



**Karolinska
Institutet**

Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle

Examensarbete i arbetsterapi, fysioterapi, omvårdnad 15hp

VT 2017/HT 2022

Föräldrars upplevelser av motorikens betydelse för små barn med autism

En kvalitativ intervjustudie

Parents' experiences of the importance of motor skills for young children with autism

A qualitative interview study

Författare: Johanna Florin Ågren, leg. Fysioterapeut,
johanna.florin-agren@stud.ki.se

Handledare: Gabriele Biguet, assisterande lektor, med dr, leg sjukgymnast, Karolinska Institutet, NVS, avdelning för fysioterapi
gabriele.biguet@ki.se

Examinerande lärare: Sverker Johansson, leg sjukgymnast, lektor, docent Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Sektionen för fysioterapi.

Abstrakt

Bakgrund: Ungefär 1–2 procent av befolkningen beräknas idag ha autism och ca 60–80 procent av barn med autism har motoriska svårigheter. Kvantitativa studier visar ett samband mellan exempelvis motorik och sociala färdigheter. Kvalitativa studier har undersökt fysioterapeuters kliniska erfarenheter av motoriken hos personer med autism. Att lyfta föräldrarnas upplevelser är av särskild vikt då behandlingsinsatserna till stor del görs genom barnets föräldrar.

Syfte: Att undersöka och beskriva föräldrars upplevelser av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism

Metod: En kvalitativ forskningsdesign med induktiv ansats valdes och semistrukturerade intervjuer genomfördes. Åtta föräldrar till barn som är inskrivna på *Autismcenter små barn* i Stockholm intervjuades. Intervjuerna analyserades enligt kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Analysen resulterade i tre övergripande teman; i) *DELAKTIGHET* med kategorierna *Risk att hamna utanför* och *Hjälp att kompensera* som belyser motoriken som både begränsande och kompenserande. ii) *MOTIVATION* med kategorin *Hinder för lusten att lära* som belyser motorikens betydelse för barnets inre motivation. iii) *KROPPSLIGA ERFARENHETER* med kategorierna *Avsaknad av kroppslig feedback* och *Räddare i nöden* som belyser att motoriken påverkas av annorlunda sensorik och perception samt att motoriken kan spela en roll för att ge barnet en meningsfull vardag.

Konklusion: Motoriken hos barn med autism har betydelse för barnets möjlighet att vara delaktig i sociala sammanhang, för motivationen att lära samt för möjligheten att samla kroppsliga erfarenheter. Studiens resultat kan ligga till grund för hur motoriska insatser för barn med autism ska prioriteras och utformas. Det behövs dock en uppföljande studie för att utforska om motorikens betydelse skiljer sig för äldre barn.

Nyckelord

Autism; Delaktighet; Fysioterapi; Föräldrars upplevelser; Motorik

Abstract

Background: Approximately 1-2 percent of the population have autism today and approximately 60-80 percent of children with autism have motor impairments. There is a relationship between motor and social skills in children with autism. In previous studies, physiotherapists' clinical experiences have been investigated. To explore the parents' experiences is of particular importance as the interventions are largely carried out through the child's parents.

Aim: To explore and describe parents' experiences of the importance of motor skills in everyday life for young children with autism

Method: A qualitative research design with an inductive approach was chosen and semi-structured interviews were conducted. Eight parents of children with autism who are enrolled at *Autismcenter små barn* in Stockholm were interviewed. The interviews were analyzed according to qualitative content analysis.

Results: The analysis resulted in three themes; *i) PARTICIPATION* with the categories *Risk of being left out* and *Help to compensate* which highlight that motor skills can both limit and compensate. *ii) MOTIVATION* with the category *Holdback to the desire to learn* which highlights the importance of motor skills for the child's inner motivation. *iii) BODILY EXPERIENCES* with the categories *Lack of bodily feedback* and *Life-saver* which highlight that motor skills are affected by different sensory and perceptual processing and that the motor skills can play a role in providing the child a meaningful everyday life.

Conclusion: The motor skills of children with autism are important for the child's opportunity to participate in social contexts, for the motivation to learn and for the opportunity to gather bodily experiences. The study's results can form the basis for how motor interventions for children with autism should be prioritized and designed. However, a follow-up study is needed to explore if the importance of motor skills differs for older children.

Keywords

Autism; Motoric skills; Participation; Physical therapy; Parents' experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning	1
1 Bakgrund	1
1.1 Autism	1
1.2 Vad är motorik?	3
1.3 Motoriska svårigheter hos barn med autism	3
1.4 Motorikens påverkan på sociala färdigheter, kommunikation och problembeteenden	4
1.4.1 Sociala färdigheter	4
1.4.2 Kommunikation	5
1.4.3 Problembeteenden och stereotypa beteenden	5
1.5 Motorikens påverkan på fysisk aktivitet.....	5
1.6 Autismcenter små barn.....	6
1.7 ICF- Teoretisk referensram.....	6
1.8 Problemformulering	7
2 Syfte och frågeställningar	7
2.1 Syfte	7
3 Metod	8
3.1 Studiens design	8
3.2 Urval, rekryteringsprocess och beskrivning av informanterna	8
3.3 Datainsamling.....	9
3.4 Analysmetod.....	10
3.5 Etiska aspekter	11
4 Resultat	11
4.1 Delaktighet	12
4.1.1 Risk att hamna utanför	13
4.1.2 Hjälpa att kompensera	14
4.2 Motivation	17
4.2.1 Hinder för lusten att lära	17
4.3 Kroppsliga erfarenheter	19
4.3.1 Avsaknad av kroppslig feedback	19
4.3.2 Räddare i nöden.....	21
5 Diskussion	22
5.1 Resultatdiskussion.....	22
5.2 Metodologiska överväganden	25
5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)	26
5.4 Implikationer för fortsatta studier.....	26
6 Slutsats	27
7 Tack	27
8 Referenser.....	28
Bilaga 1.....	32
Bilaga 2.....	34
Bilaga 3.....	35
Bilaga 4.....	37
Bilaga 5.....	38

Inledning

Utifrån mitt arbete som leg. fysioterapeut på ”Autismcenter små barn”, en del av barnhabiliteringen i Region Stockholm, har idén till denna studie uppkommit.

De senaste åren har diagnosen autism ökat i hög takt. Ungefär 1–2 procent av befolkningen beräknas idag ha autism och ca 60–80 procent av barn med autism har motoriska svårigheter som till exempel klumpighet, koordinationssvårigheter, postural instabilitet och nedsatt fin-och grovmotorisk förmåga i jämförelse med barn utan autism. Barn med autism har också högre risk för att utveckla obesitas och annan fysisk och psykisk ohälsa som är relaterad till fysisk inaktivitet.

Man har redan hos små barn kunnat se att det finns ett samband mellan motoriska färdigheter och sociala färdigheter som även inkluderar förmågan att kunna kommunicera med andra. Det finns också studier som har visat att hos nyfödda barn som befinner sig i riskgruppen för att senare bli diagnosticerade med autism är motoriska svårigheter eller förseningar i den motoriska utvecklingen en prediktion för barnets framtida sociala och kommunikativa förmågor. Fysioterapeutiska insatser med fokus på motoriska färdigheter och förmågor har trots detta inte prioriterats för barn med autism.

I några få kvalitativa studier har man undersökt fysioterapeuters upplevelser av att arbeta med barn med autism och fysioterapeuters kliniska erfarenheter av motorikens betydelse för eventuella begränsningar i vardagen för personer med autism. Projektansvarig har inte funnit några studier där man har undersökt föräldrars upplevelser av motorikens betydelse för barn med autism. Föreliggande studie kan fylla denna kunskapslucka. Studien är också viktig för att belysa behovet av fysioterapeutiska insatser för barn med autism. Att lyfta föräldrarnas upplevelser är av särskild vikt då behandlingsinsatserna till stor del görs genom barnets föräldrar.

1 Bakgrund

1.1 Autism

Autism är en neuropsykiatrisk diagnos som är livslång och inkluderar förmågor inom socialt samspel, kommunikation och repetitiva beteenden.

På senare år har antalet personer med autismdiagnos ökat kraftigt och i dag har 1–2 procent av befolkningen i Sverige en autismdiagnos. Dessa siffror är jämförbara med diagnosticeringen i andra länder. En förklaring till denna ökning kan vara att autismbegreppet har breddats så det innefattar fler personer. Man har också blivit bättre på att upptäcka och diagnostisera autism, men det går inte att utesluta att autism också blivit vanligare.

Det är fler pojkar än flickor som har autism. Det diskuteras om dessa könsskillnader speglar en verklig skillnad eller om flickor underdiagnosticeras för att deras symtom inte är lika tydliga eller synliga som pojkarnas (Lyall et al., 2017; Lai et al., 2014).

Vad autism beror på och vad det orsakas av är komplext. I nuläget tror man att det beror på en mängd olika biologiskt grundade avvikelser i hjärnan. Dessa avvikelser påverkar hjärnans sätt att ta in, bearbeta och tolka information. Det är den annorlunda kognitionen som leder till svårigheterna med socialt samspel och till de begränsade och repetitiva beteendemönstren. Det finns ofta en stark genetisk och ärftlig komponent (Lai et al., 2014).

Det varierar när en person med autism får sin diagnos. Det är ovanligt att få en autismdiagnos innan två års ålder. För en del kan det dröja upp till skolåldern eller längre innan symtomen blir så tydliga och funktionsnedsättande att de uppmärksammas. (SBU, 2013).

För att få en autismdiagnos behöver personen uppfylla två övergripande diagnoskriterier. Dessa kriterier är i enlighet med American Psychiatric Association (2013) DSM-5-den amerikanska diagnosmanualen, som också svensk hälso- och sjukvård använder sig av. Symtomen ska ha uppkommit under tidig barndom och orsaka begränsningar i vardagen för personen, till exempel socialt, i arbete eller andra viktiga funktionsområden (American Psychiatric Association, 2013).

Diagnoskriterierna är:

- 1. Varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och social interaktion i ett flertal olika sammanhang.** Detta kan till exempel uttrycka sig i att barnet har bristande förmåga i social ömsesidighet, inte delar intressen eller känslor med andra samt tar få eller inga initiativ till samspel eller sociala interaktioner. Det kan också visa sig i begränsad förmåga i ickeverbalt kommunikativt beteende som ögonkontakt, kroppsspråk och frånvaro av gester och ansiktsmimik. Andra sociala svårigheter för personer med autism kan vara att utveckla, bevara och förstå relationer. Till exempel att anpassa sitt beteende utifrån socialt sammanhang, eller svårigheter att leka låtsaslekar samt avsaknad av intresse för jämnåriga (Lai et al., 2014).
- 2. Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter.** Det kan till exempel vara stereotypa eller repetitiva motoriska rörelser, stereotypt eller repetitivt tal eller användning av föremål. Det kan också innebära bristande förmåga till flexibilitet, att insistera på att inget ska förändras i vardagen, extrem rutinbundenhet eller ritualiserade mönster. Även starkt begränsade, fixerade intressen som är ovanliga i intensitet eller fokusering är vanliga beskrivningar av detta diagnoskriterie (Lai et al., 2014).

I oktober 2022 lanserade Socialstyrelsen (2022b) *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid autism och ADHD*. Riktlinjerna vänder sig främst till beslutsfattare i hälso- och sjukvården och fokuserar på prioriteringar av insatser. Riktlinjerna lägger stor vikt vid tidiga insatser och samverkan med barnets nätverk. Att barnet får rätt typ av stöd vid misstänkt diagnos, också innan utredning är något som ska prioriteras. Detta då det kan vara svårt att ställa rätt diagnos tidigt, det är ovanligt att få sin diagnos innan två års ålder. De insatser som har bäst evidens för barn med autism är beteendearbetade och bygger på inlärningspsykologisk kunskap (SBU, 2013). Målet för dessa beteendearbetade insatser är att öka barnets livskvalitet och förmåga att fungera självständigt. Detta sker genom att uppmärksamma och förstärka styrkor som kan kompensera för svårigheter med hjälp av inläring, träning och stöd utifrån barnets behov och omgivning. En omgivning där människor har förståelse, har förmåga att göra anpassningar och har kunskap om autism är också en viktig del. Någon medicinsk behandling finns inte mot autism (SBU, 2013).

