktionsnedsættelse, som i den medicinske model, eller begrænsninger i omgivelserne, som i den sociale model.

Thomas & Stoecklin (2018) knytter endvidere the Capability Approach sammen med Honneth's anerkendelsesteori som et fælles rammeværk for at forstå dynamikkerne i børns agens. Rammeværket har desuden et emancipatorisk formål med henblik på, at børn kan blive anerkendt og opnå frihed til at indfri deres ret til deltagelse og indflydelse som udtrykt i artikel 12. Dermed knytter de individets opbygning af identitet gennem anerkendende relationer og interaktioner sammen med indre og ydre forhold, som tilsammen kan påvirke den enkeltes handlemuligheder i forhold til deltagelse og indflydelse. Thomas & Stoecklin taler for, at børn anerkendes som fuldgyldige medlemmer i samfundet med frihed til at vælge det liv, de ønsker at leve. Mens Honneth's anerkendelsesteori primært befinder sig på individ/mikro-niveau med fokus på sociale relationer, er the Capability Approach på et mere overordnet gruppe/makro-niveau med fokus på distribution af samfundsressourcer. I anerkendelsesteorien forbindes et ønskværdigt og frit liv med 'væren', f.eks. at være anerkendt og værdsat for den man er. I the Capability Approach forbindes det frie liv med 'handlen', f.eks. at kunne udtrykke sin mening i beslutninger omkring eget liv. Thomas & Stoecklin taler her om en interdependens mellem handlen og væren, altså at de gensidigt indvirker på hinanden og dermed den ønskværdige tilstand. I forhold til denne afhandling kunne et eksempel være, at børn med funktionshæmning oplever begrænset deltagelse og indflydelse, som kan påvirke deres selvværd og selvbillede. Forudsætningerne for at kunne indfri artikel 12 må derfor først være tilstede, for at børnene kan leve et frit liv.

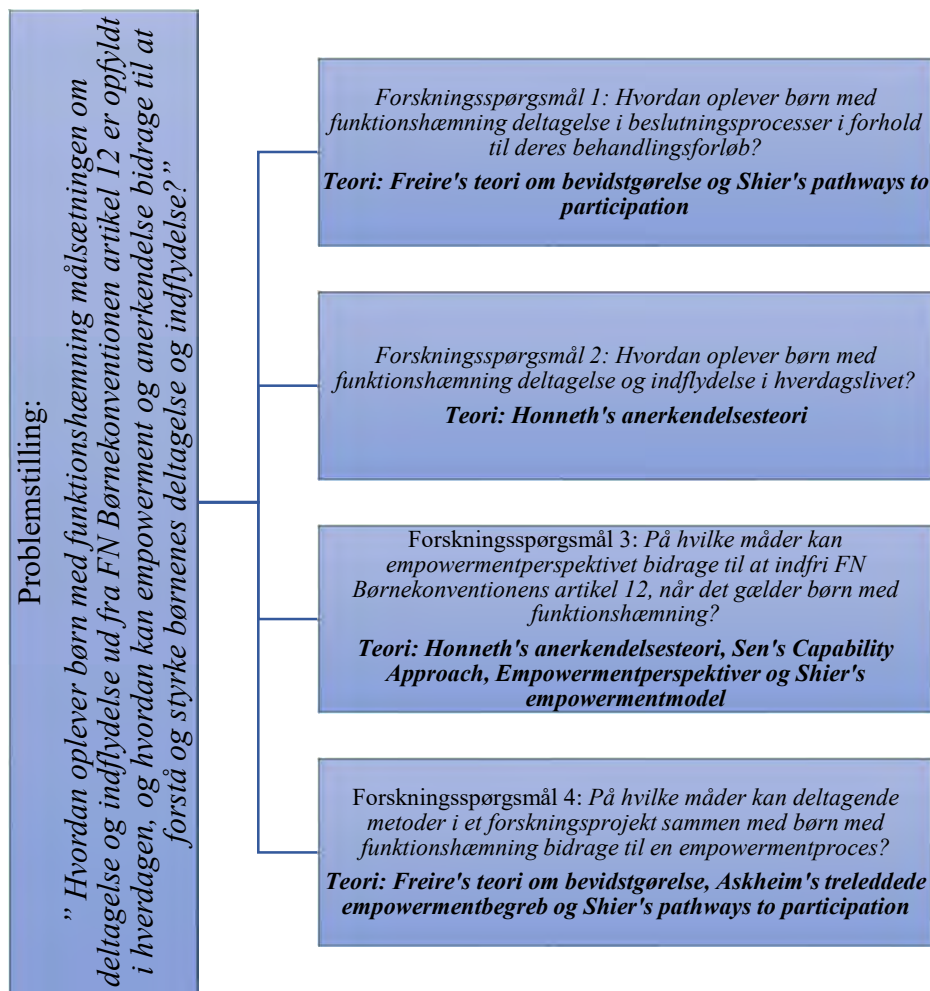
I afhandlingen anvender jeg the Capability Approach i et teoretisk studie omkring måder, hvorpå FN Børnekonventionens artikel 12 kan blive indfriet under forskningsspørgsmål 3. Tilgangen er med til at fremhæve den relationelle forståelse af funktionshæmning, som er gældende for denne afhandling.

3.8 Opsamling på det teoretiske rammeværk

I dette kapitel har jeg gennemgået teorier, perspektiver og tilgange, som jeg har valgt til at belyse og besvare afhandlingens problemstilling og forskningsspørgsmål. Afhandlingen kan betragtes som et progredierende forløb, hvor nye teorier løbende er koblet på, når nye forståelser og spørgsmål er dukket op. Det samlende for afhandlingens teoretiske rammeværk,

vurderer jeg, er et fælles fokus på individets eller en gruppes mulighedsrum og handlefrihed for at opnå ønskværdige tilstande og ligeværdige relationer. Fælles for de valgte teorier er desuden en interrelationel forståelse af deltagelse og indflydelse som et resultat af samspillet mellem barnets og dets omgivelser.

Nedenstående figur er tænkt som en illustration af, hvordan teorierne er tænkt ind i afhandlingen og viser deres indbyrdes samspil såvel som problemområdet kompleksitet.



Figur 3: Teoretisk rammeværk for afhandlingen

Efter at have redegjort for de anvendte teorier vil jeg nu komme ind på metodologien for afhandlingen.

4.0 Metodologi

Afhandlingen består af fire artikler. Artikel 1 består af en analyse af afhandlingens indledende studie, som er baseret på observationer og individuelle interviews. Artikel 2 er baseret på afhandlingens primære studie, hvor individuelle interviews, et gruppeforløb over tid med brug af deltagende metoder og endelig et fokusgruppinterview er anvendt. Artikel 3 er et teoretisk studie og endelig består artikel 4 i en analyse af empirien fra afhandlingens primære undersøgelse. Nedenstående tabel viser en oversigt over afhandlingens fire artikler og dertilhørende videnskabsteoretiske tilgange og metoder.

	Første hoveddel		Anden hoveddel	
	Artikel 1 (Indledende studie)	Artikel 2 (Empirisk studie)	Artikel 3 (Teoretisk studie)	Artikel 4 (Metodisk studie)
Videnskabsteori	Hermeneutisk fænomenologisk	Hermeneutisk fænomenologisk	Hermeneutisk	Hermeneutisk
Tilgang	Abduktiv	Abduktiv	Deduktiv	Deduktiv
Empiri	Indledende undersøgelse	Primære undersøgelse	-	Primære undersøgelse
Deltagere	Syv børn ml. 7-14 år	Tre børn ml. 9-12 år	-	Tre børn ml. 9-12 år
Metoder	Observation Individuelle interviews	Individuelle interviews Børnegruppe over tid m/deltagende metoder Fokusgruppinterview Analysemøde	-	Individuelle interviews Børnegruppe over tid m/deltagende metoder Fokusgruppinter- view Udsagn fra forældre Feltnotater
Analyse	Fænomenologisk- hermeneutisk analysemetode (Lindseth & Norberg, 2004)	Interpretative Phenomenological Analysis (Smith et al., 2009), Temaanalyse (Braun & Clarke, 2006)	Teoretisk analyse	Temaanalyse (Braun & Clarke, 2006)

Tabel 1: Oversigt over afhandlingens forskningsdesign

4.1 Videnskabsteoretisk ståsted

Idet denne afhandling baserer sig på et eksplorativt kvalitativt studie, er den videnskabsteoretiske tilgang i de empiriske undersøgelser baseret på fænomenologi og hermeneutik. Som nævnt i indledningen består afhandlingen af to hoveddele, hvor den første del, bestående af afhandlingens første og anden artikel, primært er udforskende baseret på børnenes egne perspektiver. Afhandlingens anden hoveddel, bestående af tredje og fjerde artikel, forsøger primært at forstå, tolke og anvende børnenes perspektiver med brug af teori og deltagende metoder. Denne løbende progression i afhandlingens processer afspejler sig ligeledes i de videnskabsteoretiske positioner. Afhandlingens forskningsspørgsmål 1 og 2 er således primært med afsæt i hermeneutisk fænomenologi, mens forskningsspørgsmål 3 og 4 primært er forankret inden for hermeneutikken.

Den hermeneutisk fænomenologiske tilgang vil her kort blive præsenteret med udgangspunkt i filosofferne Heidegger og Van Manen. Desuden er Merleau-Ponty medtaget i forhold til kroppens fænomenologi, idet børnene i projektet har en funktionshæmning. Deres oplevelse af egen-krop samt omgivelsernes syn på denne, kan, som det er nævnt i indledningen, have betydning for børnenes oplevelse af deltagelse og indflydelse i deres hverdagsliv.

4.1.1 Ontologi og epistemologi

Hermeneutisk fænomenologi har som ontologisk udgangspunkt, at virkeligheden er afhængig af dem, som sanser den og på denne måde relativ, afhængig af hvilket perspektiv den opleves fra. Virkeligheden må altså beskrives og fortolkes, som den opleves af mennesker (Van Manen, 1990). I forsøget på at opnå ny erkendelse, må forskeren sætte egen forforståelse til side for at være åben over for andre forståelser. Mennesket og verdenen er endvidere ikke adskilt som subjekt og objekt men eksisterer i en samhørighed, en væren-i-verden (Heidegger, 2007). I forbindelse med hvordan mennesket begriber verdenen, argumenterer Van Manen, at beskrivelse altid vil indebære en fortolkning og er dermed også hermeneutisk. Formålet er at undersøge selve naturen i et fænomen så dybdegående som muligt ved at gøre meninger i vores livsverdner explicitte (Van Manen, 1990).

4.1.2 "Lived experiences"

Fænomenologien er optaget af her-og-nu "*lived experiences*". Altså levede erfaringer i hverdagslivet, som bringer forskning i en mere direkte og umiddelbar kontakt med virkeligheden frem for en abstrakt og teoriskabende forskning. Fænomenologiske spørgsmål

er optaget af mening frem for problemløsning, om end den dybereliggende forståelse og refleksion omkring disse spørgsmål kan have indvirkning på handlinger i kommende lignende situationer (Van Manen, 1990). Målet inden for fænomenologien er altså at undersøge, hvordan fænomener fremtræder for mennesker i konkrete situationer i hverdagen samt trække de meningsbærende essenser ud herfra (Lindseth & Norberg, 2004). I denne sammenhæng er fænomenologi altså retrospektiv, idet refleksion omkring levede erfaringer, omhandler oplevelser, som allerede har fundet sted. I afhandlingens forskningsspørgsmål 1 og 2 undersøger jeg børn med funktionshæmning og deres levede erfaringer med deltagelse og indflydelse som fænomen i deres hverdagsliv.

4.1.3 Intentionalitet og egentlighed

Idet hermeneutisk fænomenologi ikke adskiller subjekt og objekt, omtales mennesket netop som en væren-i-verden. Mennesket står således ikke over for tingene og betragter dem. Snarere er menneskets opfattelse af de ting omkring os bundet af en intentionalitet, altså en rettedhed mod tingene, det være sig genstande som handlinger eller begivenheder (Heidegger, 2007). Heidegger (2007) knytter åbenhed til begrebet væren. Mennesket er åbent for væren, hvilket betyder, at ved at forholde sig til sin væren, forholder mennesket sig til sine eksistentielle muligheder. I forholdet til andre mennesker er der tale om en gensidig åbenhed, en rettedhed som Heidegger beskriver som en grundlæggende omsorg.

Merleau-Ponty har skrevet om kroppens fænomenologi (Merleau-Ponty, 2009), hvori intentionalitet knyttes til spørgsmålene: hvordan vi kan forstå menneskets krop? Og hvilken betydning har kroppen for vores oplevelse af fænomener i verden? Betydningen af vores levede erfaringer opstår i en interageren mellem fænomen og egen-krop. Kroppen har en intentionalitet i forhold til tingene omkring den og er en væren-i-verden. Eksempelvis at man helt konkret rækker ud efter en kop for at få noget at drikke. Eller i forhold til denne afhandling, at et barn med klumpfødder har en intention om at gå med sin klasse på tur, men er forhindret grundet misforholdet mellem den lange afstand og en nedsat gangfunktion, og derfor kommer op på sin lærers ryg for at indfri intentionen.

Et nøglebegreb hos Heidegger er endvidere egentlighed og uegentlighed, som beskriver menneskets måde at være til på (Heidegger, 2007). Mennesket er først sig selv, når det handler ud fra egne valg og dermed frigør sig fra "uegentligheden". Uegentligheden betegnes som en fremmedgørelse, hvor man blot handler og tænker som de andre ud fra ydre forhold som normer og strukturer i samfundet. Denne fremmedgørelse er med til at fratage individet

fra sine muligheder og sin egentlighed og mennesket kan aldrig se sig helt fri fra disse ydre påvirkninger. Gennem forståelse af sin væren-i-verden og samhandlen med andre vil mennesket imidlertid fremme mulighederne for at komme nærmere sig selv. Som nævnt i indledningen kan eksempelvis overbeskyttelse fra voksnes side medvirke til, at børn med funktionshæmning bliver mere passive og dermed komme længere væk fra deres egentlighed. Problemstillingen for dette projekt omhandler først og fremmest barnets oplevelse af FN Børnekonventionens artikel 12, defineret som oplevelse af deltagelse og indflydelse i hverdagslivet. Børn med funktionshæmning og deres oplevede erfaringer i deres hverdagsliv omkring artikel 12 undersøges som fænomen for at kunne trække de meningsbærende essenser ud herfra. Børnenes oplevelse af deltagelse og indflydelse vil endvidere være påvirket af deres intentionalitet og åbenhed over for den verden, de indgår i. Eksempelvis kan børnene have ønsker og intentioner om at have indflydelse på sin hverdag og at gøre sig gældende, men blive begrænset af sin krop samt omverdenens intentionalitet og åbenhed over for børnene. Et helt konkret eksempel kunne være et barn, som har intentioner om at gøre sig gældende i diskussioner i klassen på skolen. Imidlertid kan barnets kognitive evner muligvis have indflydelse på dets evne til at tænke abstrakt, barnet kan have latetid, så det ikke kan følge med i diskussionen, eventuelt kan taleevnen være påvirket og samtidig kan det også være, at læreren og de andre elever ikke inkluderer barnet og dets synspunkter. Alle disse forhold kan hæmme barnet i at indfri sin intention om at ytre sin mening på klassen og dermed sin egentlighed. Hvis barnet dermed ender med at have lavt selvværd og manglende tro på egne holdninger og handlekompetencer, kan det føre til en fremmedgørelse over for sig selv, en uegentlighed, hvor barnet i stedet blot forsøger at være som de andre børn og måske også blot tilpasser sig den rolle, der forventes af et barn med funktionshæmning som en norm i sin hverdag.

Efter at have gennemgået afhandlingens videnskabsteoretiske tilgang vil jeg nu gennemgå de metoder, som er anvendt med henblik på besvarelse af afhandlingens forskningsspørgsmål.

4.2 Metoder

I de følgende afsnit vil jeg gennemgå de enkelte metoder, som er anvendt løbende gennem afhandlingen med følgende struktur:

- 1) Indledende studie – artikel 1
- 2) Empirisk studie – artikel 2

3) Teoretisk studie – artikel 3

4) Metodisk studie – artikel 4

4.2.1 Indledende studie – artikel 1

Observation og individuelle interviews

I afhandlingens indledende undersøgelse foretog jeg observation og individuelle semistrukturerede interviews med syv børn i alderen 7-14 år, som havde en fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse. Børnene og jeg mødte hinanden første gang enten ved selve interviewet eller i forbindelse med en behandlingssession, som jeg observerede. Formålet med observationen var at skabe et trygt første møde med barnet sammen med dennes ergo- eller fysioterapeut inden interviewet alene med barnet. Desuden gav det mig en mulighed for at kunne spørge mere detaljeret ind til barnets behandlingsforløb. De børn, hvor det ikke var muligt at mødes før interview, havde jeg en samtale med deres fysio- eller ergoterapeut, som orienterede mig omkring barnets behandlingsforløb hos dem. Børnene var blevet informeret på forhånd omkring, hvad der skulle ske og deltog alle i interviewene.

Forud for interviewene havde jeg gennemført et pilotinterview med en dreng med en fysisk funktionsnedsættelse, som medførte yderligere konkretisering af begreber som 'deltagelse' og 'beslutningsprocesser' i interviewguiden. Interviewguiden bestod af indledende spørgsmål, dernæst spørgsmål om barnets behandlingsforløb og afslutningsvis spørgsmål om barnets oplevelser med og forståelse af deltagelse i beslutningsprocesser. Interviewet afsluttede med, at barnet blev spurgt, om der var noget, jeg havde glemt at spørge om samt om hvordan barnet havde oplevet interviewet. Desuden lavede jeg en opsummering af interviewet for at høre barnet, om jeg havde forstået det rigtigt.

Børnene blev interviewet alene, men med en tryk voksen i umiddelbar nærhed. I interviewene med de to børn med psykisk funktionsnedsættelse deltog imidlertid barnets mor. I det ene tilfælde trådte moderen til som tolk, da barnet havde hørenedsættelse. I det andet tilfælde bad barnet om, at hendes mor blev som en tryghed for hende. Interviewene varede mellem ½-1 time.

Analyse

Lindseth & Norberg's fænomenologisk-hermeneutiske analysemetode blev anvendt med henblik på at indfange og forstå børnenes levede erfaringer omkring deres deltagelse i

beslutningsprocesser i deres rehabiliteringsforløb (Lindseth & Norberg, 2004). Analysen bestod af følgende punkter;

- 1) Først foretog jeg transskribering af verbal og non-verbal kommunikation af videooptagelser fra de individuelle interviews.
- 2) *Naiv læsning* – Inspireret af en indholdsanalyse (Kvale & Brinkmann, 2009) gennemlæste jeg transskriberingen flere gange for at danne mig et første indtryk af hvert barns udsagn og perspektiver.
- 3) *Strukturel analyse* – Inspireret af temaanalyse (Braun & Clarke, 2006) inddelte jeg teksten i meningsenheder, som blev vurderet relevante med henblik på at belyse forskningsspørgsmål 1. Disse blev derefter kategoriseret og mundede ud i tre temaer holdt op mod forskningsspørgsmålet samt den tidligere naive forståelse.
- 4) *Dybdegående forståelse* – Derefter analyserede min vejleder og jeg kategorierne og temaerne og holdt dem op mod den naive læsning for at sikre kongruens og dermed forsøge at opnå en så nær forståelse af børnenes oplevelser omkring forskningsspørgsmålet som muligt.
- 5) *Tolkning* – Min vejleder og jeg foretog til slut hver vores tolkning, som blev sammenlignet og holdt op mod den oprindelige transskribering, indtil en enighed blev nået.

4.2.2 Empirisk studie – artikel 2

Individuelle interviews

De tre deltagende børn blev alle interviewet individuelt inden deltagelse i et gruppeforløb. To blev interviewet hjemme og den tredje på det behandlingscenter, børnene fik invitationen gennem. Jeg havde først en indledende samtale med barnet og en forælder, inden jeg interviewede barnet alene. De individuelle interviews blev lydoptaget, først og fremmest for at skabe et trygt første møde med barnet, hvorfor video blev fravalgt. Samtidig gav det mig mulighed for at være mest muligt til stede i samtalen. Formålet med dette første møde og interview var at være tillidsskabende samt at udveksle forventninger til deltagelse i projektet.

En semistruktureret interviewguide blev udformet med indledende spørgsmål omkring barnets hverdag, for derefter at komme ind på rettigheder samt barnets deltagelse og indflydelse i hverdagen. Barnet og jeg udfyldte i fællesskab O’Kane’s (2008) Decision-making Pocket Chart, som vi efterfølgende talte ud fra. Beslutningsskemaet indeholder to akser, en akse hvor

barnet skrev forskellige beslutninger i hverdagen og en akse hvor barnet skrev, hvilke personer, som træffer beslutningerne. Barnet brugte klistermærker til at vise, hvor meget hver person havde at sige i forhold til beslutningerne, der blev truffet. Rød betød ”intet”, gul betød ”noget” og grøn betød ”meget”:

PERSONER	Klubb	Søren	Skjal	Dag	Fys	Jeg selv
mar	●	●	●	●	●	●
far	●	●	●	●	●	●
sølv	●	●	●	●	●	●
mar	●	●	●	●	●	●
kyle	●	●	●	●	●	●
fys	●	●	●	●	●	●

Eksempel på et barns beslutningsskema

Jeg valgte dette skema, da jeg fandt det velegnet til at illustrere visuelt for barnet, hvilke beslutninger, der blev truffet omkring barnets hverdag og af hvem på en konkret måde. Desuden involverede metoden også barnets aktive deltagelse med at vælge klistermærker og sætte dem på skemaet. Det individuelle interview blev afsluttet med at høre barnet, om han eller hun havde forslag eller ønsker til aktiviteter eller temaer, som kunne tages op i gruppeforløbet samt om barnet havde spørgsmål til mig.

Børnegruppe med deltagende metoder over tid

Efter de individuelle interviews deltog de tre deltagende børn i et gruppeforløb over 8 gange à 1 ½ time. Udover børnene, deltog jeg som forskningsleder samt en børnepsykolog, som havde tidligere erfaring med børnegruppe som terapiforløb. Gruppeforløbet blev videooptaget for tydeligt at kunne skelne, hvem der sagde hvad, og ikke mindst for også at kunne observere det nonverbale sprog (Kvale et al., 2009). Kameraet stod placeret diskret i et hjørne af rummet, hvor børnene skiftevis sørgede for at indstille det og starte for optagelsen. Dette havde som formål at give børnene medejerskab over videokameraet samt at gøre optagelsen ”ufarlig”. Undervejs i gruppeforløbet blev der anvendt forskellige deltagende metoder. I nedenstående tabel ses en oversigt over forløbet og de metoder, jeg har ladet mig inspirere af:

Gruppegang	Metoder	Beskrivelse
1	Grupperegler (Eistrup et al., 2016; Kofoed, 2012) "Kompas" "Brevkasse" (Kompass og brevkasse er udviklet af børnepsykologen)	Børnene udformede "klubregler" for gruppen. Hvert barn tegnede og skrev om sig selv i en cirkel. Børnene var børnepanel omkring andre børns dilemmaer skrevet på postkort.
2	"Bio" (Kofoed, 2012)	Kompass fortsat. "Børnebio" med visning af programmer omkring børns rettigheder og at være ung med funktionshæmning, som efterfølgende blev drøftet i gruppen.
3	Fremtidsværksted (Eistrup et al., 2016; Jungk & Müllert, 1989)	Præsentation af kompass. Mindmap med temaer som børnene fandt vigtige at undersøge og fortælle om til andre. Børnene valgte ud fra mindmappet et tema, som de ville undersøge.
4	Fotometoden (Rasmussen, 2004) Visual Explorer kort (Kofoed, 2012) Tegneserie (øvelse præsenteret af børnepsykologen)	Præsentation af børnenes "empiri" (fotos, videoer, tegninger). Billeder lagt ud på bordet, som børnene kunne vælge fra i forhold til valgt tema. Hvert barn lavede en tegneserie om valgt tema.
5	Digital Storytelling (Lambert & Center for Digital Story, 2010)	Digital historie. Brevkasse.
6		Besøg af ung m/funktionshæmning.
7	Fokusgruppeinterview (Halkier, 2010; Kvale et al., 2009)	Evaluerings af børnenes oplevelse af forløb
8		Afslutning m/forældre hvor børnene stod for programmet: Visning af digital historie. "Bio". Brevkasse med forældre.

Tabel 2: Oversigt over afhandlingens deltagende metoder under gruppeforløb

Gruppeforløbet begyndte med en indledende metode, *kompas*, hvor børnene skulle præsentere, hvem de var overfor de andre i gruppen. Med udgangspunkt i metoderne *Brevkasse* og *Børnebio* udvidede gruppens fokus sig fra det personlige og individuelle plan til det mere generelle og overordnede, hvor børnene drøftede forskellige temaer, som blev taget op.

Midtvejs i gruppeforløbet blev børnene inviteret til at lave deres eget forsøg på et forskningsprojekt. Gruppen udformede et mindmap baseret på følgende spørgsmål, som er inspireret af fremtidsværksteder: *Hvad kunne være vigtigt for andre mennesker at vide noget om i forhold til børn med handicap? Hvad er vigtigt for jer? Hvorfor er det vigtigt? Hvordan skal vi undersøge det?* Børnene udvalgte på denne baggrund temaet *at føle sig tryk*. Grundet den begrænsede tid i gruppeforløbet valgte jeg undersøgelsesmetoderne. Baseret på Rasmussen's fotometode skulle børnene tage billeder eller video med deres mobiltelefon eller tegne noget, som de forbandt med at føle sig trygge. Begrundelsen for valget var, at det var enkelt for børnene at gå til og samtidig gav dem mulighed for ejerskab over undersøgelsen. Formålet med en digital historie var, at børnene fik mulighed for at formidle deres budskab i en børnevenlig form, i stedet for en skriftlig artikel til et tidsskrift.

Fokusgruppeinterview

I slutningen af gruppeforløbet deltog børnene i et fokusgruppeinterview, hvor de evaluerede, hvordan det havde været at deltage i gruppen. Inspireret af teori om fokusgrupper (Halkier, 2010; Kvale et al., 2009) blev en semistruktureret interviewguide udformet. Børnene blev spurgt ind i forhold til de individuelle interviews, aktiviteterne i gruppen, rollefordeling samt deres deltagelse og indflydelse undervejs i processen. Børnene modtog desuden hver deres beslutningsskema fra de individuelle interviews for at drøfte deres oplevelser af deltagelse og indflydelse i hverdagen i plenum samt om der var sket nogle ændringer, fra dengang det blev lavet til nu. Børnene tog desuden selv initiativ til at præsentere deres beslutningsskema for de andre i gruppen undervejs i drøftelsen.

Foreløbig analyse

Efter endt gruppeforløb foretog jeg en foreløbig analyse af det samlede materiale fra gruppeforløbet. Analysen er inspireret af Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) (Smith et al., 2009) samt Braun & Clarke's temaanalyse (2006), som jeg vurderer, er i overensstemmelse med afhandlingens videnskabsteoretiske perspektiv og eksplorative

tilgang. Analyseprocessen i IPA beskrives som en iterativ proces med en vekslen mellem det specifikke og det større billede. Der er dog givet retningslinier, som begynder med en gennemlæsning/lytning af hver enkelt case, derefter begyndende temadannelse, hvorefter forskeren ser efter mulige forbindelser mellem de enkelte temaer. Dette gentages med næste case for så til sidst at se efter mulige mønstre på tværs af casene. Idet deltagerne i dette projekt indgår i en børnegruppe, er hver enkelt gruppegang naturligt gennemgået som én sammenhængende dialog, men med øje for hver enkelt deltagers udsagn. Braun & Clarke beskriver temaanalyse som en fleksibel og let tilgængelig metode til kvalitativ forskning (Braun & Clarke, 2006). Analysen består af seks faser, som man bevæger sig frem og tilbage imellem. I den første fase transskriberer forskeren råmaterialet og gennemlæser med foreløbige noter til. Derefter laves en systematisk kodning af transskriberingen, som samles i foreløbige temaer. I fjerde og femte fase holdes de foreløbige temaer op mod råmaterialet og kodningen for at se, om de stemmer overens, som munder ud i endelige identificerede temaer. I sjette og sidste fase formuleres den endelige analyse med brug af sigende eksempler i forhold til de enkelte temaer.

Analysen i dette studie tager udgangspunkt i det valgte fænomen deltagelse og indflydelse, hvorfor dette er den overordnede analyseramme. I og med at der er valgt en hermeneutisk fænomenologisk tilgang, vil teori omkring fænomenet imidlertid 'sættes i parentes' og i stedet vil fokus være på børnenes egne beskrivelser af fænomenet, som knytter sig til deres dagligdag samt deres deltagelse i gruppen (Kvale, Brinkmann et al. 2009). Derudover vil der være en åbenhed overfor andre temaer, som mere eller mindre indirekte kan fortolkes som at spille ind på børnenes oplevelse af deltagelse og indflydelse, og endelig vil nye temaer også kunne opstå undervejs i analysen.

Analysemøde

Et halvt år efter endt gruppeforløb mødtes gruppen igen til et analysemøde med henblik på at gennemgå og drøfte min foreløbige analyse baseret på afhandlingens andet forskningsspørgsmål sammen med børnene. Baseret på erfaringer fra gruppeforløbet, foregik dette møde med konkrete aktiviteter, dels for at motivere børn til at deltage og dels for at gøre et komplekst og abstrakt materiale så konkret som muligt. Dette kan medvirke til øget empowerment hos børn i at definere deres egen situation og ideer (O'Kane 2008).

Aktiviteterne er udvalgt af mig som forskningsleder baseret på deres egnethed til at besvare forskningsspørgsmålet. Ud fra nedenstående metoder foretog gruppen den endelige analyse

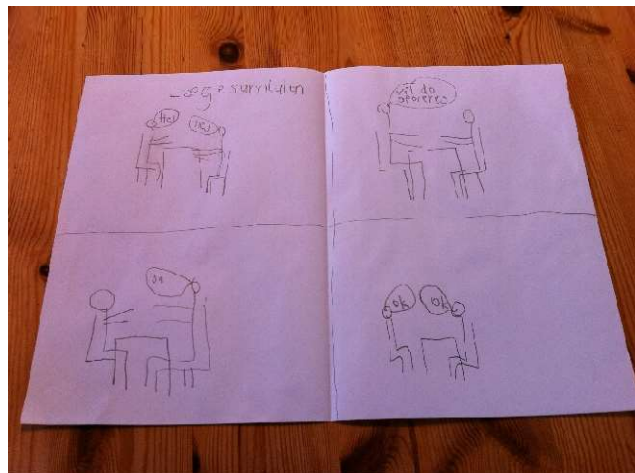
med henblik på at besvare afhandlingens andet forskningsspørgsmål omkring børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse i hverdagen ud fra FN

Børnekonventionen artikel 12:

- 1) *Decision-making Pocket Chart*. Børnenes beslutningsskema fra deres individuelle interviews blev drøftet sammen i gruppen og revurderet.
- 2) *Mindmap*. Gruppen skrev fremmende og hæmmende faktorer op på whiteboard i forhold til børnenes deltagelse og indflydelse i hverdagen.
- 3) *Diamond Ranking Exercise*. I min foreløbige analyse havde jeg identificeret alle børnenes udsagn, som omhandlede artikel 12, og skrevet dem på små lapper. Børnene forholdt sig til udsagnene og rangerede dem derefter i fællesskab ud fra vigtigheden af det enkelte udsagn.
- 4) *Tegneserie*. Til slut blev børnene bedt om hver at lave deres eget Storyboard til en digital historie omkring retten til at sige sin mening.



Diamond Ranking Exercise



Eksempel på tegneserie

Børnene var kendte med alle metoderne, undtagen *Diamond Ranking Exercise*. Diamond Ranking Exercise er en teknik, som O’Kane har anvendt i studiet *The Children and Decision-Making Study* med børn i alderen 8-12 år (O’Kane, 2008). Med udgangspunkt i denne teknik blev 9 udsagn, som omhandlede retten til at sige sin mening, således identificeret ud fra børnenes udsagn under interviews og gruppeforløb. Børnene blev præsenteret for disse og

skulle derefter rangere dem i fællesskab efter, hvad de fandt mest vigtigt til mindst vigtigt og begrunde deres valg (se ovenstående billede).

Den endelige analyse med børnene mundede ud i tre hovedtemaer, som derefter blev drøftet med mine to vejledere. I denne drøftelse blev de tre temaer knyttet til Honneth's tre anerkendelsessfærer, idet vi identificerede en tæt sammenhæng mellem disse og således vurderede, at Honneth's anerkendelsesteori kunne være en bidragende forståelsesramme for børnenes perspektiver og oplevede erfaringer med deltagelse og indflydelse i hverdagen.

4.2.3 Teoretisk studie – artikel 3

I afhandlingens tredje artikel blev Honneth's anerkendelsesteori, The Capability Approach og empowermentperspektivet undersøgt og anvendt i forhold til FN Børnekonventionens artikel 12. Teoriene og deres grundbegreber blev sammenholdt ud fra en teoretisk analyse med henblik på at besvare afhandlingens tredje forskningsspørgsmål. Mens empowerment har været et grundlæggende perspektiv for hele afhandlingen helt fra begyndelsen, er valget af Honneth's anerkendelsesteori, som før nævnt, udsprunget af afhandlingens anden artikel. The Capability Approach er valgt ud fra Thomas & Stoecklin's teori, hvor de foreslår Honneth og Sen's teorier som et fælles rammeværk for indfrielsen af børns ret til deltagelse og indflydelse i samfundet, som udtrykt i FN Børnekonventionens artikel 12 (Thomas & Stoecklin, 2018). Thomas & Stoecklin nævner ikke empowerment, men i stedet begreberne *agency* og *freedom*, som også kan relateres til empowermentperspektivet med henblik på individets kapacitet og handlefrihed til at opnå deltagelse og indflydelse. Den teoretiske analyse og drøftelse mundede til slut ud i en samlet dynamisk model for empowerment, som jeg vil tage op i diskussionskapitlet.

4.2.4 Metodestudie – artikel 4

Analyse

I afhandlingens fjerde artikel foretog jeg sammen med mine to vejledere en analyse af børnenes og forældrenes udsagn samt mine feltnotater fra afhandlingens primære empiriske studie. Shier's model for deltagelse samt Askheim's tre-leddede empowermentbegreb dannede den overordnede struktur for analysen, hvor de anvendte deltagende metoder blev indplaceret i kronologisk orden og ud fra deres niveau af deltagelse. Baseret på Braun og Clarke's temaanalyse (2006) og afhandlingens fjerde forskningsspørgsmål kodede jeg råmaterialet, som førte til foreløbige temaer. Disse blev drøftet med mine vejledere, indtil der

blev opnået enighed om de endelige temaer. Da denne analysemetode allerede er gennemgået under afsnittet om det empiriske studie (se punkt 4.2.2), har jeg valgt ikke at uddybe den yderligere her. Idet denne analyse blev foretaget et par år efter gruppeforløbet havde fundet sted, valgte jeg ikke at gå tilbage til børnene for at lave en samlet analyse sammen med dem, som jeg gjorde det under det empiriske studie.

