

Gunnhildur Jakobsdóttir, iðjuþjálfari MS, á Æfingastöðinni.

Póra Leósdóttir, iðjuþjálfari MPM, á fræðslu- og kynningarsviði og rannsóknasviði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins.

Snæfríður Þóra Egilson, iðjuþjálfari og prófessor í fötlunarfræðum við Háskóla Íslands.



Gunnhildur Jakobsdóttir



Póra Leósdóttir

SAMFÉLAGSPÁTTTAKA EINHVERFRA BARNNA: VIÐHORF FORELDRA



Snæfríður Þóra Egilson

ÚTDRÁTTUR

Þessi samanburður á samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi og jafnaldra þeirra er hluti rannsóknarinnar *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*. Eftirfarandi spurningar voru hafðar að leiðarljósi: 1) Hversu ánægðir eru foreldrar einhverfra barna með samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra? 2) Hvaða breytingar vilja foreldrar einhverfra barna sjá á samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra? og 3) Hvernig stuðla foreldrar að samfélagsþátttöku barna sinna? Alls tóku þátt foreldrar 99 einhverfra barna og foreldrar 241 barns í samanburðarhópi. Rannsóknarsniðið var blandað. Munur á ánægju foreldra var skoðaður með Mann - Whitney prófum og áhrifastærðum. Lýsandi tölfræði var notuð til að skoða óskir foreldra um breytingu á þátttöku barna sinna. Aðferðir foreldra við að stuðla að samfélagsþátttöku barnanna voru flokkaðar út frá einkennum í Atlas.ti og greindar í sex þemu. Foreldrar einhverfra barna reyndust óánægðari með þátttöku barna sinna en foreldrar í samanburðar-

hópi og átti það við um allar athafnir sem spurt var um. Þeir foreldrar sem óskuðu breytinga vildu helst að börn þeirra tækju oftar þátt, þá að hlutdeild þeirra væri meiri og svo að þau tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum. Foreldrar í báðum hópum notuðu sömu meginleiðir til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu en foreldrar einhverfra barna lýstu sértækari aðferðum. Mikilvægt er að leita fjölbreyttra leiða til að auka samfélagsþátttöku einhverfra barna í takt við aðstæður, óskir og þarfir hvers barns og fjölskyldu þess.

Lykilorð: *Þátttaka, umhverfi, samfélag, börn á einhverfurófi, foreldrar, PEM-CY.*

ABSTRACT

This study on community participation of children with and without autism spectrum disorder (ASD) is a part of a larger research project *Quality of life, participation and environment of children living in Iceland*. The study was designed to answer the following research questions: 1) the extent to which parents of children with and without ASD wanted to see changes in their children's participation in the community?; 2) what

kind of changes parents of children with and without ASD wanted to see in their children's participation in the community?; and 3) what kind of strategies parents use to help their children participate in their communities. The research utilized a mixed-methods design. The Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) was used to gather online survey and qualitative data from parents of 99 high-functioning children with ASD and 241 children without ASD. Mann-Whitney *U* tests were used to explore differences between groups on parents' desire for change and effect sizes were calculated and evaluated by Cohen's *d*. Parents of children with ASD were less satisfied with their child's participation, based on their overall desire for change ($U = -7,654, p = 0,001$). Effect size comparing the magnitude of differences was large (1.02). Parents in both groups reported most often that they wanted their children to participate more frequently, then to be more involved while participating and in more diverse activities. The type of change parents considered was needed varied between groups. Higher percentage of parents of children without ASD wanted their

INNGANGUR

Í hinum ýmsu mannréttindasamningum sem Ísland er aðili að er lögð áhersla á að fótluðum börnum sé gert kleift að taka þátt í leik og námi til jafns við önnur börn (Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum nr. 59/1992; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins, 1989; Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, 2007). Erlendar samanburðarrannsóknir sýna aftur á móti takmarkaðri þátttöku fatlaðra barna en jafnaldrar þeirra við ýmsar aðstæður (Bedell o.fl., 2013; Bedell og Dumas, 2004; Coster, Bedell o.fl., 2011; Coster o.fl., 2013; King o.fl., 2010; Law o.fl., 2013).

Greina má tvenns konar meginskilning á þátttökuhugtakinu í rannsóknum með börnum. Algengt er að fyrst og fremst sé tekið mið af því hvar og hversu oft börn takast á við tiltekin viðfangsefni. Hugtakið „viðvera“ (e. attendance) vísar til þess að vera til staðar, en það er forsenda þátttöku. Í auknum mæli er nú lögð áhersla á að huglæg upplifun sé mikilvægur liður þátttöku. Þar er átt við áhugahvöt, val og viðurkenningu, það er hvort börnin og aðrir sem að

children to participate more often in activities while parents of children with ASD wanted their children to be more involved and participate in more diverse activities in the community. The qualitative analyses revealed that parents in both groups utilized similar strategies to facilitate their children's participation in their communities. Nevertheless parents of children with ASD were more specific in their descriptions, and also made use of more distinct strategies. Our results provide an understanding of the complexities of participation within different environments. The results also point to how occupational therapists and other practitioners can support families in their efforts to promote their child's participation in the community.

Keywords: Participation, environment, community, children on the autism spectrum, parents, PEM-CY.

máli koma, séu sátt og samþykkt því sem fram fer (Imms o.fl., 2016; Imms o.fl., 2017). Íslenska hugtakið „hlutdeild“ (e. involvement) er til þess fallið að endurspeglar þessa huglægu upplifun (Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Einstaklingsbundnir þættir, svo sem geta barnanna og áhugi, skipta að sjálf-sögðu máli varðandi þátttöku þeirra, en oft getur viðeigandi stuðningur eða aðlögun umhverfis og viðfangsefna ráðið úrslitum um hvort þau geti tekið þátt og haft ánægju af því sem þau taka sér fyrir hendur (Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015).

Einhverfa er röskun á taugaproska sem kemur yfirleitt fram í bernsku. Einkenni eru einstaklingsbundin bæði hvað varðar fjölda og styrkleika og hvort tveggja ræður því hversu alvarleg þau eru og því er talað um einhverfuróf. Börn og fullorðnir á einhverfurófi eiga það sameiginlegt að hafa takmarkaða færni í félagslegum samskiptum, sérstaka skynjun og þröngt áhugasvið auk þess sem hegðun getur verið endurtekningasöm (Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir, 2014). Við greiningu hér á landi er stuðst við alþjóðleg viðmið sem ná yfir hegðunareinkenni á ofangreindum sviðum (American Psychiatric Association, 2013). Tíðni einhverfu hefur aukist gríðarlega á síðastliðnum 40 árum (Lai, Lombardo og Baron-Cohen, 2014; Sæmundsen, Magnússon, Georgsdóttir, Egilson og Rafnsson, 2013). Fjöldi rannsókna hefur beinst að algengi, erfðum og meðferðarleiðum en mun færri að samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi.

