



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 bog)

ISBN 978-87-7209-213-3 (e-bog)

Trykt hos SL grafik, Frederiksberg (slgrafik.dk)

Indholdsfortegnelse

Forord	1
1. Indledning	3
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
2. Studiedesign og metoderefleksioner	19
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
3. Analytiske og teoretiske perspektiver	42
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
4. Empiriske resultater	63
4.1. Undersøgelsens centrale fund.....	63
4.2. Afhandlingens artikler.....	73

Artikel 1.	76
Practices and Experiences in Involving Children with Autism Spectrum Disorders in Qualitative Health Research.	
Artikel 2.	107
When the Body Talks Autistic: A Phenomenological Analysis of Children’s Experiences with Autism in Mainstream Schools.	
Artikel 3.	135
Quality of life improvement in children with autism spectrum disorder: associations with psychosocial interventions in school.	
Artikel 4.	162
Biographical disruption? How parents deal with their child’s autism diagnosis.	
5. Tværgående og opsamlende konklusion	190
5.1. Besvarelse af afhandlingens forskningsspørgsmål.....	190
5.2. Tiltag for at afhjælpe udfordringer for nydiagnosticerede børn.....	194
5.3. Fremadrettede forskningsbehov.....	195
Dansk resume	197
English summary	200
Litteratur	203
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).