



Forskning om barn og barndom i Norden



Fagfellelvurdert artikkel | Vol. 42, No. 1, 2024, s. 35–51

"Nämen vadå, det är ju så här vi lever alltid": föräldrar till barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar berättar om fritiden under covid-19-pandemin

Cecilia Lindgren

Linköpings universitet, Sverige

E-post: cecilia.lindgren@liu.se**Karin Zetterqvist Nelson**

Linköpings universitet, Sverige

E-post: karin.zetterqvist.nelson@liu.se

Sammanfattning

Den här artikeln bygger på intervjuer med föräldrar till barn i åldern 7–12 år med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och visar hur covid-19-pandemin påverkade fritiden för barnen och deras familjer. Genom ett fokus på de exceptionella förhållanden som rådde under denna period belyser och problematiserar den också fritidens villkor mer generellt. Pandemin sätter de utmaningar familjerna möter i blixtbelysning och åskådliggör en intressant paradox: å ena sidan är de mer beroende än andra av att stöd kan upprätthållas, å andra sidan är de mindre beroende av att offentligt organiserad fritid fungerar. Studien visar att detta hänger samman med hur barn med NPF och deras behov möts under normala omständigheter, då funktionsnormativa (eng. *ableist*) förväntningar ifråga om socialt samspel, ordning och anpassning sätter gränser för barnens och familjernas aktiviteter. Resultaten pekar på hur det gör barnen beroende av föräldrars närvaro och minskar deras möjligheter att delta i samhället på sina egna villkor, något som kan motverkas genom kunskap, förståelse och stöd.

Nyckelord: barn med funktionsnedsättning, fritid, covid-19-pandemi, föräldrar

Abstract

“Well, This is How We Always Live”: Parents of Children With Neuropsychiatric Disabilities Talk About Leisure Activities During the Covid-19 Pandemic

This article draws on interviews with parents of children aged 7–12 years with so called neuropsychiatric disabilities (NPF) and demonstrates how the COVID-19 pandemic impacted on the leisure time of the children and their families. By focusing on the exceptional circumstances of this period, it also highlights and raises questions about the broader conditions related to leisure. The pandemic brings the challenges faced by these families into sharp focus and reveals an intriguing paradox: On the one hand, they are more dependent than others on maintaining support, while on the other hand, they are less reliant on publicly organized leisure activities. The study indicates that this is linked to how children with NPF and their needs are addressed under normal circumstances, where ableist norms impose limits on the activities of the children and their families. The results emphasize how this leads to children becoming reliant on parental presence, thereby reducing their ability to engage in society on their own terms. However, this situation can be mitigated through knowledge, understanding, and support.

Keywords: *children with disabilities, leisure, Covid-19 pandemic, parents*

Introduktion

Barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF)¹ möter problem och brister när det gäller både tillgång till och delaktighet i fritidsverksamheter (Barnombudsmannen, 2016; Myndigheten för delaktighet, 2014; Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, 2017). Det innebär att deras rättigheter enligt Funktionsrättskonventionen (FN, 2006) och Barnkonventionen (FN, 1989) åsidosätts. En hög andel föräldrar är sjukskrivna på grund av barnets funktionsnedsättning, vilket påverkar fritiden, och under covid-19-pandemin rapporterade 65 procent att barnens fritidsaktiviteter påverkades delvis eller i hög grad (Attention, 2019, 2021). De sämre villkoren för fritid gäller också en bredare grupp unga med olika funktionsnedsättningar, vilket även präglar det tidiga vuxenlivet (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, 2023). Barn med NPF och deras familjer är därför en viktig grupp när det gäller att undersöka och förstå hur genomgripande förändringar i samhället påverkar vardagslivet på både kort och längre sikt. Detta kan i sin tur hjälpa oss att få syn på förhållanden och utmaningar som *inte* orsakas av sådana speciella omständigheter, utan som förefaller vara mer konstanta och därför är extra angelägna att adressera.

Internationell forskning om pandemins inverkan på barns liv är svårjämförlig, eftersom sjukdomens genomslag och påföljande restriktioner tog sig olika uttryck i olika länder. I västvärlden har många undersökningar fokuserat på lärande (t.ex. Kennedy et al., 2022) samt psykiska hälsa och välbefinnande (t.ex. Branquinho, 2020; Favretto et al., 2023). När

1 NPF är exempelvis autismspektrumtillstånd, ADHD (Attention deficit hyperactivity disorder), Tourettes syndrom och språkstörning.

det gäller barn med funktionsnedsättning framkommer en större utsatthet när stöd och behandling stängde eller prioriterades bort på ett sätt som åsidosatte deras rättigheter (Schiariti, 2020). I länder där skolor stängdes ned utgjorde digital undervisning i hemmet en särskilt stor utmaning (Couper-Kenney & Riddell, 2021). När gränser mellan hem och skola och särskilda insatser flöt samman, tappade hemmet en symbolisk roll som ”safe space” (Canning & Robinson, 2021; se också Berasategi Sancho et al., 2022). En studie med ungdomar med autism visar hur nedstängning och restriktioner bidrog till tilltagande social isolering (O’Hagan & Byrne, 2023). Barn med ADHD och deras familjer har också varit föremål för forskning, där resultatet visar på dels ökad oro och ångest hos barnen, dels ökad psykisk ohälsa hos föräldrarna (Winfield et al., 2023). När det gäller fritid har forskare visat hur utbudet av aktiviteter minskade under pandemin (Yoo et al., 2022). En analys av material som samlats in via en mobilapp, utformad för föräldrar till barn med funktionsnedsättningar för att lokalisera potentiella fritidsaktiviteter, visade hur appen också bidrog till att synliggöra alternativa digitala insatser (Yoo et al., 2022).

En svensk enkätundersökning (Attention, 2021) riktad till personer med NPF och deras familjer visar hur pandemin påverkade barns fritid negativt, genom både uteblivna aktiviteter och en oro för att dessa sedan skulle bli svåra att återuppta. Den transformation av vardagen som pandemin innebar gjorde att antalet sociala möten med omvärlden minskade. Fritidsverksamheter för barn stängde ner helt eller införde kraftiga begränsningar av antal deltagare, varpå familjer blev mer hänvisade till varandra (Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor, 2023). När pandemin förändrade kraven och förväntningarna på sociala kontakter fick det återverkningar på såväl aktiviteter som umgänge (Unicef, 2021). Mot den bakgrunden undersöker vi, baserat på intervjuer med föräldrar till barn med NPF i åldern 7–12 år, fritidens villkor för barnen och deras familjer. Artikelns syfte är att fördjupa och nyansera kunskapen om fritidens villkor för yngre barn med NPF med utgångspunkt i de förhållanden som berättelserna om pandemins konsekvenser synliggör. Detta gör vi utifrån följande frågor:

- Hur påverkades barnens fritid under de exceptionella förhållanden som rådde under pandemin?
- Hur kan vi utifrån pandemins påverkan förstå och problematisera fritiden för barn med NPF och deras familjer mer generellt?