Í rannsókninni Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi (Egilson, Jakobsdóttir og Ólafsdóttir, 2017; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson og Leósdóttir, 2017; Egilson, Ólafsdóttir, Leósdóttir og Sæmundsen, 2017; Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2015; Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson, 2014) var aflað viðtækra upplýsinga um börn á einhverfurófi. Samfélagsþátttaka þeirra reyndist takmarkaðri en jafnaldrar, þau tóku þátt í færri athöfnum og sjaldnar, hlutdeild þeirra var minni og foreldrar þeirra töldu meiri þörf á breytingu á þátttöku þeirra en foreldrar barna í samanburðarhópi (Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Foreldrar einhverfu barnanna tilgreindu einnig mun fleiri hindranir og minni stuðning í umhverfinu en aðrir foreldrar. Í

þessari grein rýnum við nánar í samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi og jafnaldrar þeirra í samanburðarhópi með eftirfarandi spurningar að leiðarljósi:

1. Hversu ánægðir eru foreldrar barna á einhverfurófi með samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra?
2. Hvaða breytingar vilja foreldrar barna á einhverfurófi sjá á samfélagsþátttöku barna sinna samanborið við aðra foreldra?
3. Hvernig stuðla foreldrar að samfélagsþátttöku barna sinna?

AÐFERÐARFRÆÐI

Notað var blandað rannsóknarsnið þar sem gagna var aflað samtímis með megindegum og eigindlegum aðferðum (Creswell, 2014). Til að svara fyrstu tveimur rannsóknarspurningunum var byggt á gögnum sem aflað var með matslista þar sem foreldrar voru spurðir hvort þeir teldu þörf á að breyting yrði á þátttöku barna sinna. Ef þeir svöruðu játandi voru þeir beðnir að tilgreina hvernig breytingu þeir óskuðu eftir. Svör foreldra við opinni spurningu listans, um hvaða leiðir fjölskyldan notar til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu, voru notuð til að svara síðustu spurningunni og varpa nánara ljósi á viðfangsefni rannsóknarinnar í heild.

Þátttakendur

Í rannsóknarhópi voru foreldrar 8–17 ára barna á einhverfurófi (dæmigerð einhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergersheilkenni og aðrar skyldar raskanir). Úrtakið var fengið úr skráð Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins (GRR) og valviðmið sett við greindartöluna ≥ 80 . Alls uppfylltu 303 börn á einhverfurófi það viðmið þegar rannsóknin fór fram. Í samanburðarhópi voru valin fjögur börn fyrir hvert barn í rannsóknarhópi, alls foreldrar 1200 barna. Börn í samanburðarhópi voru pöruð við börn í rannsóknarhópi með tilliti til fæðingarmánaðar og -árs, kyns og búsetu. Alls svöruðu 99 foreldrar barna á einhverfurófi (32,7% svarhlutfall) og 241 foreldri barna í samanburðarhópi (20,0% svarhlutfall). Mæður með háskóla-menntun voru í meirihluta svarenda; 57,6% fyrir börn á einhverfurófi og 67,2% fyrir börn í samanburðarhópi. Tafla 1 sýnir upplýsingar um bakgrunn þátttakenda.

Tafla 1. Bakgrunnsupplýsingar þátttakenda.

	Rannsóknarhópur Fjöldi* (%)	Samanburðarhópur Fjöldi* (%)
Kyn barns		
• Drengir	86 (86,9)	208 (86,3)
• Stúlkur	13 (13,1)	33 (13,7)
Aldur barns		
• 8–11 ára	47 (47,5)	98 (40,7)
• 12–17 ára	52 (52,5)	143 (59,3)
Hver svarar		
• Móðir	89 (89,9)	212 (88)
• Faðir	7 (7,1)	28 (11,6)
• Stjúpmóðir	2 (2)	1 (0,4)
Aldur foreldris		
• 28–39	33 (33,3)	54 (22,4)
• 40–49	51 (51,5)	151 (62,7)
• 50–65	11 (11,1)	30 (12,4)
Menntun foreldris		
• Háskólapróf	57 (57,6)	162 (67,2)
• Ekki háskólapróf	42 (42,4)	78 (32,4)
Búseta		
• Höfuðborgarsvæði	61 (61,6)	153 (63,5)
• Annað þéttbýli (> 4000 íbúar)	24 (24,2)	52 (21,6)
• Dreifbýli	14 (14,2)	36 (14,9)
Námsumhverfi		
• Almennur bekkur	88 (88,9)	236 (97,9)
• Nám í sérdeild eða öðru sérúrræði	11 (11,1)	5 (2)

Matstæki

Matslistinn Mat á þátttöku og umhverfi barna og ungmenna (Participation and Environment Measure [PEM-CY]) (Coster, Law og Bedell, 2010) var notaður við gagnaoöflun. Hann er hannaður til að afla upplýsinga um börn og ungmenni á aldrinum 5-17 ára og var meðal annars ætlaður til notkunar í rannsóknum (Coster o.fl., 2012). PEM-CY skiptist í þrjá kafla: Heimili, skóli og samfélag. Í hverjum kafla er annars vegar spurt um þátttöku barnsins og hins vegar um áhrif umhverfisins á þátttöku þess. Nánari lýsingar á uppbyggingu matslistans er að finna í fyrri skrifum höfunda um efnið (Egilson, Jakobsdóttir og Ólafsdóttir, 2017; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017; Gunnhildur Jakobsdóttir o.fl., 2015). Við mat á þátttöku barns eru gefin dæmi um 10 tegundir algengra athafna sem fara fram úti í samfélaginu. Foreldrar eru spurðir hversu oft (tíðni) barnið tók þátt í tiltekinni athöfn á síðastliðnum fjórum mánuðum. Af þeim athöfnum sem barnið tók þátt í eru foreldrar beðnir að meta að hversu miklu leyti þeir telji að barnið upplifi að það taki þátt (hlutdeild), þar sem tekið er mið af áhuga barnsins, einbeitingu, líðan og ánægju. Að lokum eru foreldrar spurðir hvort þeir telji þörf á breytingu á þátttöku barnsins (já eða nei) og þá hvers konar breytingu (taka oftar þátt, taka sjaldnar þátt, taka virkari þátt, mætti draga úr virkni, taka þátt í fjölbreyttari athöfnum). Í kjölfarið eru foreldrar beðnir að meta hvort tilteknir þættir í umhverfinu stuðli að eða dragi úr þátttöku barnsins í samfélaginu. Loks eru foreldrar beðnir að

lýsa allt að þremur aðferðum sem þeir nota til að stuðla að þátttöku barnsins. Þau gögn voru notuð í eigindlega hluta rannsóknarinnar.

Gagnaöflun

Matslistinn PEM-CY var settur upp rafrænt og hýstur á vef Rannsóknarmiðstöðvar Háskólans á Akureyri (RHA). GRR sá um að afla þátttakenda í rannsóknarhóp og veitti starfsfólki RHA upplýsingar svo hægt væri að gera nákvæma pörun í samanburðarhópi. Öll samskipti við þátttakendur fóru fram í gegnum tengiliði GRR (rannsóknarhópur) og RHA (samanburðarhópur).