4.3 Metodologiske overvejelser

I dette afsnit vil jeg kritisk gennemgå de valgte metoder og fremgangsmåder i afhandlingen med henblik på at belyse mulige begrænsninger og udfordringer.

4.3.1 Metodiske overvejelser i forhold til børn med udviklingshæmning

I afhandlingens indledende studie deltog tre børn med psykisk funktionsnedsættelse. I to af tilfældene måtte barnets mor deltage i interviewet og støttede her barnet i at besvare spørgsmålene. Hos det tredje barn blev jeg anbefalet af hans lærer at indstille et æggeur med tiden for interviewet, så barnet kunne se, hvor lang tid der var igen. Barnet blev under interviewet meget optaget af uret og drejede flere gange på det, for at tiden skulle gå hurtigere, og jeg valgte derfor at stille færre og mere simple spørgsmål baseret på interviewguiden. Mine refleksioner omkring disse erfaringer går derfor på, at jeg som forsker ret og slet havde lavet en setting og en interviewguide, som ikke var tilpasset til denne målgruppe. Dette kan have haft betydning for børnenes forståelse af spørgsmål og dermed deres udsagn i forhold til afhandlingens første forskningsspørgsmål. Her kunne eksempelvis brugen af deltagende metoder, såsom at tegne, tage billeder eller andre aktiviteter muligvis have fremmet en gensidig forståelse og tillid mellem barnet og mig som forsker, som anvendt i afhandlingens primære empiriske studie.

4.3.2 Metodiske overvejelser omkring rekrutteringsprocessen

Under rekrutteringsprocessen til det primære empiriske studie viste det sig at være vanskeligt at finde nok deltagere. Årsagerne til dette er ikke systematisk undersøgt, men forskellige tilbagemeldinger kan sige noget om mulige forklaringer. Flere terapeuter (gatekeepers) gav især udtryk for en presset hverdag hos familierne, som var medvirkende til, at de fravalgte at deltage på trods af positiv indstilling fra såvel barn og forældre. Flere forældre har desuden direkte givet udtryk for en travl hverdag, hvor de må prioritere mellem alle de aktiviteter, deres barn skal deltage i og hvor de fandt projektet interessant men ikke nødvendigt, som eksempelvis deres børns undersøgelser og behandling. Nogle børn fandt endvidere ikke

projektet vedkommende for dem. Som sagt er mulige årsager ikke undersøgt, om end jeg finder det relevant at klarlægge nærmere med tanke på muligheder for at tænke empowermentorienteret i forhold til børn med funktionshæmning.

4.3.3 Overvejelser omkring analyseprocesser

I analysen i afhandlingens første artikel foregik tolkningen ud fra min vejleders og min egen for-forståelse af den transskriberede tekst. På trods af en strukturel temaanalyse, der følger bestemte punkter, er det muligt, at de deltagende børn ikke ville have været enige i de identificerede temaer og tolkningen af deres udsagn, og havde fundet frem til nogle helt andre fund. På baggrund af denne refleksion valgte jeg derfor at lave en endelig analyse med de deltagende børn i afhandlingens primære empiriske studie. På denne måde kunne jeg gå tilbage til børnene med min foreløbige analyse og få den både udvidet og præciseret sammen med dem. Der er imidlertid også nogle overgange i denne proces, som kan have betydning for konklusionerne. Jeg har forsøgt at anvende konkrete deltagende metoder til at omsætte en abstrakt analyse, hvor nuanceringer og detaljer kan gå tabt. På samme måde har jeg forsøgt at omsætte den endelige analyse fra mødet med børnene til et abstrakt sprog igen. Her kunne det have været interessant at have gennemgået hele analyseprocessen sammen med børnene og skabe forudsætningerne for dette.

4.3.4 Overvejelser omkring afhandlingens kvalitet

Tidshorisonten i denne afhandling er forholdsvis lang, idet den strækker sig tilbage til den første videnskabelige artikel i 2015. Jeg har derfor foretaget løbende litteratursøgning inden for den overordnede problemstilling, men også specifikt i forhold til behandlingsområdet for at undersøge, om der er sket nyt inden for praksis. Falster's afhandling fra 2021 fulgt op af Falster et al.'s bog i 2022 omkring børn og unges perspektiver omkring at leve med en funktionsnedsættelse (Falster, 2021; Falster et al., 2022) bekræfter imidlertid den fortsatte aktualitet og relevans af afhandlingens første forskningsspørgsmål og videnskabelige artikel. Empirien, som afhandlingen er baseret på, består af to forholdsvis mindre studier. Disse må derfor ses i sammenhæng med andre studier for at få et mere generelt billede af problemfeltet. Afhandlingens sigte har imidlertid også været af eksplorativ karakter og har først og fremmest haft som formål at bidrage til udvikling af viden omkring børn med funktionshæmning og deres deltagelse og indflydelse i hverdagen. De deltagende børn er på samme måde ikke nødvendigvis repræsenterende for børn med funktionshæmning generelt, men bidrager ikke desto mindre med deres stemme ind i et problemfelt domineret af voksenstemmer.

En anden mulig faktor, som kan have betydning for afhandlingens resultater, er den fysiske placering af børnegruppen i det primære empiriske studie. Jeg havde flere overvejelser omkring, hvorvidt gruppen kunne have fundet sted et "neutralt" sted, såsom i en klub, i et lokale på biblioteket eller lignende. Af praktiske hensyn til især børnenes hverdag endte vi imidlertid med at være i et rum på behandlingscentret, de alle var tilknyttet. Dette kan både have fordelen, at stedet var velkendt for alle tre børn, men det kan muligvis også have påvirket deres opfattelse af børnegruppen som en form for behandlingstilbud, som igen kan have påvirket deres udsagn om eksempelvis netop behandling og vigtigheden af denne.

4.4 Ethiske overvejelser og dilemmaer

Idet afhandlingens primære studie er baseret på empiri med børn med funktionshæmning som deltagere, er der indhentet godkendelse hos Norsk senter for forskningsdata A/S. Ligeledes er der indhentet informeret samtykke hos forældre og børn, hvor de samtidig er blevet oplyst om, hvad en eventuel deltagelse indebærer og med information om, at de når som helst kunne trække sig fra projektet uden yderligere begrundelse. Formålet med studiet blev præsenteret for alle implicerede parter, det vil sige terapeuter (gatekeepers) samt børnene og deres forældre før samtykke. Studiet er anonymiseret, således at ingen af børnene eller andre omtalte er genkendelige i råmaterialet eller afhandlingen.

Idet kriterier for deltagelse blev vurderet ud fra evne til at kunne udtrykke sig og reflektere over eget liv, vurderes børnenes funktionshæmning ikke at have betydning for deres deltagelse, men kan blot sidestilles med de generelle overvejelser omkring børns deltagelse i forskningsprocesser. Dog kan det have været en fordel, at både børnepsykologen og jeg havde erfaring med samtaler og børnegrupper sammen med børn med funktionshæmning.

Eksempelvis forsøgte jeg at skabe god tid til svar under individuelle interviews med de børn, som viste tegn på latensid grundet deres funktionsnedsættelse. Desuden blev det tydeligt i børnegruppen, at børnene havde brug for pauseaktiviteter, som de muligvis i større grad kunne have behov for end børn generelt, grundet træthed og smerter, som børnene selv gav udtryk for.

Idet børnegruppen drøftede artikel 12 med udgangspunkt i børnenes egen hverdag, og dermed med muligheden for at komme ind på følsomme emner, deltog en børnepsykolog i gruppen, som har erfaring med samtaler med børn med funktionshæmning. De deltagende børn og

deres forældre blev ligeledes tilbudt en opfølgende samtale med psykologen efter endt forløb, hvis de oplevede et behov for det. Ingen benyttede sig imidlertid af dette tilbud.

Magtforholdet i relationen mellem forsker og børn er uundgåeligt. Dog kan en gruppe af børn mindske denne asymmetri til forskningslederen (Mayall, 2008). I børnegruppen indgik tre børn som deltagere og to voksne som forskningsledere. Grundet vanskeligheder med at rekruttere børn, blev børnegruppen således ikke meget større end gruppen af voksne. Med afsæt i en empowermentorienteret og anerkendende tilgang forsøgte jeg og børnepsykologen som forskningsledere imidlertid at tydeliggøre for børnene, at deres mening og deltagelse var vigtig. Et eksempel er, at børnene blev spurgt om ønsker til indhold under de individuelle interviews, som indgik i børnepsykologens og min planlægning af indholdet i gruppegangene. Samtidig vovede vi som voksne ligeledes ikke altid at være enige og udfordrede hinandens perspektiver, som også viste en åbenhed omkring, at alle perspektiver var vigtige, og at ingen mening var mest rigtig.

Alligevel har jeg som projektleder og voksen, udstukket nogle føringer for gruppen. Lige fra det indledende informationsbrev har jeg gjort tydeligt for børnene, at jeg gerne vil undersøge børns perspektiver på deres egen deltagelse og indflydelse i hverdagen med udgangspunkt i FN Børnekonventionens artikel 12. Forskningen med børnene er således ikke startet med et blankt ark. Derudover har børnene ikke haft de samme forudsætninger og kompetencer for forskning, som jeg har som projektleder. I Kellett's studie med forskning med børn med indlæringsvanskeligheder deltager børnene eksempelvis først i et træningsprogram med henblik på at lære om forskning og dens forskellige aspekter (Kellett, 2010).

Balancen er hårfin mellem bevidstgørelse og empowermentproces på den ene side og magt og styring på den anden side. På trods af mine intentioner om at forsøge at mindske magtforholdet mellem voksne og børn i afhandlingens primære studie gennem eksempelvis en anerkendende tilgang samt deltagende metoder over tid, kan dette vise sig vanskeligt. I denne sammenhæng nævner Mayall, at børns hverdagsliv primært er styret af voksne og at børnene opfatter voksne, som dem der bestemmer, med andre ord, de voksne har magten (Mayall, 2008). Magtforhold mellem barnet og den voksne er vigtigt, ikke mindst i en afhandling som denne, og jeg vil derfor komme nærmere ind på dette emne under diskussionen.

5.0 Sammendrag af artikler

I dette kapitel vil en kort sammenfatning af afhandlingens artikler blive præsenteret sammen med deres væsentligste fund.

5.1 Artikel 1 - Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12

Artiklen havde til formål at udforske, hvordan børn med funktionshæmning oplever og reflekterer over FN Børnekonventionens artikel 12, når det omhandler deres individuelle behandlingsforløb. Børn med funktionshæmning og deres levede erfaringer med og perspektiver på deltagelse og indflydelse i hverdagen er et relativt uudforsket område. Tilgangen er derfor eksplorativ med henblik på at belyse børns rettigheder i en interventionskontekst.

Artiklen baserer sig på en analyse af et kvalitativt studie med observationer og individuelle interviews med syv børn med funktionshæmning i alderen 7-14 år. Fire af børnene havde primært en fysisk funktionsnedsættelse og gik i almindelig folkeskole, mens tre af børnene primært havde udviklingshæmning og gik på en specialskole eller i en specialklasse.

I studiet blev barnets ret til at udtrykke sin mening og blive lyttet til, som udtrykt i artikel 12, omformuleret til *barnets deltagelse i beslutningsprocesser* baseret på Harry Shier's model for deltagelse (Shier, 2001). Modellen blev anvendt som teoretisk referenceramme til forståelse af fundene. Lindseth og Norberg's fænomenologiske-hermenutiske analysemetode (2004) blev anvendt til at systematisere og tematisere børnenes udsagn. Fundene af studiet blev inddelt i tre temaer. Det første tema omhandlede børnenes konkrete levede erfaringer med deltagelse i beslutningsprocesser i deres behandlingsforløb, som viste, at deres deltagelse primært var begrænset til mindre beslutninger, såsom at sige fra hvis noget gjorde ondt eller at bede om en pause. Når det gjaldt målsætning for interventionen, udtrykte kun to børn, at de var blevet spurgt om deres synspunkter. De var imidlertid usikre på, om de var blevet lyttet til af terapeut og forældre, som lavede den endelige målsætning. Generelt havde børnene ønsker eller håb for at kunne deltage i aktiviteter i hverdagen, men delte ikke disse mål med terapeuten. Sammenlignet med Shier's model viste børnenes udsagn således, at i de fleste tilfælde levede graden af børnenes deltagelse i beslutningsprocesser ikke op til artikel 12 omkring børns ret til at udtrykke deres mening og blive lyttet til. Yderligere to temaer blev

dernæst identificeret i et forsøg på at prøve at forstå meningen med børnenes levede erfaringer. Det andet tema omhandlede børnenes oplevelse af egen-krop og selvbillede i relation til deres jævnaldrende. Dette tema udsprang af en tydelig forskel i udsagnene mellem de børn, som primært havde en fysisk funktionsnedsættelse og gik i almindelig folkeskole, og de børn som havde udviklingshæmning og gik i et specialtilpasset læringstilbud. Den første gruppe af børn sammenlignede sig selv med deres jævnaldrende og ønskede at være normale som dem, hvilket blev deres motivation for behandlingsforløbet. Den anden gruppe af børn udtrykte ikke følelsen af at være anderledes og forstod ligeledes heller ikke formålet med deres træning hos fysio- eller ergoterapeut. Dette førte til det tredje tema, som omhandler magtrelationen mellem barnet og terapeuten. Alle børn, med undtagelse af et barn, oplevede, at terapeuten traf alle beslutningerne i interventionen. Det ene barn oplevede, at han og terapeuten var fælles om at træffe beslutningerne. Eftersom børnene med fysisk funktionsnedsættelse havde et ønske om at blive som deres jævnaldrende i skolen, var de glade og taknemlige for terapeutens indsats for at forsøge at forbedre deres funktioner. Børnene med udviklingshæmning udtrykte ikke motivation for deres intervention, men accepterede snarere deres forløb. Børnenes oplevelse af egen-krop og selvbillede synes således at have sammenhæng med deres motivation for deres behandlingsforløb og hvordan de oplever terapeuten som en autoritet.

Baseret på ovenstående fund understreger artiklen afslutningsvist vigtigheden af at forventningsafstemme, hvordan børn med funktionshæmning ønsker at deltage og have indflydelse i deres behandlingsforløb. Det vil sige at oplyse børnene om deres ret til at ytre sig og blive lyttet til samt involvere dem med en anerkendende tilgang, så børnene får mulighed for at få konkrete levede erfaringer med deltagelse i beslutningsprocesser.

Andersen, C. S. og Dolva, A.-S. (2015). Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 35: 218-230.

5.2 Artikel 2 - “Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil” – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv

Nuværende forskning viser, at børn med funktionshæmning i begrænset omfang bliver inddraget i beslutninger omkring eget liv (Coyne & Gallagher, 2011; Franklin & Sloper,

2009; Ytterhus et al., 2015), hvilket kan føre til en passivitet og tillært hjælpeløshed hos børnene (Tetzchner et al., 2008). Formålet med artiklen er således at belyse, hvordan børn med funktionshæmning oplever og reflekterer over deltagelse og indflydelse på eget liv i hverdagen.

Artiklen baserer sig på et eksplorativt kvalitativt studie med inspiration fra empowermentperspektivet. En gruppe bestående af tre børn i alderen 9-12 år og to forskningsledere undersøgte FN Børnekonventionens artikel 12 gennem deltagende metoder og aktiviteter over 1 år. Forud for gruppeforløbet blev børnene interviewet individuelt og efter endt forløb deltog de i et fokusgruppeinterview sammen.

Den indledende analyse er baseret på Interpretative Phenomenological Analysis (Smith et al., 2009) samt Braun og Clarke's temaanalyse (2006). De foreløbige temaer, som blev udledt heraf, blev videreudviklet på et analysemøde i gruppen. Tre hovedtemaer blev identificeret: *At føle sig tryk*, *At kunne sige hvad man vil og ikke vil* samt *At kunne være sig selv*. Temaerne blev efterfølgende sammenholdt med Honneth's anerkendelsesteori opdelt i tre former: kærlighed, retslig anerkendelse og social værdsættelse (Honneth, 2006). Studiet konkluderer således, at børnene med funktionshæmning fandt det vigtigt at kunne sige sin mening og blive lyttet til som formuleret i artikel 12. Forudsætningerne for dette er oplevelsen af tryk, støtte fra omgivelserne samt en tro på sig selv. Afslutningsvis drøftes barnets og omgivelsernes syn på funktionshæmning og hvordan denne relationelle forståelse kan hænge sammen med barnets oplevelse af anerkendelse samt indfrielsen af retten til deltagelse og indflydelse i eget liv.

Andersen, C. S., Askheim, O. P., & Dolva, A.-S. (2019). Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil" – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv. *BARN - Forskning om barn og barndom i Norden*, 37(3-4): 119-130.

5.3 Artikel 3 - Recognition and Capability–Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities?

Denne artikel baserer sig på et teoretisk studie, som har til formål at undersøge nye måder at anvende empowermentperspektivet på i relation til FN Børnekonventionens artikel 12 og børn med funktionshæmning.

Mens FN's beskrivelse af begrebet *disability* er kendetegnet ved en relationel forståelse, hvor deltagelse er begrænset i forholdet mellem individet og barrierer i omgivelserne (United Nations, 2006), viser studier omkring børn med funktionshæmning et fokus på individets (manglende) kapaciteter snarere end på magtrelationer og underliggende strukturer (Ramcharan, 1997; Ytterhus et al., 2015). Ud fra empowermentlitteraturen kan der derfor blive tale om en individorienteret terapeutisk tilgang, som i den medicinske model, modsat empowerment som modmagt, som det ses i den sociale model (Askheim, 2012; Oliver, 2013; Spencer, 2014). Når forståelsen af *disability* bliver anskuet som en mangel i individet, kan det derfor skabe potentielle dilemmaer. Ikke mindst når det drejer sig om børn med funktionshæmning, hvor flere studier viser, at de først og fremmest ser på sig selv som børn (Andersen et al., 2019; Gustavsson & Nyberg, 2015; Smith & Traustadóttir, 2015).

På den baggrund undersøger dette studie de to nævnte forståelser af empowermentperspektivet, den individorienterede og modmagtsperspektivet, sammen med Axel Honneth's anerkendelsesteori (2006) og Sen's Capability Approach (1999). Thomas & Stoecklin (2018) har foreslået anerkendelse og capability-perspektivet som en ny fælles forståelsesramme, for at børn kan indfri retten til at sige sin mening og blive lyttet til. Når denne forståelsesramme sammenholdes med empiriske studier omkring børn med funktionshæmning og deres perspektiver på artikel 12, tegner der sig et komplekst billede i spændingsfeltet mellem deltagelse og indflydelse, og beskyttelse af barnet, som er udtrykt i artikel 3. Studiet bygger videre på Thomas & Stoecklin's forståelsesramme samt en empowermentmodel udviklet af unge i en NGO organisation (Shier, 2019) og foreslår en dynamisk model for empowerment. Modellen giver et bud på en dynamisk systemisk forståelse af empowermentprocesser, hvor komponenter kontinuerligt indvirker på hinanden på tværs af personlige faktorer (f.eks. evne til at udtrykke sig), omgivelser (f.eks. overbeskyttelse fra voksne), ressourcer (f.eks. en talemaskine til rådighed), anerkendelse (f.eks. retten til at sige sin mening), muligheder (f.eks. voksne der involverer barnet i beslutninger) samt aktiviteter og ønskværdige tilstande (f.eks. barnets ønske om deltagelse og indflydelse). På den måde er modellen også tiltænkt at overkomme dikotomien mellem individorienteret empowerment og empowerment som modmagt samt den medicinske og den sociale model. Ud fra modellen kan underliggende mekanismer identificeres i empowermentprocesser med børn med funktionshæmning og hvor der eventuelt er behov for at gøre en indsats. Artiklen afslutter med at understrege vigtigheden af anerkendelse, når det

kommer til børn med funktionshæmning, som ofte kan føle sig anderledes eller forkerte, det være sig både i det enkelte møde som på et overordnet kulturelt og politisk niveau.

Andersen, C. S. (2022). Recognition and Capability – Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities? *Child Indicators Research*, 15 (4): 1363-1378.

5.4 Artikel 4 - “We surely are researchers now!” Participatory methods as an empowering process with disabled children in research

Denne artikel har til formål at belyse, hvordan deltagende metoder over tid i en forskningsgruppe med børn med funktionshæmning kan bidrage til en empowermentproces. FN Børnekonventionens artikel 12 udtrykker børns ret til at sige sin mening og blive lyttet til omkring forhold, som vedrører dem, hvilket også må gælde inden for børneforskning. Mens der efterhånden er en del forskning, hvor børn deltager enten som informanter eller medforskere, er der fortsat et forholdsvist uudforsket potentiale, når det kommer til børn med funktionshæmning som deltagere i forskningsprocessen (Stafford, 2017; Ytterhus & Åmot, 2019). Samtidig viser forskningsetik, at forskning bør være til gavn, ikke kun for den målgruppe, som forskningen er tilsigtet, men også de involverede deltagere (The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1978) samt at metoderne derfor også må være empowermentbaserede (Kellett et al., 2004). Artiklen baserer sig derfor på et studie (se artikel 2), hvor tre børn mellem 9 og 12 år deltog i en forskningsgruppe med brug af deltagende metoder over tid. Metoderne var udvalgt af forskningslederne med henblik på at nuancere børnenes viden og synspunkter omkring abstrakte begreber som deltagelse og indflydelse knyttet til artikel 12. Metoderne udfordrede gradvist børnene i forhold til initiativ, refleksioner og deltagelse i beslutninger.

Harry Shier’s model for deltagelse (2001) samt Askheim’s treleddede beskrivelse af empowermentprocessen (2010a; 2010) blev valgt som analytisk rammeværk for råmaterialet. Råmaterialet bestod i børnenes og deres forældres udsagn samt mine feltnotater. Desuden blev tematisk analyse anvendt med inspiration fra Braun & Clarke (2006). Analysen mundede ud i tre hovedtemaer, som viste til en proces hos børnene: *børn som informanter, børn som eksperter og medskabere* samt *børn som beslutningstagere og udforskere*.

Fundene i studiet viser, at børnenes fokus og selvbillende gradvist skiftede fra at være et barn med funktionshæmning, til at være ekspert på funktionshæmning, til endelig at være

beslutningstager og udforsker med deres eget mindre forskningsprojekt. Til slut i forskningsgruppen viste børnene initiativ, selvstændighed, engagement, selvtillid og glæde omkring at betragte sig selv som børneforskere, hvilket blev bekræftet af både forældre og børnene selv. Ud fra Askheim's tre-leddede empowermentproces, styrke – kraft – magt, blev børnenes umiddelbare sårbarhed, i forhold til deres funktionshæmning, transformeret til en styrke, som de kunne bruge videre til at opnå indflydelse på indholdet og processen i studiet. Mens artiklen ender med at konkludere, at deltagende metoder over tid kan bidrage til en empowermentproces hos børn med funktionshæmning i forskning, tager den samtidig det potentielle spændingsfelt op mellem artikel 12 og 3 i Børnekonventionen. Børns deltagelse og indflydelse bør ikke ukritisk blive den nye agenda for børneforskning, hvorfor artiklen vægtlægger en tæt dialog med barnet og dets forældre løbende gennem forskningsprocessen, lige fra indledende forventningsafklaring til afsluttende evaluering og eventuel opfølgning. En anerkendende og undersøgende tilgang er således lige så vigtig for at sikre en god forskningsetik.

Andersen, C. S., Askheim, O. P., & Dolva, A.-S. (2023). "We surely are researchers now!" Participatory methods as an empowering process with disabled children in research. *Childhood*, 30 (4): 415-433.

5.5 Opsummering af fund

Efter at have lavet et kort oprids over afhandlingens fire artikler vil jeg nu trække de vigtigste fund frem i forhold til afhandlingens forskningsspørgsmål.

- 1) *Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse i beslutningsprocesser i forhold til deres behandlingsforløb?*
 - Børn med funktionshæmning oplever begrænset deltagelse i beslutningsprocesser omkring deres behandlingsforløb, som ud fra Shier's deltagelsesmodel ikke lever op til FN Børnekonventionens artikel 12. De er imidlertid enten tilfredse med eller accepterer kun at deltage i mindre beslutninger.
 - Børn med funktionshæmning og deres accept af eller tilfredshed med begrænset deltagelse i beslutningsprocesser omkring deres behandlingsforløb kan forstås som manglende erfaringer med deltagelse, eller være udtryk for et ønske om at blive normal, hvor terapeuten betragtes som eksperten til at opnå dette.

2) *Hvordan oplever børn med funktionshæmning deltagelse og indflydelse i hverdagslivet?*

- Børn med funktionshæmning mener, at det er vigtigt at deltage og have indflydelse i hverdagen, som udtrykt i artikel 12, såfremt forudsætningerne er til stede for dette. Forudsætninger for deltagelse og indflydelse identificeres som oplevelse af tryghed, at blive støttet af omgivelserne og at have en tro på sig selv. Begrænsende faktorer for deltagelse og indflydelse kan både findes i børnenes funktionsnedsættelse samt i omgivelserne.
- Børn med funktionshæmning og deres oplevelse af deltagelse og indflydelse i hverdagen kan forstås ud fra Honneth's tre anerkendelsessfærer. Børnene oplever grundlæggende anerkendelse i kærlighedssfæren hos familien, mens den retslige og sociale sfære udenfor hjemmet opleves forskellig fra deres jævnaldrende, især grundet jævnlige behandlingsforløb samt at blive behandlet anderledes på grund af deres funktionsnedsættelse.

3) *På hvilke måder kan empowermentperspektivet bidrage til at indfri FN Børnekonventionens artikel 12, når det gælder børn med funktionshæmning?*

- Baseret på Honneth's anerkendelsesteori, the Capability Approach og Shier's empowermentmodel foreslår jeg en ny dynamisk model for empowerment. Modellen kan bruges som et rammeværk for empowermentprocesser sammen med børn med funktionshæmning med henblik på at fremme deres ønskede deltagelse og indflydelse.

4) *På hvilke måder kan deltagende metoder i et forskningsprojekt sammen med børn med funktionshæmning bidrage til en empowermentproces?*

- Baseret på Shier's deltagelsesmodel og Askheim's tre-leddede empowermentbegreb kan velovervejede brug af deltagende metoder over tid bidrage til empowermentprocesser for børn med funktionshæmning inden for forskning. Gennem gradvis overføring af initiativ og ansvar kan barnets indre styrke og handlekraft opbygges til at opnå deltagelse og indflydelse.

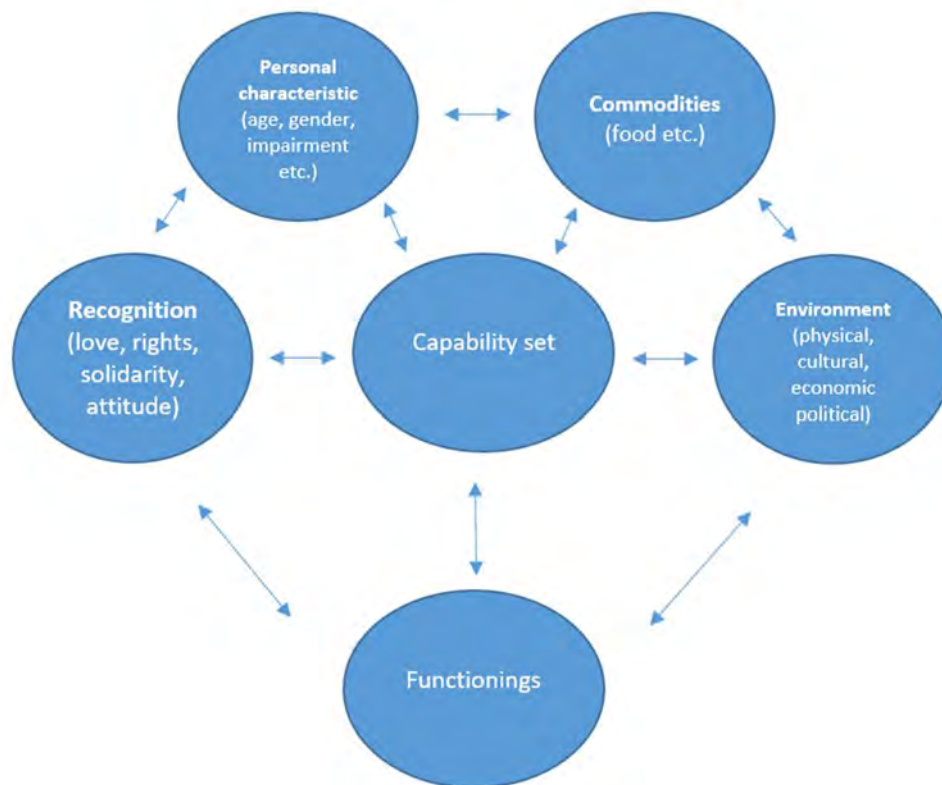
Jeg vil nu drøfte afhandlingens overordnede problemstilling på basis af den dynamiske model for empowerment, anvendte teorier og studier samt afhandlingens empiriske fund.

6.0 Diskussion

Afhandlingens overordnede problemstilling var: *Hvordan oplever børn med funktionshæmning målsætningen om deltagelse og indflydelse ud fra FN Børnekonventionen artikel 12 er opfyldt i hverdagen, og hvordan kan empowerment og anerkendelse bidrage til at forstå og styrke børnenes deltagelse og indflydelse?* Til at belyse problemstillingen vil jeg begynde med at drøfte den dynamiske model for empowerment, som blev udviklet i afhandlingens teoretiske studie (artikel 3). Først vil jeg kort opsummere indhold og formål med modellen og derefter drøfte den i forhold til afhandlingens empiriske fund samt anden forskning. Derefter vil jeg drøfte afhandlingens fjerde artikel omkring deltagende metoder over tid som en form for empowermentproces og holde denne oppe mod modellen samt andre relevante studier med henblik på at belyse afhandlingens problemstilling.

6.1 Dynamisk model for empowerment – udvikling eller afvikling?

Under behandlingen af afhandlingens tredje forskningsspørgsmål udviklede jeg et forsøg på en ny dynamisk model for empowerment baseret på en teoretisk drøftelse omkring empowerment, anerkendelse og capability sammenholdt med relevante empiriske studier. Hver teori bidrager med vigtige perspektiver ind i modellen, som samtidig ikke kan stå alene, når det omhandler børns deltagelse og indflydelse i hverdagen. Empowerment indeholder en styrkelsesproces fra afmagt mod agens. Anerkendelse rummer individets opbygning af et positivt selvforhold, mens the Capability Approach har et handlingsaspekt baseret på mulighedsrum. Formålet med modellen er at illustrere det komplekse samspil mellem barnet med funktionshæmning og omgivelserne, som hele tiden indvirker på hinanden, og som påvirker barnets valg samt mulighed for deltagelse og indflydelse. Modellen er desuden tænkt som et værktøj til at identificere mulige begrænsninger for barnets deltagelse og indflydelse og indeholder således også et handlingsaspekt:



Figur 4: Dynamisk model for empowerment

Spørgsmålet er, om modellen rummer det, den er tiltænkt at kunne, og om der er et videre udviklingspotentiale i den. Til at belyse dette vil jeg først gennemgå modellen og holde den op mod andre studier. Dernæst vil jeg drøfte modellen i forhold til denne afhandlings empiriske fund, for til sidst at komme ind på implikationer for praksis.

6.1.1 Dynamisk model for empowerment og dens position

I min litteratursøgning og teoretiske drøftelse har jeg fundet flere studier og teorier, som behandler FN Børnekonventionens artikel 12 set ud fra et anerkendelses-, capability- eller empowermentperspektiv. En samlet model for disse begreber og deres indbyrdes dynamik er imidlertid ikke fundet, når det omhandler børn og deres deltagelse og indflydelse.

Honneth's tre sfærer af anerkendelse og behovet for disse i forhold til en positiv selvudvikling er, udover i afhandlingens primære studie, bekræftet i andre studier omkring børn med funktionshæmning (Falster, 2021), børn i udsatte positioner (McCafferty, 2021; Warming, 2006) og børn generelt (Thomas, 2012). Anerkendelse har således sin egen plads i denne afhandlings dynamiske model for empowerment med fokus på individets selvforhold.

Med inspiration fra Thomas & Stoecklin's teori omkring at kombinere anerkendelse og the Capability Approach til at indfri FN Børnekonventionens artikel 12, er den dynamiske model for empowerment i høj grad også baseret på the Capability Approach for at tydeliggøre et handlingsaspekt. Begrebet *commodities*, som omhandler fordeling af ressourcer i samfundet (Sen, 1999), kan blandt andet knyttes til Falsters studie, som viser, at børn med funktionshæmning underprioriteres i politiske beslutninger omkring hjælpe- og støtteforanstaltninger (Falster, 2021), hvorfor begrebet bestemt også er aktuelt og relevant for denne målgruppe. *Personal characteristics* og *Environment* kan tale ind i dikotomien omkring *disability* mellem den medicinske model og den sociale model samt mellem individorienteret empowerment og empowerment som modmagt. Et eksempel fra denne afhandlings empiri er børnenes generelle ønske om at træne sig til at blive ”normale”, hvor omgivelserne betragter funktionsnedsættelsen som en mangel i barnets krop og dernæst også af barnet selv. Trods intentioner om en relationel middelvej, hvor *disability* betragtes som et dynamisk begreb (Mitra, 2006; Thomas, 2007; Trani et al., 2011), viser flere studier, at der fortsat er en overvejende individorientering, når det kommer til indsatser omkring børn med funktionshæmning (Falster, 2021; Ytterhus et al., 2015).

Shier har, som nævnt, ligeledes udarbejdet en empowermentmodel sammen med unge for at fremhæve forudsætninger for deres deltagelse og indflydelse (Shier, 2019). Jeg vurderede imidlertid, at modellen i høj grad havde fokus på de unge selv i beskrivelserne af de unges holdning (*attitudes*), evner (*capability*) samt begrænsninger og muligheder (*conditions and opportunities*), og dermed indeholdt en risiko for bidrage til en individorienteret empowermenttilnærmelse. Bevægelsen i den dynamiske model er ligeledes empowermentorienteret med vægt på såvel individ- som samfundsperspektivet. Modellens fokus er, at børn i udsatte eller sårbare positioner, som børn med funktionshæmning kan være (se i indledning), får mulighed for at opnå frihed og agens til et ønskværdigt liv. I den dynamiske model for empowerment kan der både iværksættes handlinger i forhold til barnets individuelle eventuelle begrænsninger (funktionsnedsættelsen) og/eller handlinger rettet mod barrierer i omgivelserne.

Efter at have drøftet den dynamiske model for empowerment og dens position i forhold til teori og andre studier, vil jeg nu illustrere modellen gennem afhandlingens empiriske fund.