Teoretiska utgångspunkter

Studien utgår från ett tvärvetenskapligt barn- och barndomsteoretiskt perspektiv med ett tydligt fokus på barn som kategori, i egen rätt (se t.ex. Bühler-Niederberger, 2010; Cardell & Sköld, 2022; Halldén, 2007; Prout, 2011). Ett centralt begrepp är *barndom* som inte bara definieras som en tidig biologiskt driven fas i en individs livsförlopp, utan som ett permanent segment i samhällsstrukturen (Qvortrup, 2007). Det är en definition som bidrar till att tydliggöra relationen mellan generationer och samhällets strukturer (Qvortrup, 2014). Den moderna nordiska barndomen är i dag en institutionaliserad barndom som växt fram under 1900-talets utveckling av välfärdssamhället. En av de institutioner som sätter

ramarna för barns liv är skolan, men i den här artikeln vänder vi blicken mot en annan av del av samhällsstrukturen som formar vår tids barndom, nämligen fritiden.

Den brittiske forskaren Utsa Mukherjee (2020) kritiserar fritidsforskningen för att vila på vuxencentrerade antaganden och inte gå i dialog med centrala begrepp och diskussioner inom barndomsforskningen. Barnforskarna å sin sida studerar ofta en separat del av fritiden utan att relatera den till barns bredare fritidsrepertoarer. Dessa fält behöver mötas, menar Mukherjee, för att utveckla såväl teori som empirisk forskning om barn och fritid. Han argumenterar därför för ett perspektiv som inte isolerar olika aspekter av fritid utan ser dem som delar i en helhet. Förenklade typologier, såsom aktiv och passiv fritid, förmår inte fånga de betydelser barn och föräldrar tillskriver fritidsaktiviteter eller de maktrelationer genom vilka fritid erfars. Han förespråkar i stället en analys utifrån olika genrer av fritid: strukturerad fritid (regelbunden, schemalagd, organiserad), familjefritid (gemensamma familjeaktiviteter) samt "avslappnad" (eng. *casual*) fritid (inte schemalagd eller familjedriven, exempelvis lek, TV och digitala medier). Dessa sammanlänkade delar av en helhet kan hjälpa oss att göra kopplingar mellan barns fritid och deras position och villkor i samhället. Genom en analys med fokus på strukturerade och familjedrivna aktiviteter, som på olika sätt fick nya innebörder under pandemin, vill vi fördjupa kunskapen och diskussionen om fritidens villkor för barn med funktionsnedsättning och deras föräldrar.

Vi anknyter också till kunskapsfältet *disabled children's childhood studies* (Curran & Runswick-Cole, 2014). Detta fält betonar barns perspektiv men framhåller också betydelsen av anhörigas erfarenheter, givet att barndomen är relationell och att barn lever sina liv i familjer. Föräldrar har inom funktionshinderforskning beskrivits som allierade med en medicinsk diskurs och därmed avvisande till sociala förklaringsmodeller. Ryan och Runswick-Cole (2008) hävdar dock att föräldrar är fullt medvetna om, och själva upplever, omvärldens normer som sätter hinder för deras barn. Föräldrar utvecklar en "special competence" (Ryan & Runswick-Cole, 2008, s. 204) eller en "intimate expertise" (Lilley, 2011, s. 210) som innebär att kunskaper om barnets funktionsnedsättning vävs samman med personliga unika insikter om barnets subjektivitet och sätt att möta omvärlden, inklusive diskriminering (Landsman, 2005). Begreppet *ableism* syftar till att framhäva samhällets normativa kontroll över vad som definieras som normalt respektive avvikande när det gäller kroppslig och kommunikativ förmåga (Hodge & Runswick-Cole, 2013). Barn som inte motsvarar de krav som *ableism* förmedlar riskerar att definieras som mindre värda, som "the inferior other" (Hodge & Runswick-Cole, 2013, s. 312) och bärare av en förmodad brist. När det gäller fritiden för barn med NPF finns en rad mer eller mindre osynliga krav på samspel och kommunikation, exempelvis stå i kö, vänta på sin tur och lyssna till verbala instruktioner. Det är krav som bygger på outtalade normer och som skapar hinder i verksamheten, vilket därmed motiverar utestängning med hänvisning till att barn är udda eller annorlunda. Därför vill vi ta del av föräldrars erfarenheter för att få syn på de normer och praktiker som formar fritiden.

Design, material och metod

Studien ingår i ett större projekt som finansieras av Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd (Dnr. 2018-01749). Genom en praktikinära forskningsansats fokuserar projektet på en fritidsverksamhet som utformats särskilt för barn med NPF och deras familjer. Verksamheten drivs av en väletablerad förening med stöd av kommun och region och den utgörs av en anpassad lekmiljö och mötesplats som familjer kan besöka. En första delstudie fokuserar på barnens perspektiv på verksamheten (se Tiefenbacher, 2022, 2023), medan en andra delstudie fokuserar på föräldrarnas erfarenheter och strategier i relation till fritiden generellt. I den andra delstudien, som föreliggande artikel utgår från, har vi genomfört semi-strukturerade erfarenhetsfokuserade intervjuer (Brinkmann, 2022) med föräldrar som besökt lekmiljön med sina barn. Dessa intervjuer analyseras i syfte att adressera en bredare välfärdspolitisk fråga som handlar om fritidens villkor för barn med NPF och deras möjligheter att få sina behov och rättigheter tillgodosedda.

Deltagarna rekryterades genom informationsbroschyrer som låg synliga i verksamhetens lokaler och som delades ut av personalen. När föräldrar anmält sitt intresse att delta tog vi kontakt, lämnade ytterligare information om projektet, deltagande och samtycke samt bokade tid för intervjun. Båda författarna har genomfört intervjuer och de har gjorts på plats i universitetets lokaler, med undantag av en intervju som enligt deltagarens önskemål gjordes digitalt. Samtliga intervjuer spelades in med ljudupptagare. Undersökningen har godkänts av Etikprövningsmyndigheten (Dnr. 2019-05113) och samtyckesprocedurer har genomförts i enlighet med gällande rättsliga och etiska principer. Intervjuerna kretsar kring tre områden: barnets och familjens fritid, erfarenheter av den anpassade lekmiljön samt förhållningssätt till mer principiella frågor såsom riktade fritidsverksamheter och behov av ytterligare samhällsinsatser. De konkreta frågorna är av varierad karaktär och riktas mot såväl händelser och upplevelser som känslor och åsikter (Brinkmann, 2022). Uppgifter om barnens diagnoser har däremot inte stått i fokus eller specifikt efterfrågats.