Væntanlegir þátttakendur fengu kynningarbréf um rannsóknina auk vefslóðar og kóða í pósti. Tveimur vikum síðar fengu þátttakendur tölvupóst þar sem minnt var á rannsóknina. Auk þess fengu þátttakendur í rannsóknarhópi ítrekun í tölvupósti. Þeir sem svöruðu matslistanum samþykktu þar með þátttöku sína í rannsókninni. Öll gögn bárust RHA og voru ópersónugreinanleg, það er nafnlaus og án kennitölu. Gagnasöfnun stóð yfir frá nóvember 2013 til janúar 2014. Rannsóknin var samþykkt af Vísindasíðanefnd á heilbrigðisvísindasviði (VSN-13-081).

Gagnagreining

Megindlegu og eigindlegu gögnin voru greind hvor í sínu lagi enda vörðuðu þau ólíkar rannsóknarspurningar. Síðan var gögnunum teft saman til að rýna betur í heildarniðurstöður og túlka þær.

Úrvinnsla meginlegra gagna

Við úrvinnslu meginlegra gagna var notað tölfræðiforritið Statistical Package for the Social Science (SPSS útgáfa 18.0) og niðurstöður skoðaðar með lýsandi tölfræði. Til að kanna hversu ánægðir foreldrar voru með samfélagsþátttöku barna sinna var heildarsumma stiga reiknuð sem hlutfallið af fjölda tegunda athafna sem foreldrar töldu að þyrftu að breytast, deilt með heildarfjölda athafna. Hærra hlutfall foreldra sem vildu breytingu var túlkað sem vísbending um minni ánægju. Munur á hlutfalli hópanna var skoðaður með Mann-Whitney U prófi og öryggismörk sett við 95%. Til að auðvelda samanburð voru áhrifastærðir reiknaðar og metnar út frá Cohens *d*, þar sem áhrifastærðin 0,2 túlkast sem lítil áhrif; 0,5 sem miðlungsáhrif og $\geq 0,8$ sem mikil áhrif (Cohen, 1988). Með áhrifastærð er metið hversu hátt hlutfall breytileikans má rekja til óháðrar breytu (Creswell, 2012) sem í þessari rannsókn var einhverfa. Lýsandi tölfræði var notuð til að kanna hvers konar breytingu foreldrar vildu sjá á þátttöku barna sinna. Samkvæmt viðmiðum höfunda PEM-CY þyrftu foreldrar að hafa svarað a.m.k. tveimur spurningum listans svo þeir teldust gildir, en alls voru 14 listar ógildir vegna þeirra viðmiða.

Úrvinnsla eigindlegra gagna

Alls bárust svör frá foreldrum 73 barna í rannsóknarhópi og 155 barna í samanburðarhópi við opnu spurningunni: „Hvað gerir þú og aðrir í fjölskyldunni til að stuðla að þátttöku barnsins í samfélaginu?“ Svörin voru flokkuð út frá einkennum í ATLAS.ti forritinu með NCT-líkanið um greiningu eigindlegra gagna að leiðarljósi (Frieze, 2014; Seidel, 1998). Líkanið er sveigjanlegt en gerir alla jafna ráð fyrir ítarlegri upphafskóðun. Í kjölfarið er kóðunum teft saman innbyrðis og þau loks sameinuð í umfangsmeiri greinandi þemu. Myndræn verkfæri Atlas.ti nýtast vel til að veita yfirsýn yfir greiningarferlið, sér í lagi til að greina tengingar milli kóða og þema.

Upphaflega voru smíðuð 45 kóð með því að nefna og skilgreina þær athafnir, gjörðir og ferli sem foreldrar lýstu. Kóðin voru flokkuð, borin saman og sameinuð í 30 kóð sem var teft enn frekar saman innbyrðis í leit að megineinkennum og -mynstrum. Meginaðferðir foreldra voru loks greindar í sex þemu (e. categories). Þriðji höfundur greinarinnar greindi gögnin einn en ræddi og ígrundaði vinnuferli, þemagreiningu og

meiginmynstur við rannsakanda með mikla reynslu af notkun Atlas.ti.

NIÐURSTÖÐUR

Þörf á breytingu

Rúmlega helmingur foreldra barna á einhverfurófi (57,3%) vildi sjá breytingu á samfélagsþátttöku barna sinna í þeim athöfnum sem spurt var um en tæplega þriðjungur foreldra jafnaldrá í samanburðarhópi (27,6%). Munurinn var marktækur ($(U) = -7,654, p = 0,001$) og áhrifastærð breytingaskors há (1,02). Skoðun á svörum foreldra sýndi í öllum tilvikum marktækt hærra hlutfall meðal foreldra barna á einhverfurófi ($p < 0,05$) (sjá mynd 1). Mest bar á milli í mati foreldra á þátttöku barnanna í skipulögðu íþróttastarfi en þar vildu tvöfalt fleiri foreldrar barna á einhverfurófi sjá breytingu á þátttöku barna sinna. Þá var munurinn einnig mikill við félagsleg samskipti við börn utan skóla og líkamsrækt (sjá einnig í Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017).

Hvers konar breytingar vilja foreldrar?

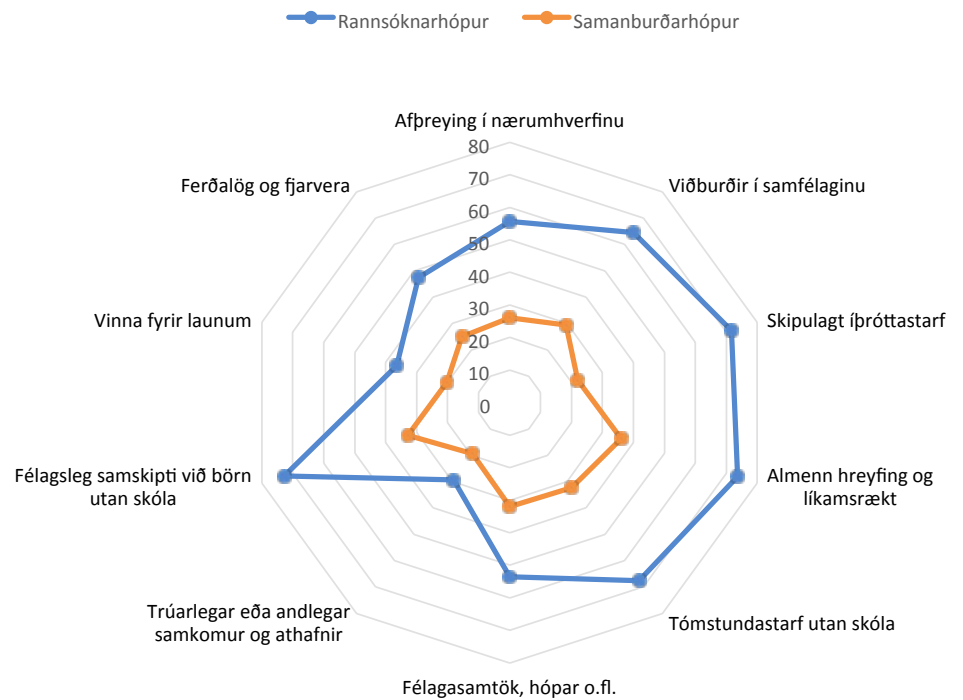
Algengast var að þeir foreldrar sem óskuðu breytinga vildu að börn þeirra tækju oftari þátt, þá að þau tækju þátt af meiri hlutdeild og svo að þau tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum. Ekkert foreldri vildi að börnin tækju sjaldnar þátt eða af minni hlutdeild (með einni undantekningu í skipulögðu íþróttastarfi).