1.2 Vad är motorik?

Motorik innebär för många människor att kunna röra sig. För det lilla barnet kan det betyda mycket mer än bara rörelse. Barnet kan med sin motorik utforska, undersöka och interagera med sin omvärld. Det lilla barnet undersöker sin miljö och omgivning genom rörelser och sina motoriska färdigheter på ett systematiskt sätt som ger nya kunskaper och referensramar för hur hen sedan kan planera och agera i liknande situationer (von Hofsten, 2009). Anderson et al. (2013) beskriver att barnets motoriska färdigheter blir en grund för inläring inom andra områden. Tidigare betraktades barnets motoriska, perceptuella, kognitiva och emotionella förmågor som olika förmågor, skilda från varandra. Idag är det vedertaget att det är ett ömsesidigt förhållande där alla områden är beroende av och påverkar varandra. Vad barnet har för motoriska och perceptuella erfarenheter påverkar den generella utvecklingen i hög grad (von Hofsten, 2004). När vi förstår hur den motoriska utvecklingen sker ökar också betydelsen för hur den påverkar barnets generella utveckling. Det blir tydligt hur en avvikande eller försenad motorik kan ha konsekvenser inom andra områden än enbart det motoriska (Anderson et al., 2013). Bristande motorisk förmåga kan också leda till en ovilja att röra sig och inaktivitet. På sikt kan detta leda till nedsatt kondition och kardiovaskulär förmåga samt övervikt och fetma (Rivlis et al., 2012).

1.3 Motoriska svårigheter hos barn med autism

Trots att bristande motoriska färdigheter inte är ett diagnoskriterie för autism är det ofta det första tecknet för avvikande eller försenad utveckling hos de barn

som sedan diagnosticeras. Det kan till exempel vara att barnet har en låg muskeltonus, inte lyfter huvudet tillräckligt vid en viss ålder, följer inte med blicken samt kan inte eller vill inte förflytta sig genom ålande eller rullande (Posar et al., 2022; Ohara et al., 2019; Lim et al., 2021).

Enligt Green et al. (2009) har 60–80 procent av alla barn med autism en avvikande motorik eller icke åldersadekvat motorik. Den nedsatta motoriken kan orsakas av många olika faktorer (de Moraes et al., 2017; Downey & Rapport, 2012). Barnet kan till exempel ha svårigheter i vissa specifika motoriska moment men svårigheterna kan också bero på andra utmaningar som påverkar barnets sätt att lära sig nya motoriska färdigheter. En annorlunda sensorik och perception, (Robertson & Baron-Cohen, 2017; Schauder & Bennetto, 2016) att ha en annorlunda social uppmärksamhet (Chita-Tegmark, 2016), att ha svårigheter att imitera och observera för inläring (Plavnick & Hume, 2014) eller ha nedsatta exekutiva förmågor (Craig et al., 2016) kan resultera i ett annorlunda sätt att lära in motoriska färdigheter. För att stötta barn med autism i deras motoriska inläring behövs individanpassade tidiga interventioner som tar hänsyn till och använder sig av barnets intressen och motivation (Daniolou et al., 2022).

Bertilsson et al., (2022) har i en kvalitativ studie undersökt fysioterapeuters upplevelser av betydelsen för rörelsekvalitet hos personer med autism. I studien belyser man sensorik och perception som två aspekter som påverkar rörelsekvaliteten. Att ha förståelse för rörelsemönster och emotionella reaktioner som kan uppkomma i och med utmaningar i motorik kan vara av betydelse i utformandet av fysioterapeutiska insatser för personer med autism.

1.4 Motorikens påverkan på sociala färdigheter, kommunikation och problembeteenden

Att ha en icke åldersadekvat motorik kan begränsa deltagandet i aktiviteter som i sin tur stöttar utvecklingen av åldersadekvata sociala, kommunikativa, beteendemässiga och kognitiva färdigheter (Ohara et al., 2019; Bhat et al., 2012; Cheung et al., 2022; Wang et al., 2022)

1.4.1 Sociala färdigheter

Systematiska översikter visar att det finns ett signifikant samband mellan motoriken hos barn med autism och deras sociala färdigheter (Ohara et al., 2019; Wang et al., 2022). Det finns också stöd för att träning av motorik samt ökad fysisk aktivitet ger förbättrade sociala färdigheter. Motoriska färdigheter hjälper barnet att få tillgång till sociala sammanhang och situationer som en bristande motorisk förmåga skulle begränsa (Ohara et al., 2019; Huang et al., 2020;

Holloway & Long, 2019). En systematisk översikt visar att träning av motorik förbättrar barnets motoriska färdigheter och kan också öka barnets grad av fysisk aktivitet (Ruggeri et al., 2020)

1.4.2 Kommunikation

En systematisk översikt med syfte att sammanställa studier där samband mellan motoriken och barnets kommunikativa färdigheter studerats, visar att det inte finns något signifikant samband. Det kan dock diskuteras om barnets motoriska färdigheter kan ha betydelse för den kommunikativa inläringen då barnet får tillgång till olika sociala sammanhang (Cheung et.al., 2022). Författarna poängterar att mer forskning krävs inom området.

1.4.3 Problembeteenden och stereotypa beteenden

Problembeteenden hos barn med autism kan beskrivas som oönskade problematiska beteenden som ofta orsakas av bristande anpassningar i miljön eller färdighetsbrister hos barnet. Dessa kan vara av olika typ och svårighetsgrader, till exempel skrik, huvuddunkningar, krama okända människor, prata för högt och för mycket etc. Stereotypa eller repetitiva beteenden kan beskrivas som självstimulerande beteenden hos barnet som till exempel handviftningar, snurra, hoppa, sortering eller uppradning av föremål. Bremer et al. (2016) och Ferreira et al. (2019) har undersökt om fysisk aktivitet kan reducera dessa beteenden vilket man i samlad forskning har sett att det gör.

1.5 Motorikens påverkan på fysisk aktivitet

Barnets motoriska förmåga kan påverka barnets motivation och intresse för fysisk aktivitet. I Sverige har FYSS (Berg et al., 2021) utarbetat nationella rekommendationer för fysisk aktivitet för barn och ungdomar. För barn under fem år rekommenderas att daglig fysisk aktivitet ska uppmuntras och underlättas genom intressanta, motoriskt utmanande, lustfyllda och säkra miljöer, och för åldern anpassad social interaktion. Små barn rekommenderas också minska sitt stillasittande. Enligt WHO's riktlinjer (WHO, 2019) rekommenderas att barn från tre års ålder ska vara fysiskt aktiva ca 180 minuter dagligen varav 60 minuter av måttlig till hög intensitet. Barn och ungdomar som inte kan nå upp till rekommendationerna på grund av kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning bör vara så aktiva som möjligt. Lite är bättre än inget. Regelbunden fysisk aktivitet förbättrar kondition, muskelstyrka och skeletthälsa hos barn och ungdomar. Psykisk hälsa förbättras också, exempelvis minskade depressionssymtom, ökad självkänsla och förbättrad skolprestation (Berg et al., 2021).

1.6 Autismcenter små barn

Autismcenter små barn är en del av habiliteringen i Region Stockholm. Alla barn i Stockholms län som får sin autismdiagnos innan det år de fyller fem år blir inskrivna på Autismcenter små barn. I mars 2023 finns det ca 1800 barn inskrivna. På Autismcenter små barn arbetar psykologer, specialpedagoger, logoped, fysioterapeut och arbetsterapeut samt kuratorer.

Mottagningen ger stöd, handledning och färdighetsträning till barn med autism från noll till sju år och deras föräldrar och ansvariga förskole- och skolpedagoger. Insatserna ges inom många olika områden, till exempel socialt samspel, kommunikation, kartläggning och analys av problembeteenden, motoriska insatser, bostadsanpassning, förskrivning av hjälpmedel samt stöd i föräldraroll och rättigheter i samhället. Alla föräldrar går en obligatorisk grundkurs vid inskrivning där de får lära sig mer om diagnosen, strategier och förhållningsätt. Föräldrar och förskolor/skolor kan sedan söka insatser på som kan vara gruppinsatser i kursform riktad till de vuxna i barnets nätverk eller individuella insatser där barnet kommer till mottagningen för färdighetsträning.

Handledningen och färdighetsträningen sker i nära samarbete med barnets föräldrar och förskola/skola och görs utifrån tillämpad beteendeanalys, (Baer et al, 1968; Karlsson, 2010) en vetenskaplig evidensbaserad metod för barn med autism. Tillämpad beteendeanalys syftar till att kartlägga och förstå socialt relevanta beteenden utifrån inlärningsteoretiska principer. Den ger också praktiska tekniker. Barnets inlärning sker i samspel med miljön oavsett hur miljön eller barnets förutsättningar ser ut. Ibland matchar inte barnets förutsättningar och miljöns kvaliteter varandra vilket kan leda till att utvecklingen går långsamt, att vissa beteenden och färdigheter inte lärs in eller att problematiska beteenden uppstår istället. Syftet med alla typer av beteendeförändring är att ge ökad livskvalitet för individen (Karlsson, 2010)

1.7 ICF- Teoretisk referensram

Fysioterapeutens arbete inom barnhabilitering riktar sig till barn med olika funktionsnedsättningar och innefattar interventioner såsom manuella behandlingar, funktions- och aktivitetsträning. Träningen och interventionerna syftar till att öka barnets självständighet på aktivitet- och delaktighetsnivå enligt ICF (Socialstyrelsen, 2022a; Broberg & Lenné, 2019). Som fysioterapeut står kunskapen och förståelse för kroppen och dess rörelser i centrum. Med vår kropp och rörelse kan vi interagera med andra och vår omgivning. Genom fysioterapeutens kunskap och kompetens om kroppen och dess rörelse kan barnet utveckla tillit till sig själv och påverka sin egen hälsa (Broberg & Lenné, 2019). Utifrån detta tankesätt kring fysioterapi har projektansvarig använt ICF som teoretisk referensram. ICF står för Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa och gör det möjligt att beskriva en

persons funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa utifrån en biopsykosocial modell. Den biopsykosociala modellen är en teoretisk modell som klassificerar såväl kroppsfunktioner/strukturer, aktivitet och delaktighet. Men den inbegriper och tar också hänsyn till individens personliga faktorer samt omgivningsfaktorer. Omgivningsfaktorer kan vara både fysiska, sociala och attitydmässiga- faktorer som kan ha avgörande betydelse för en individ med autism. ICF syftar till att ge en vetenskaplig grund för att förstå och studera hälsa och hälsorelaterade tillstånd, dess konsekvenser och bestämningsfaktorer.

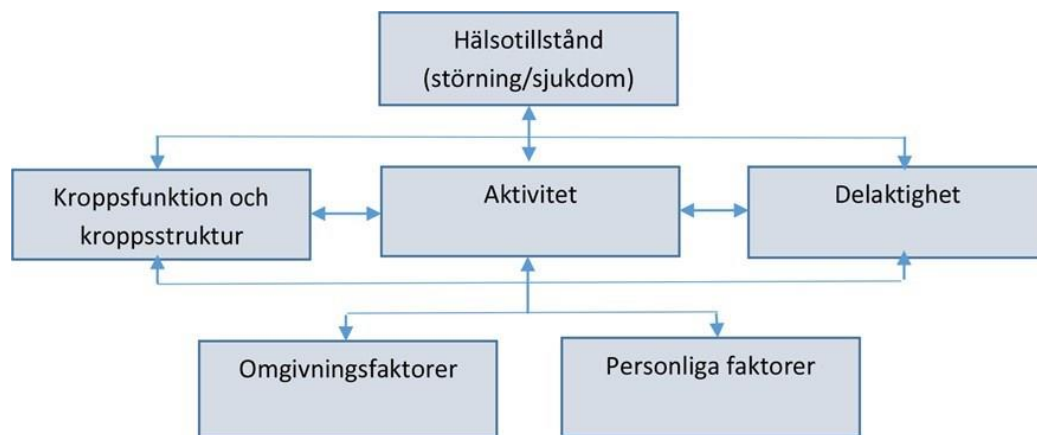


Fig. 1. Schematisk bild över interaktionen mellan domänerna i ICF

1.8 Problemformulering

Det finns idag vetenskapligt klarlagda samband som visar att motoriska färdigheter påverkar socialt samspel, kommunikation och problembeteenden hos barn med autism. Träning av motoriska färdigheter och fysisk aktivitet leder till ökade och mer funktionella sociala färdigheter. Barn med autism riskerar också i högre grad än barn utan autismdiagnos att utveckla övervikt eller obesitas och annan fysisk och psykisk ohälsa relaterat till fysisk inaktivitet. Träning av motoriska färdigheter hos till exempel en fysioterapeut har trots detta inte prioriterats när det gäller interventioner för barn med autism. För barn med autism spelar föräldrarna en viktig roll i att stimulera utveckling. Det finns få eller inga kvalitativa studier som beskriver föräldrars upplevelser av motorikens betydelse i barnets olika situationer i vardagen. Det finns således en kunskapslucka att fylla.