Vi inledde intervjuer med föräldrar i januari 2020 men tvingades avbryta i samband med covid-19-pandemins utbrott i mars 2020. De påföljande restriktionerna för att förhindra smittspridning under perioden mars 2020 till juni 2022 påverkade hela undersökningen. Lek- och mötesplatsen stängdes helt under vissa perioder och däremellan tilläts endast besök av ett fåtal familjer åt gången. När restriktionerna lättade under hösten 2020 återupptog vi intervjuarbetet. I november 2020 blev intervjuerna återigen uppskjutna för att senare påbörjas våren 2021. Mot bakgrund av pandemins kraftfulla inverkan på hela samhället infogade vi en fråga i intervjuguiden om huruvida barnens och familjens fritid påverkats och i så fall hur. Den ställdes till de åtta föräldrar, två pappor och sex mammor, som intervjuades under och efter pandemin. Dessa intervjuer, som ligger till grund för artikeln, genomfördes mellan oktober 2020 och juni 2022. De omfattar ett spann från 50 minuter till 1 timme och 20 minuter, vilket totalt innebär drygt 9 timmar (549 minuter). I tabell 1 redovisas de deltagande föräldrarna och deras barn. Alla namn är fingerade.

Tabell 1. Deltagande föräldrar och deras barn

Förälder	Barn	Ålder vid intervjutillfället
Alice	Jack	9 år
Ann	Fiona	7 år
David	Phillip	10 år
Ines	Carla	8 år
Lisa	Fred	11 år
Peter	Mathilda	7 år
Rosie	Aron	12 år
Susan	Theo	9 år

Intervjumaterialet har bearbetats och analyserats i flera steg av författarna, både enskilt och tillsammans. Efter att CL (författare) transkriberat intervjuerna och båda var väl förtrogna med materialet som helhet, gjorde KZN (författare) en närläsning specifikt inriktad på hur föräldrarna svarade på frågan om covid-19-pandemins inverkan. Denna läsning visade att deras yttranden präglades av en viss ambivalens. Svaren inleddes antingen med ett ”ja” (en tydlig påverkan) eller ett ”nej” (ingen förändring), men sedan följde ett mer nyanserat resonemang. Genom det fick vi inte bara syn på hur situationen var under pandemin utan också indirekt hur den varit innan dess. Svaren på frågan satte på så sätt fritidens villkor i blyxtbelysning och vi kunde utifrån det gå vidare till andra delar av intervjuerna för att bredda bilden. KZN gjorde då en översiktliglogg för varje intervju som helhet, med fokus på beskrivningar av hur fritiden ser ut och fungerar. Detta möjliggjorde en jämförelse mellan de åtta intervjuerna på ett mer övergripande plan. Skillnader och likheter mellan föräldrars erfarenheter identifierades och givet utgångspunkten i pandemins konsekvenser fokuserades de genrer av fritid som bygger på social samvaro och vistelse utanför hemmet: familjefritid och strukturerad fritid (Mukherjee, 2020). Detta kom sedan att bli bärande för det fortsatta analysarbetet och urvalet av exempel, som vi gjorde var för sig och slutligen gemensamt, samt för framställningen som helhet.

Studien fokuserar således på hur olika aspekter av fritiden påverkades av de stränga restriktionerna, men den kopplar detta till mer generella villkor som är oberoende av pandemin. Studien utgår från vad föräldrarna berättar som svar på våra frågor, med en lyhördhet för kontextens betydelse för vad som sägs och därmed för vår tolkning (Brinkmann, 2022). Citaten från intervjuerna har delvis korrigerats för ökad läsvänlighet och ibland förkortats för tydlighetens skull.

Resultat

Den följande resultatredovisningen har två delar. Den första delen fokuserar på hur fritiden beskrivs av föräldrar som upplever att pandemin inte påverkade familjens aktiviteter i någon större utsträckning. I den andra delen undersöker vi vad som utmärker fritiden i de familjer som tydligt kände av restriktionernas negativa konsekvenser.

Det minskade utbudets (o)betydelse

Vi inleder med det exempel från vilket vi hämtat titeln på den här artikeln. När Susan, förälder till Theo 9 år, ska svara på om covid-19-pandemin har påverkat fritiden säger hon så här:

Nej, nej, det är lite roligt och det har jag ju hört andra så här funkisfamiljer som säger att ”nämen vadå, det är ju så här vi lever alltid” [...] så, nej vi har ju kunnat göra ungefär samma saker som vanligt, det har ju varit lite mindre utbud, alltså just både simhallen och biblioteket har varit stängt och ja Leklandet där med, och muséet är ju stängt ändå, så det har varit lite lite grejer att välja på men, men annars så liksom det vi, som vi gör har nog inte varit någon skillnad.

(Susan)

Susan börjar med att tona ned pandemins betydelse genom att tydligt svara nej. ”Det är ju så här vi lever alltid”, säger hon skämtsamt. Hon refererar till en gemensam erfarenhet av att som familj med barn med NPF generellt sett vara socialt isolerad, oavsett pandemi eller inte. Susan nyanserar sedan sitt svar genom att påpeka att utbudet av aktiviteter har minskat, men annars har det ”nog inte varit någon skillnad”. Vad det betyder mer specifikt blir tydligare i Susans svar på frågan om vad som är det viktigaste för att Theo ska få en fungerande fritid. Hon säger att ”det allra viktigaste är ju att jag gör det med honom” och ”att han får göra någonting, att någon styr upp det åt honom och går med honom liksom”. Givet att en förutsättning för Theos fritid utanför hemmet är att Susan ”styr upp det” och följer med honom, har restriktionerna under pandemin inte påverkat formen för hans fritid. Theo har svårt att delta i aktiviteter som omfattar andra barn och som kräver förmåga att följa en grupp enligt instruktioner. Att ordna fungerande fritidsaktiviteter för honom ligger därför helt på Susan: att hitta, förbereda och göra dem tillsammans med Theo. Fritiden för Theo domineras alltså, om vi använder Mukherjees (2020) genrebegrepp, av familjefritid. Han har däremot inte någon strukturerad fritid med fasta organiserade aktiviteter. Susan påpekar att det är så här de och många andra funkisfamiljer alltid lever, vilket gör att restriktioner för gruppaktiviteter och social samvaro inte påverkat fritiden nämnvärt.