6.1.2 Empiriske illustrationer af den dynamiske model for empowerment

Hvis vi sammenstiller modellen med afhandlingens primære studie, viser konklusionen på afhandlingens anden videnskabelige artikel, at de deltagende børn identificerede følgende forudsætninger for at opnå deltagelse og indflydelse: *tryghed, støtte fra omgivelserne og tro på sig selv*. Dette fund bekræfter den kompleksitet, som børnenes hverdag rummer, og som har indvirkning på deres deltagelse og indflydelse. Et konkret eksempel fra studiet er Nicolaj, som isolerede sig på sit værelse, hvilket han identificerede som det eneste sted, han kunne være sig selv. Nicolaj oplevede både manglende anerkendelse fra sin far samt i skolen, fordi han var anderledes. Hans sansemotoriske udfordringer under personlige karakteristika blev altså opfattet negativt fra omgivelserne og anerkendelsen udeblev, og snarere oplevede Nicolaj krænkelser. Nicolajs samlede mulighedsbetingelser indvirkede altså på, at han opgav at forsøge at deltage og udøve indflydelse, og han isolerede sig på sit værelse. Nicolaj levede således ikke det liv, han ønskede og hans selvtillid, selvrespekt og selvværdsættelse var stærkt påvirket og dermed hans samlede selvforhold. Udover at Nicolaj var under udredning i forhold til hans sansemotoriske udfordringer, altså om der kunne gøres noget i forhold til hans personlige karakteristika, søgte hans forældre om skoleskifte, hvilket lykkedes. Til analyse mødet ½ år senere, udtrykte Nicolaj glæde over skoleskiftet. Han oplevede ikke længere mobning og havde fået nogle venner. Han følte igen, at han kunne være sig selv og hans mor fortalte desuden, at han ikke længere var depressiv. En ændring i omgivelserne i modellen påvirkede således oplevelsen af anerkendelse og dermed Nicolajs samlede mulighedsbetingelser, som igen påvirkede hans valg i forhold til en øget deltagelse og indflydelse i hverdagslivet som en form for empowermentproces.

Modellen synes således at favne eksemplet med Nicolaj. Pilene i modellen kan imidlertid forvirre og virke utilstrækkelige, idet der eksempelvis ikke er en gensidigt rettet pil mellem omgivelser og anerkendelse. Altså som viser deres dynamiske forhold, som i eksemplet med Nicolaj.

På lignende vis kan modellen også sammenstilles med afhandlingens første og fjerde videnskabelige artikel omkring børnenes deltagelse og indflydelse i henholdsvis deres behandlingsforløb samt i et forskningsprojekt, som påvirkes af, hvordan barnet og dets omgivelser indvirker på hinanden. Et eksempel er fra det indledende studie under interviewet med Lea på 7 år, som har rygmarvsbrok. Da jeg spørger hende om, hvorfor hun ikke fortæller om sine ønsker (at kunne lege hund, være med ude i frikvartererne m.m.) til de voksne

omkring hende, svarer hun: ”fordi...det er jo ikke dem, der kan lave om på mig”. Lea supplerer med, at hun ikke tror på, at hendes ønsker kan lade sig gøre. Eksemplet med Lea viser ligeledes et komplekst samspil mellem individ og omgivelser, som påvirker valg af deltagelse og indflydelse. Lea ser barrieren for at kunne deltage i aktiviteter med sine jævnaldrende i sin funktionsnedsættelse, som også påvirker hendes selvforhold samt valg om ikke at fortælle de voksne omkring hende om de ønsker, hun har for sit hverdagsliv.

Som nævnt i indledningen beskriver Starrin, hvordan skam kan føre til passivitet (Starrin, 2007a). I Falster’s afhandling inkluderer denne følelse af skyld og skam hos børn med funktionshæmning også en ansvarsfølelse overfor deres forældre, som ofte har mange krævende samarbejder med det offentlige system for at sikre deres barns behov (Falster, 2021). Disse mekanismer mellem individ og den omgivende kultur og diskurs kan således give modstand til forudsætninger for deltagelse og indflydelse, som børnene i afhandlingens primære studie identificerede, altså tryghed, støtte fra omgivelserne samt tro på sig selv.

Falster har anvendt Honneth’s anerkendelsesteori samt Thomas’ social-relationelle model, som begge sætter sig ud over den medicinske og sociale model. Thomas’ model placerer sig inden for *disablism* og baserer sig på, at *disability* er et socialt konstrueret fænomen, som er kontekstafhængig. Thomas har sine rødder i materialistisk feminisme og hendes model omhandler materielle og relationelle barrierer grundet diskrimination af mennesker med funktionshæmning (*body-related variations*). Materielle barrierer indvirker på individets handlen (*doing*), mens relationelle barrierer påvirker dets væren (*being*):

”The oppression that disabled people experience operates on the ‘inside’ as well as on the ‘outside’: it is about being made to feel of lesser value, worthless, unattractive, or disgusting as well it is about ‘outside’ matters such as being turned down for a job because one is ‘disabled’, not being able to get one’s wheelchair into a shop or onto a bus because of steps, or not being offered the chance of a mainstream education because one has ‘special needs’” (Thomas, 2004, pp. 9-10).

Thomas understreger således vigtigheden af den emotionelle påvirkning af individet med funktionshæmning, når han eller hun møder diskriminerende barrierer i hverdagen grundet sin funktionsnedsættelse. Med andre ord, omgivelsernes materielle og relationelle barrierer kan altså påvirke barnets deltagelse og indflydelse.

Efter at have gennemgået den dynamiske model for empowerment og dens position i forhold til andre studier samt hvordan dynamikken i modellen viser sig med brug af empiriske eksempler, vil jeg nu på denne baggrund drøfte mulige implikationer for praksis.

6.1.2 Implikationer for praksis – dynamisk model for empowerment som bevidstgørelse og et værktøj

Som nævnt i indledningen, er barnets perspektiv, baseret på FN Børnekonventionens artikel 12, begyndt at vinde indpas i lovgivningen i Norden på en række områder. Dette bidrager til en anerkendelse af barnet som en social aktør i eget liv, dog primært med fokus på socialområdet. Nuværende forskning viser desuden, at gruppen af børn med funktionshæmning i mindre grad end andre bliver involveret i beslutninger, at de ofte bliver ekskluderet fra fællesskaber og ofte oplever nedsat trivsel og selvværd. Der synes derfor fortsat at være et behov for at fremhæve gruppen af børn med funktionshæmning i Norden i forhold til deres ret til medborgerskab, som kan påvirke deres identitet og deltagelse positivt. Behovet for en dynamisk model for empowerment for børn med funktionshæmning kan derfor være et aktuelt værktøj i det videre arbejde med at involvere dem i beslutninger, der vedrører dem selv, både inden for børnenes hverdagsliv og børneforskning.

I afhandlingens indledende studie viste det sig, at børn med funktionshæmning enten var tilfredse med eller accepterede, at deres deltagelse var begrænset til mindre beslutninger i deres habiliteringsforløb. Dette blev knyttet til Freire's bevidstgørelsesbegreb, som blev udvidet i afhandlingens primære empiriske studie, hvor en børnegruppe blev informeret om deres ret ud fra FN Børnekonventionens artikel 12 og drøftede denne i forhold til deres hverdagsliv. Afhandlingens andet studie viste en kompleksitet og nuancering i børnenes perspektiver, som både fremhævede behovet for anerkendelse samt den konstante dynamiske vekselvirkning mellem barnet og omgivelserne. Eksempelvis hvordan børnene primært oplevede, at de var anderledes, når de befandt sig uden for hjemmet. På samme måde kan den dynamiske model for empowerment ses som en form for bevidstgørelsesmodel for børn og de voksne omkring dem, hvor mulige undertrykkende eller begrænsende forhold kan identificeres i forhold til barnets deltagelse og indflydelse.

Modellens anvendelse som forståelsesramme såvel som et praktisk værktøj kan være aktuel både inden for forskning samt andre praksisformer. Dette kunne være inden for undervisning samt social- og sundhedsfaglig praksis.

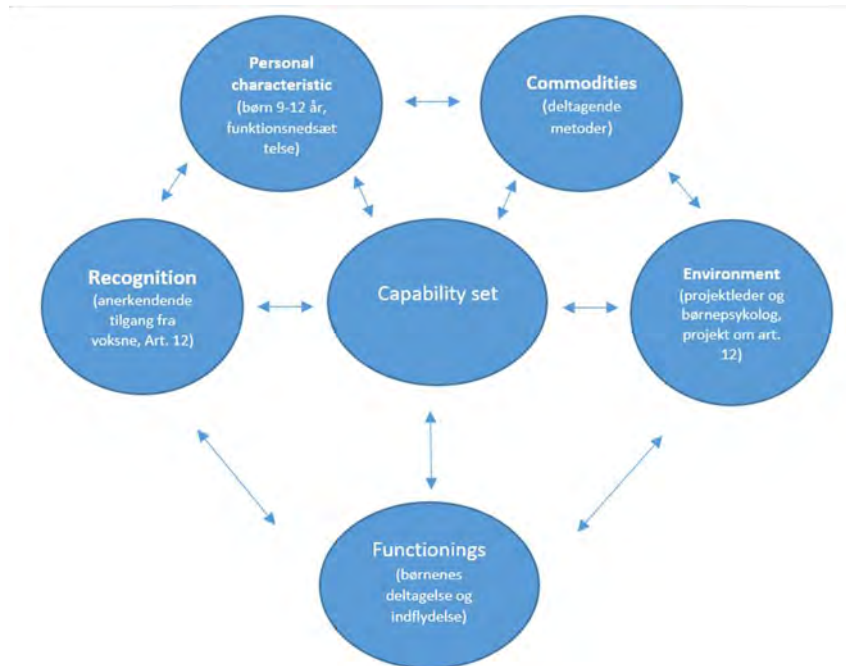
I afhandlingens fjerde studie har jeg undersøgt, hvordan deltagende metoder over tid kan bidrage til en empowermentproces i forskning med børn med funktionshæmning. Jeg vil derfor nu holde dette studie op mod den dynamiske model for empowerment for at vise styrker og svagheder ved såvel modellen som metoderne anvendt i studiet.

6.2 Deltagende metoder over tid – empowermentproces eller skjult styring?

Som nævnt under etiske overvejelser og dilemmaer i metodekapitlet er magtforholdet mellem de deltagende børn i afhandlingens primære empiriske studie og jeg som forsker vigtigt at belyse og drøfte. På trods af gode intentioner omkring at involvere børnene og fremme deres stemme, kan de deltagende metoder risikere at indgå i en dannelsesintention fra min side som forsker, og dermed ende som skjult styring. Askheim & Andersen sætter fokus på, at magtudøvelse også kan foregå inden for empowerment som modmagtperspektivet (Askheim & Andersen, 2023b). Faye et al. (2021) taler her om ”magten over bevidstgørelsen”. I tilfældet med børnegruppen, havde jeg som projektleder en hensigt med, og dermed også magt over, at bevidstgøre dem om deres ret til deltagelse og indflydelse som udtrykt i FN Børnekonventionens artikel 12, baseret på tidligere studier, som viste, at børn med funktionshæmning ofte bliver overbeskyttet og ekskluderet.

I afhandlingens fjerde artikel argumenterer jeg for, at deltagende metoder over tid kan bidrage til en empowermentproces hos de deltagende børn. Jeg vil nu undersøge balancen mellem de deltagende metoder over tid som empowermentproces og som (ubevidst) skjult styring. Til dette vil jeg anvende den dynamiske model for empowerment som et konkret værktøj. Altså, hvorvidt børnene opnåede reel deltagelse og indflydelse baseret på egne frie valg.

I nedenstående eksempel har jeg taget udgangspunkt i børnegruppen, hvor jeg har udfyldt nogle udvalgte faktorer under de forskellige elementer i modellen, som kan spille ind på en empowermentproces hos børnene:



Hvis vi først ser på de personlige karakteristikkene af børnene, handler disse i lige så høj grad om konteksten. Først, er der tale om børn, som indgår både som informanter og udforskere i min afhandling. Som voksen og som projektleder har jeg en forpligtelse til at varetage børnenes bedste i min relation til dem. Derudover har børnene en funktionsnedsættelse, som tidligere studier viser, er en potentiel sårbar gruppe, som er i risiko for ekskludering og overbeskyttelse (Grue, 2011; Smith & Traustadóttir, 2015; Ytterhus & Tøssebro, 2006). Baseret på børnenes personlige karakteristikkene og hvordan disse betragtes i samfundet, vælger jeg som projektleder at bevidstgøre dem omkring deres ret til deltagelse og indflydelse som udtrykt i FN Børnekonventionen artikel 12 gennem en anerkendende tilgang og deltagende metoder over tid. Undervejs i forløbet udtrykte børnene imidlertid selv, at de først og fremmest betragtede sig selv som børn. Derudover udtrykte de et mere nuanceret billede af deres hverdag, hvor de eksempelvis havde en forståelse for, hvorfor behandling begrænsede deres fritid og mulighed for at være sammen med deres jævnaldrende. Spørgsmålet er derfor, om de deltagende børn i afhandlingens primære studie snarere forsøgte at indtage mit perspektiv end deres egne, og herfra kom med mere generelle bud på, hvordan børn med funktionshæmning kan deltage og have indflydelse på eget liv.

De deltagende metoder (*commodities*) blev i første omgang anvendt med henblik på at omsætte FN Børnekonventionens artikel 12 (*recognition*) til konkrete og børnevenlige

aktiviteter og dermed forsøge at besvare afhandlingens andet forskningsspørgsmål sammen i gruppen (*environment*). Samtidig blev børnene inviteret til at lave deres eget projekt, hvor jeg definerede valg af deltagende metoder grundet gruppens afgrænsede tidsforløb. Her var formålet med de deltagende metoder således at give børnene en introduktion til kreative metoder som 'børneforskere' og en stemme og agens inden for børne- og disabilityforskningen. Hvis børnene imidlertid var blevet præsenteret for et udvalg af metoder, kunne dette formentlig have styrket en empowermentproces og deres agens, som Kellett eksempelvis brugte som fremgangsmåde i sit studie med børn med generelle indlæringsvanskeligheder (Kellett, 2010).

De deltagende metoder og deres formål med at bevidstgøre børnene omkring artikel 12 samt øge deres kompetencer og tro på sig selv kan netop ende som styring, ud fra tanken om barnets bedste, som det er udtrykt i artikel 3. Som Askheim & Andersen imidlertid konkluderer, betyder det ikke nødvendigvis, at man bør undgå styring, men at man er bevidst om og åben omkring, når en magtudøvelse finder sted (Askheim & Andersen, 2023b).

Opsummerende synes modellen således at favne det, som også Honneth anbefaler, nemlig at årsager til systematisk krænkelser af anerkendende forhold bør forsøges identificeret for at kunne handle på disse. Ligeledes indeholder den bevidstgørelses- og handlingselementet som i empowermentteori. Endelig indeholder den også de mulighedsbetingelser, som valg træffes ud fra i The Capability Approach.

Jeg vurderer derfor, at modellen har potentiale til videreudvikling. Som nævnt i afhandlingens tredje videnskabelige artikel kunne det være væsentligt at drøfte modellen med børn med funktionshæmning for at undersøge dens relevans med den målgruppe, den er tiltænkt. Eksempelvis at udvikle underpunkter til at uddybe modellens overordnede begreber såsom 'hjælpemidler' og 'velfærdsteknologi' under tilgængelige ressourcer (*commodities*) samt 'magt' og 'kultur' under omgivelsesdimensionen (*environment*), hvor magt og kultur viste sig at spille en stor rolle under drøftelse af deltagende metoder over tid som empowerment eller styring.

Dette har imidlertid ikke været muligt tidsmæssigt indenfor denne afhandling, men kunne være interessant at forfølge videre i et nyt studie. Spørgsmålet er desuden, om denne model

kun er for børn med funktionshæmning eller om den kan gælde for alle mennesker generelt, hvilket ligeledes kunne være interessant at lave studier omkring.

7.0 Konklusion

Nordisk lovgivning har i de senere år haft et øget fokus på involvering af barnet i sager inden for blandt andet social-, sundheds- og undervisningsområdet. Udmøntningen af lovene kan blive en fortsat udfordring i de kommende år, hvor konkrete værktøjer kan vise sig at være vigtige i ændring af den tidligere kultur, sådan som jeg eksempelvis har forsøgt med en dynamisk model for empowerment samt deltagende metoder over tid. Modellen og metoderne kan indgå i en forståelsesramme samt konkrete tilgange i arbejdet med børn med funktionshæmning inden for områder som forskningsarbejde, undervisning og social- og sundhedsfaglig praksis.

Der ligger et stort uudnyttet potentiale i at tænke FN Børnekonventionens artikel 12 ind i hverdagslivet for børn med funktionshæmning. At se dem først og fremmest som børn, som er i stand til at danne og udtrykke deres egen mening, hvis forholdene er til stede for dette, hvilket igen kan bidrage til en øget deltagelse i fællesskaber samt øget tro på dem selv. Med denne afhandling har børn med funktionshæmning udtrykt deres perspektiver omkring og erfaringer med deltagelse og indflydelse i forhold deres hverdagsliv. Gennem brug af deltagende metoder over tid i forskningen med børn kan afhandlingens identificerede forudsætninger for at indfri artikel 12 muliggøres. Altså at skabe et trygt rum for at sige sin mening. At opleve støtte fra sine omgivelserne gennem en anerkendende tilgang fra forskeren. At tro på sig selv og dermed få et gradvist øget ejerskab over forskningsprocessen. Samtidig er det vigtigt som forsker at være bevidst om magtforhold og mere eller mindre tilsigtede styringer af børnene i forhold til dominerende samfundskulturer og normer.

7.1 Afsluttende og perspektiverende refleksioner

På trods af, at FN Børnekonventionens artikel 12 ikke nævner alder som en forudsætning, indgår dette i flere af de foreskrevne love. Henaghan (2018), Gal & Duramy (2015) og Wall (2022) kritiserer alle formuleringen i artiklen vedrørende *being capable* samt vægtlægningen af alder og modenhed, som kan stå i vejen for barnets deltagelse og indflydelse. Det kunne således være interessant at lave lignende studier som denne afhandling, hvor yngre børn med (og uden for den sags skyld) funktionshæmning inviteres til at udveksle og drøfte deres perspektiver omkring beslutninger i deres hverdagsliv. Det kan være med til at udfordre magtbalancer mellem børn og voksne, som *childism* teorien også har på dagsordenen.

Derudover er der i nyere tid begyndende modreaktioner på ydre definitioner af marginaliserede grupper, hvor en karakteristik ved individet eller en gruppe benævnes som en sårbarhed, man skal beskytte eller forsøge at arbejde sig ud af. I stedet træder eksempelvis Gay Pride og personer med ADHD frem og omtaler deres såkaldte sårbarhed som deres superkræfter. Sårbarheden, eller måske snarere anderledesheden bliver således vendt til en styrke og dermed en positiv identitetsdannelse. Idet børn med funktionshæmning også kan betragtes som en sårbar gruppe, kunne det være interessant at undersøge deres oplevelse af sårbarhed og hvilke perspektiver de har omkring begrebet med udgangspunkt i FN Børnekonventionens artikel 3 omkring barnets bedste samt beskyttelse af barnet. Dette kan måske være med til at nuancere de potentielle dilemmaer mellem artikel 3 og artikel 12 i FN Børnekonventionen.

Referencer

- Alderson, P. (2008). Children as Researchers: Participation Rights and Research Methods. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). Routledge.
- Alderson, P. (2018). Common Criticisms of Children's Rights and 25 Years of the IJCR. In (pp. 39-50). https://doi.org/10.1163/9789004358829_005
- Andersen, C. S., Askheim, O. P., & Dolva, A.-S. (2019). Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil" – Børn med funktionshæmning og deres refleksjoner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv. *BARN - Forskning om barn og barndom i Norden*, 37(3-4), 119-131. <https://doi.org/10.5324/barn.v37i3-4.3384>
- Asbjørnslett, M., Helseth, S., & Engelsrud, G. H. (2014). 'Being an ordinary kid' – demands of everyday life when labelled with disability. *Scandinavian journal of disability research*, 16(4), 364-376. <https://doi.org/10.1080/15017419.2013.787368>
- Askheim, O. P. (2010a). Empowerment - ulike tilnærminger. In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment: i teori og praksis* (pp. 21-34). Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2010b). Rehabilitering og empowerment. In H. Thommesen (Ed.), *Rehabilitering som politikk, virksomhet og studiefelt* (pp. 217-228). Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P., & Andersen, J. (2023a). *Det mangfoldige empowermentbegrepet*. Fagbokforlaget.
- Askheim, O. P., & Andersen, J. (2023b). Medvirkning som styring og ansvarliggjøring. In O. P. Askheim & J. Andersen (Eds.), *Brukermedvirkningens mange ansikter*. Fagbokforlaget.
- Aussems, K., Schoemaker, C. G., Verwoerd, A., Ambrust, W., Cowan, K., & Dedding, C. (2022). Research agenda setting with children with juvenile idiopathic arthritis: Lessons learned. *Child Care Health Dev*, 48(1), 68-79. <https://doi.org/10.1111/cch.12904>
- Backe-Hansen, E. (2009). Barns medbestemmelse sett med barns øyne. In K. Haanes & R. Hjermann (Eds.), *Barn* (pp. 52-61). Universitetsforl.
- Barnes, C. (2020). Understanding the Social Model of Disability. In N. Watson & S. Vehmas (Eds.), *Routledge handbook of disability studies* (2nd ed., pp. 14-31). Routledge.
- Bekken, W. (2017). Decision-Making in Paediatric Rehabilitation: Exploring Professionals' and Children's Views on Decision-Making Involvement. *Children & Society*, 31(6), 486-496. <https://doi.org/10.1111/chso.12218>

- Bengtsson, S., Hansen, H., & Røgeskov, M. (2011). *Børn med funktionsnedsættelse og deres familier - den første kortlægning i Norden*. SFI.
- Bjerke, H. (2010). Barn og unges refleksjoner om rettigheter, ansvar og samfunnsborgerskap. In A. T. Kjørholt (Ed.), *Barn som samfunnsborgere: til barnets beste?* Universitetsforl.
- Bolin, C., Lindén, P. B., & Persson, S. (2003). *Barns opplevelser av delaktighet i sin habilitering*. F.-o. utvecklingsenheten.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
<https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Cavet, J., & Sloper, P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society*, 18(4), 278-290. <https://doi.org/10.1002/chi.803>
- Chapman, M. (2010). Seeking and establishing the views of disabled children and young people : a literature review. *Social work now*(46), 9-18.
- Convention on the rights of persons with disabilities, p., item: e. (2006). *United Nations resolution 61/106 of 13. december 2006* [Convention].
<http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>
- Convention on the Rights of the Child. (1989). *United Nations resolution 44/25 of 20 November 1989* [Convention]. <http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htm>
- Cousins, W., & Milner, S. (2007). Small Voices: Children's Rights and Representation in Social Work Research. *Social work education*, 26(5), 447-457.
<https://doi.org/10.1080/02615470601118589>
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2334-2343. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x>
- Coyne, I., & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *J Child Health Care*, 15(4), 312-319. <https://doi.org/10.1177/1367493511406570>
- Cuevas-Parra, P. (2023). Multi-dimensional lens to article 12 of the UNCRC: a model to enhance children's participation. *Children's geographies*, 21(3), 363-377.
<https://doi.org/10.1080/14733285.2022.2071598>
- Davies, C., Waters, D., & Fraser, J. A. (2022). Implementing Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child in health care: a scoping review. *International Journal of Human Rights in Healthcare*(ahead-of-print).

- Dempsey, I., & Keen, D. (2008). A Review of Processes and Outcomes in Family-Centered Services for Children With a Disability. *Topics in Early Childhood Special Education*, 28(1), 42-52. <https://doi.org/10.1177/0271121408316699>
- Egilson, S. T. (2014). School experiences of pupils with physical impairments over time. *Disability & society*, 29(7), 1076-1089. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.902363>
- Egilson, S. T. (2022). Use of Ethnographic Data to Critically Reflect on Disabled Children's Participation and Their Encounters with Rehabilitation Services. In C. M. Hayre, D. J. Müller, & P. Hackett (Eds.), *Rehabilitation in practice : ethnographic perspectives* (pp. 67-82). Springer.
- Eistrup, A., Nyby, T. K., Lindberg, S., Gade Hansen, S., & Børnerådet. (2016). *Håndbog i børneinndragelse*. Børnerådet.
- Falster, E. (2021). *Vi kæmper for at leve...* Roskilde Universitet.
- Falster, E., Klausen, I. V., & Warming, H. (2022). *Livet med bevægelseshandikap: Børns og unges perspektiver*. Akademisk Forlag.
- Faye, R., Lindhardt, E. M., & Ravneberg, B. E. (2021). Mot en kontekstuell forståelse av fordomsbegrepet. In R. Faye, E. M. Lindhardt, & B. E. Ravneberg (Eds.), *Hvordan forstå fordommer? : om kontekstens betydning - i barnehage, skole og samfunn* (pp. 9-34). Universitetsforlaget.
- FN. (1992). *Bekendtgørelse af FN-konvention af 20. november 1989 om Barnets Rettigheder*. Udenrigsministeriet.
- FNs Barnekomité. (2009). *Generell kommentar nr. 12: Barnets rett til å bli hørt*.
- Foley, K.-R. B., A. M.; Girdler, S.; O'Donnell, M.; Glauert, R.; Llewellyn, G.; Leonard, H. (2012). *To Feel Belonged: The Voices of Children and Youth with Disabilities on the Meaning of Wellbeing*. *Child Indicators Research*, 5, 375-391. <https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>
- Folketinget. (2023). *Barnets Lov*. <https://www.ft.dk/samling/20222/lovforslag/l93/index.htm>
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making. *Children & Society*, 23(1), 3-15. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00131.x>
- Fraser, N. (2009). Sosial rettferdighet i identitetspolitikkenes tidsalder : omfordeling, anerkjennelse og deltakelse. *Agora*, 27(4), 213-235.
- Frediani, A. A., Clark, D. A., & Biggeri, M. (2019). Human Development and the Capability Approach: The Role of Empowerment and Participation. In D. A. Clark, M. Biggeri, & A. A. Frediani (Eds.), *The Capability Approach, Empowerment and Participation* (pp. 3-36). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/978-1-137-35230-9_1
- Freeman, M. (2018). Introduction. In M. Freeman (Ed.), *Children's Rights: New Issues, New Themes, New Perspectives* (pp. 1-5). Brill Nijhoff. https://doi.org/10.1163/9789004358829_002

- Freire, P. (1999). *De undertryktes pedagogikk* (2 ed.). Ad notam Gyldendal.
- Freire, P. (2000). *Pedagogy of the oppressed*. Continuum.
- Gal, T., & Duramy, B. F. (2015). Enhancing Capacities for Child Participation. In T. Gal & B. F. Duramy (Eds.), *International Perspectives and Empirical Findings on Child Participation* (pp. 1-16). Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199366989.003.0001>
- Gibbs, L., Marinkovic, K., Black, A. L., Gladstone, B., Dedding, C., Dadich, A., O'Higgins, S., Abma, T., Casley, M., Cartmel, J., & Acharya, L. (2018). Kids in Action: Participatory Health Research with Children. In M. T. Wright & K. Kongats (Eds.), *Participatory Health Research* (pp. 93-113). Springer International Publishing.
https://doi.org/10.1007/978-3-319-92177-8_7
- Grue, L. (2011). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. In E. V. Lunde, B. Lerdal, & L. H. Stubrud (Eds.), *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring* (pp. 21-35). Universitetsforl.
- Gustavsson, A., & Nyberg, C. (2015). "I am Different, But I'm Like Everyone Else": The Dynamics of Disability Identity. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (pp. 69-85). Palgrave Macmillan UK, London.
<https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Halkier, B. (2010). Fokusgrupper. In S. Brinkmann & L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder: en grundbog* (pp. 121-135). Reitzel.
- Hanna, K., & Rodger, S. (2002). Towards family-centred practice in paediatric occupational therapy: A review of the literature on parent–therapist collaboration. *Australian Occupational Therapy Journal*, 49(1), 14-24.
- Hasle, B., Olson, B. H., Høiseth, J. R., & Kildal, C. Profesjonelles barnesyn – en utfordring for barnets medvirkning? *Fonteneforskning*, 14(1), 4-17.
- Heidegger, M. (2007). *Væren og Tid*. Pax.
- Henaghan, M. (2018). Article 12 of the UN Convention on the Rights of Children: Where Have We Come from, Where Are We Now and Where to from Here? In (pp. 260-274). https://doi.org/10.1163/9789004358829_017
- Henderson-Dekort, E., van Bakel, H., Smits, V., & Van Regenmortel, T. (2022). "In accordance with age and maturity": Children's perspectives, conceptions and insights regarding their capacities and meaningful participation. *Action research*, 21(1), 30-61. <https://doi.org/10.1177/14767503221143877>
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse : sociale konflikters moralske grammatik*. Hans Reitzels forlag.
- Honneth, A. (2009). Omfordeling som anerkjennelse: svar til Nancy Fraser. *Agora*, 27(4), 236-257.
- Jungk, R., & Müllert, N. R. (1989). *Håndbog i fremtidsværksteder* (2 ed.). Politisk Revy.

- Kellett, M. (2010). WeCan2: exploring the implications of young people with learning disabilities engaging in their own research. *European journal of special needs education*, 25(1), 31-44. <https://doi.org/10.1080/08856250903450822>
- Kellett, M., Forrest, R., Dent, N., & Ward, S. (2004). 'Just teach us the skills please, we'll do the rest': empowering ten-year-olds as active researchers. *Children & Society*, 18(5), 329-343. <https://doi.org/10.1002/chi.807>
- Kjørholt, A. T., Moss, P., & Clark, A. (2005). Beyond listening: future prospects. In (1 ed., pp. 175-188). Policy Press. <https://doi.org/10.56687/9781447342403-013>
- Kofoed, T. (2012). *Børnegrupper i praksis - Børnefamiliecenter Københavns metode og øvelses katalog*
- Koller, D., Pouesard, M. L., & Rummens, J. A. (2018). Defining Social Inclusion for Children with Disabilities: A Critical Literature Review. *Children & Society*, 32(1), 1-13. <https://doi.org/10.1111/chso.12223>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews : learning the craft of qualitative research interviewing*. Sage.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal akademisk.
- Lambert, J., & Center for Digital Story, T. (2010). *Digital storytelling cookbook : january 2010*. Digital Diner Press.
- Lansdown, G. (2022). Article 12: The Right to Be Heard. In Z. Vaghri, Z. Vaghri, J. Zermatten, G. Lansdown, & R. Ruggiero (Eds.), *Monitoring state compliance with the UN Convention on the Rights of the Child : an analysis of attributes*. Springer Nature. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-84647-3>
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.
- MacKean, G. L. T., Wilfreda E.; Scott, Catherine M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- Mayall, B. (2008). Conversations with Children: Working with Generational Issues. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children: perspectives and practices* (pp. XVI, 295 s.). Routledge.
- McCafferty, P. (2021). Children's Participation in Child Welfare Decision Making: Recognising Dichotomies, Conceptualising Critically Informed Solutions. *Child Care in Practice*, 1-18. <https://doi.org/10.1080/13575279.2021.1896990>
- Merleau-Ponty, M. (2009). *Kroppens fænomenologi*. Det lille Forlag.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236-247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Mårtenson, E. K., & Fägerskiöld, A. M. (2008). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3131-3141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01920.x>

- Nap-van der Vlist, M. M., Berkelbach van der Sprenkel, E. E., Nijhof, L. N., Grootenhuis, M. A., van der Ent, C. K., Swart, J. F., van Royen-Kerkhof, A., van Grotel, M., van de Putte, E. M., Nijhof, S. L., & Kars, M. C. (2021). Daily life participation in childhood chronic disease: a qualitative study on the child's and parent's perspective. *BMJ Paediatr Open*, 5(1), e001057-e001057. <https://doi.org/10.1136/bmjpo-2021-001057>
- Nussbaum, M. C. (2011). *Creating capabilities : the human development approach*. Belknap Press of Harvard University Press.
- O'Kane, C. (2008). The Development of Participatory Techniques. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with Children: Perspectives and Practices* (2nd ed.). Routledge.
- Ólafsdóttir, L. B., Egilson, S. T., Árnadóttir, U., & Hardonk, S. C. (2019). Child and parent perspectives of life quality of children with physical impairments compared with non-disabled peers. *Scand J Occup Ther*, 26(7), 496-504. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1509371>
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: thirty years on. *Disability & society*, 28(7), 1024-1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Percy-Smith, B., & Thomas, N. (2010). *A handbook of children and young people's participation: perspectives from theory and practice*. Routledge.
- Polatajko, H. J., & Townsend, E. A. (2008). *Menneskelig aktivitet II: en ergoterapeutisk vision om sundhed, trivsel og retfærdighed muliggjort gennem betydningsfulde aktiviteter*. Munksgaard.
- Ramcharan, P. (1997). *Empowerment in everyday life : learning disability*. Jessica Kingsley.
- Rasmussen, K. (2004). Places for Children – Children's Places. *Childhood*, 11(2), 155-173. <https://doi.org/10.1177/0907568204043053>
- Sandberg, K. (2021). Incorporating the CRC in Norway. In U. Kilkelly, L. Lundy, & B. Byrne (Eds.), *Incorporating the UN Convention on the Rights of the Child into National Law* (pp. 231-260). Intersentia.
- Schalkers, I., Dedding, C., & Bunders-Aelen, J. G. F. (2015). "[I would like] a place to be alone, other than the toilet" – Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expect*, 18(6), 2066-2078. <https://doi.org/10.1111/hex.12174>
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- Sen, A. (2005). Human Rights and Capabilities. *Journal of human development*, 6(2), 151-166. <https://doi.org/10.1080/14649880500120491>
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107-117. <https://doi.org/10.1002/chi.617>
- Shier, H. (2010). "Pathways to participation" revisited. In B. Percy-Smith & N. Thomas (Eds.), *A handbook of children and young people's participation: perspectives from theory and practice* (pp. 215-229). Routledge.

