



# Everyday life and well-being of children recently diagnosed with Autism Spectrum Disorders

*Pernille Skovbo Rasmussen*



SOCIOLOGISK INSTITUT  
DET SAMFUNDSVIDENSKABELIGE FAKULTET  
KØBENHAVNS UNIVERSITET  
PH.D.-AFHANDLING 2018 · ISBN 978-87-7209-205-8

PERNILLE SKOVBO RASMUSSEN

**Everyday life and well-being of children recently diagnosed with Autism Spectrum Disorders**

---

Ph.d.-afhandling  
Sociologisk Institut, Københavns Universitet

Vejledere:

Hovedvejleder: Lektor Inge Kryger Pedersen, Sociologisk Institut, Københavns Universitet

Bivejleder: Overlæge Anne Katrine Pagsberg, Forskningsenheden ved Børne- og  
Ungdomspsykiatrisk Center, Region Hovedstaden

Billedet på forsiden stammer fra egne private fotos.

Citaterne på forsiden stammer fra internationale autismeforeningers hjemmesider og fra facebook grupper, som jeg er medlem af, bl.a. en pårørende-gruppe, som kalder sig AutismAwareness; på disse internet-sider står citaterne ofte med 'ukendt kilde'.

Ph.d.-afhandling 2018 © Pernille Skovbo Rasmussen

ISBN 978-87-7209-205-8

Trykt hos SL grafik, Frederiksberg (slgrafik.dk)

# Indholdsfortegnelse

<b>Forord</b> .....	<b>1</b>
<b>1. Indledning</b> .....	<b>3</b>
1.1. Baggrund.....	3
1.2. Fokus og forskningsspørgsmål.....	7
1.3. Afhandlingens struktur.....	9
1.4. Autisme spektrum forstyrrelser hos børn.....	10
1.5. Støttende initiativer målrettet børn med autisme.....	15
<b>2. Studiedesign og metoderefleksioner</b> .....	<b>19</b>
2.1. Samarbejdet med Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatri.....	19
2.2. Projektets empiriske grundlag.....	21
2.3. Rekruttering af informanter.....	23
2.4. Karakteristik af informanterne.....	27
2.5. Undersøgelsens tematikker: trivsel, hverdagsliv og støttende indsatser.....	31
2.6. Refleksioner over min forskerrolle.....	34
2.7. Ethiske opmærksomhedspunkter og dilemmaer.....	37
2.8. Metodiske begrænsninger og kritiske tilbageblik.....	41
<b>3. Analytiske og teoretiske perspektiver</b> .....	<b>42</b>
3.1. Hverdagsliv som barn med autisme.....	44
3.2. Inddragelse af børn med autisme i forskning.....	48
3.3. Handicapforskningens relevans.....	51
3.4. Inklusion i folkeskolen.....	54
3.5. Kropssociologi og fænomenologi.....	57
3.6. Diagnosesociologi.....	60
3.7. Afrunding.....	62
<b>4. Empiriske resultater</b> .....	<b>63</b>
4.1. Undersøgelsens centrale fund.....	63
4.2. Afhandlingens artikler.....	73

<b>Artikel 1.</b> .....	<b>76</b>
Practices and Experiences in Involving Children with Autism Spectrum Disorders in Qualitative Health Research.	
<b>Artikel 2.</b> .....	<b>107</b>
When the Body Talks Autistic: A Phenomenological Analysis of Children’s Experiences with Autism in Mainstream Schools.	
<b>Artikel 3.</b> .....	<b>135</b>
Quality of life improvement in children with autism spectrum disorder: associations with psychosocial interventions in school.	
<b>Artikel 4.</b> .....	<b>162</b>
Biographical disruption? How parents deal with their child’s autism diagnosis.	
<b>5. Tværgående og opsamlende konklusion</b> .....	<b>190</b>
5.1. Besvarelse af afhandlingens forskningsspørgsmål.....	190
5.2. Tiltag for at afhjælpe udfordringer for nydiagnosticerede børn.....	194
5.3. Fremadrettede forskningsbehov.....	195
<b>Dansk resume</b> .....	<b>197</b>
<b>English summary</b> .....	<b>200</b>
<b>Litteratur</b> .....	<b>203</b>
Bilag 1: Samtykkeerklæringer til invitation til undersøgelsen.....	215
Bilag 2: Baseline- og follow-up spørgeskemaer til forældre.....	216
Bilag 3: Baseline- og follow-up spørgeskemaer til børn.....	234
Bilag 4: Samtykkeerklæringer i forbindelse med interview.....	241
Bilag 5: Interviewguide til forældreinterview.....	246
Bilag 6: Interviewguide til børneinterview.....	248
Bilag 7: Informationsmateriale til børn og forældre i Center for Autisme.....	251
Bilag 8: Medforfattererklæringer tilknyttet artikel 3 og artikel 4.....	252

# Forord

Afhandlingen er udsprunget af stor omsorg for børn og unge generelt, og børn og unge med autisme specifikt, som alle har fortjent en god start på livet. Jeg har igennem mange år arbejdet i praksis med børn og unge med forskellige udfordringer, herunder autisme, som lærervikar på specialiserede institutioner og har gennem børnene og deres familier erfaret, hvad en hverdag med autisme kan betyde af udfordringer, kampe, sorg og skuffelser, men også glæder, sejre og helt unikke oplevelser. Jeg har med stor opmærksomhed fulgt udviklingen på det specialiserede børne- og unge-område, og afhandlingen er således også udsprunget af en stor faglig nysgerrighed i forhold til det stigende antal psykiatriske diagnoser, herunder autismediagnoser, der gives til børn og unge i Danmark og i den vestlige verden generelt. Hvordan bliver diagnoserne brugt, hvad betyder det for børnene samt deres familier at få kendskab til diagnoserne, ændrer det på noget i hverdagen for familierne? Disse faglige spørgsmål har jeg gennem de seneste tre år haft muligheden for at dykke nærmere ned i, hvilket jeg har følt mig enormt privilegeret over. Jeg nærer en dyb taknemlighed og respekt i forhold til alle de mennesker og instanser omkring projektet, som har muliggjort dette:

Hele ph.d.-projektet er finansieret af Det Frie Forskningsråd – Samfund og Erhverv samt VIVE – Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd; jeg er meget taknemmelig for, at I anerkendte projektets videnspotentialer ved at give økonomisk støtte til gennemførelsen heraf.

Familierne i Region Hovedstaden, som har lukket mig ind i deres univers af en hverdag med et barn, som udredes for autisme, skylder jeg en kæmpe tak. Det har været rørende, inspirerende og lærerigt at følge jeres forløb og historier og ikke mindst at få lov at lære nogle af jeres børn at kende gennem interviews og netværksmøder i Center for Autisme. Særlig tak til alle jer junior piger og teenagedrenge i Center for Autisme, som ville dele jeres hyggelige netværksaftener med mig, og ikke mindst tak til Solveij, Irene og Christina for åbenhjertigt at tage imod mig. Det gør mig tryk at vide, at engagerede og hjertelige mennesker som jer gør en forskel for mange børn og unge!

En stor tak også til psykologer, læger, overlæger, socialrådgivere og klinikchefer i Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatriske Center, som har lukket mig ind i ambulatorierne og delt ud af jeres store faglighed. Uden jeres åbne døre og hjælp til at rekruttere familier var projektet aldrig blevet til noget. Jeg har oplevet en stor interesse for og anerkendelse af mit projekt, som har været meget betydningsfuld for mig. Særligt vil jeg takke overlæge og konstitueret leder af Forskningsenheden ved Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Anne Katrine Pagsberg, som har fungeret som min bi-vejleder under hele projektet og løbende diskuteret, forbedret og muliggjort mit empiriske

feltarbejde sammen med mig samt efterfølgende været aktiv i processerne omkring formidling af projektets mange resultater. Jeg er meget taknemmelig for Katrines store støtte. Under ph.d.-projektets gennemførelse har jeg desuden haft min ugentlige gang på Forskningsenhedens Glostrup matrikel, Kirsebærhuset, og jeg vil gerne takke for denne generøse mulighed og for at have været en del af det faglige og engagerede miljø i Kirsebærhuset. I denne sammenhæng også stor tak til professor Frank Verhulst for gentagne gange at give kommentarer til afhandlingens artikel om børns livskvalitet og ikke mindst til ledende socialrådgiver Bettina Skovmand for lange faglige samtaler om børn med autisme og overgangene mellem psykiatri og kommune.

Under hele ph.d.-projektets levetid har jeg været indskrevet på Sociologisk Institut, Københavns Universitet og modtaget yderst grundig, empatisk og fagligt engageret vejledning fra lektor Inge Kryger Pedersen. Uden Inges hjælp var denne artikelbaserede afhandling aldrig blevet en realitet! Vejledningen har været absolut lærerig og særlig, hvad angår kunsten omkring det sociologiske blik i artikelskrivning, er jeg Inge en stor tak skyldig. Jeg vil samtidig også gerne takke alle jer gode ph.d.-kollegaer på Sociologisk Institut samt vores positive og engagerede ph.d. skoleleder Bente Halkier og seniorkollegaer på Sociologisk Institut for at bakke op om ph.d.-miljøet og vores læreproces med forskning og artikelskrivning.

Jeg vil desuden gerne takke Anne Skov Jensen, stifter af A-team og vinder af Autisme Prisen 2017, for adskillige faglige samtaler omkring hverdagen med autisme; det var yderst lærerigt og givende for mig. Desuden stor tak til forskere og professorer fra forskergruppen 'Psykisk hälsa och psykiatrisk hälso- och sjukvårdsforskning', Lund Universitet, for at have bidraget med konstruktive artikelkommentarer under mit gæsteophold i foråret 2017. Også tak til seniorforsker Tea Torbenfeldt Bengtsson for konstruktive kommentarer til afhandlingens metodeartikel og til kollegaer og ledelse i VIVE; Stine, Rikke, Theresa, Maria, Leif, Anne-Dorthe, Pia, Kræn og mange flere for faglig interesse og opbakning.

Endelig en stor tak til hjemmefronten: Min mand Henrik, for din store humoristiske sans og kærlige opmuntring, samt til mine børn, Felix og Olivia, for at huske mig på, at livet også er vigtigt uden for ph.d.-universet. Også stor tak til venner og familie i øvrigt for jeres opbakning.

Pernille Skovbo Rasmussen, København, august 2018



# 1. Indledning

Denne afhandling handler om, hvordan det går de mange danske børn og familier, som hvert år gennemgår undersøgelse af et barn i hospitalspsykiatrien med besked om, at barnet har en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, også kaldet en autisme spektrum forstyrrelse. Hvilken betydning får diagnosen for børnene og deres familier? Ændrer det på børnenes hverdag og trivsel, eventuelt hvordan? I hvilken grad oplever børnene og familierne at blive mødt med den nødvendige støtte og behandling fra forskellige samfundsinstitutioner som reaktion på barnets (diagnosticerede) udfordringer?

Afhandlingen handler også om menneskelig interaktion, om forventninger til børneliv, om trivsel, og hvad dette begreb kan tillægges, og om hvordan man bedst muligt undersøger børn og unges egne perspektiver, når vi har at gøre med børn med autisme spektrum forstyrrelser. Afhandlingen har haft som sit primære fokus at undersøge børnenes og familiernes trivsel og oplevelse af behov for indsatser i relation til barnets trivsel, men afhandlingen har samtidig haft til formål at undersøge muligheder i forhold til at inddrage børnenes egne perspektiver på deres trivsel i hverdagen.

Mere perifært vil denne afhandling desuden berøre helt overordnede og grundlæggende spørgsmål omkring børn som samfundsgruppe, rationaler i forbindelse med diagnosticering, spørgsmål om normalitet og afvigelse og udfordringer i snitflader mellem den regionale hospitalspsykiatri og kommunale institutioner, som skal understøtte børn og familier i forhold til at få en hverdag til at fungere.

## 1.1. Baggrund

I 2012 udkom en bemærkelsesværdig national rapport, som påpegede en række barrierer for optimal behandling i psykiatrien i Danmark (Bauer et al., 2012). Rapporten var initieret af regeringen, der havde nedsat et Psykiatriudvalg til formålet, bestående af i alt 37 eksperter på psykiatrifeltet i Danmark, bl.a. en række klinik- og centerchefer, professorer, forskningsoverlæger, ledende psykologer og repræsentanter fra regionerne (der henvises til Bauer et al., 2012: 3-4). I rapporten blev det blandt andet fremhævet, at behandlingen i psykiatrien er meget uensartet i både regionalt og kommunalt regi, og at forskellene langt fra altid har en faglig begrundelse; en udfordring, der ligeledes påpeges i en dansk ph.d.-afhandling, som udkom tre år senere, i 2015 (Frantzen, 2015). Det blev

endvidere påpeget i den nationale psykiatrirapport, at behandling og indsatser i psykiatrien ikke altid er tilstrækkeligt koordinerede, at der mangler dokumenterbare effekter af behandling af og indsatser for børn, unge og voksne med psykiske lidelser, samt at psykiatrisk forskning er underprioriteret.

Samtidig viste en 'Analyse af kapaciteten i psykiatrien' i Danmark (Deloitte, 2012), som udkom nogenlunde sideløbende med Psykiatriudvalgets rapport, at antallet af børn og unge i Danmark, som udredes og behandles for psykiatriske lidelser, er tredoblet i perioden 2001 til 2012 (fra 7.982 børn i psykiatrien i 2001 til 24.230 i 2012). Forskningsmæssigt mangler der viden om, hvad den markante stigning i antallet af børn og unge, som udredes og behandles i psykiatrien, skyldes, hvorvidt og hvordan behandlingen og udredningen hjælper børnene og deres familier, hvilke konsekvenser de utilstrækkeligt koordinerede forløb og de uensartede behandlingstilbud dokumenteret af ekspertgruppen har for børnenes hverdagsliv og trivsel. Koblingen mellem udrednings- og behandlingstilbud, overgange mellem psykiatriens instanser, og børnenes hverdagsliv og trivsel udgør et højaktuelt kompleks, hvorom der savnes viden.

Denne artikelbaserede afhandling belyser ud fra et sociologisk perspektiv en række af de skitserede empiriske udfordringer, der har motiveret projektet. Udfordringerne er empirisk blevet undersøgt specifikt i relation til familier, hvor barnet er blevet udredt med en autisme spektrum forstyrrelse (herefter autisme) og eventuelt andre samtidige diagnoser, såsom angst, ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorders), depression eller spiseforstyrrelser. Når gruppen af børn og unge specifikt med autisme (og eventuelle comorbide tilstande) er udvalgt, skyldes det flere forhold, blandt andet at autisme er en kronisk tilstand, som barnet ikke bare 'vokser fra', 'kan behandles ud af', eller som 'medicinsk kan afhjælpes'. Barnet kan hjælpes til at lære strategier, som kan optimere barnets funktionsniveau, socialisering og kommunikation, men autisme er en varig tilstand hos barnet, som således kræver permanente tiltag i barnets eller den unges hverdagsliv; tiltag, som ikke omfatter behandling i psykiatrien på samme måde som fx angst, depression og ADHD, der medicinsk og/eller kognitivt terapeutisk kan afhjælpes. Det betyder, at familier, hvor et barn udredes med autisme, 'bliver sluppet' af psykiatrien umiddelbart efter udredningen og derefter er 'overladt' til egne private tiltag, til kommunale og lokale tiltag og et system præget af (ifølge rapporten fra Bauer et al., 2012) manglende koordinering og uensartethed på tværs af geografiske områder.

I Region Hovedstaden og dennes kommuner er man aktuelt meget optaget af de svære overgange mellem systemer for børn med autisme (og psykiske lidelser bredere set). I en erkendelse af at særligt børn med autisme og deres familier kan opleve udfordringer i forhold til at få den nødvendige

støtte og indsats til barnet med autisme i hverdagen, bad Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatriske Center (BUC) og Forskningsenheden knyttet hertil om, at dette projekt er rettet mod denne specifikke gruppe af børn, som udredes med autisme. Klinikcheferne og forskningsansvarlige i BUC har påpeget over for mig, at børn med autisme dels er en voksende gruppe i BUC, dels er en gruppe, som man i BUC er interesseret i at få noget mere viden om, hvordan det går dem efterfølgende i kølvandet på deres udredning (for autisme). Hvordan bruger familierne autismediagnosen, får de den hjælp og støtte, som de oplever er nødvendig for deres barn, ændrer diagnosen noget i familiernes hverdagsliv eller barnets trivsel over tid? Projektet er empirisk blevet gennemført i et tæt samarbejde med BUC og Forskningsenheden, som har givet sparring og vist interesse hele vejen igennem projektet.

Forskning viser, at børn med autisme er udsat på en lang række områder, hvorfor der er brug for at øge viden om hverdagsliv, trivsel og indsatser i relation til denne gruppe. Blandt andet har studier vist, at børn med autisme er mere disponeret for psykiske lidelser såsom depression, angst og ADHD (Billstedt et al., 2005; Cederlund et al., 2008; Howlin et al., 2000). Desuden at børn med autisme i gennemsnit udviser dårligere skolepræstationer end deres jævnaldrende, opnår et lavere uddannelsesniveau og i mindre grad end gennemsnittet bliver selvforsørgende senere i livet (Cederlund et al., 2008; Howlin et al., 2000; Howlin et al., 2004). Endvidere peger flere studier på, at børn med autisme ofte oplever ensomhed, dårlige relationer til jævnaldrende og ringe livskvalitet (Bauminger & Kasari, 2000; Biggs & Carter, 2016; Billstedt et al., 2005; Chiang & Wineman, 2014; Kasari et al., 2011; Kuhlthau et al., 2010).

Ønsket om at medvirke til at skabe forskningsmæssig viden om hverdagen med autisme og hvordan vi bedst muligt understøtter børnenes positive udvikling, set fra et sociologisk perspektiv, har været drivende i projektet. Mens psykologer, læger og andre sundhedsprofessionelle i vid udstrækning gennem de sidste årtier har nuanceret og udbredt forståelsen af autisme som diagnose, symptomer forbundet med autisme, kriterier for udredning heraf, behandlingsmuligheder og udbredt viden om autismsens ætologi, synes sociologien mindre udfoldet i relation til at belyse gruppen af børn og unge med autisme i samfundet og konsekvenserne, oplevelserne og erfaringerne med at leve med autisme. Omfanget af epidemiologisk forskning er støt stigende inden for autismeområdet (herunder forskning om autismsens udvikling, symptomer og afgrænsninger, samt hvilke udfordringer autisme kan give individet), mens litteratur, der belyser hverdagsliv og trivsel hos børn og unge med autisme ud fra sociologiske teorier, er yderst sparsomme. Denne manglende viden om hverdagslivet med autisme hos børnene og deres familier er i de senere år blevet anerkendt fra flere sider; således

efterspørger blandt andet en lang række forskere på feltet, samt det amerikanske rådgivende organ på autismeområdet IACC (the Interagency Autism Coordinating Committee), hvad de kalder et 'paradigme skift' på autismeforskningsfeltet således, at fokus fremtidigt rettes mod at øge forskningen i hverdagsliv, trivsel, støttende indsatser og service rettet mod mennesker med autisme:

*The IACC now calls for research to address efforts to improve services across lifespan...(..)... While most current autism research addresses the underlying biology and causes of autism, the IACC (2017) has called for a 'paradigm shift' in how we approach autism', to include research that will have a more immediate impact on the daily lives of autistic people and their families, especially related to services and supports, and with underserved groups. (Pellicano et al., 2018: 82)*

I særlig grad peges der på, at mennesker med autisme, som hidtil er blevet 'overset' forskningsmæssigt, og som er 'underbehandlede', det vil sige mangler støtte og indsatser for at kompensere for de udfordringer, autismen i nogle sammenhænge måtte betyde for individet, er forskningsmæssigt særligt interessante. Dette omfatter også børn og unge, som denne afhandling retter fokus på. Dette efterspurgte paradigmeskift i autismeforskningen, de fornyede opmærksomhedspunkter på forskningsdagsordenen, skal blandt andet ses som et resultat af flere års opråb fra mennesker med autisme samt deres pårørende, påpeger forfatterne i et aktuelt notat bragt i det anerkendte tidsskrift Autism:

*It is the result, in part, of increased engagement with autistic people and their allies, who have repeatedly called for research that recognises the needs of autistic people living in the here-and-now. (Pellicano et al., 2018: 82)*

Det påpeges, at såfremt autismeforskning skal imødegå og adressere nogle af de problematikker, der er aktuelle for mennesker med autisme og deres pårørende, bør disse inddrages i forskningen og planlægningen heraf (Bölte, 2017; Cusack, 2017; Pellicano et al., 2014; Pellicano et al., 2018). På mange måder er dette budskab ved at trænge igennem; forskning med og om mennesker med autisme og deres levede liv og hverdagslige erfaringer er stigende, ligesom der gennem de seneste år er sket en stigning i antallet af biografier og selvhjælpslitteratur skrevet af mennesker med autisme (se bl.a. 'Derfor hopper jeg' af Naoki Higashida, 'Bag facaden' af Mads G. Hansen og 'M for autisme' af Vicky Martin & eleverne fra Limpsfield Grange School samt 'En overlevelsesguide' af Verdick m.fl.), samt en stigning i antallet af publikationer inden for det område, som kan betegnes 'kritisk autismeforskning' (Davidson & Orsini, 2010; O'dell et al., 2016; Orsini & Davidson, 2013).

Den kritiske autismeforskning er blandt andet udsprunget af opråb fra mennesker med autisme, som har oplevet, at den gængse forskning omkring autisms betydning, udtryk og konsekvenser ikke har været tilsvarende deres egne oplevelser og selvforståelser. Blandt andet har en dominerende tilgang i forhold til at anskue autisme som 'et handicap' (disability) været kritiseret, frem for at anskue autisme som et anderledes karaktertræk (a different ability); i tråd hermed har forskning, som søger at 'kurere' autisme, behandle og 'fjerne' autisme været kritiseret. Til gengæld næres der et ønske fra mennesker med autisme såvel som også fra forskningsmæssig side med 'det nye paradigmeskifte' om at fokusere på spørgsmål som: 'hvordan forbedrer vi hverdagen med autisme hos børn', 'hvordan skaber vi lige udviklingsmuligheder i skolesystemet for børn med og uden autisme' (i modsætning til nu, hvor børn med autisme ofte præsterer dårligt i skolen og i ringere udstrækning bliver selvforsørgende som voksne), og hvordan oplever børnene og de unge selv hverdagen med autisme.

## **1.2. Fokus og forskningsspørgsmål**

Udgangspunktet for afhandlingen har været at søge svar på nogle af de skitserede problemstillinger relateret til den øgede forekomst af autismediagnoser, brugen heraf, og muligheder for at forbedre indsatsen over for børn med autisme og deres familier, således at deres trivsel og hverdag understøttes bedst muligt. Udgangspunktet for denne afhandling har også været at belyse problemstillingerne ud fra familiernes perspektiver, det vil sige at belyse, hvorvidt forældre og børnene selv oplever, at de har fået gavn af udredningen for autisme. Børnenes egne perspektiver på deres hverdag med autisme har således været genstand for analyse ud fra den bagvedliggende antagelse, i tråd med nyere barndomssociologi, at børns perspektiver er vigtige at inddrage i forskningen omkring børneliv, og at børn og unge, uanset grad af kommunikative og sociale færdigheder, kan inddrages i beskrivelsen af egen trivsel og hverdag. En anden bagvedliggende antagelse er, at behandlings- og støttetilbud, som gives fra kommunen, i skolen, i hjemmet eller til barnet uden for hospitalsregi, har betydning for børnenes hverdagsliv og trivsel, og at det kan have negative konsekvenser for børns hverdagsliv og trivsel ikke at modtage tilstrækkelig og tilpasset behandling (French & Kennedy, 2017; Munck et al., 2010).

Det har desuden været et led i projektet at undersøge, om børnenes trivsel ændrer sig i kølvandet på udredningen for autisme: Hjælper det på barnets trivsel, at familien og barnet fik besked om, at barnet har autisme og eventuelt hvordan? Det er en velkendt problematik, at autisme hos børn først udredes efter årelange overvejelser hos forældre og fagprofessionelle omkring barnet, over hvorvidt barnet er 'uopdraget', 'trodsigt', 'asocialt' eller 'dårligt begavet' (Mogensen & Mason, 2015).

Mange børn er således gennem deres første barndomsår blevet misforstået, misfortolket og har været uafklarede omkring, hvorfor de oplever sig anderledes end andre, hvormed en afklaring omkring autisme kan tænkes at afhjælpe nogle af de problematikker, der har gjort sig gældende.

Disse bagvedliggende antagelser og uafklarede empiriske spørgsmål har ledt frem til følgende forskningsspørgsmål, som gennemgående har været styrende for projektet:

- Hvordan håndterer familier at få afklaring om et barns autisme spektrum diagnose?
- Hvordan oplever henholdsvis børn med autisme spektrum diagnoser selv, og deres forældre, at børnene trives i hverdagen? Hvilke ændringer sker der eventuelt over tid i barnets trivsel?
- I hvilken udstrækning oplever familier med et barn med en autisme spektrum diagnose, at barnet får den nødvendige støtte og indsats i barnets hverdag?
- I hvilken udstrækning oplever familierne en sammenhæng mellem den støtte/indsats, de modtager, og børnenes trivsel og hverdagsliv?
- Hvilke muligheder og barrierer er der i forhold til at undersøge børn med autismes egne perspektiver på hverdagsliv og trivsel, ud fra forskellige sociologiske metodetilgange?

Fokus på netop disse spørgsmål er dels kommet i stand ud fra en række aktive valg og afgrænsninger, dels har det empiriske materiale, som jeg har udarbejdet i projektet, afstedkommet en løbende justering af afhandlingens fokusområder. Således valgte jeg eksempelvis at være åben over for mit empiriske materiale og lade forældre og børns fortællinger samt spørgeskemabesvarelser medvirke til min udvælgelse af vægtning i forhold til, hvilke spørgsmål omkring hverdagen og trivslen med autisme der var vigtige at zoome ind på i denne afhandlings artikler og samlede bidrag. Følgelig har jeg vægtet at beskrive udfordringer for børn med autisme, som går i almindelige folkeskoleklasser i afhandlingens ene artikel, og samtidig fravalgt at zoome ind på udfordringer i hjemmet eller i specialskoleklasser, fordi studiet samlet set efterlod det indtryk, at særligt inklusionen i folkeskolerne fyldte meget i familiernes fortællinger.

Ligeledes har jeg, som konsekvens af mit empiriske materiales omfang og indhold, vægtet familiernes kvalitative input mere end familiernes kvantitative input i artikelarbejdet; et valg, som i høj grad kan tilskrives det faktum, at antallet af spørgeskemabesvarelser blev beskedent (mellem 16-42 besvarelser på de forskellige spørgeskemamålinger, se kapitel 2, hvor jeg vil komme nærmere ind på det empiriske grundlag). Derimod viste den kvalitative del af studiet sig meget righoldigt og blev således genstand for en stor del af afhandlingens analyse og formidling. Det betyder, at et indle-

dende arbejdsspørgsmål som: 'Hvor stor forskel er der på familiernes hverdag og trivsel med autisme hos et barn på tværs af fx kommunetilhørsforhold', er fravalgt som fokus i nærværende afhandling, som i stedet stiller skarpt på en række mere kvalitative trivselsspørgsmål og spørgsmål vedrørende betydningen af at få en autisme diagnose hos et barn. En sådan overvejende kvalitativ vægning harmonerer godt med det faktum, at kvalitativ forskning med børn med autisme er stærkt underrepræsenteret, og er et felt som på mange måder fortjener øget opmærksomhed (se fx Bølte, 2014).

Endelig valgte jeg fra start at afgrænse mig til alene at undersøge forældrenes og børnenes egne perspektiver og ikke medtage et 'systemperspektiv' i form af fx sagsbehandlere, lærere, PPR-psykologers perspektiver, eller perspektiver blandt fagpersonalet på BUC, hvor børnene er udredt, som alle givetvis også ville kunne give vigtige input til at forstå og forbedre hverdagen og trivslen hos børn, som udredes med autisme. Imidlertid er fokus i denne afhandling på familiernes egne håndteringer af og oplevelser med at få besked om en autismediagnose hos barnet og på den hverdag, familien lever.

Undersøgelsen sigter empirisk efter at få betydning for den praksis, som foregår i kommuner og skoler, idet undersøgelsen vil generere viden om børnenes trivsel og ikke mindst manglen på samme i den eksisterende praksis og dermed være med til at pege på, hvad der fremadrettet bør arbejdes på for at forbedre støtten til børn med autisme, set fra børnenes og forældrenes perspektiver. Desuden kan undersøgelsen udgøre et bidrag i den sociologiske litteratur omkring hverdagsliv og trivsel hos børn med autisme samt udfolde børneperspektiver og metoder til at opnå indblik i en særlig gruppe af børns perspektiver (og begrænsninger i relation hertil).

Afhandlingen og arbejdet med denne er på ingen måder tænkt som et udtømmende svar på alle de spørgsmål, der kan rejses i relation til hverdag, trivsel og støtte til børn med autisme samt tilstødende felter. Det er med stor ydmyghed, at jeg som sociolog har bevæget mig ind på et område præget af en stærk klinisk og neuropsykologisk forskningstradition og på nogle 'tunge' tilstødende forskningsfelter, nogle mere etablerede end andre, herunder forskning i børneperspektiver, børns hverdagsliv, børn med særlige udfordringer som autisme, diagnosticering og diagnosesociologi, livskvalitet og måling heraf og alt, hvad der medfølger af forskning og ekspertise inden for autismebørneforskningen samlet set.

### **1.3. Afhandlingens struktur**

På de følgende sider fortsætter kapitel 1 med en gennemgang af forskellige tilgange til autismebe- grebet og indsætter målrettet børn med autisme i Danmark og præsenterer dermed den ramme, som har været afsættet for afhandlingens arbejde. Som den følgende gennemgang vil illustrere, kan au- tisme anskues som en tilstand, der ikke kun er biologisk bestemt, men i høj grad også kulturelt og historisk variabel, hvorfor konteksten omkring at være barn med autisme i Danmark har betydning, når jeg ønsker at undersøge hverdagsliv og trivsel med en 'nyopdaget' autismediagnose. Dernæst følger i kapitel 2 en præsentation og gennemgang af afhandlingens empiriske arbejde; formålet med dette kapitel er foruden at præsentere afhandlingens empiriske kilder også åbent at fremlægge de metodiske tilgange til at undersøge de opstillede forskningsspørgsmål: Hvordan er jeg 'gået ind i feltet', hvad har jeg spurgt børnene og familierne om, og hvordan er det empiriske arbejde i afhand- lingen kommet i stand? Disse og øvrige, herunder også etiske spørgsmål, vil jeg diskutere og af- klare i kapitel 2. Dernæst følger et tredje kapitel, hvor jeg fremstiller forskellige analytiske og teore- tiske diskussioner, som har været gennemgående i processen omkring arbejdet med afhandlingen. Som det vil fremgå af kapitel 3, grænser afhandlingen op til og berører mange forskellige forsk- ningsfelter, herunder barndomsforskning, handicapforskning, diagnosesociologi, kropssociologi, forskning i hverdagsliv, inklusion, livskvalitet og sociologiske metoder til at inddrage børn med au- tisme i forskning. I kapitel 4 fremstilles afhandlingens centrale empiriske resultater, og afhandlin- gens artikler præsenteres, mens afhandlingens kapitel 5 omfatter en tværgående opsamling og kon- klusion på afhandlingens undersøgelse af de opstillede forskningsspørgsmål: Hvad har afhandlingen bidraget med af svar på stillede spørgsmål, hvad har undersøgelsen samlet set haft af betydning og indflydelse, og hvor mangler der fortsat viden?

### **1.4. Autisme spektrum forstyrrelser hos børn**

I gennem de seneste årtier har vi bevidnet en markant stigning i antallet af børn og unge, som diag- nosticeres med autisme, både i USA og i Europa (Atladottir et al., 2015; Matson & Kozlowski, 2011). Antallet af børn, som har autisme, er mere end 20-doblet, og det estimeres, at omkring 1 ud af 68 børn i USA har autisme (Elsabbagh et al., 2012; Robins, 2016). I Danmark rapporteres det, at ca. 1 procent af danske børn i alderen 8-14 år er diagnosticeret med autisme (Atladottir et al., 2015; Hansen et al., 2015); dette svarer til, hvad man finder i blandt andet Sverige (Gillberg et al., 2006).



Forskningsmæssigt er der fortsat uklarhed om, hvad den store stigning i antallet af autismediagnoser kan tilskrives. Nogle forskere påpeger, at stigningen især skyldes øget opmærksomhed på diagnosen (Hansen et al., 2015; Matson & Kozlowski, 2011), og at vores måder at diagnosticere på med tiden er blevet justeret, herunder at kriterierne for autisme er udvidet, således at flere falder inden for spektret (Hansen et al., 2015; Jensen et al., 2014; Robins, 2016). Til denne forklaring hører ofte også, at samfundets øgede krav til børn som fleksible, tilpasningsdygtige og socialt kompetente i mange omskiftelige sammenhænge får flere til at 'falde igennem' og derved udvise autistiske træk, som tidligere ikke var blevet opdaget (Couteur & Szatmari, 2015; Hansen et al., 2015; Jensen et al., 2014; Matson & Kozlowski, 2011). Disse forklaringer opererer ud fra, at antallet af børn med autisme ikke nødvendigvis har været så markant stigende, men snarere, at vi er blevet 'bedre' til at give børnene diagnosen autisme i de tilfælde, hvor børnene falder inden for autismespektret, mens man tidligere var tilbøjelige til at overse flere, og at flere børn befandt sig i et miljø, som understøttede dem tilstrækkeligt til ikke at udvise autistiske træk. Andre forklaringer påpeger, at genetik er den bærende årsag til autisms udbredelse (Meek et al., 2013), samt at miljømæssige forhold, såsom luftforurening og pesticider i fødevarer, blandt andet kan forklare den øgede forekomst af autismediagnoser (Schmidt et al., 2014) og støtter en hypotese om, at det reelle antal af børn med autisme er steget.

I denne afhandling har det ikke været afgørende at tage stilling til de forskellige eksisterende forklaringer på den øgede forekomst (og jeg har ej heller den faglige fornødne viden til at vurdere dette spørgsmål), men derimod har det været nødvendigt at forstå, hvad det vil sige at have autisme, hvordan det præger barnets hverdag og trivsel. I processen frem mod at forstå, hvad autisme er, blev det hurtigt klart for mig, at autisme spektrum forstyrrelser er en kompleks tilstand at sætte sig ind i, og ikke mindst en tilstand, om hvilken der findes utallige forklaringer, fra mere kliniske forklaringer over mere kulturelt differentierede forståelser og socialkonstruktivistiske forklaringer. Autismen er en diagnose, som på mange måder er omspundet af myter, uvished og mystik. Temple Grandin, som selv har autisme og er forfatter til efterhånden flere værker om livet med autisme, har gennem årtier været med til at sætte fokus på autisme, udbrede forståelse for tilstanden og har blandt andet udtalt, at "*Much of the time I feel like an anthropologist on Mars*" (Sacks, 1993: 1), for derved at illustrere, hvor 'fremmed' man med autisme kan føle sig i en verden domineret af mennesker uden autisme.

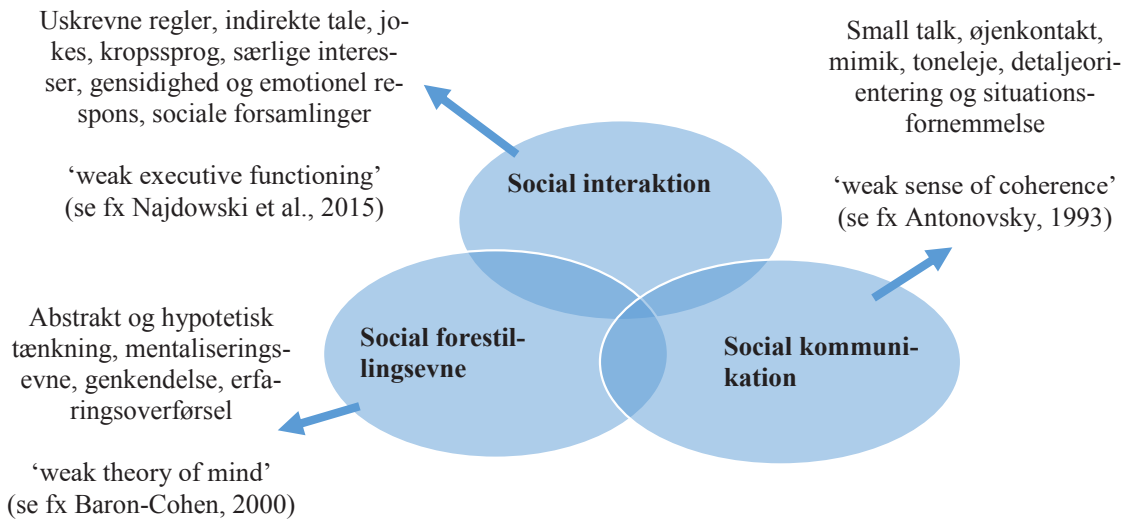
Ordet *autisme* er afledt af det græske ord *αυτος* (*autos*), som betyder "selv", og blev oprindeligt brugt af den schweiziske psykiater Eugene Bleuler i 1912 til at beskrive problemer med at kontakte

andre mennesker, blandt andet gældende for mennesker med skizofreni. Den medicinske klassificering af autisme kom først i 1943, da den amerikanske psykiater Leo Kanner introducerede begrebet *tidlig infantil autisme*, og en del år senere, i 1979, introducerede den engelske psykiater Lorna Wing ideen om 'det autistiske spektrum' samt ideen om 'triaden af psykologiske forstyrrelser', der begge fortsat dominerer forståelsen af autisme i dag.

Wing's triade som forklaring på autisme omfatter for det første udfordringer, hvad angår social kommunikation, herunder sprog, gestus og mimik, som kan forekomme afvigende eller fraværende hos barnet med autisme. Barnet tager måske ikke initiativ til kommunikation, og toneleje, hastighed og rytme i barnets tale kan forekomme påfaldende. Desuden kan kommunikationsvanskeligheder vise sig ved, at barnet misforstår hentydninger eller ironi eller anvender klichéagtige sætninger eller formuleringer, som er malplacerede i situationen. For det andet vil barnet typisk vise afvigende socialt samspil, hvad angår blikkontakt, kropssprog, emotionel respons og situationsfornemmelse; for børn med autisme kan det være vanskeligt at se andre i øjnene og at aflæse ansigtsudtryk og dermed også selv at anvende sådanne. Desuden kan barnet udvikle interesser, som afviger fra, hvad der betragtes som 'alderssvarende'; eksempelvis interessere sig for skak som 5-årig eller biler, tog, fly, kemi eller en bestemt historisk begivenhed som ganske unge. Barnet befinder sig ofte godt ved at være alene og lege ved siden af i stedet for sammen med andre børn. Endelig kan barnet med autisme for det tredje udvise afvigelser, hvad angår forestillingsevne, det vil sige evnen til at sætte sig i andres sted og til at forstå hensigten med andre menneskers handlinger eller intentioner, også kaldet mentaliseringsevne. Den svækkede mentaliseringsevne betyder blandt andet, at barnet kan udvise indsnævrede, stereotype aktiviteter og interesser og omvendt have svært ved at forstå at indgå i fantasilege og lege, hvor der eksperimenteres og skiftes mellem virkelighed og fantasi.

Figur 1.1. illustrerer triaden af udfordringer, som ofte er til stede hos et barn, som diagnosticeres med autisme.

**Figur 1.1. Lorna Wing & Judith Gould (1979) 'Wing's Triade' af vanskeligheder ved autisme**



I Danmark (og resten af Europa) anvendes klassifikationssystemet ICD-10, som er en forkortelse af International Classification of Diseases and Related Health Problems, udviklet af WHO, til at diagnosticere blandt andet autisme, som også går under betegnelsen 'gennemgribende udviklingsforstyrrelse'. I USA, Canada og Australien anvendes et tilsvarende diagnosesystem, DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), som er udarbejdet af American Psychiatric Association. Diagnosticeringen af en gennemgribende udviklingsforstyrrelse, eller autisme spektrum forstyrrelse, som dækker over det samme, foregår i Danmark oftest via børne- og ungdomspsykiatrien i hospitalsregi som følge af en henvisning fra børnehave, skolens PPR (PPR står for Psykologisk Pædagogisk Rådgivning og er et støttende organ, som findes på alle danske folkeskoler) eller egen læge, og i sjældnere tilfælde via privatpraktiserede psykiatere på familiernes eget initiativ. Diagnosticeringen, eller udredningen, som det også kaldes i klinisk regi, tager konkret afsæt i standardiserede kliniske psykopatologiske metoder, blandt andet Childhood Autism Rating Scale (CARS), Den Autistiske Diagnostiske Observationsplan (ADOS), Childhood and Adolescent Symptom Inventory (CASI) og Social Responsiveness Scale (SRS). Metoderne tegner grænser mellem 'normal' og 'uden for normalen' vedrørende børnenes sociale kommunikation, sociale interaktion og sociale forestillingsevne. Inden for autismespektret findes der forskellige underkategorier af autisme, herunder bl.a. infantil autisme, atypisk autisme, gennemgribende udviklingsforstyrrelse uspecificeret (GUU),

gennemgribende udviklingsforstyrrelse anden (GUA), Rett syndrom og Aspergers syndrom. Hvilken underkategori af autisme der gives til det enkelte barn med autisme afhænger blandt andet af hvor tidligt i barnets liv der er bemærket symptomer hos barnet og på hvilke måder symptomer kommer til udtryk.

Autisme er oftest defineret inden for en neurobiologisk og neuropsykologisk tradition med fokus på autisme som mental lidelse, som påpeger, hvordan den autistiske hjerne fungerer anderledes end den 'neurotypiske' hjerne (uden autisme) (Frith & Happe, 2005; Goldman, 2012). Inden for humanistiske fagtraditioner beskrives autisme derimod ud fra kulturelt differentierede forståelser, der diskuterer autisme som en social konstruktion baseret på menneskeskabt skelnen mellem 'normal' og 'unormal' og således angiver en socialkonstruktivistisk tilgang, der vægter samspillet mellem individ og miljø snarere end biologi. Endelig er der også kritiske forklaringer, som mere eller mindre afviser autisme som en 'mental lidelse', men påpeger, at autisme bør ansues som en særlig evne, et særligt karaktertræk, en anderledes måde at anskue verden på, frem for som en 'forstyrrelse'. Den såkaldte 'kritiske autisemeforskning' udfordrer således den konventionelle neuropsykiatriske opfattelse af autisme som en biologisk tilstand 'tilhørende individet', som noget, der må 'reguleres og tilpasses' hos den enkelte, og muliggør i stedet nye og mere inkluderende fortællinger om autisme (Liegghio et al., 2010; Morley, 2003; O'dell et al., 2016; Orsini & Davidson, 2013). Kritiske autisemestudier argumenterer for tilgange, der er 'destigmatiserings- og evnefokuserede snarere end underskudsbaserede' (Orsini & Davidson, 2013: 9) og betragter autisme som en identitet, der diskursivt produceres inden for en sociokulturel, politisk og historisk kontekst (O'dell et al., 2016). Den canadiske kritiske autisemeforsker Ian Hacking (2009) påpeger, at både mennesker og kategorier ændrer sig over tid, i takt med at ny viden om autisme, og om nye måder at indrette praksis på, ændrer sig. Denne interaktion mellem kliniske, sociale og politiske tendenser, som ændrer sig over tid, forårsager, hvad Hacking betegner en 'looping-effekt'; en situation, hvor samtidige tendenser indvirker på hinanden og påvirker måden, hvorpå vi anskuer autisme.

I denne afhandling ansues autisme som en mental 'spektrumtilstand', der kan variere fra at være mildere til mere alvorlig (Couteur & Szatmari, 2015; Frith & Happe, 2005), fra barn til barn, på tværs af aldersgrupper og køn, og afhængig af, hvilket miljø, barnet skal fungere i. Autismen ansues også som en tilstand, der kan variere i den forstand, at mens nogle børn er udfordrede på den sociale kommunikation, men knapt så meget på deres forestillingsevne, er det omvendt for andre. Endelig anerkender jeg, at autisme for nogle blot er et 'karaktertræk' og ikke at betragte som en mental lidelse, mens autisme for andre opleves som et svært handicap. I forbindelse med denne afhandling

har jeg mødt børn med autisme, der forstod at bruge ironi, men kommunikerede uden øjenkontakt, børn, der var enormt kontaktsøgende og sociale, men helt manglede forestillingsevne, og børn, som var udfordrede på alle tre områder samtidig. Jeg har mødt børn, som følte sig meget handicappet af deres autisme, og børn, som sammenlignede det med, at *"nogle er venstrehådede, mens de fleste er højrehådede"*.

Også fra mit tidligere arbejde som lærervikar på en specialskole for blandt andet børn med autisme har jeg erfaret, hvordan autisme kan komme meget forskelligt til udtryk hos børn. Gennem en år-række kendte jeg eksempelvis Mikkel, som ifølge hans forældre aldrig havde prøvet at spille på musikinstrumenter, da han startede på skolen i 0. klasse, og alligevel begyndte Mikkel helt spontant at spille genkendelige melodier på skolens klaver, første gang jeg havde musik med ham. Mikkel havde et fantastisk musisk talent og en ekstrem god hukommelse, men i al den tid, jeg kendte Mikkel, lærte han aldrig hverken at gribe en bold, spise andet end flydende eller blød kost, eller at føle glæde ved fysisk berøring, såsom et kram eller holde hånd med nære voksne.

At have autisme kan rumme særlige styrker som fx evnen til at have opmærksomhed på detaljer (Baron-Cohen et al., 2009) og evnen til at memorere oplysninger over lang tid (Happé & Frith, 2009). I dette studie mødte jeg eksempelvis Mads i Center for Autisme, som tre måneder efter at vi havde spillet et brætspil med quiz-spørgsmål, kunne memorere stort set alle spørgsmål, svar og rækkefølgen, vi havde læst disse op i, mens jeg selv blot huskede svaret på et enkelt spørgsmål. Men autisme kan også rumme udfordringer, som mange af de børn, unge og deres forældre, som jeg har talt med i forbindelse med denne afhandling, også har vist mig og delt med mig. Som en mor til en 13-årig dreng bedst forklarede mig det:

*Prøv at forestille dig en dreng, som kan lave matematik på gymnasieniveau, selvom han kun går i 7. klasse, og som keder sig i timerne, på trods af at han er blevet rykket en klasse op i forhold til sin alder, men som ikke kan smøre sin egen rugbrødsmad uden min hjælp. Hvis jeg ikke har lavet en tallerken mad klar til ham, når han er alene hjemme, får han ikke noget at spise, for han kan ikke overskue, hvordan han får omdannet et helt rugbrød og noget pålæg i køleskabet til en mad. Han skal have instrukser: tag brødet ud af skabet, find et skærebræt i nederste skuffe, tag brødet ud af posen, og læg det på skærebrættet, tag en brødkniv fra knivholderen, skær en skive, læg resten af brødet i posen igen, åbn køleskabet, find det pålæg, du kunne tænke dig ... så detaljeret hjælp skal han have, selvom hans IQ er blevet målt til 140.*

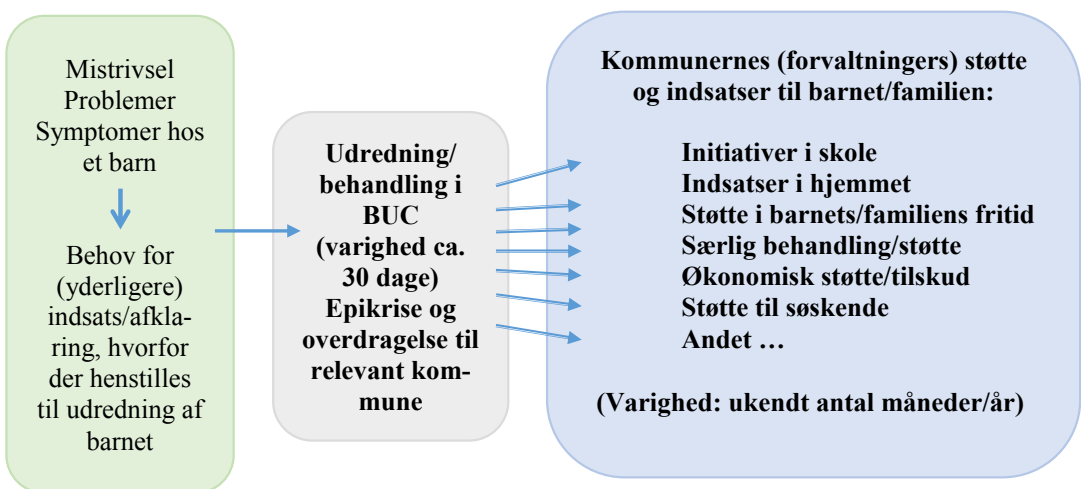
## 1.5. Støttende initiativer målrettet børn med autisme

Definitioner og ord, der beskriver autisme, er således mange og diskursivt foranderlige, hvorfor forældre og børn med autisme befinder sig i et komplekst informationsnetværk, som igen tegner et lige så komplekst billede af støttemuligheder til barnet og familien. Desuden varierer behovet for støttende initiativer til børn med autisme og deres familier betydeligt mellem børn, over tid og på tværs af den enkeltes levetid (Hodgetts et al., 2013), hvorfor der ikke er nogen 'tommefingerregel' eller 'standardpakke' vedrørende støttende initiativer, der er nødvendige eller givne. Børn med autisme er lige så forskellige som børn uden autisme, og beskrivelsen af autisme som et 'spektrum' har netop til hensigt at fange variationerne inden for autisme. Men en spektrumdiagnose udfordrer også systemer eller strukturer, der er afhængige af klart definerede diagnoser og prognoser, på baggrund af hvilken der kan bevilges støtte til behandling eller støttende initiativer (Orsini & Davidson, 2013: 3). Mens kriterier for udredning af en autismediagnose følger faste, ensartede standarder (tager afsæt i bestemte metoder, følger bestemte fremgangsmåder mv.), er støttende initiativer til et barn med autisme efter udredningen ikke automatisk berettiget og implementeret, men noget, som forældre skal ansøge om via sociale serviceorganer. Efter diagnoseprocessen skal lærere, forældre og sagsbehandlere planlægge de støttende initiativer, der er nødvendige for et givent barn, og bevilling og igangsættelse af støtte og indsatser er dermed afkoblet fra selve den diagnostiske undersøgelse, som har ledt frem til autismediagnosen hos barnet (Bitsika & Sharpley, 2017; Frantzen, 2015). Dette står i modsætning til, hvordan en autismediagnose eksempelvis i USA udløser en standardpakke af indsatser til barnet i skoleregion.

Uoverensstemmelser kan opstå, når et barns behov vurderes ud fra forskellige perspektiver (forældre, klinikere, lærere, socialarbejdere), og følgelig er det vigtigt, at vi øger vores bevidsthed og viden om familiernes erfaringer med at få deres barn udredt med autisme og opnå den eventuelle nødvendige støtte efterfølgende. Nogle amerikanske såvel som europæiske undersøgelser peger på en generel undervurdering af behovet for støtte til børn med autisme og deres familier for at klare hverdagen (Derguy et al., 2015; Houser et al., 2014; Kogan et al., 2008). I en række studier, der retter fokus på klinikere og fagpersoners vurderinger af indsatsen over for børn med autisme, udtrykkes bekymring i forhold til, at der generelt tilbydes utilstrækkelig hjælp til familier, hvor et barn udredes med autisme (Carbone et al., 2010; Nissenbaum et al., 2002). Også i en dansk ph.d.-afhandling ved psykolog Kirsten Krabek Frantzen (2015) peges der på en bekymring for underbehandling og på ulige behandlingsmuligheder på tværs af kommuner i Danmark og afhængigt af forældreressourcer, hvad angår opnåelse af tilstrækkelig støtte for barnet (2015:44). I forbindelse med arbejdet i

denne afhandling har det ligeledes været tilfældet, at jeg løbende har oplevet en bekymring blandt klinikere på BUC i relation til, hvorvidt autismediagnoserne hos børn og unge bliver fulgt tilstrækkeligt op i det kommunale system i kølvandet på udredningen. Figur 1.2. illustrerer, hvordan BUC og kommunernes opgavefordeling ser ud, når det drejer sig om at støtte et barn med autisme og dennes familie.

**Figur 1.2. Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center (BUC) og kommunernes opgaver**



De britiske uddannelsesforskere Ann Lewis og Brahm Norwich har i bogudgivelsen *Special teaching, special children* (2004) opstillet en konceptuel ramme for at tænke på organiseringen af tilbud til børn med særlige behov på en måde, der inkorporerer behovet for at tage fat på både elevernes ligheder og deres forskelle. De hævder, at vi kan løse pædagogiske behov på tre måder: For det første ved at tænke på de behov, der er fælles for alle børn; for det andet ved at tænke på de behov, der er specifikke for en gruppe af børn; og for det tredje ved at tænke på de behov, der er unikke for enkelte børn. Norwich og Lewis beskriver, hvordan der ofte arbejdes primært med de fælles behov og specifikke gruppebehov, mens unikke individuelle behov træder mere i baggrunden og ikke kan løstes i ordinært regi (dvs. i almindelig folkeskole). Arbejdet med denne afhandling har ligeledes peget i retning af denne påpegede problemstilling, hvilket afhandlingen senere vil vise eksempler på, blandt andet i afhandlingens artikel 2 om børn med autisme i 'mainstream schools' og i afhandlingens kapitel 4 om empiriske resultater.

Når man taler om behandling eller støtte i relation til børn med autisme, findes der forskellige tilgange, som dels har til hensigt at understøtte barnet i selv at udvikle strategier til at håndtere hverdagen med autisme, dels har til hensigt at understøtte udviklingen af barnets miljø til at afhjælpe behovet for fx struktur og forudsigelighed. Imidlertid eksisterer der meget lidt konsensus om, hvilke støttende interventioner der er mest vellykkede, og det er forskningsmæssigt uklart, for hvem hvilke støttetiltag kan vise sig effektive og under hvilke omstændigheder. Dette giver både forældre, lærere og socialarbejdere tvivl om, hvordan man kan udnytte den diagnostiske afklaring om autisme hos et barn (Frantzen, 2015; Houser et al., 2014).

Mens nogle mere etablerede programmer som fx ABA (Applied Behavior Analysis) primært er fokuseret på at lære barnet at tilpasse sig og fungere ved at skabe struktur og rutine i hverdagen, er ligeledes etablerede tilgange som fx TEACHH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children) mere optaget af at ændre på strukturer omkring barnet og dermed tilpasse barnets omgivelser til barnets behov (Callahan et al., 2010). I Danmark har særligt TEACHH været anvendt siden 1980'erne, primært i specialtilbud, mens man først i de senere år er begyndt at afprøve ABA, som derimod har været udbredt i Norge, Sverige og Island gennem mange år. Der findes yderligere en lang række adfærdsmæssige interventioner, som fx social færdighedstræning (Frantzen, 2015; Tonge et al., 2014), musikterapi (Simpson & Keen, 2011), kommunikationsinterventioner (Goldstein, 2002), legebaseret adfærdstræning som fx Early Start Denver Modellen (ESDM), eller tiltag målrettet træning af barnets sociale samspil som fx joint-attention-træning (Kaale et al., 2012). Det amerikanske National Standards Project (NAC) konkluderer, at der er i alt 11 indsats typer, som er særligt dokumenteret og etableret, herunder TEACHH og ABA, og det konkluderes endvidere, at en forudsætning for succes med programmerne er grundig implementering og tilpasning af programmerne. Den danske ETIBA-rapport (Høgsbro, 2007) påpeger netop programkendskab og implementering som en væsentlig udfordring i dansk sammenhæng, hvilket peger på, at der fortsat er grundlag for at udvikle vores nationale erfaringer, hvad angår indsatsen over for børn med autisme.

I Region Hovedstaden, hvor denne afhandling har taget sit empiriske afsæt, tilbydes alle forældre til nyudredte børn med autisme såkaldt psykoedukation. Psykoedukation går ud på at undervise forældrene i faktuel viden omkring diagnosen, i risici forbundet med diagnosen, herunder co-morbiditet, og i pædagogiske strategier, som forældrene kan anvende hjemme til at støtte barnet og familien som helhed, herunder brugen af dagsskemaer og piktogrammer til at illustrere barnets aktiviteter og anvendelsen af sociale historier som en måde at skabe klarhed om egne følelser hos barnet eller til



at øve barnets mentaliseringsevne. På forældrekurserne (psykoekudation) undervises også i service-ovens og sociallovens paragraffer med henblik på at ruste familierne til at søge om den nødvendige støtte til barnet. Endelig giver forældrekurset også mulighed for at udveksle erfaringer og bekymringer med andre forældre i samme situation. I arbejdet med denne afhandling har jeg blandt andet fulgt sådanne psykoekudationsforløb, ligesom jeg har fulgt en række udredningsforløb og nogle udvalgte familier i tiden efter udredning med henblik på at undersøge betydningen af den diagnostiske viden for familier og børn. I det følgende kapitel vil jeg beskrive min empiriske tilgang i projektet nærmere.

## **2. Studiedesign og metoderefleksioner**

Dette kapitel redegør for tilrettelæggelse og gennemførelse af det empiriske studie, der ligger til grund for denne afhandling. Studiet har først og fremmest været planlagt med afsæt i at belyse forskningsspørgsmålene, der har været drivende projektet igennem. Derudover er studiet løbende blevet tilpasset efter den praktiske virkelighed, som studiet har undersøgt. Ét er, hvad man går ud i verden for at belyse, hvordan man planlægger at undersøge et felt, og hvad man påtænker at kunne sige noget om ud fra et givent studiedesign, og noget andet er, hvad der rent empirisk viser sig, når man træder ind i feltet. Kapitlet vil fremlægge, hvordan jeg er tilgået feltet, hvilke metodeovervejelser samt etiske overvejelser, som løbende har været presserende, mens kapitel 4 vil præsentere, hvad jeg fik svar på og har skrevet artikler om. Målet er derved at gøre det gennemsigtigt, hvordan resultaterne af mit arbejde er kommet i stand.

### **2.1. Samarbejdet med Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatri**

Med ønsket om at undersøge en række spørgsmål i forlængelse af børns udredning med autisme, og hvordan denne diagnostiske afklaring bruges af børnene og familierne, fandt jeg det oplagt at starte min empiriske undersøgelse der, hvor børnene og deres familier får besked om barnets diagnose. Halvfems procent af alle udredninger for autisme i Danmark foregår i regionernes børne- og ungepsykiatri, ofte i ambulant regi, på baggrund af en henvisning fra barnets egen læge eller PPR (Psykologisk Pædagogisk Rådgivning) på barnets skole, hvorfor jeg fandt det oplagt at kontakte en regional børne- og ungdomspsykiatri med henblik på et samarbejde omkring undersøgelsen. Region

Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatriske Center (BUC) hilste mit ønske om samarbejde velkomment og har haft en stor betydning for projektets empiriske undersøgelse. I samarbejde med BUC blev en række initiativer igangsat, som muliggjorde projektets empiriske undersøgelse:

- Jeg fik udpeget to skolebarnsambulatorier (B193 på Bispebjerg og B294 i Glostrup), hvorfra størstedelen af alle skolebørn i Region Hovedstaden hvert år udredes med autisme, og hvorfra jeg i samarbejde med klinikchefer og behandlere i ambulatorierne fik adgang til at rekruttere familier til projektet over en fire-måneders periode.
- Jeg blev introduceret for det faglige personale i de to ambulatorier (herefter henvist til som behandlerne) og fik mulighed for igennem en måned at følge behandlerne på B193 i deres arbejde med at udrede børn, som er henvist med mulig autisme, og derved opnå et indblik i de forløb, som familierne gennemgår, forud for at barnet får stillet en autismediagnose. På lige fod med mange af familierne var jeg på sin vis uvidende om, hvad en udredning konkret indebærer, hvordan systemet er bygget op, hvad familierne kan forvente af råd, vejledning, hjælp og støtte, hvorfor dette observationsstudie var et yderst vigtigt springbræt for mit videre empiriske arbejde med familierne.
- Jeg fik adgang til at møde op til ambulatoriernes faglige konferencer, hvor ledende læger og psykologer i fællesskab afgør diagnoser i forlængelse af udredningsforløbet, samt på morgenmøder og afdelingsmøder, hvor jeg kunne minde behandlerne om mit projekt og om mit ønske om deres hjælp til at rekruttere familier til projektet samt få indblik i ambulatoriernes hverdag og vilkår for samarbejde med både familier og kommunale instanser.
- Jeg fik adgang til både at observere og at tale med behandlerne om deres erfaringer med familiers reaktioner i forhold til og udbytte af at få stillet en autismediagnose for deres barn.
- Jeg fik adgang til at følge såkaldte psykoedukationskurser for forældre til nyudredte børn med autisme, som er et tilbud, BUC i samarbejde med udvalgte kommuner giver alle familier, der udredes i BUC.