2 Syfte och frågeställningar

2.1 Syfte

Syftet med denna studie var att undersöka och beskriva föräldrars upplevelser av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism

3 Metod

3.1 Studiens design

En kvalitativ intervjustudie med induktiv ansats valdes för att besvara studiens syfte. För att analysera datan användes kvalitativ innehållsanalys i enlighet med Graneheim & Lundman (2004). Den kvalitativa innehållsanalysen är vanligt förekommande vårdvetenskap för att tolka texter så som utskrifter av inspelade intervjuer (Henricson, 2017). Analysmetoden är applicerbar på olika slags texter och abstraktion och tolkning kan ske på olika nivåer. Induktiv ansats valdes då den karaktäriseras av att söka mönster i materialet som ofta är baserade på människors berättelser av sina upplevelser. För att samla in data valdes semistrukturerade intervjuer med öppna frågor. Detta för att få beskrivningar av föräldrarnas upplevelser, erfarenheter, uppfattningar av eller åsikter om och förståelse för ett fenomen, en situation eller en process, i det aktuella fallet motorikens betydelse för barnets vardag.

3.2 Urval, rekryteringsprocess och beskrivning av informanterna

Deltagarna i studien har i föreliggande projekt benämnts som föräldrar då det bedömdes vara lämpligt att påminna läsaren om att deltagarna svarade utifrån sin roll som förälder till barnet som utgör intervjuens kontext.

Urvalskriterier för studien var:

- Att vara förälder eller vårdnadshavare till barn som är inskrivet på Autismcenter små barn och att ha gått Autismcenter små barns grundkurs.
- Att barnet ska vara född 2019 eller tidigare och ha autism som primär diagnos samt inte vara diagnosticerad med intellektuell funktionsnedsättning
- Att kunna uttrycka sig på och förstå svenska i tal och skrift.

Verksamhetschefen för Habilitering och Hälsa i Region Stockholm godkände studien (*bilaga 1, godkännande verksamhetschef*).

Rekrytering av föräldrar gjordes genom strategiskt urval för att kunna beskriva en bredd av erfarenheter, reflektioner och upplevelser. Det strategiska urvalet syftade dels till att inkludera deltagare från olika bostadsområden i Stockholms län med variation på kön, socioekonomisk status och utbildning och dels till att inkludera deltagare som hade ett intresse av att samtala om deras barns motorik. Det var inte av värde för studien att föräldrarna upplevde motoriska svårigheter hos deras barn och därför fanns inte det med som kriterie. Föräldrar till barn födda senare än 2019 exkluderades då det inte bedömdes lämpligt att samtala om deras barns motorik relaterat till andra färdighetsområden då små barn ofta är i början av utvecklingen av dessa färdigheter.

Rekryteringen skedde via projektansvariges kollegor (ca 30 personer) på Autismcenter små barn. Kollegorna fick på ett veckomöte muntlig och skriftlig information om studien (*bilaga 2, Information till rekryterare*). Projektansvarige tydliggjorde inklusionskriterierna, kriterier för det strategiska urvalet och tillvägagångssätt för rekryteringen. Rekryteringen skedde under en vecka i början på hösten 2022. Föräldrar som passade in i inklusionskriterierna och enligt kollegorna visat intresse för att reflektera och diskutera motorikens betydelse tillfrågades om medverkan i studien. Kollegorna delade ut deltagarinformation som föräldrarna fick läsa igenom innan de godkände att projektansvarige kontaktade dem (*bilaga 3, Deltagarinformation.*) Vid visat intresse skickades även en samtyckesblankett. (*bilaga 4, Samtyckesblankett*)

Åtta föräldrar, sju kvinnor och en man, tackade ja till medverkan i studien under den aktuella rekryteringsveckan. Alla hade deltagit i den obligatoriska grundkursen riktad till föräldrar för små barn med autism. Föräldrarna var i åldern 29-45 år och barnen till föräldrarna var födda 2017-2019 och var diagnosticerade med autism som primär diagnos. Föräldrarna bodde i olika områden i Stockholms län och hade varierade socioekonomiska förutsättningar.

3.3 Datainsamling

Individuella intervjuer genomfördes av projektansvarig med utgångspunkt i en semistrukturerad intervjuguide (*bilaga 5, Intervjuguide*). Sammanlagt åtta intervjuer, inklusive en provintervju, genomfördes. Dessa var mellan 35 och 55 minuter långa, alla inkluderades i analysen.

Intervjuguiden utformades i samarbete med handledaren. Huvudsakliga områden som berördes var; barnets intresseområden såväl som barnets eventuella motoriska och sociala svårigheter, konkreta situationer i vardagen där föräldern upplever att motoriken har betydelse för barnet, föräldrarnas oro och funderingar över framtiden relaterat till barnets motoriska och sociala utveckling samt om och på vilket sätt de fått möjlighet att samtala om deras oro med någon annan i till exempel hälso-och sjukvården. Under intervjun lades stor vikt på lyhördhet från intervjuaren för att anpassa frågorna/följdfrågorna till föräldrarnas språkbruk. Medicinska eller yrkesspecifika termer undveks. Det betonades att det var av intresse med just deras perspektiv och vilka konkreta situationer de uppmärksammade hos barnet.

En provintervju gjordes för att säkerställa att frågeområdena var lämpliga utifrån studiens syfte och för att säkerställa projektansvariges samtals-och intervjuteknik. Provintervjun inkluderades sedan i analysen då den bedömdes vara av god kvalitet med rika beskrivningar. Enbart färre justeringar gjordes därefter i intervjuguiden. Föräldrarna fick välja om de ville göra intervjun på plats på Autismcenter små barn eller digitalt via appen Alltid Öppet, Region

Stockholms app för digital vård. Alla föräldrarna valde att genomföra intervjun digitalt.

Inledningsvis gavs det god tid för föräldrarna att berätta om sitt barn och varför de ville medverka i intervjun. Föräldrarna uppmuntrades till att ge exempel på konkreta situationer och beskrivningar. Följdfrågor ställdes när det behövdes. Avslutningsvis frågades föräldrarna om de ville lägga till något som inte hade berörts under intervjun. Intervjuerna spelades in som en ljudfil via projektansvariges telefon. Ljudfilen raderades från telefonen i samband med överföring till dator och raderades sedan direkt efter transkribering. Inför transkriberingen avidentifierades varje intervju och fick istället en kod som inte gick att härleda till föräldrarnas eller barnets namn, kön eller ålder.

3.4 Analysmetod

Dataanalysen gjordes med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004). Analysen gjordes systematiskt utifrån nedanbeskrivna steg.

Första steget innebar att intervjuerna lyssnades igenom ett antal gånger för att inte tappa känslan för innehållet i intervjuerna. Transskripten lästes sedan var för sig för att få en övergripande bild. Under detta steg sammanfattades också några centrala stycken i texten med korta stödord utifrån ett första intuitivt intryck.

I nästa steg markerades meningsbärande enheter på ett mer systematiskt sätt, relevant text särskildes från irrelevant text utifrån studiens syfte. De meningsbärande enheterna arbetades igenom med hjälp av de stödord som uppkom i första steget. De meningsbärande enheterna kondenserades och abstraherades sedan till en högre logisk nivå och gavs en kod.

Därefter grupperades/kategoriserades det kodade innehållet i respektive meningsenhet i subkategorier som sedan sorterades till större kategorier, först för varje intervju för sig och därefter på tvärs på alla åtta intervjuerna.

Avslutningsvis beskrevs ett övergripande tema som sammanfattade huvuddragen i resultatet. En kategori eller tema utgörs av flera subkategorier med liknande innehåll.

Enligt Graneheim & Lundman (2004) är kvalitativ innehållsanalys inte en linjär process vilket är viktigt att ha med sig i analysprocessen. I den aktuella studien var det en process som gick fram och tillbaka. De meningsbärande enheterna, koderna, subkategorierna och kategorierna kontrollerades kontinuerligt mot empirin, det vill säga deras ursprungliga sammanhang vilket var den transkriberade texten från originalintervjuerna. Analysen varierade mellan att arbeta textnära och med abstraherat innehåll, först med respektive intervju och på tvärs igenom alla intervjuerna. Analysprocessen gick också fram och tillbaka mellan det manifesta innehållet som uttrycktes direkt i texten och tolkning av det latenta i materialet.

För att säkerställa det systematiska tillvägagångssättet under analysen diskuterades analysen och det framträdande resultat kontinuerligt och vid ett flertal tillfällen med handledaren som var delaktig i analysen. Ytterligare ett syfte med detta var att medvetandegöra att projektansvariges förförståelse inte påverkade analysprocessen på ett oreflekterat sätt. Vid flera tillfällen var förförståelsen nödvändig för att förstå innebörden i texten men handledarens reflektiva frågor hjälpte projektansvarig att bibehålla en förutsättningslös nyfikenhet.

3.5 Etiska aspekter

Inom ramen för en magisteruppsats krävdes inget etiskt godkännande av etikmyndigheten för denna studie. Etiska överväganden har dock gjorts då det alltid bör göras då en studie genomförs. Utgångspunkt togs i Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2013) och vikt har lagts vid frivillighet och konfidentialitet men även en nytto-riskbedömning. Dessa aspekter reflekterade projektansvarig över både innan och under studiens gång.

Vid rekrytering delades ett informationsbrev ut som beskrev studiens syfte och genomförande, hantering av personuppgifter, nytta och risker med studien, hur forskningspersonen kan ta del av studiens innehåll samt kontaktuppgifter till projektansvarig. Det betonades även att deltagandet kunde avbrytas när som helst utan att föräldern behövde förklara varför. Vid visat intresse att delta i studien bokades tid för intervjun och informerat samtycke inhämtades. Intervjuerna spelades in, transkriberades och sedan raderades filerna. Informanterna avkodades och kodlistan förvarades oåtkomligt för andra än projektansvarig. Citat som används presenterades med ett avkodat nummer. Alla bakgrundsuppgifter om föräldrarna presenterades endast på gruppnivå.

Föräldrarna avsatte tid för att delta i studien vilket kan innebära en stress för föräldrarna då småbarnsföräldrar ofta har en krävande vardag. Projektansvarige var flexibel med tider och föräldrarna valde själva tid och plats för intervjun. Föräldrarna uttryckte att de upplevde det meningsfullt att delta både för sig själva men också för att dela med sig av sina erfarenheter så att resultatet kan komma till gagn för andra. Under rekryteringen framkom det att ett fåtal föräldrar hade haft kontakt enstaka gånger med projektansvarige. Dessa föräldrar inkluderades i studien efter etiska överväganden då tiden för senaste kontakt överstigit ett år. Nyttan med studiens genomförande bedömdes överstiga risken.

4 Resultat

För att besvara syftet, föräldrars upplevelser av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism, resulterade analysen i tre teman och fem kategorier med tillhörande underkategorier (fig 2). De tre övergripande teman var; 1) **Delaktighet** som inkluderar kategorierna *Risk att hamna utanför* och *Hjälp att kompensera*. 2) **Motivation** som inkluderar kategorin *Hinder för lusten att lära*. 3) **Kroppsliga erfarenheter** som inkluderar kategorierna *Avsaknad av kroppslig feedback* och *Räddare i nöden*