- Shier, H. (2019). "Empowerment" of Children and Adolescents: What is it, how does it occur, and what is the adult supporter's role? Finding answers in the experience of young people organising with CESEMA in Nicaragua. 1-13.
- Sinclair, R. (2004). Participation in practice: making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society*, 18(2), 106-118. <https://doi.org/10.1002/chi.817>
- Skivenes, M., & Strandbu, A. (2006). A Child Perspective and Children's Participation. *Children, Youth and Environments*, 16(2), 10-27.
- Smith, E., & Traustadóttir, R. (2015). Childhood Disability, Identity and the Body. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (pp. 85-101). Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis*. SAGE Publications
- Solomon, B. B. (1976). *Black empowerment : social work in oppressed communities*. Columbia University Press.
- Spencer, G. (2014). *Empowerment, health promotion and young people : a critical approach*. Routledge.
- Stafford, A., Laybourn, A., Hill, M., & Walker, M. (2003). 'Having a say': children and young people talk about consultation. *Children & Society*, 17(5), 361. <https://doi.org/10.1002/chi.758>
- 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. <https://doi.org/10.1080/14733285.2017.1295134>
- Starrin, B. (2007a). Empowerment som livsinnstilling: kan vi laere noe av Pippi Langstrompe. In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment i teori og praksis* (pp. 59-72). Gyldendal.
- Starrin, B. (2007b). Empowerment som livsinnstilling: kan vi laere noe av Pippi Langstrompe. In.
- Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106. <https://doi.org/10.1177/1367493510397624>
- Tetzchner, S. v., Hesselberg, F., & Schiørbeck, H. (2008). *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Gyldendal akademisk.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. (1978). *The Belmont report : ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. https://digital.library.unt.edu/ark:/67531/metadc1213679/m2/1/high_res_d/78-0012.pdf
- Thomas, C. (2004). Developing the Social Relational in the

- Social Model of Disability: a theoretical agenda. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability : theory and research*. The Disability Press.
- Thomas, C. (2007). *Sociologies of disability and illness : contested ideas in disability studies and medical sociology*. Palgrave Macmillan.
- Thomas, N. (2012). Love, rights and solidarity: Studying children's participation using Honneth's theory of recognition. *Childhood*, 19(4), 453-466.
<https://doi.org/10.1177/0907568211434604>
- Thomas, N., & Stoecklin, D. (2018). Recognition and Capability: A New Way to Understand How Children Can Achieve Their Rights? In C. Baraldi & T. Cockburn (Eds.), *Theorising Childhood : Citizenship, Rights and Participation* (pp. 73-95). Springer International Publishing : Imprint: Palgrave Macmillan.
- Thorburn Stern, R. (2021). Incorporating the CRC in Sweden. In U. Kilkelly & B. Byrne (Eds.), *Incorporating the UN Convention on the Rights of the Child into National Law* (pp. 205). Intersentia.
- Thrana, H. M. (2008). *Vil jeg bestemme?: om barn og ungdoms medvirkning*. Gyldendal akademisk.
- Tobin, J. (2013). Justifying Children's Rights. *CHIL*, 21(3), 395-441.
<https://doi.org/10.1163/15718182-02103004>
- Trani, J.-F., Bakhshi, P., & Biggeri, M. (2011). Rethinking Children's Disabilities through the Capability Lens: A Framework for Analysis and Policy implications. In M. Biggeri, J. Ballet, & F. Comim (Eds.), *Children and the Capability Approach* (pp. 245-270). Palgrave Macmillan.
- Tøssebro, J. (2021). *Hva er funksjonshemming* (2nd ed.). Universitetsforlaget.
- Tøssebro, J., & Wendelborg, C. (2014). *Oppvekst med funksjonshemming : familie, livsløp og overganger*. Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Gyldendal akademisk.
- Ulvik, O. S. (2009). Barns rett til deltakelse – teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelperes samarbeid med barn. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening*, 46(12), 1148-1154.
- UN Committee on the Rights of the Child. (2009). *General Comment No. 12: The Right of the Child to Be Heard*.
<https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>
- United Nations. (2006). *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
<https://social.desa.un.org/issues/disability/crpd/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities-crpd>
- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W. M., Bunders-Aelen, J. G. F., Science, C., & Athena, I. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and

- child protection services: a state-of-the-art review. *Child & Family Social Work*, 20(2), 129-138. <https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press.
- Vej Andersen, I., Quist Lauritzen, G., & Stokholm, G. (2010). *Ergoterapi og børn: udvikling, aktivitet og deltagelse*. Munksgaard.
- Wall, J. (2022). From childhood studies to childism: reconstructing the scholarly and social imaginations. *Children's geographies*, 20(3), 257-270. <https://doi.org/10.1080/14733285.2019.1668912>
- Warming, H. (2006). "How Can You Know? You're Not a Foster Child": Dilemmas and Possibilities of Giving Voice to Children in Foster Care. *Children, Youth and Environments*, 16(2), 28-50.
- Young, B., Moffett, J. K., Jackson, D., & McNulty, A. (2006). Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health & Social Care in the Community*, 14(2), 116-124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00599.x>
- Ytterhus, B. (2012). Everyday Segregation Amongst Disabled Children and Their Peers: A Qualitative Longitudinal Study in Norway. *Children & Society*, 26, 203-213. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00433.x>
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R., & Berg, B. (2015). Perspectives on Childhood and Disability. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging* (pp. 15-35). Palgrave Macmillan UK, London. <https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Ytterhus, B., & Tøssebro, J. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie : inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Gyldendal akademisk.
- Ytterhus, B., & Åmot, I. (2019). Barn med og uten funksjonsnedsettelse og deltagelse i forskergrupper – når og hvordan kan ulike kvalitative forskningsmetoder få alle barn til å delta i forskning? *Nordisk barnehageforskning*, 18(1). <https://doi.org/10.7577/nbf.3286>
- Øien, I., Fallang, B., & Østensjø, S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health & Development*, 36(4), 558-565. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2009.01038.x>

Appendix

Etisk godkendelse fra NSD

Informationsbrev til barn og forældre

Interviewguide til individuelle interviews i primær studie

Interviewguide til fokusgruppeinterview i primær studie

Afhandlingens artikler

Etisk godkendelse fra NSD



Christina Strandholdt Andersen
Afdeling for pedagogikk og sosialfag Høgskolen i Lillehammer
Postboks 952
2604 LILLEHAMMER

Vår dato: 01.09.2016

Vår ref: 49345 / 3 / ASF

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 02.08.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

49345 *Empowerment i børnehøjde*
Behandlingsansvarlig *Høgskolen i Lillehammer, ved institusjonens øverste leder*
Daglig ansvarlig *Christina Strandholdt Andersen*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2019, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Kjersti Haugstvedt

Amalie Statland Fantoft

Kontaktperson: Amalie Statland Fantoft tlf: 55 58 36 41

Vedlegg: Prosjektvurdering

Documentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSD's rutiner for elektronisk godkjenning.

Informationsbrev til barn og forældre

Invitation til deltagelse i projektet "Empowerment i børnehøjde".

Kære barn og forældre,

Jeg er tidligere børneergoterapeut og nu ph.d.-studerende, som forsker omkring børn med funktionsnedsættelse og deres perspektiv på børns ret til deltagelse og medbestemmelse i hverdagen. Jeg finder dette område af stor betydning, da der stort set ingen forskning er lavet omkring børn med funktionsnedsættelse og deres syn på børns rettigheder, på trods af at politik og lovgivning har stadigt større fokus på området. Formålet med projektet er derfor at give børn med funktionsnedsættelse muligheden for at deltage i et gruppeforløb, hvor vi i fællesskab vil drøfte perspektiver på deltagelse og medbestemmelse i hverdagen. Børnene vil ligeledes være med til at konkludere på projektet, og hvis ønskeligt, at være med til at formidle konklusionerne videre på den måde de måtte ønske det, f.eks. som en fagartikel eller en videopræsentation. Som deltager er der ikke noget, der er rigtigt eller forkert, det vigtigste er at høre barnets stemme og hvad barnet har på hjerte. Projektet foregår i samarbejde med Institut for Kommunikation og Handicap (IKH), hvor psykolog Ann Bygballe vil deltage, som har erfaring med lignende samtalegrupper. Der er derfor en fælles interesse i at skabe rum for, at børn med funktionsnedsættelse bliver hørt og at formidle dette vigtige budskab videre. Derudover har projektet i øvrigt ikke nogen sammenhæng med eller indflydelse på jeres barns eventuelle øvrige tilbud i IKH, og projektet er derfor uafhængigt, gratis og frivilligt.

Hvad får vi ud af at deltage?

Det skal først og fremmest give mening for jer at deltage. Formålet er, at I får følgende ud af det:

- Et fortroligt rum for jeres barn til at kunne udveksle erfaringer og synspunkter med andre børn, som har en funktionsnedsættelse
- En mulighed for jeres barn for at drøfte deltagelse og medbestemmelse med psykolog og forskningsleder og blive inddraget som medforsker
- Muligheden for at knytte nye venskaber

Hvad indebærer det at deltage?

Til projektet søges børn i alderen 7-12 år, som godt kunne tænke sig at deltage. Deltagelse vil bestå i et indledende interview med barnet sammen med mig, derefter deltagelse i et afgrænset gruppeforløb med ca. 6 børn i gruppen samt undertegnede og psykolog fra IKH, og endelig et gruppeinterview med gruppen af de deltagende børn efter endt forløb.

NB! Eventuelle transportudgifter dækkes.

Oversigt over forløb:

Interview: januar 2017. Varighed: omkring ½-1 time.

Sted: efter eget ønske (f.eks. på skole, hjemme, IKH).

Gruppeforløb: feb-maj 2017. Varighed: 1 gang om ugen à 1½ time i 8 uger (i februar og marts måned). Gruppeforløbet vil blive afsluttet med et gruppeinterview den sidste gang.

Gruppe 1: Mandage kl. 15.30-17

Gruppe 2: Onsdage kl. 15-16.30

For de børn, som måtte være interesserede i at indgå som medforskere, vil der desuden være et kort forløb på 1 gang om ugen à 1½ time i 4 uger (i maj måned).

Sted: IKH, P. P. Ørums Gade 20, 8000 Aarhus C.

Hvis I ønsker det, sender jeg jer gerne interviewguide samt et mere detaljeret skriftligt oplæg for gruppeforløbet, før I beslutter jer om endelig deltagelse eller ej.

Hvad sker der med informationer om mig, som deltager?

Projektet er meldt til og godkendt af Personvernombudet for forskning, Norsk senter for forskningsdata A/S, idet projektet er tilknyttet uddannelsesinstitutionen Via University College i Lillehammer i Norge. Interviews og gruppeforløb vil blive videooptaget, udelukkende til brug for analyse af undertegnede efterfølgende, og derefter destrueret.

Alle personfølsomme oplysninger vil blive opbevaret fortroligt samt anonymiseret i projektet samt publikationer. Efter projektet er færdiggjort, ultimo 2020, vil optagelser og personlige oplysninger blive destrueret.

Frivillighed

Deltagelse er frivillig og hvis I eller jeres barn undervejs ønsker at trække jer ud af projektet, kan I til enhver tid gøre dette uden nærmere begrundelse.

Hvis dette kunne være af interesse for jer og jeres barn, er I velkomne til at kontakte mig eller IKH for yderligere oplysninger eller eventuel aftale. I kan også tage et kig på følgende

videopræsentation, hvor jeg har forsøgt at beskrive projektet i en mere børnevenlig udgave:

<https://drive.google.com/file/d/0B8B--tB8eOioZk5lZTFNENwczg/view>

Vedlagte samtykkeerklæring må udfyldes og afleveres, hvis I og jeres barn ønsker at deltage i projektet. Erklæringen gives til eventuel kontaktperson på IKH, ved informationskranken på IKH, til psykolog Ann Bygballe eller I kan scanne den og sende den til mig på mail.

Tilmeldingsfrist: 1. december 2016.

Tak fordi I gav jer tid til at læse dette brev.

Venlig hilsen

Christina Strandholdt Andersen

Mail: christina.andersen@hil.no

Mobil: 93 95 94 64

Samtykkeerklæring:

Barn:

JA jeg har lyst til at deltage i projektet "Empowerment i børnehøjde".

Underskrift

Forældre:

JA Jeg bekræfter at have modtaget information om projektet "Empowerment i børnehøjde". Jeg giver i denne forbindelse tilladelse til, at mit barn deltager i projektet gennem interview og gruppeforløb.

Sted og dato..... Underskrift.....

Telefonnummer og/eller mail.....

Interviewguide til individuelle interviews

Indledning:

Vise underskrift

“Her er din underskrift, som siger, at du gerne vil være med i mit projekt, hvor jeg skal interviewe dig og du skal være med i et gruppeforløb sammen med andre børn. Vil du stadig godt det? Har du læst brevet/set videoen, som jeg har lavet? Du kan når som helst ombestemme dig”.

”Jeg skal huske at sige, at det du fortæller mig her, fortæller jeg ikke til andre end Ann, som er den anden voksne, som skal være med i gruppen”.

Information om interviewet:

”Jeg er forsker og det betyder, at jeg skriver om, hvordan børn, (som har en eller anden form for handicap), har det og hvad de tænker om deres eget liv, for det synes jeg, er vigtigt at vide noget. Og det er jeg så glad for, at du vil hjælpe mig med, så tak fordi du gerne vil være med til at snakke med mig og at du vil være med i et gruppeforløb sammen med andre børn.

Lige nu skal vi snakke lidt om, hvad du bestemmer eller ikke bestemmer, om hvordan ting skal være eller gøres derhjemme, på skolen og i din fritid, og hvem ellers der bestemmer. Der findes ikke nogen rigtige eller forkerte svar, så du kan bare sige lige det, du har tænkt på og lyst til. Det kan også godt være, at jeg spørger om noget, som du ikke helt ved, hvad du skal sige til. Så siger du bare, at det ved du ikke. Det kan også være, at du gerne vil have, at jeg skal forklare lidt mere, hvad jeg mener, og så beder du mig bare om det. Nogle gange kan der måske godt blive stille, enten fordi jeg skal tænke lidt eller du måske skal tænke lidt, men det gør ikke noget. Hvis du har nogen spørgsmål, har brug for en pause eller noget andet, siger du bare til. Vi skal snakke ca. ½ time. Er det ok?”

Indledende spørgsmål:

- 1) Fortælle kort om mig selv (sammenpunkter som barnet)
- 2) Kan du ikke fortælle lidt om dig selv? (navn, alder, familie, skole, venner, hvad kan du lide at lave, hvad laver du i fritiden m.m.)
- 3) Prøv at fortælle om din dag i går? Er det en typisk dag? Hvad laver du i weekenden?
- 4) Hvad er det bedste ved skolen? Hvad er det værste?
- 5) Hvad er du god til? Hvad ville andre sige at du er god til?
- 6) Hvad synes du er svært?
- 7) Hvornår var du sidst stolt af noget? Kan du fortælle mig om det?

- 8) Hvis jeg siger ansvar og pligter, hvad tænker du så? Har du nogen pligter hjemme/i skolen/andre steder?
- 9) Er der noget, du synes er uretfærdigt (i dit liv)?
- 10) Hvis jeg siger rettigheder, hvad tænker du så? Kan du komme med nogen eksempler?

Deltagelse i beslutninger/Indflydelse i hverdagen:

Hvordan forstår du det at være med til at bestemme? Eksempler?

Beslutningskema

Materialer: A3 ark, små kort, tusch, klistermærker i rød, gul og grøn

I dette gruppeforløb skal vi bl.a. snakke lidt om, hvad man bestemmer selv i sit eget liv. Hvis vi prøver at gå igennem din hverdag/din dag i går, som du fortalte om, kan du så prøve at vælge max. 10 situationer, som vi kan snakke om ift., hvem der bestemmer hvad?

Hvilke beslutninger bliver truffet, som handler om dig?

Hvem er med til at bestemme de her ting? (om dig, for dig, sammen med dig?)

Hvorfor tror du, at det er sådan?

Hvordan skulle det se ud, hvis du var med til at bestemme det, du havde lyst til?

Spørgsmål omkring deltagelse i projektet:

Hvordan kan du bedst lide at få ting at vide samt selv at fortælle? (Skriftligt, verbalt, gennem billeder, video, musik m.m.)

Hvilke forventninger har du til/hvad kunne du godt tænke dig, at vi snakker om i gruppen?

Hvad tænker du om at skulle komme 8 gange? Er det meget/ok?

Hvilken rolle har du typisk, når du er i en gruppe? (stille, den sjove, den der får idéer osv)

Hvem har bestemt, at du skulle være med her?

Hvordan kan det være, at du sagde ja til at være med?

Kender du nogen børn, som har et handicap? Hvordan mødte du dem? (facebook, blog, nærmiljø, handicaporganisation osv.)

Afslutning:

Er der noget, du gerne vil spørge mig om?

Opsummering – kontakt mig hvis spørgsmål eller andet.

Interviewguide til fokusgruppeinterview

Forskningsspørgsmål:

- Hvad synes I om besøget af Christoffer? Hvad tænker I om det, han sagde med at være ekspert på sit eget handicap? Kunne I finde på at sige fra overfor læge på sygehuset? Hvorfor/hvorfor ikke?
- Hvordan tror I, at man kan få børn til at bestemme mere i sin egen hverdag?
- Hvad synes I om det beslutningsskema, som jeg brugte i interviews?
- Drøfte ”mini-statistik” fra beslutningsskema (hvorfor tror I, at I får grøn i kun 1/3 af beslutningerne? Hvad kan være med til at fremme/forhindre, at I får en grøn? Ønsker I at bestemme mere? Hvorfor/hvorfor ikke?) I bestemte mest derhjemme, I bestemte mindst ift. jeres træning/behandling – hvorfor tror I, at det er sådan?
- Nu har I hørt en del om rettigheder, som jeg er optaget af. Hvad tænker I om dette nu? Er det vigtigt? Kan man bruge det til noget?
- Hvad synes I om filmen med rettigheder og Marie?
- Synes I denne gruppe mest har været en børneforskergruppe eller en børnegruppe/børneklub?
- Hvordan synes I, at I har været børneforskere?
- Hvad synes I om at forske? At vælge et emne, tage billeder m.m. og lave film? Ville I gerne have haft mere/mindre omkring forskning?
- Hvad er du god til/hvad er din rolle i gruppen? (efter endt forløb)

Evaluering af gruppeforløb:

- Hvad kunne du bedst lide ved gruppeforløbet/hvad kunne du mindst lide i gruppeforløbet? (f.eks. aktiviteter, de andre børn, noget ift. gruppeledere m.m., varighed, pauser, sted for forløbet)
- Hvad synes I om længden på gruppegangene? (1 ½ time) Skulle det have været kortere/længere? Hvorfor?
- Hvad synes I om, at det var over 8 gange? For meget/for lidt?
- Hvad synes I om, at vi holdt en pause?
- Hvad synes I om at lave kompas?
- Har der været nok af hyggelige lege/aktiviteter? Hvad kunne vi evt. lave mere af?
- Har I nogen forslag til, hvordan vi kan finde nogle børn til de næste grupper?
- Hvad synes I om brevkasse og at være ekspertpanel?

- Vi har snakket en del om det at have et handicap – hvordan har det været? (for meget/for lidt jf. Christoffer som ikke ønskede at snakke om det). Blev I tvunget herhen ligesom Christoffer og Marie gjorde?
- Hvis I skulle give os et godt råd til de næste grupper, hvad kunne det så være?

Til sidst:

- Spørgsmål til Ann og mig? Gode råd til os?




Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12


Christina Strandholdt Andersen & Anne-Stine Dolva



To cite this article: Christina Strandholdt Andersen & Anne-Stine Dolva (2015) Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12, *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 35:3, 218-230, DOI: [10.3109/01942638.2014.918075](https://doi.org/10.3109/01942638.2014.918075)



To link to this article: <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2014.918075>

 Published online: 27 May 2014.

 [Submit your article to this journal](#) 

 Article views: 140

 [View related articles](#) 

 [View Crossmark data](#) 

Full Terms & Conditions of access and use can be found at
<http://www.tandfonline.com/action/journalInformation?journalCode=ptp20>

ORIGINAL RESEARCH

Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12

Christina Strandholdt Andersen & Anne-Stine Dolva

Faculty of Education and Social Work, Lillehammer University College,
Lillehammer, Norway

ABSTRACT. *Aims:* According to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12, children have a right to express their views. However, knowledge on how children with a disability perceive this right and the extent to which they would like to access this right is unclear. The aim of this study was to describe and capture the meaning of children's perspective on their right to participate in decision-making together with the children's lived experiences in pediatric rehabilitation. *Methods:* A phenomenological hermeneutical research design was applied for gathering the thoughts and lived experiences of seven children with different disabilities through individual interviews and observations. *Results:* The children expressed satisfaction with participation being limited to less important decisions. This may be understood as lack of experience with participation in decision-making or an inherent wish of becoming like peers and therefore viewing therapists as experts of a normalization process. *Conclusions:* Health care professionals should consider informing the child of the possibility of decision-making and for negotiating power-sharing and responsibility concerning decisions in pediatric rehabilitation.

KEYWORDS. Decision-making, disability, participation, rehabilitation, the child's perspective

INTRODUCTION

There is a growing global trend acknowledging children's right to participate in decisions and actions that have impact on their lives (United Nations, 1993; Ulvik, 2009). However, how do children themselves perceive this right? Limited research has investigated this question, especially concerning children with a disability (Cavet & Sloper, 2004). The UN Convention of the Rights of the Child (UNCRC) has been signed by most of the countries in the world and goes before each country's own laws. Article 12 states: "*States Parties shall assure to the child*

Address correspondence to: Christina Strandholdt Andersen, Faculty of Education and Social Work, Lillehammer University College, Lillehammer, Norway (E-mail: Christina.andersen@hil.no).

(Received 30 August 2013; accepted 11 April 2014)

who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child" (United Nations, 1993). Consequently, children's right to participate in decision-making in different practices and settings is also relevant to health care professionals in pediatric rehabilitation. Rehabilitation is defined as a goal-directed, time-limited intervention which takes place in co-operation with the person. Rehabilitation concerns obtaining an independent and meaningful life (United Nations, 1993). The term disability is described in line with the UN Convention on the rights of persons with disability (United Nations, 1993) as a gap between the demands of the society and individuals abilities. Thus, pointing to the interactive process between individual and environmental aspects.

One way of defining children's participation in decision-making is by using the five levels of Shier (2001): (1) children are listened to, (2) children are supported to express views, (3) children's views are taken into account, (4) children are involved in decision-making, and (5) children share power and responsibility in decision-making. Thus, it is not a question of whether or not children participate but to what extent and how. However, Shier points out that it is not until level 3, where the children are not only listened to but their viewpoints are also taken into account, that article 12 in the UNCRC is fulfilled.

Within empowerment theory, a precondition for participation in decision-making is to create awareness of own situation and to be able to act upon it (Freire, 1970). The concept of empowerment in health care is described by Rodwell (1996) as a respectful partnership process in which self-awareness and a positive self-esteem are embedded. Research that has been made among children with a disability focusing on self-image and awareness of disability has found low self-esteem because of a feeling of being different from their peers, and a wish for feeling included, appreciated, and competent as a sense of well-being (Foley et al., 2012; Ytterhus, 2012). In acknowledging children's views and perspectives, the first step is to invite children to a participatory encounter and thereby contributing to the children's sense of self-confidence, self-respect, and self-esteem (Graham & Fitzgerald, 2010).

Most studies concerning participation in pediatric rehabilitation have been focusing on the perspectives of parents (Dempsey & Keen, 2008; Nachshen, 2004; Söderbäck et al., 2011; Wüst et al., 2008; Øien et al., 2010). Research directed toward the children themselves is limited and needs to be explored (Cavet & Sloper, 2004). Thus, the rights embodied in UNCRC article 12 have yet to be fulfilled. In the few studies within health care, children are found to claim their right to be heard and involved in decisions about their own care (Coyne & Gallagher, 2011; Garth & Aroni, 2003). Children with a disability value participation in decision-making (Cavet & Sloper, 2004; Mårtenson & Fågerskiöld, 2007) and want to be informed during consultations (Garth & Aroni, 2003; Stafford et al., 2003). Finally, studies show that children can express their views if they are supported and asked in an appropriate way (Cavet & Sloper, 2004).

In a study with 200 children with a disability aged 3 to 18 in Scotland, many of the children expressed a feeling of not being listened to even if they were asked (Stafford et al., 2003). Thus, children's decision-making is found to be dependent on others, such as their parents and health care professionals, with regard to

opportunities and competence (Mårtensson & Fågerskiöld, 2007). A study concerning the decision-making of children with cerebral palsy (CP), parents and practitioners in community-based physiotherapy services showed that the children's decisions were limited to negotiations about timing or reduction of exercises because of discomfort or tiredness (Young et al., 2006). Meanwhile, Coyne and Gallagher (2011) described how hospitalized children and youngsters were comfortable with taking part in "small" decisions, and leaving the serious ones to parents and professionals which is also the conclusion by Stafford et al. (2003).

To our knowledge, no studies have investigated children's perspectives and lived experiences of decision-making in pediatric rehabilitation services from an explorative perspective, combined with an attempt to understand these in the light of the children's perception of self-image. Thus, the aim of this study was to describe and try to capture the meaning of the children's perspective on their right to participate in decision-making together with the children's lived experiences in pediatric rehabilitation. The authors tried to remain open to the extent of the children's wish for participation in decision-making and how. This article therefore explores children's own perspectives on children's rights as it is expressed in article 12 in the UNCRF, specifically within pediatric rehabilitation.

Scientific Approach and Study Design

This study applied a phenomenological hermeneutic research design, with epistemology inspired by philosophers such as Van Manen (1990) and a method of interpretation formulated by Lindseth and Nordberg (2004). Their method is based on the theory of interpretation by Ricoeur (1976), and was found useful in interpreting the children's lived experiences for gaining new understandings of phenomena of the world. Thus, data in the present study were collected through exploratory observations and semistructured interviews, individually carried out with children with a disability.

In the process of trying to capture the meaning of the children's lived experiences, awareness of the preunderstanding of both child and researchers is necessary. Preunderstandings are influencing the interviews where the lived experiences are narrated. The researchers had experience interviewing children with a disability. However, as suggested by Bogdan and Biklen (2007), researchers would do well to reflect on the effects of their own role. The researchers thus aimed at being open-minded to the experiences of the children and to the idea that they might have different insights and competencies. They also took into consideration that the child might have specific lived experiences with participation in decision-making which influence his or her understanding of participation.

Merleau-Ponty's philosophy on Phenomenology of Perception (2002) was applied to understand the children's understanding of their body and its involvement with the world within the perspective of a *being-in-the-world*. The meaning of the children's lived experiences can be understood from the interaction between the phenomenon and body. Both phenomenon and body have meanings which are exchanged in a constant dialogue between the two. Experiencing disability can imply a certain meaning to the children's perception of self and hence to their lived experiences in their life-world. The disability of the child can also be perceived in a

certain way by the surroundings, which again can have an impact on the involvement with the child and the child's perception of self.

Participants and Study Context

Children were recruited from a pediatric rehabilitation center in Denmark. Inclusion criteria were in line with the UNCRC article 12 (United Nations, 1993), namely that the child should be able to reflect upon his or her participation in decision-making and express own view without support. Thus, age and function were not crucial for participating in the study. Furthermore, the children should be in a weekly intervention process at the time set for data collection. The therapists in the pediatric rehabilitation center invited the first five children, who met the inclusion criteria and who had the opportunity to participate within the time set. After informed consent was received, observations and interviews were scheduled with therapists and families. One child at a time was observed and interviewed. The ongoing analysis implied that additional participants were needed, and another two children were included. Thus, with seven children saturation in data was found to be reached. The children were between 7 and 14 years old, had different levels of functioning, and different educational programs: Sarah, Heidi, Mads, and Lea had primarily a physical disability and went to regular school. Jens, Maria, and Jan had an intellectual disability and attended special class (within regular school). Since reflection was a criterion prior to age, the age difference between the children was found to be less important.

Observations and Interviews

Data were collected through observations and interviews by the first author. Prior to data collection, a pilot study was conducted (Kvale & Brinkmann, 2009), on which an interview guide was adjusted before implementation. The pilot study consisted of observation and interview with a 12-year-old boy with a physical disability. A review, conducted by both researchers, revealed a need for further clarification and simplification of key concepts, such as participation in decision-making. The interview guide was based on openness to what the results would be, i.e. there was no hypothesis beforehand or agenda for the extent and form of children's participation in decision-making. The interview guide had a few preliminary questions to create a comfortable encounter, such as "Do you know why we are here and what we are going to talk about?", "Are you ok with that?" and "Tell me a little bit about yourself." Then questions concerning the child's *lived experiences* of the purpose of their intervention and their satisfaction with this were asked. Afterwards, the child was asked about his or her *lived experiences* of participating in decision-making regarding goal-setting and the content of their intervention, such as "Do you sometimes make decisions about matters concerning your intervention? Would you like to?" Finally questions were asked about the child's own interpretation of participation in decision-making. Furthermore, the interviewer tried to pursue the associations made by the child to ensure that the child's voice was heard and giving the child a feeling of being able to narrate freely (Lindseth & Norberg, 2004).

Data collection was initiated with an arranged personal meeting with each child aiming at establishing contact, trust, and clarifying the intention of taking part (Bogdan & Biklen, 2007). For this purpose, the therapists and researcher arranged

the meeting to coincide with an individual intervention session. Thus, the therapists were aware of the presence of the interviewer. However, both therapists and children seemed unaffected by the presence of the researcher as they were used to the presence of parents or other professionals during intervention. Information from this first meeting and the observation provided the researcher with knowledge that was used during the interview to form more concrete and relevant questions about the child's lived experiences and was also used during the interpretation process of the results. The child had been informed in advance that the researcher would observe the intervention and afterwards to interview the child. This prepared the child for the theme of the research and some of the children had also thought about their participation prior to the interview situation. The researcher's understanding of the observation was only used when in consensus with the lived experiences of the child, i.e. if the researcher experienced the intervention different from the child, for instance how much the child decided, the child's experience took precedence.

Interviews took place at the time and place that suited each child best, e.g. at school, at home or at the rehabilitation center. An adult, known to the child, was near the location of the interview so that the child at any time during the interview could contact the person if wanted, to give a sense of security. The children were interviewed once, and all data were collected by the same researcher. Each interview was recorded with video in order to register both verbal and nonverbal communication (Kvale & Brinkmann, 2009). Based on data from seven children, a satisfactory saturation was reached in the way that a pattern was identified.

Data Analysis

Analysis followed the structured phenomenological hermeneutic method by Lindseth and Nordberg (2004). First, all interviews were transcribed verbatim with notes on nonverbal communication e.g. "shrugging her shoulders" or "rolling her eyes." This allowed for an extended understanding of the meaning of the child's verbal communication. Based on a method of content analysis (Kvale & Brinkmann, 2009), the analyze process was initiated with carefully, repetitive reading to gain an overall impression of the meaning of each child's "voice," one interview at the time. This is also what Lindseth and Nordberg call *naïve reading* (2004). *Structural analysis* was implemented by dividing the text into meaning units, which then were categorized into subthemes. The constant comparison method with the naïve understanding and research questions was used to adjust the categories ending up with three main themes (Lindseth & Norberg, 2004; Van Manen, 1990). Finally, both researchers reanalyzed the categories and themes with the aim of reaching an in-depth understanding of how the children experienced participation in decision-making. The process of interpretation involved a gradual joining together of single perceptions into larger wholes of understanding the data. All summarized interpretations were continuously tested against all relevant data. The systematic interpretation followed the principles of Lindseth and Nordberg (2004). Enhanced credibility was achieved by being two researchers doing a cross analysis of contents to draw themes from the transcription of the individual interviews with the children (Kvale & Brinkmann, 2009). Also, to strengthen the credibility the two researchers made

separate final interpretations and discussed until consensus was reached (Patton, 2002).

Ethical Considerations

The study was approved by The Norwegian Social Science Data Service. Informed consent was collected from the participants' parents after having received a letter with information about the study and being encouraged to discuss with their child whether to participate. Interviews were initiated with asking the children if they were informed about the purpose of the encounter. If they hadn't been informed or did not remember, this was repeated by the researcher. The names of the participating children are fictive.

RESULTS

Three main themes were identified to express the children's participation in decision-making within pediatric rehabilitation. The first theme describes the children's concrete lived experiences with participation in decision-making. The latter two themes were identified in order to understand the meaning of the children's lived experiences. The second theme describes the children's perception of body and self in comparison to peers which was identified to be influencing the relation between children and therapists in terms of viewing the therapists as experts of a normalization process. This relation between children and therapists again was identified to have an impact on to what extent the child experienced participation in decision-making. Therefore, the third theme expresses the children's lived experiences of the power relationship with the therapists. Finally, in order to understand the overall results, a summary of interpretations is presented.

Lived Experiences of Decision-Making

The children's lived experiences of what participation in decision-making was like were concrete and often implied just smaller changes in the intervention like: telling if something hurt or asking to take a break during intervention, choosing an activity if they had time left or deciding parts of an activity such as how to jump on a trampoline. Having a say when something hurt was perceived as naturally:

"Of course I say if something hurts or something like that, so it can be changed"
(Sarah).

Meanwhile, the children experienced that parents and therapists were the ones to take greater and final decisions. However, one child had suggested a change in her intervention; changing from one course to another. She had also suggested exchanging her special working chair at school with a regular office chair more like the class mates' chairs. However, she experienced that all of her suggestions were considered and decided by the parents and therapist without her participation. This created an uncertainty about the outcome, which she expressed that she had accepted.

H: "...I feel..that I'm different. I sit on a special chair, it's a bit (makes big eyes)... I'd like to be a bit like all the others ..."

I: "Okay. So you would like to have another chair..in the class room, basically?"

H: "Yes..but I don't know if it's possible (rolling her eyes)" (Heidi).

This example of participation in a major decision was on the child's own initiative. However, the overall picture was a lack of experience in being asked and adjusting to the adults' decisions. This first theme was identified as being a shared lived experience of all of the children. The next two themes, however, showed how the understanding of the meaning of the lived experiences, could divide the children into two groups; one group consisting of the children with a physical disability in regular school and one consisting of the children with an intellectual disability in special class.

Perception of Body and Self in Comparison to Peers

The four children with physical disabilities, attending regular school, commonly expressed a clear desire to be like their nondisabled peers. As Mads said:

"I've always wanted to feel just like everybody else, like normal".

They all explained how they were in need of intervention because it could help them in gaining functions to be able to participate in daily activities with peers such as to be able to run fast, ride a bicycle, participate in gymnastics at school or to play dog when playing house with other children. These functions were contributions toward normal functioning and the feeling of being able bodied. Intervention therefore became their way or opportunity to achieve their expressed normality. Without intervention, they would remain disabled or even get worse, as illustrated by this statement from Sarah who uses a wheelchair: "...if I didn't go to the physiotherapist I'd probably have legs shaped like a chair, right?".

The three children with an intellectual disability who attended special class did not share the same experience. They neither expressed feeling different from other children, nor did they view the intervention as having a specific purpose. Like one of the participants reasoned when talking about the purpose of the intervention:

"..because..I think..er..because then I'm going to something" (Jan).

Hence, they did not seem to understand the purpose of their intervention or why the adults surrounding them were striving to help them to gain more functions and thereby enhanced independence like their peers. As Maria expressed during the interview:

I: "What would you like to do with Merete (occupational therapist) if you could decide?"

M: "Then Merete should ride on Bruno (a horse). And bake a cake for me".

This citation exemplifies how the children with an intellectual disability were more occupied with and motivated by things they liked or thought was fun here and now. Thus, the contrast in perception of body and self between the children with and without intellectual disability seemed to influence their motivation for intervention. The children attending regular school with a physical disability experienced being different from the group of peers and worried about their disability, whereas those

with an intellectual disability, who attended a special class with other children with special needs did not have a wish for becoming normal or did not even feel disabled.

The Power Relationship between Child and Therapist

All children but one experienced that the therapist was the one who decided what was important for the child to learn and how. The one child felt that he and his therapist had an equal say regarding his intervention.

In this matter, the children with a physical disability attending regular school expressed their gratitude and thankfulness toward the therapists for their effort in trying to develop their functions. The professional decided the overall content and aim of the intervention which the child adapted to or as Sarah put it: "*She has a plan of course.. but I think it's quite fun*".

At the same time some reflected on having a lack of ideas of what they could decide, like for example ideas about what the content of the intervention could be. They had never had the experience of being asked to participate and therefore didn't know how it could be any different. As one of the children expressed:

S: "*You know, I don't think that I would like to (decide), because I don't know what I should think of. . . I haven't thought of what we could do, so I think it is fine (as it is now)*".

I: "*But it could also be, for example: what should we do first? Or how many times should we do it? Or something like that?*"

S: "*It's just that I think it's sort of a routine, isn't it? It works quite well and then that's what you do*" (Sarah).

As Sarah phrases it, she had become accustomed to the physiotherapist deciding all matters concerning the intervention and not being asked. This was a view point that was supported by another child with a physical disability attending regular school. Two children, both with an intellectual disability, had in fact been asked by the adults regarding goals for the intervention. However, they didn't know if they had been listened to and therefore still didn't see any purpose of the intervention or felt motivated.