Liknande erfarenheter framkommer i intervjun med Rosie, mamma till Aron 12 år. På frågan om huruvida covid-19-pandemin inverkat på familjens fritid svarar hon:

Inte jättemycket, det har ju inte blivit, ja Leklandet till exempel och Fabriken [lekmiljöer för barn] har vi ju varit på nån gång men inte under corona. Nu vet jag knappt om de finns kvar längre och möjligtvis så har han blivit lite för gammal för dem under corona också. Men i och med att vi gör, alltså, vi går inte på stan liksom eller gör sådana grejer, så det har ju inte varit någon skillnad, vi tar inte hem särskilt mycket folk, så att det är ju ingen större skillnad heller. Så att jag tycker att, corona har inte påverkat så mycket mer än typ badhuset, att vi inte kunnat åka till badhuset.

(Rosie)

Rosies beskrivning vittnar, liksom Susans, om att pandemin inte har begränsat fritiden i någon större utsträckning. De lekland som de tidigare besökt stängdes visserligen, men Rosie påpekar att Aron har vuxit ifrån dem och det framstår inte som att han saknat besöken. Hon lyfter bara fram en enda negativ konsekvens av de stränga restriktionerna. Det är att de inte kunnat åka till badhuset, vilket Aron gärna hade velat. Rosies berättelse präglas snarare av det upprepade konstaterandet att de ändå inte gör så mycket som innebär att de möter andra människor, varken i eller utanför hemmet, så ”det har ju inte varit någon skillnad”. Inte heller Aron har några organiserade fritidsaktiviteter, utan han gör bara det som föräldrarna tar med honom på. Alla aktiviteter kräver, enligt Rosie, särskilda insatser som att motivera Aron att lämna hemmet, att välja aktiviteter där det inte är ”för mycket barn och för mycket sus och dus runt omkring” och att hela tiden finnas till hands. Hon beskriver vidare att Aron behöver tydliga regler, lugn och ro och att ”han har funkade bättre tillsammans med vuxna än med andra barn”. En fungerande fritid för Arons del innebär med andra ord en familjefritid som utgår från hans behov och preferenser, vilket ställer krav på föräldrarna vad gäller planering, anpassning och deltagande. Detsamma gäller Jack och Fred som är 9 respektive 11 år. Alice, mamma till Jack, förklarar att familjen inte kan göra mycket utanför hemmet eftersom Jack har stort behov av lugn och vila. Fred trivs, precis som Aron, bäst tillsammans med vuxna och enligt mamma Lisa behöver han kravlösa aktiviteter med tydlighet och struktur.

I dessa exempel framträder bilden av en fritid som inte bygger på sociala interaktioner i grupp. Fritiden arrangeras helt av föräldrarna och handlar om att besöka intressanta och spännande platser där man som familj kan sköta sig själv. Den formen av familjecentrerad fritid har inte påverkats av pandemin, förutom att utbudet av platser blivit smalare. För vissa familjer har till och med de sociala restriktionerna i det offentliga rummet haft en positiv effekt. När Ines, mamma till Carla 8 år, svarar på om pandemin förändrat familjens fritid beskriver hon det så här:

Inte så mycket som man kan tro, det mesta har inte varit helt stängt men däremot har det varit betydligt mindre folk vilket har varit mycket lättare för Carla och lättare för oss. Hon tycker inte om när det är för mycket barn nära på, och när det är mindre folk [...] så har ju hon liksom lättare för att röra sig överallt och vi har lättare att hålla koll på henne på lite större avstånd när det inte är massor av barn överallt, och hon hamnar i mindre konflikter med andra barn då. Länge förstod hon inte vitsen med att stå i kö, och de flesta andra barn tycker inte om att bli knuffade ur kön för att hon vill fram.

(Ines)

Precis som Susan och Rosie upplever Ines att pandemin inte har påverkat familjen särskilt mycket, utan tvärtom i viss mån underlättat fritiden. Det hänger, enligt Ines, ihop med Carlas rörelsemönster och beteenderepertoarer som karaktäriseras av svårigheter att samspela med andra barn, som att kunna vänta och stå i kö. Om det är färre barn och folk generellt i en lekmiljö eller liknande, har föräldrarna lättare att ”hålla koll på” Carla och

även undvika situationer där det finns risk för konflikter med andra barn. På så sätt har restriktionerna under pandemin snarare öppnat upp nya möjligheter för både Carla och föräldrarna att vistas i lekmiljöer på liknande villkor som andra familjer, med friare lek utan en så intensiv övervakning. Detta pekar på en annan viktig aspekt som rör föräldrarnas roll för barn med NPF och deras fritid. När barnen inte deltar i strukturerade fritidsaktiviteter, krävs att föräldrarna lägger mycket tid och energi på att planera och genomföra aktiviteter med dem. Men därtill läggs också andra krav, i form av normativa förväntningar som visar sig i mötet med samhället. Det här blir tydligt när Ines svarar på frågan om vad som är det viktigaste för att Carla ska få en fungerande fritid:

Alltså, fram till för ett år sedan skulle jag ha sagt slutna rum. Ställen man inte kan springa ifrån, så du inte måste liksom vara, liksom hålla så mycket fruktansvärd koll jämt. Men nu skulle jag egentligen säga liksom att det är saker som, man kan röra sig väldigt fritt, alltså röra sig mycket och, ehh, vad säger man, utan ... utan några krav på ordning egentligen, där du inte behöver kunna stå i en kö, du behöver egentligen inte uppföra dig liksom eh, vad säger man, där folk inte stör sig om man betar sig avigt.

(Ines)

Ines uttryck ”utan krav på ordning” säger något om vilken typ av fritid som fungerar för Carla och hennes föräldrar. De söker platser där normen inte är så snäv och där man inte döms så hårt om man avviker. Ines upplever att andra ”blänger surt” eller ”tittar snett” på dem, till följd av Carlas annorlundahet och sätt att inte följa vanliga konventioner och regler för beteenden och samspel. Hennes beskrivning tydliggör hur föräldrar till barn med funktionsnedsättning möter en diskriminerande omvärld då barnen uppvisar beteendepertoarer som faller utanför det förväntade, som exempelvis kravet på ordning (Hodge & Runswick-Cole, 2013). Ines säger att bemötandet förändras med ökad acceptans om hon berättar om Carlas funktionsnedsättning. Kravet ligger dock på henne att förklara situationen för att undvika omgivningens blickar. Detta ger en djupare förståelse för familjens situation, men också för vad situationen under pandemin innebar. Givet restriktionerna minskade besöksstrycket på de platser dit barnfamiljer brukar gå. För Carla och hennes familj blev då kravet på ordning mindre kännbart och risken för att bemötas negativt minskade. Det som Ines identifierar som avgörande för en bra fritid blev i denna extrema situation lättare att uppnå. Begränsningarna snarare ökade än minskade tillgängligheten.