Samarbejdet med BUC blev adgangsbilletten til den væsentligste del af mit empiriske studie og blev for mit vedkommende på mange måder en stor følelsesmæssig oplevelse præget af nysgerrighed, respekt, ydmyghed, taknemmelighed, tristhed, forundring og glæde. Jeg oplevede stor respekt for behandlerne, som professionelt, empatisk og engageret kunne fungere i en meget travl hverdag præget af tunge historier om børns mistrivsel. Jeg oplevede, hvordan udredningsgarantien i den periode, jeg befandt mig i BUC, blev sænket til 30 dage fra tidligere 60 dage (et politisk dikteret mål), betydende at behandlernes såvel som også familiernes udredninger blev kompakte og intensive.

Jeg oplevede, hvordan jeg skulle arbejde med, at mit eget følelsesmæssige engagement i familiernes og børnenes historier ikke blev for stærkt, særligt når familierne havde svært ved at slippe kontakten til BUC af frygt for, at der ikke var nogle til 'at gribe dem' og til at hjælpe dem videre. Jeg oplevede forundring over systemets organisering og særligt over det store forbedringspotentiale, hvad angår indsatsen i overgangen fra BUC til kommunen for disse familier efter endt udredning. Endelig oplevede jeg også en stor ydmyghed og taknemmelighed over, at behandlerne såvel som familierne i BUC på trods af den travle og på mange måder pressede og sårbare virkelighed, de skulle fungere i, prioriterede at bakke op om mit empiriske studie. Jeg vælger at tro, det skyldtes deres forståelse for og tilkendegivelser af vigtigheden af min undersøgelse.

## **2.2. Projektets empiriske grundlag**

Forskningsspørgsmålene, som er præsenteret i det indledende kapitel, søger at belyse både forældres og børns egne oplevelser af deres trivsel og hverdag med autisme, og i hvilken grad familierne oplever tiden efter udredning, den støtte, de eventuelt har modtaget, og eventuel sammenhæng mellem trivslen hos barnet over tid og de behandlings- og støttetiltag, der igangsættes over for barnet. Således har det været vigtigt i studiet både at inddrage forældre til børn, som udredes med autisme, samt børnene selv. For at afdække, om eventuelle indsatser over for barnet igangsættes i kølvandet på udredningen, og om barnet eventuelt forbedrer sin trivsel i tiden efter udredningen, har det også været vigtigt at inddrage familierne i studiet over en rum tid efter barnets udredning. Forskningsspørgsmålene søger både at afdække nogle mere kvantificerbare forhold, såsom i hvilket omfang familierne og børnene modtager støtte, hvilke former for støtte og initiativer der igangsættes henholdsvis ikke igangsættes, og i hvilken udstrækning forskellige former for støtte synes at gøre en forskel for barnets trivsel. Desuden søger forskningsspørgsmålene også – og måske primært – at afdække nogle mere kvalitative forhold omhandlende blandt andet børnenes egne oplevelser af deres trivsel og hverdag samt kvalitative metodemæssige overvejelser omkring inddragelse af børn med autisme i forskning.

Følgelig valgte jeg at tilgå forskningsspørgsmålene gennem flere samtidige empiriske tilgange, hvilket også i metodelitteraturen omtales som datatriangulering og kan anskues som en styrke ved en undersøgelse (Carter et al., 2014; Denzin, 1978), ikke mindst med henblik på at styrke validiteten i en undersøgelse (Silverman, 2011), det vil sige sandsynligheden for, at jeg opnår et tilstrækkeligt indblik i feltet til at kunne sige noget meningsgivende herom. Det kan hævdes, at '*... en undersøgelse*

*ses validitet afhænger af, om dens resultater viser en dækkende version af den virkelighed, de referer til'* (Pedersen, 2015: 408). I denne afhandling har det været formålet af afdække familier i Region Hovedstadens virkelighed, hvad angår håndtering af den diagnostiske viden, når et barn udredes med autisme, og følgelig at undersøge mulige vinkler og perspektiver i dette spørgsmål. Endvidere handler validitet om flere andre forhold fx relationen mellem forsker og informant, og om hvorvidt der opnås gensidig forståelse i samtalerne (Pedersen, 2015), hvilket vil blive berørt yderligere i dette metodekapitels afsnit 2.6 vedrørende refleksioner over forskerrollen. Nogle af de sandheder, projektet når frem til, vil kun være midlertidige og ikke-udtømmende; hverdagsliv og trivsel lader sig aldrig fuldstændig indfange med ord. På trods af den største omhu i vidensopsamlingen vil der altid være noget, som bliver udeladt, og andet, som bliver givet mere plads. De forskellige empiriske kilder har fungeret som supplerende for hinanden og som validerende og uddybende i forhold til nogle af de fund, projektet har peget på.

Konkret har jeg gennemført en spørgeskemabaseret undersøgelse med familierne ad to omgange: Umiddelbart i forlængelse af barnets udredning med autisme og igen 8-10 måneder efter udredningen for derved at tillade tid til, at indsatser/støtte kunne være igangsat i den mellemværende periode. Et udvalg af familierne i spørgeskemaundersøgelsen deltog også i kvalitative interview om en række af samme tematikker, som er berørt i spørgeskemaerne (i afsnit 2.3. kommer jeg nærmere ind på udvalget af forældre til interview). Endelig indsamlede jeg også empirisk viden om mine opstillede forskningsspørgsmål ved forskellige former for deltagende observation. Jeg deltog i en række psykoedukationskurser med det formål at få et indblik i, hvordan familierne 'klædes på' til at håndtere det nye diagnostiske kendskab om barnets autisme, og hvilke støtte og indsatsmuligheder, familierne bliver undervist i. Desuden deltog jeg i to forskellige børne- og ungegrupper i Center for Autism, som er et mere 'selekteret' tilbud til børn, som udredes med autisme, forstået på den måde, at relativt få børn får godkendt kommunal støtte til et sådant forløb i forlængelse af deres diagnosticering. Ifølge forældrene i dette studie er det ganske vanskeligt at få kommunerne til at betale et netværks-gruppeforløb for et barn, og det kræver særlige argumenter omkring barnets behov for at træne sociale færdigheder og social kommunikation. Mit formål med at følge børne- og ungenetværksgrupperne var at komme tættere på nogle børn og unge med autisme i mere uformelle sammenhænge, end interview- og spørgeskemaundersøgelserne tillod, og over en længere periode at opbygge kendskab til nogle børn for derved at opnå en bedre forståelse for deres hverdag og trivsel med autisme og for de metodiske muligheder for at inddrage gruppen i forskning.

Datatrianguleringen har samlet set givet et righoldigt og nuanceret empirisk materiale, som hele vejen igennem projektet har udgjort en vigtig grundsten i projektet.

Projektets empiriske datakilder:

- **Spørgeskemaundersøgelse** blandt henholdsvis børn og deres forældre, gennemført umiddelbart efter barnets udredning (baseline) og gentaget 8-10 måneder efter udredningen (follow-up)
- **Interviewundersøgelse** blandt et udvalg af børn og forældre fra spørgeskemaundersøgelsen
- **Deltagende observation** på seks forskellige psykoedukationshold, som forløb over hver fem uger
- **Deltagende observation** i to børne- og ungenetværksgrupper i Center for Autisme over en periode på seks måneder.

Observationer, spørgeskemaundersøgelse og interviewundersøgelse er forløbet parallelt i projektet og har således givet mulighed for løbende at supplere hinanden, blandt andet på den måde, at observationer og uformelle samtaler på psykoedukationshold gav anledning til i interviewene at få uddybet forhold, som fx forældrenes oplevelse af den støtte, barnet modtager i skolen. Og på samme måde gav spørgeskemabesvarelserne anledning til i interviewene og de uformelle samtaler at få uddybet forhold vedrørende barnets trivsel, lige såvel som de kvalitative input fra familierne gav anledning til at tilpasse follow-up spørgeskemaerne; således spurgte follow-up spørgeskemaet nærmere ind til blandt andet familiernes oplevelse af, hvorvidt diagnosen har givet bedre indblik i barnets udfordringer for forældrene henholdsvis barnet selv og andre personer i barnets netværk.

### **2.3. Rekruttering af informanter**

Rekruttering af familier til spørgeskemaundersøgelsen foregik i perioden november 2015 til marts 2016. Behandlere på de to skolebarnsambulatorier (B193 og B294) spurgte familier ved den afsluttende samtale i forbindelse med udredningen for autisme hos barnet, om forældrenes skriftlige samtykke til, at jeg måtte invitere familien til projektet (se Bilag 1 – skriftlig samtykkeerklæring). Grundet travlhed i BUC nåede ikke alle potentielle familier at blive spurgt i forbindelse med deres afsluttende samtale i ambulatorierne, hvorfor jeg valgte supplerende at rekruttere familier i forbindelse med psykoedukationskurserne, som familierne fulgte i forlængelse af udredningen. Omkring 75 procent af samtlige adspurgte familier gav skriftligt samtykke og blev inviteret til at deltage i spør-

geskemaundersøgelsen. Den resterende del af familier, som blev afsluttet fra udredning med en autismediagnose hos barnet, blev enten ikke spurgt om deltagelse grundet travlhed i ambulatorierne eller takkede nej i nogle tilfælde begrundet med manglende overskud hos familien, i andre tilfælde uden nærmere begrundelse. Om end undersøgelsesbortfaldet ikke vurderes at være særligt stort, ej heller systematisk, hvad angår familiernes observerbare karakteristika, kan det ikke afvises, at de familier, som har allermest brug for opmærksomhed og støtte, er faldet fra grundet manglende overskud. Således kan jeg ikke udelukke, at særligt belastede familier er en smule underrepræsenteret i studiet, ligesom det ikke kan udelukkes, at særligt belastede familier i det hele taget er underrepræsenteret i BUC på den måde, at der kan være familier, som ikke får udredt et barns udfordringer, uagtet at der fagligt set kan synes at være et behov, fordi familierne ikke har overskud til at tage initiativ til at få barnet henvist til udredning.

Familierne blev i det første spørgeskema dels orienteret om projektet og deres mulighed for til en hver tid at takke nej til deltagelse, dels om at spørgeskemaundersøgelsen ville blive gentaget godt et halvt år senere, hvor familierne igen frit kunne vælge eller fravælge deltagelse. Forældrene fik tilsendt børnenes spørgeskema med anvisning om, at såfremt de ville tillade barnets egen deltagelse, bedes de udlevere spørgeskemaet samt frankerede svarkuvert til barnet selv, som så vidt muligt selvstændigt skulle besvare det korte børnespørgeskema, alternativt med hjælp fra en voksen (se Bilag 2 og Bilag 3 med hhv. forældre- og børnespørgeskemaer) Kun børn på minimum 8 år blev spurgt om egen deltagelse i undersøgelsen for dermed at øge sandsynligheden for, at barnet selv kan læse og besvare spørgsmålene.

Endelig blev forældrene i det første spørgeskema spurgt, om jeg måtte kontakte dem for eventuel deltagelse i interview, hvilket godt halvdelen af familierne tilkendegav positivt. På baggrund af samtlige positive tilkendegivelser udvalgte jeg 10 familier, som jeg inviterede til deltagelse i interviewundersøgelse med forældre og barnet hver for sig. Familierne blev valgt ud fra en vis spredning, hvad angår de relativt få parametre, jeg kendte på forhånd om familierne, nemlig børnenes køn, alder og geografiske bopæl. I denne udvælgelse forsøgte jeg blandt andet at inddrage mindre ressourcestærke familier (ud fra bopæl og kendskab til nogle af familierne qua delvis tilstedeværelse ved deres udredningsforløb), for at sikre disse familier en stemme i projektet. Således inviterede jeg eksempelvis et forældrepar, hvor jeg vidste, at de begge stod uden for arbejdsmarkedet og helbredsmæssigt var stærkt udfordrede, ligesom jeg inviterede en forælder, som jeg vidste var enlig forsørger og var økonomisk hårdt presset i sin hverdag.

To af familierne ønskede alene forældredeltagelse i interview, mens de resterende otte familier deltog både i et interview med forældrene selv (enten en eller begge forældre) og et andet interview med barnet alene. Jeg valgte at supplere børneinterviewene med to yderligere interview med børn rekrutteret gennem Landsforeningen Autisme, som venligst formidlede kontakt til to børn, som for nyligt var udredt med autisme i Region Hovedstaden (begge udredt på B393, Hillerød). Forud for alle interview med børn indhentede jeg forældrenes samtykke til at barnet måtte deltage i interviewet (se Bilag 4 med samtykkeerklæring), og jeg informerede både børn og forældre om formålet med interviewene og deres ret til, til enhver tid at afbryde samtalen eller trække deres tilsagn tilbage. Jeg afholdt forældreinterview forud for interviewet med barnet for at få et indtryk af barnet, inden jeg skulle interviewe barnet, og med henblik på at gøre både børn og forældre bekendt med mig (se Bilag 5 og Bilag 6 med hhv. forældre- og børnespørgeguides).

Min deltagende observation på hhv. psykoedukationskursus for forældre til nyudredte børn med autisme, samt i børne-ungenetværksgrupper, kom i stand gennem aftaler med de respektive ledende ansvarlige. Forud for min deltagelse i både børne-ungegrupperne og på forældrekurserne har jeg både mundtligt og skriftligt orienteret de pågældende forældre og børn om formålet med min tilstedeværelse og givet dem mulighed for anonymt at henvende sig til hhv. kursusleder og børne-ungegruppeleder, hvis de ville frabede sig min tilstedeværelse (se Bilag 7 med eksempel på orientering i netværksgrupperne). Ingen familier benyttede sig af denne mulighed, men tværtimod fik jeg mange tilkendegivelser omkring det positive i min interesse for feltet og i min deltagende observation.

Jeg fulgte i alt to psykoedukationshold på Glostrup Hospital, og tre hold på Bispebjerg Hospital, og et yderligere hold i regi af Københavns Kommune. Psykoedukationsforløbene gav unikke muligheder for dels at tale med mange forskellige forældre til nyudredte børn i mere uformelle sammenhænge, dels at blive præsenteret for en række af de problemstillinger og udfordringer, som familierne står over for. Kurserne forløb typisk over fem uger, med tre timers undervisning og oplæg en gang ugentligt, og blev ledet af en ledende socialrådgiver fra BUC. På undervisningsgangene blev der holdt oplæg ved centrale kommunale repræsentanter og PPR-enheder samt ved behandlere fra BUC med særlig ekspertise inden for autismeområdet og ved forskellige praktikere, som til dagligt arbejder med børn med autisme og deres familier. Kurserne havde til formål at 'klæde familierne på' til at håndtere deres (nye) kendskab til barnets autismediagnose. Samtidig udgjorde kurserne et åbent forum for forældre til at udveksle erfaringer, bekymringer og holdninger med andre forældre-

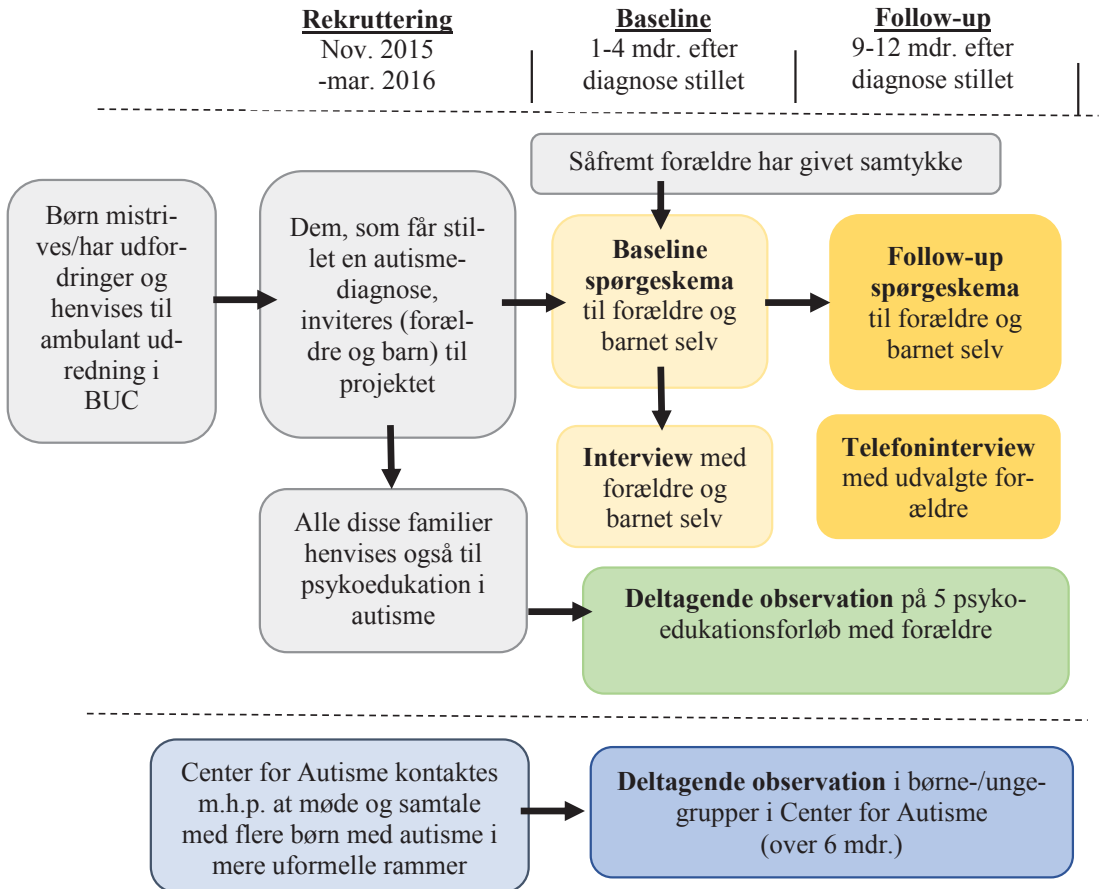
par. I løbet af kurserne opbyggede jeg en tæt kontakt til enkelte forældrepar på hver af kursusgange, som selv udviste interesse for løbende at tale med mig, og et mere perifært kendskab til og løbende dialog med mange flere af forældreparrene på de forskellige kursusgange.

I børne- og ungenetværksgrupperne deltog jeg i hhv. en 'junior-pige-gruppe' (10-14 år), bestående af 8 piger, og en 'teenagedrenge-gruppe' (13-17 år), bestående af 12 drenge, som begge grupper mødtes to aftener om måneden kl. 17-21, hvor der blev spillet brætspil, lavet kreative aktiviteter, lavet teater, vist film, holdt 'gamer-aftener', lavet bowling- og minigolfure, og derudover rummede hver aften en halv times voksenstyret tema-samtale for at gøre børnene og de unge mere bevidst om fx følelser forbundet med venskaber, kærlighed, familierelationer eller det at være ung. Netværksgrupperne blev ledet af to erfarne specialskolelærere, som til dagligt underviser børn med autisme, og som på mange måder brænder for børnenes udvikling og trivsel og udviser stort engagement i børnene. På hvert aftenmøde blev der arrangeret fælles spising for derved også at træne børnene og de unges sociale samværssituationer og praktiske færdigheder, hvad angår madlavning og oprydning. Jeg fulgte de to netværksgrupper over seks måneder i perioden januar 2016 til juni 2016 og havde løbende uformelle samtaler og tæt kontakt til fem af i alt otte junior-piger og syv af i alt tolv teenagedrenge. De resterende drenge og piger i grupperne udviste ikke interesse i at samtale generelt (holdt sig mest for sig selv, lidt på afstand, sagde kun få ord) eller udviste ikke lyst/interesse i at tale med mig specifikt på hverken mit eller deres eget initiativ, hvorfor jeg har undladt at inddrage disse øvrige børn i mine observations- og samtalenoter. Jeg tolkede deres adfærd som et stiltiende 'nej tak' til at deltage i mit projekt. Således omfatter projektets kvalitative resultater primært børn med autisme, som i en eller anden grad selv har givet udtryk for at ville inddrages mundtligt, mens særligt indesluttede børn har haft mulighed for at deltage i projektets spørgeskemaundersøgelse, som også rummede mulighed for selvstændigt formulerede input.

Figur 2.1. giver et samlet overblik over de empiriske kilder i projektet.



**Figur 2.1. Dataindsamlingsforløbet**



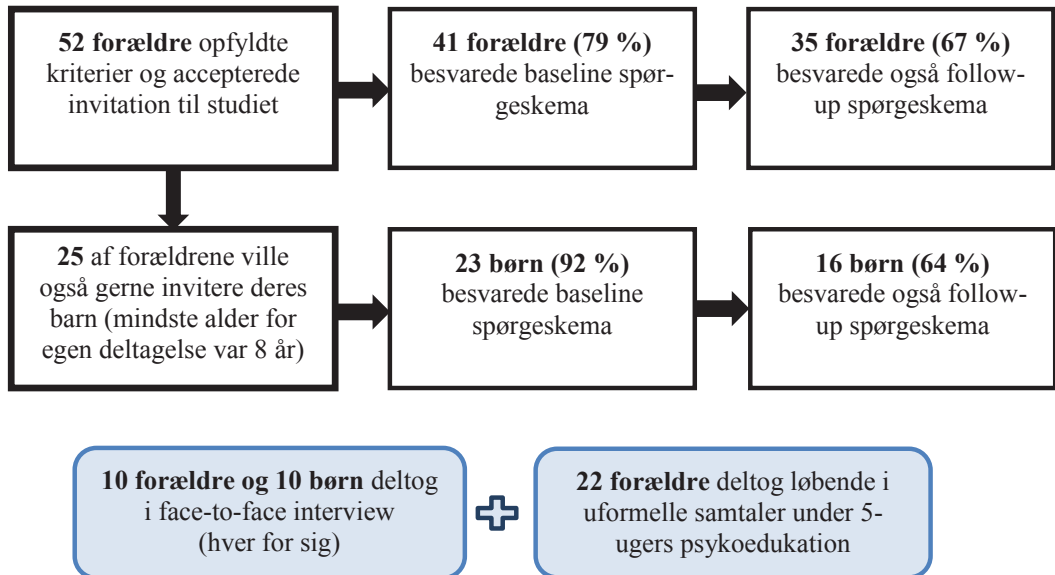
#### 2.4. Karakteristik af informanterne

Det empiriske studie har foranlediget samtaler med forældre til mere end 50 forskellige børn og unge, som for nyligt har fået stillet en autismediagnose, og med mere end 30 forskellige børn med autisme, inklusive de børn og unge med autisme, som deltog i undersøgelsens pilottest af både spørgeskema og interviewguide. En del af familierne har jeg talt med over flere omgange, eller i et intensivt interview, mens andre familier mere kortvarigt har fortalt om deres oplevelser omkring barnets autismediagnose og behovet for indsatser i denne sammenhæng.

I relation til projektets informanter vil jeg knytte en begrebsmæssig kommentar til valget om at betegne børnene og de unge i dette studie samlet set under betegnelsen 'børn'. Valget er dels af pragmatiske hensyn, dels af den årsag, at børnene i mit studie i gennemsnit er godt 10 år og dermed mere børn end unge, såfremt man godtager definitionen af ungdom som startende med barnets teenageår (se fx Gundelach & Nørregård-Nielsen, 2002; Qvortrup, 2003). Ifølge FN's børnekonvention artikel 1 og international lov er alle mennesker under 18 år børn. Endvidere vil jeg begrebsmæssigt understrege, at betegnelsen 'børn med autisme' frem for 'autistiske børn' er valgt konsekvent i afhandlingen for derved at understrege, at jeg sætter barnet først, dernæst det faktum at barnet har autisme (se også Einarsdottir & Egilson, 2016: 36, hvor denne betegnelse fremhæves). Barnet er først og fremmest et barn, dernæst karakteriseret ved nogle bestemte (autistiske) træk, som børnene i øvrigt først selv er blevet klar over for nyligt, ofte identificerer de endnu ikke sig selv med autisme.

I alt 52 familier rekrutteret fra BUC opfyldte kriterierne for at medvirke i projektet: Barnet var mellem 7-15 år på rekrutteringstidspunktet, barnet har fået stillet en diagnose inden for autismspektret, barnet og dets forældre kan tale og skrive dansk, og begge forældre har givet skriftligt samtykke til deltagelse. Blandt disse familier indvilligede imidlertid kun knapt halvdelen (25/52) af forældrene i at tilbyde barnet egen deltagelse; flere forældre mente, at barnet ikke ville være interesseret, eller at barnet helst ville skånes for at skulle tage stilling til spørgsmål om barnets egen trivsel og hverdag. Figur 2.2. giver et overblik over familiernes deltagelse i projektet:

**Figur 2.2. Deltagere og svarprocenter**



Forældrene har i spørgeskemaundersøgelsen besvaret en række baggrundsspørgsmål om dem selv og deres barn, som tilsammen giver følgende billede af de medvirkende familier i projektet:

- 75 procent af de deltagende forældre angiver, at det er første gang, deres barn udredes eller behandles i psykiatrien. Blandt de øvrige familier har barnet typisk i en meget ung alder fået stillet en diagnose, som familien er blevet i tvivl om den fortsatte gyldighed af eller mener skal suppleres.
- Gennemsnitsalder for barnet er 10,4 år (varierer mellem 7-15 år).
- Kønsfordelingen er 15 procent piger, 85 procent drenge.
- 60 procent af børnene har fået stillet mere end en diagnose, oftest samtidig ADHD eller angst, mens enkelte har samtidig spiseforstyrrelse, OCD eller depression.
- Godt 50 procent af børnene har fået stillet diagnosen Aspergers syndrom, 25 procent diagnosen infantil autisme og de sidste 25 procent enten atypisk autismediagnose eller gennemgribende udviklingsforstyrrelse anden.
- 70 procent af børnene har samboende forældre, og 70 procent af børnene har tillige mindst en samboende søskende.
- Knap 30 procent af forældrene har en lærlinge- eller kort uddannelse, 40 procent en mellem-lang uddannelse, 30 procent en lang videregående uddannelse.

- Familierne er bosat i 20 forskellige kommuner i Region Hovedstaden (ud af et samlet antal på 29 kommuner i regionen) og bor i varierende byggeri fra gård eller hus på landet til 2-værelses lejlighed i tætbebyggede områder.

For at afklare repræsentativiteten i de familier, som har deltaget i studiet, sammenholdt med samtlige familier, som får stillet en autismediagnose hos et barn i alderen 7-15 år efter udredning i Region Hovedstadens hospitalsregi, har jeg analyseret et registerdataudtræk over alle børn udredt med autisme i den pågældende dataindsamlingsperiode. Resultatet af analyserne viste, at de 52 familier, som har accepteret en invitation til studiet, såvel som de hhv. 42 og 35 familier, der har deltaget i studiets baseline- og follow-up spørgeskemaer, er repræsentative, hvad angår børnenes gennemsnitlige alder (spænder mellem 10,3 og 10,7 år i regionerne på landsplan og ligger på 10,4 i denne undersøgelse, for både deltagere og samlet sample). Hvad angår køn, fremgår en mindre skævhed på den måde, at dette studie omfatter 85 procent drenge og 15 procent piger, mens fordelingen blandt alle skolebørn udredt med autisme i Region Hovedstadens hospitalsregi i den pågældende periode er 73 procent drenge og 27 procent piger, og tilsvarende på landsplan lå på samme niveau som regionen i perioden. At drenge er relativt højt repræsenteret blandt børn med autisme er velkendt også internationalt, hvor fordelingen afspejler sig nogenlunde på samme måde som i Danmark (Couteur & Szatmari, 2015; Timimi, 2002). Hvad angår diagnosefordeling og omfanget af co-morbide diagnoser, peger analyserne af registerdata i retning af, at deltagerne i denne undersøgelse er repræsentative, om end andele af børn udredt specifikt med Aspergers Syndrom i dette studie er en anelse højt.

På mange måder kan børnene, som denne afhandling omhandler, siges at være relativt 'højt fungerende', det vil sige, at langt de fleste af børnene har velfungerende sprog, har almindelig, tæt på almindelig eller høj intelligenskvotient og i det hele taget har et funktionsniveau, som har gjort, at de ikke allerede før skolealderen er blevet udredt for autismediagnosen. Om end betegnelsen 'højt fungerende' ofte anvendes, har jeg imidlertid været påpasselig med at undgå denne i mit arbejde med afhandlingen og artiklerne inklusive, da højt fungerende kan være et vanskeligt udtryk at afgrænse og definere. Er man højt fungerende, når man har en intelligenskvotient på over 140 (mens normalen ligger inden for 90-110), men ikke som 13-årige kan finde ud af at smøre sin egen rugbrøds-mad? Og hvordan skal man funktionelt karakterisere en 12-årig pige, som vinder kredsmesterskabet i skak, men ikke kan finde ud af at komme hjem fra skole, hvis den planlagte bus kl. 13.40 er kørt, selvom køreplanen viser afgang hver 10. minut, og der i øvrigt er mindre end to kilometer hjem til hendes bopæl? Denne pågældende pige satte sig på trappen foran skolen og kiggede fortvivlet ud i

luften, indtil hendes far fandt hende (beretningen stammer fra en samtale med en far på et psykoedukationshold). Børn, som mistrives i så svær en grad, at de må hjemmeundervises eller slet ikke bliver undervist i en periode, er også svære at kategorisere som højt fungerende, uagtet hvor høj en intelligens de har, og hvor sent deres autisme er blevet opdaget.

Børnene og familierne i dette studie udgør en lige så varieret gruppe som børn generelt, dog deler børnene i studiet visse fælles træk, som det ikke har været min særlige interesse at beskrive eller kortlægge, men som det har været mit ærinde at undersøge betydningen af for børnene i deres hverdag. Og ikke mindst betydningen af at få besked om, at udfordringerne har et fælles navn, autisme, som udgør et spektrum og dermed også nogle træk, som kan genfindes hos børn uden autisme, herunder blandt andet behovet for struktur og forudsigelighed, egenrådighed og manglende situationsfornemmelse. Imidlertid adskiller børnene med autisme sig fra andre børn ved at være udfordrede på flere forskellige områder samtidig og i en sådan grad, at det bliver gennemgribende for barnets udvikling og hverdag.

## **2.5. Undersøgelsens tematikker: trivsel, hverdagsliv og støttende indsatser**

Arbejdet med udformningen af både interviewguides og spørgeskemaer til både børn og forældre har på mange måder været omfattende, hvor mange forhold har været aktuelle at tage i betragtning: Hvad ønsker jeg viden om, hvilke tematikker går på tværs af alle familier, hvor et barn for nyligt har fået stillet en autismediagnose, og hvilke tematikker er mere specifikke for enkelte, hvordan kan disse forhold bedst adresseres i form af spørgsmål til den pågældende målgruppe, hvordan spørges der tilstrækkeligt 'værdineutralt' til at undgå påvirkning af respondentens besvarelser, hvor dybt og bredt kan der spørges, uden at omfanget bliver for stort, og hvilke etiske og validitetsmæssige overvejelser er presserede i sammenhæng med at forske i og med familier i en sårbar situation?

I udformningen af både interviewguides og spørgeskemaer har jeg løbende rådført mig med psykologer og læger i BUC's forskningsenhed for at få deres input til, hvordan jeg mest validt spørger til forløbet, familierne har været igennem, og i forhold til vurderinger af, hvad børnene og forældrene kan og vil svare på. Derudover har jeg på baggrund af omfattende litteratursøgning lænet mig op ad eksisterende viden om at afdække trivsel og hverdag hos børn med autisme. Endelig gennemførte jeg en pilotafprøvning af spørgeskemaet med seks børn og seks forældre, som resulterede i dels en forkortelse af begge spørgeskemaer, dels en skærpet begrebsbrug og flere svarkategorier, herunder

mulighed for at svare 'ved ikke' på en række spørgsmål for derved at undgå fejlbesvarelser. Interviewguides afprøvede jeg med to forældrepar og to børn og blev her blandt andet opmærksom på brugen af mulige remedier, såsom billedkort og piktogrammer, som illustrerer børnenes hverdagsaktiviteter, fx skole, sport, familie, hvilket jeg derefter indarbejdede i min interviewguide til interview og samtaler med børnene.

Følgende overordnede tematikker adresseres i spørgeskemaerne, som også fremgår af Bilag 2 og 3:

- Forældrespørgeskema: Baggrundsoplysninger om barn og familie  
Motivation for at gennemgå udredning af barnet  
Reaktion på autismediagnosen  
Vurdering af behov for støtte/indsatser til barn og/eller familie  
Ansøgning om støtte/indsatser  
Modtager støtte/indsatser eller afslag på ansøgning  
Vurdering af barnets trivsel (målt med KIDSCREEN-10)  
Øvrige kommentarer om familiens forløb og hverdag.
- Børnespørgeskema: Vurdering af egen trivsel (målt med KIDSCREEN-10)  
Øvrige kommentarer om barnets hverdag og trivsel.

Vurderinger af barnets trivsel blev undersøgt ved brug af KIDSCREEN-10, som er et internationalt valideret og anerkendt mål for barnets helbredsrelaterede livskvalitet (Health Related Quality of Life) (Ravens-Sieberer et al., 2010), som jeg vælger i denne sammenhæng at sidestille med det, som i daglig tale kaldes trivsel (well-being). KIDSCREEN-10 er specifikt udviklet til evaluering af livskvalitet (eller trivsel, som jeg vælger at betegne det her) hos børn og unge i modsætning til voksne og findes både som spørgeskema til forældrebesvarelse og til barnets egen besvarelse.

KIDSCREEN-10 er i flere danske sammenhænge vurderet meget egnet til børns egen deltagelse i spørgeskemaundersøgelser omkring deres trivsel (se Socialstyrelsens vidensportal om udsatte børn og dokumentation). Desuden fandt jeg, at KIDSCREEN-10 spørgsmålene er overvejende positive i deres formulering frem for problemorienterede, er korte og mindre 'tunge' for børn selv at besvare end andre trivsels- eller livskvalitets-skalaer, såsom PedsQL (Pediatric Quality of Life inventory), CBCL (Child Behavior Check List) eller SDQ (Strengths and Difficulties Questionnaire).

KIDSCREEN findes i en kort 10-item version (deraf KIDSCREEN-10), som jeg fandt mest egnet til formålet på baggrund af en gennemgang og afgrænsning af mulige skalaer og mål for trivsel hos børn med autisme. KIDSCREEN findes også i længere versioner med henholdsvis 27 og 52 items.

Alle tre versioner er europæisk afprøvet og anvendt, hvilket betyder, at der findes normtal for måleredskabet, det vil sige et vurderings- eller sammenligningsgrundlag for, hvilket udfald på trivselsmålet KIDSCREEN, som børn og deres forældres vurdering af børnene generelt lander på. Et sådant normbaseret sammenligningsgrundlag er særligt fordelagtigt i et studie som dette, hvor jeg ikke har haft en kontrolgruppe af børn uden autisme eller haft andre danske resultater af KIDSCREEN målinger blandt nydiagnosticerede skolebørn med autisme at læne mig op ad i vurderingen af mit studies resultater. Således havde det været vanskeligt uden normtal at vurdere, om eksempelvis en gennemsnitlig score på KIDSCREEN-10 spørgsmålene (vurderet af forældrene) på 29,97 er godt eller skidt. Normtallet for børn generelt i samme aldersgruppe (vurderet af forældrene) er på 40,12, hvormed jeg kan konstatere, på baggrund af statistiske beregninger, at børnene med autisme i mit studie ligger signifikant lavt på trivselsskalaen, hvilket afhandlingens tredje artikel udfolder yderligere.

KIDSCREEN-10 afdækker spørgsmål om fysisk velbefindende, herunder niveauer af energi og aktivitet, psykologisk velbefindende, herunder følelser af tristhed og ensomhed, og spørgsmål om autonomi og forældre-barn forhold, samt skoleforhold, herunder koncentration og faglige præstationer. Således afdækker KIDSCREEN-10 både følelsesmæssige, fysiske og relationelle eller omverdensmæssig trivsel med sine blot 10 spørgsmål. Alle spørgsmål refererer til en tilbagekaldelsesperiode på en uge og bruger en 5-punkts skala til at vurdere hyppighed (1 = aldrig til 5 = altid) eller intensitet (1 = slet ikke til 5 = rigtig meget).

I afhandlingens artikel 3 præsenteres udviklingen i forældrebesvarelser på KIDSCREEN-10 fra henholdsvis baseline målingen foretaget kort tid efter udredningsforløbet, og follow-up målingen foretaget 8-10 måneder efter udredningsforløbet. Denne afhandling omfatter ikke en præsentation af børnenes egne besvarelser på disse spørgsmål, fordi en analyse og diskussion af deres besvarelser er under udarbejdelse i en femte artikel, som forventes færdiggjort efteråret 2018. Her diskuteres også på baggrund af andre tidligere studier af selvvalueret trivsel blandt børn med autisme, hvad trivsel for denne børnegruppe overhovedet dækker over, om det altid kan antages, at trivsel omfatter det samme for forskellige børn, og om fravær af problemer er lig med trivsel? Normative antagelser om, at et godt børneliv inkluderer tætte venskaber, succesfuld skolegang, aktiv fritid og tætte familierelationer, som alle er antagelser, der er indbyggede i trivselsskalaer som KIDSCREEN, er ikke nødvendigvis gældende for alle børn med autisme. Da tidligere forskning har vist, at der ofte ses

visse forskelle i forældres vurdering af barnets trivsel og barnets egen selvvaluerede trivsel (se eksempelvis Egilson et al., 2017 og review af Hemmingsson et al., 2017), finder jeg børnenes egne besvarelser og vurderinger af egen trivsel væsentlig at afdække.

Foruden at afdække trivsel udviklede jeg i projektets spørgeskemaer en række spørgsmål vedrørende motivation for at gennemgå udredning, oplevelse af udredningsforløbet, reaktionerne på diagnosticeringen, anvendeligheden heraf samt behovet for indsatser til barnet/familien osv. I forbindelse med dette arbejde fik jeg adgang til at orientere mig i spørgsmålsformuleringer omkring relaterede forhold, som er anvendt i Center for Autisme blandt unge med autisme, ligesom jeg havde adgang til at diskutere disse med læger og psykologer med ekspertise inden for området. Endelig har jeg i spørgeskemaudviklingen trukket på den viden, som min deltagende observation ved udredninger i BUC har givet mig, samt viden opsamlet fra psykoedukationsforløb for forældre til nyudredte børn, hvor fagprofessionelle og kommunale sagsbehandlere og PPR-psykologer forestod undervisningen. Spørgeskemaer til både børn og deres forældre er blevet pilottestet og tilrettet i samarbejde med familier på det første psykoedukationshold, som jeg fulgte.

I de kvalitative indblik med forældrene og børn blev en række af de samme spørgsmål berørt, ligesom oplevelserne med at få hverdagen til at hænge sammen blev berørt, spørgeguides fremgår af Bilag 5 og 6. I interviewene med børnene blev langt færre spørgsmål vedrørende diagnoser og udfordringer adresseret, og i stedet havde interviewene med børnene afsat i positive forhold fra barnets hverdag, hvad de kan lide at bruge tid på, hvordan de oplever deres skole. Konkrete tematikker og vægtningen heraf varierede alt efter barnets parathed til at samtale, som anbefalet i metodelitteraturen på området (se bl.a. Kampmann et al., 2017; Einarsdóttir & Egilson, 2016). For at sikre en vis mulighed for at kunne se på tværs af interviewene, at kunne diskutere interviewene i forhold til hinanden og samlet set, var der visse spørgsmål, som blev stillet i alle interviewene med forældre og ligeledes også med børn. Men i langt de fleste samtalemøder lod jeg både børn og forældre være styrende, hvad angår vægtningen af, hvad de primært ville samtale om, om end jeg samtidig var påpasselig med at få adresseret forhold, som jeg vurderede centrale at få et indblik i fra familierne.

## **2.6. Refleksioner over min forskerrolle**

Den viden, som jeg har udviklet i samspil med familierne i undersøgelsen, anskuer jeg som situationel, kulturelt og historisk bunden. Endvidere som bunden af de konkrete børn og forældre, jeg har



talt med, og som ikke nødvendigvis kan anskues som talerør for alle familier med et barn med autisme. Jeg anskuer således viden om et analyseobjekt, i dette tilfælde børns hverdag og trivsel med autisme, som flydende og kontekstafhængig; som noget, der skabes i interaktionen mellem forskeren, som undersøger, og det, som studeres (Einarsdottir & Egilson, 2016; Lomax, 2012). Med andre ord har der ikke ligget 'en sandhed' derude og ventet på at blive opdaget, men viden er udviklet med afsæt i mit sociologiske blik og familiernes situationelle erfaringer og formidlede oplevelser.

Jeg ønskede at udvikle viden sammen med familierne ud fra en åben tilgang og ved at lade familierne være styrende, hvad angår tilkendegivelser omkring autisme, behandlingssystemet og familiernes hverdagsliv, hvorfor jeg allerede under rekrutteringen af familierne til projektet gjorde opmærksom på min position som udefrakommende ph.d.-studerende, som ikke i det daglige har noget at gøre med hverken ambulatorierne, psykoedukation, overgange til kommunale forvaltninger eller støtteinitiativer fra skole og kommune. Dermed ønskede jeg at signalere, at jeg ikke er systemrepræsentant, ej heller ekspert i autisme, udredning eller behandling, hvorfor familierne frit kan dele deres eventuelle uvidenhed, tvivl eller kritiske oplevelser med systemet.

Børn og unge med autisme udgør ikke en naturlig del af min hverdag, og jeg er ikke særligt uddannet inden for autismeområdet; jeg har ydmygt fået mulighed for at kigge inden for i nogle af børnene og familiernes verdener og haft anledning til at følge nogle udredninger for autisme i ambulatorierne, men egentligt 'inde fra-ekspertblik' på autisme har jeg ikke. Dermed har kunsten for mig været at udnytte min ude fra-position til at tydeliggøre, hvordan børnenes selvformidlede trivsel kommer til udtryk, når jeg som udefrakommende spørger, og hvordan familierne giver udtryk for at opleve diagnosticeringen og brugen af den viden, denne giver. Styrken ved dette projekt er således det sociologiske blik på nogle andre vinkler af hverdagen med autisme end den mere gængse epidemiologiske tilgang til autismeforskning, herunder at give en beriget forståelse af, hvad der sker i mødet mellem familier med et nydiagnosticeret barn med autisme og systemerne, de møder, og når forskeren inviterer børn med autisme til selv at have indflydelse på den viden, der genereres om dem, og kan give en anden forståelse af deres hverdag end den kliniske diagnose i sig selv kan beskrive. Endvidere kan et udefra-blik betyde en mindre fast forestilling om barnet og dets hverdag og trivsel i udgangspunktet og dermed en større åbenhed over for børnenes egne formidlede erfaringer og oplevelser af deres hverdag, men samtidig også en større udfordring, hvad angår at forstå og sætte sig ind i barnets virkelighed (Alderson & Morrow, 2011). Endelig har jeg med mit udefra-blik haft den fordel at kunne antage en position som 'lærling' hos barnet, en, der skal læres op i, hvordan

det eksempelvis er at gå i folkeskole, hvordan det er at have autisme eller at gå til en bestemt fritidsinteresse (Kousholt, 2015). Uagtet at jeg på forhånd vidste en del om børnene fra forældrenes beretninger, lod jeg børnene tage mig med på deres rejse ind i, hvordan det er gå til rollespil, at have skiftet skoleklasse for nyligt, at have autisme og angst samtidig. Ved at lade børnene 'oplære' mig i deres verden, som de ser den, blev det muligt at få et indblik i barnets hverdag og trivsel, som de selv kan formidle herom.

I interaktionen med både børnene og deres forældre forsøgte jeg både via passiv og aktiv empati (Eneroth, 1984) at møde børnene i deres samtaler ved at bruge deres egne udtryk og skiftevis trække mig tilbage og lytte uden at give udtryk for mine følelser omkring det sagte, men også vise situationer, hvor jeg aktivt tilkendegav at 'føle med børnene', 'anerkende, at deres oplevelser har været svære, og at de har tacklet det godt', 'tilkendegive, at jeg er enige i deres betragtninger om, at mobning fra klassekammerater ikke er i orden'. Jeg anvendte en form for 'perspektiv-vekslen' (Bech-Jørgensen, 1994) for at igangsætte tale og refleksion hos børnene og deres forældre i deres respektive interview især i de tilfælde, hvor barnet eller forældrene ikke spontant var talende eller reflekterende uden min opfordring. Jeg oplevede i nogle interview og samtaler med både børn og deres forældre grænser for, hvor langt den gensidige empati og indlevelse kunne række. I nogle tilfælde fornemmede jeg, at børn eller deres forældre sprang tilbage eller frem til et mindre sårbart tema og derved indirekte gav til kende, at deres grænse var nået for, hvor langt de ville tage mig med på deres refleksioner over følelser forbundet til en vis oplevelse for eksempel. For nogle af børnene, og faktisk også for nogle af de voksne, fornemmede jeg, at de følelsesmæssige overvejelser var ukendte for dem selv, mens jeg i andre situationer fornemmede, at temaskiftet i samtalerne var helt bevidst, enten fordi jeg var ved at bevæge mig for tæt på, eller fordi de ikke selv havde lyst til at bevæge sig for tæt på egne følelser.

Børnenes og forældrenes fortællinger omfattede på mange måder mere end deres ord; deres mimik samt gestik og ikke mindst manglen på samme hos børnene som en ofte naturlig del af at have autisme fik betydning, deres kropsbevægelser, tonefald og tilgang til at besvare mine spørgsmål var alt sammen med til at præge den viden, som interviewene gav. Mange af børnenes kropslige udtryk eller omvendt ofte manglende udtryk forekom ubevidst for børnene og er ofte overset i sociologiske kvalitative metoder, mens jeg i denne sammenhæng oplevede, at børnenes kropslige udtryk var betydningsfulde, hvilket jeg vil vende tilbage til i forbindelse med afhandlingens metodeartikel. Jeg oplevede desuden, hvordan jeg, i tråd med beskrivelser af 'Det improviserede interview' i Kamp-

mann, Rasmussen og Warming (2017), ofte måtte improvisere og tilpasse samtaleformen med barnet, ikke mindst fordi nogen af særligt de yngre børn foretrak at snurre rundt, mens de talte, eller som en dreng, der foretrak at stå på hovedet op ad væggen på sit værelse en stor del af tiden. Jeg talte også med børn, som stort set kun brugte enstavelsesord især i første halvdel af samtalen, og børn, som helst ville bruge al tiden på at forklare mig om deres særinteresse, rollespil, japanske tegneserier eller biokemi. Jeg forsøgte i en del af børneinterviewene at anvende remedier i form af piktogrammer, som er simple stregtegninger, af hverdagsforhold, fx skole, familie, venskab, fritid (se Bilag 6). Jeg erfarede dog hurtigt, at brugen af sådanne remedier kan forvirre mere end gavne, såfremt piktogrammerne ikke svarer nøjagtigt til dem, som barnet er vant til at bruge, eller såfremt barnet ikke til dagligt anvender piktogrammer, hvilket også udfoldes i afhandlingens første artikel om metoder til at inddrage børn med autisme i forskning.

For nogle børn og deres forældre er det overvældende at blive opmærksom på en autismediagnose, for andre føles det mere som en lettelse og afklaring. For at undgå, at børnene og deres forældre følte sig utilpas i interviewsituationerne, fokuserede jeg i interviewene med børnene ikke på børnenes diagnoser, medmindre børnene selv bragte emnet på bane i samtalerne, og i interviewene med forældrene berørte jeg emnet varsomt. I interviewene med børnene havde jeg i stedet fokus på at få børnene til at dele deres erfaringer med hverdagen og aktiviteter, som optager dem. Flere af børnene var følelsesmæssigt sårbare, hvorfor jeg i samtalerne først og fremmest var koncentreret omkring at gøre oplevelsen positiv for børnene og give dem en følelse af at kunne bidrage til studiet. Blandt andet undlod jeg at afbryde nogle børns lange fortællinger om eksempelvis rollespil eller et bestemt computerspil for dermed at bevare deres engagement og glæde ved beretningerne, om end detaljerne heri var mindre betydningsfulde i mit studie. Hvad angår forældrene, var fokus ligeledes på at efterlade dem i samtalerne på et sted, hvor de positivt oplevede at bidrage til et vigtigt formål med projektet, nemlig at oplyse om deres erfaringer, så de kan blive delt og formidlet til andre, som fremtidig vil stå i samme situation. I interview med både børn og forældre søgte jeg hen mod slutningen af samtalen at samle op på den viden, som samtalen havde givet mig, for dermed at styrke validiteten i min fortolkning af deres beretninger og ord.

## **2.7. Etiske opmærksomhedspunkter og dilemmaer**

Etik i forskning handler dels om lovgivningsmæssigt at leve op til regler og krav om dataanmeldelse og anmeldelse til etiske råd, og ikke mindst handler etik om at beskytte sine informanter og udvise forskerredelighed. Men etik i forskning handler også om moralske kodeks og menneskelig

hensyntagen, *"Ethics are principles of right and wrong conduct"* (Graham et al. 2013), *"... a set of moral principles and rules of conduct"* (Morrow & Richards 1996). At indhente skriftlige samtykkeklæringer fra informanter og anmelde projektet til etiske råd er således ikke tilstrækkeligt, da etik løbende er relevant at tage stilling til i et forskningsprojekt; etik er *"... an ongoing interaction of values in shifting contexts rather than something delivered by a signed consent ..."* (Hughes, 2005: 230). Når det gælder etik i forskning med børn, hævder Børnekonventionen fra 1989, Artikel 12, at *"børn har ret til at udtrykke meninger"*, men også, at *"barnets synspunkter skal tillægges vægt ift. barnets alder/modenhed"*, og konventionen foreskriver således både deltagelse (participation) og beskyttelse (protection) af barnet. I forskning med børn og unge påpeges ofte *'a need for situated ethics'* (Christians, 2000) samt opmærksomhed omkring *"ethically important moments"* (Guillemin & Gillam, 2004).

Grundlæggende har det været afgørende for mig at tage hensyn til familierne, hvis hverdagsliv jeg søger et indblik i, blandt andet ved at sørge for, at undersøgelsens vinkling og spørgsmål har haft relevans set fra børnenes og forældrenes synsvinkel. Det har også været afgørende at leve op til gængs forskningsetik vedrørende passende mængde information om undersøgelsen til både børn og forældre, orientering om frivillighed og fortrolighed samt tilsagn fra familierne i relation til medvirken i undersøgelsen (Alderson & Morrow, 2011). Når man forsker med børn, kan det imidlertid være vanskeligt at garantere fuldt informeret samtykke (Christians, 2000: 138) af flere forskellige årsager. Blandt andet oplevede jeg, at det var vanskeligt for børn at gennemskue konsekvenserne af at deltage i et forskningsprojekt, hvilken betydning og indflydelse deres medvirken potentielt kan få; eksempelvis spurgte et par af drengene i Center for Autisme flere gange, om de ville blive nævnt i en bog eller komme i avisen. Det var også svært at sikre, hvad barnet giver samtykke til: til at medvirke ved at udtale sig i en enkelt samtale eller til, at jeg må analysere og fremstille barnets tilkendegivelser ud fra min faglige horisont? Jeg har tacklet disse etiske udfordringer ved at handle ud fra min vurdering af, hvad der har ligget inden for barnets grænser for accept og samtidig inden for mit formål med projektet. Den etiske balancegang i projektet har imidlertid ikke i alle situationer været lige nem, hvilket nogle udvalgte eksempler i det følgende vil illustrere.

*"Jeg har en studerende med i dag"*; sådan konstaterede behandlerne min tilstedeværelse over for familierne i ambulatoriet på Bispebjerg, når de hentede familierne fra venteværelset. Derpå spurgte behandlerne *"er det i orden med jer"*, hvilket samtlige familier accepterede, måske mere eller mindre ukritisk af blind autoritetstro, eller måske bare fordi familierne på det tidspunkt kun havde fokus

på at komme videre i den planlagte dagsorden: at få talt om og undersøgt deres barn. For behandlerne lignede konstellationen med mig som 'studerende følgeskab' en helt naturlig oplevelse, noget som de tit og ofte prøvede, når der flere gange hvert semester kommer medicinstuderende til afdelingen, som skal 'oplæres' i børnepsykiatrien. For familierne virkede det umiddelbart også naturligt; hvem kan ikke genkende oplevelsen af, at der er en ekstra læge eller sygeplejerskestuderende til stede på en hospitalsafdeling, fordi vedkommende er under oplæring?! For mig derimod, føltes det tilnærmelsesvist uetisk, fordi jeg ikke er sygeplejerske- eller medicinstuderende og ikke fik lejlighed til at forklare familierne om mit formål med at være til stede, om min faglige hensigt. Det skal dog understreges, at jeg naturligvis qua min tilknytning i BUC under mit ph.d.-forløb var bekendt med min tavshedspligt, og at formalia omkring min deltagelse var helt efter reglerne. Det ville omvendt også føles uetisk at belemre familierne med mine tilhørsforhold og faglige formål på et så følelsesladet tidspunkt, som samtalerne og undersøgelserne i ambulatoriet ofte udgjorde, og samtidig tage tid væk fra deres stramme udredningsprogram. Familierne så ofte trykkede ud ved situationen eller omvendt håbefulde og forventningsfulde, fordi tidspunktet endelig var kommet, hvor de kan nærme sig afklaring omkring deres barns ofte langvarige udfordringer. Jeg valgte derfor tavst at stå inde for, at min tilstedeværelse formentlig ville være accepteret af familierne, såfremt familierne kendte til min målsætning om at finde ud af, hvordan det går familierne på sigt efter udredning, hvordan børnenes trivsel og hverdag udvikler sig, hvad diagnoser betyder for familierne. Jeg valgte at tro på, at familierne ville forstå den omsorg, der ligger til grund for mit formål med at være til stede, en omsorg for børn og familier, som gennemgår udredning for autisme, og for hvem jeg på sigt gerne vil forbedre forholdene.

Under de enkelte udrednings-sessioner, i møderne mellem behandlerne og familierne, opstod ligeledes etiske opmærksomhedspunkter for mig. Her var det vanskeligt for mig at indfinde mig i en position, hvor jeg hverken virkede for neutral eller uberørt af familiernes beretninger eller for engageret eller følelsesmæssigt berørt, hvilket også ville være upassende, da jeg reelt ikke havde nogen aktiv rolle i familiens forløb. Jeg fik følelsen af at være 'elefanten på væggen' under samtalerne i udredningsforløbet; i betydningen at være meget tydeligt tilstede i et rum præget af en intens og ofte ulykkelig stemning, i en intim og tæt situation med familierne. Jeg ville ikke skrive for mange noter undervejs af frygt for at gøre familierne utilpasse eller i tvivl om, hvad jeg noterede; jeg ville omvendt heller ikke have for meget øjenkontakt under samtalerne af frygt for, som jeg oplevede med et enkelt forældrepar, at de endte med at vende sig og tale meget (mest) til mig i samtalerne og ikke til den tilstedeværende psykolog, som ledede sessionen. Jeg evaluerede løbende med behandlerne,

hvordan vi mest hensigtsmæssigt kunne forme min tilstedeværelse under udredningsforløbene, og afprøvede blandt andet både mere distancerede og nærværende, men stadig passive roller, som observatør under børnenes udredningsforløb.

Et yderligere forhold, der har krævet etisk opmærksomhed i projektet, har været balancen mellem på den ene side at komme tæt nok på børnene i Center for Autisme til at forstå deres perspektiver og skabe en form for tillid og tillade mere åbne og uformelle snakke, og på den anden side ikke at komme 'for tæt på' i forhold til, at min rolle i Center for Autisme havde en vis tidsbegrænsning. Det var ikke hensigten at gøre børnene så fortrolige med min tilstedeværelse og mit ønske om at lytte til deres hverdagsoplevelser, så de ville have svært ved ophøret af min tilstedeværelse. Omvendt ønskede jeg også at 'bruge mig selv', 'give børnene noget tilbage', så længe jeg var i Center for Autisme og tilbød dermed børnene åbenhed, fortrolighed, tillid, at lytte og tale med dem i det omfang, de viste interesse, ligesom jeg ofte (efter aftale med forældrene) kørte og hentede børnene i forbindelse med ture ud af huset. Et par af børnene bemærkede da også ved min afsluttende tid i netværksgrupperne, 'hvorfor jeg ikke længere ville komme i centeret', og om jeg ikke blot kunne fortsætte i deres gruppe, selvom jeg ikke længere skulle bruge det i mit projekt. Efterfølgende har jeg været på besøg i grupperne.

Et sidste punkt, jeg vil omtale under overskriften 'etiske øjeblikke og dilemmaer', handler om at tale om eller tale uden om diagnoser af frygt for at stigmatisere, støde eller frastøde. Dette punkt har særligt vedrørt samtalerne med børn, og ikke deres forældre, da forældrene fra start har været opmærksomme på, at mit fokus omkring familier, hvor et barn for nyligt er udredt med autisme, samt brugen af diagnosen; forældrene gik med andre ord ind i projektet med formålet at tale om den viden, som de nu havde fået konstateret omkring deres barns autisme. Børnene derimod blev rekrutteret på lidt andre præmisser. Ikke alle forældre havde valgt at oplyse barnet om autismediagnosen, og blandt de forældre, som havde fortalt barnet om diagnosen, orienterede en del af forældrene mig om, at barnet 'ikke ville vide af diagnosen', 'blev sur, da diagnosen blev nævnt' eller tilkendegav på andre måder, at diagnosen sandsynligvis ikke var den bedste indgang til at se og høre barnet. Følgelig valgte jeg i informationsbrev, spørgeguides og spørgeskemaer til børnene ikke at nævne diagnoser – det er børnene, som de oplever sig selv og deres hverdag, at jeg er interesseret i, ikke deres diagnoser. Havde jeg dermed en 'skjult' dagsorden i forhold til børnene? Børnene var rekrutteret, fordi de netop havde gennemgået et diagnostisk forløb, som mandede ud i en autismediagnose, men blev ikke orienteret direkte herom. Derimod blev børnene orienteret om, at jeg gerne ville høre børnenes egne fortællinger om deres hverdag, trivsel, og hvad de godt kan lide at bruge tiden på, hvad

der interesserer dem. I langt de fleste interview kom børnene dog oftest også omkring noget af det, som er svært for børnene, deres udfordringer og herunder deres diagnose, hvilket også fremgår af artikellarbejdet, som formidler i hvert fald et udpluk af børnenes egne tilkendegivelser omkring deres hverdag med autisme (se særligt artikel 2).

Således har især en række mikro-orienterede etiske opmærksomhedspunkter været væsentlige i projektet. Samtidig vil jeg nævne, at jeg også løbende har reflekteret over makroetiske opmærksomhedspunkter som eksempelvis projektets indflydelse på feltet, jeg undersøger, herunder familier med nydiagnosticerede børn i Region Hovedstaden, regionens kommuner og BUC, som udreder børnene, samt den måde, hvorpå jeg har bidraget til debatten omkring støtte og indsatser over for børnene og deres familier. Makroetiske overvejelser er kommet til udtryk ved, at jeg blandt andet løbende har diskuteret min resultatformidling med repræsentanter fra familierne og BUC samt fra udvalgte kommunale forvaltningsrepræsentanter, som jeg har været i kontakt med.

## **2.8. Metodiske begrænsninger og kritiske tilbageblik**

For at blive ved etiske følsomme temaer og børneinterviewene kunne et kritisk tilbageblik føre mig til at overveje, hvorvidt jeg i nogle sammenhænge var 'for tilbageholdende' med at snakke med børnene om nogle af de svære spørgsmål, der går lidt tættere på. Man kan formulere det som en svær balancegang mellem 'care and protection' (Einarsdottir & Egilson, 2016: 43), mellem interesse eller omsorg på den ene side, og beskyttelse eller diskretion på den anden side. Faktum er, at ved undgåelse af følsomme emner risikerer jeg dels at forpasse chancen for at få værdifulde indblik i vigtige forhold omkring børnenes trivsel, dels at medvirke til at fastholde tabu omkring nogle emner såsom diagnoser.

På mange måder viste børneinterviewene sig at være en svær kunst, når der krydres med autisme; uanset hvor velforberedt jeg følte mig, hvad angår forhåndsviden om autisme, 'faldt jeg i' flere gange, når det gælder at stille autisme-venlige spørgsmål, hermed mener jeg spørgsmål, som er konkrete, afgrænsede og vedrørende i børnenes perspektiver. Et spørgsmål som 'hvilket fag i skolen kan du bedst lide' viste sig eksempelvis for åbent og stort for nogle børn, som snarere skulle spørges til, om der er en bestemt lærebog i skolen, barnet finder interessant at arbejde med, eller om der er en bestemt lærer, som barnet synes er god til at undervise i bestemte fag. Jeg oplevede en enorm

berigelse og læring ved at tale med børn, som på mange måder er konkret tænkende og detaljeorienterede, hvilket også fremgår af afhandlingens første artikel om metoderefleksioner i forskning med børn med autisme.

Tilbageholdenhed afspejler sig til dels også i afhandlingens spørgeskemaundersøgelse, hvor jeg tilstræbte mindst mulig belastning for børnene og forældrene. Særligt børnespørgeskemaet blev således kortfattet med henblik på at børn helt ned til 8 år skulle kunne deltage. Det betyder imidlertid også en begrænsning i videns-omfanget opnået gennem børnenes besvarelser, som kunne have været interessant at udvide med uddybende spørgsmål om børnenes egne vurderinger af egen social og faglig skoletrivsel.