I: "*What would you like to practice?*"

M: "*To pull htm (her horse) er... from the fold into the stable...*"

I: "*Okay. So... do you think that you're going to practice that?*"

M: (*shrugs*) (Maria).

The example shows that Maria in fact wanted to train in a different way from what was agreed by the parents and therapist. However, she didn't know if she had been listened to by the adults.

Only a couple of the children expressed having goals for the intervention which is considered part of the definition of rehabilitation. However, the children were content with not having formulated goals. At the same time, when asked, the children themselves had made some concrete goals in everyday life which they hoped to obtain through intervention. Examples of goals were, as mentioned earlier, to be able to run fast, ride a bicycle, or participate in gymnastics at school. When Lea was

asked why she didn't put forward her wishes, she replied: "*because...they're (the adults) not the ones that can change me.*" This perception of body and awareness of the gap between the child and surroundings may explain why the children didn't share goals with the professionals.

Overall, the children thus were satisfied with or accepted the adults deciding matters regarding the intervention from the view that they were either thankful or accepted the adults' decisions or didn't know what else they could do. Meanwhile, they made goals for themselves, which were not shared with the professionals or in other ways expressively connected to intervention. However, if they were asked by the adults to express their views about goals for themselves, they didn't know if they were listened to.

Meaning and Mottvatton—Summartzing Interpretation

One interpretation of the results of this study may indicate that the children mostly accepted or were satisfied with limited participation in decision-making within rehabilitation. An explanation could be that the children were rather inexperienced with having a say regarding the intervention. That was the case when the children referred to the professionals' plan and could not think of what could have been changed. One child took an initiative to make suggestions regarding intervention and helping devices at school but accepted not having the final say in the matter.

The results may also be understood in light of the children's self-awareness or awareness of disability. The phenomenon of awareness of disability was found in the children with a physical disability attending regular school. For those children, the intervention was meaningful and their motivation represented a hope of achievement toward "becoming normal." In this sense, the professionals were acknowledged as having the best competence, thus being most competent in decision-making. This interpretation was supported by the expression of Sarah, who was grateful for therapy; otherwise her legs would be like a "chair."

A self-image of wishing to be like peers was not found in perspectives and lived experiences of the children with an intellectual disability who attended special class. To them, intervention was neither meaningful nor motivating. Rather, as expressed by Jan who just went "to something," they accepted the intervention without seeing its purpose.

To summarize, the children's self-image seemed influenced by their comparison to peers, which again affected their motivation and satisfaction with distribution of power and responsibility between child and adult in the intervention. Furthermore, the children's type of disability may influence this matter regarding awareness of disability and interaction with adults to reach a common understanding. The children's overall satisfaction with limited participation in decision-making appeared to be connected to a sense of gratitude or lack of other experiences which again led to an understanding of participation as only having a say in smaller decisions. One example showed that when participating in major decisions, the initiative came from the child itself.

DISCUSSION

How can we understand children's *lived experiences* of awareness of disability and their motivation for participating in decision-making? The aim of this study was to

describe and try to capture the meaning of the children's perspective on their right to participate in decision-making together with the children's lived experiences in pediatric rehabilitation.

The main finding of this study was that the children's motivation and perception of body and self-influenced their lived experiences of participation in decision-making. The self-image of children with a disability has been described as them having low self-esteem because of a feeling of being different from peers, including a wish for feeling included (Foley et al., 2012; Ytterhus, 2012). This was also the case for the children with a physical disability attending regular school. These children expressed gratefulness for having a therapist who was knowledgeable about how to obtain functions and become "normal" and more like one's peers. The children with intellectual disability attending special class, on the other hand, did neither view themselves different from their peers, nor did they reflect on the purpose or meaning of the intervention. This pattern, on how children understand their body and its involvement with the world may be understood with the phenomenological approach of Merleau-Ponty (2002). The children in regular school with a physical disability seemed to understand themselves in the world differently from the children with intellectual disability in special class. This understanding is supported by the definition of disability as a gap between the demands of the society and individuals abilities (United Nations, 1993) which underlines that the interaction between the person and surroundings can have an impact on both sides' in the understanding of disability.

The children in this study were found to have limited experiences with participation in decision-making. When applying Shier's (2001) 5 levels of participation, article 12 in the UNCRC (United Nations, 1993) is not fulfilled in most cases. The children did not have much say in the decision-making processes, but they were confident about taking part in smaller decisions like saying if it hurt or when needing a break. This is in line with what Coyne and Gallagher (2011) found in a study of hospitalized children who generally wanted to be involved in "small" decisions and leaving the professionals to talk to their parents about "serious" decisions. On the other hand, other studies (Cavet & Sloper, 2004) have described children with disabilities wanting to participate more in decision-making, which was not expressed by the children in this study. However, this study differ from others by having an exploratory approach to children's participation in decision-making and being open to different factors influencing the theme which may have influenced the results compared to others.

Mårtenson and Fägerskiöld (2007) concluded in their study, that children's decision-making was dependent on health care professionals and parents. This finding is in agreement with this study. Only Heidi had expressed her views concerning major decisions, on her own initiative. She may have created, what Freire (1970) has described as, awareness of her own situation or experienced a "participation culture" as described by Shier (2001). The other children seemed to have no lived experiences with participation and therefore had difficulty imagining that it could be any different. This "silent culture" as Freire (1970) calls it, stands in contrast to the increasingly emphasis on independency and critical reflection in Western society (Ulvik, 2009), in which the children in this study are a part of.

The children's satisfaction or accept of the adults being the primary decision-maker can also be interpreted in the way that the children did not wish the responsibility that comes with decision-making and therefore were satisfied with the adults being the primary decision makers. However, none of the children expressed this latter perspective explicitly through the interviews and therefore was not further explored in this article.

Limitations

This study consists of a small number of participants and is primarily exploratory. Furthermore, three of the participants had an intellectual disability, which may have influenced their understanding of the questions and their ability to fully express their own experiences. In this matter, the use of photos or drawings might have enhanced their opportunities. Also, the participants were children which can lead to an imbalance in the exchanging of views in the adult-child relationship during the interviews and thereby affect the children's answers. Finally, it is a possibility that therapists and children modified their behavior during observation because of the presence of the interviewer and therefore did not represent the intervention in general.

Conclusion and Implications for Practice

The topic of children's perspectives on decision-making has received little attention, especially concerning children with disabilities (Cavet & Sloper, 2004). Therefore, there is a need for further research concerning this matter within pediatric rehabilitation, and in other life settings such as at school and at home. The results of this study indicate that children need to be informed by health care professionals of the possibility for partaking in decision-making regarding intervention within pediatric rehabilitation. To fulfill the intention of UNCRC article 12, the children also need to be invited into a dialogue about to what extent they wish to participate, in what way and when. Such concrete experiences can create an awareness of own situation and make the child more competent in decision-making. Without children's informed consent regarding participation in decision-making within pediatric rehabilitation intervention, ethical issues will arise. Being asked to express one's views, for instance in goal-setting, also implies a greater responsibility for the child, which maybe not all children would like or feel ready for. Therefore, deciding that the adults should make the major decisions is also participation in decision-making, as pointed out by Sinclair (2004) and Mårtensson and Fågerskjöld (2007). More specifically, the therapist could consider a first meeting with the child before intervention to exchange mutual expectations toward each other and the intervention. This, however, also obligates the therapist to commit to the agreement made on this first meeting, i.e. if the child wishes to participate in for instance goal-setting and the content of the intervention, this must be followed through. Otherwise, as seen in this study and as Shier (2001) states, the children do not know if they have been listened to or if their viewpoints will be taken into account, which again means that article 12 in the UNCRC is not fulfilled. Hence, this article can be useful to reflect upon when working with children's perspective in matters concerning participation

in decision-making and how to address this matter in a respectful and acknowledging dialogue with the child.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors gratefully acknowledge the participation of the children in this study as well as the co-operation with therapists and parents.

Declaration of interest: The authors report no conflicts of interest. The authors alone are responsible for the content and writing of this article.

ABOUT THE AUTHORS

Christina Strandholdt Andersen, MSc, lecturer at the Faculty of Education and Social work at Lillehammer University College in Norway. **Anne-Stine Dolva**, PhD, is an associate professor at the Faculty of Education and Social work at Lillehammer University College in Norway.

REFERENCES

- Bogdan R, Biklen SK. (2007). *Qualitative research for education: An introduction to theory and methods*. Boston, Mass: Pearson A & B.
- Cavet J, Sloper P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society* 18:278–290.
- Convention on the Rights of Persons with Disabilities. (2006). United Nations resolution 61/106 of 13. December 2006. United Nations Retrieved May 14, 2014, from <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=14&pid=150>
- Convention on the Rights of the Child. (1989). United Nations resolution 44/25 of 20 November 1989 United Nations Retrieved May 14, 2014, from <http://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- Coyne I, Gallagher P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20:2334–2343.
- Dempsey I, Keen D. (2008). A review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education* 28:42–52.
- Foley KR, Blackmore AM, Girdler S, O'Donnell M, Glauert R, Llewellyn G, et al. (2012). To feel belonged: The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. *Child Indicators Research* 5:375–391.
- Freire P. (1970) *Pedagogy of the oppressed*. New York: Seabury Press.
- 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 & Society* 18:561–576.
- Graham A, Fitzgerald R. (2010). Progressing children's participation: Exploring the potential of a dialogical turn. *Childhood* 17:343–359.
- Kvale S, Brinkmann S. (2009). *Interviews: Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles, California: Sage.
- Lindseth A, Norberg A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18:145–153.
- Mårtensson EK, Fågerskiöld AM. (2007). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing* 17:3131–3141.
- Merleau-Ponty M. (2002). *Phenomenology of perception*. London: Routledge.
- Nachshen JS. (2004) Empowerment and families: Building bridges between parents and professionals, theory and research. *Journal on Developmental Disabilities* 11:67–75.

- Øien I, Fallang B, Østensjø S. (2010). Goal-setting in paediatric rehabilitation: Perceptions of parents and professional. *Child: Care, Health & Development* 36:558–565.
- Patton MQ. (2002) *Qualitative research & evaluation methods*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Ricoeur P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning*. Fort Worth: Texas University Press.
- Rodwell CM. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 23:305–313.
- Shier H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society* 15:107–117.
- Sinclair R. (2004). Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Children & Society* 18:106–118.
- Söderbäck M, Coyne I, Harder M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care* 15:99–106.
- Stafford A, Laybourn A, Hill M. (2003). 'Having a say': Children and young people talk about consultation. *Children & Society* 17:361–373.
- Ulvik OS. (2009). Barns rett til deltakelse – teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelperes samarbeid med barn. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 46:1148–1154.
- United Nations. Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities. (1993). United Nations resolution 48/96 of 20 December 1993. Retrieved May 14, 2014, from <http://www.un.org/documents/ga/res/48/a48r096.htm>
- Van Manen M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Albany NY: State University of New York Press.
- Wust M, Thorsager L, Bengtsson S. (2008). *Indsatsen over for børn med handicap og træningsbehov*. København: SFI.
- Young B, Moffett JK, Jackson D, McNulty A. (2006). Decision-making in community-based physiotherapy: A qualitative study of children, parents and practitioners. *Health and Social Care in the Community* 14:116–124.
- Ytterhus B. (2012) Everyday segregation amongst disabled children and their peers: A qualitative longitudinal study in Norway. *Children & Society* 26:203–213.

”Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil” – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv

Christina Strandholdt Andersen, Ole Petter Askheim og Anne-Stine Dolva

Sammendrag

Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv er et stort set udforsket område. Studiet har en fænomenologisk-hermeneutisk tilgang med deltagende metoder over tid. Sammen med tre børn i alderen 9-12 år udforskes deres oplevelse af deltagelse og indflydelse i deres hverdagsliv baseret på FN's Børnekonvention artikel 12. Børnenes refleksioner knyttes til den tyske filosof Axel Honneths anerkendelsesteori. Børnene mener, at det er vigtigt at kunne sige sin mening og have indflydelse på eget liv og at de største forudsætninger er oplevelsen af tryghed og tro på sig selv. Samtidig forholder de sig bevidst til mulige forhold, som kan begrænse deltagelse og indflydelse, såsom deres funktionshæmning samt omgivelserne. Til slut drøftes, hvordan spændingsfeltet i den relationelle forståelse af funktionshæmning kan indvirke på børnenes oplevelse af anerkendelse samt indfrielse af deres ret til at sige sin mening.

”It is good to be able to say what you want and what you don't want” – Children with disabilities and their reflections on participation and influence in their everyday lives

Abstract

When it comes to children with disabilities and their reflections on participation and influence in their everyday lives, there is very little research. The study has a phenomenological-hermeneutic approach and participatory methods over time. Together with three children aged 9-12 the study explores their experiences of participation and influence in their everyday lives based on article 12 in the UN Convention on the Rights of the Child. The children's reflections are connected to the recognition theory of Axel Honneth. The children believe that it is important to be able to express their own opinion and to have influence and that the main preconditions are a sense of feeling secure and believing in oneself. At the same time, they are well aware of possible factors, which can affect their participation and influence, such as their own disability or the surroundings, to which they relate. The study finally discusses how the relational approach to disability may relate to the children's experience of recognition and ensuring their right to have a say.

Indledning

FN's Børnekonvention artikel 12, er udgangspunktet for dette studie, og udtrykker følgende:

Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed (Retsinformation.dk)

Der er generelt enighed om inden for nuværende forskning, at børn med funktionshæmning ikke bliver inddraget nok i beslutninger omkring eget liv (Coyne og Gallagher 2011; Stafford m.fl. 2003; Young m.fl. 2006; Coyne 2008; Franklin og Sloper 2009; Ytterhus m.fl. 2015). Omgivelserne kan på forskellig vis have betydning for deres oplevelse af indflydelse. Børn med funktionshæmning har risiko for overbeskyttelse fra de voksnes side, hvilket kan betyde unødvendig hjælp og afhængighed (Grue 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006; Smith og Traustadóttir 2015). Når dette bliver en integreret del af hverdagen, kan børnene selv lade de voksne bestemme unødigt meget. Resultatet kan ende med en tillært hjælpeløshed og passivitet fremfor initiativ og autonomi (Tetzchner m.fl. 2008). Børn med funktionshæmning oplever endvidere at blive mobbet oftere, har færre sociale relationer og er oftere kede af det end børn uden funktionshæmning, noget som alt sammen kan bidrage til nedsat trivsel og selvværd (Bengtsson m.fl. 2011; Koller m.fl. 2018). Dette bekræftes af Ytterhus (2012) og Foley m.fl. (2012), som konkluderer, at børn med funktionshæmning generelt har nedsat selvværd, bl.a. grundet oplevelse af manglende inkludering og værdsættelse samt tro på egne evner. Forholdet mellem individet, her barnet, og omgivelserne, kan dermed ses som en vekselvirkende relation, der har indvirkning på barnets oplevelse af sig selv samt deltagelse og indflydelse i hverdagen (Foley 2012). En sådan

relational forståelse af funktionshæmning (Ytterhus m.fl. 2015; Grue 2011) er anvendt i denne artikel. Børnene selv bruger begrebet handicap, hvilket også fremgår af citaterne i artiklen. Handicap anvendes i øvrigt oftest i Danmark fremfor funktionshæmning eller funktionsnedsættelse.

I et studie fra 2015 blev syv børn med funktionshæmning i alderen 7–14 år interviewet individuelt omkring deres oplevelse af deltagelse i beslutningsprocesser i forhold til deres eget rehabiliteringsforløb (Andersen og Dolva 2015). Til forskel fra andre studier, hvor børn med funktionshæmning ikke inddrages nok i beslutninger, var de deltagende børn i dette studie alle enten tilfredse med eller accepterede, at deres indflydelse var begrænset til mindre beslutninger. Dette kunne eksempelvis være at sige til, hvis de havde brug for at tage et kort hvil. Fundene blev tolket som, at børnene ikke havde erfaring med at blive spurgt om deres mening og dermed ikke var vant til en deltagelseskultur (Shier 2001). En anden fortolkning var, at de ønskede at være som deres jævnaldrende. Terapeuten blev dermed eksperten, der kunne hjælpe dem med denne normalisering, hvorfor børnene overlod beslutningerne til dem. Der syntes således at være flere forskellige aspekter af børns oplevelse af indflydelse, som også blev udgangspunktet for dette studie. Metodiske overvejelser blev derfor nøje vurderet i forhold til, hvilke udsagn børnene udtrykker og hvordan disse bliver analyseret og tolket.

Metodisk er eksisterende forskning på området primært baseret på interviews og spørgeskemaundersøgelser med unge eller forældre til børn med funktionshæmning (Tøssebro og Ytterhus 2006; Tøssebro og Wendelborg 2014). Børn med funktionshæmning og deres perspektiv omkring deltagelse og indflydelse er således stort set uudforsket gennem deltagende metoder over tid (Cavet og Sloper 2004; Franklin og Sloper 2009).

Anerkendelse som teoretisk forståelsesramme

Begreberne indflydelse og deltagelse er anvendt i dette studie som en form for operationalisering af FN's Børnekonvention artikel 12 i forhold til børn med funktionshæmning og deres hverdagsliv. Fundene sammenholdes med den tyske filosof Axel Honneths (2006) teori om anerkendelse.

Menneskets behov for og krav om anerkendelse ses ifølge Honneth som det grundlæggende for en positiv identitetsudvikling. Inspireret af Hegel tager Honneth udgangspunkt i, at den menneskelige identitet konstrueres gennem gensidige anerkendelsesprocesser. Han beskriver tre former for anerkendelse, som har betydning for den personlige identitet og dermed selvrealisering, også kaldet et positivt selvforhold. Disse er: kærlighed fra sine primærrelationer, retslig anerkendelse i form af at blive betragtet som fuldgældigt medlem af samfundet med lige rettigheder, og endelig social værdsættelse hvor individualiteten og forskelligheden mellem mennesker værdsættes. Er alle tre former for anerkendelse tilstede, har personen mulighed for at leve et frit liv med deltagelse og indflydelse. Den første form er den mest elementære form for anerkendelse. Her dannes barnets grundlæggende selvtillid, som udgør fundamentet i et positivt selvforhold på vejen mod et selvstændigt liv (Honneth 2006).

Den retslige form for anerkendelse er en anden betingelse for det positive selvforhold i form af selvrespekt. Honneth har ikke selv direkte koblet sin teori på børn, bortset fra når det handler om anerkendelse som kærlighed. Thomas og Stoecklin (2018) anvender imidlertid også Honneths andre anerkendelsesformer på børn, idet de fokuserer på børn som gyldige samfundsmedlemmer baseret på børneforskning samt FN's Børnekonvention:

In other words, the model invites us to look at children not only as recipients of care and affection but also as givers of care and affection, and as rights-bearers

and rights-respecters, and as potential, if not actual, members of a community of solidarity based on shared values and reciprocal esteem (s. 78).

Denne ret til at blive betragtet som et gyldigt medlem af samfundet, må derfor også gælde børn med funktionshæmning. Thomas og Stoecklin (2018) fremhæver, at reflektiv tænkning omkring barnets egen identitet har stor betydning for barnets motivationer baseret på Honneths anerkendelsesteori. Barnets oplevelse af sin krop, og herunder funktionshæmning, såvel som omgivelsernes opfattelse, kan således have indvirkning på barnets selvopfattelse og dermed motivation for indflydelse på eget liv. Dette fører videre til den tredje form for anerkendelse, hvor barnet med funktionshæmning anerkendes og værdsættes for sin forskellighed. At blive betragtet som værdifuld for den man er af det fællesskab, man indgår i, kan føre til en selv værdsættelse i barnet, som igen bidrager til det positive selvforhold.

Deltagende metodisk tilgang

Idet temaet er stort set udforsket, er tilgangen eksplorativ baseret på en fænomenologisk-hermeneutisk videnskabsteoretisk position med henblik på at udforske børnenes perspektiver omkring de nævnte problemstillinger.

Gennem barnets perspektiv inviteres barnet selv til at fortælle om sine erfaringer og sit liv. Viden opstår ud fra interaktionen mellem barnet og forskeren (Sommer m.fl. 2010; Svendby m.fl. 2019). I dette studie har vi med en projektgruppe forsøgt at skabe et fortroligt rum for udveksling af erfaringer og refleksioner. Anerkendende metoder og deltagende aktiviteter over tid blev valgt for at fremme barnets stemme og dermed give en anden og mere nuanceret fortælling fra de deltagende børn.

Udvalg af deltagere

Invitationen til at deltage i undersøgelsen foregik gennem et dansk behandlings- og rådgivningstilbud, som videregav et informationsbrev

til de familier, som opfyldte udvælgelseskriterierne. Kriterierne for deltagelse var: 9-12 år, gå i almindelig folkeskole, primært have en fysisk funktionshæmning, evne til at udtrykke sig uden hjælp fra andre og at have lyst til at deltage. Informationsbrevet indeholdt også et link til en videopræsentation, som henvendte sig til børnene. Her præsenterede projektlederen sig selv og fortalte i et let forståeligt sprog, hvad det ville sige at deltage i projektet.

Både børn og forældre skulle give samtykke til at deltage for at sikre, at barnet var med i beslutningen om deltagelse. Cirka 40 familier blev inviteret, hvoraf seks takkede ja til at deltage. To af familierne endte imidlertid med at vælge undersøgelsen fra igen, den ene uden nærmere begrundelse, den anden fordi barnet selv ikke samtykkede. Et barn deltog den første gang i gruppen, men stoppede så, da projektet måtte flyttes til en anden ugedag. Generelt var der stor interesse for projektforløbet blandt de adspurgte familier, men mange valgte det fra, fordi det ikke var en nødvendighed som eksempelvis behandling og undersøgelser. Gruppen endte derfor med at bestå af tre børn med fysisk funktionshæmning på 9, 10 og 12 år. Derudover deltog projektleder samt en psykolog fra behandlings- og rådgivningstilbuddet til gruppemøderne. Psykologen havde erfaring med børnegrupper og var med til at give tryghed for børnene. Efter endt forløb havde børnene og deres familier endvidere mulighed for en opfølgende samtale hos denne.

Proces for projektforløbet

Projektforløbet fandt sted over et år. Først interview- og gruppeproces over fire måneder, derefter seks måneders pause og til slut en ny gruppesamling, hvor børnene deltog i en re-analyse af de foreløbige resultater.

En proces med flere gruppemøder over tid blev valgt for at give børnene tryghed og gode forudsætninger for at reflektere over deltagelse og indflydelse. Processen blev indledt med et første møde med barnet og dets forælder, hvorefter barnet blev interviewet alene af

projektleder. Formålet var at få sat ansigt på hinanden før projektet og skabe tryghed såvel i forhold til barn som forældre, at udveksle forventninger samt indlede en samtale omkring barnets indflydelse på egen hverdag. Baseret på et semistruktureret interview udtrykte barnet ønsker til temaer i projektforløbet, som blev fulgt. Et beslutningsskema (decision-making chart) blev anvendt som et konkret redskab til at tale om barnets indflydelse (O'Kane 2008). Dette bestod i, at barnet skulle opstille beslutninger i hverdagen og hvem der var med til at træffe disse i hvilken grad samt tilfredsheden med dette.

Gruppeprocessen fandt sted over 8 gange fra februar til maj 2017. Barnet og forældrene fik tilsendt et ugebrev på mail om, hvad gruppen havde lavet og hvad der skulle ske til næste møde for at skabe forudsigelighed og tryghed. Hovedtemaet var deltagelse og indflydelse baseret på FN Børnekonventionens artikel 12. Projektleder havde tydeliggjort dette formål med studiet eksplicit for børnene, samtidig med at der blev lagt op til at problematisere og nuancere denne ret. Ud fra børnenes ønsker tog gruppen også følgende temaer op: smerter, træthed, at være bange og at være anderledes.

For at fremme barnets perspektiv blev deltagende aktiviteter anvendt, som var inspireret af forskellige deltagende metoder (Lambert and Center for Digital Story 2010; Rasmussen 1999; Kampmann m.fl. 2017) samt af psykologens tidligere erfaring med børnegrupper. Aktiviteterne bestod af børnebio, hvor gruppen så tv-udsendelser om børns rettigheder samt om at være ung med en funktionshæmning, som så blev drøftet i gruppen. Derudover fungerede børnene som ekspertpanel i forhold til en brevkasse med indsendte dilemmaer fra andre børn med funktionshæmning. Gruppen havde videre besøg af en ung med funktionshæmning, som de kunne stille spørgsmål. Endelig havde børnene deres eget projekt omkring det selvvalgte tema tryghed, som de lavede tegneserier samt en digital fortælling til.

Temaet opstod ud fra en brainstorm på tavlen omkring, hvad børnene fandt vigtigt at fortælle om til andre mennesker. I det gruppegangene fandt sted efter skoletid, benyttede gruppen sig desuden af vigtige pauser, hvor børnene foreslog afslappende aktiviteter såsom kortspil. Til slut deltog børnene i et fokusgruppeinterview med projektlederen og psykolog med henblik på en opsamling på forløbet i forhold til besvarelse af forskningsspørgsmålene. Projektforløbet blev afsluttet sammen med børnenes forældre, hvor børnene viste selvbestemte temaer og aktiviteter fra forløbet.

Efter et halvt års pause mødtes gruppen igen til et re-analysedøje, hvor projektlederens foreløbige fund blev drøftet i forhold til studiets problemstillinger. Metoderne Diamond Ranking Exercise (O'Kane 2008) samt et mind-map blev her anvendt med henblik på at fremme børnenes perspektiver. Diamond Ranking Exercise er en øvelse, hvor børnene rangerede deres egne udsagn omkring retten til at sige sin mening og begrundede deres fælles vægtlægning. Mind-map blev anvendt til at drøfte muligheder og begrænsninger for deltagelse og indflydelse. Projektforløbet blev efter familiernes samtykke lyd- og videooptaget.

Metodekritik

Studiet er først og fremmest et lille studie med tre deltagere. Børnene adskiller sig ikke fra de andre adspurgte børn, men var de eneste, som havde mulighed for at få projektforløbet til at passe ind i hverdagen. Eftersom det var vanskeligt at rekruttere flere børn, blev projektforløbets varighed dermed af større betydning med muligheden for at komme mere i dybden med børnenes udsagn i forhold til problemstillingerne. Studiet havde i øvrigt ikke et generaliserende sigte men var af eksplorativ karakter.

Der er risiko for, at børnenes udsagn blev påvirket af smerter og træthed, som de selv havde angivet som temaer under det individuelle interview. Projektleder og psykolog forsøgte at være opmærksomme på dette og gav børnene mulighed for eksempelvis at

hvile sig på en sofa i rummet, have hyggelige pauser med selvvalgte fællesaktiviteter som at lytte til musik, kortspil eller spise pizza samt at børnene kunne gå ud til deres forældre, som ventede ude på gangen. Alle tre børn benyttede sig af disse muligheder ved behov. Desuden kan børnenes udsagn være påvirket af magtrelationen mellem børn og voksne samt af at projektlederen i forvejen havde defineret det overordnede tema for gruppen. Denne magtrisiko blev forsøgt mindsket mest muligt gennem de deltagende metoder og en anerkendende tilgang til børnene i en afslappet atmosfære. Desuden forsøgte projektleder og psykolog at problematisere retten til at sige sin mening med konkrete oplevede dilemmaer fra andre børn, som i aktiviteten med brevka-sespørgsmål.

Etik

Studiet er godkendt hos Norsk senter for forskningsdata (NSD). Ligeledes er der indhentet informeret samtykke hos forældrene og børnene selv, således at de var indforståede med, hvad en eventuel deltagelse indebar og at de når som helst kunne trække sig fra projektet. Børnenes navne er anonymiserede i artiklen, ligesom betegnelsen for projektlederen er forkortet (PL) i de anvendte citater. Projektleder og psykolog, som deltager i gruppen, har begge erfaring med interview og samarbejde med børn med funktionshæmning. Desuden blev børnene og deres familier tilbudt opfølgende samtale med psykologen, idet følgende emner blev taget op i gruppen.

Analyse

Projektleder transkriberede alle lyd- og videooptagelser fortløbende hvilket mundede ud i over 100 siders tekst, som blev overført til Nvivo. Analysen blev i udgangspunktet styret af de tre forskningsspørgsmål, som børnenes udsagn blev tematiseret ud fra af projektlederen. Fremgangsmåden er dels inspireret af Interpretative phenomenological analysis (IPA) (Smith m.fl. 2009) samt Braun og Clarke's

Forskningsspørgsmål	Foreløbige temaer	Hovedtemaer
1) Grundlæggende forudsætninger for deltagelse og indflydelse	Tryghed, tro på sig selv, selvtillid, familie, hjemmet, venner, bamses, kæledyr, mad, computer, musik	At føle sig tryk
2) Hvordan børnene forstår og oplever deltagelse og indflydelse	Retten til at sige sin mening, at kunne komme med forslag og blive lyttet til, behandling versus fritid	At kunne sige, hvad man vil og ikke vil
3) Hvilke muligheder og begrænsninger børnene oplever i forhold til at indfri retten til deltagelse og indflydelse i eget liv	Støtte fra familie og venner; føle sig anderledes, opleve udelukkelse/mobning, smerter og træthed, skulle opføre sig korrekt, egen funktionshæmning, manglende forståelse fra omgivelser	At kunne være sig selv

(2006) temaanalyse. Trinene i IPA og temaanalyse blev fulgt med henblik på at identificere foreløbige temaer baseret på børnenes udsagn i det samlede materiale. Ved første gennemgang af optagelser blev umiddelbare refleksioner noteret, som kunne have betydning for analysen. Eksempler på dette er, hvis et barn så træt ud og var stille eller interaktionen mellem deltagerne påvirkede samtalen i gruppen. Derefter blev foreløbige temaer identificeret af projektleder, som blev drøftet med børnene. Re-analysen med børnene mundede ud i tre hovedtemaer som vist i ovenstående tabel.

Det første tema omhandler børnenes identificering af tryghed og en tro på dem selv som forudsætninger for at opnå deltagelse og indflydelse. Det næste tema kommer ind på FN Børnekonventionens artikel 12 omkring retten til at sige sin mening, hvorudfra børnene definerer på hvilke måder de forstår og oplever deltagelse og indflydelse. Det tredje og sidste tema belyser det komplekse samspil mellem omgivelser og barnet, som har indflydelse på barnets oplevelse af egen funktionshæmning og herigennem barnets deltagelse og indflydelse.

Hovedtemaer

Fænomenerne, som blev undersøgt i dette studie, var deltagelse og indflydelse på eget liv. De tre hovedtemaer, som blev identificeret gen-

nem analysen med børnene, præsenteres her hver for sig og drøftes derefter i sammenhold med Honneths anerkendelsesteori.

"Det hjælper at føle sig tryk"

Det første forskningsspørgsmål omhandlede børnenes identificering af grundlæggende forudsætninger for deltagelse og indflydelse. Børnene kom frem til, at tryghed samt en tro på sig selv var afgørende for dem. Følgende citat er fra et af børnene, hvor gruppen talte om forudsætninger for at kunne sige sin mening: "Jeg tænker i hvert fald, at det hjælper at føle sig tryk...man skal nærmest have selvtillid" (Christian). Barnet gav videre et eksempel på, at man måtte have mod til at sige fra, hvis man blev drillet af nogle ældre elever på skolen. Følelsen af mod og selvtillid var dog afhængig af konteksten: "Altså jeg kan godt tro på mig selv nogle gange og nogle gange tror jeg ikke helt på mig selv" (Freja). Børnene identificerede hjemmet og familien som det sted og de relationer, der gav dem mest tryghed og tro på dem selv, og som dermed kunne hjælpe dem til at udøve deltagelse og indflydelse.

I børnenes selvalgte projekt omkring tryghed gav de også udtryk for andre faktorer, som havde betydning for oplevelsen af tryghed og tro på sig selv. Eksempler på dette var venner,

bamser, kæledyr, mad, computer og musik. I sammenhænge udenfor hjemmet kunne disse andre betydningsfulde relationer dermed være med til at give børnene tryghed og selvtilid. Et af børnene havde eksempelvis medbragt en bamse til den første gruppegang for at give ham tryghed og mod til at deltage uden sine forældre:

Nicolaj: Jeg kan nærmest ikke leve uden mine bamser... det var derfor jeg tog en bamse med første gang... for sådan at kramme
PL: Så havde du noget trygt med dig?
Nicolaj: Ja

Barnet brugte ofte sine bamser til at tale igennem til sig selv, når han var ked af det. Manglen på venner i skolen og mobberi førte til, at han ofte isolerede sig hjemme på sit værelse med bamserne og med gaming. Han vovede imidlertid at deltage i projektførelset og udtrykke sine synspunkter, blandt andet ved hjælp af en medbragt bamse i tasken, som efterhånden blev mindre vigtig for at opleve tryghed i gruppen.

"At kunne sige, hvad man vil og ikke vil"
Det andet forskningsspørgsmål omhandlede, hvordan de deltagende børn forstår og oplever deltagelse og indflydelse. Retten til at sige sin mening blev omdrejningspunktet i samtalerne i gruppen sammenholdt med at være barn med funktionshæmning.

Efter at have set tv-udsendelsen "Rettighederne der forsvandt" fra DR Ultra, som omhandlede et eksperiment, hvor tre skolebørn skulle miste en rettighed i et døgn, henholdsvis retten til privatliv, retten til at gå i skole og retten til at sige sin mening, drøftede gruppen, hvilken ret de mindst ville undvære. Mens et barn gerne ville undgå skole, fordi han blev mobbet, var de andre to børn enige: "Jeg tror at kunne tale...det er godt sådan i det hele taget til at kunne sige hvad man vil og ikke vil" (Freja).

Gennem drøftelserne undervejs i projektførelset fremgik det, at det var vigtigt for børnene

at have retten til at kunne sige sin mening for dermed at kunne deltage og have indflydelse på sit liv i forskellige sammenhænge som i hjemmet, på skolen, i fritiden og i forhold til behandling. Ved hjælp af øvelsen Diamond Ranking Exercise rangerede børnene deres egne udsagn omkring retten til at sige sin mening og begrundede deres vægtlægning. Udsagnene var: *At kunne komme med forslag, At blive lyttet til, At voksne træffer nogle gode beslutninger, At få at vide hvad der bliver snakket om, At blive spurgt om min mening, At kunne sige hvad man vil og ikke vil, At få det som jeg gerne vil have det, At kunne sige fra, At blive støttet i min mening.* Overordnet set syntes børnene, at alle udsagn var vigtige og udtrykte fremfor alt et nuanceret billede af, på hvilke måder retten til at sige sin mening kunne komme til udtryk i deres hverdagsliv. Det syntes imidlertid vigtigere for dem at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme, som nedenstående samtale illustrerer:

PL: Jeg kan huske du også havde været med til at træffe en beslutning, om det skulle være et ben eller begge ben, der skulle stativ på, var det sådan?
Freja nikker
PL: Ja. Så der blev du også lyttet til...synes du, det var vigtigt?
Freja: Ja. Jeg tror, hvis jeg bare lod min mor og far sige det, så ville de nok også have valgt det
PL: Så ville de også have valgt et (ben)?
Freja: Mmh, men jeg tror... jeg synes stadig at det var godt at være med til det

Selvom barnet og forældrene formentlig var enige, fandt hun det alligevel vigtigt at blive spurgt om sin mening og blive lyttet til i forhold til sin behandling.