Till skillnad från Susan, Rosie och Ines svarar Peter, pappa till Mathilda 7 år, ett tydligt ”ja” på frågan om han tycker att covid-19-pandemin påverkat familjens fritid. Han berättar att det kändes jobbigt i början, när de tänkte på allt som inte var möjligt, som att åka till olika museer, djurparker och lekland. Aktiviteter är viktiga för familjen, särskilt på helgerna, för att Mathilda behöver något att hänga upp dagen på. De försöker därför planera saker att göra utanför hemmet. Men precis som för flera andra familjer måste det vara aktiviteter där det inte är ”så mycket sånt socialt samspel och inte för mycket folk på samma ställe” eller ”mycket intryck och skrik”, eftersom Mathilda är ljudkänslig och blir trött av

det. Även i den här familjen utgörs fritiden, med hänsyn till Mathildas behov, av besök på platser där hon tillsammans med en förälder kan göra det de själva vill och inte måste samspela med andra. Utifrån Mukherjees (2020) genrekategorisering är Mathildas fritid alltså helt familjecentrerad, men Peter resonerar också kring möjligheten att ändra på det.

Givet svårigheterna med samspel deltar inte Mathilda i någon organiserad gruppaktivitet med andra barn, men Peter berättar att hon nog skulle vilja det, exempelvis dans. ”Det vore kul att kunna ge henne det”, säger han. Det är något de som föräldrar funderat mycket på, eftersom de känner en oro för hur det skulle gå:

Frågan är ju hur det egentligen skulle funka och så, för det är sånt som är svårt, om det finns en lärare, en sträng lärare som säger att ”du får inte göra si och du får inte göra så”, det måste dom verkligen göra på rätt sätt och då ska man utbilda den personen då, som leder danspass, i hur våran dotter ..., alltså det är mycket, det är mycket, det är jättemycket att tänka på ... det krävs väl då att personen känner till NPF, känner till lågaffektivt bemötande, förstår det här med att inte ställa för höga krav, kunna anpassa, just hjälpa till då eventuellt i interaktion med andra barn.

(Peter)

Peter sätter här ord på de hinder som han ser för en strukturerad fritid i form av organiserade gruppaktiviteter med andra barn. Det skulle ställa höga krav både på den som leder verksamheten vad gäller kunskap, förståelse och anpassning och på dem som föräldrar vad gäller att förbereda och informera om Mathildas sätt att fungera och hennes behov. Här krockar föräldrarnas önskan om att ge sin dotter fler möjligheter till fritid med rädslan för att det blir en negativ upplevelse. I likhet med föräldrar i Hodge och Runswick-Coles (2013) studie vågar de inte lita på att ledare i verksamheten kan ta emot och bemöta deras barn på ett bra sätt. Det Peter efterfrågar är en organiserad fritid med öppenhet för barns olikheter och skilda sätt att kommunicera och agera i mötet med omgivningen, grundad i den form av kompetens som föräldrar besitter (jfr Ryan & Runswick-Cole, 2008).

I Peters reflektioner blir det tydligt hur mycket tanke, tid och engagemang föräldrarna lägger ned på att ordna en bra familjefritid. Inget flyter egentligen på av sig självt, utan allt måste planeras och genomföras av minst en förälder. Att leka hos en kompis fungerar inte och Peter konstaterar att ”jämför man med folk som bara lämnar av på en fotbollsträning, det känns ju verkligen väldigt långt bort alltså”. Mot den bakgrunden fick pandemin och den omvandling av vardagen som den innebar för många barnfamiljer inte så stora konsekvenser trots allt. Formen för fritid förblev densamma, men utbudet av platser för familjeaktiviteter begränsades.

Sammanfattningsvis uttrycker föräldrarna en stark ambition att erbjuda barnen en meningsfull fritid och de utmaningar de möter beskrivs på ett likartat sätt. För det första handlar det om att hantera socialt samspel med andra barn, som inte givet flyter på utan lätt leder till konflikter och missförstånd. För det andra utgör de krav på ordning som genomsyrar fritidsverksamheter i sig en utmaning, eftersom de innebär att barnen

förväntas förstå och anpassa sig till regler och konventioner. Just detta beskrivs som en grundläggande svårighet för barnen givet deras neuropsykiatriska funktionsnedsättning, vilket gör att fritiden framför allt utgörs av besök tillsammans med föräldrar på platser där man är fri att göra det man själv vill. För det tredje behöver barnen konkret stöd i att förstå och navigera i sammanhanget, vilket innebär att föräldern behöver finnas tillgänglig hela tiden. Dessa specifika utmaningar påverkades eller förvärrades inte av den omvandling av vardagen som pandemin bidrog till, utan tvärtom kunde den ibland underlätta familjens fritid.

Vi kan konstatera att familjefritid dominerar för de här barnen och att strukturerad fritid, i bemärkelsen regelbundna organiserade aktiviteter, upplevs som otillgänglig för dem givet deras funktionsnedsättning (jfr Hodge & Runswick-Cole, 2013). Det blir dock uppenbart att de aktiviteter föräldrarna ordnar kräver en hög grad av struktur och att de också behöver ha en regelbundenhet för att barnen ska få möjlighet till en fritid utanför hemmet och för att vardagen ska fungera. Gränsen mellan Mukherjees (2020) genrer strukturerad fritid och familjefritid framstår därmed som mer komplex i bemärkelsen att genrerna överlappar och i viss mån flyter ihop.

När stöd och struktur försvinner

I intervjuerna framkommer som sagt olika perspektiv på pandemin och de sociala restriktionernas konsekvenser. Det har förstås med varje familjs unika situation att göra, men det blir också tydligt i vår analys att de familjer vars barn deltar i någon form av organiserade aktiviteter, det vill säga strukturerad fritid (Mukherjee, 2020), har andra erfarenheter än dem vi belyst ovan. När Ann, mamma till Fiona 7 år, berättar om fritiden säger hon att pandemin "nog påverkat ganska mycket". I hennes svar finns en tydligare betoning på hur pandemin orsakade avbrott och förändringar i aktiviteterna och hur det i nästa steg inverkade på Fionas deltagande i dessa verksamheter:

Jo nämen det har nog påverkat ganska mycket i och med att ett tag var simskolan ju stängd, sen var det bara varannan vecka och sånt så det var ju också lite avbrott. Musikskolan hade det på distans ett tag och då var det ju å ena sidan lättare att få henne att komma igång och spela för då behövde man inte åka iväg så det kan ju ha haft sina fördelar, å andra sidan blev det ju inte så mycket spel av. Men det var svårt sen att komma igång igen. För jag tror, hade man liksom haft kontinuitet under hela tiden så hade det kanske varit lite lättare. Nu när det kom igång på plats igen, då var det svårt för henne att komma igång. Hon ville sluta och vi har haft avbrott.