Ósk um tíðari þátttöku

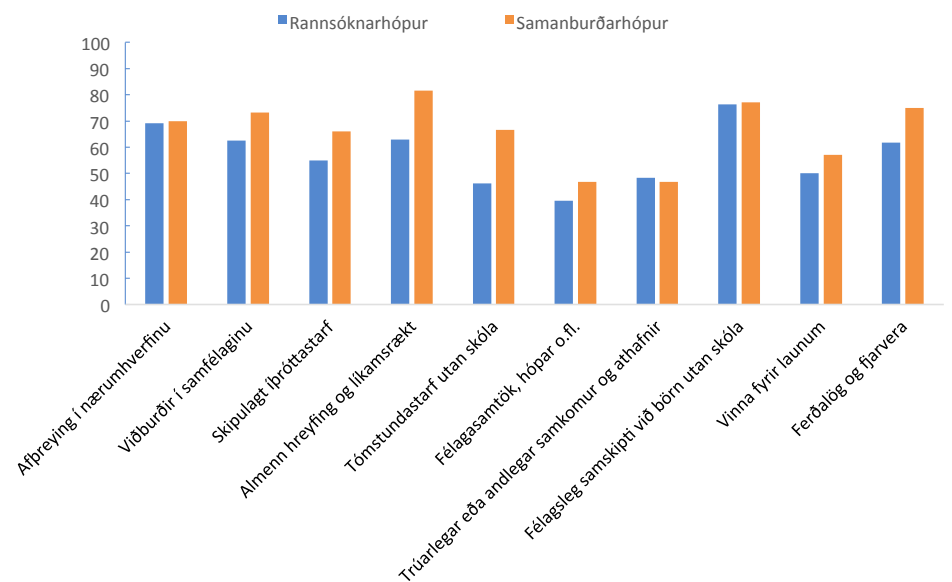
Af þeim foreldrum sem töldu þörf fyrir breytingu vildu hlutfallslega fleiri í samanburðarhópnum að börn þeirra tækju oftari þátt í athöfnum í samfélaginu (sjá mynd 2). Rúmlega 80% foreldra í samanburðarhópi óskuðu eftir því að börn þeirra tækju oftari þátt í almennri hreyfingu og líkamsrækt, svo sem að fara í sund eða á skíði og stunda útileiki af ýmsum toga, samanborið við rúm 60% foreldra barna á einhverfurófi. Svipaður munur kom fram á þátttöku í skipulögðu íþrótt- og tómsundastarfi utan skóla, svo sem tónlistarnámi, kórastarfi, myndlistar- og tölvunámskeiðum. Ekki var munur milli hópanna tveggja hvað snerti félagsleg samskipti við börn utan skóla en tæplega 80% foreldra í báðum hópum vildu að börn þeirra hefðu oftari slík samskipti.

Ósk um meiri hlutdeild

Um þriðjungu fleiri foreldrar barna á einhverfurófi óskuðu eftir aukinni hlutdeild barna sinna í afþreyingu í nærumhverfinu



Mynd 1. Hlutfall foreldra sem töldu þörf á breytingu á þátttöku í athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.



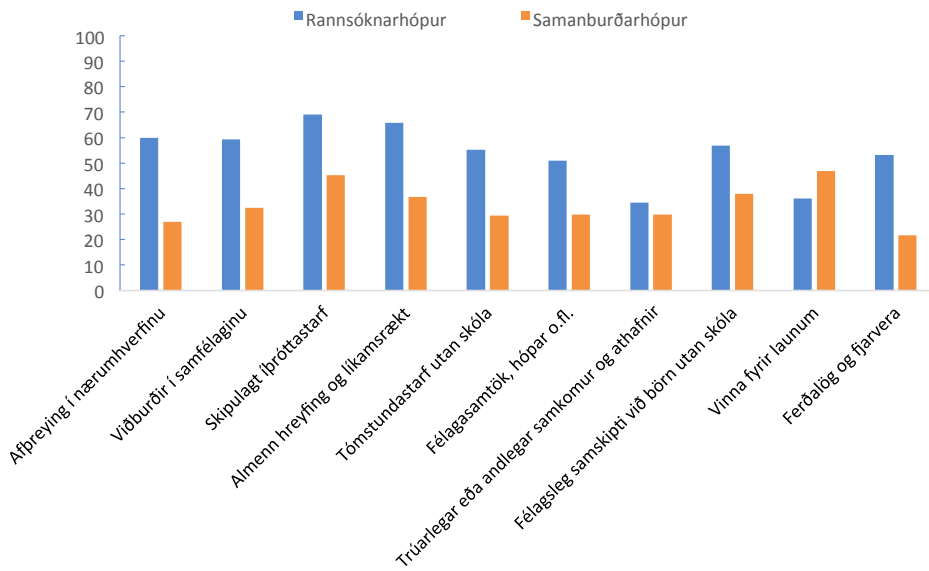
Mynd 2. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra tækju oftari þátt í athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.

(til dæmis að fara í búðir, bíó, á bókasafn og sækja félagsmiðstöðvar), viðburðum í samfélaginu (til dæmis að fara á tónleika, íþróttaleiki, skemmtanir og leikhús), almennri hreyfingu og líkamsrækt, og ferðalögum og fjarveru utan heimilis (til dæmis að gista hjá vini, fara í sumarþúðir eða útilegu) (sjá mynd 3). Hlutfall foreldra barna á einhverfurófi sem vildu að börn þeirra tækju þátt af meiri hlutdeild var yfir 50% í öllum athöfnum nema trúarlegum eða andlegum samkomum og vinnu fyrir launum. Hlutfall foreldra barna í samanburðarhópi sem óskaði eftir aukinni hlutdeild var lægst í athöfnum tengdum ferðalögum og fjarveru (22%) en hæst í vinnu fyrir launum (47%) sem var jafnframt eina athöfnin þar sem