Børnenes egne konkrete oplevelser i forhold til deltagelse og indflydelse blev tydelig under drøftelse af børnenes beslutningsskemaer, som blev taget op igen under fokusgruppeinterviewet i slutningen af projektførelset. Her viste det sig, at børnene havde mest indflydelse hjemme og i deres fritid og mindst indf-

lydelse i skolen og omkring deres behandling. Alle tre gik til behandling i form af for eksempel fysioterapeut, psykolog eller handicapsvømning, samt var på sygehuset jævnligt i forhold til eksempelvis kontroller, undersøgelser, operation eller behandling. Børnene forstod de beslutninger, som blev truffet her samt omfanget, også selvom det kunne gå ud over deres fritid samt eventuelle egne ønsker.

Under et brevkassespørgsmål, hvor børnene fungerede som ekspertpanel, blev rådet til en pige, som gerne vil gå til korsang, der ligger samme dag som fysioterapeut:

Det er fordi, altså hvis det ikke går i orden (med at gå til kor og fysioterapeut på forskellige dage), så må man tænke på, hvad der er bedst for en selv, fordi hvis nu at man øhm skal til fysioterapeut og så bagefter så kan man gå til kor, når man ligesom har fået det bedre (Freja).

Alle tre børn var enige om, at behandling bør prioriteres, da det kan hjælpe én i forhold til funktionshæmningen. Denne forståelse betød imidlertid ikke, at det var uproblematisk for børnene. Et barn gav udtryk for, hvor hårdt det var at være indlagt i flere måneder og skulle kæmpe sig tilbage igen i hverdagen og skolen. Et andet barn havde oplevet mange undersøgelser og blodprøver på sygehuset, som han ikke brød sig om, og derfor havde forsøgt at flygte fra og gemme sig. Det tredje barn gav ligeledes udtryk for, at han havde en lang hverdag med daglig træning og så frem til at kunne slappe af og hygge med familien om aftenen. Alligevel var børnene enige om, at behandlingen var med til at hjælpe dem til at få det bedre i hverdagen. Eksempelvis fortalte et barn om, at han havde fået bedre balance af fysioterapi, så han ikke falder så let længere, når nogle større børn i skolen skubber til dem, de går forbi.

I forhold til Honneths retslige form for anerkendelse fandt børnene deres ret til at sige sin mening vigtigt. De prioriterede imidlertid at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme efter drøftelse i gruppen. Børnene var bevidste om, at deres funktionshæmning havde betydning for at opnå delta-

gelse og indflydelse. De fandt derfor jævnlig behandling nødvendig, også selvom det oversteg deres egne ønsker. Dette betød, at de ikke havde lige muligheder som andre børn til at udøve deres rettigheder, hvilket de imidlertid forstod årsagen til. De tre børn havde samtidig erfaringer med at blive spurgt om deres mening i forbindelse med behandling, som var af betydning for dem.

"Jeg må ikke engang være mig selv"

I studiets sidste tema bliver det tydeligere endnu, hvordan børnenes oplevelse af deres funktionshæmning havde betydning for oplevelsen af anerkendelse og dermed deres deltagelse og indflydelse. Det tredje forskningsspørgsmål omhandlede, hvilke muligheder og begrænsninger børnene oplever i forhold til at indfri retten til deltagelse og indflydelse i eget liv. Mulighederne omhandlede primært støtte fra familie og venner, som er nævnt i foregående afsnit. Begrænsninger omhandlede overordnet tre forhold: manglende forståelse, udelukkelse eller mobning, og endelig tilrettelæggelse af omgivelser.

Børnene i gruppen så først og fremmest sig selv som børn. Hvor hjemmet og familien var en tryk base for børnene, kunne de imidlertid føle sig anderledes og blive mindet om deres funktionshæmning i mødet med omgivelser udenfor deres primærrelationer, som dette barn gav et eksempel på: "Jeg føler mig anderledes....så glemmer jeg det og så kigger folk på mine fødder...ellers så gør det ondt og så lægger jeg mærke til det" (Freja). Barnet fortalte videre, at hun følte sig mindst anderledes i weekenderne, hvor hun slapper af med sin familie. Dermed var det også lettere her at udøve deltagelse og indflydelse. Børnenes oplevelse af at blive betragtet som anderledes, som var forbundet med deres funktionshæmning, blev af samme barn begrundet med en manglende forståelse i omgivelserne:

F. Der er nogle af mine venner, som synes, det er lidt uretfærdigt nogle gange

PL: At du har et handicap?

F: Ja, fordi... for eksempel... rent faktisk fik jeg ondt i fødderne ved at gå en tur og så kom jeg op på min lærers ryg... og det syntes de var uretfærdigt.

PL: Hvad synes du selv?

F: Altså... jeg vil bare gerne være dem! (Iler)...

F: Altså... nogle gange så forstår folk ikke helt... hvis jeg siger noget, altså hvis man ikke har et handicap, så forstår man det ikke altid (Freja).

Barnet gav således udtryk for, at det kan være sværere at sige sin mening, fordi folk ikke forstår, hvordan det er at have en funktionshæmning.

Børnene gav flere eksempler på at føle sig forkert eller anderledes på grund af deres funktionshæmning. Dette var især gældende i skolesammenhænge, hvor de kunne opleve at blive udelukket eller mobbet af andre børn. I en snak om, hvorvidt træthed på grund af børnenes funktionshæmning kunne spille ind på deltagelse i hverdagen, udtrykte et barn følgende: "Det tror jeg. For at tømme hovedet (tager sig til hovedet) og sådan få alle de smerter væk, man har i sin krop. Alle de dårlige følelser og måske dem, der har drillt en" (Nicolaj). Barnet var ofte træt og ked af det på grund af mobning og ensomhed og havde bare lyst til at sove hele tiden for at komme væk fra det hele. I en samtale om børnenes beslutningsskemaer udtrykte samme barn en oplevelse af at skulle opføre sig korrekt: "Ja det er... bogstavelig talt, jeg må ikke engang være mig selv... jeg er bare ligeglad... men jeg... jeg begynder at blive mere ligeglad på grund af, jeg er vant til det..." (Nicolaj).

På trods af gentagne forsøg på at deltage og have indflydelse i sin hverdag, oplevede barnet ikke at blive set og mødt for den, han var. Han opholdt sig derfor ofte alene i skolen samt på sit værelse hjemme og brugte meget tid på gaming og Youtube. Da barnet deltog i re-analysedødet, havde hans hverdag imidlertid ændret sig, blandt andet med et skoleskifte, og han følte, at han nu mere kunne være sig selv. En anden måde at imødegå udelukkelse fra fællesskabet, var enten at tilpasse sig eller få omgivelserne tilpasset til barnet. I et brev-

kassespørgsmål, hvor en dreng udelukkes fra fodbold i frikvarterene på grund af hans spasticitet, udtrykte et af børnene: "Måske vil jeg sige det til min lærer og så kan hun tage en fælles snak med os om det og så måske kan hun lave nogle pigeregler (tilpassede regler), sådan at man skal spille (alle) bare en gang før målet tæller" (Christian).

Barnets eksempel var selvoplevet og han havde dermed selv prøvet at udtrykke sin mening og bedt om hjælp i en situation, hvor han blev udelukket af sine klassekammerater. Læreren havde lyttet til ham og ændret reglerne i fodbold, så alle børn kunne deltage og have det sjovt sammen.

Andre faktorer som kunne spille ind på børnenes oplevelse af deltagelse og indflydelse spændte sig fra eksempelvis lærernes håndtering af konflikter til skolens fysiske rammer. Et barn fortalte om at have siddet i kørestol, som hindrede adgang til nogle aktiviteter med klassen, såsom en udflugt ude på en skrænt. Når barnet ikke kunne deltage på lige fod med de andre, bad hun om hjælp: "Altså, jeg synes godt, at man kan fortælle det til nogen... fordi man sidder jo i kørestol og det kan man jo ikke gøre noget ved" (Freja). Barnet bad sine omgivelser om hjælp for at kunne deltage i aktiviteter i hverdagen, når omgivelserne ikke var tilrettelagt for deltagelse og indflydelse. Trods ovenstående begrænsninger oplevede børnene imidlertid samtidig at have gode venner i skolen og to af dem var generelt glade for at gå i skole.

Ifølge Honneths teori om anerkendelse syntes børnene overordnet set at opleve manglende social værdsættelse grundet deres funktionshæmning fremfor at blive værdsat for deres forskellighed. Funktionshæmningen blev dermed opfattet som en form for mangel hos barnet. Børnene så imidlertid først og fremmest sig selv som børn, især blandt familie og venner, og var bevidste og reflekterede omkring de forhold i deres hverdag, der spiller ind på social værdsættelse. Manglende forståelse samt manglende tilrettelæggelse af omgivelser blev udtrykt af

børnene, som kunne resultere i udelukkelse og mobning. Trods eksempler på dette havde alle tre børn venner i skolen og to var glade for at gå i skole. Børnenes handlemuligheder for deltagelse og indflydelse bestod i enten at undlade aktiviteter, at bede om hjælp eller tilpasse sig selv eller aktiviteten. Ifølge Thomas og Stoecklin (2018) har barnets refleksion omkring egen identitet betydning for barnets motivation. Den manglende sociale værdsættelse af børnenes forskellighed kan således betyde, at børnenes selvfølelse påvirkes og dermed deres motivation for deltagelse og indflydelse over eget liv.

Diskussion og afsluttende kommentarer

Hvor nuværende forskning på området er præget af et børneperspektiv (Tetzchner m.fl. 2008; Grue 2011; Tøssebro og Ytterhus 2006), viser fundene her baseret på barnets perspektiv, at de tre deltagende børn ikke er passive og hjælpeløse men derimod bevidste og reflekterede omkring egen deltagelse og indflydelse i hverdagen. Børnene oplever generelt en grundlæggende anerkendelse fra deres familier, som giver dem tryk og en tro på dem selv, hvilket de identificerer som forudsætninger for at kunne deltage og have indflydelse. Dette har fællestræk med studiet af Foley m.fl. (2012), hvor unge med funktionshæmning også bl.a. udtrykte familie og en tro på dem selv som vigtige faktorer for velvære og deltagelse i hverdagen.

Til gengæld oplever børnene ikke altid at have samme muligheder for deltagelse og at indfri deres rettigheder som andre børn. De finder rettigheder vigtige, særligt at kunne sige sin mening, som også er udtrykt i artikel 12 i FN's Børnekonvention (Retsinformation.dk). De udtrykker imidlertid, at det er vigtigere for dem at kunne komme med forslag og blive lyttet til fremfor at bestemme. Der er generelt en forståelse hos børnene af, at de ikke har samme muligheder for at indfri deres rettigheder som andre børn, især grundet behandlingen af deres funktionshæmning, som er nødvendig for netop muligheden for deltagelse og indflydelse. De

tre børns refleksioner omkring betinget retslig anerkendelse, nuancerer anden forskning, hvor børn med funktionshæmning oplever manglende indflydelse (Coyne og Gallagher 2011; Stafford m.fl. 2003; Young m.fl. 2006) og som konkluderer, at børn bør inddrages mere (Coyne 2008; Franklin og Sloper 2009). Børnenes begrænsning af handlerum på grund af behandling, hvilket børnene forstod i ønsket om at få det bedre, samsvarer med konklusionen i studiet af Andersen og Dolva (2015). Dette betyder imidlertid ikke, at den manglende retslige anerkendelse er uproblematisk for børnene, hvilket de også giver udtryk for. Behandling af deres funktionshæmning betyder, at de til tider må give afkald på frihed og deltagelse, afkald på kun at se på sig selv som barn og bare kunne være som deres jævnaldrende. Der synes således at være et paradoks i, at behandlingen som skal fremme barnets deltagelse og selvstændighed, på samme tid begrænser og påvirker barnets syn på sig selv som et funktionshæmmet barn i stedet for først og fremmest et barn.

Endelig oplevede børnene ikke altid at blive værdsat for deres forskellighed, men snarere blev funktionshæmningen betragtet som noget, der hæmmede dem i hverdagen. Børnenes funktionshæmning og dennes betydning i relationen med omgivelserne, blev af børnene primært opfattet som et problem grundet især manglende forståelse, udelukkelse eller mobning og manglende tilrettelæggelse af omgivelser. Forskellige handlingsstrategier blev benyttet for at kompensere for dette. Deres håndtering af denne begrænsning og dermed deltagelse var imidlertid forskellig. Et barn bad om hjælp ved behov, et andet barn valgte blot at deltage på en anden måde, mens det tredje barn undlod aktiviteter. Børnenes oplevelse og refleksioner omkring deltagelse og indflydelse i hverdagen viser således til en kompleks vekselvirkning mellem barnet og omgivelserne, som har indvirkning på deres oplevelse af selvtilid, selvrespekt og selv værdsættelse og dermed positive selvforhold. Dette bekræftes af andre studier, som

beskriver, at børn med funktionshæmning ofte har nedsat selvværd grundet manglende inkludering i fællesskabet i form af eksempelvis mobning eller udelukkelse (Ytterhus 2012; Bengtsson m.fl. 2011; Koller m.fl. 2018).

FN's Børnekonvention artikel 12 gælder også for børn med funktionshæmning. Forskning viser, at disse imidlertid oplever mindre grad af deltagelse og indflydelse end børn uden funktionshæmning. Vekselvirkningen mellem barnets og omgivelsernes forståelse af funktionshæmningen, påvirker barnets stemme og deltagelse. Hvis barnet ikke bliver mødt anerkendende og værdsat, bliver barnet begrænset. I dette studie fortæller børnene om manglende forståelse og anerkendelse fra omgivelser udenfor hjemmet samt manglende tilrettelæggelse af omgivelser, hvilket hæmmer deres udøvelse af deltagelse og indflydelse. Set i dette lys synes artikel 12 at blive indfriet i det omfang, det er muligt hos børnene og Honneths tre anerkendelsesformer er opfyldt i forskellig grad. Rettigheden er imidlertid under pres af forhold i hverdagen, her

især behandling, men også netop et kulturelt grundsyn på funktionshæmning som en mangel fremfor en forskellighed.

Flere studier viser, at børn med funktionshæmning først og fremmest ser dem selv som børn (Gustavsson og Nyberg 2015; Smith og Traustadóttir 2015). Det er først i mødet med omgivelserne, at de kan føle sig anderledes, ligesom børnene gav udtryk for i dette studie. Hvis FN's Børnekonvention artikel 12 skal indfris i forhold til børn med funktionshæmning på lige linje med børn uden funktionshæmning, vil det kræve ændringer på flere områder, jf. Ytterhus m.fl. (2015). En holdningsændring fra at se barnet som primært funktionshæmmet til først og fremmest at se det som et barn. Tilrettelæggelse af omgivelser, såvel fysiske som strukturelle, så barnet kan deltage i fællesskaber i hverdagen som alle andre. Og endelig, at hensynet til barnets bedste ikke ender som overbeskyttelse og dermed en begrænsning af at blive set og hørt, ikke mindst når det gælder forskning med børn med funktionshæmning.

Referencer

- Andersen, C. S. og Dolva, A.-S. 2015. Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child article 12. *Physical and Occupational Therapy In Pediatrics* 35: 218-230.
- Bengtsson, S., Hansen, H. og Røgeskov, M. 2011. Børn med funktionsnedsættelse og deres familier – den første kortlægning i Norden. København: SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd.
- Braun, V. og Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3: 77-101.
- Cavet, J. og Sloper, P. 2004. Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children and Society* 18: 278-290.
- Coyne, I. 2008. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 45: 1682-1689.
- Coyne, I. og Gallagher, P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20: 2334-2343.
- Foley, K.-R., Blackmore, M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G. og Leonard, H. 2012. "To feel belonged": The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. *Child Indicators Research* 5: 375-391.
- Franklin, A. og Sloper, P. 2009. Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children and Society* 23: 3-15.
- Grue, L. 2011. Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. I: E.V. Lunde, B. Lerdal og L.H. Stubrud, red. *Habilitering av barn og unge: tiltak for helsefremming og mestring*. Oslo: Universitetsforl.
- Gustavsson, A. og Nyberg, C. 2015. "I am different, but I'm like everyone else": The dynamics of disability Identity. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.
- Honneth, A. 2006. *Kamp om anerkendelse: sociale konflikters moralske grammatik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kampmann, J., Rasmussen, K. og Warming, H. 2017. *Interview med børn*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Koller, D., Pouesard, M. L. og Rummens, J. A. 2018. Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children and Society* 32: 1-13.
- Lambert, J. og Center for Digital Story, T. 2010. *Digital Storytelling Cookbook: January 2010*. Berkeley: Calif Digital Diner Press.
- O'Kane, C. 2008. The development of participatory Techniques. I: P. Christensen og A. James, red. *Research with Children: Perspectives and Practices*, 2.utg. New York: Routledge.
- Rasmussen, K. 1999. Om fotografi som forskningsstrategi i barndomsforskning. *Dansk Sociologi* 1: 63-78.
- Shier, H. 2001. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children and Society* 15: 107-117.
- Smith, E. og Traustadóttir, R. 2015. *Childhood Disability, Identity and the Body*. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson, og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.
- Smith, J. A., Flowers, P. og Larkin, M. 2009. *Interpretative Phenomenological Analysis: SAGE Publications*
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. og Hundeide, K. 2010. *Child Perspectives and Children's Perspectives in Theory and Practice*. Dordrecht: Springer.

- Stafford, A., Laybourn, A., Hill, M. og Walker, M. 2003. 'Having a say': children and young people talk about consultation. *Children and Society* 17: 361.
- Svendby, E. B., Øien, I. og Willumsen, E. 2019. Involvering av barn i samproduksjon i forskning – metodiske og etiske aspekter. I: O.P. Askheim, I.M. Lid og S. Østensjø, red. Samproduksjon i forskning. *Forskning med nye aktører*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Tetzchner, S. V., Hesselberg, F. og Schiørbeck, H. 2008. *Habilitering: tverrfaglig arbeid for mennesker med utviklingsmessige funksjonshemninger*. Oslo, Gyldendal akademisk.
- Thomas, N. og Stoeklin, D. 2018. Recognition and capability: A new way to understand how children can achieve their rights? I: C. Baraldi og T. Cockburn, red. *Theorising Childhood: Citizenship, Rights and Participation*. Cham: Springer International Publishing: Imprint: Palgrave Macmillan.
- Tøssebro, J. og Wendelborg, C. 2014. *Oppvekst med funksjonshemming: familie, livsløp og overganger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Tøssebro, J. og Ytterhus, B. 2006. *Funksjonshemmete barn i skole og familie: inkluderingsideal og hverdagspraksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Young, B., Moffett, J. K., Jackson, D. og McNulty, A. 2006. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health and Social Care in the Community* 14: 116-124.
- Ytterhus, B. 2012. Everyday segregation amongst disabled children and their peers: A qualitative longitudinal study in Norway. *Children and Society* 26: 203-213.
- Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R. og Berg, B. 2015. Perspectives on childhood and disability. I: R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S.T. Egilson og B. Berg, red. *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.

Internetsider:

<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=60837> (hentet d. 30.11.18)

<https://www.dr.dk/tv/se/boern/ultra/ultra-nyt-special-tv/ultra-nyt-special-2/fns-boerner-ettigheder-en-ultra-nyt-special> (hentet d. 30.11.18)

Forfatterpræsentationer

Christina Strandholdt Andersen er ph.d. studerende ved Fakultet for helse- sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Hendes hovedinteresse inden for forskning omhandler barn og unge med funksjonshemming og deres deltagelse og indflydelse på eget liv.

Christina Strandholdt Andersen, Høgskolen i Innlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum. E-mail: christina.strandholdt.andersen@inn.no

Ole Petter Askheim er professor ved Fakultet for helse- og sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Han har skrevet flere bøger og artikler inden for temaerne brukermedvirkning, empowerment og tjenester for funksjonshemmede.

Ole Petter Askheim, Høgskolen i Innlandet, Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum. E-mail: ole-petter.askheim@inn.no

Anne-Stine Dolva er professor og prodekan for forskning ved Fakultet for helse og sosialvitenskap ved Høgskolen i Innlandet. Hendes hovedområde inden for forskning er funksjonshemming og barn/unges deltagelse på forskjellige livsarenaer. Anne-Stine Dolva, Høgskolen i Innlandet,

Fakultet for helse- og sosialvitenskap, Pb 400, 2418 Elverum. E-mail: anne-stine.dolva@inn.no

En stor tak til barn, deres familier samt terapeuter og psykolog, som deltog i projektet!



Recognition and Capability – Prerequisites for Empowerment for Children with Disabilities?

Christina Strandholdt Andersen¹

Accepted: 2 February 2022
© The Author(s) 2022

Abstract

This theoretical study explores the empowerment perspective regarding children with disabilities. Article 12 of the UNCRC states children's right to express their views and be listened to. Meanwhile, studies show that children with disabilities are at risk of overprotection, which may restrict their participation and influence. Honneth's theory of recognition and Sen's Capability Approach are discussed together with the empowerment perspective when it comes to fulfilling article 12 regarding children with disabilities alongside empirical studies. Finally, a new model of dynamic empowerment is suggested to illuminate the interrelational complexity in this matter, as well as a way of identifying and understanding the possible mechanisms that may affect children with disabilities and their participation and influence.

Keywords children · disability · empowerment · recognition · capability · rights

1 Introduction

In theory, there is a generally accepted relational understanding of disability as a deprivation of participation due to the interaction between the individual and barriers in surroundings (United Nations, 2006). Studies on empowerment and children with disabilities are characterized by a focus on the individual's capacity to participate (Ramcharan, 1997; Ytterhus et al., 2015) and less on power relations or other underlying structures. This view is therefore still greatly influenced by the medical model of disability where the focus is on trying to "repair" the impairment, rather than acknowledging the complex interaction between child and surroundings, as well as recognizing and appreciating the child first. This is the case despite the fact that several studies show that children with disabilities see themselves foremost as children (Andersen et al., 2019; Gustavsson &

Christina Strandholdt Andersen
christina_strandholdt.andersen@inn.no

¹ Faculty of Social and Health Sciences, Inland Norway University of Applied Sciences, Lillehammer, Norway

Nyberg, 2015; Smith & Traustadóttir, 2015). In this way, children with disabilities may therefore be in a different framework than children in general and theory concerning this may need further exploration and alterations. The United Nations Children's Rights Convention (UNCRC), article 12, states that:

States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child. (United Nations, 1989)

Meanwhile, article 3 states that adults should protect the best interests of children and young people in general when making choices that affect them. The definitions in these articles in the UNCRC are rather unclear. When is a child *capable and mature*? Moreover, what is meant by *given due weight* to their opinion? What is *the child's best interest*? Therefore, it has been argued that, in many cases, protection of the child prevents the child from achieving influence. This paradox is discussed in different studies concerning children's participation in decisions where protection of the child to a great extent still stands in the way of them having influence (Opdal, 2002; Skivenes & Strandbu, 2006; Thuen, 2008; van Bijleveld et al., 2015). Thus, children's rights are restricted by adults, as seen in article 12. That is, the adults hold the power to determine when and in which way children may have influence. Together with others (Ulvik, 2009), Thomas and Stoecklin (2018) conclude that

"Children's voices may have legitimacy, but they have little or no effective power" (p. 86).

Thus, children risk being positioned as a vulnerable group, depending on how adults choose to involve them. Hence, the UNCRC article 12 is essentially not fulfilled. When it comes to children with disabilities, this statement is even more current with the risk that the children become overprotected and excluded from having a voice and participating in society (Grue, 2011; Smith & Traustadóttir, 2015; Tøssebro & Ytterhus, 2006). An example of this is illustrated in a meta study by Franklin and Sloper (2009), showing that these children are less often asked about their opinions than other children. Furthermore, they are more often bullied or excluded, have less social relations and feel more sad than other children (Bengtsson et al., 2011; Koller et al., 2018). This may lead to low self-esteem and a lesser degree of well-being (Foley et al., 2012; Ytterhus, 2012). Children with disabilities may therefore be viewed as more vulnerable than children in general regarding empowerment.

There is very little research regarding children with disabilities and their right to express their views and to be listened to as stated in the UNCRC, article 12 (Ytterhus et al., 2015). The purpose of this study is, therefore, to discuss new possible ways of approaching the empowerment perspective regarding children with disabilities, in order to move a step closer to fulfilling the UNCRC article 12.

Besides describing two main approaches in empowerment literature, I will present and discuss Thomas and Stoecklin's contribution to children's participation

and influence in general (Thomas & Stoecklin, 2018), based on article 12. They believe that Honneth's theory of recognition and Sen's Capability Approach present a new framework in which to understand how children can achieve their rights. Examples from studies of children with disabilities and their views on participation and influence will be brought into the discussion to illuminate and explore the theoretical approach. In addition, a new model of empowerment by Shier (2019) and implications for practice by Clark et al. (2019), based on the capability approach together with participation and empowerment literature, will be included here. Finally, a new model of dynamic empowerment is presented as a contribution to the exploration and understanding of the empowerment perspective regarding children with disabilities.

2 Empowerment

Two main approaches in the area of empowerment are *individual empowerment* and *community empowerment*. Historically, empowerment has its roots in the "Black Power" movement and the feminist movement, including processes of collective consciousness raising and resistance (Askheim, 2010; Freire, 2000; Spencer, 2014). Individual empowerment focuses on building the individual's capacity to gain greater control, whereas community empowerment addresses collective action towards social change of suppressive structures and social inequalities (Askheim, 2012; Spencer, 2014). The social model of disability is an example of this perspective where disability is regarded as a result of attitudes and structures in society rather than a medical condition (Oliver, 2013). In recent times, health and social care have been criticized for taking an individualistic approach that does not include the broader relationships of power that define the limits of people's opportunities to "choose". The term empowerment does not have one clear definition and has been used in many ways. This, however, does not make its eligibility less valid. When it comes to empowerment and disability, Cocks and Cockram (1997) speak of three levels:

Empowerment at a personal level means freedom from the avoidable constraints that come from one's impairment and from the limiting attitudes of other people. At the systemic level, it means freedom from the misguided actions of formal human services and other social institutions; and at the societal level, societal values and ideologies that promote vulnerability and disempowerment (p. 224).

The citation refers to an inherent capacity to participate and to have influence on one's own life. At the same time, the surroundings must support the person in the process through awareness, facilitating the conditions and not least, through recognition.

In this article, the empowerment perspective is related to the UNCRC, which states basic human rights specifically aimed at children. In particular, article 12 expresses the right for the child to participate and have influence on his or her own

life. So, how can we apply this to children with disabilities? In the following, Honneth's theory of recognition and the Capability Approach by Sen are first presented as a way of understanding how children in general can achieve their rights.

3 Recognition and Capability

Thomas and Stoecklin (2018) connect children's rights with two concepts; Honneth's theory of recognition (Honneth, 2006) and Sen and Nussbaum's Capability Approach (Nussbaum, 2000; Sen, 1999). The first concept has its primary focus on identity and the latter on activity. Thomas and Stoecklin suggest combining the two to enable children to exercise in real life the rights that they already have by law. Here, the following questions are relevant:

"Where and how do children achieve reciprocal recognition (how are children cared for, how are their rights respected, in what ways are they valued)? What resources and what conversion factors enable them to achieve what functionings?" (p. 91).

The two theories will now each be presented and then summarized together with the empowerment perspective.

3.1 Recognition

According to Honneth, human identity is constructed through mutual recognition processes. He describes three forms of recognition that have a bearing on personal identity and thus self-realization, also called a positive self-relationship. These are love, rights and solidarity. Love from one's primary relationships, legal relations in the form of being regarded as a full member of the society of equal rights, and, finally, social appreciation, where the individuality and diversity of persons are valued. If all three forms of recognition are present, the person has the opportunity to live a free life with participation and influence. Love is the most elementary form of recognition. Here, the child's basic self-confidence is grounded, which forms the foundation of a positive self-relationship on the path to an independent life. Rights and solidarity constitute the other conditions for a positive self-relationship in the form of self-respect and self-esteem (Honneth, 2006).

Honneth has not directly linked his theory to children, except when it comes to recognition as love. However, as already mentioned, Thomas and Stoecklin (2018) also apply Honneth's other forms of recognition to children, focusing on children as valid community members based on children's research as well as the UNCRC:

In other words, the model invites us to look at children not only as recipients of care and affection but also as givers of care and affection, and as rights-bearers and rights-respecters, and as potential, if not actual, members of a community of solidarity based on shared values and reciprocal esteem (p. 78).

The right to be regarded as a valid member of society must therefore also apply to children with disabilities. Thomas and Stoecklin emphasize that reflexive thinking

about the child's own identity is of great importance to the child's motivations, based on Honneth's theory of recognition. To refer these concepts of recognition to children with disabilities in particular, thus, the child's experience of his or her body, including the impairment, as well as the perceptions by the surroundings, may have an impact on the child's self-perception and thereby also on the motivation for influence on his or her own life. With the third form of recognition, children with or without an impairment should be recognized and appreciated who he or she is regardless of his or her diversity. Being considered valuable for the person you are in the community that you are in, can boost self-esteem in the child, which in turn contributes to a positive self-relationship.

Honneth's theory of recognition has been criticized, among others by Taylor and Fraser, for underestimating the distribution of power and resources, and that his theory is primarily based on Western European terms and philosophy (Thomas & Stoecklin, 2018). Thomas and Stoecklin therefore argue, that a combination of Honneth's theory and the Capability Approach may contribute to fulfil the gaps that each theory has.

3.2 The Capability Approach

The Capability Approach originates from a theory within welfare economics (Sen, 1999) and has since been broadened out, in relation to children's rights (Golay & Malatesta, 2014; Thomas & Stoecklin, 2018) and disability (Mitra, 2006; Trani et al., 2011) as well as empowerment (Clark et al., 2019), however separately. The following presentation is based on a combination of these references and considers children with disabilities and empowerment in terms of achieving their right to express their views and to be listened to according to the UNCRC, article 12.

Overall, *capability* means practical opportunity and refers to a person's real freedom in terms of achieving functioning. *Functioning* includes activities and desirable states. In other words, the Capability Approach focuses on whether people are capable to do and be how they wish to act and be. Capabilities are based on resources available (*commodities*) and personal, social and environmental factors that enable the person to convert the resources into functioning. Freedom is defined as the choice, ability and opportunity people have to pursue their aspirations. Thus, the Capability Approach is concerned with real freedom and opportunities for people to lead a life that they value (Mitra, 2006; Thomas & Stoecklin, 2018).

Stoecklin and Bonvin (2014) have presented a model applying the Capability Approach to children's rights (Fig. 1). They argue that there will always be a gap between children's formal rights and their real freedom to participate, i.e. *capability*. Factors necessary to convert rights into reality include *personal factors* (such as the child's impairment) and *social factors* (such as attitudes in society). The model illustrates children's decision-making process as a complex interrelation between children's reflexivity, that of adults, and the opportunities offered by actual structures. One must therefore consider which factors convert article 12 (*individual entitlement*) into real influence and participation for the child. At the same time, the child's achieved functioning affects the social definition of article 12 as well as personal

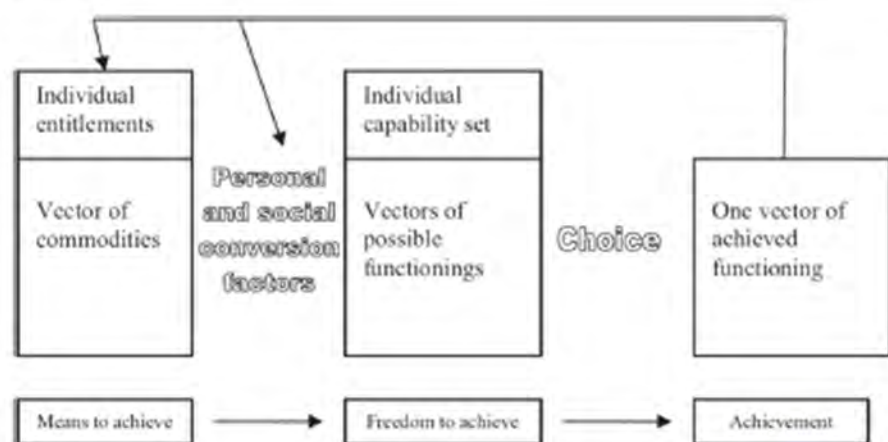


Fig. 1 From entitlements and commodities to achieved functionings (Stoeklin & Bonvin, 2014, p. 134)

and social factors and, thereby, the child's ever-evolving *capability set*. This means that children themselves can influence how article 12 can be understood, and that the children's actual choices to a great extent are dependent on their own understanding of their rights.

Mitra (2006) and Trani et al. (2011) also refer to the Capability Approach as a way of understanding disability as a deprivation of *capabilities* or *functionings*, due to the interaction between the resources available to the person, personal characteristics and the environment. By using the Capability Approach, children with disabilities and their well-being is, therefore, not only linked to either their impairment (i.e. the medical model) or the disabling conditions (i.e. the social model) (Trani et al., 2011). Mitra here argues that the Capability Approach is a useful framework for defining disability. As written by Sen (1999):

"A person who is disabled may have a larger basket of primary goods and have less chance to lead a normal life (or to pursue her objectives) than an able-bodied person with a smaller basket of primary goods" (p. 74).

Mitra (2006) suggests a model combining the Capability Approach with existing disability models (Fig. 2).

Disability occurs when a person is deprived of practical opportunities because of his or her impairment. For example, when a child is restricted in participating at school or in leisure activities in contrast to a child with similar commodities, in a similar environment and with similar personal characteristics except for the impairment. Mitra refers to this as *potential disability*. *Actual disability* is when the person cannot do or be the things he or she values doing or being at the functional level. A consequence may be that the person adapts to the deprivation over time and, in this way, feels less disabled. Using the Capability Approach, disability may result from different factors: The impairment itself (*personal characteristics*), for example if a child has epilepsy and because of that is not allowed to dive underwater; the resources available to the person, for example a functional wheelchair for a child with cerebral palsy for transportation (*commodities*); and/

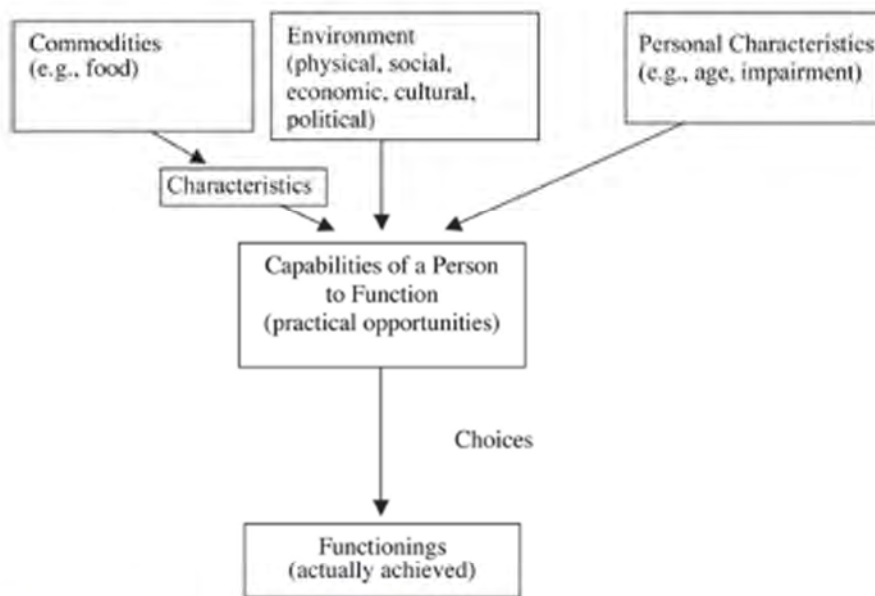


Fig. 2 The Capability Approach (Mitra, 2006, p. 240)

or the *environment*, for example if the child is bullied or excluded because of his or her impairment.