(Ann)

Ann beskriver konkret hur villkoren och förutsättningarna för flera av Fionas aktiviteter ändrades. Det handlar om att simskolan först stängdes helt och sedan delvis, vilket skapade en oregelbundenhet som i sig blev påfrestande för Fiona. När musikskolan stängdes men erbjöd undervisning på distans kunde Ann först se en fördel med det, eftersom

tröskeln för att delta blev lägre då de inte behövde lämna hemmet. Det visade sig dock att det var svårt att få det att fungera och att det dessutom sedan blev svårt att återgå till vanliga lektioner när musikskolan åter öppnade. Konsekvensen blev att Fiona inte ville spela mer. Detta belyser fritidens villkor för henne mer generellt. Ann beskriver att Fiona är i behov av tydlighet och struktur i fritidsverksamheter hon deltar i. I situationer som omfattar samspel med andra barn eller att följa instruktioner krävs en tydlig vuxenledning för att hjälpa henne att inte hamna i en känsla av ”katastrof”. Det innebär att föräldrarna eller en ledare med kunskap om NPF måste finnas till hands för att anpassa aktiviteten. Mot den bakgrunden blir det tydligt hur såväl avbrott som oregelbundenhet är en utmaning för Fiona som behöver tydliga strukturer om hon ska kunna delta i fritidsverksamheter. När detta inte gick att upprätthålla under pandemin blev själva formen för fritid påverkad. De organiserade aktiviteterna fick ersättas med familjeaktiviteter, såsom utflykter i naturen.

David, pappa till Phillip 10 år, anser precis som Ann att fritiden påverkats under pandemin:

Det var då som det blev mest strul med gymnastiken. Det var då han slutade med gymnastiken också. Det gick nämligen fram och tillbaka med det där med gympan ... Några veckor under corona stängde de ner helt och hållet. Från första början så, dom liksom, de försökte in i det längsta att ha kvar så att föräldrar kunde sitta med och det var ju bra för Phillip. Så länge jag satt med på bänken och var i rummet då kunde han springa runt och jag tänkte, han sitter ju inte med mig eller springer till mig någonting. Sen sa de att nej, men då så fick föräldrarna inte vara med i gymnasalen just på grund av corona, då var jag tvungen att lämna honom där och hämta honom sen. Och då började problemen med ledarna, eller ... då blev det ett problem, det blev för mycket konflikt och han blev mer stissig uppfattade jag det som. Och det var då han ville sluta med gymnastiken, för att jag inte var med och det blev problem med dialogerna med ungdomsledarna liksom.

(David)

Här blir det väldigt konkret hur förändringarna under pandemin gjorde att den strukturerade fritiden (Mukherjee, 2020) inte längre fungerade för Phillip. Så länge David kunde vara på plats i gymnastikhallen gick allt bra, men när han på grund av restriktionerna var tvungen att lämna blev det tydligt att hans närvaro varit nödvändig. Utan hans indirekta stöd uppstod det problem i kommunikationen med ledarna. Det framgår att David inte vet exakt vad som hände men att Phillip blev ”stissig” och att det på något sätt skar sig och blev konflikt, vilket ledde till att Phillip inte ville gå på gymnastiken mer. Erfarenheterna under pandemin visar att ett villkor för Phillips organiserade fritid är närvaron av en förälder. Så länge det villkoret kan uppfyllas kan han delta, men utan det uppstår just den situation som Mathildas pappa Peter oroade sig för: att kommunikationen med ledarna inte fungerar och att det blir en negativ upplevelse.

David berättar i ett annat sammanhang under intervjun att Phillip behöver ha aktiviteter för att ”få utlopp för sin energi” och att det annars kan bli ”kaos” på kvällen. De gör därför många olika saker tillsammans, men även dessa påverkades tydligt av pandemin:

Det var ju svårare också att göra de utflykter som han verkligen ville göra, med biblioteket, med att gå på loppis och allt det där liksom, hans favoritgrejer. Simhallarna stängde ju också. Biograferna, som också varit en sån här stor grej för honom att gå på bio med mig, det stängde ju också ner.

(David)

Förutom att gymnastiken inte fungerade längre blev också flera av de egna favoritaktiviteterna omöjliga att genomföra på grund av nedstängningar. För Phillip innebar pandemin därmed genomgripande förändringar av fritiden, vad gäller både formen och utbudet. Han kunde inte längre delta i organiserad gruppaktivitet och den utökade familjefritiden kunde inte kompensera detta genom andra aktiviteter i det offentliga utbudet. David beskriver att det i stället blev fler utflykter i naturen, vilket i sig var en positiv erfarenhet.

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att det i första hand inte var utbudet av aktiviteter som påverkades under pandemin för de här familjerna. Istället var det själva formen för fritid som påverkades och därmed barnens möjlighet att på liknande villkor som andra ta del av det allmänna fritidsutbudet. Även om barnen klarar av att delta i organiserade gruppaktiviteter, beskriver föräldrarna liknande utmaningar som andra föräldrar till barn med NPF när det gäller svårigheter att följa regler och instruktioner. Att deltagandet i aktiviteter ska fungera är därför beroende av struktur och stöd, exempelvis att en förälder finns tillgänglig som kan förstå behoven, anpassa aktiviteten och bistå i kommunikationen med andra. På så sätt är den strukturerade fritiden inte så tydligt avgränsad, utan den flyter ofta samman med familjefritiden. De förändringar som pandemin förde med sig tydliggör också att den strukturerade fritiden för de här barnen är villkorad. När fritiden på grund av restriktionerna blev oförutsägbar och oregelbunden, eller att föräldrar utestängdes och inte heller ledare kunde fungera som stöd, gick aktiviteten inte att upprätthålla och barnen ville sluta. Konsekvenserna av pandemin var därigenom möjligen mer påtagliga för dem och deras familjer än för andra, särskilt på lång sikt.

Den stora omvandling av vardagen som pandemin och påföljande sociala restriktioner medförde bidrar till att synliggöra de normer och gränser som barn med NPF möter i strukturerade fritidsaktiviteter. Det blir tydligt hur centralt det är att ledare för sådana verksamheter har en öppenhet och kompetens när det gäller att förstå och förhålla sig till barn som faller utanför de funktionsnormativa (eng. *ableist*) strukturer (Hodge & Runswick-Cole, 2013) som genomsyrar organiserade fritidsaktiviteter för barn.