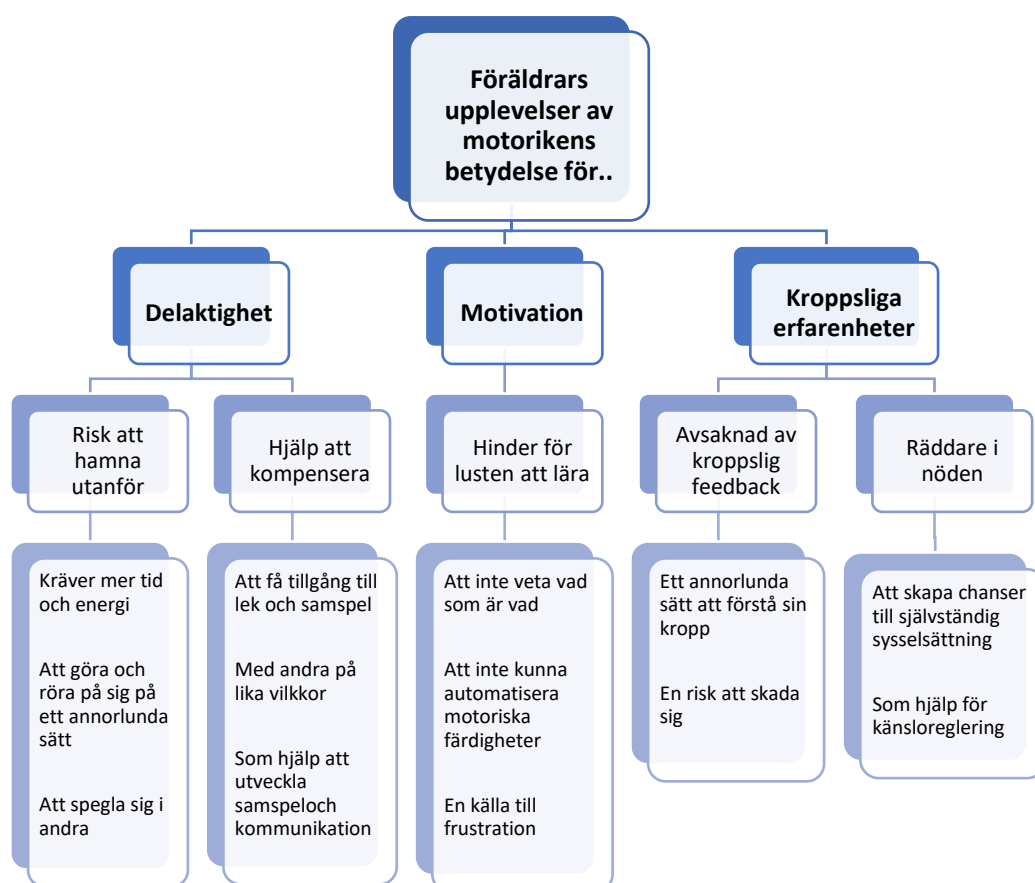


Fig 2. En översikt bestående av tre teman med tillhörande kategorier och underkategorier som beskriver föräldrars upplevelser av motorikens betydelse för små barn med autism

4.1 Delaktighet

Temat delaktighet inrymmer två skilda perspektiv på motorikens betydelse för barnets möjlighet att uppleva sig inkluderad och delaktig i sociala sammanhang. Motoriken kan försvåra för barnet att leka tillsammans med andra barn och därför riskera att hamna utanför. Å andra sidan kan motoriken också spela en avgörande roll för barnets möjlighet att vara delaktig. Den kan då vara själva nyckeln till ett socialt ofta icke verbalt samspel, det vill säga en hjälp att kompensera för barnets svårigheter med språk och kommunikation i sociala sammanhang.

4.1.1 Risk att hamna utanför

Enligt de intervjuade föräldrarna kunde risken att hamna utanför bero på att motoriska svårigheter eller annorlunda motorik gör det svårare för barnet att hänga med i samma tempo, takt och rytm som andra jämnåriga barn. Det blir då svårare att hänga med i olika sociala sammanhang som barnet befinner sig i vardagen dess vardag. Motoriken upplevdes också kunna ha betydelse för hur barnet uppfattas i sociala sammanhang av andra barn och/eller vuxna och därmed riskerar att hamna utanför. Denna risk blev extra påtaglig om barnet har god förmåga till verbal kommunikation och visar ett engagemang och intresse av att vara med andra barn. Ett typiskt exempel som lyftes av flera föräldrar var att barnet har svårare att lära sig att cykla, i jämförelse med andra jämnåriga barn. Att cykla upplevdes av föräldrarna som en typisk social aktivitet som sker tillsammans med andra och därmed en viktig motorisk aktivitet som påverkar barnets möjlighet att delta och inkluderas i en social gemenskap.

Allt kräver mer tid och energi

Att motoriska aktiviteter eller färdigheter kräver mer tid och energi jämfört med jämnåriga barn var något påtagligt som upplevdes försvåra för barnet att delta i sociala sammanhang. Även andra faktorer som till exempel kognitiva och sensoriska/perceptuella svårigheter kunde vara avgörande för barnets motoriska förmågor. Att barnet behöver tänka på hur man gör rörelser var något som många föräldrar tog upp. Ett typiskt exempel som togs upp här var leken med andra barn. Motoriken beskrevs som något som barnet har svårt att få tillgång till och att det är svårt med flöde och rytm i rörelser.

”Men det är mer, som jag upplever det, som någon slags tröghet i motoriken. Och som också påverkar det sociala, i lek till exempel. Det blir som att allt tar lite längre tid och att allt måste tänkas igenom på nåt vis. Det blir mer hack att gå från en aktivitet till en annan. Det stoppar upp lite hela tiden.” (Förälder 2)

Att göra och röra sig på ett annorlunda sätt

Enligt föräldrarna hade motoriken betydelse för hur barnet uppfattas av andra barn och vuxna vilket påverkar barnets möjlighet att ingå i en social gemenskap och inkluderas i sociala sammanhang. En förälder redogjorde för att barnet har ett avvikande motoriskt beteende och att de har fått träna medvetet på vissa moment som till exempel att man i vanliga fall går framlänges och inte baklänges.

“Det har varit en lång väg att gå. Det var svårt att lära X (barnets namn) att springa och hoppa. Till exempel när han började gå så gick han bara baklänges. Vi fick lära honom det motsatta, att gå framlänges. Vi fick även lära honom att hoppa, att koordinera sina rörelser.” (Förälder 5)

Samma förälder berättade vidare om en påtaglig oro att ett annat sätt röra på sig kan påverka barnet när hen börjar skolan. Denna oro, som togs upp av flera

föräldrar, handlade om att det kan tillkomma nya utmaningar när barnet kommer in i ett nytt socialt sammanhang. Ett sammanhang som innebär att nya sociala relationer måste skapas men även krav på ökad självständighet och att klara sig utan det vuxenstöd barnet har haft till exempel på förskolan.

“Ja, det påverkar honom. Det kommer att vara svårt för honom att vara social. Att göra saker som hans omgivning gör, de kommer att se honom som en annan person. Den största oro vi har nu är att han ska börja skolan. Andra barn kan skratta åt honom eller göra andra saker som får honom att känna sig ensam.”
(Förälder 5)

Att spegla sig i andra

En förälder tog upp motorikens betydelse för hur barnet speglar sig själv i andra. Att jämföra sig med andra innebär att barnets motoriska svårigheter kan framkalla negativa känslor i och med att det påverkar barnets önskan om att vilja delta och umgås med andra. Att känna sig sämre, att vara medveten om vad andra jämnåriga barn kan göra i jämförelse med sig själv, var något som en förälder tog upp och även rädsla och oro för vad det innebär för barnets möjlighet att ingå sociala sammanhang.

”Det jag är mest rädd för är just det sociala. /.../Att hon ska liksom se vad andra barn kan och känna sig dålig. Eller att det blir liksom faktiskt så att hon inte kan följa med, för nu ska alla barnen ut och cykla och hon inte kan det.”
(Förälder 2)

Ytterligare en annan förälder berättade att hans barn inte hade lärt sig cykla än, men att det var något de kämpade med då barnet såg andra jämnåriga barn cykla och ville göra samma sak som dem. Föräldern beskrev att hen tror att barnet kommer känna sig mer trygg när han lärt sig och att det i sin tur kommer stärka barnets självförtroende och göra att han då känner att han kan lära sig mer.

”Jag tror X kommer känna sig mer trygg när han har lärt sig. Han kommer känna att han kan det här. Då kan han mycket andra grejer också.” (Förälder 7)

4.1.2 Hjälpa att kompensera

I motsats till att motoriken kan innebära en risk att hamna utanför beskrev några föräldrar att motoriken även kan hjälpa barnet. Den kan vara en tillgång och till och med en förutsättning för att kunna inkluderas socialt. Det gällde framför allt för barn som har stora svårigheter med kommunikation och samspel. Motoriken eller motoriska färdigheter kan således kompensera för andra utmaningar. Tre olika områden där motoriken kan spela roll för att kompensera togs upp.

Att få tillgång till lek och samspel

Denna kategori belyser föräldrarnas upplevelser av motorikens betydelse för att barnet ska bli delaktigt i en social värld. Att kunna leka och samspela med andra barn och vuxna utan tillgång till språk eller avancerade sociala färdigheter som andra jämnåriga barn klarar av. Turtagning och förmåga att både följa och att ta eget initiativ var något som föräldrarna upplevde att deras barn får möjlighet till genom sin motoriska förmåga. En förälder beskrev sitt barn som inte så intresserad av andra barn och som sällan samspelar med andra barn eller vuxna. Barnet har inget talat språk och begränsad kommunikation. Föräldern berättade om en lek som barnet tycker om att göra när de är utomhus, föräldern räknar och barnet följer. Genom motoriken kan barnet få kontakt med sin förälder och därmed leka och samspela med andra.

”Vi är ute och går mycket. Springer och så. /.../ Det tycker han är kul också. Och då kan vi göra en sån här ”Vi springer om 1, 2, 3” Och så springer vi tillsammans. Start och stopp lite grann också. /.../ Det är ju ett samspel med förälder.” (Förälder 8)

En förälder beskrev hur motoriken ger barnet tillgång till lek och samspel med sitt syskon. Tidigare i intervjun hade föräldern beskrivit att barnet inte har tal som sin primära kommunikation och har svårt att samspela med andra barn. Föräldern berättade om en lek som barnet brukar göra med sitt yngre syskon. En hopplek där samspel får ett fokus genom turtagning. Föräldern kunde också i intervjun själv reflektera kring den fysiska lekens betydelse för barnets möjlighet att delta i sociala sammanhang.

”Och så står de i sängen och turas om, och det. Där är han ju med, de turas om. De hejar på varandra, han väntar på sin tur, de räknar 1, 2, 3 hopp./.../ Där det sker ett samspel och en väldigt tydlig motorisk del i den leken. Så att jag skulle säga att han har lättare att leka med andra barn när det är fysiska lekar av olika slag.” (Förälder 1)

Med andra på lika villkor

Föräldrarna upplevde att motoriken har betydelse för att kunna delta med andra på lika villkor. Det var viktigt för barnet att kunna samma saker som andra jämnåriga barn, detta för att få kompisar och kunna delta socialt med andra. En förälder berättade om en situation där de åkte till ett lekland tillsammans med ett annat barn. Föräldern upplevde att barnets motoriska förmåga gjorde att hen kunde leka med det andra barnet, delta och vara med precis som de andra. Att kunna ”hänga med” blev viktigt för barnet för att inkluderas och accepteras socialt.

”Det jag tycker blir väldigt betydelsefullt är att han kan göra samma saker som hans kompisar gör. Jag har en kompis som har barn som är i samma ålder som vi umgås med ganska mycket. Och då om vi åker till ett lekland så kan han göra

exakt samma som de andra barnen också gör. Det är väldigt väldigt betydelsefullt. Att han liksom hänger med.” (Förälder 4)

En annan förälder beskrev att de testat gymnastik som fritidsaktivitet för barnet och att det var just tack vare barnets motoriska förmåga som hen kan delta i aktiviteten. Genom motoriken får barnet möjlighet att ingå i det sociala sammanhang som en fritidsaktivitet kan innebära. Föräldern berättade också att de har valt denna typ av fritidsaktivitet just på grund av att det inte är så komplicerade regler utan det är det fysiska som står i centrum.

” Och tack vare just att det är olika stationer som utmanar hans fysiska och inte så komplicerade regler så kan han ju delta utan några svårigheter. /.../ Men jag skulle gissa att det skulle vara betydligt tuffare för honom, i någonting där reglerna har större vikt än kanske själva. liksom det fysiska” (Förälder 1)

En hjälp att utveckla samspel och kommunikation

Föräldrarna tog upp att motoriken blev en hjälp för barnet att utveckla och lära sig nya färdigheter inom samspel och kommunikation. En förälder berättade om en situation där motoriken blir ett verktyg för barnet att träna på att härma andra (imitation) och också för att träna förmågan att uppfatta och följa instruktioner och uppmaningar.

”Ja, om de springer sakta, kommer han springa sakta. Även med mig. Jag säger, 1, 2, 3. Nu springer vi! Då springer han. Jag säger till honom att stoppa och då stoppar han. Så säger jag 1, 2, 3 igen nu springer vi och han springer. Jag säger stopp och då stannar han. Han tycker det är roligt. En lek med mamma.” (Förälder 7)

Samma förälder tänkte också kring förmågan att härma och hur det kan påverka barnets inlärning positivt. Att motoriskt imitera andra barn upplevdes viktigt för barnets utveckling.

”Om han kommer härma andra barn, speciellt andra barn som inte har några svårigheter. Då kommer han utvecklas snabbare tror jag. (Förälder 7)

För en förälder blev det tydligt under intervjun att motoriken gav betydelse för hans barns generella utveckling. Föräldern beskrev att eftersom barnet har motoriken som styrka och tycker om att vara fysisk aktiv så blir motoriken mycket betydelsefull för inlärning av socialt samspel och kommunikation.