Et andet kritisk tilbageblik handler om mit fokus på hverdagsliv. Indledningsvist havde jeg en formodning om, at jeg som et led i mit projekt skulle udforske hverdagen med autisme hos familier, hvor et barn fornyligt er udredt med diagnosen. Men jeg fandt snart ud af, at studiet i hverdagsliv som bredt dækkende fænomen, hverdagen med alt, hvad den rummer, ville kræve et mere indgående feltstudie i barnets hverdagslivs arenaer, såsom skole og hjem samt virtuelle rum på internettet og andre steder, hvor børns hverdagsliv udfolder sig, og jeg måtte i stedet vælge at dykke ned i mere konkrete udsnit af familiernes hverdag, herunder 'erfaringer med at få besked om en autismediagnose', 'oplevelser af barnet og familiens behov for støttende initiativer fra skole og kommune samt realiseringen (eller manglen på samme) heraf', 'barnets oplevelserne med at have autisme og gå på en almindelig folkeskole, i modsætning til en skole med specialviden om autisme'. Hverdagsliv endte således med at fungere mere som et 'overbegreb' for mit arbejde, hvilket jeg vil komme nærmere ind på i det følgende kapitel.

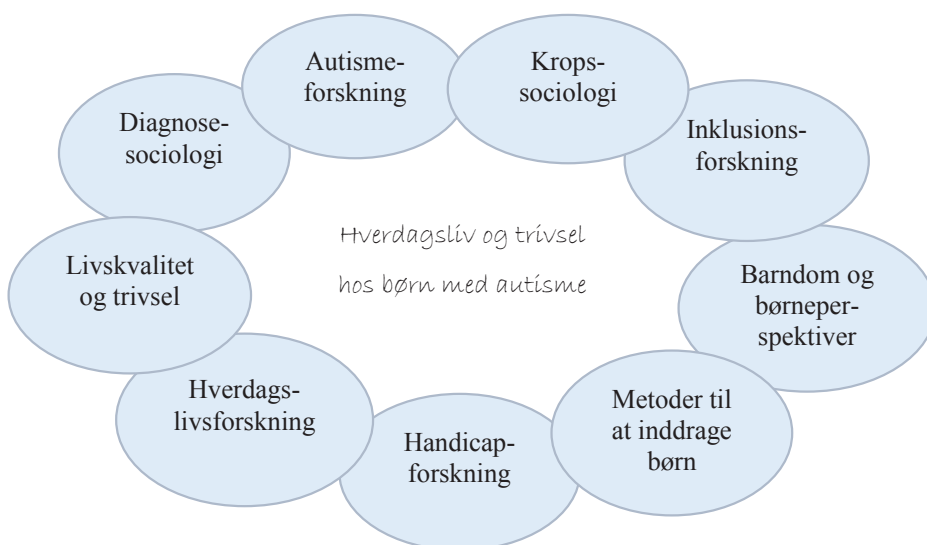
### **3. Analytiske og teoretiske perspektiver**

Som nævnt indledningsvist har arbejdet med denne afhandling grænset op til og bevæget sig ind over mange teoretiske og forskningsmæssige felter, herunder barndomsforskning, forskning i udsatte børn og børn med handicap, autismeforskning, diagnosesociologi, social interaktion og kropssociologi, inklusionsforskning, hverdagslivsteorier og teorier omkring trivsel og livskvalitet hos børn (med autisme). Derudover har en række metodemæssige udfordringer løbende været genstand



for analyse og diskussion i forbindelse med afhandlingen. Figur 3.1. illustrerer et overblik over de forskningsområder, som afhandlingen har bevæget sig inden for i forskellig udstrækning.

**Figur 3.1. Forskningsområder med betydning for afhandlingen**



Det har selvsagt ikke været muligt at fokusere på alle tilgrænsende forskningsområder i lige stor udstrækning, hvorfor nogle forskningsområder har været mere dominerende end andre i forskellige dele af arbejdet med afhandlingen. I kapitel 4 vil jeg komme nærmere ind på, hvad afhandlingens fire artikler har stillet skarpt på i relation til ovenstående overblik over forskningsområder, mens jeg i dette kapitel vil indføre læseren i en række af de forskningsområder og teoretiske refleksioner, som har været gennemgående i arbejdet med denne afhandling. Det er vigtigt at understrege, at dette kapitel på ingen måder er tænkt som en udtømmende gennemgang af de forskellige forskningsområder og teoretiske felter, afhandlingen grænser op til, men snarere en kort præsentation af nogle teoretiske perspektiver, som gennemgående har været relevant i arbejdet med denne afhandling.

I afhandlingens indledende kapitel introducerede jeg forskellige tilgange til at forstå autisme, herunder hvilke udfordringer børn med autisme kan være præget af, og hvordan man teoretisk set kan un-

derstøtte børn og familier, hvor et barn har autisme, hvorfor der henvises til kapitel 1 for introduktion til autismeforskning. I afhandlingens kapitel 2 om design af mit empiriske studie omtalte jeg trivsel og helbredsrelateret livskvalitet som udvalgte mål i studiet, og hvordan disse indgår dels i afhandlingens tredje artikel, dels er under behandling i en igangværende femte artikel, som skal have fokus på børnenes egne spørgeskemabesvarelser vedrørende deres trivsel. Følgelig vil jeg ikke i denne præsentation komme nærmere ind på teorier om trivsel og livskvalitet.

I det følgende vil jeg derimod præsentere den overordnede teoretiske ramme omkring hverdagsliv hos børn med autisme, dernæst om inddragelse af børn med autisme i forskning og om handicapforskningens relevans i dette projekt. Derpå følger en præsentation af teorier omkring inklusion i folkeskolen af børn med autisme og om kropssociologiske tilgange til at forstå udfordringer i hverdagen med autisme hos et barn. Afslutningsvist berører jeg kort teoretiske perspektiver i relation til diagnosesociologien, som også har haft betydning for projektet.

### **3.1. Hverdagsliv som barn med autisme**

Afhandlingen tager udgangspunkt i hverdagsliv og trivsel hos børn, som for nyligt er udredt med en autisme spektrum diagnose. Hverdagsliv og trivsel har således været omdrejningspunkt for arbejdet, ikke objekt for analysen, men derimod det afsæt, som jeg har undersøgt ud fra. Fokus har været på betydningen af at få afklaring om en autismediagnose hos et barn: Giver den diagnostiske afklaring anledning til igangsættelse af støtte og indsatser for barnet i skole og/eller hjemme, og i givet fald forbedres barnets trivsel og livskvalitet i hverdagen derved?

Hverdagslivet handler ifølge den danske kultursociolog Birte Bech-Jørgensen (1994) om alt det selvfølgelige, det rutinemæssige og om trivialiteter; hverdagen er styret af vores upåagtede handlinger, det vil sige handlinger, som vi *'automatisk bare gør hver dag'* (Bech-Jørgensen, 1994: 17) uden at tænke over det. Beck-Jørgensen bygger videre på den østrigske filosof Alfred Schutz's forskning på at omsætte den filosofiske fænomenologi til hverdagslivets sociologi (Bech-Jørgensen, 1994: 23) ved at tilføje, at hverdagslivet også omfatter alt det, som ifølge Schutz ikke er naturligt eller virkeligt, dvs. leg, dagdrømmeri og fremtidsdrømme. Mens Schutz's beskrivelser af hverdagslivet kan opfattes som et nærmest idealtypisk billede af den såkaldte *'verden inden for rækkevidde'*, i hvilken kropsbevægelser, handlinger og intersubjektivitet er lokaliseret i tid og rum (Schutz, 2005; Schutz, 2011), tilføjer Beck-Jørgensen begrebet en større mangfoldighed, flertydighed og foranderlighed.

Ligeledes har jeg i arbejdet med denne afhandling arbejdet med en mangfoldig hverdagslivsforståelse, ikke mindst ud fra den betragtning, at hverdagen med autisme er anderledes end hverdagen for de fleste. De situationer, som mange børn normalt ville forbinde med hverdagens rutine og trivialitet, forekommer ikke nødvendigvis som rutine og trivialitet hos børn med autisme, fordi de har en gennemgribende anderledes måde at opfatte verden omkring sig på. De situationer i hverdagslivet, som for andre mennesker producerer og genskaber en form for orden, skaber genkendelighed, og som gør det muligt at skabe en intersubjektiv forståelse, fungerer ikke nødvendigvis på samme måde for mennesker med autisme. For børn med autisme kan fordybelse i en særlig fagspecifik interesse, eller i en fantasiverden, netop ifølge børnene selv udgøre en vigtig brik i deres hverdag. Et fagspecifikt område, som fx historie, fysik eller astrologi, kan udgøre barnets særinteresse og være det punkt i hverdagen, som barnet bruger mest tid på, er mest optaget af og finder mest ro og rutine ved at studere. Når jeg således gerne vil tilnærme mig en forståelse af hverdagslivet hos børn med autisme – med afsæt i hverdagslivssociologiske teorier – kan det således være gavnligt at udvide tidligere forståelser af hverdagslivet som sociologisk begreb. Som de danske sociologer Jacobsen og Kristiansen (2014: 33) konkluderer, vokser der vedvarende nye problemfelter frem, som aktualiserer og fornyer interessen for hverdagens sfærer og dermed skaber grundlag for re-definition i en eller anden grad af eksisterende teorier om hverdagslivet som sociologisk genstandsfelt. Den danske kultursociolog Kim Rasmussen (2017) argumenterer også for, at vi som forskere sætter fokus på børns hverdagsliv, og understreger at *'alle børn – med eller uden læringsmæssige vanskeligheder, handicap osv. – lever hverdagslivet hver dag og hele tiden'* (2017: 75).

Den tysk-engelske sociolog Nobert Elias, som også er en central forsker på feltet omkring hverdagsliv, har defineret hverdagsliv ved at kontrastere begrebet som eksempelvis hverdag kontra ferie eller højtid, rutine kontra ekstraordinære hændelser, arbejdslivet kontra livet uden arbejde, massernes liv kontra de privilegerede og magtfuldes liv (Elias, 1998: 171). Med afsæt i Elias's teori kunne der således på sin vis argumenteres for, at hverdagen med autisme slet ikke skal anskues som et 'hverdagslivsfænomen', fordi autisme ikke udgør en typisk tilstand hos børn, autisme er ikke hverdagen for de fleste, og fordi nogle børn med autisme eksempelvis ikke kommer regelmæssigt i skole og dermed har en markant anderledes hverdag end børn generelt, fx en hverdag centreret omkring alenetid med studiet af en særinteresse. Der kunne argumenteres for, at ikke alle børn med autisme udgør en del af 'masserne', og at ikke alle børn har et 'normalt' skoleliv, hvor skolen er en væsentlig del af hverdagens rutine. Jeg mener imidlertid, at det ville være fejlagtigt ikke at kunne tale om

et hverdagsliv hos børn med autisme, også uagtet, at børnene i perioder ikke kommer i skole regelmæssigt eller på anden vis ikke lever et hverdagsliv, som kan anskues som typisk. Jeg mener i stedet, at hverdagslivsbegrebet må henvise til *"det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag"* (Bech-Jørgensen, 1994:17), uagtet hvor typisk et hverdagsliv der er tale om. For mange børn vil hverdagen næsten kun bestå i rutiner og gentagelser, for andre børn (herunder nogle børn med autisme) består hverdagen derimod ofte af nye og uvante situationer, fordi børn med autisme ofte ikke har samme mentaliseringssevne som andre børn til at kunne forudse, hvad selv små justeringer i hverdagen vil betyde. Et eksempel kunne være situationen at have vikar i en matematiktime, hvilket for nogle børn vil være en del af hverdagen, vikarer kommer ofte i klasserne, og situationen er på sin vis sædvanlig. Men for børn med autisme kan det føles som at komme i en helt ny klasse, når læreren pludselig er skiftet ud med en vikar.

Hverdagslivsbegrebet har været kritiseret for at være for bredt defineret, for ufokuseret, hvilket ifølge de danske kultursociologer og børneforskere Rasmussen, Bøje og Kampmann (Rasmussen et al., 2005) muligvis kan udgøre en del af forklaringen på, at hverdagslivsbegrebet ikke synes bedre forankret i den hjemlige barndomsforskning, end det er tilfældet. Om end der gennem de seneste årtier har været et stigende forskningsmæssigt fokus på, hvordan børns hverdag udfolder sig, er der ikke som sådan udviklet egentlige teorier om børns hverdagsliv. Hverdagslivsbegrebet kan imidlertid sætte fokus på det selvfølgelige, det ordinære, det rutinemæssige (se fx Karlekin-Fishman, 2013; Kousholt, 2015) og dermed bidrage til undren og refleksion omkring betydningsfulde strukturer og meninger i børns liv, modsat mere psykologiske og pædagogiske tilgange, som typisk vægter børns udvikling, leg og relationer. Ved at rette fokus på børns hverdagsliv synliggøres børns vilkår og rettigheder i deres egne livsrammer. Hverdagslivsbegrebet i relation til børn skal således også ses som et udtryk for en tendens i nyere tid omkring øget inddragelse af børn i beslutningsprocesser vedrørende deres egne liv som blandt andet foreskrevet i FN's Børnekonvention. Børns samfundsmæssige position demokratiseres, påpeger Rasmussen, Bøje og Kampmann (2005), blandt andet ved at tilkende børns hverdagsliv betydning.

De danske børneforskere og psykologer Dorte Kousholt (2015) og Charlotte Højholt (2015) har blandt andre påpeget behovet for at øge vores opmærksomhed på børns hverdag for at forstå, hvordan problemer opstår i børneliv og er indlejret i hverdagen, for derved at kunne skabe understøttende interventioner for børnene frem for at individualisere (udsatte) børns problemer. Kousholt (2015) diskuterer blandt andet, hvordan studiet af hverdagsliv handler om samspillet mellem individer, og samspillet mellem individer og strukturer og samfundsinstitutioner, fra subjekternes egne

perspektiver og givne tidspunkter og sammenhænge (2015: 242). Det handler om at studere, hvordan individer 'gør' deres hverdag, og om at finde ind til kernen af iboende konfliktfyldte situationer, der opstår i samspillet mellem individer, og mellem individer i samspil med samfundsinstitutioner. Kousholt påpeger i denne sammenhæng, at barnets position i specifikke kontekster er med til at forme den måde, som barnet bliver opfattet på af andre i konteksten (2015: 252), og at barnet dagligt flytter sig mellem mange forskellige kontekster, hvilket stiller krav til barnet i forhold til at fungere og trives i hverdagen.

Hverdagslivsbegrebet har dels fået teoretisk opmærksomhed som makrobegreb, det vil sige som indfangende "*de særlige måder, menneskers hverdagsliv bliver samfundsmæssiggjort*" (Rasmussen et al., 2005: 5). Samfundets reproduktionsprocesser og herunder statslige forvaltningsprocesser samt fælles strukturerende og organiserende hverdagslivsbetingelser studeres inden for mere makrosociologiske tilgange i relation til den betydning, det har for hverdagslivet (se fx Heller, 1984; Lefebvre, 2000). Dels har hverdagslivsbegrebet også fået opmærksomhed som mikrobegreb, hvor individets umiddelbare oplevelser og forståelser af hverdagssituationer samt meningsdannelser og interaktionsprocesser mellem mennesker er i centrum (se fx Bloch et al., 1988; Douglas et al., 1980; Jakobsen & Kristiansen, 2005). Rasmussen, Bøje og Kampmann (2005) peger desuden på, at hverdagslivsbegrebet også rummer andre dimensioner, blandt andet metodiske dimensioner i den betydning, at hverdagslivsbegrebet også har bidraget til at sætte fokus på:

*... hvordan hverdagslivet i al sin kompleksitet og sammensathed af en uendelig række af tilsyneladende i sig selv ubetydelige hændelser, af aktivitetstyper og fænomener, som nok så meget er knyttet til taktile og kropslige procesformer som til det verbale og sproglige niveau, overhovedet kan indfanges, systematiseres og repræsenteres* (Rasmussen et al., 2005: 5).

I denne afhandling har hverdagslivsbegrebet fungeret som 'overbegreb' forstået på den måde, at børnenes trivsel i deres hverdag har været centralt undersøgelsesobjekt, hvad børnene hhv. trives og ikke trives med af rammer i hverdagen, hvordan de oplever deres hverdag i skole og hjem, hvordan forældrene oplever, at børnene fungerer i deres hverdagslige aktiviteter. I denne sammenhæng bliver det 'normale børneliv' et centralt spejlbillede for børnene og deres forældre, normen bliver ofte mere eller mindre ubevidst styrende for vurderinger af barnets trivsel; 'hvordan bør et godt børneliv se ud', 'hvornår er et barn i trivsel', 'hvordan ser det gode hverdagsliv ud for familier i dagens Danmark'. Sådanne normative forudsætninger og antagelser om, hvad børn bruger deres tid på, hvad de

vægter i deres hverdag, hvad de stræber efter at opnå i deres liv, hvordan de interagerer med andre børn og voksne, hvilke interesser og viden, de har på forskellige alderstrin, hvilke værdier og regelsæt, de lever efter, bliver ofte dominerende i tilgangen til at forstå børn og det liv, de lever.

### **3.2. Inddragelse af børn med autisme i forskning**

Hen mod slutningen af 1980'erne etableredes i en mere international sammenhæng det, der senere kom til at gå under betegnelsen "New sociology of childhood", som tager afsæt i en anglosaksisk kritisk barndomsforskning (James, 1993) såvel som også et kontinental-europæisk fokus (Qvortrup, 2005). Denne nye barndomsforskning orienterer sig mod at etablere barnet som aktør i eget liv og som meningsskabende gennem sociale interaktioner (Hedegaard et al., 2012; Knudsen et al., 2009; Lewis & Porter, 2004; Warming, 2007). Der skete således et skift i forskningens metodiske og teoretiske orientering mod børn, hvor børn er gået fra at være undersøgelsesobjekter til at være aktører, hvis informationer om eget liv vægtes i forskning. Barndomsforskningen fik sit gennembrud sideløbende med FN's konvention om barnets rettigheder i 1989, som påpeger blandt andet barnets ret til aktiv inddragelse i beslutninger vedrørende barnets eget liv (Artikel 12). Siden da har en lang række af etnografisk inspirerede studier af børn og deres hverdagsliv set dagens lys, både internationalt og i en dansk sammenhæng.

I nordisk sammenhæng har især den norske børnepsykolog Per Olav Tiller været en pioner, hvad angår etableringen af et barndomsforskningsfelt i Norden (se også Åm, 1984; Tiller, 1989). Siden 1990'erne har inddragelse af børn i forskning fået stigende opmærksomhed, og børn anerkendes i dag som medforskere i væsentlige dele af barndomsforskningen (Christensen, 2004; Hedegaard et al., 2012; Kampmann, 1998; Kampmann et al., 2017; Lewis & Porter, 2004; Mayall, 2002; Ulvik & Gulbrandsen, 2015; Warming, 2007). Mens børns perspektiver tidligere primært var repræsenteret gennem deres forældre og fagprofessionelle, anerkendes børns egne stemmer som legitime og vigtige frem for usynlige og underordnede (Alderson, 2012; Howe & Covell, 2009; Ross, 2013; Wyness, 2006). Barndomsforskningen og fokus på børn som medskabere af forskning er vokset ud af blandt andet den kritiske kvindeforsknings optagethed af opgøret med usynliggørelsen og andetgørelsen af kvinder.

I takt hermed er også litteratur om metoder og praksis for inddragelse af børn i forskning aktualiseret igennem de seneste årtier (Docherty & Sandelowski, 1999; Hedegaard et al., 2012; Kirk, 2007; Morgan et al., 2002). En af de første danske undersøgelser omkring inddragelse af børn i forskning

var en artikelsamling, hvor flere børneforskere gjorde rede for forskellige metodiske tilgange til forskningsinterview med børn (Jensen, 1988). Her blev centrale temaer påpeget, som struktureringsgrad, antal af interviewpersoner og varighed, men også muligheden for at anvende fx tegninger som afsæt for inddragelse af børn blev nævnt. Siden er langt flere alternative tilgange i inddragelsen af børn kommet til, som fx brug af videooptagelser, dagbogsnotering eller samtaler, hvor intervieweren formulerer en halvt færdiggjort sætning, som barnet bedes færdiggøre eller komme med sin version af (Kampmann 1998: 24f). Livsformsinterviewet er en anden form for samtalepraksis, som har udviklet sig i en dansk/nordisk sammenhæng (se bl.a. Andenæs, 1991), som tager afsæt i barnets egne fortællinger og indkredsninger af, hvad der er relevant at studere ved barnets hverdag, og som bl.a. har udmøntet sig i såkaldte ”walk-and-talk” eller ”gående interview”, hvor barnet kan vise sin hverdag (se fx Kampmann et al., 2017; Rasmussen, 2017).

Imidlertid synes der fortsat at være en forskningsmæssig sparsomhed, hvad angår udfoldelsen af praktiske udfordringer og erfaringer, der er forbundet med at inddrage børn i forskning (Irwin & Johnson, 2005: 822, se også Teachman & Gibson, 2013). Og særligt, kan jeg tilføje, når det gælder børn med autisme, hvorfor jeg således har fundet det relevant i afhandlingens første artikel at udfolde egne praksisser og udfordringer i relation til at forske med børn med autisme. Meget af den eksisterende metode litteratur relateret til forskning med børn kan ansues som ’finpudsede eller polerede’ beskrivelser af dataindsamling (Irwin & Johnson, 2005), der følger en idealtypisk situation og maskerer de unikke situationer og udfordringer, som vi alle står over for, når vi forsker med børn; resultater er opstillet uden at forklare de snørklede veje i forskningsprocessen. Denne metode-mæssige forskningsknaphed er ikke mindst tilfældet, når det gælder involvering af børn med unikke egenskaber som at have autisme. Børn med autisme er kun i begrænset omfang involveret i forskning med deres egne perspektiver (Boyden et al., 2013; Einarsdottir & Egilson, 2016; Preece & Jordan, 2010; Traustadottir et al., 2015) og de undersøgelser, der findes, hvor børn med autisme selv ytrer sig, og ikke deres forældre, lærere eller sundhedspersonale, er relativt sparsomme, hvad angår formidling af metodologisk og praktisk læring. Når børns perspektiver på hverdagen med autisme er ukendte på grund af manglende forskning, er det sværere at sikre børnene de bedst mulige rammer og muligheder for at udvikle sig positivt, og vi risikerer at producere ufuldstændige fund om børns hverdag med autisme (Einarsdottir & Egilson, 2016; Singal & Muthukrishna, 2014).

En væsentlig anke i relation til barndomsforskningens forsøg på at komme nærmere en forståelse af børns egne perspektiver, oplevelser og erfaringer med deres hverdagsliv, er imidlertid spørgsmålet, om det overhovedet er muligt at fremstille børns egne ufortolkede perspektiver, eller om der ikke

altid vil være tale om, at det snarere er forskerens førsteordensperspektiv på, hvordan han eller hun hører, ser, oplever, at børnene formidler deres hverdagslivsforhold. De danske etnografer Laura Gilliam og Eva Gulløv (2012) mener eksempelvis ikke, det er muligt at anlægge et børneperspektiv uden om voksnes konstruktioner, idet de påpeger, at et børneperspektiv

*... ikke er en empirisk størrelse, der fremkommer ved studiet af børns udsagn og handlinger alene, men en analytisk konstruktion, der hænger sammen med de teoretiske overvejelser, forskeren gør sig (2012: 29).*

Denne tilgang bakkes op af litteratur på området i øvrigt (Einarsdottir & Egilson, 2016; Lomax, 2012). Følgelig hævder Gilliam og Gulløv, at man må skelne mellem, hvor 'langt fra' eller hvor 'tæt på' de analytiske konstruktioner og teoretiske overvejelser er vedrørende børns egne opfattelser af deres liv. I denne sammenhæng rejser også Rasmussen og kollegaer (2005) nogle centrale dilemmaer, som blandt andet handler om, at selvom vi

*... måtte mene og erklære, at vores forskning er intenderet værende i børnenes interesse, kommer vi næppe udenom, at også hverdagslivs- og kulturforskningen er spundet ind i interesser (2005: 10).*

Spørgsmålene, som forfatterne der på rejser, handler om, hvorvidt vi som forskere får tydeliggjort, hvilke interesser der knytter sig til vores forskning, om vi fx ønsker at dekonstruere bestemte forestillinger om barndom eller ideologisk-kritisk at påpege, hvordan samfundets begreber om børns hverdag ikke stemmer overens med 'realiteterne'? Som Rasmussen påpeger, må vi som voksne

*... hele tiden være selvkritiske, være i stand til at spørge os selv, om fortolkningen af barnet stemmer overens med barnets oplevelse; ... (..) ... overveje, om vi afkoder børnene ud fra deres egne intentioner og interesser, eller om vi snarere indkoder og projicerer vores egne forståelser over på barnet og overfortolker det, vi registrerer ... (2017:79).*

Den australske børneforsker Bronwyn Davis (se fx 1982; 2014) har været toneangivende i relation til at formidle metoder og tilgange til at inddrage børns perspektiver på en lyttende, opmærksom og nærværende måde, som blandt andet kræver, at forskeren er åben over for det endnu-ukendte om børns verdener og over for nye måder at bruge sig selv og interaktionen med børnene til at få indblik i børnenes livsverdener. Davis forklarer, hvordan vi som forskere ikke blot skal lytte til det, børn siger, men også til det usagte, til intensionerne med det, som siges, til følelserne forbundet her-



med, til børnenes inter-agere med det, som de siger, det vil sige, hvordan de ser sig selv og identificerer sig selv i kontrast eller lighed med en oplevelse, holdning, følelse, de beretter om (Davis, 2014: 37). Davis erkender, at denne øvelse er svær, kræver træning og vedholdenhed hos forskeren, hvilket jeg med stor ydmyghed har forsøgt at tage til mig i mit arbejde med børnenes perspektiver i denne afhandling: Forstå hele deres udsagn fra deres børneperspektiver, som jeg uanset mine forsøg aldrig vil kunne sætte mig helt ind i, men kan tilnærme mig og omsætte til en viden, som jeg kan sandsynliggøre, at børnene selv vil kunne følge.

Inden for barndomsforskningen (omkring børn generelt) understreger nogle forskere, at børn er kompetente og derfor i princippet ikke skal behandles forskelligt fra voksne, når de involveres i forskning (Christensen, 2004: 165). I en forskningsgennemgang (et review) af metodologiske udfordringer i relation til kvalitativ forskning med børn konkluderes det imidlertid, at der *er* forskelle i forskning med børn og voksne, blandt andet vedrørende magtforholdet mellem forsker og informant, som naturligt er præget af aldersforskellen og dermed også den kognitive niveauforskel, forskellen, hvad angår niveau af kommunikative færdigheder og synet på tilværelsen mere overordnet set, som naturligt er væsentlig forskellig blandt børn og voksne (Kirk, 2007: 1258). I arbejdet med denne afhandling har mit metodologiske udgangspunkt været baseret på almindeligt accepterede standarder for forskning med børn (Docherty & Sandelowski, 1999; Hedegaard et al., 2012; Irwin & Johnson, 2005; Kirk, 2007) suppleret med den relativt sparsomme viden, der er at hente omkring forskning med børn med autisme (Parsons, 2015; Preece & Jordan, 2010). Jeg har følgelig taget udgangspunkt i, at inddragelse af det specifikke barn har været tilpasset den enkelte, hvad angår sprogbrug, tematisk fokus, form og varighed, og som autismeforskningen foreskriver, har jeg forberedt børnene særligt grundigt på interviewene samt planlagt særligt strukturerede spørgsmål. Disse og andre metodiske udfordringer er udfoldet yderligere i afhandlingens første artikel, som også giver nogle empiriske eksempler på muligheder og barrierer i relation til inddragelse af børn med autisme i forskning.

### **3.3. Handicapforskningens relevans**

Som omtalt indledningsvist i afhandlingen er autisme ikke nødvendigvis at betragte som 'et handicap', ej heller nødvendigvis en 'mental lidelse', da nogle blot anskuer autisme som en anderledes tænkemåde, et særligt karakteristika eller ligefrem som en styrke, de er født med. Ikke desto mindre skaber autisme for rigtig mange børn, unge og voksne udfordringer på lige fod med (andre) mentale

handicap eller lidelser. Hverdagen kan være svær at håndtere, det kan være svært at blive selvfor-  
sørgende som voksen, at klare sig igennem en uddannelse, mange oplever også ensomhed, isolation  
og øget forekomst af co-morbide tilstande såsom angst, depression eller spiseforstyrrelser. Følgelig  
er det alt andet lige teoretisk relevant at kigge på handicapforskning i relation til denne afhandling.

Inden for handicapforskning som teoretisk felt har blandt andet FN's handicapkonvention fra 2007  
været betydningsfuld for opblomstringen af handicapforskning som en akademisk disciplin (Einars-  
dottir & Egilson, 2016). Med konventionen blev rettigheder blandt alle mennesker uanset fysiske  
handicap sat på dagsordenen, det har foranlediget en lang række studier omkring mennesker med  
fysiske og psykiske funktionsnedsættelser og deres deltagelse i samfundet. Her skal termen funkti-  
onsnedsættelse ses i sammenhæng med vores sociale og politiske samfundsorganisering, som med-  
fører, at eksempelvis dårlig gang/førlighed, nedsat syn osv. opleves som en funktionsnedsættelse;  
det vil sige, at en funktionsnedsættelse eller et handicap inden for forskningen på dette område ikke  
blot kan anskues som 'noget, nogen har', men noget, som fremkommer af de situationer, som indi-  
vider stilles i. Som de islandske professorer i uddannelses- og handicapforskning Johanna Einars-  
dottir og Snæfrídur Thora Egilson (2016) formulerer det, kan en funktionsnedsættelse (a disability)  
anskues som noget, der ... "*arises in the interplay between the individual child (with an impairment)  
and society*" (2016: 36). Hermed bevæger definitioner og opfattelser af handicap og funktionsned-  
sættelser sig væk fra de individualiserende og biomedicinske forståelser hen mod mere interaktion-  
elle betydninger.

Ofte omtales sådanne mere interaktionelle og systemiske tilgange til funktionsnedsættelse og handi-  
cap som 'sociale handicapmodeller' (Social Model of Disability), dvs. tilgange, som betoner interak-  
tionen mellem mennesker og mellem mennesker og samfund som afgørende for, i hvor høj grad  
medfødte fysiske, sensoriske, intellektuelle eller psykologiske variationer kan medføre individuel  
funktional begrænsning eller forringelse (se fx Bredahl, 2012; Goodley, 2001). Disability kan over-  
sættes til 'ikke-muliggjort' og skal forstås som det tilfælde, hvor en person oplever sig frataget mu-  
ligheden for at deltage, for at handle, som fx når en person i kørestol forhindres af trapper, så er  
vedkommende 'disabled', oplever sig begrænset grundet mødet med samfundets fysiske indretning.  
Først i det øjeblik, hvor barnet med autisme udfordres på sine rutiner og eksempelvis behov for  
struktur, føler han eller hun sig anderledes eller fremtræder anderledes for andre omkring sig, mens  
barnet hjemme oftest vil have et tilpasset miljø, og tilpassede sociale krav, og dermed føle sig 'nor-  
mal' hjemme.

En alternativ tilgang til forståelse af handicap fra et førstepersons-perspektiv er blevet foreslået som en 'fænomenologisk handicapmodel' (Martiny, 2015), som understreger, at handicap og den 'dysfunktionelle krop' er sociale konstruktioner (Kirk & Tinning, 1994; Turner, 1984) og således kulturelt fleksible. Børn er født i sociale miljøer og kulturelle indstillinger med sin egen 'intersubjektive normalitet', hvilket betyder, at social normalitet kan variere mellem kulturer og kontekster (Martiny, 2015). Når børnene i dette studie mødtes på Center for Autisme i deres netværksgrupper, mødte de et tilpasset miljø, hvor de på ingen måder oplevede sig 'disabled', men snarere var jeg som fremmed, neurotypisk (ikke-autistisk) forsker 'den anderledes', som også én af drengene en aften konkluderede over for mig: *"Herude er der flest autister, så her er det dig, der er anderledes"*.

Den danske kultursociolog Kim Rasmussen (2017) påpeger, at der i

*... vores kultur historisk set har været en stærk tendens til at lade menneskers handicapidentitet og diagnoser blive det afgørende identitetsaspekt, som hele personen ses og forstås ud fra. Men børn med handicap kan og må ikke reduceres til deres handicapidentitet ... (2017: 78).*

Rasmussen plæderer for, som også en række øvrige børneforskere, at vi inddrager børns egne perspektiver, tanker, og holdninger og forholder os til den fremstilling af børneliv, som børn selv tilvejebringer, men pointerer samtidig udfordringerne forbundet med at ville antage 'et børneperspektiv', som også redegjort for i forrige afsnit. Einarsdottir og Egilson (2016) påpeger, at i særdeleshed har børn med funktionsnedsættelser været langt mere overset i forskning end børn generelt (2016: 39), måske fordi det praktisk kan være vanskeligere eller mere sårbart at inddrage denne gruppe børn, eller fordi forskere (fejlagtigt) konkluderer, at inddragelse af børn med fx sociale handicap ikke kan eller ikke bør inddrages. Børn med fysiske eller mentale handicap eller udfordringer er forskellige som alle andre børn og ved at overse deres perspektiver på og erfaringer med den hverdag, vi lever, opnår vi ikke et fuldendt billede af børneliv.

Diskursen omkring 'normal udvikling' hos børn og 'normal livsførelse' (Traustadottir et al., 2015: 16) har haft stor indflydelse på opfattelsen af autisme. Hele 'normalitetsforståelsen' som et resultat af det moderne samfundsudvikling hen mod øget effektivitet, optimering og disciplinering (Gilliam & Gulløv, 2012) har med tiden øget presset på mennesker med autisme (se også Hansen et al., 2015; Matson & Kozlowski, 2011 som netop forklarer stigningen i autismediagnoser ud fra samfundsmæssige forhold). Ifølge den amerikanske sociolog Herbert Blumer (i sin udlægning af den

symbolske interaktionisme i Symbolic Interactionism: Perspective and Method fra 1969) består samfundet af mennesker, der foretager fortolkninger af verden og derved tilskriver mennesker eller symboler en bestemt mening (Jacobsen & Kristiansen, 2014: 20-21). Det vil sige, at mening er noget, som tilskrives i samhandlingen mellem mennesker, og ikke noget, som er iboende mennesker, symboler eller objekter. Derved må forståelsen af det sociale liv opnås gennem forståelse af de processer, som opstår, når individer fortolker situationer, forhandler og samhandler med andre. Anvender vi denne tilgang til at forstå det sociale liv blandt børn, kan reaktioner og fortolkninger i relation til børn med autisme, der til tider har lidt anderledes adfærd, ses som konstrueret. Der skabes en forståelse af, hvad der er 'normal børneadfærd', og børn kan reagere forskelligt i forhold til børn med autismes lidt anderledes adfærd, alt efter hvad der er blevet almindelig anerkendt, fx på den enkelte skole. Empirisk har dette udtrykt sig ved, at nogle børn, trods deres anderledes adfærd, er blevet accepteret i højere grad i normalsystemet end andre. Omvendt har andre børn oplevet at blive drillet trods mindre afvigelser fra, hvad der opleves som 'normal børneadfærd', hvilket jeg blandt andet har diskuteret i afhandlingens anden artikel med titlen 'Autistic body talk in mainstream schools'.

### **3.4. Inklusion i folkeskolen**

Med UNESCOs Salamanca-erklæring i 1994 blev det stadfæstet, at "*skoler bør rumme alle børn uanset deres fysiske, intellektuelle, sociale, følelsesmæssige, sproglige eller andre forhold*" (UNESCO, Ministeriet for Uddannelse og Videnskab 1994). Antallet af børn med autisme i almindelige skoler har siden været støt stigende på verdensplan (Holt et al., 2012; Valmo, 2013). Sådanne politiske målsætninger om at øge inklusionen i skolerne sker ud fra deisen, at inddragelse af børn med blandt andet udviklingsforstyrrelser som autisme i almindelige skoler er med til at sikre lige muligheder og bedre uddannelse for alle børn, og samtidig ud fra antagelsen at inklusion vil øge den sociale bevidsthed blandt alle børn generelt i skolerne (Chandler-Olcott & Kluth, 2009). Endelig peges der også på, at øget inklusion i folkeskolerne vil imødekomme nogle af de finansielle udfordringer, som ofte er samtidige realiteter (Järbrink & Knapp, 2001). Undersøgelser viser imidlertid, at almindelige folkeskoler langt fra altid lykkes med at inkludere børn med autisme (Symes & Humphrey, 2010; Valmo, 2013) i den forstand, at børnene socialt og akademisk oplever sig integreret. Det påpeges blandt andet, at lærere mangler ekspertise og erfaring med autisme og de særlige behov, som sådanne diagnoser kan medføre (Falkmer et al., 2012; Hess et al., 2008; Humphrey & Lewis, 2008; Lilley, 2015; Shogren et al., 2017), samt at skolerne står over for en udfordring med at udvide de dominerende normer således, at blandt andet børn med autisme bedre kan rummes (Ashburner et

al., 2010; Holt et al., 2012; Majoko, 2016). Samlet set synes konklusioner vedrørende inklusion af børn med autisme at være inkonsistente, og man kunne pege på, at vi fortsat mangler forskning, der kan afklare fordele og ulemper, succeser og fiaskoer, og hvad der skal til, for at inklusionen lykkes for børn med autisme.

Det kan diskuteres, hvorvidt inklusion altid er ønskværdig eller fordelagtig for dem, som skal inkluderes (Holt, 2004; Holt & Costello, 2011; Holt et al., 2012, Pedersen & Christiansen, 2017). Nogle studier peger på, at inklusion af børn, som har vanskeligt ved at indgå i en almindelig skoleklasse, kan forårsage dårlig selvtillid hos disse børn, som skal inkluderes, og på sigt kan øget fokus på inklusion ende med at skabe eksklusion eller marginalisering (Hedegaard et al., 2012; Røn Larsen, 2011). Omvendt påpeges det også, at specialskoler kan trække børnenes egne ambitioner og udvikling i negativ retning, fordi børnene her vil måle sig med andre børn, som har svært ved at klare fx et almindeligt pensum. I denne afhandlings artikel om 'Autistic body talk in mainstream schools' (artikel 2) beskriver jeg en række udfordringer, som børn med autisme i almindelige folkeskoler selv peger på. Det ligger imidlertid uden for rammen af artiklen at tage stilling til spørgsmålet, om inklusion er fordelagtigt for hvem og i hvilke situationer. Samlet peger dette studie imidlertid i retning af, at en tilgang, som tilgodeser det enkelte barns egne forudsætninger i forhold til at kunne fungere i en skole med 'almindelige' eller henholdsvis 'mere specialiserede' rammer, ville være fordelagtig, set fra børnenes perspektiver.

Børn tilbringer en stor del af deres barndom i forskellige samfundsinstitutioner frem for at tilbringe al sin tid hos familien. Daginstitutioner, skoler og fritidsklubordninger udgør dermed en stor del af et barns basis for udfoldelse i hverdagen, for opdragelse og udvikling. Denne form for institutionalisering af børneopdragelse og uddannelse har Gilliam og Gulløv diskuteret i deres bog om 'Civiliserende institutioner' (2012), som er resultatet af et langvarigt etnografisk forskningsarbejde i daginstitutioner, folkeskoler og udvalgte familier. Gilliam og Gulløv retter fokus på væsentlige spørgsmål, som i høj grad har relevans også i arbejdet med at forstå og beskrive hverdagsliv og trivsel hos børn og unge med autisme. Det drejer sig blandt andet om spørgsmålene om, hvad det egentlig er, børn opdrages til i danske institutioner, og hvilke værdier for opførelse ved indbyrdes omgang med hinanden, der arbejdes med? Hvad er det for mennesker og medborgere, man gerne vil danne, og i relation til målgruppen for denne afhandling kunne man tilføje, hvor er det så især, at børn med autisme kan have udfordringer eller falde igennem?

Gilliam og Gulløv trækker på Nobert Elias's begreb om civilisering, som både henviser til visionen eller idealet om at gøre nogen til et dannet og respektabelt menneske og til den proces og de sociale praksisser, som fører til dette mål. Der findes andre beslægtede begreber som fx civil enculturation (Schiffauer et al., 2004; Jenkins, 2011), der også beskriver samfundsprocessers formation af børn til dannede og uddannede borgere. Men som Gilliam og Gulløv understreger, kan Elias' teori diskuteres mere bredt i relation til forholdet mellem adfærd, distinktion og dominans frem for primært at have fokus på børns dannelse og uddannelse inden for en bestemt civil kultur. Med afsæt i Elias' civiliseringsbegreb definerer Gilliam og Gulløv det at være civiliseret som

*... det socialt kultiverede og distingverede menneske, der mestrer anerkendte omgangsformer. Det vil sige opfører og udtrykker sig på måder, der opfattes beherskede og anstændige og derved hæver sig over andre, der menes at opføre sig mere upassende, barbarisk eller vulgært (Gilliam & Gulløv, 2012: 10).*

Det understreges i denne sammenhæng, at opfattelser af passende adfærd, værdier og kriterier for civiliseret opførsel hverken er entydige eller statiske, selvom de godt kan rumme en vis kontinuitet, og at normerne for børns opførsel, forventede læring og hvad der kendetegner 'det velfungerende barn' og 'den gode elev', er genstand for løbende forhandling.

Forhandlingerne og kriterierne for korrekt adfærd foregår mere eller mindre flydende og indirekte gennem samspil mellem både børn, forældre og institutioner. Gilliam og Gulløv (2012) konstaterer, at

*Når normer for opførsel er mindre givne eller mindre formaliserede i dag, og man samtidig skal begå sig blandt mange forskellige mennesker og institutioner, øges fordringerne til den enkeltes sociale sensitivitet og situationsfornemmelse (2012: 56).*

For et barn med autisme kan det være vanskeligt at udvise social sensitivitet og situationsfornemmelse, eller hvad Elias (jf. Gilliam og Gulløv) har betegnet som 'controlled decontrolling of emotional controls' (2012: 56). Ifølge forfatterne er tidligere klart definerede normkodeks i skolerne i dag skiftet ud med en appel til barnets evne til selv at kunne vurdere situationer og afkode sociale situationer. Vurderingskriterierne for 'den gode elev' eller 'det kompetente barn' kan være sværere at imødekomme for barnet med autisme i dag sammenlignet med tidligere, hvor andre kriterier i højere grad gjorde sig gældende som fx faglige eller praktiske færdigheder, lydhørhed og regelretted, som alle er egenskaber, det vil være lettere for nogle børn med autisme at tillægge sig. Civiliseringsbegrebet rummer således det paradoks, at det på den ene side er inkluderende og integrerende,

som en proces hen mod at få alle inkluderet og civiliseret, men samtidig rummer det et ekskluderende eller marginaliserende træk i relation til de børn, som fx ikke forstår at blive inkluderet og socialiseret på den rette måde eller i alle henseender. Mekanismerne kan for så vidt antages at blive stærkere eller mere tydelige op gennem barndomsårene på den måde, at afvigende adfærd bliver tydeligere med alderen.

I denne beskrevne udvikling af normer for, hvordan børn bør opdrages og udvikle sig, og for, hvad der er 'normalt' blandt børn i forskellige aldersgrupper, er samfundsinstitutionerne indirekte toneangivende, fordi det er her, man opsamler erfaringer og sætter standarden for, hvad der er passende og upassende udvikling blandt børn. Empiriske studier af børneinstitutioner beskriver således, hvordan lærerne i skolerne i dag, trods anerkendende tilgange med ønsket om at 'der skal være plads til alle', har et stærkt fokus på, om børnene 'har en hensigtsmæssig adfærd' eller fx 'er for meget fremme i skoene' eller 'stikker ud' ved sin opførsel, hvilket vækker bekymring og opmærksomhed (se fx Gilliam & Gulløv, 2012: 128ff.; Anderson, 2000: 5ff.). I vurderingen af børns udvikling kigger lærerne ikke blot på faglighed og læring, men i høj grad også på relationer og socialitet eller det, som den franske filosof Michel Foucault ville benævne hele den sociale krop (Jensen, 1977), ikke kun i skolens regi, men også uden for denne. For at blive et øjeblik i Foucaults terminologi kan hele den beskrevne civiliseringsproces gennem samfundsinstitutionerne anskues som en gennemgribende magt-teknologi (biomagt), som fungerer gennem en usynlig magt, som disciplinerer individer til at agere i samfundets interesse og efter en rangordning af henholdsvis 'rigtig' eller 'forkert', 'normal' eller 'unormal' i systemet, dermed den selvdisciplinering, der finder sted, når individer agerer i overensstemmelse med den dominerende magtstruktur. 'Den gode elev' er ensbetydende med at være god til at lege, god til at skabe relationer, god til at mægle og konflikthåndtere, god til at vise anerkendende og inkluderende adfærd over for de andre elever, hvilket kan være svært med autisme.

### **3.5. Kropssociologi og fænomenologi**

Socialisering af børn udføres ofte gennem børnenes kropslige praksis. En stor del af socialiseringsprocessen foregår i regi af barnets skole (se bl.a. Prout, 2000), og det har netop været skolens socialiserende praksis, der har været fokus for analyse i denne afhandlings artikel om 'Autistic body talk in mainstream schools'. Her diskuteres det, hvordan barnets kropslige regulering og disciplinering vægtes, idet barnet lærer at sidde stille, tale pænt til hinanden, se op på læreren, række fingeren i vejret, hvis barnet ønsker at sige noget, stå og gå på række mv. (Mayall, 2008: 198). I skoleregi evalueres børnenes evne til kropslig selvkontrol og disciplin, og med alderen øges kravene til børnenes

kropslige, disciplinerede adfærd og udtryksmåder. For børn med autisme kan kropslig selvkontrol være utroligt vanskelig, børnene har langt sværere end andre børn ved at sortere i følelser, forstå og mærke egne følelser, håndtere pludselige forandringer i løbet af en skoledag, også selvom disse forekommer minimale for andre børn, ligesom det kan være vanskeligt med autisme at fornemme hentydninger fra lærere eller klassekammerater i forhold til, hvor fx grænsen går i fysiske og sociale interaktioner. Derfor falder børn med autisme oftere igennem, hvad angår passende og socialiseret kropslig praksis, hvilket analysen i afhandlingens artikel illustrerer. Børnene oplever hvordan deres afvigende kropsbetingelser, er en særlig udfordring; kropslig regulering, kontrol og afkodning af andres udtryk er svært. Børnene oplever vanskeligheder med social interaktion og social kommunikation, som foregår gennem kroppen; det er gennem kroppen, at sociale relationer formes *”lige såvel som kroppen er formet af sociale relationer”* (Traustadottir et al., 2015: 85). Dette skisma, mellem den biologiske krop og den sociologiske eller kulturelle krop, har mange teoretikere beskæftiget sig med fra flere forskellige vinkler (se bl.a. Prout, 2000; Shilling, 1993: 103; Turner, 1984; Turner, 1992; Goffman, 1963/2014. For en mere udfoldet præsentation af sociologiske tilgange til at forstå kroppen, se fx Pedersen, 2017).

Den britiske børneforsker Berry Mayall's (2008) beskrivelser omkring børns kropslige adfærd og socialisering i skoleregi viser, hvor snævre grænserne i virkeligheden er for kropslig udfoldelse ud over den normansende adfærd, som praktiseres og reguleres i skolerne. I et eksempel fra et studie på en engelsk skole forklarer Mayall, hvordan både en drengs iver for at komme ud og lege i frikvartererne, og en piges tøven med at ville ud og lege, bliver kommenteret og reguleret af læreren med forklaring om, at det er for at afværge kaos og for at lære de relativt nye skolebørn 'hvordan vi gør det her'. Mayall trækker tråde til Nobert Elias' civiliseringsstudier og understreger, hvordan behovet for regulering og disciplinering af børns kropslige adfærd gennem tiden synes forstærket.

Et andet teoretisk bidrag, men inden for kropsfænomenologien, som har været betydningsfuldt i mit arbejde, har været den amerikanske filosof Drew Leder og britiske forsker Lisa Blackmans videre udvikling af franske Maurice Merleau-Pontys filosofi om kroppens betydning. Blackman og Leder beskriver, med afsæt i Merleau-Pontys arbejde, hvordan kroppen er vores synlige ydre tilstedeværelse af vores personlighed, og hvem vi er, hvad vi føler, og hvordan vi oplever (Blackman, 2012; Leder, 1990; Merleau-Ponty, 1995). Kroppen bliver dermed vores medium til at indgå i verdenen, en vedvarende og uundgåelig del af vores liv (Leder, 1990: 5), hvorfor fysiske, sanselige, kropslige udtryk og erfaringer bliver meget vigtige. Hvordan børn opfatter deres hverdag, og hvordan de forstår og udtrykker deres erfaringer, afhænger af deres levede følelser dannet af sammenkoblingen af



deres overflade og indre krop. Leder og Blackman peger samtidig på, at kroppen paradoksalt nok også ofte er fraværende i vores hverdagsliv og vores sociale interaktioner (Blackman, 2012; Leder, 1990) i den betydning, at et barn, der leger, er optaget af legetøjet eller ideerne bag legen, ikke hans eller hendes fysiske krop eller konkrete kropsbevægelser, hvorfor kroppen 'forsvinder'. Der kan drages en parallel her til hverdagslivsteorien, som blev præsenteret tidligere, til selvfølgelighedens symbolske orden og hverdagens upåagtede aktiviteter, omfattende

*... alt det vi gør, som vi ikke lægger mærke til, at vi gør. Ikke bare genkendelser og gentagelser, men også justeringer og improviseringer hører til de upåagtede aktiviteter (Bech-Jørgensen, 1994: 66).*

De upåagtede aktiviteter trækker på et lager af selvfølgelig viden, som er socialt og kulturelt overleveret som en slags hverdagens ubevidste, som blandt andet kommer til udtryk i vores kropslige adfærd. Leder og Blackman beskriver (blandt andre fænomenologer i øvrigt) i tråd hermed, hvordan kroppens bevægelser, sanser, handlinger og reaktioner fungerer automatisk, uden at individet bevidst overvåger eller styrer processen, kroppen 'gør' blot noget og bliver fraværende (Blackman, 2008; Leder, 1990: 84-86). På den anden side bliver kroppen meget synligt til stede og indlysende, når den virker 'dysfunktionel' eller anderledes. I stedet for at blende ind og forsvinde, bliver kroppen synlig i tilfælde, hvor barnet fx udviser afvigende ansigtsudtryk eller helt mangler ansigtsudtryk, eller hvor barnet trækker sig i fysisk berøring eller knytter sig til bestemte genstande som fx en hue, selvom det er sommer, og dermed bliver kropslig adfærd og udtryk synlige, om ikke dysfunktionelle, så i hvert fald 'anderledes'. Denne kropsfænomenologiske ramme har været styrende i analysen udført i afhandlingens anden artikel omhandlende børns egne erfaringer med at have autisme og gå på en almindelig folkeskole. Børnene anvendte mange kropslige udtryk i deres beretninger om at gå på en almindelig folkeskole, såsom 'mit hoved er nogle gange ved at eksplodere', 'jeg kan ikke styre mine vredesudbrud', 'jeg hader, når de andre piger vil kramme og flette hår og den slags berøring'. Følgelig gennemfører jeg i artiklen en analyse af børns erfaringer med at 'tale autistisk' med sin krop i et skole regi præget af mere generel børne-kropslig adfærd, og hvordan denne autistiske kropslige adfærd påvirker interaktionen mellem børnene.

Arbejdet med denne afhandling indikerer, at der fortsat er grundlag for at arbejde videre med teorier til at belyse betydningen af 'autistisk kropssprog' hos børn, som skal fungere i en neurotypisk domineret (mainstream) hverdag. Tilgangen og teoretiseringen over børns kroppe har i udbredt grad haft

fokus på børn som 'sårbare' i kraft af deres fysiske underlegenhed i forhold til den voksne, færdigudviklede krop og tanke, og på børns kropslig betydning som udtryk for skiftende samfundstendenser. Gennem tiden er fokus på børns 'agency' øget, det vil sige fokus på børn som aktive deltagere og medudviklere af det samfund, de indgår i, ikke mindst igennem deres 'modstand mod' voksnes forventninger til børnenes kropslige adfærd. Der synes at være en tendens til samfundsmæssigt at rette fokus mod børns kropslige ydre, deres ageren, socialisering, civilisering og kropsarbejde i relationen til andre, og i mindre grad på børns kropslige indre i form af deres tanker og perspektiver, som alt andet lige er den vigtigste medskaber af deres kropslige ydre. Den britiske sociolog Alan Prout (se bl.a. 2000) beskriver blandt andet, hvordan børns ydre bliver en markør for familiens indre og status. Også den britiske sociolog Allison James (1993) har beskrevet, hvordan børns kropslige forskelligheder ofte bliver betydningsfulde for børnene selv og deres forældre, kulturelle stereotyper bliver dominerende og noget, som børn 'måles' i forhold til. James argumenterer for, at kropslige afvigelser fra normen kan skabe utryghed, være 'status-reducerende' for børnene i deres relationer til andre og udfordre børns social identitet. James peger på fem kropsligt afvigende udtryksformer, som kan få betydning for barnet: højde, form, køn, 'fremtræden' (appearance) og 'optræden' (performance), hvoraf de to sidstnævnte netop har vist sig betydningsfulde i dette studie, hvilket også vil fremgå af afhandlingens artikel 2.

### 3.6. Diagnosesociologi

Et sidste teoretisk område, som jeg vil præsentere, er diagnosesociologien, som særligt har været omdrejningspunkt i afhandlingens fjerde artikel, som diskuterer, hvordan familier håndterer at få besked om en autismediagnose hos barnet, og hvilken betydning viden om diagnosen tillægges.

Den britiske sociolog Mildred Blaxter (1978) var en af de første til at udforme en sociologisk analyse af diagnosticering som fænomen. Med afsæt i alkoholisme forklarer Blaxter, hvordan diagnoser både bliver en patologisk beskrivelse af nogle biologiske symptomer, som læger og eksperter er enige om og har vedtaget bestemte betegnelser for, og et samfundsmæssigt prædikat, som befolkningen vurderer individet ud fra. Siden da er feltet omkring diagnosesociologi vokset markant, og blandt andre den new zealandske sundhedssociolog Anne-Marie Jutel samt den britiske sundheds sociolog Sarah Nettleton har formuleret sociologiske analyser omkring det at få en diagnose, en betegnelse eller et navn på en sygdom eller lidelse. En diagnose eller et navn/et prædikat for en sygdom eller tilstand kan medføre hjælp, støtte eller særlig behandling; "... a ticket to legal protection, to services and special treatment" (Ho, 2004: 88; se også Jutel & Nettleton, 2011). Men samtidig kan

en diagnose føre til, hvad den britiske sociolog Mike Bury har betegnet som ‘biographical disruption’ (Bury, 1991), eller som den amerikanske sociolog Kathy Charmaz har formuleret det ‘a loss of self’ (Charmaz, 1983). Begge betegnelser refererer til den forandring i selvopfattelsen, som viden om diagnose kan føre til. Sådanne teorier omkring diagnosers medfølgende re-definition af selvet og forskellige variationer i dette behov har været styrende i analysen i afhandlingens artikel 4.

At få besked om en diagnose kan påvirke ikke bare individets selvforståelse og identitet, men også tanker om fremtiden og muligheder for at søge behandling. Den amerikanske sociolog Phil Brown (2011) beskriver, hvordan diagnoser kan “... *be a classification of what the individual’s health status could be in the future*” (2011: 940). I relation til autisme beskriver nogle af forældrene i dette studie netop, hvordan de fremtidige potentielle udfordringer ved autisme er en stor bekymring og angives af nogle forældre som en vigtig udløsende faktor i forhold til at have truffet beslutning om at gennemgå diagnostisk udredning med barnet. Mange forældre giver udtryk for, at den diagnostiske udredning ‘er sidste udvej’, noget, familierne længe har skubbet lidt foran sig for at skåne barnet (og formentlig også sig selv som forældre), da en diagnose kan påvirke den måde, hvorpå andre mennesker opfatter det diagnosticerede barn (Jutel & Nettleton, 2011), og dermed føre til ‘stempling’ eller oplevet stigmatisering. Følgelig kunne man argumentere for at afstå fra at patologisere børns afvigende reaktioner og adfærd i det omfang, det er muligt, og konstruktivt fokusere på børnenes styrker. Dermed afværger man også risikoen for at stemple barnet som værende på en bestemt ‘autistisk måde’ (Higgins et al., 2002), hvilket netop problematiseres af nogle autismeforskere: At børn som bestemmes at have autisme antages at have bestemte karakteristika og behandles ud fra disse antagelser, på trods af at de potentielt set kan være meget forskellige fra andre børn med autisme. En diagnose rummer således visse potentielle ulemper for individet, herunder kan også nævnes individets egen stempling af sig selv som ‘syg’, ‘mentalt unormal’ fx og dermed antage en ‘syge-rolle’ eller dyrke egne særlige træk (Jutel & Nettleton, 2011: 793). Men samtidig påpeges det, hvordan en diagnose skaber afklaring og forståelse og dermed kan være afgørende for individet.

Jutel og Nettleton (2011) beskriver, hvordan diagnostiske kategorier er mindre faste og bundne i dag sammenlignet med, hvordan det var årtier tilbage, og at familier selv bringer en form for ekspertise og forventninger med sig, når en udredning finder sted; familier må anskues som “... *reflective persons with whom the medical practitioner must engage*” (Jutel & Nettleton, 2011: 795). Den empiriske studie bag nærværende afhandling viste ligeledes, hvordan forældre oplevede diagnosti-

ceringsprocessen som noget, der var 'fleksibelt' og til dels afhængigt af barnets vilje til at samarbejde og hans/hendes daglige 'form' eller humør, hvilket omtales i afhandlingens fjerde artikel omkring håndteringer af et barns autisme diagnose.

Jutel påpeger i sit arbejde, at en diagnose kan ansues som et kulturelt udtryk for, hvad samfundet er parat til at acceptere som normalt versus unormalt, og hvad og hvordan vi prioriterer at behandle personer, som ligger uden for normalen. Tidligere blev både homoseksualitet og mænds erektil dysfunktioner (rejsningsproblemer) defineret som en sygdom, og man kan tale om, at diagnoser således kan betragtes som 'sociale diagnoser' (Brown et al., 2011), dvs. udtryk for et sæt af politiske, kulturelle og sociale standarder eller normer, snarere end udelukkende at være medicinsk betingede. Brown (2011) trækker tråde tilbage til efterkrigstiden, hvor et ledende medlem af Kongressen for Race Lighed blev kendt for at diagnosticere "*poverty, racism and hunger, and writing prescriptions for food for children*" (2011: 940). Diagnostiske grænser, definitioner og redskaber til at afgøre diagnoser tilstedeværelse hos mennesker har udviklet sig markant gennem tiden, eksempelvis var der i den første diagnostiske manual, DSM-I fra 1952, i alt 106 forstyrrelser listet; i DSM-IV godt 40 år senere (udkommet i 1994) var dette tal vokset til 357 forstyrrelser, og i versionen i 2013 kom der yderligere 15 nye diagnoser til, mens andre er slået sammen og enkelte, som fx Aspergers syndrom, er slettet fra den amerikanske diagnosemanual DSM-V, mens den fortsat (endnu) optræder i den Europæiske ICD-10.

Pointen er, som også beskrevet indledningsvist i denne afhandling, at diagnoser er historiske, kulturelle og kontekstbundne øjebliksbilleder af menneskes funktionsniveau og hermed også implicit forventninger til, hvad mennesker skal kunne præstere i forskellige livsfaser. Disse beskrivelser/labels/prædikater kan til enhver tid diskuteres og sættes spørgsmålstejn ved. I en dansk sammenhæng kritiserer og debatterer blandt andre den danske psykolog Svend Brinkman og den danske sociolog Anders Petersen aktivt, hvad de kalder vores samtidsaktuelle diagnosekultur, vores tilbøjeligheder til at diagnosticere menneskers sorg, tristhed, livskriser, temperament. De konstaterer, at den diagnostiske logik tilsyneladende er blevet vor tids forklaring på alt når livet er svært, og de mener derfor, at vi bør diskutere 'diagnosekulturens fremmarch' (forfatterens udtryk) bredere end blot inden for ét fagspecifikt område, som traditionelt har været psykiatrien. Brinkman og Petersen (2017) peger på, at vi står over for en helt ny drejning i vores forståelse af, hvad syg og rask er, og at det har konsekvenser både i skole, arbejds- og familieliv foruden selvfølgelig inden for psykiatrien. Hvorvidt denne skarpt opstillede tilgang til den aktuelle øgede diagnosticering af børn og unge blandt andet i Danmark deles i denne afhandling, har ikke været et formål i sig selv at tage stilling til,

mens det har været formålet at rette fokus på familier og børnenes egne oplevelser med at få viden og afklaring om en autismediagnose.