Sammanfattande diskussion

Vi har undersökt hur pandemin påverkade fritiden för barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Genom att fokusera på de exceptionella

förhållanden som rådde under denna period har vi också kunnat visa på fritidens villkor mer generellt. Pandemin sätter de utmaningar familjerna möter i blyxtbelysning och visar på en intressant paradox. Vid genomgripande förändringar i samhället är de å ena sidan mer beroende än andra av att stöd kan upprätthållas, å andra sidan mindre beroende av att offentligt organiserad fritid fungerar. Vår studie visar att det delvis hänger samman med hur barn med NPF och deras behov möts under normala omständigheter och i vilka verksamheter de givet detta deltar. Studien belyser också det arbete som föräldrar gör för att erbjuda sina barn en fungerande fritid.

Utifrån våra resultat kan vi visa på att barnens fritid karaktäriseras av en upplösning av gränsen mellan familjefritid och strukturerad fritid (Mukherjee, 2020). Den är därmed genreöverskridande: för vissa en *strukturerad familjefritid* med föräldrar som drivande organisatörer och för andra en *familjestödd strukturerad fritid* med föräldrar som garant för att deltagandet i en organiserad aktivitet fungerar. Den första gruppen påverkades i mindre omfattning av pandemin. Precis som tidigare forskning beskrivit (O'Hagan & Byrne, 2023; Yoo et al., 2022) minskade utbudet, vilket kunde leda till ökad isolering. Samtidigt komplicerar vår studie den bilden när den visar hur familjer som redan före pandemin levde isolerat kunde uppleva att restriktionerna i själva verket gjorde familjefritidens miljöer mer tillgängliga. Den andra gruppen påverkades däremot markant när den strukturerade fritiden begränsades eller stängde ned, vilket föräldrarna försökte kompensera med en utökad familjefritid.

Här finns tydliga paralleller till de internationella studier som pekat på hur restriktioner och uteblivet stöd leder till större utsatthet och isolering och till att barns rättigheter åsidosätts (O'Hagan & Byrne, 2023; se också Schiarati, 2020). Att just den strukturerade fritiden för barn med NPF är mer sårbar för förändring blev tydligt under pandemin, då föräldrar inte kunde delta som stöd och det saknades NPF-kompetens i verksamheten. I vår studie finns också konkreta exempel på den farhåga som kom till uttryck i Attentions (2021) uppföljning, nämligen att de negativa konsekvenserna blir långsiktiga då rubbade rutiner försvårar återgång till organiserade aktiviteter.

Även om vår undersökning visar att fritiden inte självklart påverkades av pandemin, har den omvandling av vardagen som den innebar synliggjort hur fritiden för barn med NPF är villkorad. Det är uppenbart att de förhållanden som sätter gränser för barnens och familjernas aktiviteter är kopplade till funktionsnormativa (eng. *ableist*) förväntningar på barn i fråga om socialt samspel, ordning och anpassning (jfr Hodge & Runswick-Cole, 2013). Detta gäller såväl familjefritidens offentliga miljöer, där blickar och bemötande markerar annorlundaskap, som den strukturerade fritidens organiserade aktiviteter, där kraven på att följa instruktioner och förgivettagna regler försvårar deltagande utan särskilt vuxenstöd. Oavsett genre utmanas möjligheten att delta på samma villkor som andra av, som en av deltagarna så träffande uttrycker det, "kravet på ordning".

Att fritiden för barn med NPF är genreöverskridande pekar i sig på ett problem som behöver adresseras. Alla deras aktiviteter utanför hemmet sker i sällskap med en förälder, medan deltagande på egen hand i organiserade aktiviteter framstår som en omöjlighet.

Att all fritid i någon mån är familjefritid visar på en strukturell ojämlikhet som innebär att de här barnen i högre grad än andra blir beroende av anhöriga och får sämre möjligheter att delta i samhället på sina egna villkor. FN:s barnrättskommitté (UN Committee on the Rights of the Child, 2013) har påtalat risken med att den strukturerade fritiden blir för dominerande, men problemet för gruppen barn med NPF är det omvända. Om deras rättigheter ska tillgodoses måste den strukturerade fritiden göras tillgänglig.

Allt detta belyser också hur föräldrarnas engagemang i barnens fritid är förenat med stora krav som leder till ett högintensivt föräldraskap, vilket troligtvis bidrar till de höga sjukskrivningstalen i denna grupp. Vi har mött föräldrar som aktivt driver och organiserar fritiden för sina barn, men för andra barn kan uppväxtvillkoren se helt annorlunda ut. I den nordiska välfärdsmodellen ingår att erbjuda alla barn möjligheter som kan kompensera för ojämlika förutsättningar när det gäller uppväxtvillkor och familjebakgrund. Om vi ser barndomen som ett utrymme för välfärd (Qvortrup, 2014) med insatser som syftar till att förstärka barns liv här och nu, inklusive fritiden, visar vår studie på strukturella brister när det gäller barn med NPF. För föräldrar till dessa barn kan ansvaret för barnens fritid bli betungade, särskilt om resurser och kapacitet saknas i familjen. Detta motiverar samhällsliga stödinsatser som tillgodoser *alla* barns rätt till fritid.

Referenser

- Attention. (2019). "Man får kämpa för varje åtgärd – trots att anhöriga har rätt till stöd": En undersökning om situationen för föräldrar som har barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). https://attention.se/wp-content/uploads/2021/03/attention_rapport_anhorigenkat2019.pdf
- Attention. (2021). "Det mesta har ställts in." – Hur Covid-pandemin påverkat personer med NPF och deras anhöriga. https://attention.se/wp-content/uploads/2021/05/rapport_corona-enkaten-2021-05-31.pdf
- Barnombudsmannen. (2016). *Respekt. Barn med funktionsnedsättning om samhällets stöd*. <https://www.barnombudsmannen.se/globalassets/dokument/publikationer/respekt-2016.pdf>
- Berasategi Sancho, N., Idoiaga Mondragon, N., Dosil Santamaria, M. & Picaza Gorrotxategi, M. (2022). The well-being of children with special needs during the COVID-19 lockdown: Academic, emotional, social, and physical aspects. *European Journal of Special Needs Education*, 37(5), 776–789. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1949093>
- Branquinho, C., Kelly, C., Arevalo, L.C., Santos, A. & de Matos, M.G. (2020). "Hey, we also have something to say": A qualitative study of Portuguese adolescents' and young people's experiences under COVID-19. *Journal of Community Psychology*, 48(8), 2740–2752. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33001455>
- Brinkmann, S. (2022). *Qualitative interviewing* (2:a uppl). Oxford University Press.
- Bühler-Niederberger, D. (2010). Introduction: Childhood sociology – Defining the state of the art and ensuring reflection. *Current Sociology*, 58(2), 155–164. <https://doi.org/10.1177/0011392109354239>
- Canning, N. & Robinson, B. (2021). Blurring boundaries: The invasion of home as a safe space for families and children with SEND during COVID-19 lockdown in England. *European Journal of Special Needs Education*, 36(1), 65–79. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1872846>
- Cardell, D. & Sköld, J. (2022). *Barndom*. Liber.
- Couper-Kenney, F. & Riddell, S. (2021). The impact of COVID-19 on children with additional support needs and disabilities in Scotland. *European Journal of Special Needs Education*, 36(1), 20–34. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1872844>