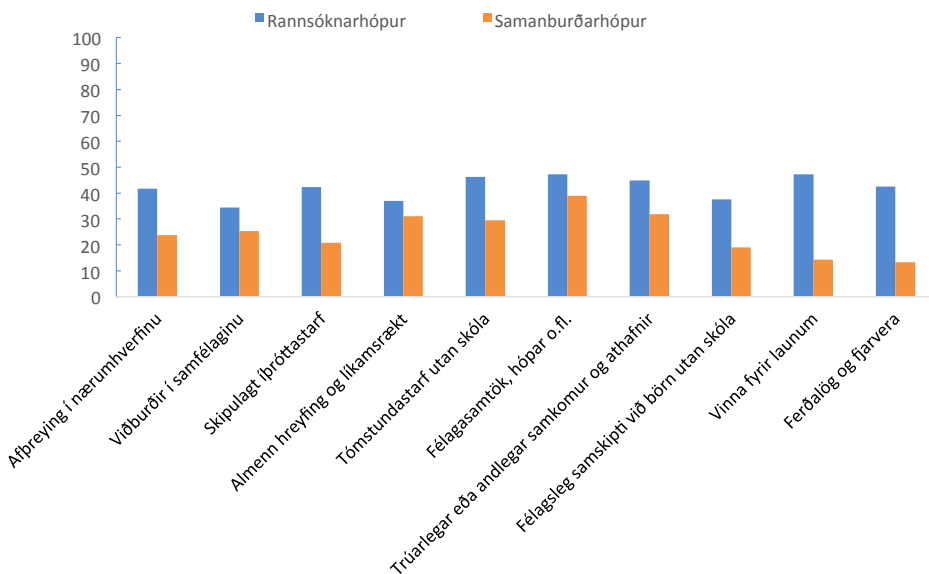
fleiri foreldrar barna í samanburðarhópi óskuðu eftir meiri hlutdeild en foreldrar barna á einhverfurófi.

Ósk um þátttöku í fjölbreyttari athöfnum

Fleiri foreldrar barna á einhverfurófi óskuðu þess að börn þeirra tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum og var munurinn mestur í vinnu fyrir launum, ferðalögum og fjarveru, skipulögðu íþróttastarfi og félagslegum samskiptum við börn utan skóla (sjá mynd 4). Foreldrar í báðum hópum vildu helst að börnin tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum tengdum félagasamtökum, tómsundastarfi utan skóla og trúarlegum og andlegum athöfnum.



Mynd 3. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra sýndu meiri hluteild í athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.



Mynd 4. Hlutfall foreldra sem vildu að börn þeirra tækju þátt í fjölbreyttari athöfnum sem fara fram úti í samfélaginu.

Leiðir til að stuðla að þátttöku barnsins í samfélaginu

Hvert foreldri tilgreindi að meðaltali þrjár leiðir til að stuðla að þátttöku barnsins. Sumir greindu ítarlega frá en aðrir notuðu stök orð, svo sem „hrósa“ eða stuttar setningar, svo sem „hvet barnið til þátttöku“. Þær meginleiðir sem foreldrar lýstu voru greindar í eftirfarandi þemu: 1) *Vera til staðar og taka þátt með barninu*, 2) *Hvetja til þátttöku*, 3) *Aðlaga viðfangsefni og aðstæður*, 4) *Rækta vinasambönd og áhugamál*, 5) *Kenna og leiðbeina*, og 6) *Nýta sérúrræði* (sjá töflu 2). Fjölbreyttar lýsingar var að finna í öllum þemum nema í notkun sérúrræða sem voru sjaldan nefnd og eingöngu meðal foreldra barna á einhverfurófi. Þótt foreldrar í báðum hópum notuðu sömu meginleiðir til að stuðla að þátttöku barna sinna í samfélaginu var nokkur munur á því hvað þau gerðu í reynd, hvernig og hversu oft. Foreldrar barna á einhverfurófi lýstu gjarnan

sértækari aðferðum eins og sjá má í beinum tilvitnunum foreldra í töflu 2.

Lýsingar sem heyrðu undir þemað *Vera til staðar og taka þátt með barninu* voru algengastar. Foreldrar lýstu fjölbreytilegri samveru með barninu, svo sem að fjölskyldan færi saman í bíó eða leikhús, stund að í sameiginlega útivist (sund, gönguferðir og hjólatúra) og ferðalög, og tæki í sameiningu þátt í viðburðum af ýmsum toga. Lýsingarnar endurspegluðu að foreldrum fannst mikilvægt að taka þátt í því sem barnið gerir til að fylgjast með, treysta sambandið og skapa gæðastundir. Foreldrar barna á einhverfurófi sóttu mun oftari viðburði og tómstundaiðju með barni sínu en aðrir foreldrar og lýsingar þeirra báru stundum vott um nauðsyn þess að vera til staðar og tryggja þannig að barnið gæti tekið þátt.

Hvetja til þátttöku var einnig stórt og umfangsmikið þema. „Hvetja“ var jafnframt

algengasta staka kóðið sem rúmur helmingur foreldra barna í samanburðarhópi nefndi og tæpur helmingur foreldra barna á einhverfurófi. Stundum stóð staðhæfingin ein og sér án frekari lýsinga en í öðrum tilvikum lýstu foreldrar því hvernig þeir notuðu til dæmis hrós og jákvæðni til að hvetja barnið. Sértekari leiðir eins og að „múta“ barninu eða „ögra“ því til að taka þátt komu fram hjá foreldrum barna á einhverfurófi.

Rækta vinasambönd og áhugamál

Lýsingar á mikilvægi vinasambanda og áhugamála fóru oft saman. Þriðjungur foreldra barna á einhverfurófi nefndi að þeir ræktuðu samband við vini og fjölskyldu og styddu við áhugamál barnsins með einum eða öðrum hætti. Slíkar lýsingar voru einnig algengar meðal annarra foreldra en hvorki að sama marki né eins sértekur. Tæpur fimmtungur foreldra barna í samanburðarhópi benti hins vegar á mikilvægi þess að sýna áhuga á því sem barnið væri að gera en slíkar lýsingar var ekki að finna meðal foreldra barna á einhverfurófi. Báðir hópar nefndu kostnað við áhugamál og tómstundaiðju barnsins síns.

Aðlaga viðfangsefni og aðstæður

Foreldrar í báðum hópum lýstu hvernig þeir aðlöguðu verkefni og aðstæður til að auðvelda börnunum að taka þátt í samfélaginu. „Skutla og sækja“ var algengasta kóðið, mun algengara þó meðal foreldra barna í samanburðarhópi. Báðir hópar lýstu mikilvægi samvinnu við aðra foreldra og að hafa skipulag og reglur sem og forgangsröðun vegna erfiðrar fjárhagsstöðu. Foreldrar barna á einhverfurófi nefndu mun oftari mikilvægi þess að finna verkefni við hæfi.