### **3.7. Afrunding**

At undersøge hverdag og trivsel blandt børn med autisme handler ikke kun om diagnosen, og hvad den rummer, men også om forventninger til børneliv og barndom, om børns skolegang og de nyere inklusionstendenser, som foreskriver, at så vidt muligt alle børn skal inkluderes i almindelige folkeskoler frem for at sættes i specialskoler. Endelig handler det også om metoder til at forstå og inddrage perspektiver fra en gruppe af samfundsborgere (børn, og sekundært børn, som har autisme), som er anderledes end os, som forsker med dem, og dermed bliver validitet, etik og forskningsmæssige hensyn ligeledes relevante at overveje. De teoretiske perspektiver, som her er blevet præsenteret, rækker på mange måder ind i hinanden, er overlappende og er vokset ud af hinanden. Selvom de teoretiske felter, som i denne afhandling har været betydningsfulde, på mange måder er grundigt udfoldede og velbeskrevne i litteraturen, er der fortsat rum for teoretisk udvikling, når det gælder fx at forstå, hvordan børn med autisme oplever deres kropslige væren i en verden domineret af 'neurotypisk' kropslig adfærd, når det gælder at forstå forældrereaktioner på et barns autismediagnose efter mange års følelse af bebrejdelse, utilstrækkelighed, tvivl og fortabthed, og når det gælder metodisk viden og erfaring med at inddrage børn, som tænker, agerer og kommunikerer lidt anderledes end de fleste børn, i forskning. Alt dette har jeg forsøgt at adressere i afhandlingens fire artikler, som jeg vender blikket mod i det følgende. Først præsenterer jeg kort projektets samlede empiriske resultater, hvoraf nogle rækker ud over artikelarbejdet, dernæst præsenteres afhandlingens artikler.

## **4. Empiriske resultater**

### **4.1. Undersøgelsens centrale fund**

*Jeg havde i 3-4 år råbt på hjælp til Alfred, men skolen blev ved at afvise os og forklarede os, at Alfred bare manipulerer med os, og at vi skulle tage os sammen og holde op med at være dårlige forældre (Forældreinterview).*

*Vi har mere eller mindre opgivet at få støtte fra kommunen, vi føler, vi får afslag på alt, hvad vi søger, og der er ingen, som hjælper os med at søge; vi har brugt al vores ferie og fritid på udredningen i BUC og på fravær for vores barn i skolen de sidste par måneder, min mand er ved at blive fyret (Forældreinterview).*

*Vi savner en person, som kan være den røde tråd og hjælpe med den videre koordinering. Vi kan ikke huske alle fagtermer og paragraffer og er ikke i stand til at bane os vej gennem et kompliceret system (Samtale på psykoedukation med en forælder).*

*Skolen vil rigtig gerne hjælpe, men de har ingen med viden om autisme, de har søgt viden udefra og har gjort en masse, men de kan stadig ikke rumme vores dreng på en god måde (Forældreinterview).*

*I frikvartererne går jeg tit rundt alene. Fordi alle de andre drenge vil spille fodbold ... (...) ... og alle de andre går bare rundt og snakker, men der er ingen, som laver noget, jeg kan være med til (Interview 10-årig dreng).*

*Det er svært at gå på en normal skole, det er ligesom at være en hvid, der er placeret på en sort skole, hvor man bare ikke passer rigtig ind, og det er svært at være lidt sort eller prøve at være sort, når nu man er hvid, ik! (Samtale i Center for Autisme med 14-årig pige).*

Citaterne stammer som angivet fra interview og samtaler med henholdsvis børn, som for nyligt er blevet udredt med en autismediagnose, og deres forældre. Citaterne er udvalgt, fordi de hver især illustrerer en problemstilling, som gang på gang blev omtalt i løbet af de mere end 100 timer, jeg har tilbragt sammen med mere end 50 forskellige forældrepar, som for nyligt har fået deres barn udredt med autisme spektrum forstyrrelse, og i løbet af de næsten lige så mange timer tilbragt sammen med et mindre udvalg af børnene selv. I dette kapitel fremstiller jeg en række centrale empiriske pointer, der har været gennemgående for mange af familierne i studiet, og som gentagne gange er dukket op uafhængigt af hinanden. Overordnet drejer det sig om følgende udfordringer, som påpeges af familierne i studiet:

- Den lange ventetid på at få barnet udredt og dermed få afklaring omkring barnet og familiernes udfordringer. Her skal det påpeges, at ventetiden er væsentligt nedbragt i Region Hovedstaden, når det gælder indkaldelse til udredning samt processen omkring udredningen (der er indført 30 dages udredningsgaranti), mens det fortsat kan være en lang proces at nå dertil, hvor familierne opnår anerkendelse af, at barnet og familien vil have gavn af udredning. Det

vil sige, ventetiden drejer sig primært om at få en henvisning igennem systemet, fra fx PPR eller egen læge. Problematikken er vanskelig her, fordi man på den ene side gerne vil undgå at diagnosticere unødvendigt og dermed er påpasselig med beslutninger omkring, hvilke børn der henvises til udredning, men på den anden side risikerer vi at efterlade nogle familier i uafklarede og meget vanskelige situationer, som en udredning kunne være med til at afhjælpe. Forskning viser, at tidlig indsats over for børn med autisme, øger barnets livskvalitet og fremmer mulighederne for selvforsørgelse senere i livet (French & Kennedy, 2017).

- En anden problemstilling, som dette studie har vist, er forældrenes oplevede skyldfølelse af ikke at være tilstrækkelige for barnet, følelsen af at blive bebrejdet fra systemer og netværk på grund af et barn, som ikke 'fungerer som forventet i skolen'. Forældre har ofte gennem mange år oplevet frustration og uvished om fremtiden for barnet, og risikerer dermed selv at udvikle stress, sorg, depression og nedsat livskvalitet, hvilket også er en velkendt problemstilling fra tidligere studier (se bl.a. Frantzen, 2015). Denne problemstilling adresseres i afhandlingens fjerde artikel om forældres håndtering af et barns autisme diagnose. Flere af de familier, jeg fulgte i dette projekt, kunne berette om mistrivsel hos forældrene selv og barnets søskende, om skilsmisse og om fravalget af jobmæssig udvikling i en erkendelse af ikke at kunne passe et job med større medfølgende ansvar og arbejdstid end det, et 25 eller 30 timers job kunne rumme.
- Skolernes manglende tilstrækkelighed i forhold til at kompensere for barnets udfordringer, deres manglende ekspertise til at tilrette skolemiljøet, så det er understøttende. Manglende ressourcer udgør en del af skolernes udfordring og ikke velvilje, som ifølge familierne oftest er til stede hos barnets nærmeste lærere. En del af denne problematik hænger sammen med manglende ensartet praksis på landets skoler, manglende evidens for, hvad der virker for hvem og hvordan. Nogle forældre fortæller om skoler, som har igangsat op til 10 støttetimer om ugen, men uden nytte ifølge forældrene, fordi støttepersonen ikke har særlig forstand på autisme og det individuelle barn. Som redegjort for i forrige kapitel er det en velkendt problematik i inklusionsforskningen (se også Pedersen & Christiansen, 2017), og i afhandlingens anden artikel formidles børns egne formuleringer omkring disse udfordringer.
- Oplevelsen af, at 'systemet er kompliceret at finde rundt i', og at overgangen fra udredningen på BUC til 'efterforløbet' i kommunerne er mangelfuldt, er en yderligere problematik, som gentagne gange dukker op. Forældrene føler sig 'ladt i stikken', 'svigtede af kommu-

nen' og beretter om skuffelse over, at udredningsforløbet ikke umiddelbart efter udløser (tilstrækkelig) hjælp og indsats til barnet. Denne udfordring diskuteres i afhandlingens tredje artikel omhandlende livskvalitet og trivsel hos børnene på kortere og lidt længere sigt efter udredningen for autisme, og udfordringen adresseres tillige fra en lidt anden vinkel i afhandlingens fjerde artikel, som handler om familiernes håndtering af den diagnostiske viden, som udredningen har givet dem. I relation til dette punkt er væsentligt at minde om, at afhandlingen kun har undersøgt familiernes oplevelser, og ikke 'et systemperspektiv' som eventuelt kunne vise hvordan kommunerne såvel som skolerne agerer bedst muligt ud fra de ressourcer og den kapacitet, de har til rådighed.

- Børnenes oplevelser af at være anderledes, ikke at passe ind, føle sig misforstået og mangle sociale interaktioner, som børnene selv synes er meningsgivende, præger også en stor del af det empiriske materiale. Børnene er i forskellig grad bevidst om egen selvforståelse og oplevede forskellighed, men gennemgående for en stor del af børnene er fortællinger om misforståelser, oplevede svigt, stress og utryghed omkring fremtiden: 'hvad kan man overhovedet blive, når man har autisme', 'mon jeg nogensinde kan få et job', 'jeg synes det er uretfærdigt at jeg skal føle mig så anderledes'.
- Fortællinger fra både børn og voksne, som peger i retning af, at barnets autisme diagnose opleves som underordnet, som blot en egenskab ved barnet, der ikke overskygger barnets trivsel og udvikling, viser sig også flere gange i dette projekt. Der er børn og forældre, som er bevidst om, at barnet er 'lidt anderledes', men vægter, at alle børn er unikke, og at der er opnået en gensidig accept i barnets miljø, og at barnet trives i sin skole og i sit hjem. I afhandlingens anden artikel, om børns egne oplevelser med at have autisme og gå i almindelig folkeskole, møder vi eksempelvis Victor, som trives i sin almindelige skoleklasse på trods af udfordringer med sansefølsomhed og i social kommunikation, hvor Victor blandt andet kan have svært ved at tilpasse sin detaljeorientering og med at føre et 'normalt' toneleje og stemmeføring i samtaler. Eksemplet med Victor er vigtigt da det viser, at der også er børn med (ny-udredt) autisme som trives på lige fod med andre børn.
- Endelig vil jeg nævne, at projektet samlet set har vist, at børn med autisme gerne vil høres, inddrages og have indflydelse. Flere af børnene, som har medvirket i studiet, påpegede, at de 'gerne vil hjælpe andre, som også har det svært i skolen og med sin autisme'. Følgelig bør vi som forskere fortsat øge vores viden om, hvordan vi bedst muligt inddrager børn med autisme i forskning, hvilket jeg har udfoldet denne afhandlings erfaringer med i artikel 1.



Disse punkter har været væsentlige og gennemgående i det empiriske studie. Samtidig kan det ikke understreges nok, hvor tungt det er for den enkelte familie, når et barn dagligt mistrives og ikke kommer i skole, hvilket desværre gjorde sig gældende i mange tilfælde. Institut for Menneskerettigheder i Danmark har fornylig (2017) udgivet en rapport om skolegang hos børn med handicap, hvor de konkluderer, at børn med autisme gennemgående har for lange perioder hjemme uden undervisning, og at forældre oplever, at skolerne ikke har de fornødne kompetencer og ressourcer til at skabe et undervisningsmiljø, der inkluderer deres barn. Også i en anden dansk rapport, fra Center for Autisme (Pedersen & Christiansen, 2017), konstateres det, at mange børn med autisme ikke fungerer i normalskoleklasser, og at det er blevet sværere i dag, hvor fokus på inklusion er stort, at få børn med autisme i specialskoleklasser, som efterspørges af familier grundet det langt færre antal elever pr. klasse og med lærere, som har forstand på at undervise og inkludere børn med autisme.

Udfordringer med barnets trivsel i skolen og manglende indsatser desangående diskuteres også i afhandlingens tredje og fjerde artikel på baggrund af henholdsvis det kvantitative og kvalitative empiriske materiale i projektet. De nordiske lande er internationalt anerkendt for et velfærdssystem præget af lighed, social integration og social stabilitet (Traustadottir et al., 2015: 4), men ikke desto mindre kan en række udfordringer påpeges, ikke mindst, når det gælder støtte til børn og unge med udfordringer som autisme. Nogle familier oplevede sig meget svigtede, som en far påpegede i en samtale *"Hvad skal man med en omkostningsfuld udredning og diagnose, hvis der ikke er noget hjælp at hente?"*. Faderen forklarer, hvordan man som forælder *"aldrig ønsker at få en diagnose på sit barn"*, men at det ofte vil være sidste udvej for familierne at søge diagnostisk udredning, når alt andet er afprøvet. *"Man vil helst lade barnet være så normal som muligt, ingen har lyst til at se på sit barn som anderledes, som havende en diagnose"*, hvormed faderen understreger behovet for, at systemet følger op på diagnosen ved at tilbyde hjælp og støtte; et behov for støtte, som netop har udløst diagnoseudredningen. Fælles for mange af familierne i studiet var således en forventning om at *"Nu kommer der til at ske noget"* som reaktion på den diagnostiske udredning, hvorfor skuffelsen var stor, når udredningen ikke følges op af indsatser.

Af mindre generelle udfordringer, men dog bemærkelsesværdige og væsentlige, vil jeg blot nævne et par enkelte familiers historier, som gjorde indtryk:

En mor forklarer, hvordan hun bor alene med tre børn i en to-værelses lejlighed, hvilket giver nogle fysisk/rumlige udfordringer, som forstærker hendes ældste drengs autismerelaterede udfordringer.

Han får konstant nedsmeltninger og kaster med tingene, skælder ud og bliver tilnærmelsesvist selvskadende. Moderen har ikke råd til at flytte, fordi hun for tre år siden måtte opgive sit job som sygeplejerske for at passe børnene, samtidig med at faderen forlod dem; hun lever i dagligt stress, kaos og med naboer, som klager over den larm, hendes søn laver, når han får daglige nedsmeltninger, og samtidig klager sønnen selv over larm fra naboerne – det stresser ham også, at der roder. Moderen har svært ved at se lyst på fremtiden.

Alberte på 9 år har en IQ på 140, bor med mor, far og søster i en lille lejlighed i udkanten af København. Alberte trives ikke i folkeskolen, primært fordi hun keder sig, og er blevet rykket en klasse op, men hun keder sig fortsat i timerne og kommer op og slås og skændes i frikvartererne. Familien har fået tilbudt en friplads (det vil sige uden egenbetaling) til Alberte på en privatskole for højtbegavede børn, men kan ikke tage imod den, fordi kommunen ikke vil bevilge kørsel til Alberte frem og tilbage til skole; der er 7 kilometer hver vej, og familien har ingen bil, Alberte kan ikke køre med offentlige busser og tog, da hun får panikangstanfald i fyldte busser. Begge forældre er hjemmegående for tiden, dels som arbejdsløs, dels som førtidspensionist grundet en rygskade. De må foreløbigt takke nej til pladsen af praktiske, logistiske og særligt økonomiske årsager, og Alberte forbliver på folkeskolen, hvor hun mistrives.

Der kan således både forekomme fysiske og indretningsmæssige udfordringer i relation til hverdagen med et barn med autisme, ligesom ulighed i adgang til støtte kan vise sig, når forældre økonomisk eller videnskæssigt er mindre fordelagtigt stillet. Ligeledes peger enkelte forældre på, hvordan det kan være vanskeligt at håndtere søskendes reaktioner på barnet med autismes særlige hverdagslige hensyn, ligesom enkelte familier påpeger, hvordan kombinationen med andre samtidige mentale udfordringer hos barnet, som fx angst, kan være svært at håndtere, fordi det kan være svært at skelne, hvilke af barnets udfordringer, som skyldes angst, og hvilke, som skyldes autisme, og dermed at understøtte barnet korrekt.

Samlet set oplever mange familier et eller flere behov for indsatser i kølvandet på udredningsforløbet, som imidlertid ikke i alle tilfælde bliver imødekommet, hvilket fremgår af Tabel 4.1.

**Table 4.1. Forældres angivelser af, hvilke former for støtte til barnet eller familien, de har søgt om henholdsvis modtaget, ved baseline og follow-up. N = 35**

Andel (%) af forældre, som tilkendegiver at have ansøgt om/modtaget følgende ...	Baseline (2-4 måneder efter udredningsforløbet)		Follow-up (8-10 måneder efter udredningsforløbet)	
	Søgt	Modtaget	Søgt /gensøgt	Modtaget
... godtgørelse af tabt arbejdsfortjeneste	34%	6%	43%	23%
... økonomisk tilskud til merudgifter forbundet med barnets hverdag (transport, remedier mv.)	26%	14%	40%	23%
... familie terapi/familie støtte	37%	17%	26%	17%
... støtte til søskende, fx søskendekursus	23%	17%	31%	14%
... støtte-kontakt-person til barnet i fritiden	11%	9%	17%	11%
... støttelærer i nuværende skoleklasse	26%	14%	17%	14%
... overflytning til specialskole eller specialklasse	52%	26%	28%	11%

Tabellen viser, hvordan en stor andel forældre ansøger om forskellige former for støtte til familien som helhed og barnet specifikt, men ofte oplever at modtage afslag på deres ansøgninger. Endvidere viser analyser af forældrenes spørgeskemabesvarelser, at der er relativt stor spredning i forhold til, hvilke forældre som ansøger om støtte, og hvilke som ikke gør. Således er der en tendens til, at forældre, som ansøger om støtte på ét område, også samtidig søger andre former for støtte, mens nogle forældre omvendt ikke søger nogen former for støtte overhovedet. I langt de fleste tilfælde skyldes variansen forældrenes forskellige vurderinger af barnets behov for støtte, således er der stærk sammenhæng mellem forældre, som vurderer, at deres barn har behov for støtte, og som samtidig også søger denne støtte, mens der imidlertid også er forældre, som angiver 'ved ikke' på spørgsmålene, om de vurderer, at barnet har behov for støtte, og efterfølgende angiver, at de ikke har søgt nogen former for støtte. Videre analyser viser, at kun forældre, som ansøger om støtte, modtager støtte, med andre ord kommer der ikke nogen støtte 'af sig selv', uden at nogle opmærksomme voksne

omkring barnet ansøger herom. Tilsvarende resultater er påpeget i en dansk ph.d.-afhandling fra 2015 (Frantzen, 2015) med fokus på forældres behandlingspræferencer for et barn med autisme, som konstaterer, at *"man ikke får hjælp, hvis ikke man spørger"* (2015: 71). Det kan være bekymrende, såfremt forældrene bliver ladt i stikken, hvad angår at vurdere og kæmpe barnets sag. Samtidig viser analyser, at kun halvdelen af familier, som har ansøgt om en form for støtte til barnet ved baseline, og som har fået afslag, angiver at have genansøgt ved follow-up, hvilket enten kan betyde, at forældrene 'giver op', eller at forældrene ændrer syn på barnets behov i mellemtiden og dermed over tid bliver enige i afgørelsen om afslag på den støtte, de ansøgte om ved baseline. Disse problemstillinger belyses også i afhandlingens artikel 3.

En af de forældre i studiet, som angav aldrig at have ansøgt om støtte, var informant i et interview og udtrykte, hvordan hun ikke havde ressourcer eller evner til *"overhovedet at forsøge at finde rundt i systemet..."*. Hun forklarede, hvordan hun flere gange havde kontaktet barnets sagsbehandler for at få hjælp, men at hun til sidst havde opgivet at prøve at forstå sagsbehandlerens anvisninger om, hvad hun skulle gøre. Hun forklarer, hvordan hun og barnets far

*... ikke er blevet informeret om, hvilke muligheder vi har for at hjælpe vores søn, vi leder med lys og lygte, men har ikke sat andet i værk end det, vi selv kan læse os frem til, hvor skal vi hente hjælp, når nu vi føler, vi går forgæves hos sagsbehandleren?*

Flere forældrepar enten fortæller eller skriver i spørgeskemaets skriftlige kommentarfelt samme pointe; som en far her udtrykker det:

*Vi ville gerne have haft efterfølgende mulighed for at få opbakning fra ambulatoriet, fx mulighed for at ringe ind med spørgsmål og fx have en tre-måneders opfølgende samtale.*

Forældrene beretter om, hvordan det skaber stor utryghed og manglende sammenhæng i barnets forløb, at de med afslutningen i BUC står uden en faglig kontaktperson, som kender deres barn. Særligt i de tilfælde, hvor barnet eksempelvis viser nye symptomer efter tre måneder, som familien gerne ville have diskuteret med psykologen i BUC, eller hvor barnet pludselig ændrer adfærd, som forældrene ikke ved, hvordan de bedst muligt skal tackle eller understøtte. Som et forældrepar formulerer det:

*Forløbet med udredningen i BUC var intensivt og professionelt, men pludselig stod man alene og kunne bare vente på kommunens nåde, vi var slet ikke trygge ved afslutningen i BUC og synes ikke, der var en glidende overgang.*

Hver ottende forælder i denne undersøgelse (baseret på baseline-spørgeskemaer, hvor i alt 42 familier medvirkede) angiver at være utryg ved at blive afsluttet i ambulatoriet, de resterende deler sig i to lige store andele, som henholdsvis er trygge eller delvist trygge. Samtidig er en stor del af forældrene utrygge ved, at netværksmødet mellem BUC's behandlere og centrale personer i barnets netværk, herunder skolelærere, sagsbehandlere og forældre, ikke længere afholdes med mindre barnets 'sag' vurderes særligt kompliceret. Det vil sige, at der i langt de fleste tilfælde kun fremsendes epikrisepapirer fra BUC til kommunens sagsbehandlere og barnets skole, uden at der samtidig finder en mundtlig fælles overlevering sted, hvor BUC's behandlere kan afgive deres faglige vurdering mundtligt til barnets netværk omkring, hvilken form for støtte og opbakning behandlerne vurderer bedst for barnet. Det kan betyde, at forældrene føler sig usikre på videreformidlingen af den viden, som udredningen har givet omkring barnet, til barnets lærere og sagsbehandler.

Lidt over halvdelen af forældrene i undersøgelsen (ved follow-up, hvor i alt 35 forældrepar deltog) angiver, at det er svært eller meget svært at få barnet i den skole/klasse, familien ønsker, eller at få tilstrækkelig støtte i den nuværende skole/klasse. De fleste oplever dog samtidig, at barnets lærere "... er rigtig opmærksomme og vil gerne hjælpe", men som en far tilføjer .."de har jo også 25 andre elever, så det er svært at rumme én som Albert". Et forældrepar forklarer, hvordan de fik afslag på at flytte deres pige til en anden skole, men at

*... når det er sagt, så har de virkelig været gode til at sætte ind med struktur, og de har givet hende et særligt rum, hun kan være i, når det bliver for meget, og hun har også fået et særligt skema med færre timer og mindre gruppearbejde ...*

Ni ud af ti forældrene angiver, at besked om diagnosen har haft stor betydning for dem som forældre i forhold til bedre at forstå barnet, og dermed støtte op om barnets behov, mens forældrene kun i omtrent halvdelen af tilfældene vurderer, at barnet selv har fået særlig gavn af diagnose-kendskabet, ved eksempelvis selv at have fået en bedre forståelse for egne udfordringer. Nogle forældre især til de lidt yngre skolebørn nævner i denne forbindelse også, at børnene ikke selv er blevet gjort opmærksomme på deres diagnose, efter forældrenes eget valg for at beskytte barnet og undgå at barnet udviser selvstigmatiserende adfærd.

Et sidste empirisk gennemgående resultat i afhandlingen, som jeg vil omtale forud for, at afhandlingens artikler præsenteres, omhandler børnenes egen deltagelse i projektet. På mange måder har børnene vist, at de ønsker at blive spurgt, inddraget og lyttet til, og at de har noget at byde ind med; de har en egenforståelse af den hverdag, de lever, som er værdifuld at få formidlet. I spørgeskemaundersøgelsens åbne kommentarfelter har flere end halvdelen af børnene skrevet nogle relativt personlige og væsentlige kommentarer, blandt andet skriver børnene følgende:

*Jag kan ik så godt li min støde lære, men jag har ik sagt det. Jag syns børn sel skal vælge deres stødde lære, ellers hjælper det ikke.*

*Jeg kommer ikke i skole, fordi jeg ikke kan li skolen. Ingen der forstår mig. Dem der er værst er vikar og nye voksne. Jeg synes ikke de voksne i skolen hjælper mig så meget. Men herhjemme rigtig meget. Jeg har haft det lidt skidt.*

*Jeg får rigtig meget hjælp fra skolen nu, i denne her skole, og fra mine forældre. Fordi jeg har svært ved at gå i skole har jeg fået et specielt skema på 2 timer skole om dagen. Det hjælper mig.*

Børnene forklarer også i interview og samtaler, hvordan de ofte oplever skoledagene for lange og udmattende, og mange af børnene giver udtryk for, at ”*det er i hvert fald ikke mig, som bestemmer, hvordan min skoledag skal være*”, som en dreng forklarer det, med henvisning til, at de oplever meget lidt indflydelse på deres egen skoledag, som ofte opleves udfordrende. Børnene forklarer desuden om kedsomhed, om tvivl om fremtiden, om manglende fælles interesser med jævnaldrende, men også om venskaber, om begejstring for fx svømning, ridning og rollespil, eller om særlige interesser som astrologi, fysik, knallertmotorer og biokemi. Børnene overrasker mig, udfordrer mig og giver mig ting at tænke over. Afslutningsvist vil jeg give et par eksempler på dette og præsenterer her uddrag fra henholdsvis et interview med en 13-årig dreng og en samtale med et par drenge i Center for Autisme:

(I en interview-situation)

Mig: Er der noget her til sidst, som du vil spørge mig om?

Elias: Jaaa ..., altså ... hvad er din yndlingsfarve?

Mig: ... hmm ... jeg tror, det er lilla, eller måske blå kan jeg også godt lide

Elias: Jeg vidste, at du ville sige det, eller i hvert fald gul eller grøn eller sådan noget, altså der er aldrig nogen, der siger grå vel, kun mig. Jeg forstår ikke, hvorfor ingen kan lide grå. Jeg forstår ikke mennesker. Jeg elsker selv grå, grå rette bygninger, som bare ligner hinanden, grå beton, bare grå ...

Mig: ... ja, det har jeg ikke tænkt over før, men det kan jeg måske godt se, grå giver sådan lidt ro ...

(Under en samtale med et par teenage-drenge i Center for Autisme)

Mig: Har I det også sådan, som Lukas, at I gerne vil bruge 2.000 kr. på sådan et par sneakers?

Erik: Jeg synes, det er fuldkommen spild af tid at gå op i tøj og mode, det er indholdsløst. Det er meget lettere at have det samme på hver dag, så skal man ikke forholde sig til hver morgen, hvad man skal have på. Så kan man bruge sin tid på noget mere værdifuldt. Store personligheder som fx Bill Gates har jo også det samme på hver dag, han har ti sæt af samme jakkesæt, hvormed han slipper for at bruge tankevirksomhed på beslutninger om noget så elementært som tøj. Sådan har jeg det også. Min mor har købt fem par af samme bukser og bluser, fordi hun ved, jeg får en nedsmeltning, hvis de ikke producerer det mere, så jeg skal bruge tid på noget så ligegyldig og overfladisk som at finde et nyt sæt tøj, jeg kan holde ud.

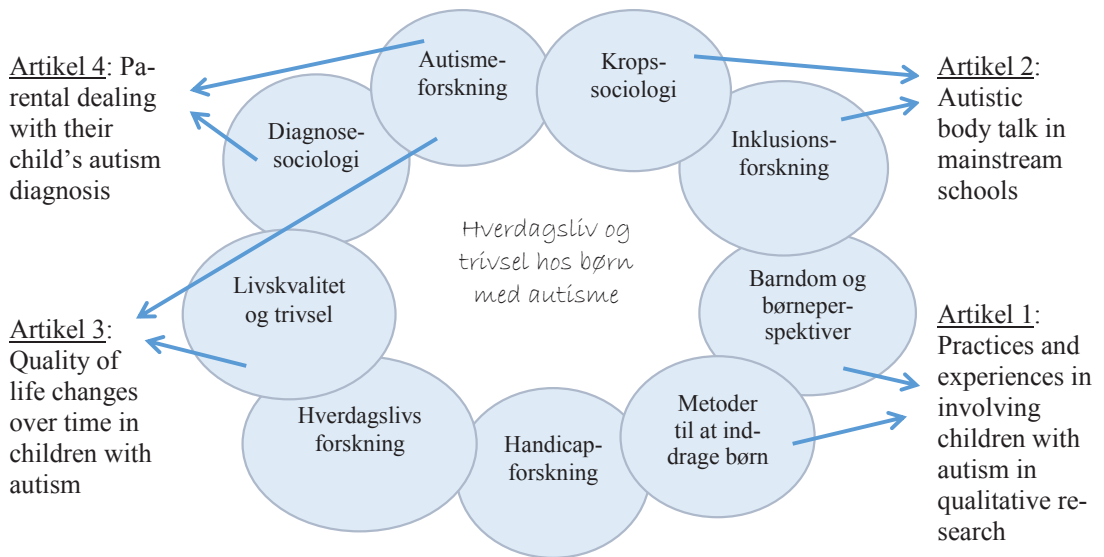
#### 4.2. Afhandlingens artikler

Jeg har valgt med afsæt i mine forskningsspørgsmål og mit empiriske studie at fokusere størstedelen af arbejdet med afhandlingen omkring følgende fire punkter, som er mundet ud i de fire artikler i afhandlingen:

- **Metoder til at inddrage børn med autisme i kvalitativ forskning.** Det kvalitative studie viste sig samlet set at give nogle unikke indblik i udfordringer og praksisser omkring inddragelse af børn med autisme, som formidles og deles i artiklen med det overordnede formål at initiere yderligere forskning med børn som informanter, også selvom barnet har autisme.
- **Børns erfaringer med at have autisme og gå i en almindelig folkeskole.** Her viste analyserne af de kvalitative interview og de uformelle samtaler med børnene, at kropslige udtryk og erfaringer relateret til kroppen var gennemgående for flere af børnene og udgør således fokus for artiklen, som med afsæt i kropsfænomenologiske begreber diskuterer børnenes ud-sagn.

- **Udviklingen i livskvalitet hos børn i tiden efter udredningen for autisme.** På trods af, at et relativt lille sample af familier deltog i dette studie (n = 35 ved follow-up), viste analyser en signifikant forskel i børnenes trivsel målt umiddelbart efter udredning og igen ni måneder senere; vel at mærke primært i de tilfælde, hvor barnet har fået støttende indsatser i skolen. De børn, som ikke har modtaget støttende indsatser i skolen i den mellemværende periode, har en uændret og fortsat lav grad af trivsel over de to målinger, hvilket uddybes i artiklen.
- **Forældres håndteringer af viden om deres barns autismediagnose.** Forældres reaktioner, følelser og handlinger i relation til barnets autismediagnose er genstand for analyse i en fjerde artikel, som diskuterer forældrenes håndteringer af den diagnostiske afklaring med afsæt i begreber fra diagnosesociologien, bl.a. 'biographical disruption'.

**Figur 4.2. Overblik over forskningsfelter i afhandlingens fire artikler**



Artiklerne præsenteres i det følgende.



## **Afhandlingens artikler:**

### **Artikel 1.**

Rasmussen, P.S.

Practices and Experiences in Involving Children with Autism Spectrum Disorders in Qualitative Health Research. Submitted to *Qualitative Health Research*.

### **Artikel 2.**

Rasmussen, P.S.

When the Body Talks Autistic: A Phenomenological Analysis of Children's Experiences with Autism in Mainstream Schools. Under review in *Children & Society*.

### **Artikel 3.**

Rasmussen, P.S. & Pagsberg, A.K. (se medforfattererklæring Bilag 8).

Quality of life improvement in children with autism spectrum disorder: associations with psychosocial interventions in school. Under review in *Journal of Behavioral Health Services & Research*.

### **Artikel 4.**

Rasmussen, P.S.; Pedersen, I.K. & Pagsberg, A.K. (se medforfattererklæringer Bilag 8).

Biographical disruption? How parents deal with their child's autism diagnosis. Under review in *Social Science & Medicine*

## **Artikel 1.**

### **Practices and Experiences in Involving Children with Autism Spectrum Disorders in Qualitative Health Research**

#### **Abstract**

The literature outlining methods for qualitative research involving children has grown considerably as children are increasingly acknowledged as valuable co-creators in research concerning their everyday lives and well-being. However, limited literature lays bare the practical challenges inherent in qualitative research involving children with autism as a unique group. This article reflects on practices and experiences in involving this group in qualitative interviews and informal conversations, thus aiming to support research concerning the well-being in children's everyday lives with autism as conveyed by themselves. Preparing the children for research involvement and matching expectations in this matter, developing rapport with them and staying open to communication forms and phraseology, as well as posing precise questions that are interesting for the children are shown in this study as highly relevant points of attention when conducting qualitative health research involving children with autism.

#### **Keywords**

Children; qualitative interviews; participant observations; child health research; autism spectrum disorder.

## Introduction

Qualitative research involving children can be challenging, unpredictable, uncontrollable and can cause the interviewer's inadequacy in using the standard principles for interviewing (Irwin & Johnson, 2005; Kirk, 2007; Samuelsson & Pramling, 2009). It is not always simple to compose information letters targeting children prior to an interview, to ensure common expectations for the interview between the researcher and the child, to initiate an open and spontaneous dialogue with the child, to have the child address all the subjects that researcher intends to study, and to read and interpret the child's body language during the interview. Drawn from a recent qualitative study conducted in the Capital Region of Denmark among school-aged children who were newly diagnosed as having autism spectrum disorders, the following examples illustrate some of the challenges and dilemmas that researchers face when conducting studies involving children (with autism), as reflected in this article:

In my interview with 13-year-old Elias about matters of everyday life (school, friends and family), as an interviewer, I have a hard time encouraging him to say more than monosyllables. Elias speaks in a monotone and a low voice and avoids eye contact, leaving me with the impression that he is uncomfortable with or not interested in sharing his perspectives on matters of everyday life with me, which is why I finish the interview early. However, the next day, Elias' mother writes me an e-mail, saying that he enjoyed the interview very much and would like to participate again soon.

In another interview, this time with 10-year-old Albert, I elaborate on the text of the information letter prior to the interview, in the hope of facilitating a 'mutual conversation' with Albert. The letter now additionally describes my desire to hear about which interests Albert enjoys in his everyday life, not just about school and friends, primarily as a way to make him talk. When I arrive in Albert's house, he is in his room, lining up role-

playing swords to show me, and I barely have the time to introduce myself before he begins to tell me all about role play, weapons, shields, armour, characters, where to play and so on. His voice gradually becomes louder, and he ends up almost shouting eagerly about role play. Though I sometimes interrupt with simple questions about school, family and friends, trying to lead the conversation to other directions, Albert simply disregards my questions or gives short answers and then continues his talk about role play.

This article provides insights into the experiences learnt in my qualitative study among 22 school-aged children with autism spectrum disorders (henceforth referred to as 'autism'), living in the Capital Region of Denmark. This qualitative research is part of a mixed-method study on everyday life and wellbeing in school and at home among children newly diagnosed as having autism.

The impetus of this article stems from my recognition of the lack of practical guidelines and research-based recommendations to rely on in planning this study. There seems to be no study that links qualitative childhood research with autism research; therefore, methods and practices on this matter are virtually absent (Brady, Lowe, & Lauritzen, 2015). Consequently, I set out to explain the practical learning and experiences gained in this study and to propose recommendations for further research in this field. The overall purpose of explicating such knowledge is to encourage more research on the everyday lives and well-being of children with autism, as well as to explore the possibility of having children with autism play a central role in the arrangement of social systems that are essential for their own daily lives, as demanded by researchers in the field (Boyden, Muniz, & Laxton-Kane, 2013; Parsons, 2015; Preece & Jordan, 2010). Children with autism often experience psychiatric comorbidity, such as depression, anxiety or stress (Howlin, Mawhood, & Rutter, 2000) as well as loneliness, poor friendship quality and poor quality of life (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2005; Cederlund, Hagberg, Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2008). And thus, they constitute an exposed group of children that needs research attention to improve their health, development and daily

lives. By sharing the learning, pitfalls, practices and experiences from this study, I hope to encourage more researchers to involve children with autism in research in order to obtain better insights into the latter group's everyday lives.

### *Children in research*

Children in general are increasingly recognised as important agents in the research on children's everyday lives and wellbeing. Current sociological childhood researchers report about the engagement of children's own perspectives in organising welfare services aimed towards children (Boyden et al., 2013; Brady, Lowe, & Lauritzen, 2015; Einarsdottir & Egilson, 2016; Mayall, 2002; Ulvik & Gulbrandsen, 2015). Children should be viewed as having legitimate voices of their own, instead of being invisible and subordinates (Alderson, 2012; Howe & Covell, 2009; Ross, 2013; Wyness, 2006). Thus, the literature on the methods and practices of involving children in research has expanded over the past decades (Docherty & Sandelowski, 1999; Hedegaard, Aronsson, Højholt, & Ulvik, 2012; Horstman, Aldiss, Richardson, & Gibson, 2008; Kirk, 2007; Mayall, 2002; Morgan, Gibbs, Maxwell, & Britten, 2002).

However, there is a paucity of research that *'lay[s] bare the practical challenges and dilemmas inherent in conducting interviews with children'*, as requested by Irwin and Johnson (2005, p. 822; see also Teachman & Gibson, 2013). Much of the literature on the practices in research involving children comprises what Irwin and Johnson call 'sanitised' or 'polished' descriptions of data collection, masking the unique situations, dilemmas and practices that all researchers face when researching with children; fixed results are lined up without explaining the dull roads leading there. This point is also true when the research involves children with unique characteristics, such as those with autism. Children with autism are only to a limited extent involved in research from their own

perspectives (Parsons, 2015; Preece & Jordan, 2010), and those studies involving children with autism themselves (not their parents, teachers or health professionals) lack focus on developing methodological and practical learning.

When children's perspectives on everyday life with autism are unknown due to the lack of research, it becomes more difficult to ensure that the best opportunities are offered to them (Alderson & Morrow, 2011), and researchers risk producing incomplete findings about children's everyday lives with autism (Singal & Muthukrishna, 2014). Despite fully recognising the similarities among many methodological issues when studying children (or adults) as subjects in general (see, e.g., Nunukoosing, 2005, about unfolding problems with interviews in general), I also find that some practices and experiences are distinct when involving children with autism and are thus the focus of this article.

### *Children with autism*

Children with autism are first and foremost children, and the question might arise why research on this group is assumed to differ from studying children in general. The answer is found in the described set of standard characteristics of autism as a condition that causes difficulties in understanding unwritten rules, indirect talk and social rules, as well as difficulties in imagining other people's thoughts, feelings and reasons for acting as they do (also called the 'weak theory of mind') (Baron-Cohen, 2000; Couteur & Szatmari, 2015; Frith & Happe, 2005). Besides, autism is clinically described as a condition that often causes difficulties in creating coherent understanding from details perceived in everyday life (also called 'weak central coherence'), as well as in the ability to maintain an appropriate problem-solving strategy (also called 'weakened executive functions') (Frith, 1989; Frith & Happe, 2005). However, autism is a spectrum condition that can vary considerably among children. In this

article, neither autism nor childhood is considered fixed concepts but sociocultural flexible categories (Goodley, Lawthom, & Runswick-Cole, 2014) associated with some overall understanding that is constantly being developed in line with societal approaches to health, child and normality being developed (Hacking, 2009 refers to this as a 'looping effect'). Despite the flexibility of autism as a (sociocultural flexible) diagnosis, I have experienced that children with this diagnosis share some common challenges concerning social interaction and communication, though not always to the same degree or presenting themselves in the same way. These 'common' or 'general' challenges are the focus of the findings presented in this article.

In many ways, autism can be viewed as naturally challenging in relation to participating in qualitative research. Communication with people who are not well-known to the person with autism (as is often the case with external researchers) can be difficult because it entails eye contact and small talk, as well as common courtesies, which can feel very awkward for a person with autism (Frith & Happe, 2005; Gillberg, 1984). This is probably also part of the explanation why children with autism are not widely involved in research. However, previous studies have shown that children with autism themselves want to be included and involved (Parsons, 2015; Preece & Jordan, 2010) despite the challenges such participation might cause. Ideally, researchers are committed to improving the knowledge about suitable research methods of involving children with autism and under what conditions such involvement should take place.

Researchers in the field of childhood studies emphasise how children are competent and expert research participants who should be perceived as fellow human beings. This view entails that children should in principle be treated no differently from adults when involving them in research (Christensen, 2004, p. 165). However, a review of methodological issues in conducting qualitative research involving children concludes that there *are* differences between such studies and those involving adults. For instance, power relations are by nature unequal when adults conduct research involving

children; likewise, there are inherent disparities in cognitive development, communication skill levels and worldviews of children and adults (Kirk, 2007, p. 1258). For these reasons, my methodological starting point has been based on commonly accepted standards for research involving children as different from those with adult participants (Docherty & Sandelowski, 1999; Hedegaard et al., 2012; Irwin & Johnson, 2005; Kirk, 2007). Furthermore, it has been based on the knowledge that children's autism might cause them difficulties with social interaction and communication (Baron-Cohen, 2000; Parsons, 2015; Preece & Jordan, 2010). Thus, my approach is based on the assumption that each child should be involved according to individual preferences by letting the child decide the communication framings (sitting, walking, playing in one's own room, in the kitchen, etc.), language use, thematic focus and duration of the conversation, among others. However, customising qualitative research to each specific child is for many reasons hardly a simple matter; I cannot read the children's minds concerning their preferences during the interview and do not always recognise their bodily signals since I do not know them well enough. This article shares my learning and practices concerning this task of involving the children in my research.

## **Methods and procedures**

Having only commonly accepted standard guidelines for research practices with children in general to rely on in designing this qualitative study, as well as few mediated experiences with the specific group of children with autism, I decided to try out different qualitative approaches. These included interviewing the children singly in their own home environment and having informal conversations with them in pairs or small groups over a six-month period in the Center for Autism Denmark (CAD). In total, 22 children aged 9–15 years – who had all recently undergone a diagnostic process in outpatient clinics of the Mental Health Services in the Capital Region of Denmark and received an autism



diagnosis – participated in the qualitative study. None of the children had notable language impairments. Almost half of the children had a co-morbid condition, most often attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) or anxiety, meaning that they were experiencing different conditions of everyday life besides their autism and thus potentially varying conditions in relation to participating in an interview or a conversation.

Ten of the children were recruited for face-to-face interviews through the mental health outpatient clinics by the end of their diagnostic process in the clinics. I conducted the interviews in each child's home, as recommended in other studies involving children in general, pointing out that a safe environment for the child facilitates a more confidential conversation (Darbyshire, MacDougall, & Schiller, 2005; Irwin & Johnson, 2005; Kirk, 2007). Prior to interviewing the children, I interviewed their parents (or one of them) to make both parents and children comfortable with the child interview and to prepare myself for the meeting with the child, as also recommended in other studies (Irwin & Johnson, 2005; Teachman & Gibson, 2013). The interview questions' scope and content varied, depending on the child's readiness to talk about different matters of everyday life, interests, experiences and challenges in school and home affairs. Different approaches, including semi-structured versus more open and 'child-guided' methods, were tested with each child.

The interviews were based on a situational ethical perspective (Bengtsson & Fynbo, 2018; Christians, 2000), implying a moral obligation to listen respectfully to the children and making it a priority to ensure that all conversations were considered comfortable for the children to leave them with the positive feeling of being able to contribute. Children are not necessarily always self-aware of what they think and feel and what their own perspectives are, until researchers try to formulate these in cooperation with the children, and children's perspectives are dynamic constructions created in their interactions with the researcher (Kirk, 2007; Piaget, 1929; Qvortrup, 1998; Samuelsson & Pramling, 2009; Sommer, Hundeide, & Samuelsson, 2010). For these reasons, my interviews were

based on my conscious attempts to position the children actively in the knowledge construction, for instance, by not correcting their statements that contradicted those of their parents and by allowing them to choose conversation themes and their pace in the conversations as much as possible.

Twelve other children were included in the study through repeated informal conversations in the Center for Autism Denmark (CAD), where I spent six months on participant observations involving two network groups, one each for girls and boys. The network groups' purposes are to enable the children to meet their peers with autism, share experiences and practise social skills. The group meetings were held one evening per week and included dining together, as well as doing different activities, such as playing cards, board games, table tennis and billiard or painting, drawing or engaging in other creative pursuits. Most of the children in the 2 groups (7 out of 12 in the boys' group and 5 out of 8 in the girls' group) repeatedly took the initiative to converse with me during the group meetings, either alone or in pairs. In contrast, the rest of the children in the groups either scarcely communicated in general or did not show much interest despite being invited to share their perspectives during the meetings; therefore, they are not mentioned in this article. I struck a delicate balance between not becoming too close to the children (as to leave them with the feeling of becoming close friends) and being close enough to gain their confidence and enable open conversations with them. I handled the situation (among others) by purposely shifting conversational partners during the evenings and not letting each child feel chosen over the others, while being open and approachable to all children during the meetings.

The children and their parents received both oral and written information about this study, and informed consent forms were collected from the parents prior to all child interviews. All families were told that answering questions was voluntarily, and at any time, they could withdraw from the study, but none of them chose to do so. Identifying information has been removed, and all names cited in this article are fictive. The study has been approved by the Danish Data Protection Agency

(Journal No. 2012-58-0004) and the National and Local Ethics Committee (Protocol No. H-16017801).

Notes from informal conversations were made partly during and partly immediately after each group meeting, and all interviews were recorded and transcribed verbatim. Notes were also made at the end of each interview, concerning experiences in the interview, what went well or not that well in the children's involvement in my research project, how the atmosphere was experienced during the interviews and the conversations, what each child's impression was concerning the activity of participating and how the parent(s) cooperated regarding the interview appointment. Transcripts and notes were analysed, inspired by the interpretative phenomenological analysis (Smith, 2016; Smith, Flower, & Larkin, 2009) that asks interpretative conceptual questions about the findings. Subsequently, the analysis was organised around the following questions: 'What practical challenges did I face?' 'What were my experiences in involving the children in the research on their everyday lives and wellbeing?' During the analysis, for instance, I examined what happened in the communication with the children prior to their unfolding their perspectives or demonstrating the opposite behaviour by keeping quiet or not responding. I also investigated several factors that might have influenced the gained insights with the children, as well as which situations I failed to involve some of the children in the study.

### **Practices and dilemmas in studying children with autism**

Three key aspects are focused on in the following presentation of practices and experiences in involving children with autism in this study:

- building trust and making the child prepared to talk,
- the task of researcher preparation and
- the use of closed versus open-ended questions.

These three key aspects are in many ways also relevant to research involving children in general, but this study shows that these points demand special consideration in the research on children with autism in particular. Based on the learning in this study, I conclude by summing up the practices and experiences related to the three key aspects and by making recommendations for further research on the task of involving children with autism in qualitative studies.

### *Building trust and preparing the child for the interview*

The preparation of each child was considered relevant prior to the interviews because autism would often cause a weak theory of mind, meaning that it could be difficult to imagine an interview scenario and cause a strong need for predictability and preparation (Baron-Cohen, 2000; Frith & Happe, 2005). Accordingly, the preparation concerning time, place, duration, focus, purpose and the child's right to interrupt any time, if desired, was written in an information letter, designed individually based on the parents' information about the child. If the parents told me that the child was having difficulties in school and generally did not fancy talking about school, then school was not mentioned in the letter as a starting point, thus creating a positive approach to the child and the interview. Besides, the oral preparation of the child was organised in cooperation with the parents by advising them to make an agreement with the child about where the interview should take place, whether they should be present, whether the child would like to do any activity, such as drawing or doing puzzles while talking. As such, the parents became both important gatekeepers and co-workers (Irwin & Johnson, 2005; Teachman & Gibson, 2013) in the oral preparation together with the child. In some cases, the preparation work paid off in the sense that some preliminary manoeuvres during the interview were skipped. The children seemed ready to talk, and some of the interviews started quickly as in the following example with nine-year-old Asta, almost correcting me concerning the purpose of the interview:

[I have just arrived in the family kitchen, where Asta prefers to talk. Asta's mother moves to the living room and closes the door. I introduce the study.]

Me: I really appreciate that you could help me tell about yourself and how you spend your time... I can see that you are wearing a t-shirt with horses; do you like horses?

Asta: You forget to say that you would also like to hear about friends and school; you wrote that in the letter.

Me: That is right. Would you like to tell me about your school? Where do you go to school?

Asta: [tells me the name of the school, its address, how to get there and which class she is in] ...but my parents are trying to get me into another school, so I don't know for how long...

Me: Okay.

Asta: ...and if you want to hear about friends, I only have one friend, and she is on holiday right now...

In this case with Asta, the preparation seemed to succeed in having her tuned in to the purpose of the interview. She also addressed matters of everyday life, thereby opening up the possibility of my asking further questions concerning the topics she mentioned herself. In contrast, in other interview situations, the preparation almost caused the child to overdo it, as in Albert's case (introduced in the beginning of this article). Albert almost prepared a full speech beforehand about the discipline of role playing. He had quite literally taken my introduction letter, mentioning that 'I would like to hear about your interests and leisure activities', among others. This example illustrates a potential pitfall in preparing the child for the interview, risking its being a 'failed interview' (Jacobsson & Åkerström, 2013: p. 717) in the sense of not providing the knowledge 'on the research agenda' or at

least only providing limited knowledge. If the preparation, including the introduction letter, is too unfocused or misleading, researchers risk having unfocused or misguided information from the children, instead of specific insights into their everyday lives and wellbeing, as intended. The child with autism often has difficulties in veering from the planned conversational topic and in catching the conversational partner's hints to change topics during the talk.

Despite the thorough written and oral preparation of the children, some of the other interviews were quite slow in succeeding to make the children interact and communicate. This was the case with Elias (as presented in the introduction), who used few words and avoided eye contact, at least in the first part of the interview. It is difficult to infer from the situations if such 'silent interviews' have been due to incomplete information and preparation about what an interview is all about or to the child's communicative challenges or to the researcher's inability to motivate the child to engage in mutual conversation. Since Elias afterwards mentioned to his mother that he would like to participate in the study again sometime soon, his case might just illustrate how some children (with autism, as well as in general) need some time to become comfortable and to develop rapport with the researcher (Greig & Taylor, 1999; Wilson & Powel, 2001), as commonly advised in the literature, meaning that the researcher should build the child's trust and have the latter relax about the situation. Developing rapport cannot be fixed by an introduction letter or an oral preparation talk from the parents but is something that takes time (Hedegaard et al., 2012; Kirk, 2007; Samuelsson & Pramling, 2009; Sommer et al., 2010), certainly with children with autism.

In the CAD's network groups, I likewise experienced how some children needed time before interacting with me, whereas other children were curious and outgoing from the beginning. On the other hand, I was constantly aware of making contact with the children but from a distance to let them feel free to reject or approach me on their own initiative. Overall, it was easier to develop rapport with the children in the network groups compared with the interview situations (see also Greig &

Taylor, 1999; Wilson & Powel, 2001, recommending to spend time with children to build rapport), not least because I had more time to let the children get to know me, not only the other way around. Developing this kind of rapport, that is, reciprocity and mutual trust, was found effective in engaging the children in the research and making them share their perspectives promptly and spontaneously. Spending time with the children in the network groups for six months, thereby meeting them in more informal settings, resulted in unprepared conversational topics presented by the children themselves and provided unique insights into their perspectives. As the following extract from a spontaneous conversation illustrates, the children's reflections, which could have been difficult to plan beforehand in an interview, can occur spontaneously:

[Fourteen-year-old Tobias and I talk while preparing dinner together for the rest of the group.]

Me: Are you looking forward to the weekend?

Tobias: I hate [the] weekend; my mother just destroyed the idea of [a] weekend. She just suddenly without warning said this morning, 'In the weekend, we go to Jutland and visit your uncle'. She knows that I have a complete meltdown when faced with such unforeseen things.

Me: ...and have you reminded her how you feel about that?

Tobias: No, because I know the answer. She just says that it is a good learning [experience] for me to not always plan everything, but she can't see how I feel inside; I am burning. That is also why I started to pinch myself. Look, my arm is all red; I have to let out all this frustration.... My mother doesn't know anything about how I feel....

The intimate forum of being alone with Tobias while occupied by a common activity and not having to talk face-to-face supported Tobias' liberated and spontaneous expressions based on his original reasoning (Piaget, 1929), not just random answers in trying to satisfy the researcher. Such personal sharing of the children themselves took time and mutual trust to unfold and were primarily experienced some months into my participant observation in the CAD. Furthermore, insights into the children's own perspectives often emerged from more confident situations, which occurred when I drove thirteen-year-old Eric home after a network meeting. During our moments alone in the car, having known each other for some months by that time, Eric shared his feelings of discomfort in attending the local mainstream school, being the only one in class with autism:

Me [chatting while driving the car]: So, what about the new class? Do you like this class better?

Eric: I hate my class; every day is a fight to survive bullying. I don't know why it's like that, but it is.... It's hard to fit in their [classmates'] universe to perfection and with precision, not to say impossible, since I do not share their views and interests.

Eric also expressed his desires and dream of being a famous physician, leaving me with the impression of having gained insights into his perspectives on his everyday struggles with autism and coping in a mainstream school.

### *The researcher's own preparation task*

Pramling (1990) states that it is the researcher's task to engage the child in conversations through topics that interest the child, as well as to 'create a trustful contact with the child, for without the child's engagement and willingness to work together with us we cannot learn anything from him/her' (p. 26). Other studies stress the researcher's self-preparation (Teachman & Gibson, 2013) in relation



to gaining insights into the child's everyday life through the latter's own mediated perspective. Thus, childhood researchers emphasise how questions should be planned in accordance with the child's age and cognitive level and based on their assumptions about what questions the child has the capability and willingness to answer. I experienced that such general preparation concerning interview planning was not always a simple task in terms of having the child with autism participate in conversations in the best possible way. In many cases, thorough preparation was necessary in relation to not only the children's autism and possible challenges but also their individual interests.

Children with autism sometimes have special interests that can almost become an obsession and that partly differs from their peers' hobbies, such as their fascination with trains, computer programming, Japanese manga comics, advanced mathematics or chemistry, famous movie scenes, cars or trucks (a boy whom I met in this study even knew all about moped engines). Without preparation, it can be difficult to build conversations around some topics concerning the children's interests. Therefore, having an idea about these interests can be advantageous during the interview or the informal talk. It can serve as an icebreaker, opening the dialogue by talking about something that the child enjoys. It can also allow the researcher to gain a quicker understanding of the child's reference point, such as when mentioning names from Japanese comics during the interview or when reconstructing a scene from a movie, as 13-year-old Jacob did in an informal conversation:

Jacob: ...so when she [his mother] says that I cannot play anymore [computer games], she does not know how it is like. 'Gollum needs his precious' right, but Smeagol says no, but Gollum needs.... Sometimes, gaming is the only way that I can relax....

I experienced the pitfall of not knowing anything about the child's interests in the case of a boy in the CAD, 14-year-old Mads, who knew all about a certain computer game and 'live[d] his parallel life in this game', as mentioned by one of his peers. Mads made some initial attempts to converse with me during the network meetings, but I often fell short in truly engaging in his gaming world about

which he spoke a lot. My inadequacy was due to my lack of knowledge about the specific game. Thus, it seemed that I was never really able to offer anything in a mutual conversation with Mads, apart from being a passive listener. Sometimes, it seemed sufficient for Mads that I was willing to listen to his detailed explanations about the computer game, thereby serving as an 'acting apprentice' in his universe (Spradley, 1979), since Mads would continue to talk for a long time. In other situations, Mads sought others to share his gaming experiences, those who would interact more actively with him and understand his parallel world better.

Furthermore, I experienced that preparation concerning the child's individual challenges or vulnerability was important in some cases in order to involve the children ethically and comfortably. Most of the children in this study were newly diagnosed. Some parents claimed that their children would probably back off if I mentioned autism because they had not yet become familiar with their diagnosis. In other cases, the child had not yet been made aware of the autism diagnosis by parental choice to prevent the child from feeling labelled or disabled. Accordingly, I avoided confronting or mentioning autism in the interviews. However, it occasionally happened that the child himself or herself talked about autism after all, showing how a pre-impression of the child, as given by the parents, would pose a potential risk (as well as certain advantages) since the researcher might limit the conversations unnecessarily. In other situations, preparation concerning the child's individual challenges or vulnerability was shown to be important, for instance, when Jacob's parents told me about his difficulties with making friends in school, which I took into account in the interview by not assuming that all children had friends in school; thus, I approached the subject carefully. Learning from previous studies (e.g., Sommer et al., 2010), I found it useful in some interviews to bring up sore topics by sharing with the child what other children had said about being challenged in school or not knowing how to make friends, thereby making it easier to share such experiences. This technique seemed to work with some of the children, whereas others obviously could not relate to a story

about someone whom they did not know. The knowledge about how autism often causes difficulties in mentalising and hypothetical thinking can probably explain why only some conversations benefit from the technique of citing examples.

Conducting research on children with autism demands 'bracketing' or 'setting aside' assumptions and beliefs (Lewis & Lindsay, 2000; Moustakas, 1994) about childhood in order to avoid presuming that all children have friends or enjoy school and typical interests, such as sports. Moreover, researchers need to 'bracket' their preconceived notions about conventional ways of communicating when studying children with autism. This study has shown knowledge about autism as an important preparation in order to understand situations when children talk either loudly or are very quiet, come close to my face during conversations or show limited or inappropriate facial expressions. It is also essential to be prepared for alternative conversation forms, such as children preferring to spin around while being interviewed, doing puzzles or working with a Polybius square while talking and thus having minimal eye contact. However, reading other people's body language in mutual communication is so deeply embedded in most of us that deviations from our communicative instincts are quite demanding. In Elias' case (as presented in the introduction), I was keenly aware of potential symptoms of autism but still failed to rely on this knowledge in my understanding of the situation, misinterpreting Elias' (lack of) facial mimicry, quiet talk and few words as lack of enthusiasm.

### *Structured versus child-guided interviews*

Some qualitative researchers claimed that information obtained from free recall, also mentioned as an unstructured interview, would be more likely to capture the unique perspective of children, as opposed to receiving responses to questions from the perspective of adults (Gibson, 1998; Mayall, 2002; Samuelsson & Pramling, 2009; Sommer et al., 2010). In a study comparing structured and

unstructured interviews with children (without autism), Steward and Steward (1996) found that open interviews allowing the children to speak more freely gave more in-depth information. Steward and Steward (1996) advised interviewers to begin with an open-ended question to elicit a spontaneous narrative and then ask direct questions to fill in the blanks in that narrative. However, they also concluded that some children with poor language and communication skills found the task of free recall more frustrating and tiring than a more direct approach. In this study, I similarly found that letting the children 'warm-up' with easy, simple and direct questions was often an advantage, as also reported by Irwin and Johnson (2005) in their study on young children.

In my study, some children needed more encouragement and structured questions to start talking. When feeling comfortable about the situation, they were then able to handle more open-ended questions and contribute with their own perspectives, expressing liberated and spontaneous convictions, as illustrated by the following excerpt from a planned interview with 13-year-old Nanna:

Entering the living room, I find Nanna doing puzzles at an amazing speed, with 1,000 pieces filling the entire table where she is seated. She glances up shortly and vaguely says 'hello', without making any facial expressions. Her mother tells me that Nanna had been looking forward to the interview. I introduce the purpose of my presence and thank her for having me visit her. After a few more sentences, I start asking Nanna if she does many puzzles. Nanna says 'yes'. I proceed by asking her if she has interests other than doing puzzles. After a pause long enough for me to consider it difficult to get Nanna talking, she says 'music videos'. She remains gazing at her puzzle and continues to put the pieces together. I change the subject by asking her about school but receive only short answers. I return to the topic about what type of music videos Nanna likes, trying to motivate and engage her to use more words. As soon as I get Nanna to tell me about music videos, she

uses much more words and explains, 'Doing the videos makes me forget about my anxiety, and I totally forget about time and place'.

When the agreed 25 minutes is over, I take the initiative to end the conversation by thanking Nanna and confirming how useful her participation has been. Almost interrupting, Nanna replies by telling me about one of her teachers: 'Once, we had an English teacher who told me that I should control my anxiety, and I tried to tell him that it is really hard to control because if it was that easily done, no one would have anxiety.... But he just told me to stop feeling so, and that I am a bright girl that can do so'.

The conversation continued for a while. Every time I attempted to end the conversation, out of respect for the agreed-on duration of the appointment, Nanna continued talking, assumedly because she had been motivated to do so though it initially took some long minutes to gain her engagement.

Structured questions could be argued as leading the children towards certain answers instead of inviting liberated or spontaneous expressions (Morse & Field, 1995). Nonetheless, in more of my interviews, I found that precise and limited questions were necessary to have the child talk at all and to align with the research areas of interest, as shown in the following excerpt from an interview with 13-year-old Elias:

Me: How about school – is there a subject in school that you particularly like?

Elias: [long pause] I'm not sure what you mean; uhmm, is it the teacher you mean, or the books or what we do in the subjects? How do you mean? I do not understand...

Later in the interview, I asked Elias whether there were school subjects in which he was particularly good. He replied, 'I'm not sure I am the right person to answer that question; to be sure, you should ask my teacher'. The precise question in this case would have been whether Elias himself

experienced managing well in some subjects, or if he found some subjects easy to learn. During another interview, I asked 11-year-old Viktor if he found any particular subjects in school interesting, to which he answered, 'domestic science'. Later in the interview, it became clear that Viktor would not have domestic science in school until two years after, but the question that I posed was not specific enough to capture this fact.