An overall common critique of the Capability Approach is that it can be difficult to operationalize for policy planning because of its complexity and openness. This also challenges research regarding empowerment for children with disabilities and children overall to think in new methodologies and frameworks when it comes to children's participation, influence and well-being.

3.3 Empowerment, Recognition and the Capability Approach – a summary

For children to be able to achieve their rights, Thomas and Stoecklin (2018) conclude that children must be recognized as members of their community with real freedom to pursue a life that they value. Children must not only be seen as *becomings* but also as *beings*. The recognition and capability perspective could help in developing new ways to influence this empowerment process for children with disabilities. The Capability Approach may also help in overcoming the dichotomy between the medical and social model and thus be a framework for a relational understanding of disability.

There is very little research concerning children with disabilities and the UNCRC, article 12, and not least when it comes to their views and experiences concerning this right (Cavet & Sloper, 2004). I will therefore now discuss the UNCRC, article 12 and the presented theory together with relevant studies on children with disabilities and their views on their rights, in order to illuminate how the empowerment perspective might be relevant and in what way.

4 Discussion

To start with, the question is; is empowerment relevant for children with disabilities? In short, the answer is – yes. Article 12 in the UNCRC is a basic right for children, which is not fulfilled in many cases, and in particular, not when it comes to children with disabilities. How is it relevant then? In this article, children with disabilities and empowerment have been identified with first of all, the relational understanding of disability together with children's rights and theories of recognition and capability. These concepts intertwine with each other when trying to understand the complexity of empowerment for these children. In the following, the presented theory will be related to studies concerning children with disabilities and their reflections on and experiences with the UNCRC article 12, a theme which Thomas and Stoecklin (2018) find is missing in research in general. Clark et al. (2019) and Shier (2019) have contributed to the empowerment perspective regarding children and youth, which will be part of the discussion. Finally, a summarizing conclusion will be presented followed by a suggested new model of dynamic empowerment.

4.1 Protection Versus Influence

As mentioned in the introduction, a paradox lies in the UNCRC, article 12, where adults decide when and how to involve children in decisions. At the same time, article 3 expresses that protection of the child comes before other rights.

Using the model of Stoecklin and Bonvin (2014) concerning capacity and children's rights, which possible commodities as well as personal and social factors may be at stake when it comes to children with disabilities and their participation and influence? When looking at research studies concerning children with disabilities and their views and experiences with participation and influence, the children most often express that they don't have a say or only are involved in small decisions (Andersen & Dolva, 2015; Stafford et al., 2003; Young et al., 2006). However, some studies have identified that the children accept and/or understand why it is so and adapt to it (Andersen et al., 2019; Coyne & Gallagher, 2011; Stafford et al., 2003). Meanwhile, studies show that children with disabilities state that it is important to be able to express one's opinions (Andersen et al., 2019; Cavet & Sloper, 2004; Mårtensson & Fägerskiöld, 2008; Stafford et al., 2003). However, some children with disabilities believe that it is more important to be recognized rather than being the one in charge of decisions (Andersen et al., 2019; Coyne & Gallagher, 2011; Stafford et al., 2003). The children understand that they need surgery, physiotherapy etc. to be as able as possible. Much focus is therefore on seeing the children as *becomings* rather than *beings* because of their impairment, i.e. *individual factors*, which reduces chances of becoming as normal as possible. The adults surrounding the children, and the children themselves, prioritize treatment *in the best interest of the child*, even though it takes time from friends and leisure. The balance here is difficult, since the children, at the same time, see themselves foremost as children and not as disabled. Other factors may be that some children have experienced a lack of understanding and of being excluded from their surroundings along with physical

limitations in their environment creating barriers for participation, speaking one's mind and having influence (Andersen et al., 2019). Retrospective studies and literature support these statements, showing that adolescents with disabilities wish that they had had more opportunities to feel part of a peer community and perhaps not spend as much time on treatment (Grue, 2019; Smith & Traustadóttir, 2015).

Honneth's recognition theory has been used to interpret the children with disabilities and their perspectives and experiences with participation and influence (Andersen et al., 2019). Findings show that the children were recognized at home, as Honneth's first sphere of love. However, there was a lack of recognition when it came to their rights and solidarity outside the home. According to this article, Honneth's theory of recognition has great importance regarding children with disabilities and article 12. Thus, it is important to recognize the child with disabilities in specific situations where decisions are made, but also in general when it comes to culture and attitudes in society and everyday settings. Interestingly, the children who participated in this study mostly experienced themselves as disabled in interaction with their surroundings outside of their homes. When they were at home, they were recognized for who they were in a familiar environment and were just seen as children. Referring to Mitra (2006), this means that their *actual disability* was mainly experienced when they were confronted with their impairment due to attitudes or physical limitations.

Based on this discussion, it seems that children with disabilities and their right to participate and have influence are counteracted by over-protection of the child, limitations in their surroundings and not recognizing the child as an equal to other children nor as able to fulfil their rights, because of their impairment and how it is challenged in society. The question here is how and in what way is empowerment possible for children with disabilities with so many constraints and restrictive attitudes in their lives?

4.2 The UNCRC Article 12 and Children With Disabilities - Empowerment As a Dynamic Model?

As mentioned before, Thomas and Stoecklin (2018) believe that a new framework based on a combination of Honneth's theory of recognition and Sen's Capability Approach may help children to be recognized and have the freedom to achieve their rights.

Clark et al. (2019) also emphasize the importance of children's participation and influence and regard the Capability Approach as a way of seeing children as active agents. They believe that a cultural change is needed and suggest a change in the educational system as an arena for empowerment processes. Social and educational policies should encourage children's involvement in decision-making, for instance by creating "communities of inquiry" where children can reflect upon and decide what they want to be and become. Inspired by Freire (2000) and the Capability Approach, Clark et al. (2019) present four components for empowerment referred to as "Empowered Learning Systems", which are: supportive institutions, relationships of solidarity and trust, critical pedagogy and emancipatory outcomes. They suggest

processes that facilitate “bottom-up” actions and ownership in local communities as well as facilitating “bottom-down” learning and introducing new opportunities for mutual cooperation and development. Emancipatory research could be well suited for this empowerment process. They conclude that a further development combining the capability and participatory approaches could empower people’s participation in research and decision-making processes that shape their lives.

Shier (2019) has in fact presented a model of empowerment developed by young people illustrating how they experience the process of empowerment (Fig. 3). It shows the interaction between capability, conditions/opportunities and attitude, where the children must have knowledge and ability, be supported by their surroundings and, finally, recognize themselves, in order to have influence.

Here, empowerment is understood as a process linking three essential factors: capability, conditions and opportunities, and, thirdly, attitude. Hence, the child or youth must be supported by his or her surroundings in order to have influence, the child or youth must have the knowledge and ability required to have influence and, foremost, the child or youth must recognize him or herself in order to have influence. Shier’s model is the first model of child and youth empowerment that is developed by youth themselves and must therefore be seen as an important contribution.

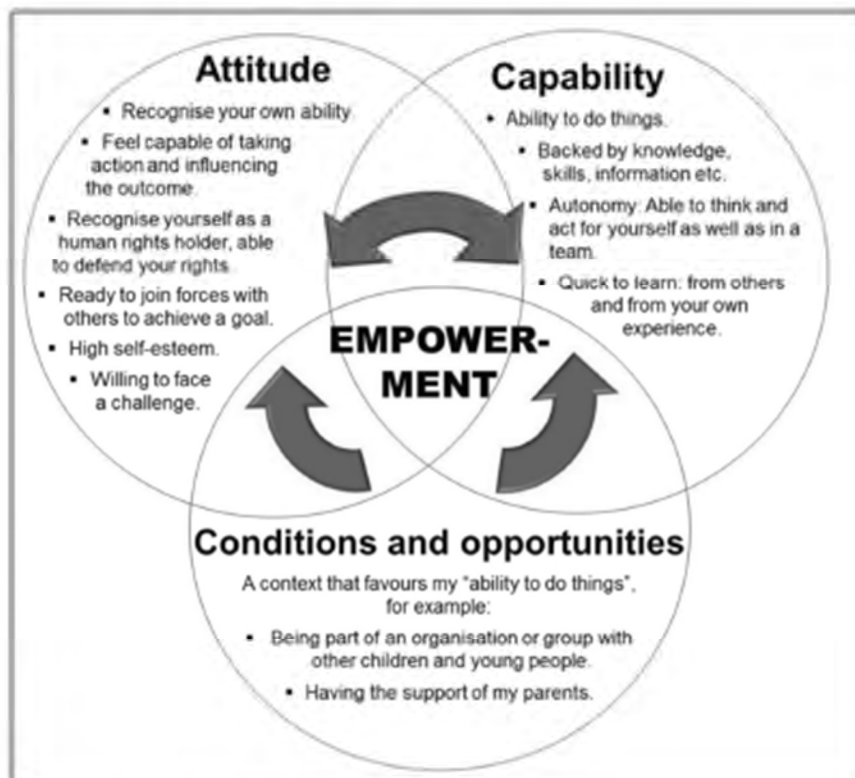


Fig. 3 The CESESMA model of Empowerment (Shier, 2019, p. 3)

In this relation, Shier asks if this model could be a starting point for a universal concept of empowerment for children and youth. To counter this question, I believe it is important to discuss what the model shows and does not show and to whom. Young people's experiences present an important insight to adults in how they can be supported in the process of empowerment. However, the model mostly pays attention to the child or youth themselves in its present form than to the surroundings, where the surroundings seem more implicit in the model. Examples of this can be seen in the child's ability to do things (*capability*), which are dependent on information from others. The dynamics in the model also show a one-directional interrelation between *conditions and opportunities* and the other components, whereas a bidirectional interrelation is illustrated when it comes to *attitude and capability*. On this matter, the details of *conditions and opportunities* could be elaborated to show the complex interrelation between child and surroundings. Structural and cultural restraints may for example inhibit the child or youth in the development of critical awareness (Freire, 2000) and thereby their opportunity to uncover these very same mechanisms to be able to act upon them. Otherwise, the risk may be that the model could be used as individual empowerment where other external factors, such as social injustice, power, attitudes etc. might not be taken into account and dealt with.

So, how may the concepts of recognition and capability presented in this article, regarding children in general, contribute to children with disabilities and their participation and influence? In the following, an attempt of incorporating the complex interrelations between possible factors is presented in a *model of dynamic empowerment*, inspired by the literature presented (Fig. 4):

The model illustrates a dynamic systemic understanding of how each component may influence the others in the overall process of empowerment. A change in one place affects the whole of the child with disabilities and his or her surroundings. For example, if a child experiences pain and fatigue from cerebral palsy (*personal characteristics*) which causes limited energy to participate and have influence, and thereby affects *functionings*, this lack of energy may be counteracted, if the child has a positive experience, for instance with peers (*environment*) or feels recognized by the medical surgeon when considering surgery (*recognition*). At the same time, the child's involvement may for instance, have influence on the child's attitude and recognition of him or herself (*recognition*) as well as the adults' view of the child as capable. The model invites to choose where focus lies, i.e., identifying a challenge or need and then exploring the possible factors that may inhibit participation and influence, and thereby *functionings*. In this regard, the model is intended to have a more holistic perspective that goes beyond the dichotomy between the individual and the community empowerment perspective as well as the social model versus the medical model. Finally, it helps illuminating the complex life world that children with disabilities often are in, from the individual relational level to overall legislations, cultures and attitudes in society, that in some ways may contain even more challenges than with children in general. The presented theory and examples from empirical studies confirm that children, and especially children with disabilities, are in need of a framework to help promoting their chance to participate and have influence.

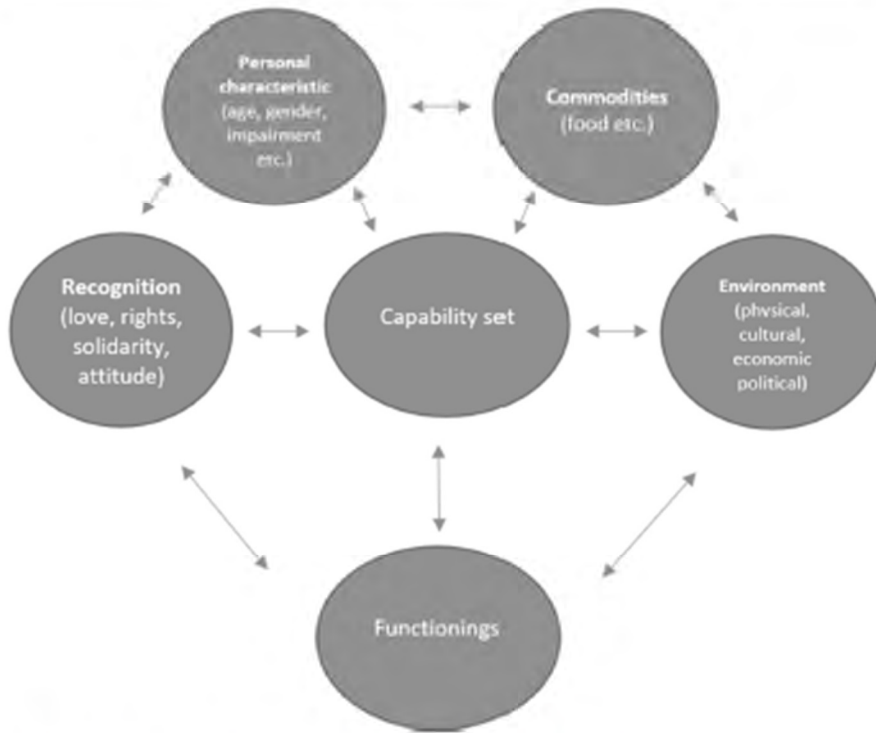


Fig. 4 Model of Dynamic Empowerment (Developed by the author)

5 Conclusion

The UNCRC article 12 is in some ways a recognition of child empowerment, but in many ways, it is still not fulfilled, and particularly not when it comes to children with disabilities. Within the statement itself lies a paradox, where it is up to adults to judge whether the child needs protection more than influence. When it comes to empowerment for children, and, in particular, children with disabilities, in terms of achieving their rights, Honneth's recognition theory and Sen's Capability Approach are seen in much of the literature found. The combination of the two concepts seems to grasp the complexity and vulnerable positions of children not only as *becomings* but also as *beings*. This could be a way forward in influencing cultural attitudes towards recognizing children with disabilities as not only vulnerable, but as rights-bearers that are capable and, in many cases, want to speak their minds and have influence if they are supported. Many good intentions are found in theories about children's participation and influence, as already seen in Thomas and Stöcklin, Shier and Clark et al. The author of this article has also made an attempt to contribute to the field with a systemic model of empowerment as a dynamic perspective. The question is how to implement these theories of empowerment processes

in children's everyday lives? Clark et al. has suggested emancipatory research and a focus on agency in education as a way forward for children in general. However, when it comes to children with disabilities, the author of this article believes Honneth's theory of recognition is crucial. In the process of cultural change, there must be an emphasis on appreciating diversity, i.e. recognizing each child for who they are and taking this into account, for example when it comes to didactic considerations in school. Anti-bullying campaigns and NEST (Network and Educational Skills Training) teaching (Koenig et al., 2009) may be examples of such initiatives. Welfare technology and universal designs are other examples of making the physical surroundings more accessible to all and thereby reducing stigmatization, for example building slopes instead of stairs and having automatic doors when it comes to wheelchair users ensuring accessibility to public buildings such as schools etc.

In addition to the process of cultural change, it is also important recognizing the constraints faced by children with disabilities in particular, such as treatments and restrictions due to the impairment, as well as attitudes in society and within themselves concerning their disability. Positive role models in the public arena could be an example of trying to change cultural attitudes, such as politicians, supermodels or artists with disabilities, music, or children's literature about disability etc. Role models whose story is not about how they were empowered *despite* their impairment, but perhaps even *because* of it. It is not enough to teach children with disabilities to reflect upon their own needs and wishes without also bringing their reality into the discussion. Because often the children already have taken this into account and adapted to it in their actions and attitudes in everyday life. The model of dynamic empowerment is an attempt to explore these underlying mechanisms regarding children with disabilities and their participation and involvement, combining the theories presented in this article with studies concerning children with disabilities and empowerment. The model could be used as a framework for empowerment processes with children with disabilities and should also be further developed together with the children. Hopefully, it will contribute to a more holistic exploration in research, as well as practice and attitudes regarding children with disabilities.

Funding Open Access funding provided by Inland Norway University Of Applied Sciences.

Declarations

Conflicts of Interest The author has no relevant financial or non-financial interests to disclose. The author has no conflicts of interest to declare that are relevant to the content of this article.

Open Access This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.

References

- Andersen, C. S., Dolva, A.-S. & Askheim, O. P. (2019). "Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil" – Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv ["It is good to be able to say what you want and what you don't want" – Children with disabilities and their reflections on participation and influence in their everyday lives]. *Barn*, 37(3-4), 119-130. doi: <https://doi.org/10.5324/barn.v37i3-4.3384>
- Andersen, C. S., & Dolva, A.-S. (2015). Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 35(3), 218-230. <https://doi.org/10.3109/01942638.2014.918075>
- Askheim, O. P. (2010). Empowerment - Ulike tilnæringer [Empowerment – Different approaches]. In O. P. Askheim & B. Starrin (Eds.), *Empowerment: I teori og praksis*. (pp. 21-34). Gyldendal akademisk.
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid: Floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* [Empowerment in health and social work: A phrase, management tool or liberating strategy?]. Gyldendal akademisk.
- Bengtsson, S., Hansen, H., & Røgeskov, M. (2011). *Børn med funktionsnedsettelse og deres familier - Den første kortlægning i Norden* [Children with disabilities and their families – The first Nordic overview]. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. <https://www.vive.dk/da/udgivelser/boern-med-en-funktionsnedsaettelse-og-deres-familier-4452/>
- Cavot, J., & Sloper, P. (2004). Participation of disabled children in individual decisions about their lives and in public decisions about service development. *Children & Society*, 18(4), 278-290. <https://doi.org/10.1002/chi.803>
- Clark, D. A., Biggeri, M., & Frediani, A. A. (2019). Participation, empowerment and capabilities: Key lessons and future challenges. In D. A. Clark, M. Biggeri, & A. A. Frediani (Eds.), *The capability approach, empowerment and participation: Concepts, methods and applications* (pp. 385-403). Palgrave Macmillan. doi: <https://doi.org/10.1057/978-1-137-35230-9>
- Cocks, E., & Cockram, J. (1997). Empowerment and the limitations of formal human services and legislation. In P. Ramcharan, G. Roberts, G. Grant, & J. Borland (Eds.), *Empowerment in everyday life: Learning disability* (pp. 222-240). Jessica Kingsley Publishers.
- Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16), 2334-2343. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x>
- Foley, K.-R., Blackmore, A. M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2012). To feel belonged: The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. *Child Indicators Research*, 5, 375-391. <https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society*, 23(1), 3-15. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2007.00131.x>
- Freire, P. (2000). *Pedagogy of the oppressed*. Continuum.
- Golay, D., & Malatesta, D. (2014). Children's councils implementation: A path toward recognition? In D. Stœcklin & J.-M. Bonvin (Eds.), *Children's rights and the capability approach: Challenges and prospects* (pp. 109-130). Springer. doi: https://doi.org/10.1007/978-94-017-9091-8_6
- Grue, J. (2019). *Jeg lever et liv som ligner deres: En levnetsbeskrivelse* [I live a life similar to theirs: A biography] (2nd ed.). Gyldendal.
- Grue, L. (2011). Barn og unge med nedsatt funksjonsevne [Children and youth with disabilities]. In E. V. Lunde, B. Lerdal, & L. H. Stubrud (Eds.), *Habilitering av barn og unge: Tiltak for helsefremming og mestring*. (pp. 21-35). Universitetsforlaget.
- Gustavsson, A., & Nyberg, C. (2015). "I am different, but I'm like everyone else": The dynamics of disability identity. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (pp. 69-85). Palgrave Macmillan. doi: <https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Honneth, A. (2006). *Kamp om anerkendelse: Sociale konflikters moralske grammatik* [The struggle for recognition – The moral grammar of social conflicts]. Hans Reitzels forlag.
- Koenig, K. P., Bleiweiss, J., Brennan, S., Cohen, S., & Siegel, D. E. (2009). The ASD Nest Program: A model for inclusive public education for students with autism spectrum disorders. *TEACHING Exceptional Children*, 42(1), 6-13. <https://doi.org/10.1177/004005990904200101>

- Koller, D., Pouesard, M. L., & Rummens, J. A. (2018). Defining social inclusion for children with disabilities: A critical literature review. *Children & Society*, 32(1), 1–13. <https://doi.org/10.1111/chso.12223>
- Mitra, S. (2006). The capability approach and disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 16(4), 236–247. <https://doi.org/10.1177/10442073060160040501>
- Mårtensson, E. K., & Fågerskiöld, A. M. (2008). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3131–3141. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01920.x>
- Nussbaum, M. C. (2000). *Women and human development: The capabilities approach*. Cambridge University Press.
- Oliver, M. (2013). The social model of disability: Thirty years on. *Disability & Society*, 28(7), 1024–1026. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.818773>
- Opdal, P. M. (2002). Barnerettighetene [Children's rights]. *Mennesker og rettigheter*, 20(4), 2–10.
- Ramcharan, P. (1997). *Empowerment in everyday life: Learning disability*. Jessica Kingsley.
- Sen, A. (1999). *Development as freedom*. Oxford University Press.
- Sher, H. (2019). "Empowerment" of children and adolescents: What is it, how does it occur, and what is the adult supporter's role? Finding answers in the experience of young people organising with CESESMA in Nicaragua. 1–13. https://www.childrenresearchnetwork.org/files/CRN_Article-4_Final_-_Harry-Sher.pdf
- Skivenes, M., & Strandbu, A. (2006). A child perspective and children's participation. *Children, Youth and Environments*, 16(2), 10–27.
- Smith, E., & Traustadóttir, R. (2015). Childhood disability, identity and the body. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (pp. 85–101). Palgrave Macmillan. doi: <https://doi.org/10.1057/9781137032645>
- Spencer, G. (2014). *Empowerment, health promotion and young people: A critical approach*. Routledge.
- Stafford, A., Laybourn, A., Hill, M., & Walker, M. (2003). "Having a say": children and young people talk about consultation. *Children & Society*, 17(5), 361. <https://doi.org/10.1002/chi.758>
- Stoecklin, D., & Botvin, J.-M. (2014). *Children's rights and the capability approach: Challenges and prospects*. Springer.
- Thomas, N., & Stoecklin, D. (2018). Recognition and capability: A new way to understand how children can achieve their rights? In C. Baraldi & T. Cockburn (Eds.), *Theorising childhood: citizenship, rights and participation* (pp. 73–95). Palgrave Macmillan.
- Thuen, H. (2008). *Om barnet: Oppdragelse, opplæring og omsorg gjennom historien* [The child: Upbringing, education and care throughout history]. Abstrakt forlaget.
- Trani, J.-F., Bakhshi, P., & Biggeri, M. (2011). Rethinking children's disabilities through the capability lens: A framework for analysis and policy implications. In M. Biggeri, J. Ballet, & F. Comim (Eds.), *Children and the capability approach* (pp. 245–270). Palgrave Macmillan.
- Tøssebro, J., & Ytterhus, B. (2006). *Funksjonshemmete barn i skole og familie: Inkluderingsideal og hverdagspraksis* [Children with disabilities in school and family: Ideal for inclusion and everyday practice]. Gyldendal akademisk.
- Ulvik, O. S. (2009). Barns rett til deltakelse – Teoretiske og praktiske utfordringer i profesjonelle hjelpers samarbeid med barn [Children's right to participate – Theoretical and practical challenges in the cooperation with children by professionals]. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 46(2), 1148–1154.
- United Nations. (2006). Convention on the rights of persons with disabilities. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- United Nations. (1989). Convention on the Rights of the Child. <https://www.ohchr.org/EN/ProfessionalInterest/Pages/CRC.aspx>
- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W. M., Bunders-Aelen, J. G. F., Science, C., & Athena, I. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: A state-of-the-art review. *Child & Family Social Work*, 20(2), 129–138. <https://doi.org/10.1111/cfs.12082>
- Young, B., Moffett, J. K., Jackson, D., & McNulty, A. (2006). Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: A qualitative study of children, parents and practitioners. *Health & Social Care in the Community*, 14(2), 116–124. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2006.00599.x>
- Ytterhus, B. (2012). Everyday segregation amongst disabled children and their peers: A qualitative longitudinal study in Norway. *Children & Society*, 26, 203–213. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2012.00433.x>

Ytterhus, B., Egilson, S. T., Traustadóttir, R., & Berg, B. (2015). Perspectives on childhood and disability. In R. Traustadóttir, B. Ytterhus, S. T. Egilson, & B. Berg (Eds.), *Childhood and disability in the Nordic countries: Being, becoming, belonging* (pp. 15-35). Palgrave Macmillan. doi: <https://doi.org/10.1057/9781137032645>

Publisher's Note Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



“We surely are researchers now!” Participatory methods as an empowering process with disabled children in research

Childhood
2023, Vol. 30(4) 415–433
© The Author(s) 2023



Article reuse guidelines:
sagepub.com/journals-permissions
DOI: 10.1177/09075682231197115
journals.sagepub.com/home/chd



Christina Strandholdt Andersen , **Ole Petter Askheim** and **Anne-Stine Dolva**

Inland Norway University of Applied Sciences, Norway

Abstract

The purpose of this study is to illuminate how participatory methods over time in a research project with disabled children may contribute to an empowerment process. Findings indicate that appropriate use of participatory methods over time may contribute to an empowerment process with disabled children. Based on the UNCRC article 12, this paper calls for seizing the great potential that lies in building on disabled children's inner strength and efforts to increase their own power in research processes.

Keywords

Child, disability, rights, participatory methods, empowerment

Introduction

When conducting empirical research, ethics codes state that the research should have a positive outcome, not only for the group that the research aims for, but also for persons involved in the research process (Askheim et al., 2019; NCPHSBBR, 1978). That is, the methods used should be empowering for the participants (Kellett et al., 2004). While there is a growing field of studies and literature concerning children's participation in research in general, studies with disabled children as participants are still rather limited (Bailey et al., 2015; Bradbury-Jones et al., 2018; Stafford, 2017; Ytterhus and Åmot, 2019). The UNCRC (United Nations Convention on the Rights of the Child) article 12 clearly states that children have a right to participate and to be listened to in all matters concerning themselves (Convention on

Corresponding author:

Christina Strandholdt Andersen, Faculty of Social and Health Sciences, Inland Norway University of Applied Sciences, Vormstuguvegen 2, Lillehammer 2624, Norway.
Email: christina.strandholdt.andersen@inn.no

the Rights of the Child, 1989) and this is broadly recognized today. At the same time, article 3 emphasizes that adults should protect the best interests of children and young people in general when making choices that affect them. Several studies show that disabled children are at risk of being overprotected and excluded, which can lead to isolation and low self-esteem (Bengtsson et al., 2011; Connors and Stalker, 2002; Grue, 2011; Kembhavi and Wirz, 2009; Tetzchner et al., 2008; Ytterhus et al., 2015). Arguments may be that disabled children are vulnerable as a group, and therefore adults should protect them. This assumption may however also hinder their involvement in research (Bradbury-Jones et al., 2018; Snipstad, 2021) and the UNCRC article 3 may unnecessarily stand in the way of article 12. There are few studies evaluating the experiences and views of disabled children when participating in research (Bailey et al., 2015; Kellett, 2010). Therefore, the rights of disabled children to participate and to have influence has great potential as a subject to be explored and further developed.

The aim of this study is to illuminate *how participatory methods in a research project with disabled children may contribute to an empowerment process*. To answer this question, the article will draw upon a research study where participatory methods were used over time with three disabled children aged 9 to 12 (Andersen et al., 2019). To be able to illustrate this process, Shier's model of children's participation in decision-making (2001) together with Asheim's three-stage empowerment process (2010) will be used in the analysis of the data material. The key concepts *participatory methods* and *the empowerment perspective*, as well as Shier's model, will now be presented, as well as how they are understood and implemented in this study. While the article has a relational understanding of disability, the term *impairment* is used when it comes to the participating children's bodily physical challenges.

Conceptual framework of the study

Participatory research with children. Abma et al. (2019) define participatory research as "a relational process through which knowledge is produced collectively". It means involving people whose lives are at the centre of research in making the key decisions of any research project. In this way, participation should include active involvement, beyond providing data. Participants could be involved in the development of the entire research design, the design of methods, data collection, data analysis, and the dissemination of findings (Bishop, 2014). However, Kinson et al. (2007) state that, in practice, the degree of participation will vary, and that participatory research should not necessarily imply that everyone participates in the same way or to the same extent. Fleming et al. (2014), Frankham (2009) and McLaughlin (2010) state that it would not be right to ask co-researchers to perform tasks for which they have neither skills nor qualifications. The justifications for participation in research include democratic arguments (the right to participate) and qualitative arguments (providing different knowledge). These are also main arguments for involving children in research. "Research with rather than about children recognises that given appropriate opportunities, they have and can express their own views, and these are often different from those of proxies such as parents or professionals who might previously have answered for them" (Wickenden et al., 2014: 401).

Particularly in literature about participation in research from marginalised groups, it is further argued that participation should contribute to empowerment (Beresford, 2005). This

is especially emphasised in regard to participatory research with children and, even more, with disabled children. For Bradbury-Jones et al. (2018), a main argument is that participatory research provides an opportunity for empowerment and for the voices of children in general to be heard, and this is even more the case when it comes to disabled children, given their position as a potentially vulnerable group. The assumption that disabled children are a vulnerable group, and therefore adults should protect them, may act as a main hindrance for their involvement in research (Bradbury-Jones et al., 2018; Snipstad, 2021).

While there is a growing field of research in which disabled children's voices are heard as informants (Andersen and Dolva, 2015; Rasmussen, 2004; Sutherland and Young, 2014; Wickenden et al., 2014; Ytterhus and Åmot, 2019), disabled children as active participants in the research process still represent a rather limited field in research (Benjamin-Thomas et al., 2019; Bradbury-Jones et al., 2018; Gray and Winter, 2011; Kellett, 2010). This may be due to a lack of recognition of disabled children as first and foremost children and prejudicial assumptions regarding the capacity of disabled children, as well as restrictive research methods (Snipstad, 2021; Stafford, 2017). Moreover, in the few studies made, the role of the disabled children and the methods used are often vaguely defined and reported (Benjamin-Thomas et al., 2019). The use of participatory methods may overcome these inhibiting factors when communication can take place in several different ways, as opposed to through the written or spoken word, which often is used more by adults. Also, by using multiple activities over time, a deeper understanding regarding a specific theme can be developed together with children (Stafford, 2017).

The empowerment perspective: critical awareness and a three-stage process. The empowerment perspective is a widely acknowledged and used term today. In this study, the concept of empowerment is inspired by the Brazilian educator Paulo Freire (2000) and the Norwegian professor Ole Petter Askheim (2010). According to Freire, a precondition for participation in decision-making is creating *consciousness* of one's own situation and being able to act upon it. Freire speaks of a *silent culture*, where an oppressive reality becomes the "truth" for the oppressed people living in it. In this research study, Freire's concept of awareness was used as inspiration in a research group with disabled children. Here, UNCRC article 12 was an overall theme that was important for the children to become aware of. By becoming aware of children's rights, the disabled children could, for example, discuss the prerequisites for being able to speak one's mind and be listened to. Askheim has worked with the empowerment perspective for decades and has provided a three-stage definition of the empowerment process (Figure 1):



Figure 1. Illustration of Askheim's three stages of an empowerment process (Author's translation).

Askheim speaks of empowerment as a process in which people who are in a powerless position mobilize power through gaining strength and building upon efforts to gain power and agency over their own lives. In this way, empowerment involves both the goal and the means of achieving it. As mentioned above, theory regarding the empowerment process is used in this study as a framework for analysing to which extent empowerment takes place in a research study with disabled children. In addition, the methods used in the present research study moved from activities building upon the disabled children's self-confidence (*strength*) and inner power (*effort*) towards achieving external power and influence (*power*). This process was found to correspond well with Harry Shier's model of children's participation in decision-making, which also serves as an analytical framework in this study. This model will now be introduced.

Model of children's participation in decision-making as an analytical framework. Harry Shier's model of children's participation in decision-making (2001) concerns levels of participation through modes of interaction between child and adult and is used here to elucidate how the use of participatory methods may contribute to an empowerment process for the participating children. At each level, there are three stages of the adult's commitment. These are *openings*, *opportunities* and *obligations*, as seen in Figure 2 below.

At the first two levels of Shier's model, no organized efforts are made to ascertain children's views on key decisions. If the children, however, take the initiative to speak their mind, the adult is ready to listen. At the second level, the adult takes positive action to support children in expressing their views (Shier, 2001).

Level 3 in Shier's model fulfils the UNCRC article 12 by actively seeking the children's views, supporting them in expressing their views and taking their views into account (Shier, 2001). However, at this level the children do not participate in decision-making, which is still done by adults. The children are seen as consultants, who provide their input into the adult decision-making process and therefore have no real power. "Thus, at the lower levels children can be said to be "empowered" only in the weaker sense meaning "strengthened" or "supported", but not in the stronger sense meaning that those who hold power give up some of it in their favour. Decision-making remains the province of adults" (Shier, 2001: 114).

Where the previous levels in Shier's model are concerned with consulting the children to different degrees, the role of the child at level 4 and 5 makes a transition to being an active participant in decision-making. At level 4, children are involved in decision-making processes, while at level 5, children share decision-making power as well as responsibility with adults (Shier, 2001). The benefits of participation at these levels may be: "...improving the quality of service provision (or research, author's words), increasing children's sense of ownership and belonging, increasing self-esteem, increasing empathy and responsibility, laying the groundwork for citizenship and democratic participation, and thus helping to safeguard and strengthen democracy" (Shier, 2001: 114).