” Det var inget som jag tänkte på innan den här intervjun men nu efteråt så vill jag verkligen understryka det. Det är nog det viktigaste verktyget för hans kommunikation och samspel.” (Förälder 1)

4.2 Motivation

Barnets egen motivation och drivkraft var något som alla föräldrar tog upp som en viktig del i deras barns utveckling. Många föräldrar belyste att barnet hade svårt att känna inre motivation och drivkraft till att lära sig nya färdigheter. Framförallt om barnet skulle lära sig något som det inte redan fanns ett intresse för. Motoriken framkom som något som påverkade barnets motivation. Detta tema rymmer en huvudkategori med fyra underkategorier som beskriver motorikens roll för barnets inre motivation.

4.2.1 Hinder för lusten att lära

Föräldrarna upplevde att motoriska svårigheter kunde bli ett hinder för barnets lust att lära. Många beskrev att barnet inte hade svårigheter med inre motivation när de själva fick välja aktivitet men att hitta motivation och intresse för att lära sig nya färdigheter var mer utmanande. Föräldrarna kunde också beskriva att motoriska svårigheter blev ytterligare ett hinder för att hitta den inre motivationen för att lära sig nya färdigheter som till exempel att kunna klä på sig självständigt, lära sig cykla eller åka en ny rutschkana.

Det var svårt för föräldrarna att skilja på vad som var motoriska svårigheter och vad som var bristande motivation hos deras barn. Utifrån det som föräldrarna berättade så blev det tydligt att de motoriska svårigheterna ofta handlade om att inte kunna automatisera rörelser snarare än att inte kunna utföra rörelsen alls. Detta i sin tur ledde till minskad motivation att lära sig nya färdigheter som krävde automatisering av motorik. Föräldrarna upplevde också att motoriska svårigheter hos barnet ofta blev en källa till frustration och negativa känslomässiga reaktioner hos barnet.

Att inte veta vad som är vad

Upplevelsen av att ha svårt att skilja på vad som är motoriska svårigheter hos barnet och vad som är motivationsbrist var något som många föräldrar uttryckte. Föräldrarna kunde också reflektera över att chansen för barnet att utveckla motoriska färdigheter minskar med bristande inre motivation. Men vad som är hönan eller ägget är svårt att veta. Detta citat beskriver en förälders upplevelse av sitt barns motivation till att lära nytt och också förmågan att se och förstå vad man kan göra i sin omgivning. Föräldern berättade om upplevelsen av motorikens betydelse för barnets motivation att lära och utvecklas under sitt första levnadsår. När andra barn i förälderns omgivning började bygga klossar, krypa, vilja framåt så beskrev föräldern att barnet inte visade någon inre motivation att utvecklas och att barnet då också blev motoriskt försenad.

”Just den här drivkraften. Inte se vad man kan göra. Ointresse för allt. Bygga klossar, inget intresse alls.” (Förälder 8)

En annan förälder jämförde också med andra barn, i detta fall ett yngre syskon. Hen berättade om påklädning där motoriken spelar en stor roll men där också motivationen att lära sig saknas. Föräldern uttryckte att barnet då inte heller får träna på det motoriska och kommer lära sig långsammare än andra barn.

”Det andra är att min dotter har en annan motivation att göra det själv, den motivationen har inte X på samma sätt. Han ser inte vitsen med att vara självständig på samma sätt. Då blir det ju inte att han liksom, tränar och driver på.” (Förälder 1)

Att inte kunna automatisera rörelser

Föräldrarna berättade om situationer i barnets vardag där den inre motivationen påverkades av att barnet hade svårigheter med automatisering. En förälder jämförde sitt barn med ett yngre syskon vid påklädningssituationer. Föräldern upplevde att det inte har skett några framsteg trots att de har tränat länge på det. Barnet upplevdes ha ett annat sätt att lära jämfört med syskonet och att det kunde ha med motoriken att göra.

”Det är det att trots att vi övar på strumpor så sker det inte riktigt några framsteg där, som jag skulle gissa att min dotter skulle använda sig av en tidigare lärdom på ett annat sätt. Kanske har det med muskelminnet att göra, vad vet jag.” (Förälder 1)

En annan förälder berättade också om en påklädningssituation där motivationen brast, men att det är svårt att avgöra om det är motivationen eller motoriska svårigheter som kommer först. Automatiseringen av den motoriska rörelsen tycks vara svår för barnet och motivationen brister. Att inte kunna med en gång är något som föräldrarna återkom till när de beskrev motorikens roll för barnets motivation att lära sig nytt.

”Hur mycket är det för att hon tycker det är svårt och hur mycket är för att hon typ tappar intresset för att hon inte kan med en gång? För det är väldigt svårt att motivera henne. Alltså det är så att hon provar några gånger och sen så om det inte går då vill hon att jag ska dra henne på den eller så vill hon inte alls” (Förälder 2)

En källa till frustration

I intervjuerna var frustration ett ord som återkom. Föräldrarna beskrev frustration som något som ofta uppkom i samband med för barnet motoriska aktiviteter. En förälder beskrev situationer där barnet har särskilda utmaningar med inlärning av motorik. Frustrationen över att inte kunna blir tydligare och mer intensiv i situationer där motoriken spelar stor roll. Reaktionen kom också snabbare och föräldern beskrev att när barnet blir frustrerad är det svårt att uppmuntra barnet till att försöka igen.

”När hon ska lära sig nya grejer, så märker jag av den här frustrationen på ett helt annat sätt när det gäller motoriska saker. /../ja, lära sig bokstäver tycker hon är jätteroligt. Dör har det aldrig varit någon frustration. /../Men däremot när det gäller motoriken går det väldigt snabbt” (Förälder 2)

En förälder jämförde med barnets yngre syskon och beskrev reaktionen på att inte kunna klä på sig strumpor självständigt. Barnets förmåga att dra slutsatser och automatisera de motoriska momenten som ingår upplevdes vara svårt för barnet och ledde till frustration.

” Påklädning till exempel, när man ska sätta på sig strumpor. Vissa moment i påklädningen när jag upplever.. hans syster kanske kan i större utsträckning lista ut hur hon ska ta sig an en korvig strumpa. Medans jag upplever att X (barnets namn) har svårare att.. att dra slutsatser från gång till gång. Hur det ska bli lättare nästa gång./../ Och blir då väldigt frustrerad framförallt” (Förälder 1)

Båda citaten beskriver att motoriska färdigheter som ännu inte är automatiserade hos barnet ofta ger upphov till frustration som i sin tur påverkar barnets inre motivation negativt.

4.3 Kroppsliga erfarenheter

Det tredje temat kroppsliga erfarenheter belyser motorikens betydelse för barnet upplevelse av kroppen. Det blev tydligt att föräldrarna såg motorik inte bara som en förmåga att kunna röra kroppsdelar utan att rörelser/aktiviteter sker i samspel mellan tänkandet och sensorisk/perceptuell input. Detta kan ha hjälpt föräldrarna att förstå hur allt tillsammans är viktigt för barnet, inte bara för motoriken utan även för upplevelsen av kroppen. Temat rymmer två kategorier; Avsaknad av kroppslig feedback och Räddare i nöden. Kategorierna belyser motorikens roll för hur föräldrarna upplever att barnet uppfattar och upplever sin omgivning och föräldrarnas upplevelse av barnets mående och möjligheter att ha något att fylla sin vardag med när andra aktiviteter blir för kravfyllda eller ointressanta.

4.3.1 Avsaknad av kroppslig feedback

Denna kategori rymmer två underkategorier; Annorlunda sätt att förstå sin kropp och Risk att skada sig. Föräldrarna uttryckte att barnet har en annorlunda kroppslig uppfattning och att både sensoriska men också kognitiva faktorer påverkar dess upplevelse av att ha en kropp. Att ha tillgång till motorik och en tydlig upplevelse av och uppfattning om kroppen men inte kunna använda den funktionellt på grund av en avsaknad av feedback från omgivningen.

Annorlunda sätt att förstå sin kropp

En förälder upplevde att barnets annorlunda sensorik och perception har påverkan på barnets möjlighet till motoriska- och fysiska aktiviteter. Att uppleva sin kropp annorlunda begränsar barnets möjligheter att vara i rörelse och göra det barnet egentligen tycker är roligt. Den kroppsliga erfarenheten av att ta sig fram på vissa underlag blir för obehagligt för barnet och därmed vill hen inte utsätta sig för de miljöerna.

” Hon vill absolut inte kliva på löven. Det blir en sån där grej att vi måste gå runt löven. Och lera gillar hon inte heller. Det finns en gunga som hon gillar jättemycket, men nu när det blivit lera så kan vi inte vara där längre. För hon tycker det är så obehagligt med leran.” (Förälder 2)

En annan förälder beskrev en situation som de kämpat och tränat länge med- att gå mellan rum och att röra sig i olika miljöer. Barnets annorlunda sätt att förstå sin kropp blir en begränsning för barnet att röra sig fritt och på så sätt också få möjlighet att delta i motoriska- och fysiska aktiviteter.

”Och när det gäller kurragömma... Hon hade ju svårt i början att bara gå mellan rum och sånt.../ Att röra sig i olika miljöer och såna saker.” (Förälder 3)

En risk att skada sig

En förälder beskrev att hen upplevde att barnets avsaknad av riskmedvetenhet och att värna om sin kropp ger en risk att skada sig. Barnet är mycket duktig på att klättra och gör detta ofta. Men föräldrarnas upplevelse var också att risken att skada sig alltid är närvarande på grund av en avsaknad av feedback från omgivningen.

” Så det kanske är en kombination av att han tycker det är så roligt så att han gör det mycket i kombination med någon slags frånvara av riskmedvetenhet. Så att han liksom pushar gränsen mer än vad ett jämnårigt barn gör.” (Förälder 1)

Samma förälder beskrev situationer när barnet inte har varit utomhus under en dag och inte kunnat vara fysiskt aktiv på samma sätt som hen brukar på grund av sjukdom eller liknande. Barnet får då sämre motorisk kontroll och förmågan att förstå sin omgivning blir sämre. Barnet får sämre avståndsbedömning, har inte koll på sin kropp och skadar sig då mer än dagar när han har kunnat vara mer fysisk aktiv.

”Det känns som att han får något sämre kontroll över sin kropp då. .../Och det är då han hoppar men inte riktigt har koll på hur han landar. Eller att han inte riktigt kan bedöma avstånd. Han skadar sig mer när den här stissigheten över går till liksom mer ja.. Svårigheter att bedöma..” (Förälder 1)

4.3.2 Räddare i nöden

Denna kategori beskriver motorikens betydelse för barnets psykiska hälsa och känsloliv men också för att barnet ska få tillgång till meningsfulla och självständiga aktiviteter. Motoriken kan ge mening i vardagen för ett barn som inte är så intresserad av socialt samspel och lek med andra barn. Många av föräldrarna upplevde att deras barn har ett större behov av fysisk aktivitet än andra jämnåriga barn. Motoriken och den fysiska aktiviteten blev något att ta till när föräldrarna märkte att barnet inte mår bra, när det har varit för många intryck. Föräldrarna upplevde också att enklare motorik och fysisk aktivitet är något barnet kan göra på egen hand, utan vuxenstöd.

Att skapa chanser till meningsfull och självständig sysselsättning

En förälder berättade att barnet har svårt att ta egna initiativ till lek och att göra saker på egen hand. Föräldrarna måste ge sitt barn uppmärksamhet, uppmaningar och instruktioner hela tiden för att vardagen ska flyta på, ingenting kom av sig självt. Men föräldern upplevde att motorik och fysisk aktivitet är något barnet kan och vill göra på egen hand, både hemma och på förskolan.

“Ett problem han har är att leka självständigt. Det enda han gör på egen hand är fysisk aktivitet som hoppa och rulla. Alla andra aktiviteter är han beroende av att vi berättar för honom vad han ska göra” (Förälder 5)

Som hjälp att känsloreglera

Föräldrarna upplevde att barnet använder motorik och fysisk aktivitet för att reglera känslor och för att uppnå psykisk hälsa. Motoriken blir betydelsefull för barnets välmående och fungerar som ett sätt att varva ned. Motoriken upplevdes vara ett verktyg för att komma till ro och bli lugn. Genom motoriken hittar barnet ett sätt att reglera känslor och eventuella känslomässiga reaktioner som till exempel intensiva utbrott kan förhindras. Dessa två citat illustrerar vad föräldrarna gjorde för att säkerställa att deras barn mår bra. Då barnet inte kommunicerar via talat språk är det svårt för föräldrarna att med tal kommunicera med barnet om mående.