In the CAD network groups, the need for precision and structured questions was further observed. During an informal conversation with five of the 10–14-year-old girls, a YouTube video was shown by the teacher responsible for the group in order to start a debate on situations where they either should or should not tell others about their diagnosis. When the video was finished, the teacher asked, 'What did this video show you?' One of the girls remarked, 'The second time they were filming in the restaurant, the fork was in another position than the first time. I think that was a mistake'. Another girl added that the tablecloth resembled one that her grandmother had. The girls were concerned with certain detached details in the video and obviously did not pay as much attention to the big picture or the message conveyed in the videos. Helping the girls focus on a concrete question about the message in the video then enabled them to contribute with their own perspectives on 'who to share with that you have autism', but they just needed specific guidance.

Finally, I experienced how open-ended questions could still be difficult despite being accompanied by visual aids, such as pictograms or simple drawings of a school, a home or a family, as recommended in some contexts when studying children with autism (see, e.g., Tissot & Evans, 2003). In this study, I tested the use of visual aids in some of the interviews but found some inherent challenges, considering that the pictures were not individually suited to each child. As 10-year-old Alfred commented, 'I don't know these cards. I only know some other cards we have in school, and they look different, so I cannot speak about those you have'. The other children simply looked at the picture cards that I presented without responding or just answering 'no' when asked about the option of talking

about one of the cards. Obviously, the pictograms that were unknown to the children did not encourage conversation or make them elaborate more on their everyday lives and wellbeing but seemed to only annoy or confuse them.

## **Conclusion**

In this article, I have unfolded practices and experiences in involving children with autism in qualitative research concerning their everyday lives and wellbeing. Children with autism are often represented by parents or teachers and thereby excluded from research participation with their own voices and perspectives, partly due to the lack of research knowledge on how to involve this group of children. The young participants in this study have shown that it is both relevant and methodologically possible to involve children with autism in qualitative research on their everyday lives and wellbeing (as also found in Einarsdottir & Egilson, 2016), but it is also necessary to be aware of certain conditions.

First, it is important to make preparations for planning the qualitative research with the child. This includes an information letter targeting each specific child to ensure common expectations for the interview between the researcher and the child, as well as to give the child an idea about the possible scenarios in an interview. To a child with autism, it may not be simple to imagine what a conversation with a stranger will entail, and the child will often need guidance beforehand. In this study, I have experienced the potential pitfall of 'preparing the child too much', not leaving room for a more spontaneous dialogue, while receiving requests from both parents and children for the possibility of detailed preparation.

Second, preparation concerns the researcher's readiness for more deviant communication forms, ways and topics. Some examples are holding an interview while the child is doing puzzles or spinning

around in a wheelchair, communicating without eye contact or without proper mimicry in the communication, as well as being prepared to communicate around moped engines and Japanese manga comics. In this study, I have experienced how difficult it could be to read and interpret the body language of a child with autism during the interview. An important learning in this matter is to be reluctant with interpreting the body language of a child with autism based on general assumptions about bodily communication.

Furthermore, this study has shown how it might be beneficial to begin with precise and limited questions, to be specific and address the conditions that are relevant to the child, thereby clarifying the researcher's intentions regarding the communication. Similar to Teachman and Gibson's (2013) findings from their qualitative interview study involving another minority group of children with health conditions, I have found it optimal to combine approaches, such as asking more detailed and close-ended questions to begin with, and then posing more open-ended questions when the child has 'warmed up'. Each interview or conversation should be customised. For instance, if picture cards or other visual materials are used in an interview, these should be well-known to the child, resembling those used in his or her school class or at home; otherwise, the pictures could confuse the child.

Such learning or recommendations might be useful when conducting qualitative research involving children in general, some of whom would be found in need of guidance and precision, as well as preparation and detailed explanations. However, the need would be greater among children with autism since it is often part of their autistic disorder to experience difficulties in imagining situations that are not yet experienced, as well as to read unwritten rules and assumptions about proper communication ways and detail orientations in explanations about a special interest, for instance.

The fact that children with autism possess mindsets and modes of expression that in many aspects totally differ from those of the researcher who interacts with them makes great demands on the researcher to set aside any presumptions about communication and social interaction in the interview



and the conversation. Developing rapport with a child with autism might take time and requires the researcher to familiarise oneself with the individual child, for example, regarding specific autism symptoms, special interests or any particular challenges in everyday life that can be addressed appropriately. Subsequently, methods allowing the researcher to develop rapport with the child over time are preferable to one-time-conversations with the child. Reviewing the field of childhood studies and methods concerning the involvement of children with autism shows that this group's voice remains under-represented in the literature. For this reason, this study calls attention to sharing experiences and practices in this field.

#### **Declaration of conflicting interests**

The author declares no conflicts of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

#### **Acknowledgements**

I would like to warmly thank all the children participating in this qualitative study, without whom this research could not have been achieved. Further, I would like to thank Chief Physician and Ph.D. Anne Katrine Pagsberg from Child and Adolescent Mental Health Centre, Mental Health Services in the Capital Region of Denmark, for helping me to enable this project.

#### **Funding**

This work was supported by The Danish Council for Independent Research – Social Sciences (DFR – 4091-00064).

## References

- Alderson, P. (2012). Young Children's Human Rights: a sociological analysis. *The International Journal of Children's Rights*, 20(2), 177-198. doi:10.1163/157181812X622187
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, 169-184. doi:10.1016/S0074-7750(00)80010-5
- Bengtsson, T. T., & Fynbo, L. (2018). Analysing the significance of silence in qualitative interviewing: questioning and shifting power relations. *Qualitative Research*, 18(1), 19-35. doi:10.1177/1468794117694220
- Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-360. doi:10.1007/s10803-005-3302-5
- Boyden, P., Muniz, M., & Laxton-Kane, M. (2013). Listening to the Views of Children with Learning Disabilities: An Evaluation of a Learning Disability CAMHS Service. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 51-63. doi:10.1177/1744629512469923
- Brady, G., Lowe, P., & Olin Lauritzen, S. (2015). Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness and wellbeing: introduction. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 173-183. doi:10.1111/1467-9566.12260
- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I., & Gillberg, C. (2008). Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 72-85. doi:10.1007/s10803-007-0364-6

- Christensen, P. H. (2004). Children's participation in ethnographic research: Issues of power and representation. *Children & Society, 18*(2), 165-176. doi:10.1002/chi.823
- Christians, C. (2000). Ethics and politics in qualitative research. In L. Y. Denzin NK (Ed.), *Handbook of Qualitative Research* (second ed., pp. 133-162). CA, Thousand Oaks: SAGE.
- Couteur, A. L., & Szatmari, P. (2015). Chapter 51 Autism Spectrum Disorder. In A. Thaper, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling & E. Taylor (Eds.), *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry* (Sixth ed., pp. 665-682) Wiley Blackwell.
- Darbyshire, P., MacDougall, C., & Schiller, W. (2005). Multiple methods in qualitative research with children: more insight or just more? *Qualitative Research, 5*(4), 417-436.  
doi:10.1177/1468794105056921
- Docherty, S., & Sandelowski, M. (1999). Focus on Qualitative Methods. Interviewing Children. *Research in Nursing & Health, 22*, 177-185.
- Einarsdottir, J., & Egilson, S. T. (2016). Chapter 3. Embracing diversity in childhood studies: Methodological and practical considerations. In A. Farrell, & I. Pramling Samuelsson (Eds.), *Diversity in the early years, intercultural learning and teaching* (pp. 35-53). Melbourne, Australia: Oxford University Press.
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the Enigma* Oxford: Blackwell.
- Frith, U., & Happe, F. (2005). Autism spectrum disorder. *Current Biology, 15*(19), R786-R790.

- Gibson, C. (1998). Semi-structured and unstructured interviewing: a comparison of methodologies in research with patients following discharge from an acute psychiatric hospital. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 5(6), 469-477.
- Gillberg, C. (1984). INFANTILE AUTISM AND OTHER CHILDHOOD PSYCHOSES IN A SWEDISH URBAN REGION. EPIDEMIOLOGICAL ASPECTS. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 25(1), 35-43. doi:10.1111/j.1469-7610.1984.tb01717.x
- Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick - Cole, K. (2014). Dis/ability and austerity: Beyond work and slow death. *Disability & Society* 29(6), 980-984. Doi: 10.1080/09687599.2014.920125
- Greig, A., & Taylor, J. (1999). *Doing research with children*. London: Sage.
- Hacking, I. (2009). Humans, Aliens & Autism. (Essay). *Daedalus*, 138(3), 44-59. doi:10.1162/daed.2009.138.3.44
- Hedegaard, M., Aronsson, K., Højholt, C., & Ulvik, O. S. (Eds.). (2012). *Children, childhood, and everyday life: children's perspective*. Charlotte, N.C.: IAP, Information Age Publishing.
- Horstman, M., Aldiss, S., Richardson, A., & Gibson, F. (2008). Methodological Issues when Using the Draw and Write Technique with Children Aged 6 to 12 Years. *Qualitative Health Research*, 18(7), 1001-1011.
- Howe, R. B., & Covell, K. (2009). Engaging Children in Citizenship Education: A Children's Rights Perspective. *The Journal of Educational Thought (JET) / Revue De La Pensée Éducative*, 43(1), 21-44.

- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder - a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(5), 561-578.
- Irwin, L., & Johnson, J. (2005). Interviewing Young Children: Explicating Our Practices and Dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15(6), 821-831.
- Jacobsson, K., & Åkerström, M. (2013). Interviewees with an agenda: learning from a 'failed' interview. *Qualitative Research*, 13(6), 717-734. doi:10.1177/1468794112465631
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250-1260. doi:10.1016/j.ijnurstu.2006.08.015
- Lewis, A., & Lindsay, G. (2000). *Researching Children's Perspectives*. Open University Press. Buckingham and Philadelphia.
- Mayall, B. (2002). *Towards A Sociology for Childhood: Thinking from Children's Lives* Buckingham: Open University Press.
- Mesibov, G., Shea, V., & Adams, L. (2002). *Understanding Asperger Syndrome and High Functioning Autism*. Boston, MA: Springer US, Boston, MA. doi:10.1007/b107746
- Morgan, M., Gibbs, S., Maxwell, K., & Britten, N. (2002). Hearing children's voices: methodological issues in conducting focus groups with children aged 7-11 years. *Qualitative Research*, 2(1), 5-20. doi:10.1177/1468794102002001636

- Morse, J. M., & Field, P. A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals* (2nd ed.) Thousand Oaks, CA: Sage.
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological Research Methods*. Sage Publications. London.
- Nunkoosing, K. (2005). The Problems With Interviews. *Qualitative Health Research, 15*(5), 698-706.
- Parsons, S. (2015). 'Why are we an ignored group?' Mainstream educational experiences and current life satisfaction of adults on the autism spectrum from an online survey. *International Journal of Inclusive Education, 19*(4), 397-421. doi:10.1080/13603116.2014.935814
- Piaget, J. (1929). *The child's concept of the world*. Routledge. London and New York.
- Pramling, I. (1990). *Learning to Learn. A study of Swedish preschool children*. Springer. Germany and Denmark.
- Preece, D., & Jordan, R. (2010). Obtaining the Views of Children and Young People with Autism Spectrum Disorders about Their Experience of Daily Life and Social Care Support. *British Journal of Learning Disabilities, 38*(1), 10-20. doi:10.1111/j.1468-3156.2009.00548.x
- Qvortrup, J. (1998). 'The Sociology of Childhood' by William A. Corsaro. Book Review. *Children & Society, 12*(4), 318-21.
- Ross, H. (2013). Adults as grown-up children - a perspective on children's rights. *Australian Journal of Family Law, 27*(3), 235-261.

- Samuelsson, I. P., & Pramling, N. (2009). Children's perspectives as 'touch downs' in time: assessing and developing children's understanding simultaneously. *Early Child Development and Care, 179*(2), 205-216.
- Singal, N., & Muthukrishna, N. (2014). Education, childhood and disability in countries of the South – Re-positioning the debates. *Childhood, 21*(3), 293-307.  
doi:10.1177/0907568214529600
- Smith, J. A., Flower, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. London: Sage.
- Smith, J. C. (2016). The embodied becoming of autism and childhood: a storytelling methodology. *Disability & Society, 31*(2), 1-12. doi:10.1080/09687599.2015.1130609
- Smith, J. A. (2016). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology, 12*(3), 303-304. doi:10.1080/17439760.2016.1262622
- Sommer, D., Hundeide, K., & Samuelsson, I. P. (2010). *Child perspectives and children's perspectives in theory and practice*. Dordrecht: Springer.
- Teachman, G., & Gibson, B. E. (2013). Children and Youth with Disabilities: Innovative Methods for Single Qualitative Interview. *Qualitative Health Research, 23*(2), 264-274.  
doi:10.1177/1049732312468063
- Tissot, C., & Evans, R. (2003). Visual Teaching Strategies for Children with Autism. *Early Child Development and Care, 173*(4), 425-433.

- Ulvik, O. S., & Gulbrandsen, L. M. (2015). Exploring children's everyday life: An examination of professional practices. *Nordic Psychology*, *67*(3), 1-15. doi:10.1080/19012276.2015.1062257
- Wilson, C., & Powel, M. (2001). *A guide to interviewing children: Essential skills for councillors, police, lawyers and social workers*. New York: Routledge.
- Wyness, M. (2006). *Childhood and Society. An Introduction to the Sociology of Childhood*. New York: Palgrave Macmillan.



## **Artikel 2.**

### **When the Body Talks Autistic: A Phenomenological Analysis of Children's Experiences with Autism in Mainstream Schools.**

#### **Abstract**

Children with autism attending mainstream schools have poor health, poor educational outcomes and a poor quality of life compared to their typically developing peers. However, knowledge of children's own experiences with having autism and attending mainstream schools is sparse. This article describes and analyses 22 children's own perspectives on having autism and attending mainstream schools. The children tell about being bullied and not fitting in, and about bodily reactions such as sensory sensitivity, stress, and melt downs. The study demonstrates how autistic body language contradicts with mainstream school norms and challenges the social inclusion of children with autism.

#### **Keywords**

Autism, mainstream schools, children's perspectives, body phenomenology

## **Introduction**

With UNESCO's 1994 Salamanca Statement saying that schools should 'accommodate all children regardless of their physical, intellectual, social, emotional, linguistic or other conditions' (UNESCO, Ministry of Education and Science, 1994: 6), the number of children with autism spectrum disorders (hereinafter referred to as autism) in mainstream schools has been steadily increasing worldwide (Holt and others, 2012; Thomeer and others, 2017; Valmo, 2013). Including children with autism as well as other developmental disorders in mainstream schools has been argued to ensure equal opportunities and better education for all children, and to increase the social awareness of typical developing children in schools (Chandler-Olcott and Kluth, 2009) while relieving some of the financial strains on educational and health services (Järbrink and Knapp, 2001).

However, research has shown that mainstream schools have not always succeeded in including children with autism (Symes and Humphrey, 2010; Thomeer and others, 2017; Valmo, 2013) in the sense of integrating them both socially and academically. Children with autism are often excluded from peer relations in school (Lilley, 2015; Bauminger and Kasari, 2000), often become less educated and less self-reliant later in life (Howlin and others, 2014), and experience a poor quality of life (Billstedt and others, 2005; Cederlund and others, 2008). In opposition to children with autism who attend special schools, those in mainstream schools often experience poor friendship quality and less social integration compared with their typically developing classmates (Bauminger and Kasari, 2000; Kasari and others, 2011; Valmo, 2013). In order to counteract the risk of children with autism developing school refusal and a poor quality of life, we need to be more knowledgeable about how autism might become a challenge in mainstream schools. Thus, the overall purpose of this article is to shed light on this.

The existing literature about children with autism in mainstream schools primarily describes how teachers lack expertise and experience with autism, and the special needs that may be required for children with such diagnoses (Falkmer and others, 2012; Humphrey and Lewis, 2008; Shogren and others, 2017; Tucker and Schwartz, 2013; Hess and others, 2008). Lilley (2015) described how this lack of expertise and experience causes a pattern of what she called ‘Autism Inclusion Disorder’ (p. 379), which refers to the deficits found in mainstream classrooms’ and schools’ adaptations to meet the needs of children with autism. Almost parallel to this, in their study of children in mainstream school settings, Holt and colleagues (2012) concluded that schools face the challenge of expanding the predominant norms in order to improve schooling for children with autism. These studies are mostly based on parents’ or professionals’ reports (Ellis, 2017; Majoko, 2016; Ashburner and others, 2010; Lilley, 2015), whereas studies examining the experiences of children with autism, and how they explain their own challenges in mainstream schools are very rare (Ellis, 2017; Falkmer and others, 2012; Mogensen and Mason, 2015; Parsons, 2015).

This article will accommodate the request of child-researchers to include the children themselves in research on their health and well-being in everyday life (Mayall, 1998, 2002; Brady and others, 2015). The aim of the study is to fill a knowledge gap on the experiences of children with autism in mainstream schools from their own perspective. Bodily appearances, such as a lack of facial expressions and deviant bodily reactions, appear to be important in the children’s explanations and experiences with mainstream schools. Following this, the findings of this study will be discussed within a body phenomenological framework based upon the meaning of bodily appearances and the bodily regulations that dominate mainstream schools. This study argues that there is a need for further research into the meaning of being a child and having bodily expressions or ways of interacting that often (but not always) differ from the mainstream as well as how to support children with autism for positive development through mainstream schooling.

## Methods

The empirical basis of this article is drawn from a qualitative study among 22 school-aged children recently diagnosed with autism. The children were partly recruited from Child and Adolescent Mental Health Services, Capital Region of Denmark, as a continuation of their diagnostic examination for autism, and partly from the Centre for Autism Denmark (CAD), where I spent six months doing participatory observation within two network groups of girls and boys, respectively, during the period of January 2016 to June 2016 (see for instance Conn, 2013, recommending participatory observation). The present article specifically focusses on nine children who were all attending mainstream school classes at the time of this study, rather than classes or schools specialising in children with special needs such as autism. The nine children were 9–14 years of age, four of whom also had attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) and one additionally had anxiety. They shared wordings linked to their bodily experiences, such as ‘feeling awkward and different’, ‘trying to be invisible’, ‘not being able to control my body and temper’, and ‘feeling disgusted about hugging or holding hands with others’. Bodily expressions proved rather frequent among these children and have thus structured the analysis in this article. I refer to these bodily reactions as the body talking autistic. Autistic body talk, although in many cases seemingly minimal, proves crucial in relation to explaining how children with autism often experience challenges in mainstream schools.

### *Interviews and informal conversations*

Five children participated in interviews with me, some of whom (three) had already met me at the hospital clinic during the diagnostic processes that led to their autism diagnoses. During that time, I spent one month following the clinic’s diagnostic processes as part of the overall study. With parental consent, the children received an information letter along with a photo of me one week before the

interview, which described the purpose, time and duration of the interview, and that participation was voluntary. Four other children participated repeatedly in informal conversations with me at CAD during network group evenings. Each of the two groups, which were led by teachers specialised in autism, met two evenings per month (from 4:30 pm to 8:30 pm) with the purpose of bringing children with autism together to share experiences and to practice socialisation. In both written and oral forms, I shared the purpose of being present in CAD with both the children and their parents. Informal conversations were initiated either by me approaching the children, or just as often, the children approaching me to share some of their daily experiences or talk about issues occupying their minds at that moment. During interviews as well as informal conversations, the children were asked about their everyday lives, including school and what they liked and disliked about school, and how they interacted with their peers and teachers in school. I encouraged positive conversations to gain empirical insights together with the children; the conversations were thus a joint process with the children, meaning that the children's expressions, the questions posed and the reactions to their answers and explanations were formed by my presence, as well as by the settings, the atmosphere and mutuality arising from the conversations (Christensen, 2004; Haavind, 2005).

### *Data analysis*

Thorough notes were made as continuations of each conversation in the CAD, and interviews were recorded and verbally transcribed. The empirical analysis was approached based on interpretative phenomenological analysis (IPA), which highly values participants' own formulations about their experiences and thus is particularly useful with under-researched groups including children (Smith, 2017; Phillips and Smith, 2004; Smith and others, 2009). Interpretation and data analysis were guided by openness to the data, and included reading and rereading transcriptions and notes, as well as selecting and coding all passages about bodily expressions related to attending mainstream

schools. Thus, interpretative conceptual questions of the text were asked, such as what does this description illustrate about the child's interactions with his or her peers in mainstream school, and how are the child's bodily appearances part of the explanations for his or her experiences in school? By coding and extracting all passages found to contain expressions about mainstream school attendance, themes became obvious and were dominated by bodily expressions linked to their outer appearance and lack of bodily control. The analytical subthemes are discussed further in the findings section.

### *Ethics*

For some children, it is overwhelming to receive an autism diagnosis; for others, it feels more like relief and clarification (Author and others, in progress). In order to avoid the children feeling uncomfortable, the present study did not focus on the children's diagnosis unless they brought the topic into the conversation. Rather, the study aimed at having the children share their everyday life experiences in mainstream schools (as demanded by others by Ellis, 2017). Several of the children were emotionally vulnerable; thus, it was important that the children perceived the interviews and conversations positively, making them feel able to contribute to the study and with a positive self-perception. Following, I avoided interrupting the children when they were speaking eagerly about their interests, and I summed up our conversations towards the end by underlining the children's positive self-images.

Written informed consent was obtained from the parents of the children participating in the interviews. Ethical considerations concerning appropriate questioning and framing of the study's purpose, analysis and dissemination of the children's expressions were adhered to throughout the study's methods, design, analytical approach, and reporting. All interview quotes and shared experiences have been anonymised. This study was approved by the Danish Data Protection Agency (Journal no.:

2012-58-0004) and has been reported to the National and Local Ethics Committee (Protocol no.: H-16017801).

### **Body phenomenological framework and autism**

Theoretically, this article draws upon a body phenomenological framework by focusing on the body as the place where the self and society interact, as the most abiding and inescapable presence in our lives, ‘. . . the very medium whereby our world comes into being’ (Leder, 1990: 5). It is through and with the body that children act and interact in schools, and are socialised, educated and made responsible in school (Mayall, 2008), as they are taught to line up, take turns, keep eyes front towards the teacher, sit still during lessons, talk quietly, and not hit each other when disagreeing. School regimes demand that children be in bodily control, and thereby in control of their minds and feelings as well; dominant social and cultural norms regulate children’s bodily actions and interactions (Mayall, 2008).

When exploring children’s experiences with deviant mind-body conditions such as autism, bodily regulation and socialisation in school are particularly challenging, since taking bodily control can be difficult with autism. Autism often causes difficulties with understanding unwritten rules, indirect talk and social rules as well as imagining other people’s thoughts, feelings and reasons for acting as they do, while following or acting appropriately in relation to others can be a challenge. Besides, creating coherent understandings from details is challenging for most children with autism, as well as play centred on typical child interests can be difficult (Goldman, 2012; Frith and Happe, 2005; Baron-Cohen, 2000). Children with autism often have difficulties with social interactions and social communications, which take place through the body; thus, the body is an important aspect

and potential challenge for children with autism. It is through the body that social relations are shaped ‘as much as the body is shaped by social relations’ (Traustadottir and others, 2015: 85).

Being thus a central part of the child, the body is paradoxically also often ‘absent’ in the child’s own awareness (Blackman, 2008; Leder, 1990), meaning that a child who is playing is occupied with the toys or ideas at play, not his or her own bodily appearances, which is why the body ‘dis-appears’. Bodily movements, senses, actions and reactions automatically work without us supervising the process — the body just works and becomes absent (Leder, 1990; Blackman, 2008). However, the body does not as easily dis-appear and is not easily controlled in accordance with mainstream norms when talking autistic; instead, the body appears different and thereby becomes more obvious when the child shows deviant facial expressions or acts inappropriately in a conversation. The autistic body talk might not ‘dys-appear’ as in appearing dys-functional, like a body that is unable to walk or to see. Rather, as this study will show, the autistic body risks appearing different in some situations, sticking out among otherwise disappearing bodies, for instance, at play. In this study, this is referred to as the body ‘diff-appearing’, which is neither dis-appearing nor dys-appearing but rather appearing different. This framework of the dis-appearing and diff-appearing body as well as the framework of the bodily expectations and norms regulating children in mainstream schools have guided the interpretations of the children’s shared experiences.

## **Findings**

The findings aim to answer the question about how children with autism experience attendance in mainstream schools, and will show how autistic body talk became a challenge for most of the children in this study. The analysis of the findings led to organising the findings around central themes identified across the children’s expressions: ‘feeling different – like oil that cannot mix with water’,



‘wanting to be invisible’, ‘the importance of face work’, ‘when the mind works overtime’ and ‘being accepted as you are’. In the following, these findings are demonstrated.

*Feeling different - like ‘oil that cannot mix with water’*

Most of the children represented in this article explained how they sometimes feel misunderstood, insecure of situations at school, or just feel different, not fitting in, in the mainstream school they are currently attending. They talked about feeling awkward in a school system dominated by children and adults who do not have autism, knowing that they are the only one in class with autism. They told about situations in which they misunderstood internal conflicts or implicit expectations of them from classmates or teachers. ‘I only understand that I have missed something when it is too late or never’, as Alfred expressed it, referring to when classmates and teachers get angry or annoyed with him. Anna explained about her attendance in mainstream school:

Being in school for me is sometimes like being white and put into a black school, you know . . . It is pretty difficult to even try to be a bit black right, when you are actually white I mean. It’s impossible.

Anna later used the metaphor, ‘it’s like oil that cannot mix with water’, as she tried to explain how it is for her to fit in with the girls’ group in class.

It was difficult for the children to explain exactly how, when and why they feel different or misunderstood. Some said ‘people cannot understand what it is like to be me’ or ‘they cannot see that I am different so they expect me to be like everybody else, but I am not’. Anna responded to the question about in what situations she feels different by saying, ‘. . . I do not always understand what the problem is when someone suddenly gets sad or mad. I cannot feel what they feel . . .’ Also, one

of the boys, Eric, with whom I talked with a lot in CAD, explained that ‘it’s hard to fit in their [classmates] universe to perfection and precision, not to say impossible, since I do not share their views and interests’. He explained that it is extremely exhausting to have to pretend every day to be something other than what he is and trying to cope in ‘another world’. It is well-known in autism research that an individual with autism can feel like a stranger (see also Mogensen and Mason, 2015), or as American Professor and autism spokesperson Temple Grandin once formulated it, ‘like a visitor on Mars’ (Sacks, 1993: 1), when interacting with others who do not have autism.

In another conversation with Eric, he reflected upon rational and intuitive thinking when he tried to crack the code of how people other than him himself think, and he explained:

I have gradually rationalised an understanding of when my classmates for example feel sad, what they act like and say, and then I can imitate that I understand to put myself in their place, even though I do not feel at all what they feel. I guess that is how other people do it, but I just cannot really feel it or understand it so I have to rationalise

...

Moreover, the question about how and when children with autism feel different and misunderstood has to do with autistic children often showing interest for subjects other than peers. As Nanna explained, ‘They [classmates] have totally different interests than I have, and to be honest, I am not very interested in their talks’. Most of the children in this study expressed directly or indirectly confusion in relation to social relationships specifically due to different interests. Victor mentioned, ‘I do not always know what to do together with classmates or how to make friends, that’s my problem’, and Nanna explained, ‘they [classmates] want to spend time on something that I do not want to’. Both Elias and Nanna told about how they found their classmates’ talks about girlfriends or boyfriends to be ‘empty and trivial chatter’, which was also related by some of the boys in CAD, though formulated slightly differently with words such as ‘superficial’ or ‘nonsense’.

Besides talking about how they feel different, as Anna put it, ‘like oil that cannot mix with water’, the children also told about situations illustrating how their classmates react to them as if they are strangers or invisible. The following passage is from an interview with Nanna:

Nanna: They [the girls in class] did not talk to me, as if I was air to them, or invisible, they do not listen to what I say . . . Once they talked about something with a movie and I knew the answer, but they did not listen to me, they did not respond at all. Then one of the boys entered and said the answer that I had said, just in a slightly different way, and they responded to him immediately, “Ooh, cool, you knew that!”

Researcher: And what about now, is it still so that they do not listen to what you say?

Nanna: They are a bit more open to me now or at least talk to me sometimes. A few days ago, a teacher noticed me reading Hemingway and then one of the girls in class heard that and said, “how cool you are reading Hemingway”, which was just the first time she said something nice to me.

Researcher: Okay, so she thinks it is cool you are reading such a classic . . .

Nanna: All the girls in my class have boyfriends, and they are not the boys from class. And then they do not notice, like, I am sitting in the classroom alone, and so I always end up listening to those very awkward conversations.

Researcher: About boyfriends and such?

Nanna: Yeah, I am just sitting and laughing to myself, because they have not discovered that I am in the room.

Researcher: Are you trying to get into what they are thinking or trying to engage with them?

Nanna: Yeah, sometimes when they talk about famous people, because I watch many movies, so about that subject I know a lot.

Nanna obviously does not share her classmates' interest in boyfriends; instead, Nanna has her own interest making music videos about the Marvel Avengers theme. It is difficult for her to find allies that share her interest, and furthermore, she expressed that she primarily has friends on the internet.

### *Make yourself invisible or be teased*

Several recent studies primarily based on surveys among parents and children have shown how having autism correlates with being bullied in school (Cappadocia and others, 2012; Schroeder and others, 2014; Zablotzky and others, 2014; Hebron and others, 2017). In addition, the children in this study told about being teased or bullied, and as one of the younger girls in the study, Asta, explained:

I'm often angry in school because everyone is bullying each other and especially me [. . .]. The teachers do not help, some of the teachers do not know what Asperger's is so they cannot quite understand me, but they just get mad at me [. . .].

Another child, Alfred, told how he was 'always being the one getting in trouble or getting teased. I do not know why, they are just so unfair'. When Alfred was asked to say a bit more about classmates being unfair, he had difficulties talking about his experiences chronologically, and obviously, he did not always understand what was going on in social interactions that escalated into conflicts. One of the older boys, Tobias, explained about being teased, 'You have to make an effort to be invisible, because most of the teachers and pupils in class do not understand us and you will be teased. Mainstream school is a fight every day to survive bullying'. According to Tobias, neither teachers nor the other students understand him, and they constantly 'make me furious' by crossing his limits on purpose, he argued, because they find it amusing to watch him explode. He tries to walk away from them,

and to learn to control his anger, but he has a hard time succeeding with that. He does not care about not having friends at school, as he underlined, ‘if they’ll just leave me alone, that’s all I am asking. I do not need to make friends in school’. He further explained:

They [teachers and students] are so narrowly focused on right and wrong about life, and if you step outside their definition, you are just not part of their universe, and they will bully you.

When asked whether teachers do not interfere in teasing situations, some of the children rejected this, but Eric explained, ‘he [teacher] stood right next to me and did nothing . . . they just ignore it and do nothing, sometimes they even laugh’. This problem about teachers ‘just ignoring’ teasing and bullying from the children’s perspectives has been identified in other studies (Ochs and others, 2001).

### *Faces that fit or fail*

During the conversations in this study, some of the children showed a lack of facial expressions, avoided eye contact, or signalled a lack of interest in the mutual conversation (although they may have actually been interested). This can be crucial for the children’s reciprocity in their social interactions, given that they react similarly in school, and further weaken their possibilities of participation in mainstream school. Even minor mimic confusion could influence social interactions, which was experienced in this study though an effort was made to put aside any pre-assumptions about how social interactions and communications should occur. The following extract is based on notes made as continuation of an interview with one of the boys:

When I enter the living room where Elias is, he does not look up but keeps his eyes on a kind of hexagonal puzzling cube between his hands. His hair is long and he is wearing jogging pants and a faded t-shirt. I cannot read from his face whether he is cheerful

or sad, bored or occupied. I say hello and introduce myself briefly, and he replies with just “yeah”. After a few minutes when I have been struggling to start a conversation with him, he finally looks at me and answers with a bit longer sentence, and after a while, he asks if I want to try his puzzling cube and he tells me a little more about himself. All way through the interview though I wonder if he feels comfortable with us talking, since I cannot find much engagement in his facial expressions or voicing, and since much of the time, he looks at his puzzling cube, talking very quietly and, if anything, looking a bit bored. I end up by finishing our conversation a bit earlier than I would normally have done, since I did not want Elias to have a bad experience with our conversation. The next day, I received an e-mail from Elias’s mother telling me that Elias had been very proud and happy with our conversation and that he had would like to talk to me again.

How lacking facial expressions interrupted social communication was also observed between the children in this study. One example was when Freya in the girls’ group in CAD took the initiative to interact with another girl in the group, Vicky, who had just told one of the teachers earlier that she would like to make friends with Freya. Whether Vicky became shy, did not know how to react, or simply was too occupied with the pearls she was working with was unclear, but she did not respond at all to Freya’s initiative to interact with her when Freya approached Vicky and commented positively on her pearl work. After a couple of minutes of attempting to interact, Freya gave up and moved on, and that particular chance for the two girls to come closer to becoming friends was missed without Vicky even seeming to notice.

*When the mind works 'overtime'*

Most of the children mentioned that they found the school days too long, leaving them with very little energy for interest-driven activities. Alfred explained in the interview that:

The worse part of school is when I have to be there and I get exhausted, and sometimes when I have been to school for just one or two hours or something, then I'm already completely exhausted and my head is about to explode.

Alfred sometimes reacted by hiding in the wardrobe and wrapping jackets around his head, but the teacher would find him and ask him to return to his chair. Alfred's bodily signs of stress were corrected and he had to fit into the general expectations and actions. The boys in CAD explained how they found the long schooldays exhausting and that they would prefer more time on their own, rather than having to learn and socialise all the time. Their minds were working 'overtime' every day causing them to feel stressed or having meltdowns. As Tobias explained:

You can get such a strong need to withdraw and be by yourself that the whole body just quivers and I cannot wait to get home to my own room and bury myself in bed and just disappear for hours without anyone talking to me.

Some of the children exemplified how unforeseen changes and the lack of predictability were stressful and challenged their well-being in everyday life. They gave examples of how their bodies physically react with uncontrollable rages and 'meltdowns that take days for me to get over again' (Freya). Some of the boys in CAD agreed about being annoyed with parents and teachers pushing them into new situations that they did not approve of, as Eric stated:

I could perhaps accept having to push myself into new things if they [his parents and teachers] ever pushed themselves to new things, but they never do. They are doing nothing different from what they themselves want to. For me to suddenly have to go

on an excursion without being prepared would correspond to them suddenly and without warning being asked to jump off the 10-metre diving board at the swimming pool while a lot of their friends were watching, and they could not object.

The example illustrates very well how from their own perspective, many children experience being pushed or having to push themselves into new and unknown situations on a daily basis, and how they feel their bodies react to this.

### *Being accepted as you are*

Having personal ties or some peers in class with whom the child with autism has shared personal experiences since kindergarten, seems to be a possible moderator for the autistic bodily traits to be subordinated. The following extract is from notes as a continuation of an interview with Victor:

When I meet Victor, I see a boy who looks like any other boy at his age, and only after talking to Victor for a while, it becomes clear to me how Victor has some difficulties controlling his voice and responding appropriately to my questions. Furthermore, Victor does not like getting sand, water or grass between his toes, he tells me, and he would prefer to wear quite a lot of clothes all year. Despite his high voice, tendency to make inappropriately detailed comments and his special sense of sensitivity, Victor appears to be well integrated in his class. He has four good friends in class, he says, whom he has known since kindergarten. During our talk, Victor tells of a class birthday taking place on a beach, which could potentially be a huge challenge for him not liking sand and water. However, Victor's classmates made a game where Victor was sitting on a blanket far away from the water and "steering the castle" that they built, while other boys ran back and forth in the sand to the rug and the castle with buckets of water



and buried tunnels. The class implicitly accepted Victor's sensory sensitivity and found a role for Victor in the class community. Victor did not tell about the situation as a case where classmates had to pay special attention to him, but as a matter of nature, he and his friends agreed on a game that all of them wanted to play.

To Victor, mainstream school did not seem to be such a challenge, and his autistic body talk seemed to be more or less absent in his relationships with at least some peers in his class. For other children with sensory sensitivity, they withdraw from the community or joint activities. As one of the girls, Asta, explained: 'I do not like to hug my classmates when we meet', and further, she explained, 'I hate to play hairdresser and doing each other's make-up'. She withdraws from such activities, she said, but seems unaware of the fact that her classmates might perceive her as not interested in the community, and as a result, do not invite her in.

I was left with the impression that most of the children in this study faced challenges feeling accepted in school when they had melt downs, when they misunderstood social interactions as well as when they felt stressed during breaks and moments of 'free play', and overall, they found it hard to attend a mainstream school with having autism.

## **Discussion**

Having autism and attending mainstream school was experienced as a challenge for most of the children in this study. The children's expressions show how their autistic body talk makes them appear different in a somehow tacit way, leaving them with unspoken challenges. The children do not experience 'dys-function' or being 'disabled', but nor do they experience 'blending in' or 'dis-appearing' among their mainstream peers. Talking autistic contradicts the dominant norms and social order at

mainstream schools and thus causes the children to appear different. In the following, how autistic body talk clashes with the mainstream norms is discussed, and how this clash dominates the children's experiences of attending mainstream schools and having autism.

### *How autistic body talk clashes with the mainstream school*

When Alfred's mind is working 'overtime' and he wraps jackets around his head, when Nanna sits in the corner of the class alone laughing to herself and not understanding the other girls' talk, and when Asta gets very angry in school and refuses to have physical contact with her classmates, their appearances seem to fail following unwritten norms in the mainstream school: to regulate one's bodily appearance and show empathy. The uniformity of Western school environments emphasises children's normalcy and prescribes certain expected bodily expressions (Rose, 1999), thereby constructing a concept of normal appearance and development in children (Prout, 2000) and making children with autism sometimes look 'strange' or 'different', even 'rude', in mainstream school settings. Children are taught throughout childhood how 'their social value depends on the evaluation of their embodied activity' (Mayall, 2008: 198), and that in school, children are supposed to 'adopt appropriate behaviour and bodily codex in order to become useful, conforming citizens' (Holt, 2004: 226). Children are acknowledged for their abilities to follow bodily regulations in school and to behave in certain ways. Despite the child's internal feelings, their external bodily language must be controlled and regulated. For children with autism, 'pretending' can be difficult and downplaying feelings can be an exhausting challenge.

For the majority of children, the adaption of socio-cultural appropriate body language, facial mimics and ways of communicating happens through socialisation. In general, children learn throughout early childhood to communicate with eyes, mimicry and voice, which can be difficult for children

with autism to read (Stephens and others, 2015). Children with autism learn such implicit social rules of bodily reactions and interactions more or less late or never. As a result, children with autism risk delayed or a complete lack of socio-cultural adaption, making them withdraw from social interactions. The children participating in this study experienced their own acting as deviant, unwanted, uncontrolled and as something they have to self-regulate and ‘overcome’, though they do not know how. The children described themselves as different, like Anna mentioned, ‘oil that cannot mix with water’, and talked about being bullied and feeling excluded. They spoke about ‘not caring about making friends at school as long as they can avoid being teased’, but yet at the CAD, they appeared to be very interested in making friends, chatting, and laughing, indicating that they have simply withdrawn from social relations in school due to bullying and misunderstandings between the children with autism and peers, not due to them being socially uninterested.

Turner (2001) described how the importance of meeting standard childhood images has increased in modern society in line with objectification of the body and optimisation of body-mind abilities for individual and societal benefits. Part of the answer to how autistic body talk becomes a challenge for children with autism in mainstream schools is thus found in societal expectations and demands, and the way mainstream schools as societal institutions are organised to disable or enable children with deviant body language. Children are expected to cope with their differences and fit themselves into mainstream schools by, for instance, defying their extreme need for predictability and structure, which has been widely problematised (see, for instance, Bredahl, 2012). Other children who do not share the body language of children with autism potentially misread children with autism and assume that they are not interested in common interactions. Children who do not signal interest or empathy in certain situations, who avoid activities and have melt downs in cases of sudden changes, are difficult for children in general to comprehend. Even small facial mimic confusions, a lack of

bodily responses or deviant body language more or less unconsciously can appear to be counterproductive, as was experienced in interview situations, and unduly challenge friendship formations and well-being in mainstream schools.

There is translation work to be done in relation to children talking autistic in mainstream schools, as well as a need to develop more inclusive norms in mainstream schools (as well as inclusive environment, see for instance Woolley, 2013). Some researchers underline that disability and the 'dys-functional body' (and here, the 'diff-functional body can be added) are social constructions (Martiny, 2015; Kirk and Tinning, 1994; Turner, 1984) and, thus, changeable and flexible. They state that children are born into social environments and cultural settings with their own intersubjective normality, meaning that social normality might differ among cultures and contexts and is therefore changeable. In this study, Victor is an example of how the autistic body can actually dis-appear, become absent, despite being somewhat extraordinary in his body language and approach to social communication. Victor's appearances and reactions have been accepted by his classroom peers, and his autistic body talk have become subordinate. Normality and mutual acceptance were shown to be flexible in this particular school class. Further, some studies have pointed to successful inclusion of children with special needs other than autism in mainstream schools (Vianello and Lanfranchi, 2011; Zanobini and others, 2017), showing that, for instance, physical disability can become subordinate to children. However, autism does not necessarily appear as a disability, which is why children with autism risk tacitly 'diff-appearing' due to their autistic body talk. The children with autism do not obviously call for attention to be supported in their social inclusion, though they might need to be supported in counteracting exclusion, bullying and a poor quality of life.

## **Concluding remarks**

The findings of this study suggest that autistic body talk in the sense of lacking facial mimicry in social interactions, being sensory sensitive, being unable to ‘read’ social situations, and misunderstanding classmates’ feelings and emotions, create challenges for children with autism in mainstream schools. The children included in this article experienced being misinterpreted by others, bullied, ignored and not invited into social interactions due to their autistic body language. Feeling ‘like oil that cannot mix with water’, ‘being about to explode’, ‘feeling disgusted about hugging or holding hands with others’, and like ‘the mind working overtime everyday’ were accounts that expressed such experiences. Talking autistic with the body often occurs without the child being aware and in a ‘disappearing’ way rather than a ‘dys-appearing’ way, meaning that the child appears different not disabled, but rather ‘strange’ or ‘rude’. Whereas children in general more easily ‘blend in’ and adapt (relatively) to the mainstream school norms, children with autism miss the unwritten rules of how to bodily appear in social interactions and communications, and therefore experience challenges with being included.

However, the study also illustrates that there are exceptions in which autistic body talk does not challenge the child in mainstream school, but tacitly ‘dis-appears’ and blends in, and that norms upon children’s bodily appearances in mainstream schools are thus flexible to some extent. More flexible school norms, greater mutual openness between children and better fitted environments would not only support children with autism in mainstream schools, but also children in general who might find the school environment challenging regardless of being diagnosed or not. However, further research is needed to unfold the experiences of children with autism in their everyday lives and their well-being in mainstream schools from their own perspectives, thereby widening the mutual understanding in schools between autistic and non-autistic children.

## Acknowledgements

I am deeply grateful to all of the contributing children who made this study possible. Further, I would like to thank chief physician and Ph.D. Anne-Katrine Pagsberg, Child and Adolescent Mental Health Services – Capital Region of Denmark for supporting this study, and Associate Professor Inge Kryger Pedersen, Department of Sociology, University of Copenhagen, for repeatedly providing valuable comments to article drafts. The Danish Council for Independent Research – Social Sciences (DFR – 4091-00064) funded this research.

## References

- Ashburner J., Ziviani J. and Rodger, S. 2010. Surviving in the mainstream: capacity of children with autism spectrum disorders to perform academically and regulate their emotions and behavior at school, *Research in Autism Spectrum Disorders*, (4)1, pp. 18-27
- Baron-Cohen S. 2000. Theory of mind and autism: a review, *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, Supplement C, pp. 169-184
- Bauminger N. and Kasari C. 2000. Loneliness and friendship in high-functioning children with autism, *Child Development*, (71)2, p. 447.
- Billstedt E., Gillberg C. and Gillberg I. 2005. Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (35)3, pp. 351-60.
- Blackman L. 2008. *The body*. Oxford International Publishers Ltd.

- Brady G., Lowe P. and Olin Lauritzen S. 2015. Connecting a sociology of childhood perspective with the study of child health, illness and wellbeing: introduction, *Sociology of health & illness*, 37(2), pp. 173-183.
- Bredahl A. 2012. Not always being 'in team with' one's body: dilemmas in being physically active while living with a disability, *Existential Analysis*, 23, 2, 305-319.
- Cappadocia M.C., Weiss J.A. and Pepler D. 2012. Bullying experiences among children and youth with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), pp. 266-277.
- Cederlund M., Hagberg B., Billstedt E., Gillberg I. and Gillberg C. 2008. Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), pp. 72-85.
- Chandler-Olcott K. and Kluth P. 2009. Why everyone benefits from including students with autism in literacy classrooms, *Reading Teacher*, (62)7, pp. 548-557.
- Christensen P.H. 2004. Children's participation in ethnographic research: Issues of power and representation, *Children & Society*, 18(2), pp. 165-176.
- Conn C. 2013. Essential Conditions for Research with Children with Autism: Issues Raised by Two Case Studies, *Children & Society*, 29(1), pp. 59-68.
- Ellis J. 2017. Researching the Social Worlds of Autistic Children: An Exploration of How an Understanding of Autistic Children's Social Worlds is Best Achieved, *Children & Society*, 31, pp. 23-26.

Falkmer M., Granlund M., Nilholm C. and Falkmer T. 2012. From my perspective – perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions, *Developmental Neurorehabilitation*, 15(3), pp. 191-201.

Frith U. and Happe F. 2005. Autism spectrum disorder, *Current Biology*, (15)19, pp. R786-R790.

Goldman A.I. 2012. Theory of mind, in Margolis, E., Samuels, R. and Stich, S. (eds.) *Oxford handbook of philosophy and cognitive science*. Oxford University Press, 402-424

Haavind H. 2005. Towards a multifaceted understanding of children as social participants, *Childhood*, (12)1, pp. 139-152.

Hebron J., Oldfield J. and Humphrey N. 2017. Cumulative risk effects in the bullying of children and young people with autism spectrum conditions, *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(3), pp. 291-300.

Hess K.L., Morrier M.J., Heflin L. and Ivey M.L. 2008. Autism treatment survey: services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), pp. 961-971.

Holt L. 2004. Children with mind– body differences: performing disability in primary school classrooms, *Children's Geographies*, 2(2), pp. 219-236.

Holt L., Lea J. and Bowlby S. 2012. Special units for young people on the autistic spectrum in mainstream schools: sites of normalisation, abnormalisation, inclusion, and exclusion, *Environment and Planning A*, 44(9), pp. 2191-2206.



- Howlin P., Goode S., Hutton J. and Rutter M. 2004. Adult outcome for children with autism, *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45(2), pp. 212-229.
- Howlin P., Savage S., Moss P., Tempier A. and Rutter M. 2014. Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(1), pp. 49-58.
- Humphrey N. and Lewis S. 2008. "Make me normal". The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools, *Autism*, (12)1, pp. 23-46.
- Järbrink K. and Knapp M. 2001. The economic impact of autism in Britain, *Autism*, 5(1), pp. 7-22.
- Kasari C., Locke J., Gulsrud A. and Rotheram-Fuller E. 2011. Social networks and friendships at school: comparing children with and without ASD, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), pp. 533-544.
- Kirk D. and Tinning R. 1994. Embodied self- identity, healthy lifestyles and school physical education, *Sociology of Health & Illness*, 16(5), pp. 600-625.
- Leder D. 1990. *The absent body*. University of Chicago Press.
- Lilley R. 2015. Trading places: Autism inclusion disorder and school change, *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), pp. 379-396.
- Majoko T. 2016. Inclusion of children with autism spectrum disorders: listening and hearing to voices from the grassroots, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, (46)4, pp. 1429-1440.
- Martiny K. 2015. How to develop a phenomenological model of disability, *Medicine, Health Care and Philosophy: A European Journal*, 18(4), pp. 553-565.

Mayall B. 1998. Towards a sociology of child health, *Sociology of Health & Illness*, (20)3, pp. 269-288.

Mayall B. 2002. *Towards a sociology for childhood: thinking from children's lives*. Buckingham: Open University Press.

Mayall B. 2008. Children's lived bodies in everyday life, in Malacrida, C. and Low, C. (eds.) *Sociology of the body*. Canada: Oxford University Press, pp. 198-205.

Mogensen L. and Mason J. 2015. The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder, *Sociology of Health & Illness*, 37(2), pp. 255-269.

Ochs E., Kremer-Sadlik T., Solomon O. and Sirota K.G. 2001. Inclusion as social practice: views of children with autism, *Social Development*, 10(3), pp. 399-419.

Parsons S. 2015. "Why are we an ignored group?" Mainstream educational experiences and current life satisfaction of adults on the autism spectrum from an online survey, *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), pp. 397-421.

Phillips T. and Smith P. 2004. Emotional and behavioural responses to everyday incivility: challenging the fear/avoidance paradigm, *Journal of Sociology*, 40(4), pp. 378-399.

Prout A. 2000. *The body, childhood and society*. London: MacMillan Press LTD.

Rose N. 1999. *Governing the soul: the shaping of the private self*. London: Free Association Books.

Sacks O. 1993. *An Anthropologist on Mars - A Neurologist's Notebook*. The New Yorker. December 27 Issues

Schroeder J.H., Cappadocia M.C., Bebko J.M., Pepler D.J. and Weiss J.A. 2014. Shedding light on a pervasive problem: a review of research on bullying experiences among children with autism spectrum disorders, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), pp. 1520-1534.

Shogren K.A., Shaw L.A., Wehmeyer M.L., Thompson J.R., Lang K.M., Tassé M.J. and Schalock R.L. 2017. The support needs of children with intellectual disability and autism: implications for supports planning and subgroup classification, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), pp. 865-877.

Smith J.A. and Flower P. and Larkin M. 2009. *Interpretative phenomenological analysis: theory, method and research*. Sage: London.

Smith J.A. 2017. Interpretative phenomenological analysis: getting at lived experience, *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), pp. 303-304.

Stephens L., Ruddick S. and McKeever P. 2015. Disability and Deleuze, *Body & Society*, (21)2, pp. 194-220.

Symes W. and Humphrey N. 2010. Peer-group indicators of social inclusion among pupils with autistic spectrum disorders (ASD) in mainstream secondary schools: a comparative study, *School Psychology International*, 31(5), pp. 478-494.

Thomeer M. L., McDonald C. A., Rodgers J. D. and Lopata C. 2017. High-Functioning Autism Spectrum Disorder: A Framework for Evidence-Based Practice, *School Mental Health*, 5(2), pp. 1-11.

Traustadottir R., Ytterhus B., Egilson S. and Berg B. 2015. *Childhood and disability in the Nordic countries: being, becoming, belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.

Tucker V. and Schwartz I. 2013. Parents' Perspectives of Collaboration with School Professionals: Barriers and Facilitators to Successful Partnerships in Planning for Students with ASD. *School Mental Health*, 5(1), pp. 3-14.

Turner B. 2001. Disability and the sociology of the body, in Albrecht G.L., Seelman D. and Bury M. (eds.) *Handbook of disability studies*. London: Sage, pp. 252-266.

Turner B.S. 1984. *The body and society: explorations in social theory*. Oxford: Blackwell.

UNESCO, Ministry of Education and Science 1994. The Salamanca statement and framework for action on special needs education, *Adopted by the World Conference on Special Needs Education: Access and Quality*, Salamanca. 7th-10th June, 1994.

Valmo A.S. 2013. *Autism and education in mainstream school settings*. Dissertation from Oslo and Akershus University of Applied Science, Oslo.

Vianello R., and Lanfranchi S. 2011. Positive effects of the placement of students with intellectual developmental disabilities in typical class, *Life Span and Disability* 14(1), pp. 75-84.

Wooley H. 2013. Now Being Social: The Barrier of Designing Outdoor Play Spaces for Disabled Children. *Children & Society*, 27(6), pp. 448-458.

Zablotsky B., Bradshaw C.P., Anderson C.M. and Law P. 2014. Risk factors for bullying among children with autism spectrum disorders, *Autism*, 18(4), pp. 419-427.

Zanobini M., Viterbori P., Garelo V. and Camba R. 2017. Parental satisfaction with disabled children's school inclusion in Italy, *European Journal of Special Needs Education*, pp. 1-18.

## Artikel 3

### **Quality of life improvement in children with Autism Spectrum Disorders: associations with psychosocial interventions in school**

#### **Abstract**

Knowledge is lacking on associations between Health-Related Quality of Life (HRQoL) in children with Autism Spectrum Disorder (ASD) and psychosocial interventions for children. This study determines HRQoL in children aged 7-15 years with ASD at the time of completion of the diagnostic process (baseline) and again 8-10 months later (follow-up), as conceived by the parents. Associations between parent-rated HRQoL of the child and psychosocial interventions for the child in school and at home are examined. Thirty-five families completed the survey, and the results showed that children with ASD had significantly poorer HRQoL compared to norm data at both baseline and follow-up, but also that 60% of the parents experienced significant improvement in their child's HRQoL from baseline to follow-up. Positive HRQoL changes were significantly associated with the initiation of psychosocial interventions, such as moving the child to a school class better suited to the child's needs.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorders, children, psychosocial interventions, Health Related Quality of Life, follow-up study

## Introduction

Over the past decades, the number of children and young people diagnosed with Autism Spectrum Disorders (ASD) has increased in both the US and European countries. <sup>1,2</sup> With as many as 1 out of 68 US children diagnosed with ASD in 2015, <sup>3</sup> it has been designated the fastest growing mental disorder among children. Researchers have suggested that a large part of the diagnostic increase can be ascribed to increased awareness and knowledge about ASD, <sup>2,4</sup> more inclusive diagnostic criteria, <sup>3,4</sup> genetics <sup>5</sup> and environmental conditions, such as exposure to air pollution or organophosphate pesticides, <sup>6</sup> as well as society's growing demands to children's competencies with respect to social skills, flexibility and adaptability. <sup>2,4,7,8</sup>

An ASD diagnosis can be overwhelming for both parents and children, but can also be a relief because it clarifies the problems that they have encountered and because it opens up possibilities for support and treatment. <sup>9,10</sup> Parents may expect the diagnostic process to be followed by treatment and psychosocial interventions to address the challenges associated with the mental condition diagnosed. ASD not only involves challenges in daily life due to problems with social interaction and social communication, and due to stereotyped and repetitive behavior, which are inherent symptoms of the diagnosis. <sup>11</sup> ASD is often also associated with high risks of psychiatric comorbidity, such as depression, stress and anxiety. <sup>12-14</sup> Furthermore, ASD is associated with poor school and educational outcomes, and poor self-reliance later in life, <sup>12,14,15</sup> as well as loneliness, poor friendship quality and poor Health Related Quality of Life (HRQoL), <sup>13,16-19</sup> defined as an individual's perceived daily functioning in physical, psychological and social domains. <sup>20</sup> Especially in the domains of social and emotional functioning, children with ASD suffer from low HRQoL. <sup>21-23</sup>

Despite the growing interest in HRQoL in children and adolescents with ASD, and studies showing association of low HRQoL with levels of executive dysfunctioning <sup>24-26</sup> and low IQ and

language skills,<sup>18, 27, 28</sup> knowledge about the course of HRQoL – and about opportunities for improving HRQoL in children with ASD – is still lacking. The few longitudinal studies on the course of HRQoL in ASD report stability of low HRQoL throughout the teenage years (13-18 years) among adolescents with ASD,<sup>29, 30</sup> as well as low HRQoL across the lifespan from childhood to adulthood and on to old age.<sup>27</sup> These studies offer limited insight into factors that may positively influence HRQoL in children with ASD. As a consequence, very little is known about associations between psychosocial interventions, such as school-based initiatives and adjustments in the home environment, and HRQoL in children with ASD<sup>27</sup>. Additionally, knowledge is lacking about whether psychosocial interventions in school and at home are applied for and received when needed<sup>31, 32</sup>. Such knowledge is important for the improvement of possibilities of counteracting the negative consequences of ASD in children, including the risks of developing comorbidity such as depression, anxiety, and poor educational outcomes and thereby benefit from the increasing prevalence of a diagnostic process with ASD.

This study determined the HRQoL in school-aged children at the time of the completion of the child's diagnostic process with ASD and again 8-10 months later. Moreover, this study determined the extent to which psychosocial interventions in school and at home are applied for and received, in the wake of the diagnostic process. The purpose of the study was to gain insight into changes in HRQoL over the 8-10-month period following the diagnostic process and into its associations with the introduction of psychosocial interventions at school and/or at home. Overall, this study will contribute with knowledge on ways of supporting children in the wake of a diagnostic process leading to an ASD diagnosis.

## **Psychosocial interventions for children with ASD in a Danish context**

An intervention is defined as psychosocial when it is *'aimed at improving people's well-being and uses cognitive, cognitive-behavioral, behavioral and/or supportive interventions'*.<sup>33(p.97)</sup> Psychosocial interventions are a preferred approach to supporting children with ASD<sup>34, 35</sup> and can include allocation of a resource teacher for the child at school to support the child in social communication, a personalized adjusted schedule in school, changing school class to an environment better suited to the child, adjustments in the home environment or initiation of family therapy, to mention but a few. In the Capital Region of Denmark, where this study takes place, no psychosocial interventions are initiated automatically for a child with ASD. If a child is considered to require psychosocial interventions, parents have to apply for specific interventions, and a caseworker will decide whether the criteria for a child to receive them are fulfilled according to the Danish Law on Social Services. Standard procedure in relation to children diagnosed with ASD includes an ASD education program teaching parents about psychosocial interventions as a means of supporting children and advising parents to apply for psychosocial interventions if needed. It is also standard procedure that all families are assigned a case worker, in cooperation with whom the parents are to evaluate needs for psychosocial interventions in a child, based on the clinical descriptions made at Mental Health clinics during the diagnostic process. However, disagreements can arise when a child's needs are assessed from different perspectives. Therefore, it is important to increase awareness and knowledge about whether treatment and psychosocial interventions are initiated in the wake of the ASD diagnostic process and whether they have an impact on the children's quality of life.



## Methods

### Data collection

To be eligible for the study, a child had to be diagnosed with a disorder within the autism spectrum (F84) according to the International Classification of Diseases version 10 (ICD-10),<sup>36</sup> during the period of November 1<sup>st</sup> 2015 through February 29<sup>th</sup> 2016. Furthermore, the child had to be between 7 and 15 years of age (both included) at the time of recruitment, and parents had to be able to read and speak Danish. Clinicians in two of the three outpatient clinics for school-aged children in the Mental Health Services of the Capital Region of Denmark recruited children and their parents in cases where the child had received an ASD diagnosis after completion of the diagnostic process. Due to the necessity of the geographic proximity of the researchers during the recruitment, two clinics were selected that are geographically close to the capital and serve patients from 20 out of 29 municipalities in the Capital region.

Baseline assessments were conducted at the time of the completion of the child's diagnostic process with ASD and consisted of parents' ratings of the child's HRQoL, parents' reports on the child's need for psychosocial interventions, whether the parents had applied for psychosocial interventions and whether the child had received these. Finally, the baseline questionnaire for parents contained information on family composition, parents' age and education, and on the children's age and co-morbidity. Additionally, it was attempted to collect children's self-reported HRQoL. However, caution amongst parents with regard to giving consent for their child's participation meant that it was difficult to get meaningful results from self-rated HRQoL among children, and consequently it was chosen to include only parents' answers in the study. In a review concerning parent-child agreement in health-related assessments of children it is concluded that the majority of studies demonstrate moderate child-parent agreement and that discrepancies reflect their slightly different perspectives and not measurement bias.<sup>37</sup>

Follow-up assessments, collected through parents 8-10 months after completion of the child's diagnostic process, consisted of basically the same questions, except that 'background' information was not covered again. The length of the follow-up period was set so as to give sufficient time to initiate psychosocial interventions in the child's environment, after the child was diagnosed with ASD.

### **Study population**

In total, 58 eligible families were introduced to the study. Six of these rejected due to lack of interest or lack of resources. Of the 52 families who accepted invitation and fulfilled the inclusion criteria, 42 (81%) parents participated at baseline and 35 (67%) completed both baseline and follow-up questionnaires. Based on registry data from the Danish Health Data Agency, the study sample (35 families) completing both baseline and follow-up was evaluated for representativeness regarding age, sex and geographic area (participation of families from different municipalities). Goodness of fit tests showed that the study sample (N=35) is representative for all school-aged children in the two clinics for school-aged children in the Capital Region of Denmark who received an ASD diagnosis during that period (N=201) concerning age ( $p=0.989$ ) and geographical spread ( $p=0.086$ ), whereas the study sample is slightly underrepresented in terms of girls (19.2% in this study vs. 26.6% in registries) ( $p=0.09$ ).