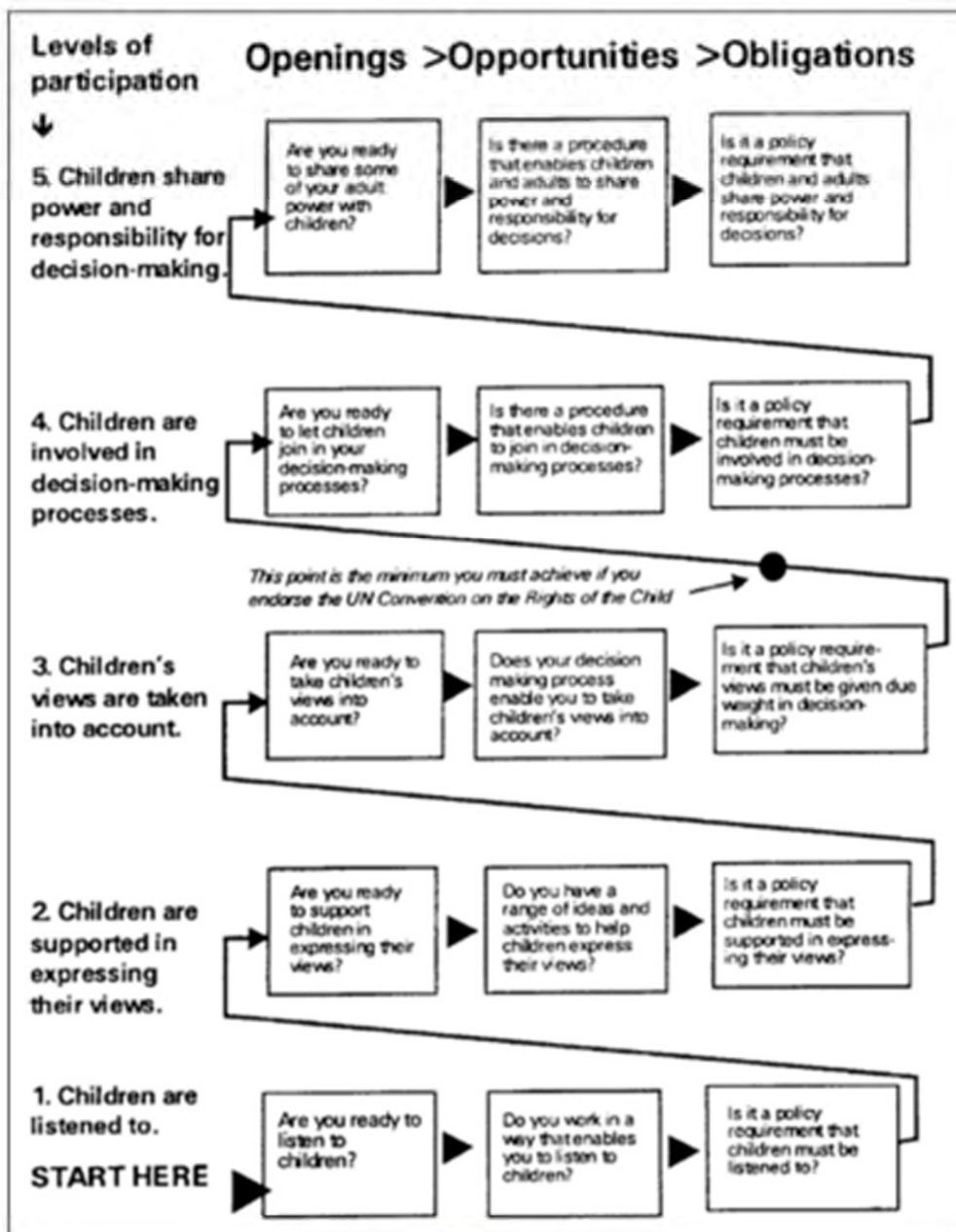


Figure 2. Pathways to participation (Shier, 2001).

The model will be used together with Askheim's three-stage empowerment perspective as a theoretical framework to illustrate an empowerment process when using participatory methods. Since focus is on the methods used, level 1 and 2 in Shier's model are irrelevant here. This means that methods at level 3 focus on developing the disabled children's own strength, methods at level 4 aim to build upon the children's

efforts, and, finally, children at level 5 exert power by sharing power and responsibility with the researchers.

Methodology

The aim of the present study is to illuminate *how participatory methods in a research project with disabled children contribute to an empowerment process*. The present study partly builds upon data from a previously published research study (Andersen et al., 2019). The aim of the research study was to explore the children's experiences of participation in their everyday lives based on article 12 in the convention on the Rights of the Child. Three disabled children, aged 9 to 12, participated in a group with two leaders for a year, the project leader, and a child psychologist from a habilitation centre. The research study used participatory methods over time and the children's reflections were connected to the recognition theory of Axel Honneth (2006).

In the present study, data regarding the group process with the children and participatory methods used in the former research study will be reanalysed. Additional data for the purpose of this present study include parental experiences from the group process (gathered from the initial meeting and the closing group meeting) and reflection notes from the project leader. In addition to the analytical framework presented, a thematic analysis inspired by Braun and Clarke (2006) will be applied to identify how participatory methods used over time have affected the children and contributed to an empowerment process.

The project's issues of privacy and ethics were approved by the Norwegian Centre for Research Data. The children's names are anonymised by using pseudonyms.

Participants and data

First, we will give a brief description of the research study with its participants and participatory methods (Andersen et al., 2019). After this, a description of the data will be given. Three disabled children, Freja (9 years), Christian (12 years) and Nicolaj (10 years), participated in a group with two leaders for a year. The children were recruited through a habilitation centre based on the following criteria: age 9 to 12 years old, attending public school, having primarily a physical impairment, being able to speak one's mind without help from others, and finally, wanting to participate. The reason for the criteria were to have a group of children who had a chance to relate to each other when it came to age, school situation and type of impairment. It was emphasized that the children were motivated to participate independently and not only motivated by others and that the children's voices were influenced as little as possible from that of adults. The purpose of the research study was described in an information letter to the parents with a video link addressed to the children, explaining the purpose of the research study and what it would mean to participate. The two group leaders were known to each other beforehand. One of the children had

previously had a few conversations with the child psychologist. The children were new to each other.

The group process was initiated by a meeting between the project leader, each child, and parents, followed by an individual interview with each child, in which some participatory activities were arranged. During the individual interviews the children were asked if they had any suggestions for themes or activities to the group. The children had talked with parents about this issue prior to the interview. Their suggestions were incorporated in the group leaders' overall planning of the meetings. After this, the group met and participated in eight meetings over 4 months. The last two meetings were focus group interviews with the children, and, finally, a closing meeting of the group with participation of the children and their parents.

The participatory methods used in the research study were inspired in part by Claire O'Kane's theory on how to develop participatory techniques (2008), Jungk's *Future Workshops* (Jungk and Müllert, 1989; Kampmann et al., 2017), Rasmussen's photo voice method (Rasmussen, 2004), experiences from child self-help groups in Copenhagen in Denmark (Kofoed, 2012), Children's Council in Denmark (Eistrup et al., 2016), Digital storytelling (Lambert and Center for Digital Story, 2010), Decision-Making Pocket Chart (O'Kane, 2008) and, finally, methods developed by the group leaders. Methods and activities were purposefully used with the children to enhance their knowledge of and views on abstract concepts of participation and influence based on the UNCRC article 12. Besides deciding a few overall group rules, the group leaders chose the order in which methods were introduced. The activities made increasingly greater demands as to the children's initiative, effort, consideration, and decision-making. The methods were: *Making a compass* (a drawing and writing activity telling about oneself), *Cinema* (watching two programmes about children's rights and disability), *Letter box* (a repeated activity at the meetings with written dilemmas from other disabled children, where the children in the group played the role of expert panel) and *Visit from a disabled youth* (a talk about growing up with disability where the children had prepared questions for a disabled youth), *Decision-making pocket chart* (Chart filled out during the individual interviews), *Mindmapping* (writing promoting and inhibiting factors in regard to the UNCRC article 12 on a blackboard together), *Diamond Ranking Exercise* (ranking the degree of importance of children's statements from the meetings about the UNCRC article 12) and *Cartoons* (making their own cartoon on the theme "having a say").

The role of the group leaders began with being the primary decision-makers and facilitators, gradually providing the children with experiences and the capacity to make decisions, while acknowledging the children in speaking their minds through participatory and creative methods. In this way, methods were planned in a specific order that gradually challenged the disabled children regarding initiative, effort, consideration, and decision-making (see Figure 3). However, the group leaders had a variety of participatory methods from which they could choose so that the planning of the group meetings could be flexible and



Figure 3. Illustration of the researcher's role in facilitating an empowerment process with the disabled children by using participatory methods reflecting the children's next level of participation in the research group.

thereby meet the children's level of participation. Midway through the group process, the children were introduced to the opportunity of leading a small-scale research project with the group leaders as facilitators and supporters. The children discussed and agreed on a research theme. They collected data with their smart phones, drew and made cartoons, analysed, and conveyed the conclusions through a *digital story*.

Data from the research study consists of video and audio recordings, as well as the reflection notes from the project leader.

Analysis

In the first step, the analytical framework combining Shiers' model and Askheim's three-stage empowerment process was applied to structure the stages of the group process. In the next step, the participatory methods were described and categorised and placed in chronological order and level according to Shier's model, combined with the time in the group process that they were introduced (Table 1). A thematic analysis, inspired by Braun and Clarke's six-point framework (2006), was applied. The analysis was a top-down theoretical thematic analysis, driven by the study's research question. The first author (the project leader) analysed all data from the group process and participatory methods used, parental experiences from the group process and the reflection notes. In a back-and-forth process, data was coded, leading to preliminary themes. Preliminary themes were then discussed between the study's three authors, holding them up against the research question, until consensus was found.

The disabled children's actions and interactions during the different stages of the process were analysed. These characteristics were supported by field notes and parent's statements. The children's roles changed from primarily *answering questions and doing what they were asked to do*, to *taking the initiative and taking responsibility* and finally *negotiating and taking leadership*. Based on the three identified levels of participation in decision-making, the analysis ended up with the following themes to illuminate the research question: *children as informants, children as experts and co-producers*, and *children as decision-makers and explorers*. However, the children's level of

Table 1. Process, analytical framework, participatory methods, and characteristics.

Process with children and group	Analytical framework			Findings	Themes
	Participatory methods used	Shiers model	Empowerment process		
Initial meeting with child and parents	Decision-making pocket chart	3. Children's views are taken into account	STRENGTH	Children were asked about their opinion; the group leader made the overall decisions	Children as informants
Individual interviews	Content of the group meetings				
Group meetings	Deciding group rules	4. Children are involved in decision-making processes	EFFORT	Children were asked about their opinion and were involved in (1) how the methods were executed (2) the content of the method and (3) the conclusions derived from it	Children as experts and co-producers
	Making a compass Cinema The Letterbox Cartoons Visit from disabled youth				
Children's research project	Mind-mapping	5. Children share power and responsibility for decision-making	POWER	Children were the main decision-makers, and the group leaders primarily facilitators	Children as decision-makers and explorers
Closing meeting	Digital story Informal relaxing activities Meeting with parents				

participation could change in the same session during the same activity, thus being fluid and moving back and forth, but with a forwarding tendency towards being freer and taking leadership.

Table 1 shows the analytical framework, the order of the process, participatory methods and themes identified.

The three levels identified were compared to Askheim's three-joint empowerment process, strength – effort – power, leading to the overall themes as seen in Table 1 and in Figure 4 below:



Figure 4. Illustration of Askheim's three-stage empowerment process through the research group with disabled children.

Findings

Children as informants

The participatory methods presented for the children in the first meeting made it possible for the children to present themselves and their personal likes and dislikes. They also had an opportunity to suggest activities for the group, but they were not involved in the final decision-making of planning the meetings. As the target group for the research project was children with impairments, and hence the "admission ticket" to participate in the group meetings, the impairment itself and limitations caused by it dominated in the children's minds. For instance, during the individual interviews, the children's suggested themes (supported by their parents) for the group were: feeling tired, having pain, being afraid and feeling different. That is, all the themes were seen as challenges related to the children's impairments. Furthermore, when the children were asked why they had chosen to participate in the group, all three of them replied that they wanted to meet other disabled children. Freja said: "...it would be nice to meet others who also have an impairment. Because I mostly meet people who aren't disabled. So, it could be nice to meet someone who was a bit like me in a way, in that way."

When the children were asked what they thought was unjust, they answered for example being excluded from classmates in school because of their disability, not being allowed to be themselves and being afraid. Christian says: "Yeah, so if Julia asks Mary – do you want to come? And then I ask – can I come too? And then they just say no. Then I get a bit annoyed". Thus, in these initial individual interviews, the children primarily had the role of informant and they spoke mainly about things that were difficult because of their disability, which affected them negatively. That is, the focus was primarily on the children's disability and how it was manifested in them, affecting their self-esteem, as well as their everyday lives, as a reason for being excluded in school and as something to be treated for.

The three children all participated in the interviews in an open and polite way, were cooperative, listened, answered questions, did what they were asked to and showed interest. Naturally, at this early stage, the children were hesitant at first, waiting for questions and directions on what to do. When they were invited to fill in the *Decision-making Pocket Chart*, they seemed engaged, and they completed the activity. When asked about ideas for the forthcoming meetings they all became hesitant. With support from their parents and the group leader, ideas and suggestions were considered. Themes and ideas were welcomed, and it was explained that they would be brought into the further planning.

Children as experts and co-producers

When the group first met, the children exchanged experiences about their impairments to each other:

Freja: I have club feet...I wear splints on my legs

Christian: I've also used splints

Freja: Okay

Christian: ...what kind of splints do you use?

Freja: Well...you can see it a bit here (pulls up her trouser leg a little)

Christian and Nicolai look under the table

The example shows how the group at first could seem like a kind of self-help group, which also was the initial background for the children and their parents to participate, as the individual interviews showed. However, the focus gradually changed during the meetings. Though the children often referred to their own disability when talking about different topics, the centre of their attention moved from only being about themselves and their own personal challenges, to also contain a broader perspective on disabled children's lives in general. An example of this was seen when conducting the activity *Letter Box*, an activity the children were engaged in and discussed. Here, the children used examples from their own lives to explain their advice given as the expert panel. Nicolaj had just read a letter about a girl being bullied at school because she is different than the other children.

He said: "This is actually... a bit like me...my mom actually says: go away from the person who teases. Some (children at school) bully me just because I speak like this...they say I have a baby voice, that is so annoying...so - just skip it."

Another example was found during *Cinema* where the group watched two TV programmes, one concerning children's rights in general and one about the everyday life of a disabled girl who used a wheelchair:

Group leader: I was thinking, does she have the same rights as the other children?

Nicolaj: perhaps more...For example, having help with most things, that's a right...

Freja: Well, she also misses out on some rights, that the others have...For instance, she can't participate at soccer...because she sits in a wheelchair, one can't do as much as the others

Christian: Only, we saw her playing soccer! So, you can't just say that she can't play soccer

Group leader: No, true, so you think that she can participate in her own way?

Christian: Yeah

Findings show that the children gained experiences through the different participatory methods. Through sharing and discussing different themes and dilemmas from their everyday lives, their focus seemed to change from personal experiences to becoming 'experts on disability'. In that position, they discovered that they as a group could help or give advice to other disabled children with their challenges in everyday life, as experts on child disability.

Characteristically, during the group meetings, the children became more active and curious; they discussed and shared experiences and needs, and formulated suggestions. Through different participatory methods, the children gained experience in exerting their influence in decision-making. In this way, they increasingly took the role as co-producers of the content of the group meetings. This was seen, for example, when the group had a *visit from a disabled youth*. The children prepared some questions and thus influenced the content of themes the disabled youth should talk about. During the group meetings, the group leaders increasingly consulted the children about their ideas for the content of the research group. This was based on the argument that the children first needed the necessary prerequisites and experiences to eventually exert their influence and have an equal role in decision-making during the different methods and activities. The selection of methods however, had primarily been planned beforehand by the group leaders. Thus, the children did not have any real power in the overall decision-making processes.

Altogether, findings indicate that, through the group process with different participatory methods, the characteristics of the children's role changed from being informants to acting as experts and co-producers. This also seemed to affect the children's perceived self-image in the group. While the children sought confirmation and positive feedback in the beginning of the group meetings, this gradually shifted to working with the activities independently and speaking their minds freely. When offered help from the group leaders with, for instance, writing and gluing in their *Compass* or carrying a bag, the children refused the help and managed the challenges themselves.

Children as decision-makers and explorers

The children were presented with the opportunity of carrying out a small-scale research project under supervision. The methods suggested to them were *Mind mapping*, *Taking videos/photos*, *Finding music* and/or *Making drawings*, all of which could finally be made into a *Digital story*. At this point, findings show that the children took the initiative, were eager and responsible and took ownership for the process and results. When they brainstormed on a research topic, they agreed that the research topic should be about *Feeling safe*, using *Mindmapping as a method*. Freja explained: "Actually... (pointing to the children's compasses) we should tell them what we like or something that is important". They further decided that their research project should target children and adults and/or teachers. At this stage, the children took charge of the research process, showing initiative and leadership. The children also had ideas about how and where to do their research, and they planned and conducted their empirical research themselves, mainly by using their mobile phones. When the children met to share the data, they had collected on the subject, *Feeling safe*, they were eager to present to each other and seemed proud of their contributions. For example, Freja brought her drawing of her family in a ring binder, showing the importance of her drawing. Another example of the children's agency was seen when Christian presented his data: *Can I have it on full screen? (Christian takes over the computer and presents to the group) This is my family, which I have also drawn in my compass...this is actually how they look in real life...this is X factor (smiling) Friday evening with candy and cosiness!*".

All the contributions were collected, and the children made several suggestions as to the making of the digital story, from which the group leader made a draft. The children then edited the video, which was presented as the children's digital story, of which they had ownership. Christian concluded: "When I first thought of us doing research, I thought: You research on the internet...that's what real scientists do. But it was good that we didn't just sit each of us with our own computer doing research and then handing it over to you (the group leader)". By saying this, Christian showed that he was happy about these other possible ways of doing research through participatory and creative methods, which the other children confirmed.

Finally, when evaluating the whole process, Christian summed it all up, saying: "We surely are researchers now!" This statement was supported by the other two children, and all three children expressed that it had been fun and exciting to be child researchers.

Another important contribution to the children's self-image and sense of power, besides the children's own research project, was unforeseen; it was found in the informal and relaxing activities during the group meetings, such as playing cards or memory games. These activities were often initiated by the children themselves and had no other purpose than the activity itself. Here, the children relaxed more, speaking more freely, laughing, and interacting more with each other as a group. This also affected the children's participation afterwards. For example, Freja, who most often spoke in a low voice and short sentences during the group meetings, sometimes spoke with a louder voice, being more verbal and initiating more after such an activity. Nicolaj, who in the research period sometimes seemed stressed and unfocused, with outbursts of yelling and talking about

things out of context in the group, focused more during the relaxing activity and had fewer “explosions”, during and afterwards. Moreover, the power relationship in the group between adults and children was more aligned during these “un-purposeful” activities. An example of this was observed in the communication during Kim’s Game, where Nicolaj insisted that the adults participate, and the children joked with the group leader:

Nicolaj: we are ready

Group leader: ...no! I can't remember a thing! (Everyone's laughing). Can I get a hint?

Freja: it's in a TV-series

Group leader: ah! Bok bok, Pingu

Freja: So, it doesn't actually say "bok", you know (everyone laughs)

Finally, the children themselves planned the content of the last meeting where their parents participated. Thus, the children gradually showed more initiative, ownership, and leadership, not only in regard to the presented participatory methods, but also when it came to the decision-making processes in the research group as a whole. The children’s experiences were elaborated by their parents, who after the research group reported back to the group leader. Nicolaj’s mom said: “Nicolaj has been very happy about participating and has needed someone to identify with, someone who isn’t living the perfect life...in his school there is a concept called bullying. The fastest or the strongest has the right to mock the others and Nicolaj never wins...Nicolaj needed to meet others who have their struggles just as he has his every day. Nicolaj has gained more confidence after having participated in the group where he fit in better”. Nicolaj had also said to his mom that he wished he could go to the research group as a sort of weekly club. Freja’s mom also wrote in an e-mail after the group meetings: “Freja wants to show the video (the digital story) to her class and talk about the research - without me!”. Meanwhile, Freja’s mother expressed a possible dilemma regarding the balance between involvement and protection when creating awareness of being a disabled child. After a visit to the group by a disabled youth, the group had talked about potential vulnerable existential issues, and she reflected: “I think that it can be tough to hear him telling others...how rough his whole life has been (e.g. being bullied) and still is (e.g. having a lot of pain)...I mean, he says many good things, it isn’t that, but you might go home with a lot of thoughts.” Even though the group always began a meeting with talking about the previous meeting, this dilemma was discussed on the last meeting with the parents where the child psychologist suggested talking about it at home or together with her.

Discussion

The purpose of this study was to explore how participatory methods in a research project with disabled children may contribute to an empowerment process. In answering the research question, a research study was introduced, where three disabled children participated in a group using participatory methods over time.

The findings show that the children's focus and self-image gradually shifted from being a child with an impairment, to being an expert on children and disability, and finally a decision-maker and an explorer, trying out their own research project. At the end of the study, the children showed initiative, independence, commitment, confidence, and joyfulness about being "child researchers", which was supported by statements from their parents and not least the children themselves. Following Askheim's three-stage empowerment process: strength – effort – power, the children's presumed vulnerability, i.e., their disability, was turned into a strength that they could gain confidence from and build upon and become co-producers, decision-makers and explorers of both the content and the process of the research study.

During the process, the children became more familiar with the meaning of having the right to speak their minds, as stated in the UNCRC article 12. A main conclusion of the study is that participatory methods can be effective tools in an empowerment process, stimulating the children's initiative, agency and self-confidence. A precondition for the success of the empowerment process is that the methods chosen gradually transfer initiative and responsibility from the group leaders to the children. Here, Shier's model for participation works as a useful framework, but the process still presupposes sensitivity and consciousness of the group leaders. This is important when it comes to balancing protection of the children, as stated in the UNCRC article 3, with providing opportunities. The research study, therefore, calls for attention and sensitivity as to the selection of methods and degree of participation. Thus, when taking these considerations into account, involvement in participatory research may be beneficial for children. Nevertheless, the findings also indicate potential dilemmas regarding children's participation and the best interest of the child when it comes to creating awareness of one's own situation as a disabled child. Several studies conclude that disabled children in general struggle with isolation and low self-esteem (Bengtsson et al., 2011; Connors and Stalker, 2002; Grue, 2011; Kembhavi and Wirz, 2009; Tetzchner et al., 2008; Ytterhus et al., 2015). In the field of research, this argues for greater involvement, leading to a sense of empowerment and agency, as seen in the research study. On the other hand, child research should not be implemented as the new agenda without having negotiated expectations together with the child and parents, which is shown in the statement from Freja's mother. Protection and influence can also be discussed when it comes to the motivation of the parents and the children. Where the parents, as gatekeepers, primarily saw the group meetings as a place for addressing specific problems and being able to reflect oneself in the other children, the children themselves were more motivated by being experts and explorers. These different perspectives between child and parents are perhaps general but even more clear when it comes to disabled children and their families, as seen in other studies such as the study by Bengtsson et al. (2011). In the present study however, these different perspectives did not seem to affect the children's participation and empowerment process, perhaps because the parents were not a part of the group.

A factor that might have inhibited the children's empowerment process could be found in their impairments. For instance, 1 day Freja was very quiet until she explained that she was in pain and needed a break in the hall where her mother was. After 15 min, she came back to the group, was happy and participated. Another inhibitive factor was seen 1 day

when Nicolaj was very upset and needed to lie in a sofa in the room several times for a time out. It turned out that his rabbit had died the same day, and when the group talked about it, he gradually calmed down and joined the group activities again. The episodes illustrate that the children's situation might have influence on their motivation and participation in the project and that the group leaders have an important responsibility to be aware of this. Hence, the use of participatory methods as empowering tools cannot be isolated from the context in which they take place. Firstly, this study suggests an acknowledging approach. Secondly, it suggests that participatory methods over time could contribute to enhancing an empowering research process.

The findings of this study indicate that the participating children were active and engaged in creative and participatory methods over time. In addition, initiative and expressing one's own opinion seemed to increase gradually, ending with the children's own research project. Nevertheless, the question of what contributed to this process should be asked. Besides the group leader's consideration of an appreciative approach, choice of methods and planning the order in which they were presented to the children, time itself may also be an important factor. The fact that the group meetings took place over a year's time most likely also contributed to establishing a "safe space" in the group, building on the relationship between children and adults. In the previous study (Andersen et al., 2019), the disabled children stated that the conditions for expressing one's own opinion were: feeling safe, believing in oneself, and being supported by the environment. Time and an appreciative approach may have been prerequisites for an empowerment process for the disabled children. However, the participatory methods also play a role, regarding the content of each method as well as when it was introduced. For example, the children's attempt to develop their own research project would most likely not have progressed in the same way and had the same output if it had been introduced at the first meeting. This indicates that the time dimension is a factor to be aware of if participatory methods are to succeed as tools in the empowerment process.

Finally, even though the study was intended to be empowering, the roles of the group leaders and the interaction between them and the children calls for some critical thoughts. Since the group leaders made the overall planning of the meetings and activities and methods used, it can be questioned how much choice the children in fact did have, for instance on deciding to make their own research project. The study could perhaps be a first attempt on training and stimulating disabled children in research involvement. If the group had continued, the children's achieved experiences and knowledge could create a new three-staged empowerment process where the power and agency of the children could be elaborated even more through the whole research process.

Limitations

The present study is limited to three participants and cannot be generalized. It can be questioned which backgrounds the children had, considering who choose to participate in a research project. Recruiting participants was challenging because of the busy everyday lives of the families which are filled up with treatment, besides school and leisure time. It may well be that the participating children and their families might not be representative

for many other disabled children and their families. Another limitation could be the inclusion criteria of the study which make demands on verbal communication and being able to speak for oneself. However, other research studies support the conclusions concerning disabled children who want to have influence on and participate in decisions and, that participatory methods can be empowering, used properly. In that way, this article may be useful to research made with other groups of disabled children.

Concluding remarks

The main finding of this study is that appropriate use of participatory methods and activities over time may contribute to an empowerment process with disabled children. Choice of methods was based on Shiers model of participation and refers to a gradual transfer of initiative and responsibility to the participating children. Askheim's three-stage empowerment process: strength – effort – power was used in identifying the process by which the children gradually increased their self-confidence and agency. The study shows what great potential that lies when it comes to involving disabled children in research. Disabled children, as well as children in general, overall want to be involved, have valuable perspectives and insights that could beneficially participate through the whole research process from formulating research questions to communicating the conclusions. Here, child friendly participatory and creative methods over time may be a useful way of practicing ethical empowering research. The process illuminated in this study, however, also recognizes both ethical dilemmas and other factors that call for sensitivity and awareness regarding involving disabled children in participatory research. Further discussion on protection versus involvement is therefore important when it comes to empowering research with disabled children.

Declaration of conflicting interests

The author(s) declared no potential conflicts of interest with respect to the research, authorship, and/or publication of this article.

Funding

The author(s) received no financial support for the research, authorship, and/or publication of this article.

ORCID iD

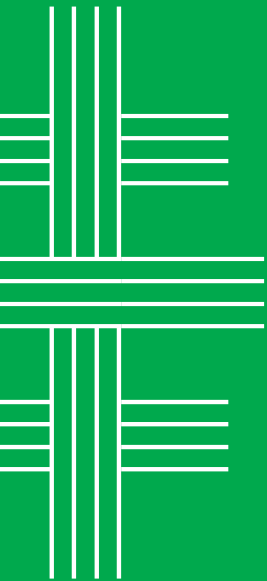
Christina Strandholdt Andersen  <https://orcid.org/0000-0001-7110-8180>

References

Abma T, Banks S, Cook T, et al. (2019) *Participatory Research for Health and Social Well-Being*. 1st edition. Cham: Springer International Publishing.

- Andersen CS and Dolva A-S (2015) Children's perspective on their right to participate in decision-making according to the United Nations convention on the rights of the child article 12. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 35: 218–230.
- Andersen CS, Askheim OP and Dolva A-S (2019) Det er godt sådan i det hele taget at kunne sige, hvad man vil og ikke vil - Børn med funktionshæmning og deres refleksioner omkring deltagelse og indflydelse på eget liv. *BARN – Forskning om barn og barndom i Norden* 37(3–4): 119–131.
- Askheim OP (2010) Empowerment - ulike tilnærminger. In: Askheim OP and Starrin B (eds) *Empowerment: I Teori Og Praksis*. 1st edition. Oslo: Gyldendal akademisk, 21–34.
- Askheim OP, Lid IM and Østensjø S (2019) *Samproduksjon i forskning - hva er det, og hva innebærer det? Kap. 1*. Dhaka: Universitetsforlaget.
- Bailey S, Boddy K, Briscoe S, et al. (2015) Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. *Child: Care, Health and Development* 41(4): 505–514.
- Bengtsson S, Hansen H and Røgeskov M (2011) *Børn Med Funktionsnedsettelse Og Deres Familier - Den Første Kortlægning I Norden*.
- Benjamin-Thomas TE, Laliberte Rudman D, Gunaseelan J, et al. (2019) A participatory filmmaking process with children with disabilities in rural India: working towards inclusive research. *Methodological Innovations* 12(3): 205979911989079.
- Beresford P (2005) Developing the theoretical basis for service user/survivor-led research and equal involvement in research. *Epidemiology and Psychiatric Sciences* 14(1): 4–9.
- Bishop K (2014) Challenging research: completing participatory social research with children and adolescents in a hospital setting. *HERD* 7(2): 76–91.
- Bradbury-Jones C, Isham L and Taylor J (2018) The complexities and contradictions in participatory research with vulnerable children and young people: a qualitative systematic review. *Social Science and Medicine* 215: 80–91.
- Braun V and Clarke V (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3(2): 77–101.
- Connors C and Stalker K (2002) *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings: A Positive Outlook*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Convention on the Rights of the Child (1989) *United Nations Resolution 44/25 of 20 November 1989 United Nations*. New York, NY: Convention on the Rights of the Child.
- Eistrup A, Nyby TK, Lindberg S, et al. (2016) *Håndbog I Børneinddragelse*. Børnerådet: København.
- Fleming J, Beresford P, Bewley C, et al. (2014) Working together—innovative collaboration in social care research. *Qualitative Social Work* 13(5): 706–722.
- Frankham J (2009) *Partnership Research: A Review of Approaches and Challenges in Conducting Research in Partnership with Service Users*. Southampton: ESRC National Centre for Research Methods.
- Freire P (2000) *Pedagogy of the Oppressed*. New York, NY: Continuum.
- Gray C and Winter E (2011) Hearing voices: participatory research with preschool children with and without disabilities. *European Early Childhood Education Research Journal* 19(3): 309–320.
- Grue L (2011) Barn og unge med nedsatt funksjonsevne. In: Lunde EV, Lerdal B and Stubrud LH (eds) *Habilitering Av Barn Og Unge: Tiltak for Helsefremming Og Mestring*. Oslo: Universitetsforlaget, 21–35.

- Honneth A (2006) *Kamp om anerkendelse: sociale konflikters moralske grammatik*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Jungk R and Müllert NR (1989) *Håndbog I Fremtidsværksteder*. København: Politisk Revy.
- Kampmann J, Rasmussen K and Warming H (2017) *Interview Med Børn*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Kellett M (2010) WeCan2: exploring the implications of young people with learning disabilities engaging in their own research. *European Journal of Special Needs Education* 25(1): 31–44.
- Kellett M, Forrest R, Dent N, et al. (2004) Just teach us the skills please, we'll do the rest': empowering ten-year-olds as active researchers. *Children and Society* 18(5): 329–343.
- Kembhavi G and Wirz S (2009) Engaging adolescents with disabilities in research. *Alter* 3(3): 286–296.
- Kindon S, Pain R and Kesby M (2007) *Participatory Action Research Approaches and Methods. Connecting People, Participation and Place*. Abingdon: Routledge.
- Kofoed T (2012) *Børnegrupper I Praksis - Børnefamiliecenter Københavns Metode Og Øvelses Katalog*. In: Commune C (ed) Copenhagen: Copenhagen Commune.
- Lambert J and Center for Digital Story T (2010) *Digital Storytelling Cookbook: January 2010*. Berkeley, Calif: Digital Diner Press.
- McLaughlin H (2010) Keeping service user involvement in research honest. *British Journal of Social Work* 40(5): 1591–1608.
- NCPHSBBR (1978) *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research: Appendix Volume I*. Wash: GPO.
- O'Kane C (2008) The development of participatory techniques. In: Christensen P and James A (eds) *Research with Children: Perspectives and Practices*. 2nd edition. New York, NY: Routledge.
- Rasmussen K (2004) Places for children – children's places. *Childhood* 11(2): 155–173.
- Shier H (2001) Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children and Society* 15(2): 107–117.
- Snipstad ØIM (2021) Concerns regarding the use of the vulnerability concept in research on people with intellectual disability. *British journal of learning disabilities* 50(1). DOI: [10.1111/bld.12366](https://doi.org/10.1111/bld.12366).
- 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.
- Sutherland H and Young A (2014) Research with deaf children and not on them: a study of method and process. *Children and Society* 28(5): 366–379.
- Tetzchner S, Hesselberg F and Schiørbeck H (2008) *Habilitering: Tverrfaglig Arbeid for Mennesker Med Utviklingsmessige Funksjonshemninger*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Wickenden M, Kembhavi-Tam G, Singal N, et al. (2014) Ask us too! Doing participatory research with disabled children in the global south. *Childhood* 21(3): 400–417.
- Ytterhus B and Åmot I (2019) Barn med og uten funksjonsnedsettelse og deltagelse i forskergrupper – når og hvordan kan ulike kvalitative forskningsmetoder få alle barn til å delta i forskning? *Nordisk barnehageforskning* 18(1). DOI: [10.7577/nbf.3286](https://doi.org/10.7577/nbf.3286).
- Ytterhus B, Egilson ST, Traustadóttir R, et al. (2015) Perspectives on childhood and disability. In: Traustadóttir R, Ytterhus B, Egilson ST, et al. (eds) *Childhood and Disability in the Nordic Countries: Being, Becoming, Belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, 15–35.



Høgskolen
i Innlandet

Børns ret til deltagelse og indflydelse er i de senere årtier kommet stadigt mere på dagsordenen. Både indenfor forskning og lovværk eksisterer der efterhånden omfattende viden og tiltag med henblik på at indfri børnenes grundlæggende ret. En gruppe der imidlertid ikke har fået samme opmærksomhed, er børn med funktionshæmning. Denne gruppe børn oplever generelt ekskludering fra fællesskaber, overbeskyttelse fra nære voksne samt en manglende tro på sig selv, som kan føre til passivitet og tillært hjælpeløshed videre gennem livet.

Denne afhandling undersøger, hvordan FN Børnekonventionens artikel 12, om barnets ret til at sige sin mening og blive lyttet til, kommer til udtryk i hverdagen til børn med funktionshæmning. I et børnegrupperforløb med brug af deltagende kreative metoder giver børnene udtryk for, at de gerne vil deltage og have indflydelse, forudsat at de oplever anerkendelse fra andre og sig selv. Baseret på et teoretisk studie byder afhandlingen på en ny dynamisk model for empowerment som ramme for identificering og handlen på hæmmende og fremmede forhold, når det gælder børnenes muligheder for at indfri deres ret.

Børn med funktionshæmning er først og fremmest børn på lige fod med andre. Det er op til de voksne omkring dem at lægge forholdene til rette for, at børnene har mulighed for at danne og udtrykke sin egen mening. For det enkelte barn vil det kunne betyde en øget deltagelse i fællesskaber samt en øget tro på sig selv. Samtidigt kan det skabe en mere nuanceret forståelse og viden til initiativer og tiltag såvel i hverdagsbeslutninger som i større politiske og samfundsmæssige sammenhænge.