”När vi märker att det varit för mycket, att det varit för mycket intryck. Ja, då tar vi honom till skogen och där är han lugn.. Bara observerar. Går runt och samlar stenar och pinnar. Ja, han älskar att vara där.” (Förälder 4)

” Vi försöker verkligen vara ute mycket med X och få honom att röra på sig så mycket som möjligt för att vi upplever att han mår så mycket bättre då. Att han är mer rofylld i kroppen.” (Förälder 1)

5 Diskussion

Fokus i denna studie var föräldrarnas upplevelser av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism. Tre huvudsakliga områden beskrevs, vilka var delaktighet i sociala sammanhang, motivation till utveckling och lärande samt tillgång till kroppsliga erfarenheter.

Föräldrarna som deltog i studien visade ett stort engagemang i att diskutera ämnet och det blev tydligt att de har uppmärksammat, funderat och jämfört hur motoriken ter sig hos deras barn. Det blev dock tydligt att föräldrarna kunde ha olika sätt att förstå begreppet motorik. Vissa hade en bredare syn på motorik där sensorik, perception, kognition och kroppsmedvetande ingick medan vissa pratade om motorik som något smalare begrepp där kroppsrörelser var i fokus.

Påtagligt var också att det fanns en generell oro hos föräldrarna att barnet både nu och i framtiden kommer att riskera att hamna utanför eller medvetet blir uteslutet i olika sociala sammanhang. Barnets motoriska svårigheter förstärkte denna oro. När det gäller sociala sammanhang syftade de i huvudsak på samspel och samvaro med andra barn i till exempel förskolan och så småningom skolan.

Något som var överraskande i resultatet var att motoriken, även om den inkluderar svårigheter, ett annorlunda sätt att röra sig eller en försenad motorisk utveckling jämfört med jämnåriga så kunde den ändå kompensera för andra svårigheter som barnet hade, till exempel svårigheter med kommunikation.

5.1 Resultatdiskussion

Resultatet kommer att diskuteras utifrån de tre temaområdena och i relation till tidigare studier inom ämnet samt de nya nationella riktlinjerna från Socialstyrelsen som gavs ut i oktober 2022.

Delaktighet

Föräldrarna beskrev att motoriska svårigheter och avvikelser kan begränsa barnets möjligheter att delta i sociala sammanhang som t.ex. att leka med andra barn. Detta resultat bekräftas till stor del i de kvantitativa studierna som finns inom området (Ohara et al., 2019; Wang et al., 2022). Dock har ingen av dessa studier lyft motorikens positiva betydelse och roll, det vill säga att den kan kompensera och till och med vara en styrka framför allt för barn på lägre utvecklingsnivå som ej har ett talat språk och begränsad möjlighet till ett samspel med andra barn. Även begränsade motoriska färdigheter kan fungera som en dörröppnare till sociala sammanhang med andra barn och också vara ett viktigt verktyg i utvecklingen av kommunikation och socialt samspel. Detta resultat tillför ett nytt perspektiv att ta i beaktning i utformning för insatser för barn med autism. Det är dock viktigt att komma ihåg att barnen i den föreliggande studien är i förskoleåldern där icke verbal kommunikation och motorisk/fysisk lek är ett vanligt sätt att umgås. En fråga att ta med sig är om

denna aspekt av motorik också skulle kunna vara av betydelse för äldre barn med autism då det verbala språket blir allt viktigare med ökad ålder.

Resultatet visade att föräldrar upplever att deras barns motorik och rörelser kräver mer tid och energi än för andra jämnåriga barn. Detta stämmer överens med resultatet i Bertilsson et al. (2022) som studerade fysioterapeuters kliniska erfarenheter av hur själva sättet att röra sig kan påverka personer med autism. Även Bertilsson fann att problemet egentligen var att det krävs mer energi för att bibehålla postural kontroll för personer med autism och att det påverkar förmågan att utföra rörelser med kroppen som utgår från bålen. I föreliggande studie berättade föräldrarna att deras barn kan gå, springa och hoppa men att det är utförandet av rörelserna som avviker. Det är kvaliteten på det motoriska utförandet som är av betydelse vad gäller delaktighet. Det är viktigt att komma ihåg då rörelsekvalitet är något som är svårt att fånga i de bedömningsinstrument som används för att mäta motorik hos barn (Wilson et al., 2018).

Bertilsson (2022) redogör vidare att barn med autism och en avvikande motorik förlorade rörelseglädje och njutning med att vara i rörelse när de upptäckte att de hade ett annorlunda rörelsemönster och fick då svårare att känna tilltro till sin kropp. Istället för att njuta av att ha en kropp och känna rörelseglädje kunde barnet utveckla en rörelserädsla. En möjlig förklaring enligt de intervjuade fysioterapeuterna är avsaknad av kroppsliga signaler och feedback. Rädslan kan även relateras till att personer med autism kan uppleva sig vara utanför sin kropp och inte känna hur kroppsdelarna rör sig i förhållande till varandra. Sensoriska och perceptuella faktorer kan störa utförandet av rörelser. Detta kan relateras till föreliggande studie och föräldrarnas påtagliga oro för hur deras barn ska uppfattas av andra utifrån deras motorik och sätt att röra på sig, ett undvikande av att bli speglad.

Resultatet belyser vikten av att undersöka detta område mer då frånvaro av rörelseglädje kan innebära en risk att hamna utanför. Det kan också finnas en risk att motoriken inte utvecklas som normalvariationen vilket kan kräva extra insatser och uppmärksamhet av föräldrar.

Motivation

Att skilja på vad som är avsaknad av inre motivation hos barnet och vad som är eventuella motoriska svårigheter var svårt enligt föräldrarna. Att veta vad som är "kan inte" eller "vill inte" blir sammanflätat och det kan väcka frustration hos både barn och föräldrar. Det är ofta svårigheten att automatisera rörelser som väcker frustration hos barnet. Denna frustration tar då över och kan hämma lusten att lära.

I en fysioterapeutisk insats för barn med autism kan diskussion om motivation och frustration med föräldrarna bli en viktig del då motivation är en

förutsättning för att barnet ska lära sig nya motoriska färdigheter. Kanske kommer barnet lära sig på ett annat sätt än andra jämnåriga barn? Kanske behöver fysioterapeuter tänka på att lägga till yttre motivation så att barnet får möjlighet att utveckla sin motorik. Och kanske behöver fysioterapeuter få mer kompetens hur de kan hantera barnets frustration och handleda föräldrar i hur de kan göra i hemmiljön?

Föräldrarnas upplevelser av svårigheten att automatisera rörelser kan relateras till teorier kring motoriskt lärande (Fitts & Posner, 1967) där den första nivån är den kognitiva nivån som inkluderar tänkande och uppmärksamhet vid problemlösning av hur rörelsen ska utföras. Den tredje och sista nivån av inläring är den autonoma nivån där rörelsen kan utföras med en hög grad av automatik med medveten uppmärksamhet endast på delar av utförandet. Barnet upplevs vara kvar i den kognitiva nivån av lärande. Enligt Bertilsson et al. (2022) upplevs personer med autism tänka igenom varje moment i rörelsekedjan. Det tar längre tid, kräver mer energi och det är lättare att tappa fokus. Rörelser kräver mer kognitiv tankeverksamhet på grund avsaknad av kroppsliga erfarenheter som de kan lära sig av.

Kroppsliga erfarenheter

Studiens resultat belyser upplevelser av motorikens betydelse för att samla kroppsliga erfarenheter. Föräldrarna beskrev situationer där bearbetning och hantering av sensorisk information begränsade barnets möjlighet att vara delaktig i sociala sammanhang men också situationer där annorlunda perception och sensorik kunde vara en risk för barnet. Exempel på detta var att vara känslig för olika underlag vilket påverkade möjligheten att vara med kompisar exempelvis utomhus.

Föräldrarna beskrev också situationer där barnet inte värnar om sin kropp, jämfört med andra jämnåriga barn. Att inte kunna avgöra vad som är för hög höjd att hoppa ifrån, att bli så fascinerad över ljud och ljus så att man springer över en bilväg eller att ta steg ut i luften vid trappgång. Detta stämmer väl överens med Bertilsson et al. (2022) beskrivning, att en annorlunda sensorik och perception kan påverka rörelsequalitet och rörelsemönster hos personer med autism. En annan likhet är hur annorlunda perception kan leda till brist på kroppslig medvetenhet. Detta kan diskuteras utifrån en artikel av Hedlund (2013) i tidningen Fysioterapi där författaren går igenom nya forskningsrön utifrån neurovetenskapens syn på kroppsmedvetande. Proprioception och syn kan skapa en känsla av kroppstillhörighet (body ownership) men det är den aktiva kroppsliga rörelsen (agency) som skapar den sammanhängande känslan av ett kroppsligt själv. Ett annat begrepp som belyses i artikeln är sensorisk integration som innebär en funktion som organiserar olika sinnesintryck från kroppen och omgivningen och är central för vår förmåga att uppleva kroppen

som en sammanhängande enhet. Detta är något som bland andra Bertilsson et al., (2022) beskriver som något personer med autism har svårigheter med. I Hedlunds artikel diskuteras också om kroppsmedvetandeträning kan leda till en förbättrad upplevelse av self-efficacy och därmed en ökad tilltro till sin kropp.

5.2 Metodologiska överväganden

En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats användes för att beskriva data på ett förutsättningslöst och textnära sätt. Det manifesta innehållet kunde genom analys och abstraktion nå ett latent innehåll och ökade då förståelsen för innehållet. Metoden ansågs utifrån detta besvara studiens syfte (Graneheim & Lundman, 2004).

Antalet föräldrar och urvalet kan problematiseras. Antalet intervjuade föräldrar var få men de gav ett rikt material och intervjuerna blev långa (30–55 minuter). Tillsammans med handledare bedömdes att åtta föräldrar var tillräckligt med tanke på den avgränsade tid som är avsatt för ett magisterarbete. Antalet deltagare påverkar dock studiens generaliserbarhet. Det strategiska urvalet syftade till att få ett rikt material med en bredd av erfarenheter som kunde möta studiens syfte. Enbart en man rekryterades vilket kan ses som ett misslyckande av det strategiska urvalet. Det kan också diskuteras att kollegorna som rekryterade föräldrarna fick i ansvar att tillfråga föräldrar som upplevdes vara intresserade av att samtala om sitt barns motorik. Detta är viktigt att ha med sig eftersom det kan påverka studiens generaliserbarhet. Å andra sidan var det en förutsättning för att få ett rikt material då föräldrarna upplevdes engagerade i ämnet.

Samtliga intervjuer skedde digitalt. Projektansvarige har reflekterat över att det fysiska mötet med föräldrarna uteblev. Enligt Kvale & Brinkmann (2014) är en viktig del i intervjun det mänskliga mötet. Eventuellt kan de digitala intervjuerna påverkat både intervjuarens och föräldrarnas kroppsspråk, röst-och tonläge. Å andra sidan fick föräldrarna själva välja plats för intervjun och valde då ett digitalt möte. Det kan skapa trygghet och minska stress för den som blir intervjuad. Intervjuguiden fungerade väl och bara enstaka justeringar gjordes efter provintervjun.

Projektansvariges förförståelse i ämnet har varit en tillgång i till exempel intervjusituationen men även en utmaning då det fanns en risk att inte vara tillräckligt öppen inför nya infallsvinklar. Detta har projektansvarige varit väl medveten om och kontinuerlig diskussion med handledaren har minskat risken. Under analysens gång har också projektansvarige gått tillbaka till originalintervjuerna ett flertal gånger för att säkerställa att tolkningarna stämmer överens med originaltexten.

Eftersom denna studie enbart inkluderar föräldrar till små barn som går i förskola kan det inte garantera en överförbarhet till äldre barn i skolåldern. Fler

studier behövs för att undersöka om resultatets temaområden är de samma för äldre barn.

5.3 Implikationer för praxis (kliniska implikationer)

Studien kan ge vägledning för fysioterapeuter som arbetar med barn med autism att prioritera insatser utifrån föräldrars upplevelser och erfarenheter av motorikens betydelse för det enskilda barnet. Resultatet kan också vara till hjälp för fysioterapeuter att lyfta eventuell oro hos föräldrar vad gäller hur motoriken kommer påverka barnet på lång sikt. Studien visar att föräldrarna har konkret uppmärksammat att sensorik och perception är av stor betydelse för barnets motorik och sätt att röra på sig. Att lyfta dessa aspekter inom fysioterapi för barn med autism blir viktigt utifrån studiens resultat.