### **Measures**

HRQoL was measured by the parent-reported KIDSCREEN 10-item,<sup>38</sup> which is an internationally used scale specifically developed to evaluate HRQoL in children and adolescents (not adults). The KIDSCREEN 10-item scale is well documented with regard to criterion validity and convergent validity<sup>38</sup> with sufficient internal consistency (Cronbach's alpha = 0.78)<sup>38</sup> and has proved to have a relatively high agreement in child- and parent-proxy ratings,<sup>39,40</sup> allowing us to

value the parent ratings in this study. The KIDSCREEN-10 covers questions on physical quality of life, including levels of energy and activity, psychological wellbeing, including feelings of sadness and loneliness, and questions on autonomy and parent-child relations, and peers and school environment, including concentration and performance. All items refer to a 1-week recall period and use a 5-point scale to assess frequency levels (1 = never to 5 = always) or intensity levels (1 = not at all to 5 = extremely). Data are available for the KIDSCREEN-10 European norm.<sup>38,41</sup>

Questions concerning psychosocial interventions in school and at home were developed, pilot-tested and adjusted specifically for this study, in cooperation with caseworkers, school-teachers and clinicians from the Capital Region of Denmark, as well as with parents of newly referred children with ASD (other than the 35 families in the study). Furthermore, Danish legislation regarding psychosocial intervention in relation to children with special needs in school was considered in the questionnaire development, as was the teaching material on educational tools in the home presented in the ASD course for parents of newly referred children with ASD. The study questionnaire asked parents to evaluate their child's need for psychosocial interventions in school (additional to the interventions they already received prior to the diagnostic process), and whether they had applied for and/or received psychosocial interventions in continuation of the diagnostic process for their child. This included psychological assistance, support from a resource teacher in classes at school, a shorter weekly schedule in school, having a quiet room for the child to withdraw to in school, or either changing to a school specialized in ASD or to a class in the mainstream school that the child was already attending that was better suited to the child's needs, for instance in having few pupils (a special class). Questions concerning whether the diagnostic process had led to use of schedules and pictograms at home, and to planning family activities based on the new knowledge about ASD, were also included.

Finally, *background characteristics* such as the child's specific ASD diagnosis (according to ICD-10), the child's co-morbidity, the parents' education, occupation, marital status and age, municipality and whether there are siblings living with the child, were also covered in the survey. Earlier studies suggest that parents' educational level, marital status and level of income can impact the quality of life of children. <sup>42-44</sup>

### **Statistical analyses**

All analyses were conducted using IBM SPSS Statistics, Version 20. Each of the ten KIDSCREEN scores was calculated for baseline and follow-up into a mean and a standard deviation (SD). Missing values (3/35) were handled according to the KIDSCREEN manual (the KIDSCREEN group 2006). For comparison between the mean scores and norm data, the Mann-Whitney U-test was used. For comparisons between mean scores at baseline and follow-up, the Wilcoxon signed-rank test was used to control for non-normality in the data.

Furthermore, binary logistic regression analysis with forward Wald selection was used to analyze associations between psychosocial interventions in school and at home, and changes in HRQoL. Parents' responses were divided into two groups: one group of responses reporting improvements in HRQoL scores between baseline and follow-up (n=21), and the other group reporting no improvements in HRQoL scores (n=14). The two groups did not differ significantly with regard to the child's sex (p=0.069), age (p=1.000) or co-morbidity (p=1.000). Improvement in HRQoL scores was defined by parents scoring at least two of the ten items in the KIDSCREEN-10 higher in the follow-up survey than in the baseline survey on the 5-point scale.

The independent variables included in the logistic regression analysis covered whether teachers or parents introduced any of the following psychosocial interventions between baseline and follow-up: In school *a) clearer structure of the school day, b) shorter weekly schedule, c) having a*

*resource teacher in classes, d) changing school class to an environment better suited to the child's needs. At home e) using pictograms or daily schedules, f) planning family events, taking into account the child's need for predictability and structure.* All variables were coded as binary (yes/no). Due to the small sample size, simple regressions were run with up to three independent predictor variables in each model. Also due to small sample size, the questions on '*psychological assistance*' and '*having a quiet room for the child to withdraw to in school*' were not included in the analysis, since too few respondents stated these initiatives. These initiatives are considered relatively rarely offered in schools due to resource issues and spatial shortages, but the variables were included in the survey since they are included in the ASD education program offered all newly referred parents to children with ASD in Capital Region of Denmark.

## **Ethics**

This study follows the guidelines for ethical research set by the Social Research Association (SRA).<sup>45</sup> Families received both oral and written information about the study, and only families who gave written informed consent for study participation received questionnaire invitations. Families were informed that they were free to accept or reject the study invitation, and that their choice would have no influence on their contact with the school or other authorities. Also, parents were informed that they were free to discontinue their involvement at any time, if they so wished, and this without being questioned about their decision. Finally, families were informed that their expressions will only be reported in such a way that the individual family cannot be recognized. The study has been approved by the Danish Data Protection Agency (Journal no.: 2012-58-0004) and the National and Local Ethics Committee (Protocol no.: H-16017801).

## Results

### Descriptive findings

Table 1 shows the characteristics of the 35 families with parents completing the survey at both time points. The mean age of the children was 10.3 (SD=2.59) years, and the majority of the children were boys (83%). The most prevalent ASD diagnosis was Asperger's Syndrome (54%). Sixty % had comorbid conditions, most frequently Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Most of the children in the study were living with siblings (80%) and both parents (68%).

**Table 1**

Characteristics of the study population (n=35 children with ASD) at baseline

Demographic variables		Percent
Age	7-11 years	71
	12-15 years	29
Sex	Boys	83
ICD-10 Autism Diagnosis	Asperger's Syndrome (F84.5)	54
	Infantile Autism (F84.0)	26
	Pervasive Developmental Disorder, other (F84.9)	11
	Atypical Autism (F84.1)	9
Comorbid con- ditions	Attention Deficit (Hyperactivity) Disorder, ADHD/ADD	31
	Anxiety and/or depression	9
	Obsessive Compulsive Disorder, OCD	6
	Other (eating disorder, emotional or adjustments disorder)	14
	None	40
Living condi- tions	Living with one or more siblings	80
	Parents living together/are married	68
Parents' educa- tion*	Low (elementary school or high school graduate)	26
	Medium (trade/technical/crafts training or college training)	43
	High (University College graduate or postgraduate)	31
Parent infor- mation	Parents whose first language is Danish	94
	Parent currently active in labor market	91

\*Parents' highest education was coded according to the International Standard Classification of Education (ISCED), categorized as low (ISCED 0-2), medium (ISCED 3-4) or high (university degree, ISCED 5-6) <sup>54</sup>.

### HRQoL – comparison with norm data and development over time

KIDSCREEN mean total scores at both baseline and follow-up were significantly lower than the population norms ( $p < 0.001$ ). Table 2 illustrates these results and shows that the mean score at baseline in this study was 29.97 (SD 2.38) and at follow-up 32.37 (SD 5.48), compared to the norm data with a mean of 40.12 (SD 9.83).

**Table 2**

KIDSCREEN mean total scores at baseline and follow-up (n=35), compared to norm values in the age-range 8-18 years

	KIDSCREEN-10 study result	KIDSCREEN-10 norm data	Mann-Whitney U-test. Comparing study to norm (p-values)
Parents report (baseline).			
Mean (SD)	29.97 (2.38)	40.12 (9.83)	<0.001**
Parents report (follow-up).			
Mean (SD)	32.37 (5.48)	40.12 (9.83)	<0.001**

\*\*p-value  $\leq 0,001$  = significant differences.

In relation to changes over time in HRQoL, Table 3 shows the results of the comparison between the mean KIDSCREEN total scores at baseline and follow-up.

**Table 3**

KIDSCREEN mean total scores at baseline and follow-up (n=35), test for changes over time

	KIDSCREEN-10 (baseline)	KIDSCREEN-10 (follow-up)	Wilcoxon signed- rank test for changes, Z-scores (p-values)
Mean (SD)	29.97 (2.38)	32.37 (5.48)	-1.995 (0.046)*

\*p-value  $\leq 0.05$  = significant changes.

A significant positive improvement ( $p=0.046$ ) is found over time. Differences in scores between baseline and follow-up for each KIDSCREEN item were further analyzed separately. Table 4 shows that seven of the ten item scores were significantly higher at follow-up than at baseline. Items concerning the child's physical energy and fitness (items 1 and 2), the child's emotions (items 3 and 4), the child's relationship to parents (item 7) and the child's perception of his/her cognitive capacity and satisfaction with school performance (items 9 and 10) were scored significantly higher at follow-up than at baseline.

**Table 4**

Changes from baseline to follow-up of each KIDSCREEN item (n=35).

KIDSCREEN items	Baseline	Follow-up	Changes
Within the last week, has your child...	(T1) score	(T2) score	(T1-T2)
	Mean (SD)	Mean (SD)	Z-score (p-value)
1..felt fit and well	2.74 (0.95)	3.49 (0.89)	-2.978 (0.003)**
2..felt full of energy	3.71 (0.99)	3.18 (0.90)	-2.004 (0.045)*
3..felt sad	2.54 (0.66)	3.54 (0.85)	-3.781 (0.000)**
4..felt lonely	2.51 (1.50)	3.21 (1.23)	-2.157 (0.031)*
5..had enough time to your/him/herself	3.29 (0.93)	3.49 (0.92)	-0.959 (0.337)
6..had time for self-chosen activities	3.26 (1.05)	3.26 (0.95)	-0.190 (0.849)
7..felt that parents treated him/her fairly	2.76 (0.71)	3.20 (0.99)	-2.097 (0.036)*
8..had fun with friends	3.14 (0.88)	2.77 (1.03)	-1.720 (0.086)
9..got on well at school	2.63 (1.26)	3.26 (1.07)	-2.355 (0.019)*
10..been able to pay attention	3.76 (1.08)	3.17 (0.75)	-2.356 (0.018)*

\*p-values  $\leq 0.05$ . \*\*p-values  $\leq 0.00$

Note: Negative Z values indicate improvements over time in HRQoL domains.



## Psychosocial interventions and association with HRQoL changes

Results of the logistic regression analysis showed that the group of children with improved HRQoL (n=21) scores from baseline to follow-up were more likely to have changed school class during the 10-month period ( $p=0.012$ ,  $OR=7.200$ ,  $CI=1.532-33.847$ ) than the group of children with no improvements in HRQoL (n=14) (Table 5). In addition, children with improved HRQoL from baseline to follow-up were more likely to have received support from a resource teacher in school during follow-up ( $p=0.045$ ,  $OR=6.187$ ,  $CI=1.041-36.779$ ), compared to children who did not have an improved HRQoL (N=14) (Table 5).

**Table 5**

Psychosocial interventions associated with improvement in KIDSCREEN scores between baseline and follow-up (n=35).

	Predictor	B	SE $\beta$	Wald's $\chi^2$	Df	P	Odds ratio	95% C.I.
Model 1	Change of school class	1.974	0.790	6.249	1	0.012*	7.200	1.532-33.847
	Resource teacher in school class	1.823	0.909	4.016	1	0.045*	6.187	1.041-36.779
	Constant	-0.588	0.558	1.111	1	0.292	0.556	
Model 2	Clearer structure of school day	0.209	0.833	0.063	1	0.816	1.200	0.257-5.593
	Shorter weekly schedule in school	0.721	0.970	0.553	1	0.457	2.057	0.307-13.778
	Constant	0.316	0.605	0.274	1	0.601	1.372	
Model 3	Using pictograms/schedules at home	-0.433	0.745	0.338	1	0.561	0.648	0.151-2.793
	Family plans adjusted to ASD	0.034	0.770	0.020	1	0.964	1.035	0.229-4.681
	Constant	0.670	0.798	0.706	1	0.401	1.955	

\*p-values  $\leq 0.05$

Logistic regression analyses considering other psychosocial interventions in school as well as in the home environment did not show significant association with HRQoL in this study (see Table 5).

After applying Bonferroni correction for multiple testing (four psychosocial interventions in school, two psychosocial interventions at home), only 'change of school class' remained significant. The children who improved HRQoL had most often changed school class from a mainstream school class to a school class in a school specialized in ASD (according to the parents' statements). This applied to 80% of the children who changed school class, whereas 20% of the class changes were to a different class in the mainstream school that the child was already attending, but one with fewer pupils and teachers with a focus on special needs in children. No differences were found concerning co-morbidity ( $p=0.725$ ) or specific diagnosis within the autism spectrum ( $p=0.311$ ) regarding the children's likelihood of changing school class or not.

With regard to support from a resource teacher, further analysis showed that children who improved their HRQoL *and* received support from a support teacher received 12 hours of support on average, whereas children who did not show improved HRQoL despite receiving support from a support teacher received 5 hours of support per week on average.

### **Applying for and receiving psychosocial interventions**

With regard to applying for and receiving psychosocial interventions in school, analysis showed that 80% of families ( $n=28$ ) in this study applied for psychosocial interventions in school. Most often, they applied for a change of school class for their child ( $n=16$ ), or a resource teacher for the child in a mainstream school class ( $n=12$ ). However, only 64% of the families who applied were granted any psychosocial interventions in school ( $n=18$ ), and not all of them were granted exactly

that for which they had applied. Thus, some of the families applied for ten hours of weekly individualized support for their child in school, but were only granted 2-3 hours of weekly individualized support. Others applied for school changes to a school specialized in ASD, but were granted a resource teacher on a daily basis for their child instead. Three out of four parents in this study consider it very difficult to get the psychosocial interventions for their child in school that they find necessary for the child.

Furthermore, analysis showed that only half of the families who were denied the psychosocial interventions applied for in school at the time of the baseline had re-applied at the time of the follow-up survey. This result indicates that the parents have either reassessed the child's needs or have given up the aim of receiving support for the child. In continuation of this, it is notable that there was a strong association between applying for psychosocial interventions and receiving them ( $p=0.000$ ); families who did not apply for psychosocial interventions did not receive any. With the exception of one family, all the families who considered their child to be in need of some kind of psychosocial intervention at school applied for psychosocial interventions at school. However, it should be added that five families responded 'Don't know' to the questions in their evaluations of their child's needs, suggesting that not all families feel able to assess their child's needs, and might need professional assistance with detection of and application for psychosocial interventions for their child in school.

At home, 80% of the 35 families in this study reported having made adjustments concerning daily structure and predictability for the child, and having planned family life in accordance with the child's special needs. The remainder of the families found that their child did not require adjustment in the home environment in the wake of the diagnostic process.

## Discussion

In this study, parent-rated HRQoL of school-aged children recently diagnosed with ASD was examined at baseline and follow-up, with the purpose of gaining insight into associations between changes in HRQoL and supportive initiatives in school and at home. In line with earlier studies<sup>23, 46-48</sup> based on parents KIDSCREEN ratings of school-aged children with ASD, this study showed a lower HRQoL in children with ASD compared to norm data. Moreover, in line with earlier studies it was found that the children with ASD are especially challenged in the domains of emotional conditions, relational conditions and school functioning. Further, the present study contributes to the literature with currently lacking knowledge on parent-reported application for and initiation of psychosocial interventions for children with ASD, and associations between changes of HRQoL over a 10-month period in the child and psychosocial interventions initiated in school. These findings will be the focal point of the following discussion.

According to the majority of parents in this study (21 of 35 parents), the HRQoL of their children improved significantly ( $p=0.046$ ) during the 10 months following the diagnostic process with ASD, and associations were found between HRQoL improvements and initiation of psychosocial interventions for the child. Specifically, it was found that moving the child to a school class providing an environment better suited to the child is an initiative that is positively associated with improved HRQoL of these children. In contrast, children who did not have the benefit of psychosocial interventions on their behalf in school did not show improved HRQoL during the follow-up period of this study. Thus, it is relevant to shed light upon whether psychosocial interventions are evaluated or considered equally and timely for all children, and are applied for by parents and initiated by school authorities. An important finding in relation to this was that some parents answered ‘Don’t know’ indicating that not all parents feel able to assess their child’s needs and consequently apply for psychosocial interventions for their child, though the majority of parents managed this task.

Similarly, Bussing and colleagues (2003)<sup>49</sup> found that children with ADHD often suffer under unmet needs of supportive initiatives, due to lacking parent resources (cultural, economic and educational) with regard to judging and taking action upon children's varied support needs. This study provides neither a basis for supporting nor rejecting a social imbalance in the procedures for psychosocial interventions for a child, following a diagnostic process with ASD. That is, whether children from more resource-intensive and highly educated families were more likely to receive psychosocial interventions than children from less educated and less resource-intensive families, who might be less insistent or liable to apply for support initiatives for the child. However, as mentioned above results of this study show that only children whose parents applied for psychosocial interventions for the child in school received such interventions, indicating that lack of application runs the risk of needed psychosocial intervention for a child not being provided. The fact that only half of the families who were denied psychosocial interventions for their child at baseline reapplied for the intervention within 10 months, could be either due to the child no longer needing the intervention, or the parents giving up on attempting gaining the specific intervention. Parallel to this result, Siklos and Kerns (2007),<sup>10</sup> in their study of diagnostic experiences among parents of children with ASD, found that families often wait years for psychosocial interventions and that some give up along the way.

It is important to mention that school-aged children diagnosed with high-functioning ASD are as different as children are in general, and that the need for psychosocial interventions should always be individually evaluated and adjusted (see also<sup>50</sup>). For this reason, there is no standard treatment or standard psychosocial interventions in school. Some children with ASD require only minor adjustments in their daily life to function and thrive, whereas others require adjustments that are more pervasive. The results of this study do not necessarily indicate that the way forward in improving HRQoL in children diagnosed with ASD during school age should always be to move to a

special class or school specialized in ASD, or to have a resource teacher in mainstream schools. Psychosocial interventions should always be individualized and adjusted.

In a qualitative study from north-west England on psychosocial interventions in mainstream schools for children with ASD<sup>51</sup> it appears that some children choose not to receive support from a resource teacher, though they may need it, since they do not like the extra attention. *"Having a member of support staff to shadow them in lessons immediately impeded pupils' attempts to blend in with the rest of their class"*, the authors argue.<sup>51</sup> As the present study illustrates that there is great potential for improving the often poor HRQoL of children diagnosed with ASD, a continued task of mainstream schools might be to develop and initiate psychosocial interventions adjusted to the children's individual needs and to support the health-related development of all children in ways that children themselves accept.

In the present study, initiatives in the home were not found to significantly predict improvement in HRQoL. HRQoL has previously been found to be related to some degree to parent-related characteristics (as found in, for instance,<sup>42, 52, 53</sup>) or the home environment (see for instance<sup>31</sup>). This study cannot confirm earlier findings of this kind. Eighty % of the 35 families report having taken initiatives in the home (creating clear structure and predictability, planning family life according to the child's needs), but the study does not indicate that home initiatives can predict development in HRQoL, which is not to say that initiatives in the home are redundant.

### **Limitations**

The present study is a small sample size study and is descriptive in nature, and the exact causality of improved HRQoL in this specific period of the children's life cannot be determined. The study finds that changes in school settings may have a positive impact on the children's HRQoL, though it is not known what the precise nature of the active ingredient is, or whether

changes to particular classes or schools are more beneficial than changes to other classes or schools. Further research is called for to qualify the findings and to shed light upon what specific psychosocial interventions are needed for whom and when. The improved HRQoL in children who received a personalized change of school class does not necessarily imply a final functional solution with long-term effects. The school environment from which the children came may have been unable to accommodate the children's needs, or the children might have had an unmet desire to change class/school that was finally met.

The children's levels of psychopathological symptoms were not determined in this study. As children were recruited from clinics for school-aged children they were diagnosed late and several of them had an Asperger diagnosis within the autism spectrum, meaning that this study might primarily involve moderately well to well-functioning children with ASD. As such, it is not known whether this study findings are valid for other groups of children with ASD as well.

Another limitation concerns the fact that HRQoL in this study was measured by a single brief and subjective scale, namely KIDSCREEN 10 items, rated by the parents. Although this scale is commonly considered to have a strong validity, HRQoL is a multi-dimensional concept that could be defined in a much more nuanced manner than a KIDSCREEN measure allows. Also, results might have showed slightly different nuances had the children themselves been able to evaluate their own HRQoL. For future research, it is suggested to seek more knowledge on the internal consistency between HRQoL measures within the specific group of children with ASD, as well as knowledge on how to capture the children's own ratings of HRQoL and what environmental factors besides psychosocial interventions in school and at home might influence HRQoL.

## **Conclusion**

This study adds to the literature on HRQoL and psychosocial interventions in school and at home for children with ASD, by providing knowledge on associations between the children's daily functioning and psychosocial interventions in the child's daily environment. The follow-up design enabled this study to show that HRQoL improves in the 8-10 months following the diagnostic process for the majority (21 of 35) of the children in the study, and that personalized adjustments in the school environment, such as a change of school class to an environment better suited to the child with ASD, is significantly associated with the HRQoL improvement. Further research is needed to shed light upon HRQoL in children in the wake of their diagnostic process with ASD, and associations between psychosocial interventions and HRQoL.

## **Implications for Behavioral Health**

ASD is characterized by heterogeneity of symptomatology, meaning that there is a wide variety of ways in which ASD manifests itself in children's behavior. This can make translation from ASD diagnosis to specific and individualized treatment and psychosocial interventions quite a difficult task. Thus, there is a need for more individualized screening procedures post-diagnostic, within the child's social contexts, to determine with more 'precision' what psychosocial interventions are needed, and not least to initiate such psychosocial interventions in a timely and rightfully equal manner.

This study showed an association between changing to a school class providing an environment better suited to the child with ASD and improved HRQoL, indicating that health and social interventions can contribute to improving the child's quality of life by offering the opportunity of an



adjusted class environment. In addition, this study indicates that health and social service professionals should support families better in evaluating their children's pre-diagnostic needs as well as applying for interventions. Improving transitions between mental health services providing the diagnostic process with the child, and the health and social services responsible for further support and treatment for the child in school and at home is an ongoing issue that still needs research attention.

*Conflict of interests:* The authors declare that they have no conflict of interests in this work.

## References

1. Atladottir H, Gyllenberg D, Langridge A, et al. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. *European child & adolescent psychiatry* 2015; 24(2):173-183.
2. Matson JL, Kozlowski AM. The Increasing Prevalence of Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2011; 5(1):418-425.
3. Robins DL. Prevalence Counts: Commentary on " Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among 4- Year- Old Children in the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network". *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP* 2016; 37(1):80.
4. Hansen SN, Schendel DE, Parner ET. Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: the proportion attributable to changes in reporting practices. (Report). 2015; 169(1):56.
5. Meek SE, Lemery-Chalfant K, Jahromi LB, et al. A Review of Gene– Environment Correlations and Their Implications for Autism: A Conceptual Model. *Psychological review* 2013; 120(3):497-521.

6. Schmidt RJ, Lyall K, Hertz-Picciotto I. Environment and Autism: Current State of the Science. *Cutting edge psychiatry in practice* 2014; 1(4):21.
7. Couteur, AL. & Szatmari, P. Chapter 51 autism spectrum disorder. In: Thapar A, Pine DS, Leckman JF, et al. (eds.) *Rutter's Child and Adolescent Psychiatry*. Sixth ed. Wiley Blackwell, 2015, pp. 665-682.
8. Jensen C, Steinhausen H, Lauritsen M. Time Trends Over 16 Years in Incidence-Rates of Autism Spectrum Disorders Across the Lifespan Based on Nationwide Danish Register Data. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 2014; 44(8):1808-1818.
9. Mogensen L, Mason J. The meaning of a label for teenagers negotiating identity: experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of health & illness* 2015; 37(2):255-269.
10. Siklos S, Kerns KA. Assessing the Diagnostic Experiences of a Small Sample of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal* 2007; 28(1):9-22.
11. Frith U, Happe F. Autism spectrum disorder. *Current Biology* 2005; 15(19):R786-R790.
12. Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 2000; 41(5):561-578.
13. Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. Autism after Adolescence: Population-based 13- to 22-year Follow-up Study of 120 Individuals with Autism Diagnosed in Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2005; 35(3):351-60.
14. Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, et al. Asperger Syndrome and Autism: A Comparative Longitudinal Follow-Up Study More than 5 Years after Original Diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38(1):72-85.

15. Howlin P, Goode S, Hutton J, et al. Adult outcome for children with autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines* 2004; 45(2):212-229.
16. Bauminger N, Kasari C. Loneliness and Friendship in High-Functioning Children with Autism. (Statistical Data Included). *Child development* 2000; 71(2):447.
17. Kasari C, Locke J, Gulsrud A, et al. Social Networks and Friendships at School: Comparing Children With and Without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2011; 41(5):533-544.
18. Chiang H, Wineman I. Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2014; 8(8):974-986.
19. Pisula E, Pudło M, Słowińska M, et al. Behavioral and emotional problems in high- functioning girls and boys with autism spectrum disorders: Parents' reports and adolescents' self- reports. *Autism* 2017; 21(6):738-748.
20. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social science & medicine* 1995; 41(10):1403-1409.
21. Biggs EE, Carter EW. Quality of Life for Transition-Age Youth with Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2016; 46(1):190-204.
22. Clark BG, Magill-Evans J, Koning CJ. Youth with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 2015; 30(1):57-64.
23. Kuhlthau K, Orlich F, Hall TA, et al. Health- Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010; 40(6):721-729.

24. de Vries M, Geurts H. Influence of Autism Traits and Executive Functioning on Quality of Life in Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2015; 45(9):2734-2743.
25. Ikeda E, Hinckson E, Krägeloh C. Assessment of quality of life in children and youth with autism spectrum disorder: a critical review. *Quality of Life Research; An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research* 2014; 23(4):1069-1085.
26. Matejkowski J, Lee S, Henwood B, et al. Perceptions of Health Intervene in the Relationship Between Psychiatric Symptoms and Quality of Life for Individuals in Supportive Housing. *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 2013; 40(4):469-475.
27. van Heijst BFC, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism* 2015; 19(2):158-167.
28. Howlin P, Savage S, Moss P, et al. Cognitive and language skills in adults with autism: a 40-year follow-up. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2014; 55(1):49-58.
29. Meade T, Dowswell E. Adolescents' health-related quality of life (HRQoL) changes over time: a three year longitudinal study. (Report). *Health and Quality of Life Outcomes* 2016; 14(14).
30. Palacio-Vieira J, Villalonga-Olives E, Valderas J, et al. Changes in health-related quality of life (HRQoL) in a population-based sample of children and adolescents after 3 years of follow-up. *Quality of Life Research; An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research* 2008; 17(10):1207-1215.
31. Liptak GS, Benzoni LB, Mruzek DW, et al. Disparities in diagnosis and access to health services for children with autism: data from the National Survey of Children's Health (Report). *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics* 2008; 29(3):152.

32. Kuhlthau K, Orlich F, Hall T, et al. Health-Related Quality of Life in Children with Autism Spectrum Disorders: Results from the Autism Treatment Network. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2010; 40(6):721-729.
33. Zimmermann T, Heinrichs N, Baucom D. Is a Meta- Analysis Following Common Meta-Analytical Procedures Going Awry? A Response to Coyne, Thombs, and Hagedoorn. *Annals of Behavioral Medicine* 2009; 37(1):97-100.
34. Thomeer ML, Lopata C, Volker MA, et al. Randomized Clinical Trial Replication of a Psychosocial Treatment for Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorders. *Psychology in the Schools* 2012; 49(10):942-954.
35. Lopata C, Lipinski AM, Thomeer ML, et al. Open-trial pilot study of a comprehensive outpatient psychosocial treatment for children with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism* 2017; 21(1):108-116.
36. Lancet T. ICD- 10: there's a code for that. *The Lancet* 2015; 386(10002):1420-1420.
37. Hemmingsson H, Ólafsdóttir LB, Egilson ST. Agreements and disagreements between children and their parents in health-related assessments. *Disability and rehabilitation* 2017; 39(11):1059-1072.
38. Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, et al. Reliability, construct and criterion validity of the KID-SCREEN- 10 score: a short measure for children and adolescents' well- being and health- related quality of life. *Quality of Life Research; An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research* 2010; 19(10):1487-1500.
39. Dey M, Landolt MA, Mohler-Kuo M. Assessing parent- child agreement in health-related quality of life among three health status groups. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology* 2013; 48(3):503.

40. Anne HB, Liu B, Ullman S, et al. Children's Quality of Life Based on the KIDSCREEN-27: Child Self-Report, Parent Ratings and Child- Parent Agreement in a Swedish Random Population Sample. *PLoS ONE*; 11(3):e0150545.
41. Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, et al. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. *Quality of Life Research* 2007; 16(8):1347-56.
42. Kamp-Becker I, Schröder J, Remschmidt H, et al. Health-related quality of life in adolescents and young adults with high functioning autism-spectrum disorder. *GMS Psycho-Social-Medicine* 2010; 7.
43. von Rueden. Socioeconomic determinants of health related quality of life in childhood and adolescence: results from a European study. *Child Care, Health and Development* 2006; 32(5):603.
44. Barriuso-Lapresa L, Hernando-Arizaleta L, Rajmil L. Social inequalities in mental health and health-related quality of life in children in Spain. *Pediatrics* 2012; 130(3):e528.
45. Social Research Association. *Ethical guidelines*. <http://the-sra.org.uk/research-ethics/ethics-guidelines/>: Social Research Association, 2003.
46. Limbers C, Heffer R, Varni J. Health-Related Quality of Life and Cognitive Functioning from the Perspective of Parents of School-Aged Children with Asperger's Syndrome Utilizing the PedsQL™. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2009; 39(11):1529-1541.
47. Potvin M, Snider L, Prelock PA, et al. Health- Related Quality of Life in Children with High-Functioning Autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 2015; 19(1):14-19.
48. Egilson ST, Ólafsdóttir LB, Leósdóttir T, et al. Quality of Life of High-Functioning Children and Youth with Autism Spectrum Disorder and Typically Developing Peers: Self- and Proxy-Reports. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 2017; 21(2):133-141.

49. Bussing R, Zima B, Gary F, et al. Barriers to detection, help- seeking, and service use for children with ADHD symptoms. *The Journal of Behavioral Health Services & Research; Official Publication of the Association of Behavioral Healthcare Management* 2003; 30(2):176-189.
50. Fallucco E, Blackmore E, Bejarano C, et al. Collaborative Care: a Pilot Study of a Child Psychiatry Out-patient Consultation Model for Primary Care Providers. *The Journal of Behavioral Health Services & Research* 2017; 44(3):386-398.
51. Humphrey N, Lewis S. 'Make me normal'. The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism* 2008; 12(1):23-46.
52. Ahmedani B, Hock R. Health care access and treatment for children with co- morbid autism and psychiatric conditions. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology; The International Journal for Research in Social and Genetic Epidemiology and Mental Health Services* 2012; 47(11):1807-1814.
53. Klassen AF, Miller A, Fine S. Health- related quality of life in children and adolescents who have a diagnosis of attention-deficit/hyperactivity disorder. *Pediatrics* 2004; 114(5):1322.
54. UNESCO Institute for Statistics. *International Standard Classification of Education ISCED*. Montreal Canada: UNESCO Institute for Statistics, 2011.

## **Artikel 4**

### **Biographical disruption? How parents deal with their child's autism diagnosis**

#### **Abstract**

This paper examines the experiences of parents dealing with their child's autism diagnosis. Currently, we are witnessing a precipitous rise in autism diagnoses among children, and several bodies of sociological research are attempting to explain this development, as well as the phenomenon of autism. However, the experiences within familial contexts have been inadequately examined; that is, how parents feel about and act upon the awareness of their child's autism diagnosis. In response, then, we have conducted a qualitative study in spring 2016 among 20 Danish families with a child recently diagnosed with autism in mental health clinics. Drawing upon the findings, we identify different feelings towards the autism diagnosis, including both relief and grief. Additionally, we find that many families experience a huge anticlimax concerning the possibilities for acting upon the diagnostic awareness, with disappointments linked to system delays and insufficient support for their child in school and at home. We discuss the findings, drawing on the concept of 'biographical disruption', which refers in this paper to the rethinking of the child and familial biography that might be caused by a chronic condition such as autism. Based on the spectrum of findings, we discuss whether to include 'biographical cohesion' as a counterpart to 'disruption'. By cohesion we refer to the diagnostic awareness potentially creating clarification for parents about the past, present and future of their child instead of disrupting personal and familial narratives. In this way, we emphasize the diversity in how different families, or sometimes members of the same family, deal with a child's autism diagnosis, and the variety of needs for re-narrating child and familial biographies in the wake of a diagnosis.



*Keywords:* Denmark; Autism spectrum disorders; children; biographical disruption; parental experiences; sociology of diagnosis

## **1. Introduction**

We are witnessing a recent precipitous rise in children and adolescents being diagnosed within autism spectrum disorders (henceforth referred to as ‘autism’). Some studies estimate that the prevalence of autism among children has increased 20- or 30-fold since the 1970s (Centres for Disease Control and Prevention, 2014). The increase in autism diagnoses has been attributed to many different factors including the widening of diagnostic criteria (Matson and Kozlowski, 2011; Rutter, 2005), growing demands in society for children and adolescents to be socially intelligent (Jensen et al., 2014), and growing awareness of the autism diagnosis among parents and professionals (Matson and Kozlowski, 2011). Further, more biological explanations have been offered to account for the increase in autism diagnoses, for example, genetic explanations (Meek et al., 2013) or chemical factors such as air pollution (Schmidt et al., 2014). This diagnostic increase, despite its possible explanations and causes (Eyal, 2013), raises a number of key questions about the benefits of diagnosing and about the ways families deal with the diagnostic awareness. If diagnoses are to make sense for families, they must necessarily trigger support and clarification, or in other ways accommodate those symptoms causing the need for diagnostic examination to begin with.

Knowledge relating to how children and their families deal with the awareness of a child’s autism diagnosis, including how they feel about and act upon it, is relatively sparse. While lots of studies are concerned with families’ experiences of undergoing a diagnostic process for autism (Andersson et al., 2014; Chamak et al., 2011; Davidson and Henderson, 2010; Sansosti et al., 2012), along with symptoms and clinical definitions of autism (Baron-Cohen, 2000; Briskman et al., 2001;

Frith and Happé, 1999), only a few focus on how families deal with the information when being made aware of an autism diagnosis for their child. The existing studies about families dealing with an autism diagnosis indicate ambiguity. Some studies show that parents find the autism diagnosis for their child useful in order to apply for and receive support from social services and to understand their child's future possibilities (Chamak et al., 2011; Daley, 2004; Midence and O'neill, 1999; Calzada et al., 2012). These studies argue that examination and diagnostic process can be crucial for the child's further development, and that early intervention for children with autism is essential in order to counteract maladaptive patterns of behaviour and communication (Daley, 2004). Within the sociology of diagnosis, Annemarie Jutel, among others, has stated that diagnoses provide a means to access resources and facilitate their allocation (Jutel, 2009: 278), which often motivates diagnostic examination.

Other studies show that the increase in autism diagnoses is not accompanied by an increase in supportive initiatives from social service systems as expected by the families seeking the diagnoses (Kogan et al., 2008; Sansosti et al., 2012; Siklos and Kerns, 2007). It appears that families struggle for recognition of their child's need for support in day care or at school, despite the diagnostic descriptions (Mansell and Morris, 2004). Some researchers describe how a diagnosis can cause feelings of stigmatization, frustration and despair, and plead for caution in light of the increase in children and young people being examined for and diagnosed with autism and other developmental and behavioural disorders (Brinkman and Petersen, 2015; Jones et al., 2015). Further, some studies point to the risk of overdiagnosis and false diagnosis in relation to mental health issues in children (Bruchmuller et al., 2012; Ho, 2004). The discussion of a diagnosis being beneficial or not is however a complex matter, and many questions concerning families' feelings towards and actions upon an autism diagnosis are left unanswered. As Stuart Murray suggests in a unique work binding together medical, historical and cultural approaches in the understanding of autism, 'we do in fact

know very little about autism' (Murray, 2012: 1), since our questions about autism result in multi-faceted, often conflicting and constantly changing answers, not least in relation to ways in which parents and teachers deal with the diagnostic awareness.

This paper contributes by examining the perspectives of parents dealing with an autism diagnosis for their child in the wake of the diagnostic process. Building upon ongoing discussions about whether or not an autism diagnosis in a child is useful, and filling in the knowledge gap about how families deal with their child's diagnosis, we examine the means by which parents themselves account for their family situation after having received their child's diagnosis. Drawing on a qualitative study of 20 families who recently have become aware of their child's autism diagnosis, this paper will demonstrate how a clash can be identified between the experience of grief upon receiving a clinical autism diagnosis for one's child and the experience of relief as the diagnosis creates clarification and enables application for support. Families seek diagnostic clarifications in order to initiate and receive supportive initiatives for their child but often find the resources available from the social service systems and schools to be counterproductive, individualizing diagnosis and leaving families alone in supporting their child's positive development. Based on sociological approaches to diagnosis as an 'activity' (Blaxter, 1978: 9) potentially involving changes in families' everyday lives and self-understandings, we will discuss the findings based on concepts of biographical disruption and cohesion to underline the diverse ways families deal with a child's autism diagnosis.

## **2. Biographical disruption or cohesion**

A diagnosis can entail a need for 'narrative reconstruction' (Bury, 1991) in both the person receiving the diagnosis and her or his family members, as it may disrupt personal expectations and change the structures of the family's everyday life. Michael Bury has argued that 'a chronic diagnosis represents an assault not only on the person's physical self, but also on the person's sense of identity, calling into doubt the person's self-worth' (Bury, 1991: 453), which can lead to what he

calls ‘a biographical disruption’ (Bury, 1982). This notion has gained attention within the sociology of diagnosis as a means of examining how disease and chronic illness disrupt personal plans and everyday life contexts (e.g., Tan, 2018) and require ‘a fundamental rethinking of the person’s biography and self-concept’ (Bury 1982: 169, see also Jutel and Nettleton 2011: 794). Thus, in this paper biographical disruption is defined by the consequences of a diagnosis, including symptoms evident in everyday life, and by the symbolic significance of the specific diagnosis. To realize suddenly that a child has autism may disrupt the past, present and future narrative of the child and the familial dynamic. Likewise, Kathy Charmaz (1983; 1995) describes how chronic conditions potentially lead to a ‘loss of self’ forcing individuals to reconsider their lives and selves, as well as pushing them to pursue new identities. Charmaz describes a ‘restored self’ building on the prior sense of self, or a ‘developing self’ accepting and adapting to the new changed self and identity (Charmaz, 1995: 671). Moreover, she emphasizes how individuals might experience mental and physical losses and risk ‘surrendering to the sick body’ (1995: 672), which has also been described by Jutel and Nettleton as ‘entering the sick role’ (Jutel and Nettleton, 2011: 793).

In the case of autism, when it is perceived as something other than a disease or an illness and more like a different state of mind that has most likely always been inherent in the child (see, for example, Brown et al., 2011; O’dell et al., 2016), disruption might not cover the reactions triggered by the diagnostic awareness. Thus, we suggest ‘biographical cohesion’ as a counterpoint to biographical disruption to refer to those situations where a diagnosis of autism is experienced more like clarification in relation to self-understanding (thereby creating cohesion). In ‘biographical disruption’, the diagnosis is experienced as an unexpected rupture, leading to a fundamental rethinking of the child and familial biography, whereas we found in this study that ‘biographical cohesion’ can occur as an alternative reaction; that is, when the diagnosis leads to unifying the understanding of

the child with an autism diagnosis and providing a meaningful perspective on the child and the familial dynamic. In our suggestion of a notion of biographical cohesion, we are inspired by the theory of Arthur Frank (1993) and his exploring of the potential of illness to create ‘epiphanies’, that is, according to Frank, ‘moments that are privileged in their possibility for changing life’ (1993: 42). Partly we are also inspired by Christopher Faircloth and colleagues (2004) as they develop a notion of ‘biographical flow’ as an alternative reaction to illness—this in cases where people are already aware of having health issues and thus find it more ‘natural’ to become alert to additional health conditions. Finally, Catherine Tan (2018) discusses ‘biographical illumination’ by referring to a situation where a diagnosis causes enrichment and cultivation, an idea that has also inspired our proposed notion of biographical cohesion.

To sum up, we agree with Simon J. Williams’ point that the concept of biographical disruption ‘rests on problematic foundations concerning the “shattering” of our taken-for-granted assumptions about our bodies, our selves and the world in which we live’ (Williams, 2000: 60). As Williams concludes, it is important to consider the ‘timing, context and circumstances’ (Williams, 2000: 62) in which a diagnosis—in this case one of autism—is ‘normalised’ or ‘problematised’ in order to be able to develop work in the area of how families handle the new situation. For families, to learn of a child’s autism diagnosis potentially leads to ‘biographical disruption’ and the ‘need for restored or re-defined selves’, or to ‘biographical cohesion’, referring in this study to diagnoses providing clarification and coherent understandings of the past, present and future. These notions will inform the discussion of our findings concerning the practical consequences of how families deal with an autism diagnosis. The term ‘biographical cohesion’, has been chosen over other terms, for example ‘continuity’ or ‘biographical flow’, because continuity and flow both indicate a sliding transition, an extension to an already existing track. Instead, we perceive ‘cohesion’ as a renewed understanding of the past as well as the present; cohesion must indicate that new knowledge is

emerging and creating understanding in hindsight. In what follows, we will describe some implications for children and families in Denmark faced with the possibilities of acting upon an autism diagnosis, thereby providing the framework for the research on which this paper is based.

### **3. Autism as a diagnosis**

Autism is a chronic mental spectrum condition that can range from mild to more severe and is typically examined and defined within neuropsychiatry. Autism is clinically defined as having a ‘weak theory of mind’ (Baron-Cohen, 2000; Couteur and Szatmari, 2015), thereby referring to difficulties with looking at things from other people’s point of view, reading facial expressions and sensing other people’s moods. Further, autism is defined as having a ‘weak central coherence’ and ‘weak executive functioning’ (Frith and Happe, 2005), meaning those diagnosed with autism have difficulty creating coherent understandings of everyday life activities, as well as taking initiatives in social interaction and communication. An autism diagnosis is defined according to standardized clinical psychopathological methods that draw boundaries between ‘normal’ and ‘abnormal’ social behaviour, and ‘critical’ and ‘acceptable’ communication patterns. As such, the dominant constructions of autism as a diagnosis are traditionally located within a neurobiological framework, focusing on autism as a neuropsychiatric disability.

This conventional neuropsychiatric view of autism as a clinical neurobiological condition is being challenged, though, by other more social context-based or critical approaches offering more inclusive and enabling narratives of autism (Brown et al., 2011; Eyal, 2013; O’dell et al., 2016; Orsini and Davidson, 2013). Autism studies critical of the traditional approach aim at being ‘destigmatizing and abilities-focused rather than deficit-based’ (Orsini and Davidson, 2013: 9), viewing autism as an identity that is discursively produced within a sociocultural, political and historical context (Brown et al., 2011; O’dell et al., 2016). Definitions and words describing autism are thus many and discursively changeable (Valentine, 2010; Hollin and Pilnick, 2015), and parents and

children who are diagnosed with autism may find themselves facing a complex and ambiguous network of information, which is again reflected in a similarly complex network of supportive possibilities. Besides, the need for supportive initiatives for children with autism and their families varies considerably among children, over time and throughout the life span (Hodgetts et al., 2013), which explains why there is no ‘rule of thumb’ or ‘standard package’ for supportive initiatives needed or granted.

In Denmark, supportive interventions for a child with autism are not automatically justified and implemented but instead necessitate parents applying for them through the social service systems. In the wake of the diagnostic process, teachers, parents and caseworkers need to plan for the supportive initiatives, which are offered in system settings external to the diagnostic process and thus are decoupled from the diagnostic examination itself (Bitsika and Sharpley, 2017). In that sense, an autism diagnosis differs remarkably from other mental health conditions, for instance, from anxiety, which is treated with cognitive therapy within the mental health clinics, or from Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), which also often is treated with medicine and psychosocial interventions in the clinic. Autism does not likewise call upon therapy or medicine in clinical settings.

The definition of the concept of autism as a spectrum condition intends to capture the diversity in autism; however it also challenges ‘systems or structures that depend upon clearly delineated definitions of disability in order for individuals to qualify for state support for programs or services’ (Orsini and Davidson 2013: 3). Some American as well as European studies point to a general underestimation concerning the need for support among children with autism and their families in order to cope with everyday life (Derguy et al., 2015; Houser et al., 2014; Kogan et al., 2008). Despite the existence of a range of programmes targeting children with autism to help them cope in their daily lives, such as behavioural interventions (Tonge et al., 2014), music therapy (Simpson and

Keen, 2011) and communicational interventions (Goldstein, 2002), very little consensus exists on which supportive interventions appear to be most successful. As well, it is not at all clear for whom these programmes might prove to be effective. This uncertainty leaves parents, teachers and social workers in doubt about how to make use of the diagnostic awareness (Houser et al., 2014).

Disagreements can arise when a child's needs are assessed from different perspectives (by parents, clinicians, teachers, social workers), and therefore, it is important to raise awareness and increase knowledge about families' experiences of dealing with an autism diagnosis. Previous studies of clinicians' perspectives have shown that clinicians assessing an autism diagnosis experience feelings of inadequacy in conveying this diagnosis (Nissenbaum et al., 2002) and in offering support or treatment for families (Carbone et al., 2010).

#### **4. Methods and study design**

We recruited families for the study from two clinics for school-age children (7-15 years) in the Child- and Adolescent Mental Health Centre, Capital Region of Denmark, within the period from December 2015 to March 2016. As a continuation of the child's diagnostic process resulting in an autism diagnosis (according to ICD-10, WHO, 2016), clinicians asked families to volunteer for a study of their experiences dealing with the diagnosis within the ten months following the diagnostic process. Fifty-two of 62 families accepted the invitation to participate in the study after receiving written and oral information. Of these, the parents of ten children of various ages, sexes and geographical areas took part in their family homes in semi-structured interviews with the first author during the period following the diagnostic process. The parents of ten other children took part repeatedly in conversations with the first author during courses on autism (called psychoeducational courses) for parents of newly referred children with the diagnosis. Clinicians, caseworkers and autism experts in the Capital Region of Denmark offer the courses to all parents of children recently diagnosed with autism in the Capital Region, with the goal of teaching families about autism, as



well as encouraging them to share experiences and concerns related to the new diagnostic awareness. Each course has a duration of five weeks, and the ten parents referred to in this study were met at three different courses during spring 2016 (same course, different course period). The parents either took the initiative themselves to converse repeatedly during courses or responded actively to invitations to share their feelings and experiences dealing with the autism diagnosis, with the first author being present at the courses. The first author shared orally and in writing with all course participants the purpose of the study and reason for her presence at the courses.

The repeat conversations with parents took place during the courses and in their aftermath, either with the parents alone or in small groups, and in the scheduled breaks during the courses. The repeat conversations had the advantage of allowing the parents to reflect in between sessions, and to build up mutual trust between parents and the first author. Often, the parents took the initiative to converse during course sessions by mentioning ‘I want to tell you what happened since we spoke last week’ or ‘I’ve been thinking about our conversation last week and want to add to it ...’. The interviews that took place in family homes had the advantage of being concentrated within 60-90 minutes, giving a more intense, detailed and focused interview, and of being conducted in more private settings, allowing for a more intimate atmosphere. During these interviews, parents shared and showed grief and sorrow.

We removed identifying information and applied fictive names to all transcripts and conversation notes. We informed parents orally and in writing about their right to withdraw from participating at any time and we made clear that study participation would have no impact on their communication with institutions such as schools and social services. The study has been approved by the Danish Data Protection Agency (Journal no.: 2012-58-0004) and the National and Local Ethics Committee (Protocol no.: H-16017801).

Whereas this paper is concerned with parental perspectives, we do however recognize that the views of the children themselves are essential in providing knowledge upon dealing with an autism diagnosis. Additionally, we recognize that parents of children with autism do not speak with one voice but can have fundamentally different views of autism and ways of dealing with it; also that feelings about an autism diagnosis and (the need for) related action can change over time. Thus, this paper gives only situated insights into parents' perspectives.

All parents were asked about their motivation for and experiences of going through the diagnostic process, along with their reactions to the autism diagnosis. They were asked, too, about whether in the wake of the new diagnostic awareness they had experienced a need for supportive initiatives in school or at home for their child, and if so, about whether they had acted upon these needs and succeeded in meeting them. While some parents seemed more self-reflective about how they dealt with the diagnostic awareness, other parents needed more encouragement and facilitation to reflect upon their feelings and actions, not least in the light of the autism diagnosis being relatively new to them. As such, we consider the parents' mediated perspectives to be the result of a mutual process between parents and the first author, in which the first author made an effort not to influence the stories told, but on the other hand was very well aware of the inevitability of playing a role in the knowledge produced (Denzin and Lincoln, 2005; Silverman, 2011). The fact that the first author was somewhat similar in age to the parents in the study and shared with them having school-age children was considered to be advantageous in meeting the parents 'as equals'. A delicate balance was found to offer openness and reciprocity in the interviews and conversations, but at the same time not to articulate too many perspectives on autism or the families' ways of dealing with the diagnosis. As a result, the parents were free to express their own immediate reflections and perspectives.

Analysis of extensive qualitative data, as in this study, requires an overview of all the material and reflections in order to determine which key points to select, interpret and combine in the analysis. Initially in this process, we read and reread all interview transcripts, memos and detailed notes made during the repeat conversations to identify overall key points, as well as to capture all possible nuances in the material. We thereby approached the analysis of the qualitative material based on the interpretative phenomenological analysis (Smith, 2016), and asked interpretative conceptual questions of the findings, such as what patterns were evident across the material concerning families' dealings with the autism diagnosis? How did the families talk about their child's autism? What different nuances were expressed by families dealing with the autism diagnosis? How did they give examples of being or not being able to act upon the diagnostic awareness? The analytical processes allowed us to draw out broad themes that cut across the various individual parental experiences with the child's autism diagnosis. We organised the findings around the mixed experiences expressed by parents participating in this study, and we discuss these findings drawing on a spectrum covering the concepts of biographical disruption and biographical cohesion.

## **5. Analysis**

### *5.1. A clash of feelings: the diagnosis of autism as a trigger for both disrupting and coherence*

During the analytical process, it became obvious that most of the parents experience mixed feelings in relation to the autism diagnosis for their child. Most of the parents explain how they 'feel grief realizing that their child has a chronic condition', and simultaneously, the same parents explain how they 'feel relief about now having an explanation for their child's years-long challenges'. Some parents relate how the diagnosis simultaneously disrupts the child's and the family's self-understanding, as well as clarifying and enabling them as parents to re-narrate their own parent identity and to reconstruct their abilities for providing (appropriate) support for their child in everyday life. For parents, both relief upon receiving clarification, and sadness or frustration upon realizing

that the child has a chronic condition, seem to dominate their expressions. This is evident in the following extract from an interview with the mother of a young boy:

As parents, we've been incredibly sad, sometimes even in crisis, because of having this diagnosis for Noah, and we've thought a lot about his future. We cried a lot, but at the same time, we were a little relieved because we'd always felt blamed for being inadequate parents, as if we were the reason for Noah's difficulties. With the diagnosis, things were put in a new perspective, but it's hard to shut down the guilty feelings... The guilt is still in the body.

The passage illustrates how this mother experiences biographical disruption when suddenly having to face an autism diagnosis confirming a life-long condition that cannot be 'cured'. However, at the same time, this mother also indicates a sense of biographical cohesion in relation to her own sense of self as a mother; she is suddenly able to understand herself as an adequate and supportive parent who is 'innocent' in relation to her son's challenges. Most of the parents point to the same feelings of blame experienced for being bad parents to an ill-mannered child, and it follows, then, that the diagnostic awareness is meaningful for the parents' self-evaluation:

The diagnosis was crucial to us; it became a sort of validation for the sincerity of the concerns we'd expressed. It was a relief, a burden that was removed from our shoulders: we're not bad parents, but there's an inherent challenge in our child that's most likely always been there. (Mother of a teenage girl)

For this mother, the autism diagnosis creates biographical cohesion, a meaningful explanation for a challenge that the family had always sensed, and now, in hindsight, the child's ongoing challenges have become intelligible as they are officially described and explained. It is well known in the literature on autism that children facing these challenges are often misinterpreted as lazy, ill-

mannered or poorly endowed (Mogensen and Mason, 2015). Thus, a professionally documented diagnosis can free parents from feelings of guilt and give them a feeling of cohesion in their family life, allowing them suddenly to be able to re-narrate themselves as supportive parents of a child with a different mindset rather than inadequate parents of a child characterized by bad behaviour. Likewise, parents explain how the children themselves seem relieved. Thus, the father of a teenage girl recounts his daughter's relief in '... being made aware that it's not her fault but kind of a challenge that she was born with'. Moreover, the mother of a young boy explains:

For Albert himself, it meant that there were words for the difficulties, and it helped him. He immediately decided that he would tell about his diagnosis in class (...) I think it helped him to explain: 'Hey it's not because I don't care about you all, but often I just can't figure out how to get along with you and it's not my fault.'

The majority of the parents who relate how the autism diagnosis proved vital in explaining and reconstructing life for their child and their family also tell about years of struggle to have their child examined, and about 'being on track for autism themselves', as one parent said. Other parents comment, '... we'd suspected autism ever since he was quite young but it didn't seem urgent until now, when he was starting school, to have professionals examine him'. Some of the parents who had been seeking diagnostic clarification for a longer period recount how they felt more prepared for the autism diagnosis, and they tend to explain how they dealt with the diagnosis in a way that can be characterized as demonstrating a sense of biographical cohesion.

In contrast, other parents tell about 'never having considered autism' and describe how the diagnosis disrupted their child's sense of self and identity. They relate how their child became 'really frustrated and furious when told about the autism' and asked questions like 'How will I ever be able to get an education or even finish school'. The parents explain how not only the child's self-understanding changed with the autism diagnosis, but also the familial identity was disrupted. Some

of the parents explain how they find it necessary, in the light of the diagnostic awareness, to re-consider their job situation and their parental approach to bringing up their child, as well as the planning of their family life in general. Some of the parents with whom the first author kept up contact beyond the diagnostic period reflect, though, how feelings and reactions towards the diagnosis can change over time. A mother to a teenage daughter explains how she went from being worried about her daughter ever being able to accept her autism diagnosis to worrying instead about her daughter identifying almost too strongly with autism:

To start with, she was angry when hearing about the diagnosis, as you know, and she refused to talk about it ... Then, she read a lot about it .., and her friends were ... I don't know, she just started to agree more with it and could see herself in the autism descriptions. Now she has somehow found herself in the diagnosis, so much so that it can become a challenge because she uses it as an excuse: 'Well, I have autism, Mum, so I don't have to participate', or: 'I can't perform as well as the others.'

As Jutel and Nettleton have noted, a diagnosis 'validates what counts as disease; offers explanations and coheres patients to access the sick role' (2011:793). The 'sick role' in this case referring to the risk of children identifying too strongly with the negative symptoms of autism. While some parents describe the autism diagnosis as a potential risk for their child's (self-)stigmatization, other parents believe that the diagnosis will relieve their child of some guilt and maybe help teachers and friends to understand that his or her behaviour is not ill intentioned even if not always consistent with 'age-appropriate' ways of communicating.

## *5.2. Rejection of the need for biographical re-narrating*

Some of the parents express that for their child or within the whole family, the autism diagnosis creates neither biographical cohesion nor biographical disruption, nor even a mix of the two. Instead, they are reluctant to accept the diagnosis and show no intention of re-narrating their familial self-understanding. As the mother of a boy explains, ‘... it’s just a word to us. We know nothing about infantile autism; in fact, I’ve never heard the word before. So it really changed nothing for me’. The father of a young boy explains why he is doubtful about changing anything in their familial life or his view of his boy: ‘We felt they [the clinicians] weren’t really definite in their feedback, that they had difficulty finding a diagnosis that was appropriate’, and as a result, the father explains that they as parents are ‘in doubt about the autism diagnosis’. The father of another boy explains how he is in doubt about his child’s diagnostic result, since he finds that his boy performs very differently depending on his daily mood: ‘That day we went to the clinic, he was supposed to interact with the psychologist and do some tests, but he was very angry and not cooperative’. The father assumes that the boy’s specific mood on the day influenced the result.

Since autism is a diagnosis with no definitive biological test results or markers but depends on behavioural assessments, observations and historical reports, as well as on the interaction observed between the child and the professional during the diagnostic process, it is not unusual to find parents doubting the validity of the diagnosis (Huws and Jones, 2008). Autism as a spectrum condition can appear quite different among children, and children with autism therefore can be as different as are children in general. ‘Border cases’ do occur, which is why some parents find it hard to acknowledge or agree to a definite diagnosis (Gray, 1993). Jutel and Nettleton (2011) describe how diagnostic categories are less circumscribed and defined today compared with decades ago. Parents themselves are bringing expertise and expectations to the clinic during the diagnostic examination and can be viewed as ‘reflective persons with whom the medical practitioner must engage’ (Jutel and Nettleton, 2011: 795). Likewise, we have found that some parents experience the diagnostic

process as something ‘negotiable’ and partly dependent on the child’s willingness to cooperate, as well as on his or her specific mood when being diagnosed.

In our study, some of the parents decided not to inform the child about the diagnosis in order to protect the child from being stigmatized and self-stigmatized or from ‘giving up on her- or himself’. As a father explains: ‘We don’t want him to see himself as disabled, or for others to see him that way for that matter’. Overall, the empirical findings support the literature within the sociology of diagnosis describing how the naming of conditions is accompanied by pre-assumptions, or prejudice (Bury, 1991; Jutel, 2009), and how parents wish to avoid the labelling of their child. By not informing the children or other people in their network, parents presumably avoid the need for the child and family to biographically re-narrate and thereby avoid facing either disruption or cohesion. Higgins and colleagues (2002) describe how individuals are considered to possess certain characteristics when receiving a diagnosis, and they may automatically be treated like other individuals with the same diagnosis, despite their potentially very different personalities and characteristics. Likewise, Jones and colleagues (2015) discuss how autism contains some inherent stereotypes, for instance, that it equals having special powers of memory, or the opposite, that autism equals being ‘disabled’. Bury notes that ‘unpleasant side-effects’ might accompany a diagnosis (1991: 458). In line with this, some parents in our study assumed that an autism diagnosis would lead to people treating their child ‘like Rain Man’ or ‘as socially disabled’.

### *5.3. Parental acting upon the autism diagnosis*

Diagnoses are often viewed as a means to access treatment and support (Ho, 2004; Jutel and Nettleton, 2011). Indeed, most of the parents in this study describe how, in the first place, their motivation for having their child examined for autism was a question of gaining social service support for the child and for the family. As the father of a teenage girl explains:



An important part of why we went through the diagnostic process is that we hoped it would help Victoria in school. We've always known that Victoria's different, and I think, as parents, you really don't need or appreciate evidence that your child is different, although you know that she is; you'd rather just let her be who she is and let her develop over time.

The mother of a younger girl explains how a caseworker in the municipality 'told us that it would be much easier to get some support for Sarah in school if we had a diagnosis for her', which then triggered the parents to undergo a diagnostic examination with their daughter. Families in this study expected the diagnostic process to be followed by some kind of support. However, several of them also became disappointed. The mother of a teenage boy explains:

It seems as if the system mistakenly believes that the ultimate goal is to get a diagnosis. But it's not. The diagnosis in my understanding is the means to arrive at the goal of supporting the child as best as possible. But the way it is right now, it takes years of struggle for the child's diagnosis to be recognized. Then a new fight begins to benefit from the diagnostic awareness ... you have to fight for help and as you navigate the system's winding roads, apply and reapply until you get some support.

Another parent, the mother of a very young boy, says about receiving her son's diagnosis:

It was a huge anticlimax. The diagnostic process was quick and professional ... but when we turned to the social services to initiate further support and help for our child, and we were now in possession of descriptions of his urgent needs, we met with great resistance and distrust.

She explains how she finds it an ‘incredibly bad investment in life to let children experience poor well-being for months or years’. Other parents support this viewpoint and describe how they find the support for their child insufficient, ‘... like random solutions for a child who, according to his papers, needs massive efforts’. As the mother of a teenage girl says:

Anna's papers from the hospital clinic say that with a massive effort, we could expect her to be able to manage secondary school, but at a regular school like the one she's attending, teachers aren't educated to handle autism and so she's not receiving extensive support. It would be a huge step in the right direction if the system would recognize that all possible efforts put into effect now would bring her closer to getting educated and being self-reliant.

The mother explains how she finds the system works on the basis of ‘getting things to solve themselves’ or is ‘a matter of the least possible expense and removing the financial support again as fast as possible’. The transition from the hospital clinic, where the diagnostic process takes place, to the municipality, where support is supposed to be initiated, is experienced as being: ‘... really difficult and followed by a feeling of great powerlessness’, as one of the parents to a young girl describes it, among other parents complaining about insufficient post-diagnostic service. Such experiences are likewise found in other studies (Calzada et al., 2012). Besides experiencing lack of support, some parents find that their child is receiving ‘inappropriate support’ or ‘insufficient support’. They express frustrations about their child not profiting from the diagnostic awareness in the early phase following the diagnostic process. As the father of a young girl emphasized: ‘We convinced her to undergo this examination by promising that it would help her, but it didn't really ...’. The mother of a boy says:

For Carl himself, after the examination in the clinic, there was a little glimmer of hope. To be told that there are others who experience the same challenges as he does, that there are words to describe it ... However, it hasn't really proved useful for him yet [four months later], because he still hasn't met other children like himself. He still feels alone in the world, and so far, it's very abstract for him. Our request [to the municipality] to move Carl to a school with special knowledge about autism has been refused.

Other parents address similar problems, like the father of a teenage boy who describes how his son 'lacks adolescent and adult role models who've succeeded in their lives despite autism. Right now, he doesn't know anyone with autism, apart from himself, and he feels lonely and exceptional'. Research has shown that timely and individually tailored support for a child with autism could prevent some challenges later in the child's life (French and Kennedy, 2017; Vernon et al., 2012), which is why families are dissatisfied when the diagnostic awareness does not lead to a successful resolution.