- Curran, T. & Runswick-Cole, K. (2014). Disabled children's childhood studies: A distinct approach? *Disability & Society*, 29(10), 1617–1630. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.966187>
- Favretto, A. R., Calvi, C., Carbone, D. & Finelli, M. (2023). Locking down adolescents: Victims, irresponsible subjects, or just social actors. *Children & Society*, 37(1), 107–121.
- FN. (1989). *FN:s konvention om barnets rättigheter*. Förenta nationerna.
- FN. (2006). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. <https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/funktionshinder/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionshinder-a4-webboptimerad.pdf>
- Halldén, G. (Red.). (2007). *Den moderna barndomen och barns vardagsliv*. Carlssons.
- Hodge, N. & Runswick-Cole, K. (2013) “They never pass me the ball”: Exposing ableism through the leisure experiences of disabled children, young people and their families. *Children's Geographies*, 11(3), 311–325. <https://doi.org/10.1080/14733285.2013.812275>
- Kennedy, A. I., Mejía-Rodríguez, A. M. & Strello, A. (2022). Inequality in remote learning quality during COVID-19: Student perspectives and mitigating factors. *Large-scale Assessments in Education*, 10, Art. 29. <https://doi.org/10.1186/s40536-022-00143-7>
- Landsman, G. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26(2/3), 121–139. <https://doi.org/10.1007/s10912-005-2914-2>
- Lilley, R. (2011). Maternal intimacies: Talking about autism diagnosis. *Australian Feminist Studies*, 26(68), 207–224. <https://doi.org/10.1080/08164649.2011.574600>
- Myndigheten för delaktighet. (2014). *Barn äger – Handisams slutsatser och förslag* (Handisam serie A 2014:4) <https://docplayer.se/7729024-Barn-ager-handisams-slutsatser-och-forslag-utifran-studien-barn-och-unga-med-funktionsnedsattning-en-beskrivning-av-deras-vardag.html>
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor. (2017). *Unga med funktionsnedsättning. Etablering i samhälls- och arbetslivet* (Fokus 17:2). <https://www.mucf.se/publikationer/fokus-17-del-2-unga-med-funktionsnedsattning>
- Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor. (2023). *En fördjupad bild av ungas fritid*. (UNG IDAG 2023:2). <https://www.mucf.se/publikationer/en-fordjupad-bild-av-ungas-fritid>
- Mukherjee, U. (2020). Towards a critical sociology of children's leisure. *International Journal of the Sociology of Leisure*, 3, 219–239. <https://doi.org/10.1007/s41978-020-00060-5>
- O'Hagan, G. & Byrne, B. (2023). Children's lives and rights under lockdown: A Northern Irish perspective by autistic young people. *Children & Society*, 37, 29–54. <https://doi.org/10.1111/chso.12651>
- Prout, A. (2011). Taking a step away from modernity: Reconsidering the new sociology of childhood. *Global Studies of Childhood*, 1(1), 4–14. <https://doi.org/10.2304/gsch.2011.1.1.4>
- Qvortrup, J. (2007). Editorial: A reminder. *Childhood*, 14(4), 395–400. <https://doi.org/10.1177/0907568207081957>
- Qvortrup, J. (2014). Sociology: Societal structure, development of childhood, and the well-being of children. I A. Ben-Arieh, F. Casas, I. Frønes & J. E. Korbin (Red.), *Handbook of child well-being* (s. 663–707). Springer.
- Ryan, S. & Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability & Society*, 23(3), 199–210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- Schiariti, V. (2020). Editorial: The human rights of children with disabilities during health emergencies: The challenge of COVID-19. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(6), 661–661. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14526>
- Tiefenbacher, R. (2022). Finding methods for the inclusion of all children: Advancing participatory research with children with disabilities. *Children & Society*, 37(3), 771–785. <https://doi.org/10.1111/chso.126288>
- Tiefenbacher, R. (2023). Designing and making a separate leisure space: Exploring the geographies of children with disabilities. *Children's Geographies*. <https://doi.org/10.1080/14733285.2023.2245778>

- UN Committee on the Rights of the Child (CRC). (2013). *General comment No. 17 (2013) on the right of the child to rest, leisure, play, recreational activities, cultural life and the arts (art. 31)*. <https://www.refworld.org/docid/51ef9bcc4.html>
- Unicef. (2021). *Hur påverkas barns vardag av Coronapandemin? Kartläggning kring hur barns vardag påverkas av Coronapandemin*. <https://unicef.se/press-och-media/rapporter-och-publikationer/kartlaggning-kring-hur-barns-vardag-paverkas-av-coronapandemin>
- Winfield, A., Sugar, C. & Fenesi, B. (2023). The impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of families dealing with attention-deficit hyperactivity disorder. *PLoS ONE*, 18(3). Art. e0283227. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0283227>
- Yoo, P., Movahed, M., Rue, I., Santos, C., Majnemer, A. & Shikako, K. (2022). Changes in use of a leisure activity mobile app for children with disabilities during the COVID-19 pandemic: Retrospective study. *JMIR Pediatric and Parenting*, 5(1), Art. e32274. <https://pediatrics.jmir.org/2022/1/e32274/>

Författarpresentationer

Cecilia Lindgren är biträdande professor vid Tema Barn, Linköpings universitet. Hennes forskning handlar om barn, familj och föräldraskap i ett historiskt och samtida perspektiv med fokus på adoption, familjehemsvård och funktionsrättsfrågor. Hon är särskilt intresserad av rätten och möjligheten till fritid för barn med funktionsnedsättning och deras familjer.

Karin Zetterqvist Nelson är professor vid Tema Barn, Linköpings universitet. Hennes forskningsintresse rör barns psykiska hälsa och välbefinnande ur tvärvetenskapliga eller kritiska perspektiv, inklusive barns och ungas egna röster liksom föräldrars perspektiv. Hon har också bedrivit barndomshistorisk forskning om synen på barns fysiska och psykiska hälsa.