Inom barnhabiliteringen i Region Stockholm görs många gruppinsatser för föräldrar och förskolepersonal till barn med autism. I gruppinsatserna är en viktig del att föräldrar och förskolepersonal får dela erfarenheter med varandra. Studiens resultat kan ligga till grund för utformningar av nya kursupplägg och gruppinsatser då föräldrars upplevelser och erfarenheter inte har tagits hänsyn till i tidigare kursutformning.

I Socialstyrelsens nationella riktlinjer (2022b) läggs stor vikt vid tidiga insatser och i relation till detta även en god kompetens om tidiga tecken på autism inom barnhälsovården. Tidigare kvantitativa studier och föreliggande studie bekräftar föräldrars upplevelser av avvikande motorik som första tecken på autism. Cynthia et al. (2019) diskuterar behovet av fler fysioterapeuter i vården för barn med autism och behovet av ökad kompetens inom området för sambandet mellan motorik och socialt samspel och kommunikation. Kan fysioterapeuter få en större roll i vården för barn med autism om kompetensen kring motorikens betydelse sprids?

5.4 Implikationer för fortsatta studier

Studien är liten i sin omfattning och därför behövs studier där fler föräldrar intervjuas. Det behövs också studier som undersöker föräldrars upplevelser av motorikens betydelse för äldre barn och ungdomar med autism.

Det kan vara av vikt att undersöka hur andra professioner inom habiliteringen upplever motorikens betydelse för barn med autism. Detta kan ge förståelse för hur verksamheter bör arbeta med och prioritera fysioterapeutiska insatser för barn med autism. Även fysioterapeuters upplevelser och kliniska erfarenheter av

motorikens betydelse för barn med autism bör kunna fördjupa förståelsen för ämnet. Andra regioner än Stockholm vore då intressant eftersom att vårdprocesser skiljer sig regionalt.

Studiens resultat kan också utgöra underlag i framtida kvantitativa studier inom ämnesområdet, till exempel för fysioterapeutiska interventioner.

6 Slutsats

Motoriken hos barn med autism har betydelse för barnets möjlighet att vara delaktig i sociala sammanhang, för motivationen att lära samt för möjligheten att samla kroppsliga erfarenheter. Studiens resultat kan ligga till grund för hur motoriska insatser för barn med autism ska prioriteras och utformas. Dock skulle det behövas först en uppföljande studie för att se om motorikens betydelse skiljer sig för barn i skolålder och om ja i vilket avseende.

7 Tack

Jag vill rikta ett extra stort tack till min handledare Gabriele Biguet. Jag vill också tacka de föräldrar som deltog och delade sina upplevelser och erfarenheter i studien. Slutligen vill jag också tacka mina medarbetare som stod för rekryteringen och mina chefer som uppmuntrat mig att genomföra denna studie.

8 Referenser

American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5 ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association. Svensk översättning: Mini-D 5 Diagnostiska kriterier enligt DSM-5. Stockholm: Pilgrim Press.

Anderson, D. I., Campos, J. J., Witherington, D. C., Dahl, A., Rivera, M., He, M., Uchiyama, I., & Barbu-Roth, M. (2013). The role of locomotion in psychological development. *Frontiers in psychology*, 4, 440. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.3389/fpsyg.2013.00440>

Baer, D. M., Wolf, M. M., & Risley, T. R. (1968). Some current dimensions of applied behavior analysis. *Journal of applied behavior analysis*, 1(1), 91–97. <https://doi.org/10.1901/jaba.1968.1-91>

Berg U, Ekblom Ö, Onerup A. Rekommendationer om fysisk aktivitet och stillasittande för barn och ungdomar. I: Yrkesföreningar för Fysisk Aktivitet (YFA). Dohrn IM, Jansson E, Börjesson M, Hagströmer M, redaktörer. Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling, FYSS 2021. Stockholm: Läkartidningen Förlag AB; 2021. ISBN: 978-91-985098-2-3

Bertilsson, I., Gard, G., & Sjö Dahl Hammarlund, C. (2022). Physiotherapists' experiences of the meaning of movement quality in autism: a descriptive phenomenological study. *Physiotherapy theory and practice*, 38(2), 299–308. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1080/09593985.2020.1759166>

Bhat, A. N., Galloway, J. C., & Landa, R. J. (2012). Relation between early motor delay and later communication delay in infants at risk for autism. *Infant behavior & development*, 35(4), 838–846. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2012.07.019>

Bremer, E., Crozier, M., & Lloyd, M. (2016). A systematic review of the behavioural outcomes following exercise interventions for children and youth with autism spectrum disorder. *Autism : the international journal of research and practice*, 20(8), 899–915. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1177/1362361315616002>

Broberg C. & Lenné R. (2019). *Fysioterapi- Profession och vetenskap*. Fysioterapeuterna

Chita-Tegmark M. (2016). Social attention in ASD: A review and meta-analysis of eye-tracking studies. *Research in developmental disabilities*, 48, 79–93. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.10.011>

Cheung, W. C., Meadan, H., & Xia, Y. (2022). A Longitudinal Analysis of the Relationships Between Social, Communication, and Motor Skills Among Students with Autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 52(10), 4505–4518. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1007/s10803-021-05328-7>

Craig, F., Margari, F., Legrottaglie, A. R., Palumbi, R., de Giambattista, C., & Margari, L. (2016). A review of executive function deficits in autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric disease and treatment*, *12*, 1191–1202. <https://doi.org/10.2147/NDT.S104620>

Cynthia, C., Duck, M., McQuillan, R., Brazill, L., Malik, S., Hartman, L., McPherson, A. C., Gibson, B. E., & Jachyra, P. (2019). Exploring the Role of Physiotherapists in the Care of Children with Autism Spectrum Disorder. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, *39*(6), 614–628. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1080/01942638.2019.1585405>

Daniolou, S., Pandis, N., & Znoj, H. (2022). The Efficacy of Early Interventions for Children with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of clinical medicine*, *11*(17), 5100. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.3390/jcm11175100>

de Moraes, Í. A. P., Massetti, T., Crocetta, T. B., da Silva, T. D., de Menezes, L. D. C., Monteiro, C. B. M., & Magalhães, F. H. (2017). Motor learning characterization in people with autism spectrum disorder: A systematic review. *Dementia & neuropsychologia*, *11*(3), 276–286. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1590/1980-57642016dn11-030010>

Downey, R., & Rapport, M. J. (2012). Motor activity in children with autism: a review of current literature. *Pediatric physical therapy : the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, *24*(1), 2–20. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31823db95f>

Ferreira, J. P., Ghiarone, T., Júnior, C. R. C., Furtado, G. E., Carvalho, H. M., Rodrigues, A. M., & Toscano, C. V. A. (2019). Effects of Physical Exercise on the Stereotyped Behavior of Children with Autism Spectrum Disorders. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, *55*(10), 685. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.3390/medicina55100685>

Fitts, P.M., & Posner, M.I. (1967). *Human performance*. Brooks/Cole.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse education today*, *24*(2), 105–112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Green, D., Charman, T., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Simonoff, E., & Baird, G. (2009). Impairment in movement skills of children with autistic spectrum disorders. *Developmental medicine and child neurology*, *51*(4), 311–316. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03242.x>

Hedlund, L. *Från kroppsmedvetande till självmedvetande*. https://fysioterapi.se/wp-content/uploads/forskningpagar_fysioterapi_nr5_13.pdf

Henricson, M. (red.) (2017). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (Andra upplagan). Lund: Studentlitteratur.

- Holloway, J. M., & Long, T. M. (2019). The Interdependence of Motor and Social Skill Development: Influence on Participation. *Physical therapy*, 99(6), 761–770. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz025>
- Karlsson, P. (2010). *Beteendestöd i vardagen: handbok i tillämpad beteendeanalys*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje [reviderade] upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., & Baron-Cohen, S. (2014). Autism. *Lancet*, 383(9920), 896-910.
- Lim, Y. H., Licari, M., Spittle, A. J., Watkins, R. E., Zwicker, J. G., Downs, J., & Finlay-Jones, A. (2021). Early Motor Function of Children With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Pediatrics*, 147(2), e2020011270. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1542/peds.2020-011270>
- Lyall, K., Croen, L., Daniels, J., Fallin, M. D., Ladd-Acosta, C., Lee, B. K., Park, B. Y., Snyder, N. W., Schendel, D., Volk, H., Windham, G. C., & Newschaffer, C. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. *Annual review of public health*, 38, 81–102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>
- Ohara, R., Kanejima, Y., Kitamura, M., & Izawa, K. P. (2019). Association between Social Skills and Motor Skills in Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *European journal of investigation in health, psychology and education*, 10(1), 276–296. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.3390/ejihpe10010022>
- Plavnick, J. B., & Hume, K. A. (2014). Observational learning by individuals with autism: a review of teaching strategies. *Autism : the international journal of research and practice*, 18(4), 458–466. <https://doi.org/10.1177/1362361312474373>
- Posar, A., & Visconti, P. (2022). Early Motor Signs in Autism Spectrum Disorder. *Children (Basel, Switzerland)*, 9(2), 294. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.3390/children9020294>
- Rivilis, I., Hay, J., Cairney, J., Klentrou, P., Liu, J., & Fought, B. E. (2011). Physical activity and fitness in children with developmental coordination disorder: a systematic review. *Research in developmental disabilities*, 32(3), 894–910. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.ridd.2011.01.017>
- Robertson, C. E., & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature reviews. Neuroscience*, 18(11), 671–684. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.112>
- Ruggeri, A., Dancel, A., Johnson, R., & Sargent, B. (2020). The effect of motor and physical activity intervention on motor outcomes of children with autism

spectrum disorder: A systematic review. *Autism : the international journal of research and practice*, 24(3), 544–568.
<https://doi.org/10.1177/1362361319885215>

Schauder, K. B., & Bennetto, L. (2016). Toward an Interdisciplinary Understanding of Sensory Dysfunction in Autism Spectrum Disorder: An Integration of the Neural and Symptom Literatures. *Frontiers in neuroscience*, 10, 268. <https://doi.org/10.3389/fnins.2016.00268>

Socialstyrelsen. (2022a) *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF*. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/klassifikationer-och-koder/icf/>

Socialstyrelsen. (2022b). *Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism. Prioriteringsstöd till beslutsfattare och chefer 2022*. (Artikelnummer 2022-10-8100) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2022-10-8100.pdf>

SBU (2013). *Autismspektrumtillstånd – diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2013. SBU-rapport nr 215. ISBN 978-91-85413-54-6

Von Hofsten C. (2004). An action perspective on motor development. *Trends in cognitive sciences*, 8(6), 266–272. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1016/j.tics.2004.04.002>

Von Hofsten C. (2009). Action, the foundation for cognitive development. *Scandinavian journal of psychology*, 50(6), 617–623. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1111/j.1467-9450.2009.00780.x>

Wang, L. A. L., Petrulla, V., Zampella, C. J., Waller, R., & Schultz, R. T. (2022). Gross motor impairment and its relation to social skills in autism spectrum disorder: A systematic review and two meta-analyses. *Psychological bulletin*, 148(3-4), 273–300. <https://doi.org/10.1037/bul0000358>

Wilson, R. B., McCracken, J. T., Rinehart, N. J., & Jeste, S. S. (2018). What's missing in autism spectrum disorder motor assessments?. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 10(1), 33. <https://doi-org.proxy.kib.ki.se/10.1186/s11689-018-9257-6>

WHO (World Health Organization) (2019) Guidelines on physical activity, sedentary behaviour and sleep for children under 5 years of age. Geneva: World Health Organization; Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects. Hämtad 2022-12-22 från: <https://slf.se/app/uploads/2018/07/helsingforsdeklarationen.pdf>

Bilaga 1

Förfrågan om tillstånd att genomföra intervjustudie

Under höstterminen 2022 planerar leg. fysioterapeut Johanna Florin Ågren att genomföra en intervjustudie för att undersöka och beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism. Studien genomförs inom ramen av magisterutbildningen på Karolinska Institutet, Stockholm.

Bakgrund och syfte

Utifrån mitt arbete som leg. fysioterapeut på Autismcenter små barn, har idén till detta kommande magisterarbete uppstått. Som fysioterapeut på Autismcenter små barn träffar jag dagligen barn från ca 2-7 år med diagnosen autism.

Tidigare studier visar att det finns indikationer på att motoriska färdigheter har ett samband med andra färdighetsområden som socialt samspel och kommunikation. Barn med autism som uppvisar svårigheter eller avvikelser inom området för motorik visar också på bristande förmågor inom socialt samspel och kommunikation. Det finns få eller inga studier som undersöker motorikens betydelse för barn med autism med kvalitativ ansats, alltså hur barn eller deras föräldrar upplever eller beskriver motorikens betydelse för till exempel socialt samspel och kommunikation. Den planerade studien kan fylla denna kunskapslucka och på så sätt bredda kunskapen kring motorikens betydelse för små barn med autism. För Habilitering & Hälsa kan denna studie vara underlag till vidare diskussioner och implementeringsarbete inom ramen för hur fysioterapeuters arbete ska prioriteras för denna patientgrupp.

Inklusionskriterier och rekryterings-/urvalsförfarande

Sammanlagt ska 6-8 föräldrar till små barn med autism delta i studien. Datainsamling sker genom semistrukturerade enskilda intervjuer.

Inklusionskriterierna är:

- Föräldrar eller vårdnadshavare till barn som är inskrivna på Autismcenter. Förälder/vårdnadshavare ska ha gått grundkurs på Autismcenter små barn.
- Barnet som är inskrivet ska ha autism som primär diagnos och inte vara diagnosticerad med Intellektuell funktionsnedsättning.
- Barnet ska vara född 2019 eller tidigare.
- Deltagarna ska kunna uttrycka sig på och förstå svenska i tal och skrift.

I fall där två föräldrar till ett barn vill delta i studien kommer författaren be de två föräldrarna att välja en förälder som deltar.

Rekrytering av deltagare i studien sker genom strategiskt urval. Rekryteringen kommer att ske via kollegor på Autismcenter små barn. Kollegor kommer att tillfråga föräldrar utifrån inklusionskriterierna och därefter kommer de kontaktas via telefon av projektansvarig och även få skriftlig information som skickas via mail av projektansvarig. Om föräldrarna efter muntlig och skriftlig information är intresserade av att delta i studien kommer tid för intervju att bokas och samtycke skrivas under. Intervjuerna kommer att ske på Autismcenter små barn eller via Alltid Öppet.

Datainsamling/dataanalys

En intervjuguide med frågeområden har utarbetats och kommer att användas som stöd för intervjun. Intervjuguiden har testats i provintervju. Intervjun kommer att ta ca. 30 - 60 min och ske på en för deltagarens vald tidpunkt, via ett fysiskt möte eller videomöte. Intervjun spelas in som ljudfil och transkriberas därefter ordagrant. Bearbetning/analys sker i enlighet med metoden kvalitativ innehållsanalys. Ljudinspelningen kommer raderas efter transkribering är utförd.

Bakgrundsinformation som ska inhämtas från deltagaren är: Ålder, kön, utbildning, bostadsområde och om det finns andra barn i familjen med eller utan autism. Denna information redovisas enbart på gruppnivå. Allt material kommer att aidentifieras, förvaras oåtkomligt för obehöriga och senare arkiveras på Karolinska Institutet efter vedertagna rutiner.

Etiska aspekter

Deltagarna i studien kommer att få såväl muntlig som skriftlig information om studiens syfte. Att delta är frivilligt och informanten kan när som helst avbryta sitt deltagande utan att ange orsak.

Skriftligt informerat samtycke kommer att inhämtas. Insamlade data kommer att behandlas konfidentiellt och informanterna kommer att vara aidentifierade vid presentation av studien.

För frågor vänligen kontakta:

Projektansvarig

Johanna Florin Ågren
Leg. fysioterapeut
Magisterstudent
johanna.florin-agren@stud.ki.se
Tel: 0737-342314

Handledare

Gabriele Biguet, Med dr, leg sjukgymnast, adjunkt
Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi,
vårdvetenskap och samhälle, Avdelningen för
fysioterapi
gabriele.biguet@ki.se
08-52488825

Bilagor:

1. Informationsbrev till deltagare
2. Intervjuguide

Härmed tillåter jag leg fysioterapeut Johanna Florin Ågren att rekrytera föräldrar som deltagare från vår klinik/ verksamhet till den ovan presenterade intervjustudien.

Underskrift

Namnförtydligande och titel

Ort och datum

Bilaga 2

Information om rekrytering för eventuell medverkan i intervjustudie

Bakgrund och syfte

Tidigare studier visar att det finns indikationer på att motoriska färdigheter påverkar andra färdighetsområden som socialt samspel och kommunikation. Barn med autism som uppvisar svårigheter inom området för motorik visar också på bristande förmågor inom socialt samspel och kommunikation. Det finns dock en kunskapslucka kring hur föräldrar upplever och beskriver motorikens betydelse för deras barns vardag, till exempel i sociala sammanhang. Den planerade studien kan fylla denna kunskapslucka och på så sätt bredda kunskapen kring motorikens betydelse för små barn med autism.

Rekrytering

Utifrån att projektansvarig arbetar på samma verksamhet som studien kommer genomföras är det viktigt att rekrytering inte sker direkt av projektansvarig.

Inklusionskriterier:

- Förälder till barn inskrivet på Autismcenter
- Ska ha gått grundkurs, tre tillfällen
- Uttrycka sig och förstå svenska i tal och skrift
- Barnet ska ha autism som primär diagnos och inte ha diagnosticerad intellektuell funktionsnedsättning
- Barnet ska vara född 2019 eller tidigare (2019, 2018, 2017, 2016)

Exklusionskriterier:

- Förälder med tolkbehov
- Förälder till barn födda 2020 eller tidigare
- Diagnosticerad IF

Information kring föräldrarnas ålder, kön, bostadsområde och utbildning kommer att samlas in men enbart redovisas på gruppnivå.

När ni tillfrågar föräldrar så får ni gärna tänka på att försöka rekrytera med bredd. Utifrån studiens syfte så är det bra med en blandning av kön, ålder, bostadsområde och utbildningsnivå.

Om en förälder är intresserad av att delta i studien så ska ni ge dem eller skicka bifogad deltagarinformation. Be föräldern återkomma antingen till dig när de läst deltagarinformationen och fortfarande är intresserade eller direkt till mig, via mail eller telefon.

Johanna Florin Ågren
Leg. Fysioterapeut
johanna.florin-agren@stud.ki.se
Tel: 0737-342314

Bilaga 3

Information om medverkan i intervjustudie med syfte att undersöka och beskriva föräldrars upplevelser och erfarenheter av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism

Bakgrund och syfte

Som fysioterapeut på Autismcenter små barn träffar jag dagligen barn från ca 2-7 år med autism. Idén till det planerade magisterarbetet har uppstått i diskussioner och samtal med föräldrar till barnen jag möter. Grunden till dessa samtal och diskussioner har varit upplevelser och erfarenheter av barnets motorik samt dess innebörd och betydelse för barnet.

Tidigare studier visar att det finns indikationer på att motoriska färdigheter påverkar andra färdighetsområden som socialt samspel och kommunikation. Barn med autism som uppvisar svårigheter inom området för motorik visar också på bristande förmågor inom socialt samspel och kommunikation. Det finns dock en kunskapslucka kring hur föräldrar upplever och beskriver motorikens betydelse för deras barns vardag, till exempel i sociala sammanhang. Den planerade studien kan fylla denna kunskapslucka och på så sätt bredda kunskapen kring motorikens betydelse för små barn med autism.

Deltagande i studien

Är du intresserad av att medverka i studien?

Du ska vara föräldrar eller vårdnadshavare till barn som är inskrivet på Autismcenter små barn och ha gått vår grundkurs, tre tillfällen. Du ska kunna uttrycka dig och förstå svenska i tal och skrift.

- Ditt barn ska ha autism som primär diagnos och inte ha en intellektuell funktionsnedsättning.
- Barnet ska vara född 2019 eller tidigare.

Hur studien går till

Att delta i studien innebär att du samtalar med projektansvarig om dina upplevelser och erfarenheter kring motorikens betydelse för ditt barns vardag. Intervjun beräknas ta ca 30 - 60 minuter och kommer att genomföras via antingen videomöte eller ett fysisk möte på Autismcenter små barn. Tidpunkt för intervjun bestämmer du själv, när det passar dig. Intervjun spelas in på ljudfil. Du ombeds även att svara på frågor om din ålder, kön, bostadsområde, utbildning och om det finns fler barn i familjen, med eller utan autism. Denna information kommer enbart redovisas på gruppnivå.

Finns det risker med att delta?

Det finns inga kända risker med att delta i studien men du behöver avsätta ca. 30 -60 minuter för intervjun. Att samtala och bli intervjuad om dina upplevelser och erfarenheter kan framkalla känslomässiga reaktioner. Om du efter deltagandet är i behov av samtalsstöd är du välkommen att kontakta projektansvarig så vidarebefordras kontakt till kurator om behov och önskan finns.

Finns det fördelar med att delta?

Du får möjlighet att sätta ord på och dela med dig av dina upplevelser och erfarenheter om ditt barns motorik och vardag. Deltagandet kan leda till en större förståelse för ditt barn och hennes utveckling. Deltagande i studien kan också bli viktig för en ökad förståelse för fysioterapeutens roll för små barn med autism. Studien kan bli viktig för arbetsgivare och fysioterapeuters professions- och fackförbund för att kunna prioritera i fysioterapeutens arbete för små barn med autism.

Sekretess och hantering av data

Inga personuppgifter kommer att redovisas i det färdiga arbetet. Deltagarna kommer att vara helt avidentifierade. Intervjun kommer att spelas in som en ljudfil och kommer skrivas ut ordagrant av projektansvarig för att sedan bearbetas och analyseras i diskussion med handledaren. Ljudinspelningen kommer att raderas när projektansvarig har skrivit ut den. Allt material kommer att avidentifieras samt förvaras oåtkomligt för obehöriga och efter avslutat studie arkiveras på Karolinska Institutet efter vedertagna metoder. Verksamhetsansvarige för Habilitering & Hälsa i Region Stockholm kommer att godkänna studien innan intervjuerna genomförs.

Ta del av studiens resultat

Om du önskar är du välkommen att kontakta projektansvarig leg. fysioterapeut Johanna Florin Ågren för att ta del av studiens resultat.

Frivillighet

Det är frivilligt att delta i studien och du kan avbryta när som helst under studiens gång utan att motivera varför.

Har du några frågor gällande studien är du välkommen att kontakta projektansvarig

Projektansvarig

Johanna Florin Ågren

leg fysioterapeut

Magisterstudent, Karolinska Institutet

Kontakt:

johanna.florin-agren@stud.ki.se

Tel: 0737-342314

Handledare

Gabriele Biguet

Med dr, leg sjukgymnast, adjunkt

Karolinska Institutet, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, Avdelningen för fysioterapi

Kontakt:

gabriele.biguet@ki.se

Jag har tagit del av information om studien och anmäler härmed mitt intresse att delta. Jag samtycker till att projektansvarig kontaktar mig för att ge förtydligande information och möjlighet att ställa frågor samt boka tid för en intervju.

Namn:

Telefonnummer:

Bilaga 4

Informerat samtycke

Jag har fått muntlig och skriftlig information om studien Föräldrars upplevelser av motorikens betydelse i vardagen för små barn med autism. Jag får behålla den skriftliga informationen,

Ort och datum

.....

Namnteckning

.....

Bilaga 5

Intervjuguide

Introduktion

Kort presentation av projektansvarig
Presentation av bakgrund till studien samt dess syfte

Öppningsfrågor:

Nu behöver jag dina ögon för att ta reda på det här

Vad fick dig att tacka ja till den här studien?

Barnet

Låt oss prata lite om ditt barn.

Beskriv vad ditt barn gillar att göra?

Leker eller är ditt barn intresserad av andra barn?

Har du uppmärksammat några motoriska svårigheter i vardagen hos ditt barn?

Motorikens betydelse

I vilka situationer i vardagen upplever du att motoriken får betydelse för ditt barn?

Låt oss stanna till här. Kan du berätta mer om dessa situationer?

Sociala sammanhang

Kommunikation

ADL

Förskola och i hemmet

Har du och ditt barn någon gång pratat om sitt sätt att röra på sig?

Vad tog du med dig av det samtalet?

Har du och den andra föräldern (om det finns någon) pratat om detta?

När du tänker på framtiden, är du orolig för något specifikt utifrån motoriken?

Den betydelsen vi nu har samtalat om, har det tagits upp någonstans, på förskolan?

Autismcenter?

Ja- På vilket sätt?

Nej- Om du kan ge ett råd till andra, hur skulle du att det gjordes?

Tycker du att vi har tagit upp det som känns viktigt för dig?

Avsluta med att:

- förklara att det kan kännas lite tomt efter en intervju eftersom att man som informant lämnar ut sig själv men inte får något tillbaka
- att svaren behandlas konfidentiellt, ingen kommer någonsin få veta vad just du har svarat
- att jag kommer ta ut avidentifierade citat som kommer finnas med i arbetet