## **6. Conclusion**

This paper has shed light upon parents' mixed experiences dealing with their child's autism diagnosis. To be made aware of their child's autism is sometimes experienced as a relief, enabling parents to redefine themselves as the supportive parents of a child with autism instead of feeling like the inadequate parents of an ill-mannered child. Conversely, parents sometimes experience grief in relation to the child's future possibilities and frustration about the lack of benefits from the diagnosis—about delays in or rejections from social support for which they applied in the wake of the diagnostic awareness. Some of the parents in our study express at the same time both biograph-

ical disruption and biographical cohesion when describing their experiences with their child's autism diagnosis; whereas others experience immediate disruption early on but over time find themselves emotionally able to deal with the diagnostic awareness.

By supplementing the concept of biographical disruption with the counterpart of biographical cohesion, this paper demonstrates how the way parents deal with their child's diagnosis of autism can be considered within a spectrum of experiences, feelings and actions. Likely, many more practical consequences of having an autism diagnosis for one's child, as well as its symbolic significances, could be explored, not to mention the question of how the diagnosis of autism fits into the wider structures of society. However, by demonstrating parents' experiences within a spectrum of biographical disruption and cohesion, this paper's empirical insights aim to cast light on how '*timing and contexts, norms and expectations*' (Williams, 2000: 55) are crucial when studying the way parents deal with their child's autism diagnosis.

## **Acknowledgements**

We are deeply grateful to the families who participated in this study. We would also like to thank The Danish Council for Independent Research – Social Sciences for their support in funding this study (DFR – 4091-00064).

## **References**

Andersson, G. W., Miniscalco, C., and Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism: Parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3392-3402.

- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of Mind and Autism: A Review. *International Review of Research in Mental Retardation*, 23(3), 169-184
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process: the case of alcoholism. *Social Science & Medicine*, 12, 9-17.
- Bitsika, V., and Sharpley, C. F. (2017). Making the transition from diagnosis to treatment-planning: Validity, reliability and factor structure of the autism spectrum disorder behaviour checklist. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(1), 1-11.
- Brinkman, S., and Petersen, A. (2015). *Diagnoser - perspektiver, kritik og diskussion* (1st ed.). Copenhagen: Klim.
- Briskman, J., Happe, F., and Frith, U. (2001). Exploring the cognitive phenotype of autism: Weak "central coherence" in parents and siblings of children with autism: II. real-life skills and preferences. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 42(3), 309-316.
- Brown, P., Lyson, M., and Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73(6), 939-943.
- Bruchmuller, K., Margraf, J., and Schneider, S. (2012). Is ADHD diagnosed in accord with diagnostic criteria? overdiagnosis and influence of client gender on diagnosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 80(1), 128-138.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.

- Calzada, L.,R., Pistrang, N., and Mandy, W. (2012). High-functioning autism and asperger's disorder: Utility and meaning for families. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(2), 230-243.
- Carbone, P. S., Farley, M., and Davis, T. (2010). Primary care for children with autism. *American Family Physician*, 81(4), 453-460.
- Centres for Disease Control and Prevention. (2014). *Prevalence of autism spectrum disorders among children aged 8 years - autism and developmental disabilities monitoring network*. 11 sites, United states: Centres for Disease Control and Prevention.
- Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., and Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of french parents. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 15(1), 83-97.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Couteur, A. L., and Szatmari, P. (2015). Chapter 51 autism spectrum disorder. In A. Thaper, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling and E. Taylor (Eds.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (Sixth ed.) (pp. 665-682). Wiley Blackwell.
- Daley, T. C. (2004). From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban india. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1323-1335.
- Davidson, J., and Henderson, V. L. (2010). 'Coming out' on the spectrum: Autism, identity and disclosure. *Social & Cultural Geography*, 11(2), 155-170.

- Denzin, N. K., and Lincoln, Y. S. (2005). *The SAGE handbook of qualitative research (3rd edition)*. U.S.: SAGE.
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., and Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(2), 1-11.
- Eyal, G. (2013). For a sociology of expertise: The social origins of the autism epidemic 1. *American Journal of Sociology, 118*(4), 863-907.
- Faircloth, C. A., Boylstein, C., Rittman, M., Young, M. E., and Gubrium, J. (2004). Sudden illness and biographical flow in narratives of stroke recovery. *Sociology of Health & Illness, 26*(2), 242-261.
- Frank, A. W. (1993). The rhetoric of self- change: Illness experience as narrative. *The Sociological Quarterly, 34*(1), 39-52.
- French, L., and Kennedy, E. M. M. (2017). Research review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines, 59*(4), 444-456
- Frith, U., and Happe, F. (2005). Autism spectrum disorder. *Current Biology, 15*(19), R786-R790.
- Frith, U., and Happé, F. (1999). Theory of mind and Self-Consciousness: What is it like to be autistic? *Mind & Language, 14*(1), 82-89.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(5), 373-96.
- Gray, D. E. (1993). Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. *Social Science & Medicine, 36*(8), 1037-1046.

- Higgins, E. L., Raskind, M. H., Goldberg, R. J., and Herman, K. L. (2002). Stages of acceptance of a learning disability: The impact of labeling. *Learning Disability Quarterly*, 25(1), 3-18.
- Ho, A. (2004). To be labelled or not to be labelled that is the question. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 86-92.
- Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., and McConnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family-centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-146.
- Hollin, G. J. S., and Pilnick, A. (2015). Infancy, autism, and the emergence of a socially disordered body. *Social Science & Medicine*, 143, 279-286.
- Houser, L., McCarthy, M., Lawer, L., and Mandell, D. (2014). A challenging fit: Employment, childcare, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 681-698.
- Huws, J. C., and Jones, R. S. P. (2008). Diagnosis, disclosure, and having autism: An interpretative phenomenological analysis of the perceptions of young people with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(2), 99-107.
- Jensen, C. M., Steinhausen, H., and Lauritsen, M. B. (2014). Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide danish register data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1808-1818.
- Jones, J. L., Gallus, K. L., Viering, K. L., and Oseland, L. M. (2015). 'Are you by chance on the spectrum?' adolescents with autism spectrum disorder making sense of their diagnoses. *Disability & Society*, 30(10), 1490-1504.
- Jutel, A. (2009). Sociology of Diagnosis: A Preliminary Review. *Sociology of Health & Illness*, 31(2), 278-299



- Jutel, A., and Nettleton, S. (2011). Towards a Sociology of Diagnosis: Reflections and Opportunities. *Social Science & Medicine*, 73(6), 793-800
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., and van Dyck, P.,C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149.
- Mansell, W., and Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service. Access to information and use of services. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 8(4), 387-407.
- Matson, J. L., and Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425.
- Meek, S. E., Lemery-Chalfant, K., Jahromi, L. B., and Valiente, C. (2013). A review of gene– environment correlations and their implications for autism: A conceptual model. *Psychological Review*, 120(3), 497-521.
- Midence, K., and O’neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, 3(3), 273-285.
- Mogensen, L., and Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 255-269.
- Murray, S. (2012). *Autism*. New York and Oxon: Routledge.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., and Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 30-43.

- O'dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., and Orsini, M. (2016). Critical autism studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166-179.
- Orsini, M., and Davidson, J. (2013). *INTRODUCTION.: Critical autism studies: Notes on an emerging field*. Minneapolis; London: Minneapolis; London: University of Minnesota Press.
- Rutter, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Paediatrica*, 94(1), 2-15.
- Sansosti, F. J., Lavik, K. B., and Sansosti, J. M. (2012). Family experiences through the autism diagnostic process. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(2), 81-92.
- Schmidt, R. J., Lyall, K., and Hertz-Picciotto, I. (2014). Environment and autism: Current state of the science. *Cutting Edge Psychiatry in Practice*, 1(4), 21-38.
- Siklos, S., and Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities: A Multidisciplinary Journal*, 28(1), 9-22.
- Silverman, D. (2011). *Qualitative research - issues of theory, method and practice (3rd edition)*. London: Sage.
- Simpson, K., and Keen, D. (2011). Music interventions for children with autism: Narrative review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1507-1514.
- Smith, J. A. (2016). Interpretative phenomenological analysis: Getting at lived experience. *The Journal of Positive Psychology*, 12(3), 303-304.
- Tan, C. D. (2018). "I'm a normal autistic person, not an abnormal neurotypical": Autism spectrum disorder diagnosis as biographical illumination. *Social Science & Medicine*, 197, 161-167.

- Tonge, J. B., Bull, J. K., Brereton, J. A., and Wilson, J. R. (2014). A review of evidence-based early intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder: The core components of effective programs, child-focused interventions and comprehensive treatment models. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(2), 158-165.
- Valentine, K. (2010). A Consideration of Medicalisation: Choice, Engagement and Other Responsibilities of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder, *Social Science & Medicine*, 71(5), 950-957
- Vernon, T. W., Koegel, R. L., Dauterman, H., and Stolen, K. (2012). An early social engagement intervention for young children with autism and their parents. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(12), 2702-2717.
- Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67
- WHO, ICD-10 (2016): <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en>

## 5. Tværgående og opsamlende konklusion

I dette afsluttende kapitel vil jeg først og fremmest samle op på afhandlingens konklusioner på de indledningsvist stillede empiriske forskningsspørgsmål, som gennemgående har været styrende for arbejdet med afhandlingen. Dernæst vil jeg beskrive et udpluk af de initiativer, der aktuelt gøres i Region Hovedstaden for at imødegå nogle af de problematikker, som denne afhandling peger på, og til sidst vil jeg fremhæve nogle videre forskningsmæssige behov i forlængelse af afhandlingen.

### 5.1. Besvarelse af afhandlingens forskningsspørgsmål

Forskningsspørgsmålene i denne afhandling har overordnet været motiveret af den markante stigning, vi har bevidnet de seneste årtier, hvad angår omfanget af børn og unge, som diagnosticeres med autisme. Denne stigning har affødt en række spørgsmål omkring, hvordan børnene og deres forældre håndterer den diagnostiske afklaring, hvorvidt det gavner børnene og familierne i hverdagen at få afklaring om en autismediagnose og afhjælper nogle af de udfordringer, som har udløst behovet for diagnosticering? Oplever børnene og deres forældre, at børnenes trivsel forbedres i kølvandet på den diagnostiske afklaring og i så fald, er det muligt at pege på, hvad der har sammenhæng med forbedret trivsel, og hvilke indsatser der kan gøre en forskel for børnene? Endelig har det også været et selvstændigt formål med denne afhandling at diskutere muligheder og barrierer i forhold til at undersøge børn med autismes egne perspektiver på hverdagsliv og trivsel for dermed at tilskynde, at denne gruppe børn og unge i højere grad inddrages i forskning om børnenes hverdag og trivsel, end det hidtil har været tilfældet.

Afhandlingen viser, at børn med autisme gerne vil inddrages i forskning og udfolde egne perspektiver på deres hverdag, men også, at visse opmærksomhedspunkter kan være væsentlige at have for øje, når man forsker med denne gruppe. Afhandlingens første artikel stiller skarpt på tre udvalgte erfaringer, som er særligt væsentlige i forskning med børn med autisme, og som vedrører 1) forventningsafstemning med børnene i forhold til, hvad interviewet skal omhandle og bruges til, 2) forskerens forberedelse på, hvordan børn med autisme kan kommunikere anderledes end børn generelt og 3) brugen af henholdsvis mere lukkede og afgrænsede spørgsmål versus åbne og overordnede spørgsmål, hvor barnet selv kan byde ind og være styrende omkring, hvad samtalen skal omhandle.

I artiklen konkluderes det, at grundig forberedelse af barnet kan være nødvendig forud for et interview, qua barnets ofte svækkede mentaliseringsevne (Theory of Mind, jf. Baron-Cohen, 1997), det

vil sige evne til at forestille sig uvante situationer, som et interview for de fleste vil være. Såfremt barnet skal være tryk ved interviewsituationen, kræves en høj grad af planlægning og forventningsafstemning fra start. Studiet viser imidlertid også en mulig faldgrube i relation til at forberede barnet, fordi forberedelsen nemt kan blive for upræcis eller ufuldstændig; hvis eksempelvis kun udvalgte interviewspørgsmål eller tematikker omtales i et introduktionsbrev til barnet, risikerer forskeren, at barnet 'har set sig blindt' på det på forhånd foreslåede samtaleemne, som bliver dominerende hele samtalen igennem. Barnet kan få den opfattelse, at kun det på forhånd nævnte emne eller spørgsmål skal være omdrejningspunkt i interviewet og kan dermed have svært ved at træde uden for denne forhåndsforståelse og adressere andre emner. Følgelig bør forskeren nøje overveje, hvad der forud for interviewet kommunikerer til barnet.

Artiklen viser endvidere, hvordan børn med autisme nogle gange kommunikerer anderledes med deres kropssprog, end børn generelt gør, hvormed der opstår risiko for, at forskeren misfortolker barnet. Lav, monoton tale og fravær af øjenkontakt er ikke nødvendigvis ensbetydende med manglende interesse for en igangværende samtale; ligeledes kan børn med autisme smile eller grine uden at være glade eller have fraværende mimik og kropssprog, selvom de har følelser i situationen. Afhandlingen viser således, hvordan forskeren udfordres på sin evne til at tilsidesætte forhåndsforståelsen af, hvordan kommunikation foregår, for at undgå misfortolkning af barnets kropslige signaler i kommunikationen.

Endelig viser afhandlingens artikel 1, hvordan nogle børn med autisme kan være nemmest at få i tale ved at indlede med konkrete og afgrænsede spørgsmål frem for åbne og uafgrænsede spørgsmål, som foreslås i nogle dele af metodelitteraturen med børn. Generelt vil børn uden autisme have let ved at svare på spørgsmål som 'hvad synes du om at gå i skole?', mens flere børn i dette studie fandt et sådant spørgsmål for upræcist og først kom i tale, når spørgsmålet blev indkredset til eksempelvis 'er der et bestemt fag i skolen, du synes er spændende at lære noget om?'. Når børnene efter en rum tid havde 'talt sig varme', oplevede jeg det muligt at stille mere åbne spørgsmål såsom ønsker for fremtiden og bud på, hvad de oplever kunne gøre deres hverdag bedre. Opbygning af et gensidigt kendskab mellem barnet og jeg selv som forsker viste sig vigtig i relation til at opnå indblik i børnenes perspektiver, og artikel 1 konkluderer således, at det kan være fordelagtigt at tilbringe tid med børnene for dermed at skabe bedre rum for spontanitet og åbenhed i kommunikationen. Tid gav endvidere mulighed for, hvad Rasmussen (i Kampmann et al. 2017: 78) kalder 'et for-

tolkningsmellemlum' undervejs i den kvalitative vidensudvikling, en form for pause med tid til forskerens refleksion, eftertanke og undren, som kan gøre forskeren mere fokuseret på den videre interaktion med barnet, og hvilke indblik i barnets hverdag, man som forsker søger.

Indblikkene skabt med børnene i dette studie viser blandt andet, hvordan mange børn oplever det vanskeligt at indgå i almindelige folkeskolemiljøer. I afhandlingens anden artikel konkluderes det, at børnene ofte føler sig uden for og ladet alene, på trods af at de har været igennem udredning, som gerne skulle hjælpe dem. Trods det øgede fokus på inklusion af børn med autisme i folkeskolen gennem de seneste år viser dette studie, at der fortsat er et stykke vej med at nå målet, ifølge børnene selv. Børnene i dette studie fortæller om oplevelser med at blive misforståede, at føle sig stressede og udmattede, 'som om hovedet er ved at eksplodere', som en dreng forklarer. Samtidig føler børnene sig anderledes, som 'en hvid på en sort skole', forklarer en af pigerne i studiet. Børnene forstår ikke altid det sociale samspil mellem deres jævnaldrende, har svært ved at opfatte 'hvad der foregår mellem øjnene på de andre', beskriver en dreng. Børnene forklarer deres udfordringer i hverdagen ud fra kropslige udtryk og erfaringer, hvorfor artikel 2 tager afsæt i en kropsfænomenologisk analyse af børnenes udsagn, baseret på Leders (1990) begreber omkring 'dis-appearing' og 'dys-appearing bodies'. På baggrund af børnenes udsagn omkring deres kropslige erfaringer med folkeskolen, foreslår jeg i artikel 2, med afsæt i Leders begreber, at udvide dette begrebssæt til at omfatte oplevelsen af at 'diff-appear', i betydningen at hverken 'blende ind' som de andre (dis-appear), eller at 'falde helt uden for', være dys-funktionel (dys-appear, som eksempelvis, hvis barnet sad i kørestol eller var blind). Artiklen konkluderer, at der fortsat er behov for forskningsmæssig opmærksomhed omkring inklusion af børn med autisme i almindelige folkeskoler, og at fænomenologiens begreber i relation til børn med autisme kan videre udfoldes.

Børnenes trivsel diskuteres ud fra forældrenes perspektiver i afhandlingens tredje artikel. Her belyses, hvordan der i tiden efter diagnoseudredningen kan spores en positiv sammenhæng mellem barnets trivsel og de indsatser, der gives til børnene i skolen. Markant flere børn, som har fået den form for støttende tiltag i skolen, som familierne selv har vurderet nødvendige, har også rykket sig positivt på deres trivsel i tiden efter udredningen for autisme. Mens de børn, som ikke har fået støttende tiltag i skolen, heller ikke har rykket sig positivt på deres relativt dårlige trivsel. I alt har 21 ud af 35 børn forbedret deres trivsel i tiden efter diagnoseudredningen, og heraf har langt størstedelen af børnene, som har forbedret trivslen, også modtaget støttende tiltag i skolen, mens kun enkelte af de 14 børn, som ikke har forbedret deres trivsel, har modtaget støttende tiltag i skolen. Børnenes trivsel er undersøgt på baggrund af KIDSCREEN måleredskabet og har vist sig at ligge markant under niveau

sammenlignet med jævnaldrende børn uden autisme, hvorfor der i høj grad er brug for at gøre en indsats for at forbedre børnenes trivsel. Artiklen peger på, at det kan være bekymrende, at relativt mange børn ifølge deres forældre tilsyneladende *ikke* får den nødvendige og efterspurgte støtte og indsats i de første 10 måneder efter udredningen. Flere familier beretter om afslag på ansøgninger om eksempelvis skole- eller klasseskift til en specialklasse med kun få elever, eller med lærere, som har særligt forstand på autisme. Forældrene føler, at systemet svigter deres børn, og er uforstående over for nytten af at udrede børn for autismediagnoser, såfremt en sådan udredning ikke følges op af en indsats, som dermed kan afhjælpe nogle af de trivselsmæssige udfordringer i skolen, som har udløst behovet for diagnosticering.

Samlet set kan det konkluderes på baggrund af studiet i denne afhandling, at mange forældre oplever en vis begrænsning i forhold til at opnå gavn af deres barns autismediagnose; forældrene efterspørger muligheder for bedre at kunne hjælpe barnet og støtte barnet særligt i skolen. I afhandlingens fjerde og sidste artikel peger forældre på, at autismediagnosen sjældent har vist sig som en forløsning for børnene selv i den første tid efter udredningen; flere af børnene i dette studie er blevet sat i udsigt, at den diagnostiske udredning ville hjælpe dem og give dem støtte, hvilket børnene imidlertid i mange tilfælde ikke i tilstrækkelig grad har fået, ifølge forældrene. Børnene mangler jævnfør deres forældre indsatser for at lette deres hverdag og forbedre deres trivsel, derudover mangler de rollemodeller, andre børn og unge med autisme, som de kan spejle sig i, og som kan bestyrke dem i, at man godt kan nå sine mål i fremtiden, selvom man har fået en autismediagnose.

For forældrene derimod opleves autismediagnosen i mange tilfælde som givende klarhed og forståelse for deres barn, og ikke mindst lettelse for dem selv som forældre. Flere forældre fortæller hvordan de længe har følt sig beskyldt for at være dårlige forældre til et uopdragent barn, mens autismediagnosen omvendt giver dem forståelse af, at barnet ikke er uopdragent, men udfordret og uomdent, hvad angår socialt samspil med andre. På den anden side er der også forældre, som oplever diagnosen som et chok, en stor sorg, som et identitetsbrud hos både dem selv og deres barn og dermed som noget, der er svært at håndtere og føles langt fra forløsende. Det, at autisme er en varig tilstand hos barnet, og ikke en midlertidig forstyrrelse, som kan behandles væk (kognitivt og/eller medicinsk eksempelvis) kræver for mange en redefinering af hverdagen og barnets samt familiens fremtid. I artikel 4 diskuteres disse reaktioner og håndteringer af en autismediagnose hos barnet med afsæt i Bury's (1991) begreb 'biographical disruption', som kan oversættes med 'biografisk brud'. I artiklen foreslås som modpol til 'biografisk brud', at en autismediagnose for nogle familier

omvendt også kan opleves som givende sammenhæng og klarhed (i artiklen henvist til som 'cohesion'), hvor autismediagnosen giver en helhedsforståelse af barnets fortid, nutid og fremtid, en afklaring omkring barnets væremåde. Bagudrettet kan forældrene forstå barnets reaktioner og væremåder, som tidligere forekom anderledes og umodne uden videre forklaring, og med autismediagnosen kan familien fremadrettet redefinere sig som familie.

## **5.2. Tiltag for at afhjælpe udfordringer for nydiagnosticerede børn**

Samlet set peger denne afhandling på en række udfordringer hvad angår familiernes oplevelser af nytten af en diagnostisk afklaring om autisme hos barnet. Om end nogle familier beretter om, at barnet i kølvandet på autisme-diagnosticeringen understøttes bedst muligt i skole og hjem, gælder det overvejende i dette studie, at familierne oplever en utilstrækkelig indsats i lyset af autismediagnosen. Overgangen mellem psykiatrien, som har udredt barnets diagnose, og kommunen, som skal støtte op om barnet og familien efterfølgende, synes at være udfordrende for familierne i mange tilfælde. Vanskelighederne er ikke ukendte i regionen og kommunerne, og problematikken er vokset, i takt med at stadig flere børn og unge udredes med autisme og dermed øger presset på kommunerne såvel som regionerne. Man kan således spørge, hvad der gøres i regionen og kommunerne for at imødekomme disse udfordringer?

I mit arbejde med afhandlingen har jeg været tilknyttet og haft min daglige gang i Forskningsenheden i Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatriske Center (BUC) og har derigennem været i kontakt og berøring med flere af Børne- og Ungdomspsykiatriens (BUC's) afdelinger og enheder; således er jeg vidende om, hvordan man i BUC arbejder aktivt på at forbedre overgangene til kommunerne for familierne. Blandt andet har jeg observeret, hvordan man driver forskellige dialogfora, herunder et såkaldt 'forældrepanel', som består af frivillige forældre til børn, som aktuelt behandles i BUC eller tidligere har været behandlet i BUC. Forældrene sidder med i panelet for et halvt år ad gangen og skiftes løbende ud. Formålet med panelet er i et uformelt forum at få familiernes input til, hvordan udrednings- og behandlingsforløbene i BUC kan gøres bedre, og hvordan overgangene til kommunale indsatser efterfølgende kan lettes. Derudover har BUC etableret et dialogforum med en række patientforeninger (inklusive Landsforeningen Autisme) for gensidigt at udveksle erfaringer omkring arbejdet med målgruppen af familier, hvor et barn har udfordringer relateret til blandt andet autisme. BUC har endvidere gennem en årrække afholdt såkaldte 'BUP-K'-møder, som er møder mellem BUC's ledelse og repræsentanter fra de 29 kommuner i Region Ho-



vedstaden. Her udveksles gensidige erfaringer mellem BUC, som udreder børnenes autismediagnoser, og kommunerne, som efterfølgende skal agere i forhold til barnets og familiernes udfordringer. Møderne afholdes både mere lokalt mellem BUC og udvalgte områdekommuner og fælles mellem BUC og alle 29 kommuner, hvilket også giver rum for, at kommunerne indbyrdes kan lære af hinandens måder at understøtte familier med et barn med autisme.

Med Samarbejdsaftalen 2015-2018, som er en aftale mellem Region Hovedstaden og dens 29 kommuner, blev fokus på inddragelse af forældre desuden skærpet, og man har således de seneste år arbejdet på at imødekomme denne målsætning. I BUC har man blandt andet ansat socialrådgivere i alle afdelinger og ambulatorier med det formål at understøtte familierne i overgangen fra behandling og udredning til kommunale tiltag, blandt andet ved at tilbyde familierne psykoedukation. Det kan imidlertid være vanskeligt for mange familier at forstå rationale i, at udredningen af barnets diagnose i BUC forløber inden for 30 dage, mens kommunernes efterfølgende arbejde med at iværksætte støtte og indsatser for barnet kan tage måneder eller halve år. Kommunerne arbejder ud fra mere vidtrækkende tidsrammer og har eksempelvis fire måneder til at gennemføre en børnefaglig undersøgelse (§ 50-undersøgelse), som i nogle tilfælde skal danne grundlag for kommunens beslutning om, hvad der videre skal ske af indsatser for barnet og familien. Måneder kan føles som uendelig lang tid for et barn i mistrivsel, hvorfor familierne i dette studie også efterlyser hurtigere og bedre indsatser over for deres børns trivsel. Det stærke fokus på at skabe bedre overgange for børn, som udredes med autisme, er positivt, men der synes fortsat, på baggrund af den viden, familierne i dette projekt har givet, at være udfordringer i systemet og den måde, som børn med autisme understøttes i deres udvikling.

### **5.3. Fremadrettede forskningsbehov**

Der kan peges på flere forskningsbehov fremadrettet, nogle af dem mere praksisnære og 'systemrelaterede', andre mere teoretiske og metodeorienterede. Jeg vil fremhæve tre forskningsbehov, som afhandlingsarbejdet retter opmærksomheden hen på:

- Den kommunale praksis omkring anvendelsen af diagnostisk afklaring om autisme hos et barn; hvad gøres aktuelt i kommunerne, når en sagsbehandler modtager besked om et barns udredte autismediagnose? Hvordan bruges anbefalingerne, som følger med udredningen, og hvor forskelligt håndteres den diagnostiske viden og medfølgende anbefalinger i de forskellige kommuner?

- Skolerne i Danmark og hvordan man her arbejder med at skabe inkluderende miljøer, som kan rumme børn med autisme bedre. Hvad gøres der i skoleregi, og hvilke indsatser virker for hvilke børn? Der er fortsat brug for at komme nærmere en forståelse af, hvordan vi bedre inkluderer børn med autisme i folkeskolerne, og ikke mindst set fra børnenes egne perspektiver.
- Livskvalitet og trivsel, hvad dækker disse begreber over i børnenes egne forståelser? I arbejdet med at forbedre hverdagen og trivslen hos børn med autisme kan det være nødvendigt at indkredse nærmere, end det hidtil er gjort, hvordan børnene selv forstår trivsel, hvornår de selv oplever livskvalitet, og hvordan vi som forskere kan få børnene til at reflektere over og italesætte disse hverdagslige forhold? Hvordan undersøger vi metodisk bedst muligt trivslen hos børn med autisme ud fra børnenes egne perspektiver? I samarbejde med BUC's forskningsenhed er jeg aktuelt i gang med en femte artikel, som tager afsæt i børns egne spørgeskemabesvarelser samt mundtlige udsagn omkring trivsel og livskvalitet og dermed sigter efter at kaste lys over nogle af disse vigtige spørgsmål.

Der kunne peges på flere yderligere forskningsmæssige behov og videnshuller; i takt med at den virkelighed, som børn skal agere i, ændrer sig, og vores viden om autisme, udredning, behandling og støtte ændrer sig (jf. også Hackings 'looping effect' omtalt indledningsvist på side 14 i denne afhandling), opstår der nye udfordringer for barnet og familierne, der befinder sig i et komplekst system, og kalder på forskningsmæssig opmærksomhed. Hensigten med afhandlingen har været at rejse opmærksomhed på en række problemstillinger, som er velkendte for familier, hvor et barn udredes med autisme. Håbet med afhandlingen har været, i samspil med øvrige tiltag på området, at skabe viden om udfordringerne for derved at sætte skub i en positiv udvikling.

## Dansk resume

Denne artikelbaserede afhandling undersøger hverdagsliv og trivsel hos børn, som for nyligt er blevet udredt for en autisme spektrum forstyrrelse. Formålet med afhandlingen er at belyse, hvordan familier håndterer at få afklaring om en autismediagnose hos et barn, og hvorvidt familierne oplever, at den diagnostiske viden eventuelt hjælper barnet i hverdagen efterfølgende. Afhandlingen rejser spørgsmål omkring barnets trivsel og om der kan peges på sammenhænge i relation til barnets (ændrede) trivsel og igangsatte indsatser. Et selvstændigt formål med afhandlingen har desuden været at undersøge muligheder og barrierer i forhold til at inddrage børns egne perspektiver på deres trivsel og hverdag med autisme.

Afhandlingens empiriske grundlag består af en spørgeskemaundersøgelse med 41 forældre, som for nyligt har fået et barn udredt med autisme i Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatri, og med 23 af børnene selv (8-15 år). Spørgeskemaundersøgelsen blev gentaget 10 måneder senere med de samme forældre og børn for dermed at kunne analysere, hvorvidt der sker ændringer i barnets hverdag og trivsel over den første tid efter udredningen. Derudover består afhandlingens empiriske grundlag af interview med et udvalg af både børnene og forældrene fra spørgeskemaundersøgelsen, samt uformelle samtaler med forældre på seks forskellige psykoedukationskurser om autisme, fulgt over tre måneder. Endelig er afhandlingens empiriske grundlag også baseret på en lang række uformelle samtaler med to grupper af børn og unge på Center for Autisme, hvor jeg igennem seks måneder deltog i deres ugentlige netværksmøder. De kvantitative og kvalitative metodetilgange har suppleret hinanden og gensidigt valideret og uddybet den viden, de har foranlediget.

Teoretisk er afhandlingen informeret af flere forskellige forskningsfelter, som afhandlingens problemstillinger i forskellige grad berører; herunder forskning inden for autisme, handicap, inklusion, hverdagsliv, trivsel og livskvalitet, diagnosesociologi, kropssociologi, barndomssociologi og metoder i relation til at inddrage børn (med autisme). Mere specifikt har jeg i artikelarbejdet trukket på blandt andet Michael Bury's begreb om behovet for narrativ rekonstruktion og oplevelsen af 'biographical disruption', som reaktioner på en diagnose, og Drew Leder og Lisa Blackman's begreber om kroppen som 'dis-appearing' eller 'dys-appearing' i relation til børnenes egne beskrivelser af deres erfaringer med at have autisme og gå på en 'almindelige skole'. Samlet set giver afhandlingen et unikt indblik i børnenes og familiernes oplevelse af at få diagnostisk afklaring om autisme hos barnet, og den betydning det har for familiernes hverdag.

Den første artikel præsenterer en række overvejelser og erfaringer i relation til at inddrage børn med autisme i kvalitativ forskning. I planlægningen af denne afhandlings arbejde blev det tydeligt, at der mangler forskningsbaseret litteratur til at belyse de særlige udfordringer, der kan vise sig, når man forsker med børn med autisme. Artiklen peger blandt andet på, at vellykket inddragelse af børn med autisme kræver særlig opmærksomhed, hvad angår forberedelse af både barnet og forskeren, åbenhed over for anderledes måder at kommunikere på, parathed til at tale om uvante samtaleemner samt forberedelse af afgrænsede og konkrete spørgsmål. Endvidere peger artiklen på, at kvalitative indblik i barnets perspektiver bedst opnås ved opbyggelse af en form for gensidig tillid med barnet, som giver plads til åbenhed og spontanitet i vidensudvekslingen.

Anden artikel retter fokus på børns egne udsagn omkring at have autisme og gå på en almindelig folkeskole. Det viste sig gennemgående for en række af børnene i dette studie, at de beskriver deres oplevelser med skolen ud fra kropslige udtryk såsom 'mit hoved er ved at eksplodere, når jeg er i skole', 'jeg får lyst til at være usynlig', eller 'jeg hader, når de andre vil kramme eller holde i hånden'. Følgelig analyserer jeg i artiklen børnenes erfaringer ud fra kropsfænomenologiske tilgange og viser, hvordan folkeskolens normer og indirekte krav om omstillingsparathed og stærke sociale kompetencer hos eleverne i nogle tilfælde harmonerer dårligt med at have autisme. Artiklen peger på behov for videre forskning som har fokus på inklusion af børn med autisme baseret på børnenes egne formidlede erfaringer.

Den tredje artikel analyserer forældrenes besvarelser vedrørende udvikling i børnenes trivsel (målt ved KIDSCREEN-10) over tid, fra familien får afklaring om autismediagnosen og igen 10 måneder senere. Artiklen viser, at 21 ud af 35 børns trivsel forbedres over tid, jævnfør forældrenes vurderinger, og at der er en signifikant sammenhæng mellem forbedret trivsel og indsatser iværksat over for barnet. Således konkluderer artiklen, at børn, som har fået bevilliget skole-/klasseskift i højere grad end de ørige børn i studiet (som ikke har fået tilsvarende indsatser i skolen) forbedrer deres trivsel over tid. Der er således indikationer på, at indsatser målrettet barnets behov i skolen gavner barnets trivsel. Studiet omfatter imidlertid relativt få familier (n = 35), hvorfor resultaterne bør efterprøves i større målestok og endvidere bør uddybes, hvad angår viden om den konkrete indsats i skolerne, og hvad der virker for hvilke børn.

Fjerde og sidste artikel belyser familiers håndtering af at få afklaring om en autismediagnose hos barnet. For nogle familier udgør beskeden om autisme hos barnet et stort chok, som kræver redefinering for hele familielivet og barnets hverdag ('a biographical disruption'), hos andre familier er

autismediagnosen ikke så overraskende, men snarere afklarende og meningsgivende i forhold til bedre at forstå barnet og familiens fortid, nutid og fremtid (i denne artikel benævnt som 'biographical cohesion'). Forældrene oplever en lettelse ved ikke længere at føle sig som dårlige forældre til et uopdraget barn. Fælles for mange af familierne i dette studie gælder det, uagtet den følelsesmæssige håndtering af diagnosen, at den praktiske håndtering i forhold til at søge støtte og indsatser til barnet i kølvandet på autismediagnosen opleves vanskelig. Forældrene efterspørger bedre muligheder for at støtte barnets trivsel i hverdagen og dermed bedre muligheder for at opnå gavn af den diagnostiske afklaring om autisme hos barnet.

## **English summary**

This article-based dissertation examines everyday life and well-being in children recently diagnosed with an autism spectrum disorder. The purpose of the dissertation is to shed light upon the ways that families handle clarification about an autism diagnosis in a child, and whether the families experience that the well-being of children improves in the wake of the diagnostic process, and if so, whether there are any associations between the child's well-being and initiated support for the child. An independent and additional purpose of the dissertation has been to explore opportunities and barriers to involving children's own perspectives on their well-being and everyday life with autism.

The empirical basis of the dissertation consists of a questionnaire survey with 41 parents who recently had their child diagnosed with autism in the Capital Region Child- and Adolescent Psychiatry, and with 23 of the children themselves (8-15 years). The questionnaire survey was repeated 8-10 months later with the same parents and children, in order to analyze whether changes in the child's well-being occur over the months following the diagnostic process. In addition, I conducted interviews with a selection of both the children and the parents from the questionnaire survey, as well as informal conversations with the parents during participatory observation at parental courses on autism. Finally, the empirical basis of this dissertation consists of informal conversations conducted with two groups of children and young people during their weekly meetings at the Center for Autism where I spend 6 months. The quantitative and qualitative approaches have complemented each other and mutually validated and elaborated the knowledge they have led to.

Theoretically, the dissertation is informed by several different fields of research to a different extent; including research in autism, disability, inclusion, everyday life, well-being and quality of life, diagnosis sociology, body sociology, childhood sociology and methods for involving children (with autism). More specifically, in the article work, I have drawn among others on Michael Bury's concept of 'biographical disruption' as a response to an autism diagnosis, as well as I have drawn on Drew Leder and Lisa Blackman's concepts about the body as 'dis-appearing' or 'dys-appearing' in relation to the children's own descriptions of their experiences of having autism and attending a mainstream school. Overall, this dissertation provides a unique insight into the experiences of parents and children newly referred with autism and the meaning of the diagnosis in the child's everyday life.

The first article presents reflections and experiences in relation to involving children with autism in qualitative research. In the planning of the empirical study, it became evident that research-based

literature providing an overview of the particular challenges that may arise when researching children with autism was lacking. The first article of the dissertation points to the learning that successful involvement of children with autism in research requires special attention in the preparation of both the child and the researcher, as well as openness to different ways of communicating, readiness to talk about unfamiliar conversation topics, and preparation of structured and concrete questions. Furthermore, the article indicated that qualitative insights into the child's perspectives are best achieved by building mutual trust with the child, which allows for openness and spontaneity in the conversations and provides more valid knowledge.

The second article focuses on the children's own statements regarding having autism and attending a mainstream school (without specialized knowledge upon autism). Throughout the study more of the children expressed their experiences with mainstream school based on bodily expressions such as 'my head is about to explode when I'm in school', 'I hate when someone want to hug or hold my hand', or 'I wish I could be invisible'. Consequently, I analyze the children's experiences based on body phenomenological approaches, and show how the mainstream school norms and indirect demands on readiness for being flexible and socially skilled does not always goes hand in hand with having autism. The article points to the need for further research concerning inclusion of children with autism as experienced by the children themselves.

The third article analyzes parents' ratings of children's well-being (measured by KIDSCREEN-10) over time, from the family have clarification about the autism diagnosis and up to 10 months later. The article shows that 21 of 35 children's well-being is improved over time, according to the parents' assessments, and that there is a significant correlation between improved well-being and efforts undertaken towards the child. Thus, the article concludes that children who have been granted school/class changings in opposition to not having received any individualized support or school/class changings, improve their well-being over time. The study indicates that efforts targeting the child's needs in school will be of benefit to the child in her or his well-being. However, the study concerns only 35 families and the results should be verified on a larger scale and should be further elaborated with regard to knowledge about the supportive interventions in schools and what works for which children.

The fourth and last article illustrates the families' handlings of the diagnosis of autism in the child. For some families, the diagnosis of autism in the child is a big shock, which requires re-narration of the family life and the child's daily life (a biographical disruption), whereas to other families, the

autism diagnosis is not surprising, but rather clarifying and meaningful in terms of shedding light upon the child and the family's past, present and future (in this article referred to as 'biographical cohesion'). The parents experience a relief by no longer feeling like bad parents for a child with inappropriate behavior. Common for several families in this study, regardless of their emotional handling of the diagnosis, is an experience of finding it difficult to seek and find support and interventions for the child in the wake of the autism diagnosis. Parents demand better opportunities to support the child's well-being in everyday life and thus better opportunities to benefit from the diagnostic clarification of autism in the child.



# Litteratur

Alderson, P. (2012). Young children's human rights: A sociological analysis. *The International Journal of Children's Rights*, 20(2), 177-198.

Alderson, P., & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people : A practical handbook*. London: London: SAGE Publications.

Åm, E. (1984). *Lek i barnehagen - de voksnes rolle*. Oslo, Norge: Oslo Universitetsforlag.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of The Sense of Coherence scale. *Social Science & Medicine*, 36, 725-733.

Ashburner, J., Ziviani, J., & Rodger, S. (2010). Surviving in the Mainstream: Capacity of Children with Autism Spectrum Disorders to Perform Academically and Regulate their Emotions and Behavior at School. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 4(1), 18-27.

Atladdottir, H., Gyllenberg, D., Langridge, A., Sandin, S., Hansen, S., Leonard, H. et al. (2015). The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: A descriptive multinational comparison. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 24(2), 173-183.

Baron-Cohen, S. (1997). *Mindblindness: An Essay on Autism and Theory of Mind*. First MIT Press. Massachusetts, USA

Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: a review, *International Review of Research in Mental Retardation*, 23, Supplement C, pp. 169-184

Baron-Cohen, S., Ashwin, E., Ashwin, C., Tavassoli, T., & Chakrabarti, B. (2009). Talent in autism: Hyper-systemizing, hyper-attention to detail and sensory hypersensitivity. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological Sciences*, 364(1522), 1377-1383.

Bauer, J., Børner, H., Jeppesen, P., Højen Johannesen, K., Lindhardt, A., Nordentoft, M. et al. (2012). *Dokumentation: Barrierer for optimal psykiatrisk behandling. eksperter har defineret og dokumenteret ti barrierer, som hindrer den bedst mulige behandling af psykisk syge danskere*. København: Dagens Medicin, Psykiatrifonden & Dansk Psykiatrisk Selskab.

Bauminger, N., & Kasari, C. (2000). Loneliness and friendship in high-functioning children with autism. *Child Development*, 71(2), 447-456.

Bech-Jørgensen, B. (1994). *Når hver dag bliver til hverdag*. København: Akademisk Forlag.

Biggs, E. E., & Carter, E. W. (2016). Quality of life for transition-age youth with autism or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 190-204.

Billstedt, E., Gillberg, C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(3), 351-60.

- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2017). Making the transition from diagnosis to treatment-planning: Validity, reliability and factor structure of the autism spectrum disorder behaviour checklist. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(1), 1-11.
- Blackman, L. (2012). *Immaterial bodies: Affect, embodiment, mediation*. Los Angeles: Sage Publications.
- Blackman, L. (2008). *The body*. Oxford International Publishers Ltd. Oxford.
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process: The case of alcoholism. *Social Science and Medicine. Part A Medical Psychology and Medical Sociology*, 12, 9-17.
- Bloch, C., Højgaard, L., Bech-Jørgensen, B., & Nautrup, B. (1988). *Hverdagsliv, kultur og subjektivitet*. København, Denmark: Akademisk Forlag.
- Bölte, S. (2014). The power of words: Is qualitative research as important as quantitative research in the study of autism? *Autism* 18(2), 67-68
- Bölte, S. (2017). Autism- Europe International Congress 2016— Autism Research and Practice in Europe 2016. *Autism* 21(1), 3-4.
- Boyden, P., Muniz, M., & Laxton-Kane, M. (2013). Listening to the views of children with learning disabilities: An evaluation of a learning disability CAMHS service. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 51-63.
- Bredahl, A. (2012). Not always being 'in team with' one's body: Dilemmas in being physically active while living with a disability. *Existential Analysis*, 23(2), 305-319.
- Brinkman, S. & Petersen, A. (2017). Diagnosesociologi. I Andersen, P. T. & Jacobsen, M. H. (red.) *Kultursociologi og kulturanalyse*. 1.udgave, 2.opplag, Hans Reitzels Forlag, Latvia.
- Brown, P., Lyson, M., & Jenkins, T. (2011). From diagnosis to social diagnosis. *Social Science & Medicine*, 73(6), 939-943.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Callahan, K., Shukla-Mehta, S., Magee, S., & Wie, M. (2010). ABA versus TEACCH: The case for defining and validating comprehensive treatment models in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 74-88.
- Carbone, P. S., Farley, M., & Davis, T. (2010). Primary care for children with autism. *American Family Physician*, 81(4), 453-460.
- Carter, N., Bryant-Lukosius, D., Dicenso, A., Blythe, J., & Neville, A. (2014). The use of triangulation in qualitative research. *Oncology Nursing Forum*, 41(5), 545-547.

- Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I., & Gillberg, C. (2008). Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 Years after original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(1), 72-85.
- Chandler-Olcott, K., & Kluth, P. (2009). Why everyone benefits from including students with autism in literacy classrooms. *Reading Teacher*, 62(7), 548-557.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: A fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168-195.
- Chiang, H., & Wineman, I. (2014). Factors associated with quality of life in individuals with autism spectrum disorders: A review of literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(8), 974-986.
- Christensen, P. H. (2004). Children's participation in ethnographic research: Issues of power and representation. *Children & Society*, 18(2), 165-176.
- Christians, C. (2000). Ethics and politics in qualitative research. In L. Y. Denzin NK (Ed.), *Handbook of qualitative research* (second ed.) (pp. 133-162). CA, Thousand Oaks: SAGE.
- Couteur, A. L., & Szatmari, P. (2015). Chapter 51 autism spectrum disorder. In A. Thaper, D. S. Pine, J. F. Leckman, S. Scott, M. J. Snowling & E. Taylor (Eds.), *Rutter's child and adolescent psychiatry* (Sixth ed.) (pp. 665-682), Wiley Blackwell.
- Cusack, J. (2017). Participation and the Gradual Path to a Better Life for Autistic People. *Autism* 21(2), 131-132.
- Davidson, J., & Orsini, M. (2010). The Place of Emotions in Critical Autism Studies. *Emotion, Space and Society* 3, 131-133.
- Davis, B. (2014). *Listening to children - being and becoming*. Oxon UK: Routledge.
- Davis, B. (1982). *Life in the classroom and playground - the accounts of primary school children*. London and Melbourne: Routledge & Keagan Paul Ltd.
- Deloitte. (2012). *Analyse af kapaciteten i psykiatrien*. Deloitte. København
- Denzin, N. K. (1978). *Sociological methods*. New York: McGraw-Hill.
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(2), 1-11.
- Docherty, S., & Sandelowski, M. (1999). Focus on qualitative methods. interviewing children. *Research in Nursing & Health*, 22, 177-185.
- Douglas, J. A., Adler, P. A., Adler, P., Fontana, A., Freeman, C. R., & Kotaba, J. A. (1980). *Introduction to the sociologies of everyday life*. Boston: Allyn & Bacon.

Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, t., Saemundsen, E. (2017). Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers. Self- and proxy-reports. *Autism*, 21(2), 133-141

Einarsdóttir, J., & Egilson, S. T. (2016). Chapter 3 embracing diversity in childhood studies: Methodological and practical considerations. In A. Farrell, & I. Pramling Samuelsson (Eds.), *Diversity in the early years, intercultural learning and teaching* (pp. 35-53). Melbourne, Australia: Oxford University Press.

Elias, N. (1998). *On civilization, power, and knowledge - selected writings*. US: University of Chicago Press.

El Sabbagh, M., Divan, G., Koh, Y., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C. et al. (2012). Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research*, 5, 160-179.

Falkmer, M., Granlund, M., Nilholm, C., & Falkmer, T. (2012). From my perspective - perceived participation in mainstream schools in students with autism spectrum conditions. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(3), 191-201.

Frantzen, K. K. (2015). *Parental treatment preferences & parental self-perception in autism spectrum disorder* (dissertation). University of Aarhus, Denmark.

French, L., & Kennedy, E. M. M. (2017). Research review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 56(4), 444-456.

Frith, U., & Happe, F. (2005). Autism spectrum disorder. *Current Biology*, 15(19), R786-R790.

Gillberg, C., Cederlund, M., Lamberg, K., & Zeijlon, L. (2006). Brief report: "The autism epidemic". the registered prevalence of autism in a swedish urban area. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(3), 429-435.

Gilliam, L. & Gulløv, E. (2012). *Civiliserende institutioner: Om idealer og distinktioner i opdragelse*. Århus Universitetsforlag, Danmark.

Goffman, E. (1963/2014). *Hverdagslivets rollespil*. Samfundslitteratur, 1.udgave, 2.oplag, Frederiksberg, Danmark.

Goldman, A. I. (2012). Theory of mind. In E. Margolis, & Samuels, Richard and Stich, Stephen (Eds.), *Oxford handbook of philosophy and cognitive science* (pp. 402-424) Oxford University Press.

Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 373-96.

Goodley, D. (2001). 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: Challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207-231.

Guillemin, M., & Gillam, L. (2004). Ethics, Reflexivity, and “Ethically Important Moments” in Research. *Qualitative Inquiry*, vol 10(2), 261-280.

Gundelach, P., & Nørregård-Nielsen, E. (2002). *Hvornår er man ung?*. <https://rauli.cbs.dk/index.php/dansksociologi/article/viewFile/445/467>: Netpublikation hos Dansk Sociologi.

Hacking, I. (2009). Humans, aliens & autism. (essay). *Daedalus*, 138(3), 44-59.

Hansen, S. N., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*. 169(1), 56-62.

Happé, F., & Frith, U. (2009). Introduction: The beautiful otherness of the autistic mind. *Philosophical Transactions: Biological Sciences*, 364(1522), 1345-1350.

Hedegaard, M., Aronsson, K., Højholt, C., & Ulvik, O. S. (Eds.). (2012). *Children, childhood, and everyday life: Children's perspective*. Charlotte, N.C.: IAP, Information Age Publishing.

Heller, A. (1984). *Everyday life*. London: Routledge & Kegan Paul.

Hemmingsson, H., Ólafsdóttir, L. B., & Egilson, S. T. (2017). Agreements and Disagreements between Children and their Parents in Health-Related Assessments. *Disability and Rehabilitation* vol 39(11), 1059-1072.

Hess, K. L., Morrier, M. J., Heflin, L., & Ivey, M. L. (2008). Autism treatment survey: Services received by children with autism spectrum disorders in public school classrooms. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 961-971.

Higgins, E. L., Raskind, M. H., Goldberg, R. J., & Herman, K. L. (2002). Stages of acceptance of A learning disability: The impact of labeling. *Learning Disability Quarterly*, 25(1), 3-18.

Ho, A. (2004). To be labelled or not to be labelled that is the question. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(2), 86-92.

Hodgetts, S., Nicholas, D., Zwaigenbaum, L., & Mcconnell, D. (2013). Parents' and professionals' perceptions of family- centered care for children with autism spectrum disorder across service sectors. *Social Science & Medicine*, 96, 138-146.

Høgsbro, K. (2007). *ETIBA - en forskningsbaseret evaluering af rehabiliterings- og træningsindsatsen for børn med autisme, herunder evaluering af behandlingsmetoden ABA (applied behavior analysis)*. Århus, Danmark: Marselisborgcentret.

Holt, L. (2004). Children with mind– body differences: Performing disability in primary school classrooms. *Children's Geographies*, 2(2), 219-236.

Holt, L., & Costello, L. (2011). Beyond otherness: Exploring diverse spatialities and mobilities of childhood and youth populations. *Population, Space and Place*, 17(4), 299-303.

Holt, L., Lea, J., & Bowlby, S. (2012). Special units for young people on the autistic spectrum in mainstream schools: Sites of normalisation, abnormalisation, inclusion, and exclusion. *Environment and Planning A*, 44(9), 2191-2206.

Houser, L., McCarthy, M., Lawer, L., & Mandell, D. (2014). A challenging fit: Employment, child-care, and therapeutic support in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Social Service Research*, 40(5), 681-698.

Howe, R. B., & Covell, K. (2009). Engaging children in citizenship education: A children's rights perspective. *The Journal of Educational Thought (JET) / Revue De La Pensée Éducative*, 43(1), 21-44.

Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 41(5), 561-578.

Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(2), 212-229.

Hughes, J. (2005). Ethical cleansing? The process of gaining 'ethical approval' for a new research project exploring performance in place of war. *Research in Drama Education: The Journal of Applied Theatre and Performance*, 10(2), 229-232.

Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). 'Make me normal'. The views and experiences of pupils on the autistic spectrum in mainstream secondary schools. *Autism*, 12(1), 23-46.

Irwin, L., & Johnson, J. (2005). Interviewing young children: Explicating our practices and dilemmas. *Qualitative Health Research*, 15(6), 821-831.

Jakobsen, M. H., & Kristiansen, S. (2005). *Hverdagslivet. sociologien om det upågtede*. København: Hans Reitzels Forlag.

James, A. (1993). *Childhood identities: Self and social relationships in the experience of the child*. Edinburg: Edinburg University Press.

Järbrink, K., & Knapp, M. (2001). The economic impact of autism in Britain. *Autism*, 5(1), 7-22.

Jenkins, R. (2004). *Social Identity*. Second ed. London: Routledge.

Jensen, E. K. (1977). *Socialisationsteori*. Kongerslev: GMT.

Jensen, M. K. (1988). *Interview med børn*. København, Danmark: Socialforskningsinstituttet.

Jensen, C., Steinhausen, H., & Lauritsen, M. (2014). Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide danish register data. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 44(8), 1808-1818.

- Jutel, A., & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: Reflections and opportunities. *Social Science & Medicine*, 73(6), 793-800.
- Kaale, A., Smith, L., & Sponheim, E. (2012). A randomized controlled trial of preschool-based joint attention intervention for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, (1), 97-105.
- Kampmann, J. (1998). *Børneperspektiv og børn som informanter*. Arbejdsnotat udarbejdet for børnerådet. København: Børnerådet og Socialministeriet.
- Kampmann, J., Rasmussen, K., & Warming, H. (2017). *Interview med børn*. Hans Reitzels Forlag. København.
- Karlekin-Fishman, D. (2013). Sociology of everyday life. *Current Sociology*, 61, 7-14.
- Kasari, C., Locke, J., Gulsrud, A., & Rotheram-Fuller, E. (2011). Social networks and friendships at school: Comparing children with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(5), 533-544.
- Kirk, D., & Tinning, R. (1994). Embodied self-identity, healthy lifestyles and school physical education. *Sociology of Health & Illness*, 16(5), 600-625.
- Kirk, S. (2007). Methodological and ethical issues in conducting qualitative research with children and young people: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 44(7), 1250-1260.
- Knudsen, R. K., Lindberg, S., & Kampmann, J. (2009). *Erfaringer med børneinterview i forskningssammenhæng. 5. delrapport*. Roskilde: Center i Barndoms- og Ungdomsforskning. Roskilde Universitetscenter.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & van Dyck, P., C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), e1149.
- Kousholt, D. (2015). Collaborative research with children: Exploring contradictory conditions of conduct of everyday life. In I. E. Scraube, & C. Højholt (Eds.), *Psychology and the conduct of everyday life* (pp. Kap.14). London and New York: Routledge.
- Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. et al. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(6), 721-729.
- Leder, D. (1990). *The absent body*. University of Chicago Press.
- Lefebvre, H. (2000). *Everyday life in the modern world*. London: Continuum.
- Lewis, A., Ed., & Norwich, B., Ed. (2004). *Special teaching for special children? Pedagogies for inclusion. Inclusive education*. Open University Press, England.

Lewis, A., & Porter, J. (2004). Interviewing children and young people with learning disabilities: Guidelines for researchers and multi-professional practice. *British Journal of Learning Disabilities*, 32(4), 191-197.

Liegghio, M., Nelson, G., & Evans, S. D. (2010). Partnering with children diagnosed with mental health issues: Contributions of a sociology of childhood perspective to participatory action research. *American Journal of Community Psychology*, 46(1-2), 84-99.

Lilley, R. (2015). Trading places: Autism inclusion disorder and school change. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 379-396.

Lomax, H. (2012). Contested voices? Methodological tensions in creative visual research with children. *International Journal of Social Research Methodology*, 15(2), 105-117.

Majoko, T. (2016). Inclusion of children with autism spectrum disorders: Listening and hearing to voices from the grassroots. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 46(4), 1429-1440.

Martiny, K. (2015). How to develop a phenomenological model of disability. *Medicine, Health Care and Philosophy; A European Journal*, 18(4), 553-565.

Matson, J. L., & Kozlowski, A. M. (2011). The increasing prevalence of autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 418-425.

Mayall, B. (2002). *Towards A sociology for childhood: Thinking from children's lives*. Buckingham: Open University Press.

Mayall, B. (2008). Children's lived bodies in everyday life. In C. Malacrida, & C. Low (Eds.), *Sociology of the body* (pp. 198-205). Canada: Oxford University Press.

Meek, S. E., Lemery-Chalfant, K., Jahromi, L. B., & Valiente, C. (2013). A review of gene– environment correlations and their implications for autism: A conceptual model. *Psychological Review*, 120(3), 497-521.

Merleau-Ponty, M. (1995). *Phenomenology of perception*. Routledge & Kegan Paul, New York.

Mogensen, L., & Mason, J. (2015). The meaning of a label for teenagers negotiating identity: Experiences with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & Illness*, 37(2), 255-269.

Morgan, M., Gibbs, S., Maxwell, K., & Britten, N. (2002). Hearing children's voices: Methodological issues in conducting focus groups with children aged 7-11 years. *Qualitative Research*, 2(1), 5-20.

Morley, C. (2003). Towards critical social work practice in mental health: A review. *Journal of Progressive Human Services*, 14(1), 61-84.

Munck, L. A., Esbjørn, B. H., Tyle, M., Dittmann, H., Dutton, I. P., & Leth, I. (2010). ANGSTLIDELSER HOS BØRN I ET UDVIKLINGSPSYKOPATOLOGISK PERSPEKTIV – IMPLIKATIONER FOR BEHANDLING *Psyke & Logos*, 31, 629-646.



- Najdowski, A., Persicke, A. & Kung, E. (2015). Chapter 18. Executive Functions. In Granpeesheh, D., Najdowski, A.C., Tarbox, J., & Kornack, J. *Evidence-Based Treatment for Children with Autism. The CARD Model*. Elsevier, UK and USA.
- Nielsen, N., & Vigild, P. (2017). *Retten til uddannelse - når børn med handicap ikke går i skole*. København, Danmark: Institut for Menneskerettigheder.
- Nissenbaum, M. S., Tollefson, N., & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: Sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(1), 30-43.
- O'dell, L., Bertilsdotter Rosqvist, H., Ortega, F., Brownlow, C., & Orsini, M. (2016). Critical autism studies: Exploring epistemic dialogues and intersections, challenging dominant understandings of autism. *Disability & Society*, 31(2), 166-179.
- Orsini, M., & Davidson, J. (2013). *INTRODUCTION.: Critical autism studies: Notes on an emerging field*. Minneapolis; London: Minneapolis; London: University of Minnesota Press.
- Parsons, S. (2015). 'Why are we an ignored group?' mainstream educational experiences and current life satisfaction of adults on the autism spectrum from an online survey. *International Journal of Inclusive Education*, 19(4), 397-421.
- Pedersen, I. K. (2015). Kapitel 24. Validitet. I Thing, L. F & Ottesen, S. (red.). *Metoder i idræts- og fysioterapiforskning*. 2.udgave. Munksgaard.
- Pedersen, I. K. (2017). Kapitel 18. Krop og kultur. I Andersen, P. T. & Jacobsen, M. H. *Kultursociologi og kulturanalyse*. 1.udgave, 2 oplag. Hans Reitzels Forlag. Latvia.
- Pedersen, L. & Christiansen, J. (2017). *Resultater fra inklusionsundersøgelsen*. Center for Autisme. Danmark. [www.centerforautisme.dk/forskning-udvikling](http://www.centerforautisme.dk/forskning-udvikling).
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? community views and priorities from the united kingdom. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756-770.
- Pellicano, L., Mandy, W., Bölte, S., Stahmer, A., Lounds, T. J., & Mandell, D. (2018). A New Era for Autism Research, and for our Journal. *Autism* 22(2). 82-83.
- Preece, D., & Jordan, R. (2010). Obtaining the views of children and young people with autism spectrum disorders about their experience of daily life and social care support. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(1), 10-20.
- Prout, A. (2000). *The body, childhood and society*. London: MacMillan Press LTD.
- Qvortrup, J. (2005). *Studies in modern childhood : Society, agency, culture*. London: London: Palgrave Macmillan Limited.

- Qvortrup, J. (2003). *Barndom i et sociologisk generationsperspektiv*. <http://www.hum.au.dk/ckul-turf/pages/publications/jq/barndom.pdf>: Netpublikation Aarhus Universitet.
- Rasmussen, K., Bøje, J. D., & Kampmann, J. (2005). *Børns hverdagsliv og børns kultur - som teoretisk og empirisk udfordring*. Internetudgivelse, Bin-norden.org.
- Rasmussen, K. (2017). Børns hverdagsliv og oplevelser i skolen. I H. Borgbjerg-Hansen, & B. Degn Mårtensson (Eds.), *Specialdidaktik i teori og praksis - undervisning på specialskoler og i specialklasser* (pp.75-92). Hans Reitzels Forlag.
- Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Rajmil, L., Herdman, M., Auquier, P., Bruil, J. et al. (2010). Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN- 10 score: A short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. *Quality of Life Research; an International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research*, 19(10), 1487-1500.
- Robins, D. L. (2016). Prevalence counts: Commentary on " prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among 4- year- old children in the autism and developmental disabilities monitoring network". *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics* : *JDBP*, 37(1), 80-97.
- Røn Larsen, M. (2011). *Samarbejde og strid om børn i vanskeligheder: Organisering af specialindsatser i skolen: Ph.d.-afhandling*. Roskilde: Ph.d.-programmet i Hverdagslivets Socialpsykologi, Roskilde Universitet.
- Ross, H. (2013). Adults as grown-up children - a perspective on children's rights. *Australian Journal of Family Law*, 27(3), 235-261.
- Sacks O. (1993). *An Anthropologist on Mars - A Neurologist's Notesbook*. The New Yorker. December 27 Issues.
- Schiffauer, W., Baumann, G., Kastoryani, R. & Verstovec, S. (eds.) (2004). *Civil Enculturation. Nation-State, School and Ethnic Difference in the Netherlands, Britain, Germany and France*. New York, Oxford: Berghahn Books.
- Schmidt, R. J., Lyall, K., & Hertz-Picciotto, I. (2014). Environment and autism: Current state of the science. *Cutting Edge Psychiatry in Practice*, 1(4), 21-38.
- Schutz, A. (2011). *Collected papers V. phenomenology and the social sciences*. Heidelberg: Springer.
- Schutz, A. (2005). *Hverdagslivets sociologi*. København: Hans Reitzels Forlag.
- Shilling, C. (1993). *The body and social theory*. London: Sage.
- Shogren, K. A., Shaw, L. A., Wehmeyer, M. L., Thompson, J. R., Lang, K. M., Tassé, M. J. et al. (2017). The support needs of children with intellectual disability and autism: Implications for supports planning and subgroup classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(3), 865-877.