Kenna og leiðbeina

Foreldrar í báðum hópum sögðust ræða málin við börnin sín, fræða þau og leiðbeina þeim um samskipti, samfélagslega ábyrgð og mikilvægi góðrar hegðunar. Mikilvægi þess að sýna gott fordæmi var áréttað sem og að veita börnunum viðeigandi ábyrgð og hlutverk. Foreldrar barna í samanburðarhópi notuðu gjarnan almennar leiðir eins og að upplýsa og útskýra en kóðið „þjálfá“ kom einungis fram hjá foreldrum barna á einhverfurófi.

Nýta sérúrræði

Einungis þrjár foreldrar barna á einhverfurófi nefndu að þeir nýttu sérúrræði, svo sem stuðningsfjölskyldu, liðveislu og Dale Carnegie námskeið.

UMRÆÐA

Rannsóknin veitir innsýn í viðhorf foreldra og þær leiðir sem þeir nota til að stuðla að samfélagsþátttöku barna sinna. Foreldrar barna á einhverfurófi reyndust óánægðari með þátttöku barna sinna en foreldrar í samanburðarhópi og átti það við um allar athafnir sem spurt var um. Mestur munur var á hópunum tveimur í félagslegum samskiptum við jafnaldrá í frítíma, almennri hreyfingu, skipulögðu íþrótt- og tómstundastarfi utan skóla og ýmiss konar viðburðum í samfélaginu. Í fyrri grein okkar um samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi kom fram að félagslegar, vitrænar og líkamlegar kröfur sem ofangreindar athafnir fela í sér reyndust börnunum oft erfiðar, auk þess sem mörg þeirra réðu illa við skynáreiði af ýmsum toga. Jafnframt tilgreindu foreldrar barna á einhverfurófi mun fleiri hindranir og minni stuðning og úrræði í umhverfinu, svo sem tíma og fjárráð en aðrir foreldrar (Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Loks töldu þeir foreldrar sem upplifðu skort á úrræðum meiri þörf fyrir breytingu á þátttöku barnanna en aðrir foreldrar og átti það við um báða hópa. Þetta leiðir hugann að aðstæðum margra íslenskra barnafjölskyldna. Foreldrar í báðum hópum nefndu til dæmis að tómstundaiðja væri kostnaðarsöm og að þeir þyrftu að velja vel og forgangsraða til að geta veitt barni sínu tækifæri til að taka þátt.

Þeir foreldrar sem óskuðu eftir breytingu á þátttöku barna sinna vildu að þau tækju oftast þátt, af meiri hlutdeild og í fjölbreyttari

athöfnum. Yfir helmingur foreldra í báðum hópum óskaði eftir tíðari þátttöku barna sinna í allflestum athöfnum sem spurt var um. Athygli vekur þó að hlutfallslega fleiri foreldrar í samanburðarhópi vildu að börn þeirra tækju oftast þátt, sér í lagi í almennri hreyfingu, líkamsrækt og tómstundastarfi. Álíka margir foreldrar í báðum hópum óskuðu eftir tíðari félagslegum samskiptum við önnur börn utan skóla. Niðurstöðurnar sýna því að algengt er að íslenskir foreldrar óski þess að börn þeirra taki oftast þátt í athöfnum í samfélaginu og að sértækur vandi barna á einhverfurófi ráði ekki úrslitum um hversu oft þau taka þátt í tómstundastarfi eða eiga í félagslegum samskiptum. Mun fleiri foreldrar einhverfra barna óskuðu hins vegar eftir aukinni hlutdeild barna sinna og meiri fjölbreytni í athöfnum. Það bendir til að foreldrar einhverfra barna telji að þátttaka barna sinna sé oft takmörkuð að gæðum, að þeir vilji að börn þeirra sýni til dæmis félagslegum samskiptum við jafnaldrá meiri áhuga og hafi meiri ánægju af þeim. Ekki sé nægilegt að börnin séu viðstödd og í sömu aðstæðum og jafnaldrar. Algengt er að rannsóknir á þátttöku beinist fyrst og fremst að tíðni og viðveru en ljóst er að viðvera tryggir ekki þátttöku (Imms o.fl., 2016; Snæfríður Þóra Egilson, 2016). Takmörkuð fjölbreytni í athöfnum einhverfra barna getur endurspeglad einhverfueinkenni eins og þröngt áhugasvið, endurtekningasama hegðun og vanda í skynjun (Hilton, Crouch og Israel, 2008; Klin, Danovitch, Merz og Volkmar, 2007) sem hafa áhrif á hvaða athafnir og aðstæður börnin velja sér. Hugsanlega hafa

einhverf börn einnig minni þörf fyrir margbreytni og nýjungar en önnur börn. Brýnt er þó að skapa forsendur til að einhverf börn geti tekið þátt á fjölbreyttum vettvangi og njóti þess sem fram fer hverju sinni. Í því sambandi reynir mjög á aðlögun iðju og aðstæðna.

Athyglisvert er hversu margt var sameiginlegt í lýsingum foreldrahópanna tveggja á því hvernig þeir stuðluðu að þátttöku barna sinna, til dæmis með því að vera til staðar, hvetja barnið áfram, fræða það um ýmislegt sem er í boði, auðvelda því að fara á milli staða, stuðla að ábyrgri hegðun þess og greiða kostnað vegna tómstundaiðju og viðburða af ýmsum toga. Niðurstöðurnar endurspeglar að flestir foreldrar nota fjölbreyttar leiðir til að stuðla að samfélagsþátttöku barna sinna. Því til viðbótar nota foreldrar barna á einhverfurófi sértækari leiðir og forgangsraða út frá þörfum og aðstæðum hverju sinni. Þannig virtust foreldrar barna á einhverfurófi lesa í hegðun og þarfir barna sinna, „velja orrusturnar“ og veita sértæka aðstoð þegar þörf krafði. Þeir lögðu einnig áherslu á að aðlaga verkefni og aðstæður þannig að barnið gæti tekið þátt, sér í lagi voru þeir oft sjálfir til staðar til að auðvelda börnunum að taka þátt í ýmiss konar afþreyingu og viðburðum. Takmörkuð notkun sérúrræða eins og liðveislu kom á óvart en ekki er ljóst hvort slík úrræði voru ekki í boði eða höfðu ekki reynst nægilega vel þannig að foreldrar einhverfra barna litu ekki á þau sem valkost.

Tafla 2. Aðferðir foreldra.

Þemu	Dæmi um beinar tilvitnanir frá foreldrum	
	Foreldrar barna á einhverfurófi	Foreldrar barna í samanburðarhópi
Vera til staðar, taka þátt með barninu	Ég er hjá honum nánast allar skíðæfingar og flestar sundæfingar af því hann upplifir að hann sé öruggari ef ég er til staðar. Þjóðumst til að fara með honum.	Mætum á alla íþróttaleiki og annað sem barnið er þátttakandi í. Gerum margt saman.
Hvetja til þátttöku	Sýnum ýkta jákvæðni. Ögra honum að takast á við vandamálin sín.	Hvetjum hann til að taka þátt ef hann hefur áhuga. Hrósum fyrir vel unnin verk.
Aðlaga viðfangsefni og aðstæður	Reynum að búa honum öryggi til að þora að fara út fyrir þægindarrammann. Skipulag þannig að hann viti hvað er í vændum.	Sýnum vilja til að skutla honum til og frá. Sköpum henni umhverfi svo hún geti sinnt sínum áhugamálum.
Rækta vinasambönd og áhugamál	Finn áhugamálum hans farveg á námskeiðum, t.d. í Myndlistaskóla Reykjavíkur. Hvet hann til að halda sambandi við bekkjarfélag, mæta til dæmis í afmæli, gengur misvel.	Styðjum barnið á íþróttæfingum, erum oft í foreldraráðum/vinum í kringum mót o.þ.h. Opið til að leika við vini heima. Hvetjum hann til almennrar kurteisi, þ.e. að heilsa fólki og kveðja, þakka fyrir sig o.s.frv.
Kenna og leiðbeina	Tölum hann til. Þjálfum barnið í að fara á mannámót.	Útskýrum tilgang þess að taka þátt og ræðum málin.
Nýta sérúrræði	Barnið sent á Dale Carnegie námskeið. Reynum að hafa liðveislu (hefur vantað).	

Rannsóknir sýna að foreldrar barna á einhverfurófi eru oft gagnrýnir á þann stuðning sem í boði er (Boyd, McCarty og Sethi, 2014; Hodgetts, Zwaigenbaum og Nicholas, 2015; Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir, 2014; Stefánsdóttir og Egilson, 2015). Einkum virðist skorta upplýsingar um réttindi, úrræði og þjónustu við hæfi. Greint var frá bágarí fjárhag fjölskyldna barna á einhverfurófi en annarra fjölskyldna í nýlegri rannsókn (Buescher, Cidav, Knapp og Mandell, 2014). Í viðamikilli rannsókn McConnell, Savage og Breikreuz (2014) í Kanada kom jafnframt fram að þær fjölskyldur einhverfra barna sem höfðu takmarkaðan félagslegan stuðning og fjárráð áttu mun erfiðara en aðrar, jafnvel þótt tekið væri tillit til hegðunarerfiðleika barnanna. Brynt er að skapa fjölskyldum einhverfra barna stuðning og úrræði við hæfi og vinna gegn hugsanlegri kerfisbundinni mismunun í tengslum við stefnumótun, vinnulag og ferla sem skapa ójafnræði og jaðarsetja fötluð börn og fjölskyldur þeirra. Sú læknisfræðilega sýn á fötlun sem endurspeglast m.a. í alþjóðlegum skilgreiningum og flokkunarkerfum (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 1980) tengir takmarkaða þátttöku fatlaðra barna á ýmsum vettvangi fyrst og fremst við skerðinguna sem þau búa við. Þótt einstaklingsbundnir þættir skipti vissulega máli má færa rök fyrir því að vandinn sem einhverf börn eiga við að etja liggja einnig að stórum hluta í úrræðaleysi, skeytingarleysi, neikvæðum viðhorfum og ósveigjanlegu skipulagi.

Rannsóknin hefur ákveðnar takmarkanir, sér í lagi að einungis þriðjungur foreldra í rannsóknarhópi svaraði. Þar sem úrtakið náði til þýðis foreldra barna sem uppfylltu valviðmið rannsóknarinnar má þó telja að svarhlutfall sé viðunandi. Óvenju hátt hlutfall foreldra var með háskólapróf og mæður voru í miklum meirihluta. Ekki var spurt um það hversu hamlandi einhverfueinkenni barnanna voru eða um aðrar skerðingar og því ekki vitað hvort eða að hvaða marki slíkt hafði áhrif á upplifun foreldra. Vitað er að foreldrar fatlaðra barna eru yfirleitt gagnrýnir á reynslu og aðstæður barnanna en börnin sjálf (Egilson, Ólafsdóttir, o.fl., 2017; Hemmingsson, Ólafsdóttir og Egilson, 2017; Upton, Lawford og Eiser, 2008). Ekki er því víst að börn og unglingar á einhverfurófi líti þátttöku sína og umhverfi sömu augum og foreldrar þeirra. Foreldrum í lífsgæðahluta rannsóknarinnar *Lífsgæði, þátttaka og umhverfi barna sem búsett eru á Íslandi*

(Egilson, Ólafsdóttir, o.fl., 2017) þótti börn sín eiga við talsvert meiri erfiðleika að etja varðandi félagslega þátttöku og samskipti við vini en börnin sjálf. Hins vegar voru meðalskor einhverfa barna og foreldra þeirra hin sömu í lífsgæðavíddinni *Fjölskylda og frjáls tími* þar sem meðal annars er spurt um sjálfræði barnanna og tækifæri til félagslegra samskipta og tómsunda. Til að fylgja þessum niðurstöðum eftir og varpa nánara ljósi á samfélagsþátttöku einhverfra barna er æskilegt að beita eigindlegum rannsóknaraðferðum til að fá innsýn í viðhorf barnanna sjálfrá um það sem skiptir þau mestu í þessu tilliti.

Meginstyrkleiki rannsóknarinnar felst í vali á þátttakendum og þörun þátttakenda í sam- anburðarhópi við börn á einhverfurófi. Hið blandaða rannsóknarsnið varpar mikilvægu ljósi á reynslu og óskir foreldra og þær leiðir sem þeir nota til að stuðla að þátttöku barna sinna við ólíkar aðstæður. Innsýn í reynslu og forgangsröðun foreldra ætti að auðvelda iðjuþjálfum og öðru fagfólki að styðja fjölskyldur í því að efla samfélagsþátttöku barna sinna.

NIÐURLAG

Tryggja þarf að börn á einhverfurófi hafi aðgang að þeim stöðum þar sem hlutirnir gerast, upplifi sig velkomin og fái stuðning við hæfi (Boyd, 2014; Conn, 2014). Sér í lagi þarf að huga að félagslegu rými og að skapa aðgengismenningu (e. culture of accessibility) (World Health Organization, 2011) þar sem fjölbreytileikinn er hafður að leiðarljósi þannig að allir geti tekið þátt á eigin forsendum. Með því beina sjónum í auknum mæli að umhverfi og viðfangsefnum einhverfra barna er eflaust hægt að auka þátttöku þeirra og lífsgæði til muna. Þekking á einkennum og áhrifum félagslegs og menningarlegs umhverfis er jafnframt undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi stuðning og aðlaga iðju og aðstæður eftir þörfum (Anaby o.fl., 2014; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson o.fl., 2017). Mikilvægt er að leita fjölbreyttra leiða til að auka samfélagsþátttöku barna á einhverfurófi í takt við aðstæður, óskir og þarfir hvers barns og fjölskyldu þess.

ÞAKKIR

Við viljum færa foreldrunum sem þátt tóku í rannsókninni kærar þakkir fyrir þeirra framlag. Kjartan Ólafsson og Evald Sæmundsen fá kærar þakkir fyrir samstarfið sem og starfsfólk Rannsóknamiðstöðvar Háskól-

ans á Akureyri og Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Verkefnið var styrkt af Rannsóknasjóði Háskólans á Akureyri og Rannsóknasjóði Háskóla Íslands.

HEIMILDIR

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (5 útg.). Washington: Höfundur.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. og Teplicky, R. (2014). The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Archives of Physical Medicine in Rehabilitation*, 95(5), 908-917. doi:10.1016/j.apmr.2014.01.005
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., . . . Khetani, M. A. (2013). Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Archives of Physical Medicine in Rehabilitation*, 94(2), 315-323. doi:10.1016/j.apmr.2012.09.024
- Bedell, G. og Dumas, H. M. (2004). Social participation of children and youth with acquired brain injuries discharged from inpatient rehabilitation: A follow-up study. *Brain Injury*, 18, 65-82.
- Boyd, B. A., McCarty, C. H. og Sethi, C. (2014). Families of children with autism: A synthesis of family routines literature. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 322-333.
- Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. og Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA Pediatrics*, 168(8), 721-728. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.210
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Conn, C. (2014). *Autism and the social world of childhood*. London: Routledge.
- Coster, W., Bedell, G., Law, M., Khetani, M. A., Teplicky, R., Liljenquist, K., Gleason, K. og Kao, Y. C. (2011). Psychometric evaluation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 53, 1030-7. doi:10.1111/j.1469-8749.2011.04094.x
- Coster, W., Law, M. og Bedell, G. (2010). *Participation and Environment Measure for Children and Youth*. Boston, MA: Boston University.
- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Khetani, M., Cousins, M. og Teplicky, R. (2012). Development of the participation and environment measure for children and youth: Conceptual basis. *Disability and Rehabilitation*, 34, 238-246. doi:10.3109/09638288.2011.603017

- Coster, W., Law, M., Bedell, G., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Khetani, M. og Teplicky, R. (2013). School participation, supports and barriers of students with and without disabilities. *Child Care Health Dev*, 39(4), 535-543. doi:10.1111/cch.12046
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research* (4 útg.). Boston: Pearson Education, Inc.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (4 útg.). London: Sage.
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G. og Ólafsdóttir, L. B. (2017). Parent perspectives on home participation of high-functioning children with ASD compared with a matched group of children without ASD. *Autism*. doi:10.1177/1362361316685555
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K. og Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: Parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187-196. doi:10.1080/11038128.2016.1198419
- Egilson, S. T., Ólafsdóttir, L. B., Leósdóttir, T. og Sæmundsen, 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. doi:10.1177/1362361316630881
- Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir. (2014). Sögulegt ágríp. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 17-32). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Friese, S. (2014). *Qualitative data analysis with ATLAS.ti* (2 útg.). London: Sage.
- Gunnhildur Jakobsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2015). Skólabátttaka og umhverfi 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat foreldra. *Uppeldi og menntun*, 24(2), 75-97.
- Hemmingsson, H., Ólafsdóttir, L. B. og Egilson, S. T. (2017). Agreements and disagreements between children and their parents in health-related assessments. *Disability and Rehabilitation*, 39(11), 1059-1072.
- Hilton, C. L., Crouch, M. C. og Israel, H. (2008). Out-of-school participation patterns in children with high-functioning autism spectrum disorders. *American Journal of Occupational Therapy*, 62(5), 554-63.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L. og Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. doi:10.1177/1362361314543531
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. og Granlund, M. (2016). Participation: A systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(1), 29-38. doi:10.1111/dmcn.12932
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L. og Gordon, A. M. (2017). Participation, both a means and an end: A conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59(1), 16-25. doi:10.1111/dmcn.13237
- King, G., Petrenchik, T., DeWit, D., McDougall, J., Hurley, P. og Law, M. (2010). Out-of-school time activity participation profiles of children with physical disabilities: A cluster analysis. *Child: Care, Health and Development*, 36, 726-741. doi:10.1111/j.14698-2214.2010.01089.x
- Klin, A., Danovitch, J. H., Merz, A. B. og Volkmar, F. R. (2007). Circumscribed interests in higher functioning individuals with autism spectrum disorders: An exploratory study. *Research and Practice for Persons with Severe Disability*, 32(2), 89-100.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V. og Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910. doi:10.1016/s0140-6736(13)61539-1
- Law, M., Anaby, D., Teplicky, R., Khetani, M. A., Coster, W. og Bedell, G. (2013). Participation in the home environment among children and youth with and without disabilities. *British Journal of Occupational Therapy*, 76(2), 58-66.
- Linda Björk Ólafsdóttir, Snæfríður Þóra Egilson og Kjartan Ólafsson. (2014). Lífsgæði 8-17 ára getumikilla barna með einhverfu: Mat barna og foreldra þeirra. *Uppeldi og menntun*, 23(2), 43-63.
- Lög um málefni fatlaðs fólks með síðari breytingum nr. 59/1992.
- McConnell, D., Savage, A. og Breikreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.015
- Sæmundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilson, E. og Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3, 1-6. doi:10.1136/bmjopen-2013-002748
- Sameinuðu þjóðirnar. (1989). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi barnsins*. Sótt af <https://www.barn.is/barnasattmalinn/barnasattmalinn-i-heild/>
- Sameinuðu þjóðirnar. (2007). *Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. Sótt af <https://www.velferdarraduneyti.is/media/acrobatskjol/10062009/SamningurUmReittindiFatladFolks.pdf>
- Seidel, J. V. (1998). Appendix E: Qualitative Data Analysis The Ethnograph v5: Qualis Research. Sótt frá <http://www.qualisresearch.com/Downloads/qda.pdf>.
- Snæfríður Þóra Egilson. (2016). Skólabátttaka fatlaðra nemenda: Viðvera tryggir ekki þátttöku. Í Dóra S. Bjarnason, Hermína Gunnþórsdóttir og Ó. P. Jónsson (ritstjórar), *Skóli margbreytileikans: Menntun og manngildi í kjölfar Salamanca* (bls. 117-135). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Snæfríður Þóra Egilson og Sara Stefánsdóttir. (2014). Velferðarþjónusta og fötluð börn: Reynsla foreldra af starfi fjölkskyldudeildar Akureyrarbæjar. *Stjórnmal og stjórnsýsla*, 10(2), 587-610.
- Stefánsdóttir, S. og Egilson, S. T. (2015). Diverging perspectives on children's rehabilitation services: A mixed-methods study. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-9. doi:10.3109/11038128.2015.1105292
- Upton, P., Lawford, J. og Eiser, C. (2008). Parent-child agreement across child health-related quality of life instruments: A review of the literature. *Quality of Life Research*, 17, 895-913. doi:10.1007/s11136-008-9350-5
- World Health Organization. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*. Genf: Höfundur.
- World Health Organization. (2011). World report on disability. Genf: Höfundur.