- Silverman, D. (2011). *Qualitative research - issues of theory, method and practice* (3rd edition). London: Sage.
- Simpson, K., & Keen, D. (2011). Music interventions for children with autism: Narrative review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(11), 1507-1514.
- Singal, N., & Muthukrishna, N. (2014). Education, childhood and disability in countries of the south – re- positioning the debates. *Childhood*, 21(3), 293-307.
- Spradley, J. P. (1979). *The Ethnographic Interview*. Library of Congress Cataloging in Publication Data, USA.
- Symes, W., & Humphrey, N. (2010). Peer-Group Indicators of Social Inclusion among Pupils with Autistic Spectrum Disorders (ASD) in Mainstream Secondary Schools: A Comparative Study. *School Psychology International*, vol. 31(5), 478-494.
- Tiller, P. O. (1989). *Hverandre. en bok om barnfeorskning*. Oslo, Norge: Gyldendal: Norsk Forlag.
- Timimi, S. (2002). *Pathological child psychiatry and the medicalization of childhood*. London: Routledge.
- Tonge, J., B., Bull, J., K., Brereton, J., A., & Wilson, J., R. (2014). A review of evidence-based early intervention for behavioural problems in children with autism spectrum disorder: The core components of effective programs, child-focused interventions and comprehensive treatment models. *Current Opinion in Psychiatry*, 27(2), 158-165.
- Traustadottir, R., Ytterhus, B., Egilson, S., & Berg, B. (2015). *Childhood and disability in the nordic countries: Being, becoming, belonging*. London: Palgrave Macmillan UK, London.
- Turner, B. S. (1992). *Regulating bodies: Essays in medical sociology*. London: Routledge.
- Turner, B. S. (1984). *The body and society: Explorations in social theory*. Oxford: Blackwell.
- Ulvik, O. S., & Gulbrandsen, L. M. (2015). Exploring children's everyday life: An examination of professional practices. *Nordic Psychology*, 67(3), 1-15.
- Valmo, A. S. (2013). In Eldvik S. (Ed.), *Autism and education in mainstream school settings*. Oslo: Oslo and Akershus University of Applied Science.
- Warming, H. (2007). Diskussioner om børneperspektiv og inddragelse af børn - er barnet på vej ud med badevandet? *Dansk Pædagogisk Tidsskrift*, 1, 4-13.
- Wyness, M. (2006). *Childhood and society. An introduction to the sociology of childhood*. New York: Palgrave Macmillan.



## Bilag 1: Samtykkeerklæringer til invitation til undersøgelsen

Kære forældre, venligst udfyld denne seddel og aflever i receptionen, tak😊

- Hvordan går det børnene efter udredning i hospitalet?
- Får de den nødvendige støtte/indsats fra skolen og kommunen?
- Hvordan er børnenes trivsel og hverdag ifølge dem selv og deres forældre?

Jeg er sociolog og er i gang med at undersøge spørgsmålene i et Ph.D projekt, i samarbejde med Region Hovedstadens Børne- og Ungdomspsykiatri.

Jeg interesserer mig for hvordan det går børnene på kort og lang sigt, hvilke tilbud og støtte børnene får, og hvordan børn og forældres perspektiver på deres forløb og hverdag er. Hensigten med projektet er at skabe viden om børnenes trivsel og hverdag, og på sigt at kunne medvirke til at forbedre indsatserne på området.



***Jeg har brug for din/jeres hjælp*** til undersøgelsen og vil høre, om jeg må have lov at sende dig/jer et spørgeskema og eventuelt kontakte jer om en måneds tid. Det er frivilligt om du/I vil deltage når invitationen kommer, også selvom du/I her har sat kryds i 'ja' neden for. Alle besvarelser vil blive behandlet fortroligt og anonymt.

- Ja, du må gerne sende en invitation til spørgeskemaundersøgelsen
- Ja, du må gerne kontakte mig/os for eventuelle uddybende spørgsmål
- Nej, jeg/vi ønsker ikke at medvirke

Barnets navn: \_\_\_\_\_

Forældre navn: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Mail: \_\_\_\_\_

Tlf.: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Mvh. Pernille Skovbo Rasmussen, pera@kora.dk / 41 39 35 09

Du/I er velkomne til at kontakte mig for yderligere oplysninger!

## Bilag 2: Baseline- og follow-up spørgeskemaer til forældre

### Hvordan går det børn og familier efter udredning?

#### Kære forælder

Vi mangler viden om, hvordan det går børn og familier efter udredning eller behandling i Børne- og Ungepsykiatrien, blandt andet om familierne oplever at blive hjulpet godt videre og modtage den hjælp og støtte, som der eventuelt er behov for i skolen eller i fritiden? Ved at få mere viden på området, vil det på sigt blive muligt at skabe bedre behandling og støtte.

Du og dit barn inviteres til at bidrage med jeres erfaringer. Undersøgelsen er anonym og får ingen konsekvenser får for jeres kontakt til psykiatrien eller kommunen. Jeg håber meget på at du/I vil hjælpe med at dele jeres erfaringer og oplevelser. Jeg vil være meget taknemmelige hvis en forælder vil besvare forældre-spørgeskemaet, og dit barn vil besvare børne-/unge-spørgeskemaet, helst alene, da det er vigtigt at give børn/unge selv mulighed for at ytre sig. Hvis barnet foretrækker at få hjælp fra en voksen er det naturligvis også i orden! Hvis barnet er under 8 år bedes du se bort fra børne-/unge-spørgeskemaet.

Det er frivilligt at deltage og alle besvarelser vil blive behandlet fortroligt og anonymt. **ALLE besvarelser er relevante, og det er også i orden kun at besvare de spørgsmål, som synes relevante for jer!**

Undersøgelsen vil blive gentaget om et halvt år, for at følge op på hvordan det går. Til den tid har du/dit barn igen mulighed for at vælge frit om I vil deltage.

Om muligt vil jeg gerne bede om jeres besvarelser senest [*dato tilrettes ved hver udsending*] 2016.

Har I spørgsmål eller kommentarer til spørgeskemaet eller undersøgelsen, er I meget velkomne til at kontakte mig.

I kan besvare papirskemaerne på de følgende sider og sende dem i de vedlagte svarkuverter, som er frankeret. I kan også i stedet besvare spørgeskemaerne ved at logge ind på

[www.datafabrikken.dk](http://www.datafabrikken.dk) med hver jeres unikke kode:

**Forældre skema unikke kode:** [*otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending*]

**Børne skema unikke kode:** [*otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending*]

Venlige Hilsner



Pernille Skovbo Rasmussen  
Ph.d. studerende, Sociologisk Institut, Københavns Universitet  
og KORA – Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning  
[pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk) / 41 39 35 09



# Forældre spørgeskema

## Kære forælder

Har dit barn det godt? Hvordan har han/hun det? Det er spørgsmål, som vi gerne vil have dig til at besvare. Venligst svar på følgende spørgsmål ud fra din bedste overbevisning og sørg for, at svaret reflekterer dit perspektiv på dit barn. Venligst prøv at huske dit barns oplevelser for den seneste uge....

### Omkring dit barns helbred

<i>Tænk på sidste uge...</i>					
1. Har dit barn følt sig rask og godt tilpas?	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Lidt <input type="checkbox"/>	Moderat <input type="checkbox"/>	Meget <input type="checkbox"/>	Rigtig meget <input type="checkbox"/>
2. Har dit barn følt sig fuld af energi?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
3. Har dit barn været ked af det?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
4. Har dit barn følt sig ensom?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
5. Har dit barn haft tid nok til sig selv?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
6. Har dit barn kunnet gøre de ting, som han/hun gerne vil i sin fritid?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
7. Har dit barn følt at hans/hendes forældre har behandlet ham/hende retfærdigt?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
8. Har dit barn haft det sjovt med sine venner?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
9. Har dit barn klaret sig godt i skolen?	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Lidt <input type="checkbox"/>	Moderat <input type="checkbox"/>	Meget <input type="checkbox"/>	Rigtig meget <input type="checkbox"/>
10. Har dit barn været i stand til at være opmærksom?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>

Hvordan vil **dit barn** generelt bedømme sit helbred?

- Fremragende
- Meget godt
- Godt
- Nogenlunde
- Dårligt

Hvad er dit barns alder? Skriv venligst antal år: \_\_\_\_\_

Uddyb eventuelt din oplevelse af dit barns trivsel her:

Du bedes angive hvem der udfylder spørgeskemaet:

- |                                      |                                      |                                                |                                                |                                                                                |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Barnets mor | <input type="checkbox"/> Barnets far | <input type="checkbox"/> Barnets pleje-<br>mor | <input type="checkbox"/> Barnets pleje-<br>far | <input type="checkbox"/> Anden værge /forsørger,<br>angiv relation til barnet: |
|--------------------------------------|--------------------------------------|------------------------------------------------|------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|

Tænk venligst på den behandling dit barn for nylig har fået i børne- og unge-ambulatoriet:

Var det første gang at dit barn blev behandlet eller undersøgt på en børnepsykiatrisk afdeling eller ambulatorium på et hospital?

- |                             |                                               |                                               |                                               |                                               |
|-----------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nej, det var 2. gang | <input type="checkbox"/> Nej, det var 3. gang | <input type="checkbox"/> Nej, mange gange før | <input type="checkbox"/> Ved ikke/husker ikke |
|-----------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|-----------------------------------------------|

Hvor længe varede forløbet på ambulatoriet ca. (denne gang)?

Antal mdr.: \_\_\_\_\_ Antal uger: \_\_\_\_\_ Antal dage: \_\_\_\_\_  fortsat i gang..



**Hvor motiveret var du selv og dit barn for at komme i gang med behandling/ udredning ved opstarten i ambulatoriet?**

	Meget motiveret	Motiveret	Hverken eller	Umotiveret	Meget umotiveret
Jeg selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Uddyb eventuelt din/dit barns motivation eller fravær af motivation her:**

**Hvilke(n) diagnose(r) medførte udredningen af dit barn?**

**Hvad var din reaktion på den/de diagnose(r) udredningen medførte?**

*Nu bedes du tænke på tiden efter forløbet i ambulatoriet:*

<b>Var du og dit barn tryk ved at blive afsluttet fra ambulatoriet?</b>	Ja	Delvist	Nej	Ved ikke	Ikke afsluttet
Jeg selv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit barn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Uddyb eventuelt dit svar:**

---

**Er der holdt et netværksmøde i ambulatoriet?**

---

Ja, der blev afholdt netværksmøde  For ca. hvor længe siden:

Der er planlagt et netværksmøde, som endnu ikke er afholdt

Nej, der blev ikke afholdt, og er ikke planlagt, et netværksmøde

---

---

**Er der lavet en (ny) plan for hvad der skal ske for dit barn i relation til..**

	Ja	Delvist	Nej (ikke endnu)	I gang ...	ikke relevant
..barnets <u>faglige deltagelse</u> i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..barnets <u>sociale deltagelse</u> i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..barnet hjemme? (strukturere hverdagen, sætte mål mv)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..barnets deltagelse i fritid/sociale aktiviteter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var/er der en plan i relation til barnets eventuelle søskende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

---

---

**Da dit barn blev afsluttet fra ambulatoriet, oplevede du da at barnet havde behov for videre behandling eller støtte (ud over den støtte der evt. allerede er iværksat)...**

Ja    Nej    Ved ikke

..hos børne- og ungespsykiatrien i hospitalsregi?

..hos en psykiater i andet regi end hospital, fx privatpraktiserende?

..hos en psykolog i andet regi end hospital, fx PPR eller privatpraktiserende?

..hos egen læge?

..fra lærere/pædagoger/støtteperson i skolen, udover hvad der aktuelt måtte være situationen?

..fra en fagperson/terapeut i hjemmet?

..fra en kontaktperson/støtteperson i fritiden?

---

<b>Modtager dit barn aktuelt behandling eller støtte fra nogle af følgende..?</b>	Ja	Nej
..fra en hospitalsafdeling/ambulatorie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hos en psykiater uden for hospitalet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hos en psykolog uden for hospitalet, fx PPR eller privatpraktiserende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..hos egen læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra lærere/støtteperson i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra en fagperson/terapeut i hjemmet (fx familiebehandler, psykolog el. lign.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra en kontaktperson/støtteperson i fritiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Har du/I som familie inden for det sidste halve år søgt og eventuelt modtaget følgende..?</b>	Søgt		Modtaget	
	Ja	Nej	Ja	Nej
..dækning af tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..tilskud til eller fuld betaling for pasning eller aflastning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..økonomisk støtte til merudgifter, fx særlige fritidsaktiviteter, transport, indkøb af kugledyne, høreværn eller andet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..støtte til hele familien, fx familierapi, støtte i hjemmet eller lignende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..støtte til søskende, fx psykologbistand, støtte i skolen, støtte-kontaktperson eller andet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra en kontaktperson/støtteperson i fritiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..ændring af skoleforhold fx overgang til specialklasse, anden skole, eller ekstra støtte i nuværende skoleform?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oplever du, at det er svært eller nemt at få den støtte/behandling som der er brug for?	Meget nemt	Nemt	Hverken eller	Svært	Meget svært	Ved ikke/ikke aktuelt
Er det nemt eller svært at få barnet i den institution/klasse/skole, I ønsker?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at få den støtte til barnet i skolen/klassen, som er nødvendig?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at finde relevante fritidsaktiviteter til barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at få støtte til familien som helhed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at finde relevante behandlingstiltag til barnets eventuelle øvrige udfordringer? (fx søvnbesvær, skolevægning, spiseproblemer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan oplever du den indsats, der gøres..	Særdeles god	God	Mindre god	Dårlig	Ved ikke /ikke aktuelt
..fra skolens personale for at dit barn skal trives i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.. fra skolens personale for dit barn skal trives i SFO /klub?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra personale i aflastningsinstitution for at dit barn skal trives der?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra jer som familie for at dit barn skal trives hjemme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra kommunen/sagsbehandler for jer som familie (inklusive økonomisk og personlig støtte)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra venner/familie/netværk for at støtte op om dit barns deltagelse i sociale arrangementer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Er der andet som er relevant at fortælle om den støtte og indsats, der gives til dit barn/jeres familie?**

**Skriv venligst her:**

Til sidst følger et par spørgsmål om dig selv og jeres familie

Hvad er din egen alder? \_\_\_\_\_

Er dansk det sprog du taler bedst?

Ja       Nej, angiv evt. hvilket sprog du taler bedst: \_\_\_\_\_

**Hvad er din højest gennemførte skoleklasse/uddannelse?**

9.klasse eller kortere	<input type="checkbox"/>
10.klasse, realeksamen eller tilsvarende	<input type="checkbox"/>
Gymnasium, HF, Handelsskole eller tilsvarende (inkl. HHX, HTX)	<input type="checkbox"/>
Specialarbejderuddannelse (fx portør, truckfører)	<input type="checkbox"/>
Læringeuddannelse, elevuddannelse, EFG/HG eller tilsvarende (fx frisør, tømrer, murer)	<input type="checkbox"/>
Anden faglig uddannelse (fx lægesekretær, social- og sundhedsassistent)	<input type="checkbox"/>
Kort videregående uddannelse (3 år) (fx laborant)	<input type="checkbox"/>
Mellemlang videregående uddannelse (3-4 år) (fx lærer, pædagog, politibetjent)	<input type="checkbox"/>
Lang videregående uddannelse (5 år eller mere) (fx læge, arkitekt)	<input type="checkbox"/>
Anden uddannelse, skriv gerne hvilken:	<input type="checkbox"/>

**Hvad er i øjeblikket dit primære forsørgelsesgrundlag?**

I arbejde (deltid eller fuldtid)	<input type="checkbox"/>
I flexjob (deltid eller fuldtid)	<input type="checkbox"/>
Selvstændig virksomhed	<input type="checkbox"/>
Dagpenge eller barseldagpenge	<input type="checkbox"/>
Kontanthjælp	<input type="checkbox"/>
Folkepension eller efterløn	<input type="checkbox"/>
Førtidspension	<input type="checkbox"/>
SU under uddannelse	<input type="checkbox"/>
Sygedagpenge	<input type="checkbox"/>
Revalidering	<input type="checkbox"/>
Andet, skriv gerne hvad:	<input type="checkbox"/>

<b>Er der nogle af følgende diagnoser, som du selv har eller har haft?</b> <i>(Det er muligt at sætte flere krydser)</i>	Ja, jeg har diagnosen	Ja, jeg har haft diagnosen men oplever ikke længere symptomer
Skizofreni eller anden psykose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bipolar lidelse eller mani-depressiv lidelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Depression	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angst eller OCD (Obsessive Compulsive Disorder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Spiseforstyrrelse (fx anorexi eller bulimi)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Autisme, Asperger eller anden udviklingsforstyrrelse	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Personlighedsforstyrrelse fx borderline	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Misbrug af alkohol og/eller stoffer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anden psykisk lidelse, skriv gerne hvilke:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Bor dit barn i en eller flere familier? (Fx hvis barnets mor og far bor hver for sig, eller hvis barnet tilbringer tid i aflastningsfamilie el.lign)**

- En familie
- To familier/hjem, hos hver af barnets forældre
- To familier/hjem, hos forældre og i en form for aflastning
- Andet, beskriv gerne:

**Hvem bor dit barn sammen med? Hvis barnet har flere hjem, svar da ud fra barnets primære hjem. Sæt evt. flere krydser**

Mor	<input type="checkbox"/>	
Far	<input type="checkbox"/>	
Søskende	<input type="checkbox"/>	Skriv antal: _____
Mors kæreste/mand	<input type="checkbox"/>	
Fars kæreste/kone	<input type="checkbox"/>	
Halvsøskende	<input type="checkbox"/>	Skriv antal: _____
Andre, skriv hvem:	<input type="checkbox"/>	

**Hvis du har andre kommentarer omkring barnets trivsel og hverdag, eller den støtte han/hun/I modtager, er jeg meget interesseret i at du uddyber her:**

**Er der indsatser, som du/I har manglet i familien eller til jeres barn?:**

**Tusind tak for din hjælp!**

## Hvordan går det børn og familier efter udredning?

### Opfølgende undersøgelse:

#### Kære forælder

Jeg vil gerne undersøge, hvordan det går børn og familier efter udredning i Børne- og Ungdomspsykiatrien. Der mangler viden om hvordan børn/unge efterfølgende har det, og om familierne oplever at modtage den hjælp og støtte, der eventuelt er behov for. Det er formålet på sigt at forbedre indsatsen på området.

Du og dit barn har allerede tidligere hjulpet med til undersøgelsen ved at svare på et spørgeskema og/eller deltaget i et interview. Jeg håber meget på at du/I vil hjælpe med at svare på denne opfølgende undersøgelse. Så vidt muligt vil jeg gerne bede om at samme forælder som sidst besvarer (hvis I ikke deltog sidst bedes bare den ene forælder besvare).

Som kompensation for jeres tid vil du/I denne gang modtage et **gavekort på 200 kr.** til enten Matas, Bog&Ide, Nordisk Film Biograf eller Netto/Bilka/Føtex (du vælger selv sidst i spørgeskemaet). Ligeledes vil dit barn denne gang modtage et **gavekort på 100 kr.** (se vedlagte skema til børnene), såfremt barnet besvarer børneskemaet. Børneskemaet skal dog **kun besvares af børn min. 8 år!**

Det er frivilligt at deltage og alle besvarelser vil blive behandlet fortroligt og anonymt. **ALLE besvarelser er relevante og meget vigtige.** Det er i orden at springe enkelte spørgsmål over hvis de ikke forekommer relevante for jer, men så vidt muligt skal alle spørgsmål besvares.

I kan besvare de vedlagte papirskemaer og sende dem til mig i de vedlagte svarkuverter, som er frankerede. I kan også i stedet besvare spørgeskemaerne ved at logge ind på [www.datafabrikken.dk](http://www.datafabrikken.dk) med hver jeres kode:

**Forældre skema unikke kode:** [otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending]

**Børne skema unikke kode:** [otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending]

Har I spørgsmål eller kommentarer er I meget velkomne til at kontakte mig.

Venlig Hilsen

Pernille Skovbo Rasmussen  
Ph.d. studerende, Sociologisk Institut, Københavns Universitet  
og KORA – Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners  
Analyse og Forskning  
[pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk) / 41 39 35 09





# Forældrespørgeskema (opfølgende undersøgelse)

Kære forældre. Nogle spørgsmål kan være svære at svare på. Du bedes afgive det svar som kommer tættest på din oplevelse. Nogle spørgsmål er gentagelser fra sidst men de er fortsat vigtige at få svar på igen! Tusind tak☺

Hvad er dit barns alder? Skriv venligst antal år: \_\_\_\_\_

**Du bedes angive hvem der udfylder spørgeskemaet:**

Barnets mor     Barnets far     Barnets plejemor     Barnets plejefar     Anden væge /forsørger

Venligst svar på følgende spørgsmål ud fra din bedste overbevisning og sørg for, at svaret reflekterer dit perspektiv på dit barn. Venligst prøv at huske dit barns oplevelser for den seneste uge....

Tænk på sidste uge...

1. Har dit barn følt sig rask og godt tilpas?	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Lidt <input type="checkbox"/>	Moderat <input type="checkbox"/>	Meget <input type="checkbox"/>	Rigtig meget <input type="checkbox"/>
2. Har dit barn følt sig fuld af energi?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
3. Har dit barn været ked af det?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
4. Har dit barn følt sig ensom?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
5. Har dit barn haft tid nok til sig selv?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
6. Har dit barn kunnet gøre de ting, som han/hun gerne vil i sin fritid?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
7. Har dit barn følt at hans/hendes forældre har behandlet ham/hende retfærdigt?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
8. Har dit barn haft det sjovt med sine venner?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>
9. Har dit barn klaret sig godt i skolen?	Slet ikke <input type="checkbox"/>	Lidt <input type="checkbox"/>	Moderat <input type="checkbox"/>	Meget <input type="checkbox"/>	Rigtig meget <input type="checkbox"/>
10. Har dit barn været i stand til at være opmærksom?	Aldrig <input type="checkbox"/>	Sjældent <input type="checkbox"/>	Ret tit <input type="checkbox"/>	Meget tit <input type="checkbox"/>	Altid <input type="checkbox"/>

Hvordan vil **dit barn** generelt bedømme sit helbred?

- Fremragende
- Meget godt
- Godt
- Nogenlunde
- Dårligt

Uddyb gerne *din* oplevelse af dit barns trivsel:

Oplever du, at det har haft betydning for dig/jer at få besked om barnets autisme-diagnose?..	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke	Har ikke fået besked
..har <u>du</u> fået en bedre forståelse af barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har <u>barnets anden forælder</u> fået en bedre forståelse af barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har <u>barnet selv</u> fået en bedre selvforståelse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har barnets <u>søskende</u> (evt. den ældste) fået en bedre forståelse af barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har barnets øvrige familie (fx bedsteforældre) fået en bedre forståelse?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har barnets lærere fået en bedre forståelse af barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..har barnets kammerater fået en bedre forståelse af barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Uddyb gerne hvordan kendskab til autisme diagnosen har haft/ikke haft betydning:

**Hvilken autismediagnose har dit barn fået stillet?**

- Aspergers syndrom  
 Infantil autisme  
 Atypisk autisme  
 Gennemgribende udviklingsforstyrrelse, andre (GUA)  
 Andet: \_\_\_\_\_

**Har dit barn på noget tidspunkt fået stillet andre psykiatriske diagnoser?**

- Angst  
 Depression  
 OCD  
 ADHD  
 Mental retardering  
 Tourette syndrom  
 Spiseforstyrrelse  
 Anden: \_\_\_\_\_  
 Skizofreni  
 Indlæringsvanskeligheder  
 Nej, ingen

**Modtager dit barn aktuelt behandling hos nogle af følgende..?**

	Ja	Nej
..psykolog/læge fra hospitalets børne- og unge psykiatri, fx i et ambulatorie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..psykolog/læge/fysioterapeut fra anden hospitalsafdeling?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..psykiater uden for hospitalet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..psykolog uden for hospitalet, fx PPR eller privatpraktiserende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..egen læge?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Er der i skolen blevet iværksat følgende *efter* udredningen /seneste udredning..?**

(uagtet om det direkte er udredningen som har ført til indsatsen)

	Ja	Ja, delvis	Afventer i gangsat-telse	Afventer afklaring	Nej, har ikke søgt	Nej, har fået af-slag	Ved ikke	Sat i gang før udredning
..(flere) støttetimer i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..(flere) støttetimer i SFO/klub?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..mere synlig struktur i undervisningen af hensyn til barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..aftale om kortere skoledage?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..mulighed for at barnet kan trække sig fx til eget rum i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..mulighed for at barnet kan trække sig fx til eget rum i SFO/klub?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..klaseskift?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..skoleskift?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvis dit barn har skiftet skole efter udredningen /seneste udredning, hvad skyldes da skoleskiftet? (sæt evt. flere kryds)

- Har ikke skiftet skole efter (seneste) udredning
- Havde brug for større faglig udfordring
- Havde svært ved at følge med i undervisningen
- Havde brug for undervisning rettet mod børn med autisme
- Var ked af at gå i skole
- Havde få/ingen venner i klassen
- Blev mobbet
- Flytning til ny adresse
- Anden årsag: \_\_\_\_\_

Hvilken type skoleklasse går dit barn aktuelt i?

- Normalklasse (uden støtte fra støtteperson i klassen)
- Normalklasse (med støtte fra støtteperson i klassen)
- Både i normalklasse og specialklasse
- Specialklasse eller gruppeordning på almen skole
- Specialskole
- Anden: \_\_\_\_\_

Hvilken type skoleklasse har dit barn overvejende (eller altid) gået i?

- Normalklasse (uden støtte fra støtteperson i klassen)
- Normalklasse (med støtte fra støtteperson i klassen)
- Både i normalklasse og specialklasse
- Specialklasse eller gruppeordning på almen skole
- Specialskole
- Anden: \_\_\_\_\_

Modtager dit barn individuel støtte fra en støtteperson i klassen?

- Nej  Ja, aktuelt hvor mange timer pr. uge: \_\_\_\_\_

Hvis ja, har dit barns individuelle støtteperson særlig viden om autisme?

- Nej  Ja, til dels  Ja, i høj grad  Ved ikke

---

**I hvilken grad har skolen inddraget din viden som forældre i tilrettelæggelse af barnets undervisning?**

---

- I høj grad       I nogen grad       I mindre grad       Slet ikke       Ved ikke
- 

---

**Har du/I som forældre, under eller efter udredningen /seneste udredning, haft kontakt til PPR/ skolepsykolog omkring dit barn?**

- Nej                       Ja

*Hvis ja, hvem tog initiativ til denne kontakt?*

- Det var os som forældre der opsøgte kontakten  
 Det var på opfordring fra lærerne på skolen  
 Det var på opfordring fra sundhedsplejersken  
 Det var på opfordring fra Børne- og ungespsykiatrien (i forbindelse med udredningen)  
 Det var på initiativ af PPR  
 Andet: \_\_\_\_\_

---

**Hvad har skolepsykolog/PPR konkret hjulpet med/hjælper med? (evt. flere kryds)**

- Behandling/terapi/rådgivning af barnet  
 Rådgivning til hjemmet  
 Anvisning af mulig hjælp til barnet eller i hjemmet  
 Tovholder imellem jer som forældre og lærerne  
 Tovholder imellem flere instanser (kommune, jer som forældre, lærerne)  
 Hjælp til ansøgning om ekstratimer eller hjælpemidler  
 De kunne ikke hjælpe  
 Andet: \_\_\_\_\_

---

**Har du/I hjemme foretaget ændringer efter udredningen /seneste udredning..?  
(uagtet om det direkte er udredningen som har ført til ændringerne)**

---

	Ja	Ja, delvist	Nej	Det gjorde vi allerede før udredning
Jeg/vi er begyndt at anvende piktogrammer/tydelige oversigter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg/vi er begyndt at tage mere hensyn i tilrettelæggelse af familiens aktiviteter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg/vi er begyndt at anvende tydeligere struktur fx ved brug af ur/tidtagning ved bestemte aktiviteter?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Jeg/vi er gået ned i arbejdstid, for at få mere ro på hjemme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vi er i gang med eller har fået gennemført §50 undersøgelse (børnefaglig undersøgelse som afdækker om barnet har behov for særlig støtte)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har du/I som familie inden for <u>det sidste halve år</u> søgt (evt. gensøgt) og modtaget følgende..?	Søgt		Modtaget	
	Ja	Nej	Ja	Nej
..dækning af tabt arbejdsfortjeneste (en eller begge forældre)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..tilskud til eller fuld betaling for pasning eller aflastning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..økonomisk støtte til merudgifter, fx særlige fritidsaktiviteter, transport, indkøb af kugledyne, høreværn eller andet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..støtte til hele familien, fx familierapi, støtte i hjemmet eller lignende?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..støtte til søskende, fx psykologbistand, støtte i skolen, støtte-kontaktperson eller andet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra en kontaktperson/støtteperson i fritiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..ændring af skoleforhold fx overgang til specialklasse, anden skole, eller ekstra støtte i nuværende skoleform?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Oplever du, at det er nemt eller svært at få den støtte/behandling som I har brug for?	Meget nemt	Nemt	Hverken eller	Svært	Meget svært	Ved ikke /ikke aktuelt
Er det nemt eller svært at få barnet i den ønskede klasse/skole?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at få den nødvendige støtte til barnet i skolen/klassen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at finde relevante fritidsaktiviteter til barnet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at få støtte til familien som helhed?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Er det nemt eller svært at finde relevante behandlingstiltag til barnets eventuelle øvrige udfordringer? (fx søvnbesvær, skolevægning, spiseproblemer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Hvordan oplever du den indsats, der gøres..	Særdeles god	God	Mindre god	Dårlig	Ved ikke /ikke aktuelt
..fra skolens personale for at dit barn skal trives i skolen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.. fra SFOs personale for dit barn skal trives i SFO /klub?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra personale i aflastningsinstitution for at dit barn skal trives der?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra jer som familie for at dit barn skal trives hjemme?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra kommunen/sagsbehandler for jer som familie (inklusive økonomisk og personlig støtte)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
..fra venner/familie/netværk for at støtte op om dit barns deltagelse i sociale arrangementer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke	Ved ikke	Ikke aktuelt
Oplever du alt i alt at dit barn og I som familie modtager tilstrækkelig og relevant støtte og indsats?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Er der andet som er relevant at fortælle om den støtte og indsats, der gives til dit barn/jeres familie?  
Skriv venligst her:

Er der specifikke indsats, som du/I har manglet i familien eller til jeres barn?:

**Tusind tak for din hjælp!**

Gavekort på 200 kr. vil blive sendt til din adresse (sæt 1 kryds):

- Bog&Ide   
 Nordisk Film Biografer   
 Matas   
 Netto/Bilka/Føtex

## Bilag 3: Baseline- og follow-up spørgeskemaer til børn

# Hvordan går det børn og unge?

## Børne- og unge spørgeskema

---

### Kære børn og unge

Jeg er ved at undersøge hvordan børn og unge har det. Jeg håber, at det kan hjælpe andre børn og unge fremover, at voksne ved mere om hvordan det er at være barn og ung.

Jeg håber meget på at du vil hjælpe mig med at svare på nogle spørgsmål om hvordan du har det. Det er godt hvis du kan svare alene, men du må også gerne bede en voksen om hjælp. Det er op til dig om du vil svare. Dine svar vil ikke blive set af andre end mig.

**ALLE svar er velkomne, og der er ikke nogle rigtige eller forkerte svar! Uanset hvordan du har det et dine svar vigtige.**

Du kan svare på spørgsmålene på næste side og sende dem til mig i svarkuverten.

Du kan også i stedet svare på internettet på denne side: [www.datafabrikken.dk](http://www.datafabrikken.dk)  
med din kode: *[otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending]*

Hvis du er i tvivl kan du ringe til mig: 41 39 35 09. Eller maile til mig: [pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk)

Du må også gerne ringe eller skrive til mig, hvis du vil fortælle mere om hvordan du har det!

Mange hilsner

Pernille Skovbo Rasmussen





## Hej,

Hvordan har du det? Det kunne jeg godt tænke mig, at du fortalte mig om.

Først skal du læse hvert spørgsmål grundigt. Hvad er det første du tænker på? Sæt et kryds i den cirkel, som passer bedst til dit svar.

Husk: Det er ikke en prøve, så der findes ingen forkerte svar. Men det er vigtigt, at du besvarer alle spørgsmål og at jeg kan se dit svar tydeligt. Når du skal tænke over dit svar, så prøv at huske sidste uge.

Du behøver ikke at vise dine svar til nogen. Ingen som kender dig, vil få skemaet at se, når du er færdig med det.

<i>Tænk på sidste uge...</i>					
1. Har du følt dig rask og godt tilpas?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
2. Har du følt dig fuld af energi?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
3. Har du været ked af det?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
4. Har du følt sig ensom?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
5. Har du haft tid nok til dig selv?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
6. Har du kunnet gøre de ting du gerne vil i din fritid?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
7. Har dine forældre behandlet dig retfærdigt?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
8. Har du haft det sjovt med dine venner?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
9. Har du klaret dig godt i skolen?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
10. Har du været i stand til at være opmærksom?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>

**Hvordan er dit helbred generelt?**

- Fremragende
- Meget godt
- Godt
- Nogenlunde
- Dårligt

**Har du svaret på spørgsmålene alene?**

- Ja
- Nej, jeg fik hjælp fra min mor eller far
- Nej, jeg fik hjælp fra en anden

**Hvor mange år er du? \_\_\_\_\_**

**Synes du, at de voksne i skolen forstår dig og hjælper dig nok? Skriv her hvad du synes.**

---

---

---

---

---

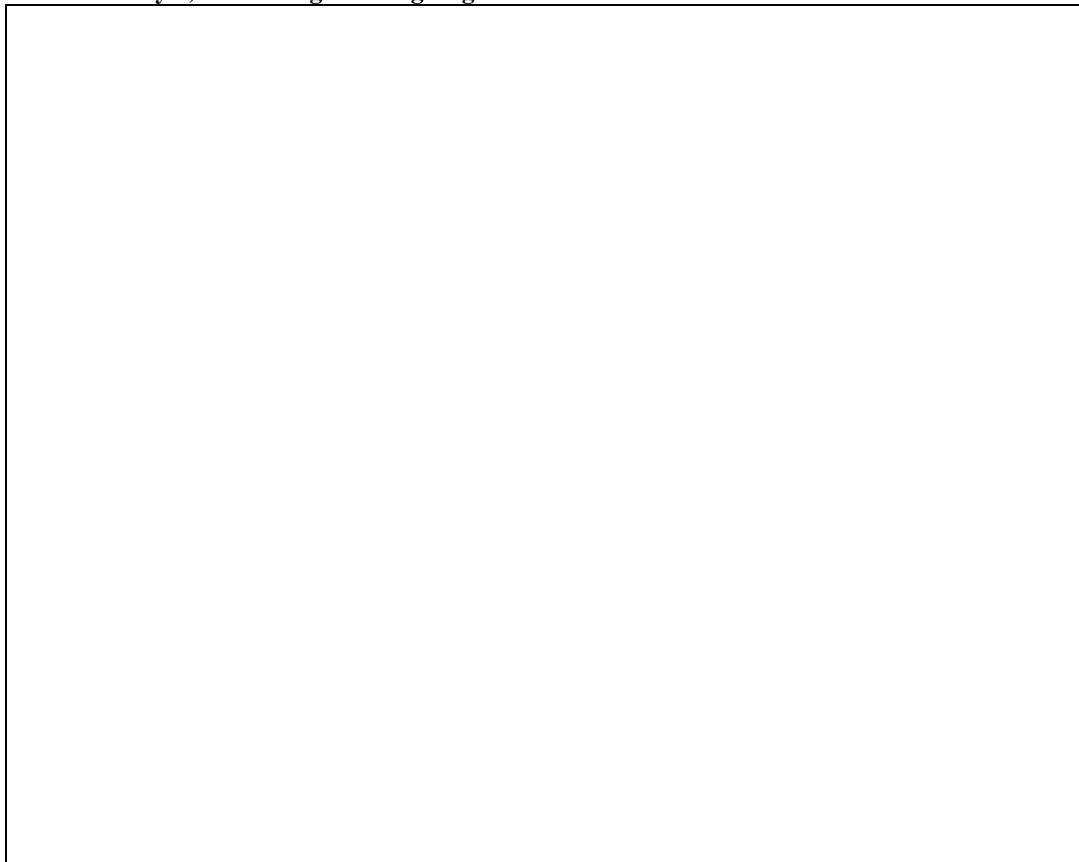
**Har du gode råd til hvordan voksne kan hjælpe andre børn/unge som får det ligesom dig?**

---

---

---

**Hvis du har lyst, kan du tegne en tegning her:**

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for drawing. It occupies most of the page's width and height.

**Tusind tak for dine svar!**

**Det var rigtig pænt af dig at du ville hjælpe!**

## Opfølgende undersøgelse

# Børne- og unge spørgeskema

---

### Kære børn og unge

Jeg er ved at undersøge hvordan børn og unge har det. Jeg håber at det kan hjælpe andre børn og unge fremover, at voksne ved mere om hvordan det er at være barn og ung.

Jeg håber meget at du vil hjælpe mig med at svare på nogle spørgsmål. **Måske har du allerede svaret på skemaet før, men det er meget vigtigt for undersøgelsen at du svarer igen!**

Hvis du svarer denne gang vil du modtage et **gavekort på 100 kr.** til Bog&Ide, Matas eller Nordisk Film Biografer (du vælger selv sidst i spørgeskemaet).

Det er godt hvis du kan svare alene, men du må også gerne bede en voksen om hjælp.

Det er op til dig om du vil svare. Dine svar vil ikke blive vist til andre.

ALLE svar er velkomne, og der er ikke nogle rigtige eller forkerte svar!

Du kan svare på spørgsmålene på næste side og sende dem til mig i svarkuverten.

Du kan også i stedet svare på internettet på denne side: [www.datafabrikken.dk](http://www.datafabrikken.dk) med din kode: *[otte-cifret kode, tilrettes ved hver udsending]*

Mange hilsner

Pernille Skovbo Rasmussen



## Først vil jeg gerne høre hvordan du har det?

Sæt et kryds i den cirkel, som passer bedst til dit svar.

Husk: Det er ikke en prøve, så der findes ingen forkerte svar.

Når du skal tænke over dit svar, så prøv at huske sidste uge.

<i>Tænk på sidste uge...</i>					
1. Har du følt dig rask og godt tilpas?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
2. Har du følt dig fuld af energi?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
3. Har du været ked af det?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
4. Har du følt sig ensom?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
5. Har du haft tid nok til dig selv?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
6. Har du kunnet gøre de ting du gerne vil i din fritid?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
7. Har dine forældre behandlet dig retfærdigt?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
8. Har du haft det sjovt med dine venner?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
9. Har du klaret dig godt i skolen?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>
10. Har du været i stand til at være opmærksom?	Slet ikke <input type="radio"/>	Lidt <input type="radio"/>	Ret tit <input type="radio"/>	Meget <input type="radio"/>	Rigtig meget <input type="radio"/>

### Hvordan er dit helbred generelt?

- Fremragende
- Meget godt
- Godt
- Nogenlunde
- Dårligt

Hvor mange år er du? \_\_\_\_\_

---

**Har du svaret på spørgsmålene alene?**

- Ja
- Nej, jeg fik hjælp fra min mor eller far
- Nej, jeg fik hjælp fra en anden

**Hvad kan du bedst lide at bruge din tid på? (sæt 1-5 kryds)**

- Være sammen med familien
  - Være alene (fx på mit værelse)
  - Være sammen med venner
  - Være i skole
  - Være i SFO / klub
  - Læse bøger
  - Se film
  - Spille computer/ipad/Playstation
  - Kigge på internettet fx Youtube mv.
  - Andet på computer fx programmere, tegne, lave videoer
  - Sport fx svømning, fodbold, håndbold, ridning, gymnastik/dans, judo
  - Spejder eller rollespil
  - Tegne, male, lave perler eller lignende
  - Bygge LEGO, plus-plussere, puslespil eller lignende
  - Andet, skriv gerne hvad: \_\_\_\_\_
- 

**Hvad synes du om at gå i skole? (sæt evt. flere kryds)**

- Godt, fordi jeg lærer noget
  - Godt, fordi jeg har nogle gode venner i skolen
  - Der er både gode og dårlige ting ved skolen
  - Ikke så godt, fordi jeg keder mig
  - Ikke så godt, fordi jeg synes nogle fag er for svære
  - Ikke så godt, fordi jeg ikke har gode venner i klassen
  - Ikke så godt, fordi lærerne ikke er så gode
  - Dårligt, af forskellige grunde
  - Ved ikke / andet, skriv gerne hvad: \_\_\_\_\_
-

**Hvad kunne gøre skolen bedre? (Skriv her hvis du har forslag:)**

---

---

---

---

**Synes du, at de voksne i skolen forstår dig og hjælper dig nok? (Skriv her:)**

---

---

---

**Har du nogle ideer til hvordan voksne kan hjælpe børn og unge som dig til at have en endnu bedre hverdag?**

---

---

---

**Tusind tak for dine svar!!**

**Sæt kryds ud for det gavekort på 100 kr. du vil have sendt med posten:**

Bog&Ide

Matas

Nordisk Film Biografer

## Bilag 4: Samtykkeerklæringer i forbindelse med interview

### Information om undersøgelsen af *Børns hverdagsliv efter udredning for autisme spektrum forstyrrelse*

Mit navn er Pernille Skovbo Rasmussen, jeg er sociolog og ph.d. studerende i KORA - Det Nationale Institut for Kommuners og Regioners Forskning og Analyse. I årene 2015-2018 samarbejder jeg med Region Hovedstadens Psykiatri om at undersøge hvordan det går børn og unge, efter deres udredning for autisme på et af regionens børne- og ungepsykiatriske ambulatorier.

Der findes ikke ret megen viden om hvordan børnene selv oplever deres hverdag, hvordan de synes det går i skolen, med vennerne, i familien, og hvordan de har det efter at have været igennem et udredningsforløb. På sigt kan mere viden om børnenes egne perspektiver være med til at forbedre den behandling og efterfølgende støtte i fx skolen, som børnene møder.

*Alle* børns oplevelser og måder at fortælle på, er vigtige. Det er altså ikke et krav at børnene skal være gode til at fortælle, eller at børnene skal have det på en bestemt måde, for at være med i undersøgelsen. Samtalerne vil ikke være svære eller særlig lange, og vil blive tilrettet efter det enkelte barn/unge så vi får en hyggelig samtale, der efterlader barnet med fornemmelse af at have bidraget. Det er vigtigt for mig, at barnet får en positiv oplevelse med samtalen.

Du skal vide at:

- Det er frivilligt, om barnet vil deltage
- Det er frivilligt, om barnet ønsker at have en forælder til stede mens vi taler
- Barnet kan når som helst og uden begrundelse fortryde eller afbryde samtalen, selvom forældre/barnet har sagt ja.
- Der er ingen som får at vide vi har talt sammen, hverken i psykiatrien, i skolen eller andre.
- Samtalen vil blive behandlet fortroligt. Jeg må ikke gengive det jeg har set eller hørt i en form, hvor barnet/ I som familie kan genkendes.

Det er tanken, at barnet med samtalen kan være med til at sætte skub i en udvikling i positiv retning. Interviewene vil blive brugt i en artikel (i samarbejde med psykiatriens Forskningsenhed) og i en samlet ph.d. afhandling.

Med venlig hilsen

Pernille Skovbo Rasmussen  
Ph.d. studerende  
[pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk) / 41 39 35 09



### Samtykke (tilsagn) fra forældre

Jeg har fået information om undersøgelsen af børns hverdagsliv efter udredning eller behandling i psykiatrien, både på skrift og mundtligt. Jeg siger ja til at mit barn må deltage i en samtale til den beskrevne undersøgelse.

Jeg er informeret om at det er frivilligt at deltage, og at jeg/mit barn – når som helst – kan trække tilsagnet tilbage. Jeg ved, at det ikke har nogen indflydelse på vores nuværende eller fremtidige kontakter med sundhedsvæsen og kommune (samt skole).

Jeg er informeret om, at alle oplysninger bliver behandlet fortroligt.

Dette samtykke gælder kun oplysninger, som har direkte relation til undersøgelsen, og jeg kan til enhver tid trække den tilbage.

Udfyldes af forælder

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

Udfyldes af Pernille Skovbo Rasmussen

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

Udfyldes af forælder

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

## Samtykke (tilsagn) fra forældre

**(Kopi til Projektet. Forældrene beholder det andet underskrevne tilsagn)**

Jeg har fået information om undersøgelsen af børns hverdagsliv efter udredning eller behandling i psykiatrien, både på skrift og mundtligt. Jeg siger ja til at mit barn må deltage i en samtale til den beskrevne undersøgelse.

Jeg er informeret om at det er frivilligt at deltage, og at jeg/mit barn – når som helst – kan trække tilsagnet tilbage. Jeg ved, at det ikke har nogen indflydelse på vores nuværende eller fremtidige kontakter med sundhedsvæsen og kommune (samt skole).

Jeg er informeret om, at alle oplysninger bliver behandlet fortroligt.

Dette samtykke gælder kun oplysninger, som har direkte relation til undersøgelsen, og jeg kan til enhver tid trække den tilbage.

Udfyldes af forælder

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

Udfyldes af Pernille Skovbo Rasmussen

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

Udfyldes af forælder

Underskrift \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_

## Mundtlig samtykke fra barnet selv:

*Hej [navn indsættes – brev tilpasse den enkelte..]*

Jeg har talt med din mor og fået lov at spørge dig om hjælp. Jeg har brug for nogle børn, som vil fortælle lidt om sig selv.

Jeg vil gerne høre om:

- Hvad du godt kan lide at lave når du er hjemme?
- Har du en interesse fx rollespil, sport, computerspil eller noget helt andet?
- Deler du din interesse med nogen, eller bruger du tid på det alene?
- Er der fag i skolen som du godt kan lide? Eller ikke kan lide?

Det er op til dig hvad du vil fortælle om. Grunden til at jeg gerne vil snakke med dig, er fordi jeg tror det kan hjælpe andre børn fremover, hvis voksne bliver bedre til at lytte til børn, og til at forstå hvornår børn har det godt.

Hvis du vil hjælpe mig, så aftaler jeg med din mor hvornår jeg kan komme hjem til jer og snakke med dig. Det vil tage 20-30 minutter, og din mor eller far må selvfølgelig gerne være med. Du kan bestemme hvor vi skal være når vi snakker, og hvis du foretrækker at tegne eller bygge LEGO eller lignende imens, er det helt i orden.

Jeg er vant til at snakke med mange forskellige børn. Uanset hvad du interesserer dig for, og hvor meget du har lyst til at fortælle, vil jeg meget gerne høre det. Jeg håber at du vil snakke lidt med mig, men det er også i orden hvis du ikke vil! Det er helt frivilligt om du vil.

Du kan give din mor besked, om du vil hjælpe med at tale med mig, så giver hun mig besked.

Mange hilsner

Pernille Skovbo Rasmussen



## Bilag 5: Interviewguide ved forældreinterview

### Interview guide - forældre interview

## Børn og unges hverdag og trivsel

#### Indledende:

- **Mundtlig orientering om undersøgelsen og min rolle**
- **Ordet er frit! Jeg er her for at lytte og lære**
- **Anonymitet og fortrolighed**
- **Brugen af resultaterne**
- **Ønsket om samtale med barnet også - samtykkeerklæringer**

#### Udrednings-forløbet og diagnosen

*Kan du kort fortælle om jeres forløb i forbindelse med udredningen?*

- *dvs. baggrund for at I kom i gang med udredning, jeres oplevelse af udredningen og hvordan I forholder jer til det nu?*

*Havde du/I nogle konkrete forventninger til hvad der skulle komme ud af forløbet?*

*Hvad tænkte du da I fik besked om diagnosen?*

*Hvad var jeres barns egen reaktion?*

*Hvilken betydning har det haft for jer at få besked om diagnosen? (fx i skolen, hjemme, ift. øvrige familie)  
Kan du give nogle eksempler på, hvordan I har haft gavn af viden om autisme?*

*Har du/I talt om forløbet herhjemme?*

#### Skolen

*Har udredningen medført ændringer i skolen?*

*Hvordan er lærere/pædagoger/elever blevet orienteret i skolen?*

*Hvordan oplever du generelt at dit barn trives i skolen fagligt og socialt?*

*Hvordan oplever du samarbejdet med skolen omkring barnet, og evt. samarbejdet med PPR?*

*Er der nogle fag som barnet er særligt glad for?*

*Er der nogle venner i klassen, som barnet er særlig glad for, og bruger tid med uden for skoletid?*

*Hvordan oplever du lærere og pædagogers indsats for dit barn i skolen? (hvad har indsatsen evt. bestået i, hvordan har det fungeret..)*

*Er der nogle former for støtte eller indsats, som du savner ift. dit barn i skolen, eller omvendt noget som du tænker ikke er relevant (længere)?*

*Har du/I forsøgt at få indsats til barnet, som ikke er blevet imødekommet?*

*Har du/I fået indsats til barnet, som du/I ikke selv har efterspurgt?*

### **Hjemme**

*Er der nogle forhold hjemme, som du/I har ændret, efter at I fik besked om diagnosen?*

*Har I nogen fast struktur I følger i dagligdagen, fx faste rutiner om morgenen eller på bestemte dage, og måske et 'struktur-skema' som barnet kan følge? (i så fald må jeg have lov at se det for at få et indtryk af barnets hverdag?)*

*Har du/I søgt om nogen form for praktisk eller økonomisk støtte fra kommunen, i relation til jeres barn?*

*Har du/I søgt om støtte/behandling til barnet, fx en støtte-kontakt-person, eller terapi eller andet?*

*Hvad kan dit/jeres barn godt lide at lave når han/hun er hjemme?*

*Får han/hun tit lov at XXXX/ lave den ting?*

*Er du/anden forælder/søskende nogle gange med til at xxxx/lave den ting?*

*Hvad kan dit/jeres barn ikke lide at lave når han/hun er hjemme?*

*Skal han/hun tit xxxx/lave det?*

*Efter din opfattelse har du/I tit konflikter med barnet eller er I generelt enige om tingene?*

*Hvordan synes du normalt at jeres dagligdag fungerer?*

### **Helbred og trivsel**

*Det kan nogle gange være svært at få børn/unge til at sætte ord på hvordan de har det. Oplever du, at du ved hvordan dit barn har det?*

*Fortæller dit barn om hvad han/hun oplever i skolen og hvad der ellers sker i hans/hendes liv?*

*Tænker du at dit barn trives? Hvorfor/hvorfor ikke?*

*Hvad skal der efter din opfattelse eventuelt til for at dit barns trivsel forbedres?*

*Hvad tænker du er vigtigst for at dit barn trives?*

## Bilag 6: Interviewguide til børneinterview

### Interview guide

## Børn og unges hverdag og trivsel

**Intro:** Tak fordi jeg må komme og snakke med dig. Jeg vil gerne høre hvordan du har det, hjemme og i skolen, og hvad du interesserer dig for at lave i din fritid. Når jeg gerne vil høre hvordan du har det så er det fordi jeg tror det kan hjælpe nogle andre børn og unge fremover, at vi voksne bliver bedre til at forstå og lytte til børn og unge, og måske kan blive bedre til at hjælpe børn til at have det endnu bedre. Der er ingen rigtige eller forkerte svar, du må sige lige præcis hvad du vil! Du må også gerne sige hvis du pludselig ikke har lyst til at snakke mere, eller har brug for en pause, det er helt OK. Vores snak vil vare 20-30 minutter og jeg vil spørge dig om nogle spørgsmål, men du må også gerne bryde ind og fortælle mig noget andet, hvis du synes der er noget jeg skal vide om hvordan du har det.

**NB! Alternativ til intro** (for børn som ikke kan koncentrere sig om det jeg siger, eller som på anden vis virker til ikke at være interesseret i at høre hvad jeg siger):  
Tak fordi du vil snakke lidt med mig. Du må sige til hvis du skal have en pause, eller ikke har lyst til at snakke mere. Det vil vare 20-30 min. Jeg vil gerne høre lidt om hvad du godt kan lide at lave og hvordan du har det.

(HVIS barnet bruger piktogrammer i sine hverdag, og er svær at få i tale, evt. begynde her:)

**Piktogrammer/tegninger:** Jeg vil starte med at vise dig nogle tegninger af forskellige aktiviteter i hverdagen, og så håber jeg at du vil vælge en af dem ud, som vi kan begynde med at tale om?!  
Se nederst på siden for eksempler..

(HVIS ikke barnet bruger piktogrammer/virker mere parat til at tale, start her:)

### Hjemme

Kan du nævne en ting du godt kan lide at lave når du er herhjemme?

Får du tit lov at XXXX/ lave den ting?

Er din mor/far/bror/søster nogle gange med til at xxxx/lave den ting?

Kan du nævne en ting du ikke så godt kan lide at lave når du er herhjemme?

Skal du tit xxxx/lave det?

Fortæller du din mor/far hvordan du har det?

Er der noget som du godt kunne tænke dig var anderledes herhjemme?

Bruger du tid sammen med din/dine søskende? Evt. hvordan/hvad kan I finde på at lave sammen?

### **Skolen**

*Kan du nævne et fag du synes er interessant i skolen?*

*Kan du forklare hvorfor?*

*Kan du nævne et fag du ikke synes er interessant i skolen?*

*Kan du forklare hvorfor?*

*Er der nogle fag i skolen som du synes er meget svære? Eller meget nemme?*

*Synes du at lærerne hjælper dig i xxxx-timerne? / Får du mulighed for at lave ekstra opgaver i xxx?*

*Kan du forklare hvordan de hjælper dig? / Kunne du tænke dig at de hjalp dig mere?*

*Hvad synes du om at have frikvarter?*

*Hvad laver du ofte når du har frikvarter?*

*Har du en god ven i klassen? Eller flere gode venner? Dvs. nogen, som du bruger tid sammen med, mens I er i skole, og måske også uden for skoletid?*

*Hvad laver du sammen med xxxx/dine venner? / kunne du godt tænke dig en god ven i klassen?*

### **Helbred og indsats** (NB! KUN hvis forældre har fortalt at barnet gerne vil tale om det, og/eller hvis barnet selv kommer ind på emnet)

*Vil du fortælle mig om grunden til at du var på hospitalet for nylig?*

*Var det godt eller dårligt at komme på hospitalet synes du?*

*Har I talt om xxxx-diagnosen herhjemme?*

*Har du eller dine forældre, eller din lærer måske, fortalt noget i skolen om xxxx diagnosen?*

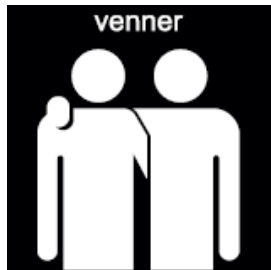
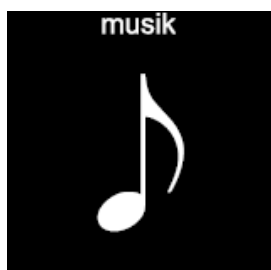
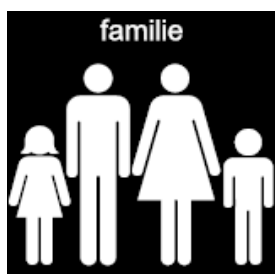
*Er der sket noget nyt i skolen, efter at I fik besked om xxx-diagnosen?*

*Synes du at det har gjort nogen forskel for dig, at få besked om diagnosen?*

### **Forslag/ideer**

*Har du til sidst nogle ideer til hvordan voksne i skolen eller derhjemme kan hjælpe andre børn som måske har det lidt svært, til at have det godt?*

Piktogrammer/tegninger til evt. samtale-afsæt





## Bilag 7: Informationsmateriale til børn og forældre i Center for Autisme

Kære forældre til 'junior piger' og 'teenage drenge' grupperne

Jeg hedder Pernille Skovbo Rasmussen, er sociolog og interesserer mig for hvordan børn og unge med autisme har det i deres hverdag. Jeg er i samarbejde med Region Hovedstadens Børne- og Ungepsykiatri i gang med en stor undersøgelse, hvor jeg bl.a. skal blive klogere på:



*Hvordan oplever børn og unge med autisme deres egen hverdag? Hvad interesserer børn og unge med autisme sig for og hvornår oplever børnene selv at de trives? Hvad kan medvirke til at børnene og de unge trives bedre?*

Baggrunden for undersøgelsen er, at stadig flere børn og unge bliver udredt med autisme, men der er alt for lidt viden om hvordan det går børnene i deres hverdag, og hvordan vi eventuelt kan forbedre børnenes trivsel og udvikling.

Jeg ser Center for Autismes netværksgrupper som et af de (få) interessante tilbud der findes til børn og unge med autisme, og *har fået lov af Center for Autisme at deltage i junior pige samt teenage-drenge netværksgrupperne i foråret 2016 (januar-april)*, for at erfare hvad pigerne/drengene mødes om i gruppen. Jeg vil være til stede i grupperne for at have nogle gode aftener med jeres børn/unge og for at tale uformelt med dem i det omfang de selv har lyst!

Jeg har gennem mange år arbejdet som lærervikar på en almindelig folkeskole og på en specialskole (Skolen ved Skoven), og som pædagogmedhjælper i aflastningsinstitutionen Granbohus, og er vant til at bruge tid sammen med mange forskellige børn og unge.

Jeg ser meget frem til at deltage i netværksgrupperne sammen med jeres børn/unge, og forhåbentlig lære dem lidt at kende. Skulle I eller jeres børn/unge have spørgsmål eller kommentarer i forbindelse med min deltagelse i gruppen må I naturligvis kontakte mig (41 39 35 09/ [pera@kora.dk](mailto:pera@kora.dk)) eller I kan kontakte netværksgruppens ansvarlige (Irene eller Solvej Steen) fra Center for Autisme såfremt I har indvendinger/ spørgsmål/ kommentarer!

Med Venlig Hilsen

Pernille Skovbo Rasmussen

## Bilag 8: Forfattererklæringer tilknyttet artiklerne

### Declaration of co-authorship

This declaration concerns the article: *Quality of life improvement in children with Autism Spectrum Disorders: associations with psychosocial interventions in school*, a part of the thesis *Everyday life and well-being of children recently diagnosed with Autism Spectrum Disorders* submitted for the defense/obtainment of the doctoral degree at the University of Copenhagen.


Name of the candidate for the doctorate: Pernille Skovbo Rasmussen

The proportion of the candidate for the doctorate's contribution to the article in question is evaluated from the following scale:

- A. Has contributed to the co-operation (0-33%)
- B. Has contributed considerably to the co-operation (34-66%)
- C. Has predominantly executed the work independently (67-100%)

Declaration regarding specific elements (1.-4.)	Extent (A,B,C)
1. Formulation/identification of the scientific problem that from theoretical questions need to be clarified. This includes a condensation of the problem to specific scientific questions that is judged to be answerable via experiments.	90 %
2. Planning of the experiments and methodology design, including selection of methods and method development.	90 %
3. Literature review and theoretical framing of the scientific problem	90 %
4. Presentation, interpretation and discussion in a journal article format of the obtained data.	90 %

Signature of the co-authors:

Date	Name	Title	Signature
June 2018	Anne Katrine Pagsberg	Chief Physician and Ph.D.	

Signature of candidate for the doctorate:



## Declaration of co-authorship

This declaration concerns the article: *Biographical disruption or cohesion? How parents deal with their child's autism diagnosis and seek social support*, a part of the thesis *Everyday life and well-being of children recently diagnosed with Autism Spectrum Disorders* submitted for the defense/obtainment of the doctoral degree at the University of Copenhagen.


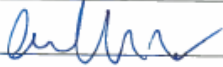
Name of the candidate for the doctorate: Pernille Skovbo Rasmussen

The proportion of the candidate for the doctorate's contribution to the article in question is evaluated from the following scale:

- A. Has contributed to the co-operation (0-33%)
- B. Has contributed considerably to the co-operation (34-66%)
- C. Has predominantly executed the work independently (67-100%)

Declaration regarding specific elements (1.-4.)	Extent (A,B,C)
1. Formulation/identification of the scientific problem that from theoretical questions need to be clarified. This includes a condensation of the problem to specific scientific questions that is judged to be answerable via experiments.	80 %
2. Planning of the experiments and methodology design, including selection of methods and method development.	80 %
3. Literature review and theoretical framing of the scientific problem	80 %
4. Presentation, interpretation and discussion in a journal article format of the obtained data.	80 %

Signature of the co-authors:

Date	Name	Title	Signature
June 2018	Inge Kryger Pedersen	Associate Professor	
June 2018	Anne Katrine Pagsberg	Chief Physician and Ph.D.	

Signature of candidate for the doctorate:

