VTI rapport 469 - 2001

Kartläggning av transportsituationen för barn med autismspektrumstörning

Torbjörn Falkmer
Anna Anund
Gunilla Sörensen
Marita Falkmer
Gunilla Gerland

Väg- och transportforskningsinstitutet

VTI rapport 469 · 2001

Kartläggning av transport-situationen för barn med autism-spektrumstörning

Torbjörn Falkmer
Anna Anund
Gunilla Sörensen
Marita Falkmer
Gunilla Gerland

Väg- och transport-forskningsinstitutet

Omslag: Fotograf: Per-Einar Nordkvist,
på bilden ses Anders Jarmar

Utgivare:

Väg- och transport-forskningsinstitutet
581 95 Linköping

Publikation:
VTI rapport 469

Utgivningsår: 2001

Projektnummer: 40367

Projektnamn:
”Att färdas säkert – även om man är ett barn och har ett funktionshinder. (Kartläggning av resesituationen för barn med autism och autismliknande tillstånd)”.

Författare:
Torbjörn Falkmer, Anna Anund, Gunilla Sörensen, Marita Falkmer, Gunilla Gerland

Uppdragsgivare:
Allmänna Arvsfonden och RFA

Titel:
Kartläggning av transportsituationen för barn med autismspektrumstörning

Referat (bakgrund, syfte, metod, resultat) max 200 ord:

Transportsituationen för barn med autismspektrumstörningar är okänd såväl i ett nationellt som ett internationellt perspektiv. I syfte att kartlägga den analyserades enkätsvar från 1 631 föräldrar till barn med autismspektrumstörningar. Resultaten visade att tre av fyra föräldrar till barn med autismspektrumstörningar, till exempel Aspergers syndrom och autsim, känner oro när barnen åker skolskjuts eller färdtjänst. Dessutom känner nästan varannan förälder oro när barnen åker i familjens fordon. Anpassning av transporter till dessa barns behov handlar mer om att implementera ett förhållningssätt till barnens funktionshinder än att rent fysiskt anpassa fordonen. Föräldrarnas oro var befogad och berodde på bristande anpassning. Barnen färdas inte alltid enligt rekommendationerna och det är vanligt att barnen får åka med okända förare och obekanta medresenärer. Detta är exempel på bristande anpassning, vilket ofta skapar en oro hos barn med autismspektrumstörningar och hos deras föräldrar och reducerar barnens transportmobilitet.

ISSN:	**Språk:**	**Antal sidor:**
0347-6030	Svenska	88 + 7 bilagor

Publisher:

Swedish National Road and Transport Research Institute
S-581 95 Linköping Sweden

Publication:
VTI report 469

Published:
2001

Project code:
40367

Project:
Safe travel – even for children with disabilities. The travel situation for children with austism-spectrum disorders

Author:
Torbjörn Falkmer, Anna Anund, Gunilla Sörensen, Marita Falkmer, Gunilla Gerland

Sponsor:
The Swedish Inheritance Fund and RFA

Title:
The travel situation for children with austism-spectrum disorders

Abstract (background, aims, methods, results) max 200 words:

The transport situation for children with autism-spectrum disorders is unknown in an international, as well as in a Swedish context. In order to investigate it , questionnaires from 1,631 parents with children suffering from autism-spectrum disorders, such as Asperger syndrome and autism, were analysed. The results showed that almost three out of four parents were worried when their child was transported by school transportation or by the Special Transport System (STS). Transports in the family vehicle caused worry among almost half of the parents. Transport adaptation to this particular group of children with disabilities refers merely to implementation of knowledge and a specific, well structured, approach among the drivers towards the children during the ride, rather than to a physical/mechanical adaptation of the vehicles. The parents' worries were justified by the fact that the children were not transported according to general safety recommendations. Moreover, it was common that the children were transported with unfamiliar drivers, as well as with unknown passengers. These examples show that lack of adaptations for children with autism-spectrum disorders cause unnecessary problems among them and cause worries among their parents. Furthermore, these examples constitute unnecessary obstacles for the childrens transport mobility.

ISSN:	**Language:**	**No. of pages:**
0347-6030	Swedish	88 + 7 Appendices

Förord

Denna rapport är skriven mot bakgrund av de erfarenheter som genom åren samlats hos Riksföreningen Autism, RFA, samt de erfarenheter författarna Torbjörn Falkmer, före detta arbetsterapeut och habiliteringschef inom barn och vuxenhabiliteringen i Halland, numer forskare vid VTI och Marita Falkmer, specialpedagog vid Norrköpings kommun, sedan många år verksam inom arbete habiliteringsverksamhet och utbildningsverksamhet för barn med autismspektrumstörningar. Gemensamt för dessa erfarenheter var att föräldrar till barn med autismspektrumstörningar kände sig oroliga, osäkra och utelämnade när det gällde transport av deras barn till och från olika aktiviteter. Man visste inte riktigt vilka regler som gällde, vem som hade ansvaret och vad man kunde ställa för krav på transportsäkerhet. Kommuner, landsting och myndigheter gav inte det stöd som behövdes.

Barnens transportsituation är således ett område där dessa, redan hårt belastade, föräldrar ofta känner sig utelämnade. Vem har ansvaret för att mitt barn får det omhändertagande det behöver när det åker i skolskjuts. Hur vet jag att mitt barn får en förare som är bekant med barnet när jag beställer färdtjänst? Vad händer om mitt barn vill berätta för föraren att han eller hon måste stanna bilen för att mitt barn är mår illa eller kanske inte står ut med det ljud som barnet bakom mig gör, men föraren förstår inte barnets tecken? Kanske har föraren inte ens möjlighet att ha uppsikt över mitt barn under färd? Vad händer om mitt barn tar sig loss ur bälten under färd? Vem har egentligen ansvaret för att rullstolen fungerar som passagerarsäte i fordonet? Vem har ansvaret för att fastsättningsanordningarna fungerar och används på ett riktigt sätt i olika fordon? Vad händer om mitt barns hjälpmedel inte är fastsatt ordentligt i fordonet utan kastas framåt på en annan passagerare vid inbromsning av fordonet? Vad kan jag, som förälder, be föraren om hjälp med? Raden av frågor kan göras mycket lång.

Det fanns med andra ord ett stort behov av att kartlägga situationen för barn med autismspektrumstörningar med avseende på deras transportsituation, så att man med utgångspunkt från denna kartläggning kan gå vidare och försöka uppnå det långsiktiga målet; transporttillgänglighet, transportfunktionalitet och transportsäkerhet även för barn med autismspektrumstörningar.

Vi hoppas att vi med denna undersökning kan bidra till att förståelsen för dessa barns problem ökar och vi vill rikta vårt allra varmaste tack till alla de som tagit sig tid att besvara det omfattande frågeformuläret.

I projektet har Anna Anund och Gunilla Sörensen, bägge forskare vid VTI, haft en central roll, där deras erfarenhet av enkätutformning och bearbetning samt deras erfarenhet av barn i bil och i skolskjuts kommit detta projekt till värdefull del. Gunilla Gerland har Aspergers syndrom och arbetar som utbildare på RFA Utbildningscenter autism, en fristående del av Riksföreningen Autism som bedriver kunskapsutveckling på området autism och Aspergers syndrom, har bidragit med ett exempel på förhållningssätt vid autism och hur detta skulle kunna appliceras i en transportsituation. Projektet har finansierats av Allmänna Arvsfonden. Lena Andersson och Johanna Médioni på RFA har varit till ovärderlig hjälp för genomförandet av projektet. Vidare har Margareta Delén vid Vägverket fungerat som referensperson under projektets gång.

I denna rapport använder vi genomgående termen barn, men i vardagsspråk kallas naturligtvis barn i tonåren för ungdomar. Till de ungdomar som läser rapporten och finner detta språkbruk mindre lyckat vill vi framföra en ursäkt.

Vidare använder vi genomgående termen funktionshinder. Undantaget från denna regel är dock de gånger texten utgör rena citat eller texten refererar till någon annan författare. Vidare använder Gunilla Gerland i sin text ordet funktionsnedsättning (se Appendix 7). Till dem som finner termen funktionsnedsättning lämpligare och undrar varför vi valt termen funktionshinder istället, vill vi förklara att vi avser samma sak men att vi, på grund av att detta projekt är en uppföljning av tidigare projekt, valt att hålla fast vid termen funktionshinder som användes då och som därför kom att nyttjas i enkäten i detta projekt.

Linköping i juni 2001

Torbjörn Falkmer

Innehållsförteckning Sid

Sammanfattning 7

Summary 11

1 Bakgrund 15
1.1 Rapportens struktur 15
1.2 FN resolution 48/96 15
1.3 Svensk lagstiftning 16
1.4 Nollvisionen 16
1.5 Barns risker i trafiken 16
1.6 Barns risker i samband med skolskjuts 18
1.7 Barn med funktionshinder 19
1.7.1 Barn med autismspektrumstörning 19
1.8 Barn med motoriska funktionshinder 23
1.9 Barns skyddsutrustning i bil 24
1.10 Skyddsutrustning för barn med funktionshinder 25
1.10.1 Skyddsutrustning/skyddsåtgärder för barn med autismspektrumstörning 25
1.10.2 Skyddsutrustning för barn med motoriska funktionshinder 27

2 Regler, praxis och standarder för fordonstransport av barn med och utan funktionshinder 29
2.1 Barn i fordon 29
2.2 Barn i skolskjuts 29
2.3 Bilbarnstolar 31
2.4 Transport av barn i anpassade bilbarnstolar 31
2.5 Transport av rullstolar och rullstolsburna passagerare 31
2.6 Bälteskrav vid transport av rullstolsburna passagerare 32
2.7 Specifika krav 33

3 Trafiksäkerhetsproblem för barn med funktionshinder 34
3.1 Transportsituationen för barn med autismspektrumstörning 34

4 Syfte 35

5 Metod och genomförande 36
5.1 Population 36
5.2 Enkäten 37
5.3 Svarsfrekvens 42
5.4 Bortfall 43
5.4.1 Objektbortfall 43
5.4.2 Partiellt bortfall 43
5.4.3 Bortfallsanalys 44

6 Resultat 47
6.1 Kategorisering av de svarande 47
6.2 Grad av motoriska rörelsehinder 51
6.3 Omfattningen av fordonstransporter 51
6.4 Att åka med obekanta 54
6.5 Samåkning inom skolskjuts och färdtjänst 55
6.5.1 Hur påverkas barnet av samåkning? 56
6.6 Hur transporteras barn med funktionshinder? 57

6.6.1 Hur placeras barnen i förhållande till färdriktningen? 57
6.6.2 Sitter barnen på sätet, i bilbarnstol, annan skyddsanordning eller något hjälpmedel? 57
6.6.3 Hur spänns barnet fast? 58
6.6.4 Placeras trepunktsbältet över axeln eller under armen? 58
6.7 Reser barnet med familjemedlem eller assistent? 60
6.8 Begränsas barnens möjligheter att resa 61
6.9 Upplevda säkerhetsrisker vid i- och urstigning 62
6.10 Upplevda säkerhetsrisker under resans gång 63
6.11 Bedömning av barnets sittställning 67
6.12 Hur barnen upplever och påverkas av resorna 68
6.13 Anpassat körsätt 68
6.14 Kunskap om regler och förordningar 69

7 Diskussion 71
7.1 Barnens resesituation – uppdelat i familjens fordon, skolskjuts och färdtjänst 71
7.1.1 Samåkning 71
7.1.2 Användning av skyddsutrustning för barn i bil 72
7.1.3 Eventuella begränsningar i mobilitet 74
7.2 Föräldrarnas eventuella oro och orsaker till detta 74
7.2.1 Förarnas körsätt 76
7.3 Föräldrarnas kunskap om lagar och förordningar 76
7.4 Åtgärder 77
7.5 Resultaten relaterat till tidigare forskning 79
7.6 Metoddiskussion 79
7.7 Bortfallsanalysdiskussion 81

8 Slutsatser 83

9 Referenser 84

Bilagor:

Bilaga 1: Enkäten

Bilaga 2: Följebrev 1

Bilaga 3: Följebrev 2

Bilaga 4: Följebrev 3

Bilaga 5: Frågeguiden till bortfallsanalysen

Bilaga 6: Transportsituationen för barn med motoriska funktionshinder

Bilaga 7: Ett förhållningssätt vid autism och ”beteendeproblem”

Kartläggning av transportsituationen för barn med autismspektrumstörning

av Torbjörn Falkmer, Anna Anund, Gunilla Sörensen, Marita Falkmer och Gunilla Gerland
Statens väg- och transportforskningsinstitut (VTI)
581 95 Linköping

Sammanfattning

Befogad oro hos föräldrar

Tre av fyra föräldrar till barn med autismspektrumstörningar känner oro när barnen åker skolskjuts eller färdtjänst. Dessutom känner nästan var-annan förälder oro när barnen åker i familjens fordon. Anpassning av trans-porter till dessa barns behov handlar mer om att implementera ett förhåll-ningssätt till barnens funktionshinder än att rent fysiskt anpassa fordonen. Föräldrarnas oro var befogad och berodde på bristande anpassning. Barnen färdas inte alltid enligt rekommendationerna och det är vanligt att barnen får åka med okända förare och obekanta medresenärer. Detta är exempel på bristande anpassning, vilket ofta skapar en oro hos barn med autism-spektrumstörningar och hos deras föräldrar.

I slutet av år 2000 genomfördes en enkätundersökning i syfte att kartlägga transportsituationen för barn med autismspektrumstörning. Undersökningen var en totalundersökning baserad på Riksföreningen Autisms (RFA) medlemsregister. Målgruppen för studien var föräldrar till barn i åldern 2–16 år med autism-spektrumstörning. Resultaten baseras på 1 631 enkätsvar ifyllda av föräldrarna. Enkäten omfattade frågor som berörde följande områden:

- Barnets ålder, bostadsort, diagnos och ytterligare funktionshinder.
- Barnets resesituation under en vanlig vecka, uppdelat i familjens fordon, skolskjuts och färdtjänst.
- Barnets upplevelse av resorna.
- Användning av skyddsutrustning för barn i bil.
- Eventuella begränsningar i mobilitet med anledning av funktionshindret.
- Omfattningen av samåkning och resor med obekant förare.
- Föräldrarnas eventuella oro och orsaker till oron.
- Hur barnet tar sig i och ur fordonen och upplevda risker relaterade till detta.
- Förändrat körsätt.
- Föräldrarnas självrapporterade kunskap om lagar och förordningar.

Oro

Det föräldrarna oroade sig över var framför allt att förare och andra passagerare inte vet hur de ska kommunicera med barnen. Föräldrarna kände oro över att barnen kan störa föraren och/eller eventuella medpassagerare, men de kände även oro över att medpassagerare påverkar barnen negativt. Föräldrarna kände dess-utom oro över att barnet helt obemärkt kan ta sig loss ur bälten, öppna dörrar etc.

Ju yngre barnet var desto större var oron. Föräldrar till barn med andra autismspektrumstörningar än Aspergers syndrom verkade i större utsträckning oroas för barnen vid färd. Likaså var andelen föräldrar till barn med ”Medicinska problem” och ”Kommunikationsproblem” i större utsträckning oroliga än föräldrar till andra barn.

Trots oron vid färd i såväl familjens bil som i skolskjuts och färdtjänst uppfattade föräldrarna att barnen upplevde resorna på ett positivt sätt, oberoende av färdmedel. Barnens sittställning fick också positiva omdömen.

Resesituation

De flesta av barnen (63%) reste minst en gång per vecka med skolskjuts. Däremot var det mindre vanligt att barnen reste med färdtjänst, endast ett av fyra barn nyttjade detta färdsätt. En orsak till att så få barn reser med färdtjänst kan bero på att det är svårt för den enskilda handläggaren att förstå den mobilitetsbegränsning som barn med autismspektrumstörningar faktiskt har.

Resorna med skolskjuts tog vanligtvis minst 10 minuter. Hälften av alla resor tog mer än 20 minuter. Under dessa resor är det självklart att barnen ska skyddas enligt de rekommendationer som finns. Det visade sig dock att så var inte fallet. Barn som är 4 år eller yngre rekommenderas att färdas bakåtvända. Endast 10% av föräldrarna till barnen i åldern 2–4 år uppgav att barnen färdades bakåtvända.

Ett grundläggande krav kan tyckas vara att samtliga barn skall använda säkerhetsbälte. Det visade sig att vart sjunde barn som åkte skolskjuts och vart åttonde barn som åkte färdtjänst färdades helt utan bälte.

Även om bälte används så kan det finnas faktorer som försämrar säkerheten. Cirka 12% av barnen var endast fastspända med höftbälte eller med ett trepunktsbälte där diagonaldelen placerats under armen, eller inte fastspända alls.

Transporter av barn med autismspektrumstörningar sker således under reducerad säkerhet i jämförelse med vad som kunde vara fallet. Bristerna var dock färre när barnen färdades i familjens fordon, vilket utgjorde majoriteten av resorna.

Mobilitet

Barn ska erbjudas möjligheter att kunna ta sig till och från skolan utan att deras hälsa påverkas negativt. Det är också viktigt för barn att ha möjlighet att t.ex. delta i fritidsaktiviteter och att träffa vänner. Detta gäller alla barn, oavsett om de har ett funktionshinder eller inte. Resultaten tyder på att barn med autismspektrumstörningar har en begränsad mobilitet i förhållande till andra barn. Orsaken till detta är att transportsystemet inte är anpassat till de speciella behov som barn med autismspektrumstörningar har. Anpassning av transporter till dessa barns behov handlar mer om att implementera ett förhållningssätt till barnens funktionshinder än att rent fysiskt anpassa fordonen. Fler än hälften av föräldrarna ansåg att barnets resande begränsades av barnets funktionshinder och transportsystemets bristande anpassning till barn med autismspektrumstörningar.

Barn med autismspektrumstörningar har svårt att kommunicera med personer de inte känner igen, vilket förvärras om dessa personer inte har kännedom och kunskap om barnets funktionshinder. Därför är det mycket olyckligt att så många som vart tredje skolskjutsbarn med autismspektrumstörning åker med obekanta förare minst en gång i veckan. I färdtjänst reste fler än vart fjärde barn med obekanta förare.

Ett analogt resonemang kan föras med avseende på okända medresenärer. Undersökningen visar att samåkning var vanligt förekommande. Ju mer glesbefolkad hemorten var desto vanligare var det att barnen samåkte. Många av föräldrarna upplevde att barnet påverkas negativt av samåkningen.

Kunskap om rekommendationer och lagar

Relationen mellan brist på kunskap om relevanta lagar och felaktigt bruk av skyddsutrustning visar att riktad och adekvat information kan vara en väg att såväl förbättra säkerheten och tryggheten för barnen som att minska föräldrarnas oro för barnens resor.

Åtgärder

Vill man förbättra säkerheten för barn med autismspektrumstörningar och reducera föräldrarnas oro är spridandet av riktad och adekvat information troligen den effektivaste åtgärden. Det optimala vore att informationen ges till såväl föräldrar som förare och upphandlare av skolskjuts och färdtjänst. Om en av dessa aktörer ändå måste väljas, rekommenderar vi att man fokuserar på information till föräldrarna. Information riktad till denna motiverade grupp gör att kunskapen på snabbast möjliga och mest effektiva sätt når ut och förbättrar barnens transportsäkerhet, vilket indirekt även minskar föräldrarnas oro.

Om man utformar informationen så att föräldrarna vet vilken hjälp barnen har rätt att kräva kan föräldrarna påtala brister och upplysa andra aktörer om barnens behov. Informationen till föräldrarna blir på så sätt ett stöd för alla i det dagliga omhändertagandet av barn med autismspektrumstörning. Givetvis är det strategiskt viktigt att också upphandlare av skolskjuts och färdtjänst har uppdaterad och adekvat information.

The travel situation for children with autism-spectrum disorders

by Torbjörn Falkmer, Anna Anund, Gunilla Sörensen, Marita Falkmer and Gunilla Gerland
Swedish National Road and Transport Research Institute (VTI)
SE-581 95 Linköping Sweden

Summary

Justified worries among parents

Parents of children with autism-spectrum disorders are worried when their children are being transported on the road. Almost three out of four parents were worried when their child was transported by school transportation or by the Special Transport System (STS). Transports in the family vehicle caused worry among almost half of the parents. Transport adaptation to this particular group of children with disabilities refers merely to implementation of knowledge and a specific, well structured, approach among the drivers towards the children during the ride, rather than to a physical/mechanical adaptation of the vehicles. The parents' worries were justified by the fact that the children were not transported according to general safety recommendations. Moreover, it was common that the children were transported with unfamiliar drivers, as well as with unknown passengers. These examples show that lack of adaptations for children with autism-spectrum disorders cause unnecessary problems among them and cause worries among their parents.

A questionnaire survey was carried out during the year 2000, in order to map the transport situation for children with autism-spectrum disorders. All parents having a child with autism spectrum disorders at the age of 2 to 16, registered at the parental and professional organisation for children and adults with autism-spectrum disorders in Sweden, RFA, were approached by the questionnaire. The results are based on 1,631 answers.

The questionnaire concerned the following areas:

- Data for the child with respect to age, population density in the residential area, diagnosis, and additional disabilities.
- The travel situation for the child during a normal week, with respect to the family vehicle, school transportation and STS.
- Average travel durations and the parent's opinions on how their child experienced the journeys.
- Safety restraint and safety equipment usage for the children.
- Possible mobility limitations due to the child's disability in combination with lack of adapted transportations.
- The extent of Optimisation of Travel Capacity (OTC) in school transportation and STS, generating transportation of the child with unfamiliar drivers, as well as with unknown passengers.
- Parents' worries and the causes of the worries.

- Entering and exiting the vehicles, including perceived risk with respect to this particular part of the transportation.
- Adapted driver behaviour.
- Parents' self reported knowledge of rules and regulations.

Parents' worries

Parents were mostly worried about drivers and other passengers being unaware of how to approach and communicate with the children. They were also worried that the drivers and other passengers were disturbed by the children, and vice versa, both conditions being negative for the child. Furthermore, the parents were worried about their children manipulating the safety belt and thereby eliminating its function.

The younger the child, the greater the worry among the parents. The transportation situation for children with Aspergers syndrome caused less worry than for children with other autism-spectrum disorders. Moreover, children that had "Medical problems" and "Communication problems", according to a sub classification of the children's additional disabilities, caused more worries among the parents than children with other types of additional disabilities.

Despite the worries experienced by the parents they thought that the children in general appreciated the journeys in the family vehicle, as well as in school transportation and STS. Also the postural positions of the children in the vehicles were regarded upon as acceptable.

Travel situation

A majority of the children, i.e. 63% utilised school transportation. This was not the case for STS, utilised only by every fourth child. One of the reasons for this could be that the person administrating STS grants has a problem in fully understanding the mobility limitations caused by autism-spectrum disorders.

The journeys in school transportation usually took at least 10 minutes. Every second journey took more than 20 minutes. During such trips it is natural that the children ought to utilise recommended safety equipment, which proved not to be the case. Infants up to the age of 3–4 are recommended to be transported facing rearwards. In the present study, however, only one out of ten children in this age group was transported this way. Moreover, safety belt usage in school transportation and STS was low. Every seventh child in school transportation and every eight child in STS travelled totally unrestrained.

Even in some cases where safety belts were used, the children faced an increased risk in case of an impact. Of the children using the three-point safety belt, i.e. a combined sash belt and lap belt, 7% travelled with the sash belt part under the arm instead of on the shoulder, a misuse that can prove to be fatal in case of an impact. Furthermore, another 5% were only restrained by a lap belt or not restrained at all, indicating that in total 12% of the children with autism-spectrum disorders travelled under reduced safety in case of an impact.

The journeys in the family vehicle, which constituted the vast majority of the children's journeys, were, however, the safest mode of transport with regard to the above-mentioned aspects.

Mobility

Transport mobility, being a crucial part attending school and day care centres, playing with friends and performing leisure activities, is of vital interest for all children, regardless of whether the child is disabled or not. The results from the present study show that children with autism-spectrum disorders suffer from reduced transport mobility. The reason for this was found to be that the transport system was not adapted to the special needs of children with autism-spectrum disorders. Such adaptations would require drivers and other professionals involved in the transport situation to implement an approach towards the child, based on the knowledge of the communication problems involved in autism-spectrum disorders. Children with autism-spectrum disorders encounter problems in communicating with unfamiliar drivers, as well as with unknown passengers. For this reason it is unsatisfactory to notice that as many as every third child in school transportation travels with an unknown driver, at least once a week. In STS every fourth child travelled with an unknown driver, at least once a week. I many cases Optimisation of Travel Capacity (OTC) was in use, which means that not only unfamiliar drivers could be expected but also unknown passengers. The less populated the residential area the more frequent was the OTC system. The parents stated that the children were affected negatively by the OTC system. More than half of the parents expressed that their child with autism-spectrum disorder suffers from reduced transport mobility.

Self reported knowledge about rules and guidelines

The present study showed a relationship between lack of knowledge about relevant rules and regulations and unintentional misuse of safety equipment. This fact highlights the need for adequate and specially designed information, which may constitute a way to increased transportation-safety for children with autism-spectrum disorders, as well as to lower their parents worries about the children's journeys.

Suggestions for measurements to be taken

In order to increase transportation-safety for children with autism-spectrum disorders and reduce their parent's worries about their journeys, it seems likely that dissemination of adequate and specially designed information probably constitutes the most efficient method to achieve this goal. The optimal dissemination strategy would be to include all drivers in school transportation and STS, as well as the parents, but for practical reasons, the primary target group should be the latter. The reason for this choice is that parents constitute a motivated group that quickly and effectively can spread and make use of the information. This, in turn, will increase transportation-safety for the children and at the same time reduce the parent's worries.

The information will provide the parents with knowledge about what to ask for and demand from the transport system. Moreover, it will give them a tool to be used in order to inform other actors within this system to take proper care of their children, i.e. the information becomes a support for the parents in their daily struggle for teaching others about their children's specific needs. For natural reasons, such information should also be given to professional administrators of school transportation and STS.

1 Bakgrund

1.1 Rapportens struktur

Denna rapport handlar om transportsituationen för barn med autismspektrumstörning. Bakgrundsdelen i rapporten är strukturerad utifrån ett transportperspektiv. Inledningsvis beskrivs FN resolution 48/96 och Socialtjänstlagen, vilka tar upp transportsituationen för personer med funktionshinder ur ett rättviseperspektiv. Därefter beskrivs Nollvisionens implikationer för gruppen barn i allmänhet och gruppen barn med funktionshinder i synnerhet. Perspektivet har därmed glidit över till att fokusera på transportsäkerhet, varför barns risker som fordonspassagerare och i samband med skolskjuts beskrivs därnäst.

Efter dessa inledande delar kommer så en beskrivning av barn med autismspektrumstörning. Detta avsnitt följs av en kort sammanfattning av tidigare forskning kring barn med motoriska funktionshinder och deras transportsituation. En mer omfattande beskrivning av denna forskning finns i Appendix 6. Därefter diskuteras skyddsutrustning i fordon i allmänhet och för barn funktionshinder i synnerhet. Tonvikten läggs på barn med autismspektrumstörning, men även barn med motoriska funktionshinder diskuteras.

Bruket av skyddsutrustning styrs av regler, praxis och standarder. Dessa är dock vare sig helt enkla att förstå eller entydiga. Många föräldrar, och för den delen även professionella inom transportområdet, efterfrågar en sammanställning av dessa regler, praxis och standarder. Därnäst kommer därför ett relativt omfångsrikt avsnitt om detta i bakgrundsdelen av denna rapport. Som läsare kan man hoppa över detta avsnitt och ändå ha god behållning av resultat och diskussionsdelen. Dock innehåller vissa delar av diskussionen hänvisningar till just detta avsnitt.

I resultatdelen och diskussionsdelen beskrivs inledningsvis barnen med autismspektrumstörning och kategoriseras. Sedan följer en beskrivning av deras resvanor och möjligheter till resande. Därefter beskrivs föräldrarnas oro, upplevda säkerhetsrisker samt föräldrarnas kunskap om regler, praxis och standarder. I diskussionsdelen relateras resultaten i denna kartläggning till resultaten från motsvarande kartläggning av barn med motoriska funktionshinder. Avslutningsvis finns en metoddiskussion, en bortfallsanalysdiskussion samt slutsatser.

1.2 FN resolution 48/96

År 1993 antog FN:s generalförsamling Resolution 48/96 (DPCSD, 1994) för att tillförsäkra människor med funktionshinder jämlikhet och delaktighet i samhället. Standardreglerna är ett moraliskt och politiskt åtagande för medlemsstaterna. Alla samhällets områden täcks upp i de 22 reglerna, vilka innehåller tydliga principiella ståndpunkter när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar.

I Regel 5, Sektion II, § a 1 skriver man om tillgänglighet att: ”De stater som åtar sig att följa FN:s standardregler ska införa handlingsprogram som gör den fysiska miljön tillgänglig oavsett vilka eller hur stora funktionsnedsättningar människor har.”. Staterna ska också se till att ”funktionshindrade får tillgång till information och möjlighet till kommunikation.”.

För att personer med funktionshinder ska kunna leva ett aktivt liv och kunna delta i samhällslivet på lika villkor krävs det att alla delar i vägtransportsystemet är tillgängliga, dvs. att hela reskedjan fungerar. Personer med funktionshinder ska således tillförsäkras samma villkor som andra medborgare när det gäller möjlig-

heterna till mobilitet[1]. Detta har bl.a. kommit till uttryck i Vägverkets förslag till åtgärdsprogram (Delén, 1999), där Vägverkets överordnade ansvar för funktionshindrades mobilitet belyses.

1.3 Svensk lagstiftning

Svensk lagstiftning skriven redan 1980 (SFS 1980:620) (Fahlberg & Magnusson, 1997; Socialdepartementet, 1981), är utformad i linje med principerna för FN Resolution 48/96. Det framgår av lagtexten att kommunen har ett ansvar att bistå den funktionshindrade så att han eller hon kan deltaga i samhället på samma villkor som andra medborgare. Detta kan åstadkommas delvis genom att personer med funktionshinder uppnår samma mobilitet som andra medborgare.

Mobilitet är ett komplext begrepp för det innehåller inte bara faktorer vilka kan mätas i tillgänglighet och effektivitets mått. Även aspekter såsom säkerhet, trygghet och komfort spelar stor roll för om den enskilde personen med funktionshinder ska ha möjlighet att uppnå samma grad av mobilitet som andra medborgare.

1.4 Nollvisionen

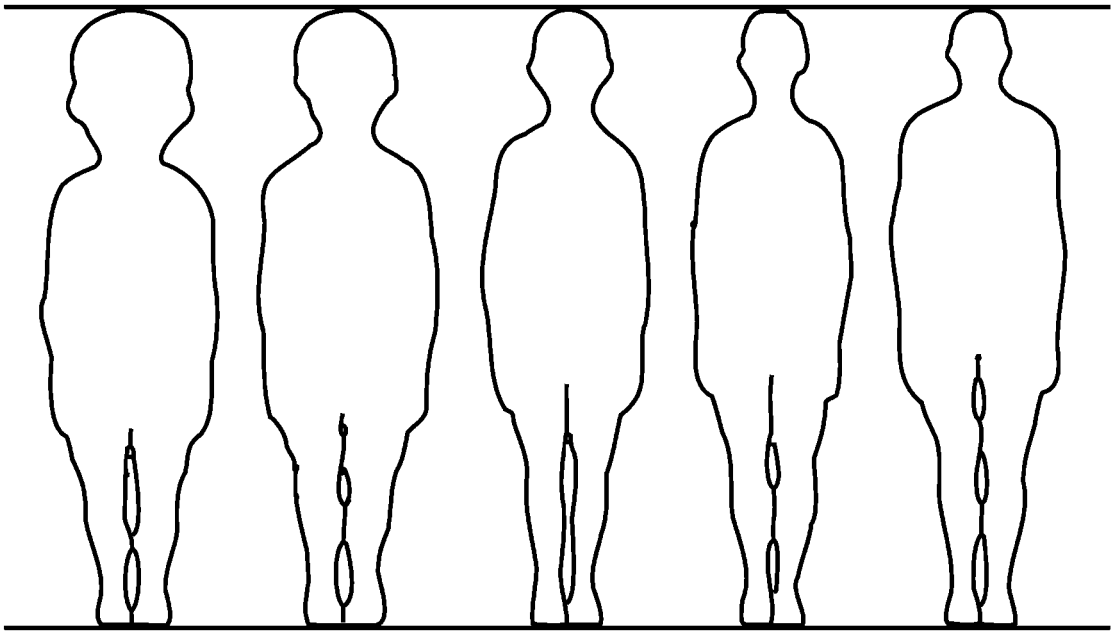
Principerna i FN Resolution 48/96 och Socialtjänstlagen återkommer i den av riksdagen beslutade ”Nollvisionen” (SNRA, 1996), en vision om att minska antalet döda och svårt skadade i trafiken till noll. I ”Nollvisionen” skriver man vidare att trafiksystemet måste dimensioneras efter dem som har det sämsta skyddet och är mest känsliga för våld. Dessa ska styra trafiksystemets utformning. Detta i sin tur kräver att man kan definiera denna grupp och applicera kunskaper om tolerans mot våld och skademekanismer på den definierade gruppen (Tingvall & Lie, 1996).

En grupp som kan förväntas ha låg tolerans mot mekaniskt våld är barn. Barn exponeras för större risker i trafiken än vuxna på grund av sin anatomiska konstruktion, vilket beskrivs nedan. Gruppen barn är dock heterogen. Följaktligen gäller det att finna den undergrupp inom gruppen barn som kan förväntas vara mest känslig för yttre våld och dessutom ha det sämsta skyddet. Det är troligt att undergruppen barn med funktionshinder är en grupp som enligt Nollvisionen ska styra systemets utformning.

1.5 Barns risker i trafiken

Barn som grupp är exponerade för en ökad skaderisk och dödsrisk i trafiksystemet av flera anledningar (Evans, 1991). En av dem är barnets anatomi (Baker, 1979). Barnets anatomi avviker från den vuxnes inte bara vad gäller storlek utan även vad gäller proportioner av de olika kroppssegmenten (Tingvall, 1987), vilket illustreras av Figur 1.

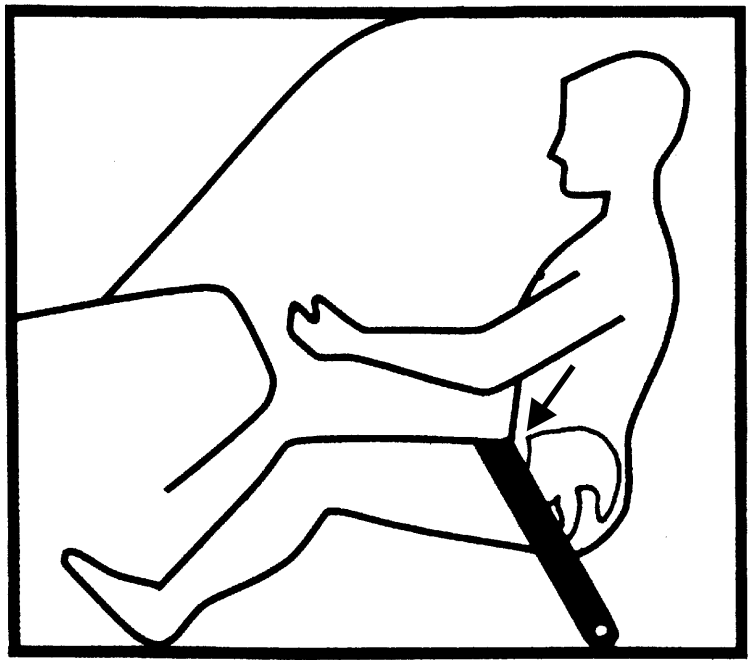
[1] Med mobilitet avses i denna rapport transportmobilitet, dvs. inte det mobilitetsbegrepp som relaterar till kroppens fysiologiska rörlighet och som används inom sjukvården (t.ex. inom ortopedin).



Figur 1 *Människokroppens proportioner i relation till olika åldrar. Från vänster till höger: nyfödd, 2-åring, 6-åring, 12-åring och 25-årig vuxen (Hove-Christensen & Poulsen, 1982).*

Barnets vikt varierar mellan det nyfödda barnets genomsnittsvikt om 3,5 kg upp till 10-åringens genomsnittsvikt om 35 kg. Under samma period varierar längden mellan 50 och 140 cm. Huvudets längd hos ett nyfött barn motsvarar 1/4 av den totala kroppslängden medan motsvarande kvot för en vuxen person är 1/7. På grund av detta förhållande är det lilla barnet extremt sårbart vid yttre våld. Anledningen är att den förhållandevis stora vikten som utgörs av huvudet ska balanseras av ett förhållandevis klent och outvecklat muskulärt system. Risken för pisksnärtsskador (s.k. whiplash-skador) är därför större för ett barn än för en vuxen person (Shaw, 1987). Även det skelettala systemet är outvecklat och har därmed en lägre förmåga att absorbera och transferera energi från yttre våld. Därför kommer till exempel revben snarare att bändas än brytas på grund av yttre våld, vilket i sin tur kan resultera i att lungor och hjärta belastas av det yttre våldet i högre grad än vad som skulle varit fallet hos en vuxen person. Ryggradens kotor är inte färdigutvecklade, vilket innebär att yttre våld även i viss mån belastar ligamenten. Detta i sin tur kan orsaka ryggmärgsskador. Buken hos ett barn är till en mindre del (än hos en vuxen) skyddad av bröstkorg och bäcken.. Även bäckenet är annorlunda hos barnet, i så motto att spina iliaca anterior superior, ett utskott på övre bäckenbenskanten, saknas hos barn upp till 10 år (Tingvall, 1987). Detta illustreras i Figur 2. Avsaknaden av detta utskott gör att en av höftbältets funktioner, att förhindra underglidning[2] vid frontalkollision, reduceras.

[2] S.k ”submarining”



Figur 2 *Pilen indikerar ett utskott på övre bäckenbenskanten, spina iliaca anterior superior, hos en vuxen person och dess relation till korrekt applicering av bältets höftdel mot kroppen. Bilden är hämtad ur Wevers (1983).*

Olikheterna i kroppsproportioner mellan barn och vuxna innebär även att tyngdpunkten i ett barns kropp befinner sig högre än hos en vuxen. Detta påverkar kroppsrörelserna i händelse av en olycka. Toleransen för kraftigt yttre våld (krockvåld) är annorlunda hos ett barn. Skademönstret skiljer sig därför mellan barn och vuxna. Huvudskador är betydligt vanligare hos barn medan övriga kroppsskador är relativt ovanliga. Det omvända mönstret återfinns hos vuxna. Den ovan beskrivna situationen gäller barn utan någon typ av funktionshinder. För barn med funktionshinder är situationen mindre känd men mer komplex.

Dessa fakta gör att ett bakåtvänt åkande är det säkraste färdsättet för barn. Ju yngre barnet är desto viktigare är det att barnet färdas bakåtvänt, dvs. med ryggen mot färdriktningen.

1.6 Barns risker i samband med skolskjuts

De flesta olyckor i samband med skolskjutsning inträffar vid på- och avstigning samt på väg till och från hållplatserna, vilket framgår av en handbok från Svenska Kommunförbundet (Rusk, Börjesson och Hilborn, 1994). Hur hållplatserna utformas och om det finns någon som övervakar barnen vid dessa moment är alltså avgörande för barnens säkerhet i samband med skolskjutsning. Det finns dock ingen skyldighet för kommunen att ha vakter vid på- och avstigningsplatserna. Enligt handboken ligger det på skolans ansvar att ordningen upprätthålls vid skolan, så att olyckor undviks, men detta behöver inte nödvändigtvis innebära att det måste finnas en vakt vid skolans hållplats. Om flera turer avgår samtidigt måste det dock tydligt markeras och informeras om varifrån respektive tur avgår.

I de flesta län utgör skolbarnen mer än 20% av alla resenärer med linjetrafiken (Rusk, Börjesson och Hilborn, 1994). Den befintliga linjetrafiken utnyttjas alltså i stor utsträckning för transport av skolbarn, men dessa transporter faller inte under de särskilda bestämmelserna för skolskjuts. Det betyder att det är svårt för kom-

munen att. ställa krav på t.ex. sittplats för alla barn eller att fordonet märks ut med den skylt som anger att fordonet transporterar skolbarn.

Det är givetvis viktigt att barnen respekterar föraren och följer förarens instruktioner. Att föraren känner barnen väl är också betydelsefullt ur flera hänseenden. Det förekommer att barnen oroar sig för att föraren inte ska komma ihåg att stanna och ta upp eller släppa av dem vid rätt hållplats (Anund, Sörensen och Wretling, 2000). Det är viktigt att föraren vet var varje barn ska hämtas och lämnas. Om förarna byts ofta kan det inträffa att barnen själva tar på sig ansvaret att bli upphämtade och avsläppta på rätt plats. Barnen hamnar då i ett dilemma när de dels vill stå så nära vägbanan att föraren upptäcker dem i god tid, dels vill stå så långt från vägbanan att de inte råkar ut för någon olycka. Blir barnen avsläppta vid fel hållplats utsätts de dessutom för onödiga risker eftersom deras exponering som oskyddade trafikanter ökar.

1.7 Barn med funktionshinder

De ovan beskrivna riskerna gäller för barn i allmänhet. Som tidigare nämnts är gruppen barn en heterogen grupp. Undergruppen barn med funktionshinder löper med all sannolikhet än större risk att skadas i händelse av en olycka i trafiksystemet än andra barn (Falkmer, 2001; Falkmer, Fulland & Gregersen, 2001).

Funktionshinder hos barn är till övervägande delen beroende på medfödda eller tidigt förvärvade skador/sjukdomar. Andelen som kan hänföras till olyckstillbud är liten (DSC, 1992; Falkmer & Gregersen, 2000; Molin, 1987; Paulsson & Fasth, 1998). Inom gruppen av barn med sådana funktionshinder att deras transportsituation påverkas, finns ytterligare undergrupperingar. Denna rapport fokuserar på barn med autismspektrumstörning.

1.7.1 Barn med autismspektrumstörning

1.7.1.1 Definition

Autism och autismliknande tillstånd eller autismspektrumstörningar är begrepp som används för att beskriva hela gruppen av autistiska syndrom. (Gillberg, 1996). Under den övergripande kategorin autismspektrumstörning finns ett antal undergrupper:

- Autism[3]
- Aspergers syndrom
- Disintegrativ störning
- Andra autismliknande tillstånd eller atypisk autism
- Autistiska drag

I alla tillstånd som innefattas av begreppet autismspektrumstörning finns svårigheter inom tre olika utvecklingsområden. Dessa områden definierades av Wing och Gould (1979) utifrån en brett upplagd befolkningsstudie i England på 70-talet. De beskrivs och benämns som ”Wings triad”:

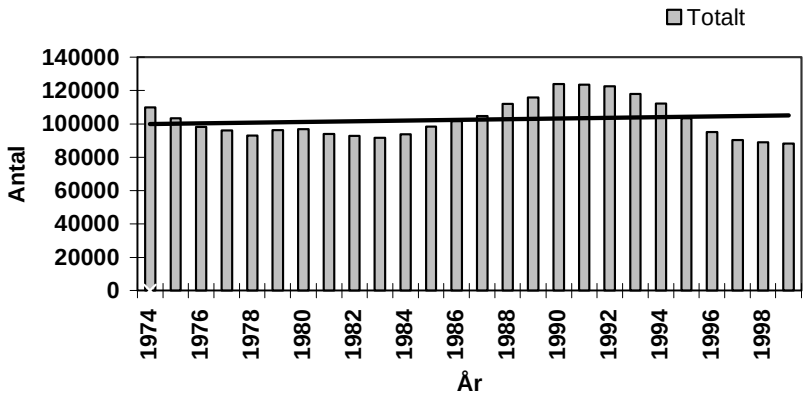
1. kraftig begränsning av förmågan till ömsesidig social interaktion
2. kraftig begränsning av förmågan till ömsesidig språklig och ickespråklig kommunikation

[3] vilket ibland också benämns som Infantil autism, Autistiskt syndrom eller Kanners syndrom

3. kraftig begränsning av fantasi med åtföljande begränsning av beteende-repertoar

1.7.1.2 Prevalens

I Figur 3 visas antalet barn som fötts under perioden 1974–1999. I figuren visas också trenden för perioden.



Figur 3 *Antalet levande födda i Sverige 1974–1999, samt trenden.*

Figuren visar att i genomsnitt föddes drygt 100 000 barn (medelvärde=102 483, SD=15 345). Generellt sett föds det något fler pojkar än flickor varje år. Trots de senaste årens nedgång i barnafödandet så är trenden (som markerats med den tjockare svarta linjen) under perioden något stigande.

Kring prevalensen, dvs. förekomst i populationen, av autismspektrumstörning i en befolkning finns det varierande uppgifter i litteraturen. Happé (1996) uppger att 4–10 per 10 000 levande födda barn har autismspektrumstörning. Gillberg och Peeters (1995) anger prevalensen till 0,6–1% (60–100 per 10 000 för barn i skolåldern). Enligt en inventering genomförd av Wing (1996) kan man räkna med att 1 barn av 100 har någon form av autism eller autismspektrumstörning vilket skulle motsvara ungefär 1000 barn med autismspektrumstörning per årskull i Sverige.

Prevalensen för de ovan beskrivna undergrupperna inom autismspektrumstörningarna är enligt Gillberg och Peeters (1995) 0,1% för autism, 0,3–0,4% för Aspergers syndrom, 0,3–0,4% för andra autismliknande tillstånd och autistiska drag, således ungefär 100 barn per årskull med autism, 300–400 barn per årskull med Aspergers syndrom och lika många med andra autismliknande tillstånd och autistiska drag.

1.7.1.3 Etiologi

Det är inte känt exakt vad som orsakar autismspektrumstörningar, dvs. etiologin bakom autismspektrumstörningar, men det är klarlagt att autismspektrumstörningar är ett komplext funktionshinder som orsakas av en störning av hjärnans funktioner. Detta leder i sin tur till en neurologisk funktionsnedsättning, vars

konsekvenser beskrivs av beteendet uppdelat i de tre symtomområdena, beskrivna ovan under rubriken ”Definition”. Autism är alltså en funktionsnedsättning som beror på störningar i hjärnans utveckling (Frith, 1994). Rutter (1983) menar att problemet utgörs av en medfödd avvikelse i barnets kognitiva utrustning snarare än en funktion som ”störts” i en kognitiv utrustning som det i grunden inte är något fel på. Med andra ord innebär det att en person med autismspektrumstörning har en annorlunda kognition, snarare än en definierad skada i en i övrigt intakt kognitiv förmåga. Orsakerna till autismspektrumstörning diskuteras, men man är överens om att de är multipla. Man är även överens om att orsaken bland annat kan vara genetiskt betingad eller bero på specifika hjärnskador vilka är associerade till andra medicinska tillstånd (Gillberg, 1996; Gillberg & Peeters, 1995).

1.7.1.4 Ytterligare funktionshinder

Det är vanligt att autismspektrumstörning medför ytterligare funktionshinder (Gillberg, 1997). Många inom gruppen med autismspektrumstörningar, inte minst de som har diagnosen Aspergers syndrom, uppvisar många eller alla symtom på DAMP (Gillberg, 1997). Man uppskattar också att ungefär var femte person med Aspergers syndrom också har Tourettes Syndrom (Gillberg, 1996). Barn med diagnosen autism har i fyra fall av fem även mental retardation[4]. Disintegrativ störning och andra autismliknade tillstånd är förknippade med mental retardation i cirka tre av fyra fall. Vid Aspergers syndrom är däremot mental retardation mycket ovanligt (Gillberg, 1996; Gillberg, 1997).

I samband med diagnosen autism förekommer epilepsi hos var tredje i vuxen ålder. Frekvensen är troligen lika hög vid andra autismliknande tillstånd. Epilepsi är inte så vanligt vid Aspergers syndrom men förekommer troligen något oftare än hos befolkningen i stort. Ungefär en av fyra personer med autism har en annan medicinsk identifierbar sjukdom som kan vara en av orsakerna till autismen. De vanligaste av dessa sjukdomar är tublerös skleros[5], itos hypomelanos[6], Fragile X och andra kromosomavvikelser (Gillberg, 1996).

1.7.1.5 Diagnostik

Autismspektrumstörning är en diagnos som inte är helt lätt att ställa. Diagnosen baseras på observationer av beteenden och det krävs betydande kliniska kunskaper för att genomföra en utredning och ställa en diagnos (Frith, 1994).

En diagnos bör baseras på såväl kliniska observationer som på observationer i barnets normala sammanhang, intervju med föräldrar och/eller andra som känner barnet väl, samt medicinska och psykologiska utredningar. För att få en diagnos måste barnet uppfylla ett bestämt antal kriterier enligt t.ex. DSM[7] IV (APA, 1994; Volkmar, 1998). Dessa kriterier delas in i tre områden (Frith, 1994; Nilsson & Ullstadius, 1996) vilka sammanfaller med Wings Triad ovan (se under ”Definitioner”):

[4] Utvecklingsstörning
[5] En ärftlig sjukdom med symtom från hud och hjärna och ofta ett flertal andra organ.
[6] En sjukdom med oklart ursprung som leder till störningar i hjärnans funktion och dessutom hudsymtom med områden med svag pigmentering
[7] Diagnostic and Statistic Manual (APA, 1994)

1. Kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt
2. Kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera
3. Begränsade repetitiva stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter.

Det är också viktigt att ta hänsyn till barnets ålder när utredning och diagnostisering görs. Vissa av de områden som påverkas vid autismspektrumstörning utvecklas normalt inte förrän vid cirka två års ålder och avvikelser kan därför vara svåra att upptäcka hos det yngre barnet (Frith, 1994; Nilsson & Ullstadius, 1996).

1.7.1.6 Symtom och bakomliggande orsaker

Då diagnosen autismspektrumstörning ställs på observerbara beteenden är dessa beteenden också relativt väl beskrivna och kända. Man bör dock beakta att de beteenden som observeras är symptom på och inte orsak till autismspektrumstörning (Ozonoff, 1995). De underliggande processer som ligger bakom de symtom man ser i en persons beteende är ännu inte helt kända. Det pågår för närvarande forskning som försöker förklara de underliggande psykobiologiska mekanismerna.

Det finns tre dominerande teorier om vilka bakomliggande mekanismer som ger utslag i de symtom som ger underlag för en diagnos inom autismspektrum (Gillberg, 1996). Dessa teorier kan sammanfattas under områdesrubrikerna:

1. Mentaliseringsproblem
2. Exekutiva funktionsstörningar
3. Brist på central koherens.

Många, men inte alla barn med autismspektrumstörningar, har svårigheter inom alla dessa tre områden (Gillberg, 1996):

1. Med **mentaliseringsproblem** (”theory of mind” problem (Frith, 1994; Gillberg, 1996)) menar man svårigheter att föreställa sig mentala tillstånd hos andra samt svårigheter att reflektera över sitt eget tänkande. Barn med autismspektrumstörning kan ha bristande mentaliseringsförmåga eller utveckla denna förmåga förhållandevis sent i livet. Detta innebär att man långt upp i åldrarna kan ha svårt att föreställa sig att andra människor har tankar och känslor som skiljer sig från de egna. I praktiken leder detta till svårigheter att tolka andras beteenden och att förstå de avsikter som ligger bakom andras handlingar. Svårigheter med mentalisering påverkar också förmågan att kommunicera (Happé, 1996). För att förstå andra människors kommunikation måste vi inte bara kunna tolka de ord som sägs, vi måste också kunna se bakom orden och förstå vad talaren vill förmedla. Den egna kommunikationen är också beroende av att vi kan föreställa oss att andra har ett annat perspektiv och andra insikter och att vi genom att uttrycka oss kan utbyta tankar med andra (Volkmar, 1998).
2. Med **exekutiva funktioner** syftar man på förmåga att planera och hålla fast vid strategier för att uppnå ett mål (Gillberg, 1997; Kristiansen, 2000). Det innebär att exekutiva funktioner som krävs för att man ska kunna ha ett framtidsorienterat beteende är att man kan uppfatta sekvenser och se i vilken ordning saker och ting inträffar, att man kan förstå orsak och verkan och att man har en känsla för tid. I exekutiva funktioner innefattas ibland även motivation

och koncentrationsförmåga. Många personer inom autismspektrum har svårigheter med exekutiva funktioner, vilket bland annat innebär en svårighet att kontrollera sina impulser och hitta strategier för att lösa problem som uppstår och för att hantera situationer man hamnar i. Svårigheterna innebär också en nedsatt förmåga att vara flexibel i sökandet efter alternativa sätt att lösa problem

3. **Central koherens** syftar på den, som man tror medfödda, drift hos människor att av detaljer försöka skapa helheter (Nydén & Hagberg, 1996). Denna drift strävar efter att ge tillvaron sammanhang, helhet och mening. Genom att försöka hålla samman information ger en väl fungerande central koherens människan förutsättningar att se förbi detaljer och därigenom få en föreställning om den helhet i vilken detaljerna ingår. Detta ger i sin tur en förutsättning för att kunna förutsäga vad som ska komma att hända. Om man har en väl utvecklad central koherens kan detaljkunskaper vara svåra att lära in därför att helheten och inte detaljerna upplevs som väsentligt. Många personer med autismspektrumstörningar saknar eller har en nedsatt central koherens (Gillberg, 1996). Följden av denna nedsättning eller avsaknad blir att man istället koncentrerar sig på detaljer i omgivningen och således tappar sammanhangen. Ofta innebär det att omvärlden upplevs som fragmentarisk och svårbegriplig (Nydén & Hagberg, 1996).

1.8 Barn med motoriska funktionshinder

Gruppen barn med motoriska funktionshinder domineras av diagnosgruppen CP-skadade. Prevalenstalet för CP är ungefär 2,3 per tusen födda barn (DSC, 1992; Hagberg & Hagberg, 1996; Hagberg, Hagberg, Olow & Wendt, 1996; Sanner, 1996; Stanley & Blair, 1991). Den näst vanligaste diagnosgruppen bland barn med motoriska funktionshinder är barn med ryggmärgsbråck (MMC) (Falkmer, 1999).

Det är inte alldeles enkelt att bestämma prevalensen för barn med motoriska funktionshinder, då det inte finns en skarp gräns mellan funktionshinder som ger nedsatt motorisk förmåga och de som inte ger det. Trots detta anger Dejeammes (1998) att det i Frankrike fanns 317 000 personer som hade medfödda motoriska funktionshinder. Mer än en tredjedel av dessa var under 14 år. Omräknat till ett prevalenstal, 5,3 per 1000 födda, visar sig denna siffra korrelera väl med svenska förhållanden, 6,3 per 1000 födda (Molin, 1987). I Sverige föds, som tidigare nämnts, i runda tal 100 000 barn per år (se Figur 3) vilket skulle motsvara lite mer än 600 barn med motoriska funktionshinder per årskull.

Många barn med motoriska funktionshinder kräver specialutrustningar och/eller anpassade skyddsutrustningar för att transporteras i fordon. Det är dock svårt att exakt ange hur många dessa barn är, då graden av funktionshindret, ålder, längd, vikt och graden av autonomi påverkar behovet av anpassad skyddsutrustning (Falkmer, 1999).

Falkmer (1999) har beskrivit transportsituationen för barn med motoriska funktionshinder. I denna rapport framkom bland annat att:

- Majoriteten av resorna företogs i familjens bil.
- Knappt en tredjedel av familjernas fordon var anpassade till barnets funktionshinder.

- Nästan alla barn satt fastspända i familjens bil. Mindre än 15% av barnen reste i familjens bil sittandes i någon form av sitthjälpmedel. Vart 8:e av dessa hjälpmedel var inte fastspänt i bilen. Motsvarande siffror i skolskjuts var 42% sittandes i någon form av sitthjälpmedel, varav var 20:e inte var fastspänt i skolskjutsfordonet och i färdtjänst 46% sittandes i någon form av sitthjälpmedel, varav var 20:e inte var fastspänt i färdtjänstfordonet.
- I skolskjuts satt ungefär tre av fem (59%) fastspända med bilbälte. Motsvarande siffra för färdtjänst var något högre, ungefär två av tre (63%).
- Många barn med funktionshinder reser med en förhöjd risk för att råka ut för personskada vid en olycka/incident, särskilt vid resor med färdtjänst och skolskjuts. Det beror dels på att adekvata säkerhetsåtgärder inte vidtagits, dels på att barn med funktionshinder, som grupp, är extra känslig för yttre våld.
- Ungefär varannan förälder kunde välja alternativa transportmedel. Ökad möjlighet att välja korrelerade endast svagt med ökad befolkningstäthet på hemorten.
- Föräldrarna var ofta oroliga när barnet åkte ensamt med främmande förare.
- Föräldrarna kände oro för såväl i- och urstigning som för själva resan.
- Regelverken som styr resor i familjens bil samt regelverken för övriga transportmedel var oklara. Ungefär hälften av föräldrarna hade ingen kännedom om regelverk för skolskjuts (49%) och färdtjänst (55%). Motsvarande siffra för familjens bil var 27%.

En mer ingående sammanfattning av transportsituationen för barn med motoriska funktionshinder finns i Appendix 6.

Dock saknades i denna undersökning en kartläggning av barn med autismspektrumstörning och deras transportsituation. Av de barn som ingick i Falkmers studie (1999) hade 2% autismspektrumstörning. Kartläggningen visade att för barn med kombinationen av autismspektrumstörning och motoriska funktionshinder var transportsituationen problematisk.

1.9 Barns skyddsutrustning i bil

I händelse av en kollision utsätts ett barn, funktionshindrat eller ej, för extremt stora krafter. Till exempel kan nämnas att kraften som ett bilbälte ska motstå vid en frontalkrock mellan två fordon med samma vikt och med hastigheten 32 km/h, motsvarar vad som behövs för att lyfta 1,8 ton. På grund av barnets anatomi och det extrema krockvåldet måste bilbälten för barn vara anpassade till deras förutsättningar för att kunna fördela krockvåldet över deras kropp (Shaw, 1987). Som nämnts tidigare så är axelpartiet, bröstkorgen och bäckenet (vilka utgör de primärt bärande punkterna för ett bilbälte konstruerat för en vuxen) mindre utvecklade hos barn, varför bilbältessystemet måste utformas med hänsyn till detta. Trots barnets annorlunda anatomiska förutsättningar går det att utveckla bältessystem för barn som reducerar skador p.g.a. yttre våld. Gammon (1995) menar att ett adekvat utformat bältessystem minskar risken för svåra skador hos barn med 40–70% och dödsrisken med 50–100%. Förutsättningarna för att bilbältessystem för barn verkligen kommer till användning är goda, då acceptansen i Sverige är hög för skydds-

utrustning[8] för barn i bil (Anund, Sörensen & Yahya, 1999). Dock visar det sig att en stor andel barn felanvänder sin utrustning på grund av kunskapsbrister. Ett exempel var att uppemot åtta av tio föräldrar sa att de kände sig säkra på att de bältat barnet rätt men samtidigt var det sju av tio föräldrar som felaktigt trodde att det var farligare att ha trepunktsbältets diagonaldel (axeldel) nära halsen än långt ut på axelpartiet. Behovet av lättfattlig och tillgänglig information är således stort inte bara för föräldrar vars barn har något funktionshinder.

Samtliga bilbarnstolar på den svenska marknaden idag måste vara försedda med ett T-godkännande eller godkännande enligt ECE Regulation 44 med tillägg No. 3 – ECE R.44/03 – för att få säljas. Således finns det säkra system att tillgå för transport av barn i bil. Detta gäller dock inte om barnet har ett funktionshinder som kräver att barnet måste transporteras i specialstol, sulky, rullstol eller annat sitthjälpmedel.

1.10 Skyddsutrustning för barn med funktionshinder

Detta avsnitt behandlar dels skyddsutrustning för barn med autismspektrumstörning, dels skyddsutrustning för barn med motoriska funktionshinder. Anledningen till att skyddsutrustning för barn med motoriska funktionshinder finns medtaget i denna rapport är att inom gruppen barn med autismspektrumstörning finns det också barn med motoriska funktionshinder.

1.10.1 Skyddsutrustning/skyddsåtgärder för barn med autismspektrumstörning

Barn med någon form av autismspektrumstörning och deras familjer är, liksom andra barn, dagligen beroende av att transporteras till och från olika verksamheter. Det är väl känt inom Riksföreningen Autism (RFA) att många medlemsfamiljer har problem under och i samband med transporter, men det har inte tidigare gjorts någon systematisk kartläggning av transportsituationen. Det kan vara relativt lätt att upptäcka och förstå de svårigheter som barn med motoriska funktionshinder möter i samband med transporter. Det finns också många färdiga lösningar på hur dessa svårigheter kan åtgärdas. Autism är, som beskrivits, ett kognitivt funktionshinder som medför ett annorlunda sätt att förstå sin omvärld. Funktionshindret är sällan synligt och därför inte uppenbart för personer i barnets omgivning. Detta medför att en anpassning till dessa barns funktionshinder bör ta sin utgångspunkt i ett förhållningssätt snarare än i en fysisk förändring i miljön.

Barn med autismspektrumstörningar har som tidigare nämnts, oavsett begåvningsnivå, specifika svårigheter vad gäller kommunikation och socialt samspel. Dessutom har de begränsade repetitiva stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (Wing, 1998). Det begränsade beteendemönstret kan förstås utifrån förklaringen att autismspektrumstörning innebär en nedsatt förmåga vad gäller fantasi (Wing, 1998) och föreställningsförmåga (Kristiansen, 2000).

Vilka svårigheter kan då uppstå i transportsituationen, utifrån de tre diagnoskriterier som finns för personer inom autismspektrumstörningar?

Svårigheterna på grund av nedsättningar i **kommunikationsförmåga** kan variera mycket. Vissa barn utvecklar inget verbalt språk medan andra har ett rikt språk. De huvudsakliga svårigheterna ligger i hur det talade språket används och förstås. Barn med autism kan ha svårt att förstå verbal kommunikation även om de

[8] bälten, babyskydd, bilbarnstolar, bältesstolar, bälteskuddar

själva talar (Attwood, 2000). De kan också ha ett större uttryckande (expressivt) ordförråd, beroende på förmåga att upprepa sådant de hört, än vad de i själva verket förstår (impressivt ordförråd) (Wing, 1998). Många personer med autism som har ett rikt språk har stora svårigheter att förstå de mer abstrakta dimensionerna i språket och har en konkret ordförståelse och svårt med dubbelmeningar, ironi och skämt (Attwood, 2000). Det innebär att det kan vara svårt för barnet att förstå verbala instruktioner och tillsägelser. Barn med autismspektrumstörning kan uppleva det som alltför svårt att förstå vad som kommuniceras, även i en till synes välbekant situation (Cohen, 2000). De kan då reagera med att avskärma sig (Attwood, 2000). Detta barn upplevs lätt som trotsigt och en person som inte förstår barnets svårigheter blir lätt provocerad. I en sådan situation finns det risk för att vuxna i omgivningen blir påstridiga och genom sitt beteende orsakar oro hos barnet som kan komma till uttryck i form av utåtagerande beteende (Cohen, 2000). Det innebär att det ställs stora krav på kunskap hos förare och personal som möter barnet för att de skall kunna förstå problemen och anpassa sin kommunikation så att missförstånd och undviks.

Svårigheterna inom områdena kommunikation och socialt samspel överlappar varandra. Barn inom autismspektrum har svårt att förstå de regler och normer som reglerar **socialt samspel.** Det innebär att barnet kan ha svårt att anpassa sitt beteende till situationen och att ta hänsyn till andra (Attwood, 2000). Det innebär i praktiken att barnet, utan att det är avsikten, kan säga eller göra saker som bryter mot det som anses acceptabelt av omgivningen. Vissa barn med autism har svårt för sociala sammanhang och kan ha svårt för att vara alltför nära andra (Wing, 1998). Det är viktigt att förare och personal har en insikt om att barnets beteende inte speglar en medveten vilja att provocera och störa utan en oförmåga att förstå vad som förväntas av honom/henne.

Svårigheter vad gäller **föreställningsförmåga/begränsad beteenderepertoar,** vilket bland annat kan ge sig uttryck i repetitiva stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter, innebär att barnet får svårt att koppla samman gångna och nutida erfarenheter och med hjälp av dessa planera inför framtiden (Frith, 1994; Wing, 1998). Det kan innebära att barnet inte kan göra sig en inre bild av vad som ska hända och se det generella i situationer. En strategi för barnet att kompensera denna svårighet kan bli att hålla fast vid rutiner och oföränderlighet (Wing, 1998). I vardagen kan konsekvenserna bli att förändringar vad gäller tid, förare, fordon, och placering i fordon kan utlösa starka reaktioner hos barnet.

Svårigheterna för barn med autismspektrumstörning relaterade till en transportsituation kan kompliceras ytterligare av det faktum att en annorlunda perception ofta hör till funktionshindret, även om det i dag inte är ett diagnoskriterium. Uppgifter om hur vanligt förekommande avvikelser i känslighet vad gäller sinnesintryck är, varierar från 40% (Attwood, 2000) till att det är en näst intill obligatorisk del av funktionshindret (Gillberg, 1996). För vissa barn med autismspektrumstörning innebär detta att de har en perceptuell överkänslighet vad gäller vissa sinnesintryck. Det vanligaste är att denna överkänslighet är relaterad till ljudintryck och beröring (Attwood, 2000), men den kan också gälla vissa smakintryck, luktintryck och synintryck. En perceptuell överkänslighet kan också innebära att barnet har svårt för vissa transportmiljöer på grund av ljudnivån, även om denna mätt i decibel inte är onormalt hög. Den perceptuella överkänsligheten kan också få konsekvenser vad gäller barnets acceptans av säkerhetsutrustning, vilken innebär ett för barnet obehagligt känselintryck.

Autismspektrumstörning är ett komplext funktionshinder. Farliga situationer i samband med transporter kan således uppstå av många olika orsaker. Problemen handlar, som omtalats ovan, om att barnen på grund av sitt funktionshinder inte förstår varför man ska göra på ett visst sätt vid transport i bil eller buss. De förstår heller inte konsekvenser av sitt handlande. Detta gäller barn inom autismspektrum oavsett begåvningsnivå. Farliga trafiksituationer kan därför uppstå p.g.a. att man som förälder eller personal inte har tillräcklig förståelse för barnens funktionshinder. Till detta kommer naturligtvis alla problem med att sätta fast (bälta) barnen på ett säkert sätt i fordonet. Många barn med autismspektrumstörning eller autismliknande tillstånd tycker inte om att sitta fast och är överdrivet intresserade av knappar, spännen och dylikt (Wing, 1988). Det är inte ovanligt att dessa barn därigenom kan komma loss ur bälten och säkerhetsanordningar med kraftigt ökad skaderisk som följd vid en eventuell olyckshändelse.

1.10.2 Skyddsutrustning för barn med motoriska funktionshinder

Anledningen till att barn med motoriska funktionshinder har ett behov av anpassade skyddsutrustningar kan vara att barnets utvecklingskurva inte följer mönstret för ”normala” barn med avseende på kroppsproportioner. Det kan också bero på att barnets funktionshinder gör att funktioner, såsom t.ex. bålstabilitet, avviker så pass att extra stödanordningar behövs för att barnet ska kunna sitta i en bilbarnstol. Skyddsutrustningarna är helt enkelt utvecklade för barn med normal utveckling och utan funktionshinder. Funktionshinder som medför nedsatt motorisk och sensorisk kontroll eller missbildning av extremiteter/anomalier, kan medföra att marknadens utbud av T-godkända eller ECE R 44-03-testade skyddsutrustningar inte kan erbjuda förutsättningar för en säker transport.

Barnet är då hänvisat till att, under transport, förbli sittande i det sitthjälpmedel som barnet erhållit från hjälpmedelscentral eller liknande. Hjälpmedlet är ofta utformat för att optimera förflyttning av barnet, men inte för att fungera som ett alternativ till bilstol och/eller skyddsutrustning i fordon. Till exempel kan nämnas att sitthjälpmedlets ryggstöd ofta inte klarar de påfrestningar som ett krockvåld beskrivet ovan utlöser. Den bärande konstruktionen av hjälpmedlet är optimerad för låg vikt, inte för att klara krafter om 20 G eller mer. En del av hjälpmedlen har inbyggda bälten (seatbelts), vilka har funktionerna att stabilisera och stödja de posturala funktionerna[9] hos barnet med funktionshinder samt att kunna motstå hans/hennes vikt vid en olycka i normal gånghastighet. I motsats till bilbälten (safety belts) så är inte de inbyggda bältena utformade för att kunna motstå det krockvåld om 40–60 G som ett barn med funktionshinder skulle utsättas för vid ett Euro NCAP-test (en 40% offset[10] krock mot eftergivlig barriär i 64 km/h)[11]. Dock kan det inbyggda bältets utformning i vissa fall förleda användaren att tro att bältet har en skyddande funktion vid en verklig trafikolycka.

Vissa barn med motoriska funktionshinder kan trots allt använda marknadens utbud av godkända skyddsutrustningar för barn i bil. Dock förekommer det felanvändning av skyddsutrustningen. På grund av att barnets ofrivilliga rörelser och

[9] vilka stävar att bibehålla kroppens (uppresta) position.
[10] 40% offset innebär att fordonet träffar barriären med 40% av frontytan.
[11] Barnets placering i förhållande till färdriktningen är av stor betydelse för konsekvenserna av en olycka. Euro NCAP testet förutsätter att barnet sitter framåtvänt. Svenska experter rekommenderar dock att barnet sitter bakåtvänt särskilt med avseende på små barn (Turbell & Aldman, 1983).

bristande posturala funktioner t.ex. då barnet behöver bilbarnstolen för att förbli fastspänt, kommer vissa barn med funktionshinder att använda marknadens utbud av skyddsutrustning högre upp i åldrarna än vad de är avsedda för. Likaså förekommer inom denna grupp av barn, med all sannolikhet, samma felplacering av trepunktsbältets diagonaldel som hos andra barn, beroende på bristande kunskaper hos föräldrarna. Dock förvärras situationen av att denna grupp av barn mycket ofta också reser med professionella förare inom skolskjuts och färdtjänst, vilka befunnits vara än mindre benägna att vidtaga säkerhetsåtgärder vid färd än barnens föräldrar (Falkmer, 1999).

2 Regler, praxis och standarder för fordonstransport av barn med och utan funktionshinder

Som tidigare nämnts är detta avsnitt relativt omfattande. Läsaren av rapporten kan dock hoppa över avsnittet och ändå ha god behållning av resultat och diskussionsdelen. Dock innehåller vissa delar av diskussionen hänvisningar till just detta avsnitt.

2.1 Barn i fordon

Då barn transporteras i motordrivna fordon på väg gäller Trafikförordningens kapitel 4, paragraf 10 (1998:1276) där det står att: *”Den som färdas i en personbil, en lastbil eller en tre- eller fyrhjulig motorcykel med karosseri skall sitta på en sittplats som är utrustad med bilbälte om en sådan plats är tillgänglig och skall använda bilbältet. Den som färdas i en buss på en sådan sittplats som är utrustad med bilbälte skall använda bältet.”*

Mer specifikt uttryckt med avseende på barn står det att: *”Barn skall till och med det år de fyller sex år använda bilbarnstol, bälteskudde eller annan särskild skyddsanordning för barn i stället för eller tillsammans med bilbältet. Om ett barn färdas tillfälligt i ett fordon som saknar särskild skyddsanordning, skall barnet i stället använda bilbältet när det är möjligt.”*

Även förarens skyldigheter beskrivs i Trafikförordningens kap. 4 paragraf 10: *”Föraren skall se till att passagerare som är under femton år använder bilbälte eller annan särskild skyddsanordning i enlighet med bestämmelserna i första och andra styckena.”*

Undantag från kravet om att bilbältet eller den särskilda skyddsanordningen behöver användas medges:

”1. när fordonet inte är i rörelse,
2. vid backning,
3. vid färd inom parkeringsplats, parkeringshus, bensinstations- eller verkstadsområde eller liknande område

eller

4. när det finns medicinska hinder enligt läkarintyg som utfärdats före färden.”

2.2 Barn i skolskjuts

I fråga om skyldighet att använda bilbälte vid skolskjutsning finns särskilda bestämmelser i förordningen 1970:340 om skolskjutsning (SFS 1998:1277). Där definierar man i första paragrafen vad som avses med skolskjuts, nämligen: *”Med skolskjutsning avses i denna förordning sådan befordran av elev i förskola, grundskola, gymnasieskola eller motsvarande skola till eller från skolan som ordnas av det allmänna särskilt för ändamålet och ej är av tillfällig natur.”* Vidare skriver man *”Med icke yrkesmässig skolskjutsning avses befordran som ej är yrkesmässig trafik.”*, (Förordning 1975:880).

I paragraf 2 fastställs ansvaret som åvilar styrelsen för skolväsendet*; ”Skolskjutsning skall med avseende på tidsplaner och färdvägar ordnas så att kraven på trafiksäkerhet tillgodoses. I varje kommun skall styrelsen för skolväsendet verka för att särskilt anordnade hållplatser för skolskjutsning utformas så att*

olyckor i möjligaste mån undviks. Styrelsen bestämmer efter samråd med den kommunala nämnd som ansvarar för trafikfrågor, polismyndigheten och väghållaren för varje skolskjuts färdväg och de platser där på- eller avstigning bör ske. Styrelsen svarar för att eleverna undervisas om vad de skall iaktta för att undvika olyckor i samband med skolskjutsning." I ett tillägg, i förordning 1991:1604, skriver man *"Vad som i denna paragraf sägs om styrelsen för skolväsendet skall också tillämpas för skolas styrelse, som inte står under dess förvaltning, eller i fråga om förskola, den eller de kommunala nämnder som ansvarar för förskoleverksamheten."*

I paragraf 5 beskrivs krav på fordonen som får användas för skolskjuts: *"När ett fordon används för skolskjutsning skall det vara försett med en skylt eller liknande som visar fordonets användning. Vid skolskjutsning skall dörrar på vänster sida av fordonet inte kunna öppnas av passagerare. Andra dörrar skall vara så konstruerade att de inte kan öppnas ofrivilligt av passagerare. I undantagsfall får fordon som inte uppfyller kraven……användas för skolskjutsning."*

I förordning 1996:291 tillägger man att *"Sittplatserna i en personbil eller lätt lastbil som används för skolskjutsning skall vara utrustade med bilbälte."*

I paragraf 6 stipuleras kraven om att använda bilbälte vid skolskjuts; *"Den som färdas i en personbil eller lätt lastbil som används vid skolskjutsning skall använda bilbälte. Den som färdas i en buss som används vid skolskjutsning och sitter på en sådan sittplats som är utrustad med bilbälte skall använda bältet. Dock behöver bilbälte inte användas i de fall som avses i 4 kap. 10 § fjärde stycket trafikförordningen (1998:1276)."* Dessa undantag finns beskrivna ovan och med avseende på barn med funktionshinder så kan faktiskt alla fyra undantagen ha praktiska implikationer. Dock är det väl främst punkt 4 som kan tänkas ha störst inverkan för målgruppen i denna rapport.

I förordning 1998:1277 medges att: *"Vägverket får föreskriva att bilbarnstol, bälteskudde eller annan särskild skyddsanordning för barn skall användas tillsammans med bilbältet eller i stället för detta."* Vägverket har dock vid skolskjuts med personbil eller lätt lastbil undantagit de barn som fyller sex år från regeln att: *"Barn skall till och med det år de fyller sex år använda bilbarnstol, bälteskudde eller annan särskild skyddsanordning för barn i stället för eller tillsammans med bilbältet."*, och istället föreskrivit att förordningen gäller för barn som är 5 år eller yngre.

I sjunde paragrafen, förordning 1998:1277, fastslås förarens ansvar för att bilbältet används av barnet vid skolskjuts; *"Den som uppsåtligen eller av oaktsamhet underlåter att använda bilbälte vid skolskjutsning döms till penningböter. Till samma straff döms föraren om den som färdas i fordonet är under 15 år och inte använder bilbälte eller särskild skyddsanordning när detta är föreskrivet i denna förordning och föraren uppsåtligen eller av oaktsamhet underlåtit att göra vad som får anses ankomma på honom för att se till att bälte eller skyddsanordning används."*

Dock medges undantag i förordning 1998:1277: *"Utan hinder av vad som sägs i förordningen får till den tidpunkt som Vägverket bestämmer lätt lastbil med sittplatser utan bilbälte användas för skolskjutsning om kommunen gett tillstånd till detta."* Något sådant undantag har, när denna rapport skrivs, inte medgivits från Vägverkets sida.

2.3 Bilbarnstolar

Samtliga bilbarnstolar på den svenska marknaden idag måste vara försedda med ett T-godkännande eller godkännande enligt ECE Regulation 44 med tillägg No. 3 – ECE R.44/03 – för att få säljas. I Europa tillämpas allmänt antingen tvingande lagkrav på godkännande enligt ECE R.44/03, eller en frivillig godkännandeprocedur enligt ECE R.44/03. Den tidigare huvudsakliga föreskriften för bilbarnstolar, ECE Regulation 44 med tillägg No. 1 & 2, innehöll inga riktlinjer för anpassning av stolarna till barn med funktionshinder. Den nuvarande föreskriften nämner ”Special Needs Restraints”, men det finns fortfarande både formella och tekniska hinder för godkännandeproceduren av enskilda specifika anpassningar. ”Special Needs Restraints” är inte skydd som ska användas ihop med rullstolar, utan begreppet avser konventionella bilbarnstolar som specialanpassats eller modifierats för barn med funktionshinder. I förordningen ECE R 44/03, section 7.1.4.1.7. står följande: “*In the case of a ”Special Needs Restraint” every dynamic test specified by this Regulation for each mass group shall be performed twice: first, using the primary means of restraint and second, with all restraining devices in use. In these tests, special attention shall be given to the requirements in paragraphs 6.2.3. and 6.2.4.”*[12].

2.4 Transport av barn i anpassade bilbarnstolar

När det gäller transport av barn med funktionshinder som transporteras i anpassade bilbarnstolar och specialsäten har Storbritannien, Australien och Nya Zeeland riktlinjer respektive standarder (Baker et al., 1998; MDD, 1992). Den australiensiska och Nya Zeeländska standarden (AS/NZ54370-1996) är utformad så att den ska tillgodose behovet av säkerhet hos majoriteten av barn med funktionshinder (Baker et al., 1998). Den gör således inte anspråk på att vara heltäckande.

2.5 Transport av rullstolar och rullstolsburna passagerare

När det gäller **transport av rullstolar** finns det standarder för rullstolar som ska transporteras, hur rullstolen och brukaren ska transporteras samt hur rullstolen och brukaren ska förankras och spännas fast i fordonet. Dessa standarder belyses i **Tabell 1**.

[12] I händelse av en specialanpassning ska varje specificerat dynamiskt test genomföras två gånger, för varje viktgrupp. Första gången genom att endast bilbarnstolens bälten brukas och sedan med samtliga bälten i bruk. Vid utvärderingen ska speciell hänsyn tas till de krav som specificeras i § 6.2.3. och 6.2.4 (*förf. översättning*).

Tabell 1 *Standarder för rullstolar som ska transporteras, hur de och brukaren ska transporteras samt hur de ska förankras i fordonet*

Länder:	Standard	Förankring	Rullstol i fordon	Kommentarer
Alla	ISO	ISO 10542 (1-4) Denna berör även bilbälten för passageraren i rullstolen.	ISO 7176 – 19 Denna berör krav på rullstolen.	Under tryckning. ISO-standarder är av informativ karaktär tills dess nationella regler och bestämmelser hänvisar till en specifik ISO-standard.
EU	CEN	Refererar till ISO	Refererar till ISO	Normativ inom EU.
USA		SAE J2249	ANSI WC/19	Liktydiga med ISO-standarder
Canada	CSA	Z 605-95	Z 604-95	Små avvikelser från ISO-standarder
Australien		A 52942-1994	A 52942-1994	

Svenska regler för **transport av passagerare i rullstol**, finns beskrivna i Vägverkets författningssamling, VVFS 1994:5 (Petzäll & Olsson, 1996). Dock är situationen något komplicerad vad gäller krav på användningen av bilbälte i Sverige. För personbil gäller att passagerare ska sitta på en plats med bälte om sådan plats finns tillgänglig. Personen ska då också använda bältet. Finns ingen sådan plats tillgänglig finns dock inget uttryckligt hinder mot att personen åker med som passagerare och behöver således inte använda bilbälte. Passagerare får dock inte tas med i fordon i sådant antal eller placeras på sådant sätt att fara kan uppstå.

2.6 Bälteskrav vid transport av rullstolsburna passagerare

Har fordonet fler än 8 passagerarplatser klassas det som buss (Fordonskungörelsen SFS:1972:595) och därmed försvinner kravet om att passagerare ska sitta fastspända med bilbälte. Dock gäller att om fordonet, dvs. bussen, har inmonterade bilbälten på den plats där passageraren sitter, föreskriver lagstiftningen att passagerare är skyldiga att använda bältet. Föraren är under dessa förhållanden ansvarig för att barn under 15 år i fordonet använder bälten eller särskild skyddsutrustning under färd.

För fordon i kollektivtrafik (och dit räknas färdtjänstfordon) gäller Transportrådets föreskrifter TPRFS 1989:4. Där står under punkt 20: *"Handikappanpassning av buss, personbil eller lastbil av 1989 års modell eller senare årsmodell som är inrättad för högst 12 vuxna sittande passagerare och som används för transport av resande sittande i egen rullstol…".* Vidare skriver man under punkt 20.11: *Sittplatser för vuxna i fordonet skall uppfylla de krav om fastsättning och bilbälten som gäller för personbilar (TSVFS 1985:24 RF 06-04)*[13]. Under punkt 20.16 beskrivs mycket detaljerat kravet om bilbälte vid rullstolsplats[14]. Bland

[13] Undantag från denna regel medges, enligt övergångbestämmelser, för bussar och lastbilar av 1989 och 1990 års modell.

[14] Undantag från denna regel medges, enligt övergångbestämmelser, för fordon av 1989 och 1990 års modell. Istället gäller då punkt 21.2 TPRFS 1989:4

annat skriver man *"Bilbälte vid rullstolsplats skall bestå av separat diagonalbälte och höftbälte. På mittplats eller annan plats får dock finnas enbart höftbälte om övre fästpunkt för diagonalbälte inte utan stor olägenhet kan anordnas"*.

För fordon inrättade för 13 eller flera vuxna sittande passagerare och som används i kollektivtrafik föreskriver Transportrådet: *Utrymmet för rullstol skall vara försett med fästpunkter till förankringsanordning för rullstol. Fästpunkter till förankringsanordning skall uppfylla tillämpliga krav i Trafiksäkerhetsverkets föreskrifter (TSVFS 1987:9) om utrustning för säkring av last. Härvid skall rullstolens (lastens) vikt anses vara 150 kg.* TSVFS 1987:9 anger generella krav på lastsäkring samt ett antal detaljerade lastsäkringskrav.

2.7 Specifika krav

Utöver denna lagstiftning kan kommun, landsting eller annan beställare ange specificerade krav vid upphandling av transporttjänster, t.ex. kräva att alla rullstolar/sitthjälpmedel förankras med en viss typ av anordningar och/eller att alla som färdas i rullstol/sitthjälpmedel måste spännas fast med trepunktsbälte.

3 Trafiksäkerhetsproblem för barn med funktionshinder

Trots att adekvat skyddsutrustning inte alltid finns att tillgå för barn med funktionshinder, att utrustningen inte används korrekt och att informationen är bristfällig, förväntas dessa barn av samhället att bli transporterade av föräldrar och/eller yrkestrafik, till och från barnomsorg, skolor och sjukvårdsinrättningar etc. precis som alla andra barn (Stout-Everly et al., 1993). Sammantaget indikerar detta att det med stor sannolikhet föreligger ett trafiksäkerhetsproblem för gruppen barn med funktionshinder, dels beroende på att målgruppen har en extremt låg tolerans mot krockvåld, dels för att man inte kan nyttja (eller felanvänder) adekvat skyddsutrustning för transporter. Om FN-stadgan (DPCSD, 1994), svensk lagstiftning (Fahlberg & Magnusson, 1997; Socialdepartementet, 1981) och Nollvisionens mål (SNRA, 1996) ska uppnås så förefaller det troligt att barn med funktionshinder utgör en nyckelgrupp. En kartläggning av denna grupps transportsituation är med andra ord mycket angelägen. Som beskrivits tidigare i rapporten har transportsituationen för barn med motoriska funktionshinder kartlagt sedan tidigare. Detta gäller dock inte gruppen barn med autismspektrumstörning. Problemen för denna grupp skiljer sig med största sannolikhet åt från såväl barn med funktionshinder som från barn i allmänhet.

3.1 Transportsituationen för barn med autismspektrumstörning

Transportsituationen för barn med autismspektrumstörningar är således okänd, såväl nationellt som internationellt (Falkmer, Fulland & Gregersen, 2001). Man kan dock förvänta sig att barn med autismspektrumstörningar är frekventa användare av transportsystemet, då barnets egen rörlighet inom närområdet är begränsad på grund av funktionshindret. Familjerna kanske behöver skjutsa barnet även om avståndet är så pass kort att barn utan funktionshinder skulle kunna förflytta sig samma sträcka på egen hand. Barn med autismspektrumstörning har dessutom, i högre utsträckning än andra barn, kontakt med sjukvård och andra instanser på grund av funktionshindret, vilket i sin tur ytterligare ökar behovet för dessa barn av att kunna utnyttja transportsystemet. Med denna förväntan följer också att dessa barn, med stor sannolikhet, utsätts för de oundvikliga och i vissa fall förhöjda risker som följer med resande inom vägtransportområdet. Dock skiljer sig troligen problembilden för barn med autismspektrumstörningar åt från den för barn med motoriska funktionshinder, med avseende på transportsituationen. Vissa barn har dock båda typerna av funktionshinder. Det finns således anledning att genomföra en kartläggning även av barn med autismspektrumstörningar.

4 Syfte

Mobilitet för barn med funktionshinder, på samma villkor som andra samhällsmedborgare, är det långsiktiga målet. Syftet med denna rapport är att sammanställa kunskap om barn med autismspektrumstörning och deras transportsituation. Denna kartläggning skulle kunna utgöra en del av ett underlag till utformning av information och föreskrifter för skyddsanordningar och hjälpmedel, upphandling av transporttjänster och för anpassning av fordonstransporter till barn med autismspektrumstörning och deras specifika behov.

5 Metod och genomförande

En enkätstudie genomfördes i syfte att kartlägga transportsituationen för barn med autismspektrumstörning. Enkäten skickades till barnens föräldrar. Undersökningen genomfördes som en totalundersökning, vilket innebär att enkäten skickades till alla föräldrar i rampopulationen.

En bortfallsanalys gjordes med syfte att undersöka om bortfallet systematiskt varierade så att bortfallgruppen väsentligt skilde sig från den undersökta gruppen. Bortfallsanalysen genomfördes med hjälp av telefonintervjuer. Hundra personer ur bortfallsgruppen (vilket motsvarar 10% av bortfallet respektive 4% av hela urvalet) valdes slumpvis ut. Dessa intervjuades med hjälp av en frågeguide (se Appendix 5).

Vid analyserna av svaren har en underkategorisering av de svarande skett med avseende på ålder, bostadsortens storlek, diagnos och ytterligare funktionshinder, vilket redovisas i kapitel 5.2.

5.1 Population

Målgruppen för denna studie var främst barn i åldern 2–16 år med autismspektrumstörning, men i viss mån även deras föräldrar. Den nedre åldersgränsen sattes med tanke på att ytterst få barn yngre än 2 år får diagnoser inom autismspektrum. Det är ovanligt att vissa diagnoser inom autismspektrum ställs före fyra års ålder, varför en underrepresentation av barn i åldern 2–4 år var förväntad. Den övre åldersgränsen baserade sig främst på att förutsättningar för skolskjuts förändras för vissa barn med autismspektrumstörning när de gått ut grundskolan. Detta gäller framför allt de barn som inte går i särskolan, dvs. det gäller främst barn med Aspergers syndrom. Barn inom särskolan har däremot skolplikt till 20 år, vilket gör att för de barnen ändras inte förutsättningarna för skolskjuts vid 16 års ålder. Ett utsträckande av åldersspannet till 18 år skulle således för de två äldsta årskullarna ha medfört att populationen bestått av barn som reser i skolskjuts under olika förutsättningar. Eftersom någon speciell problematik för åldersgruppen 17–18 år inte kunde förväntas, fanns det inget starkt skäl att utsträcka åldersspannet till 18 år (den formella myndighetsåldersgränsen). Av dessa anledningar fokuserar denna kartläggning på barn i åldern 2–16 år, dvs. barn födda under perioden 1984–1998.

Att identifiera och kartlägga gruppen barn med autismspektrumstörning är inte alldeles enkelt. Landstingen och kommunerna har inte barnen registrerade på ett sådant sätt att barnens familjer går att identifiera med tillräcklig precision (Falkmer, 2001; Molin, 1987). Istället var vi hänvisade till intresseföreningen Riksföreningen Autisms (RFA) medlemsregister för att nå målgruppen. RFA tillämpar stöd- och familjemedlemskap och hade under hösten år 2000 7 166 medlemmar. Av dessa var 3 616 registrerade som föräldrar till barn med autismspektrumstörning. En annan stor del av medlemmarna består av personer som i sin yrkesutövning kommer i kontakt med barn och/eller vuxna med autismspektrumstörning. Givetvis finns det dessutom medlemmar som tillhör båda dessa kategorier. De medlemmar som finns registrerade som föräldrar har vanligtvis uppgett åldern på det eller de barn i familjen som har autismspektrumstörning. Om en medlem under hösten 2000 var registrerad som förälder och hade angett en ålder på barnet i intervallet 2–16 år skulle enkäten skickas till denna medlem. Om medlemmen stod upptagen som förälder, men åldersuppgift saknades för barnet skulle också denna medlem få en enkät. Totalt uppgick de medlemmar som upp-

fyllde dessa villkor i antal till 2 650. Således ingick adressater där osäkerhet fanns huruvida de kunde representera målgruppen. Dock gallrades adressater bort om det vara uppenbart att adressen gick till en institution eller liknande snarare än till en person. Totalt inkom 1 849 enkäter. Av dessa analyserades 1 631 enkäter (för mer information, se vidare under kapitel 5.3 ”Svarsfrekvens”).

De som fick enkäten trots att de inte tillhörde målpopulationen ombads för det första att markera att enkäten inte berörde dem och för det andra att skicka in enkäten utan att besvara några övriga frågor. Totalt återsändes 209 enkäter med denna motivering och ytterligare nio personer meddelade på annat sätt att de inte hörde till målgruppen.

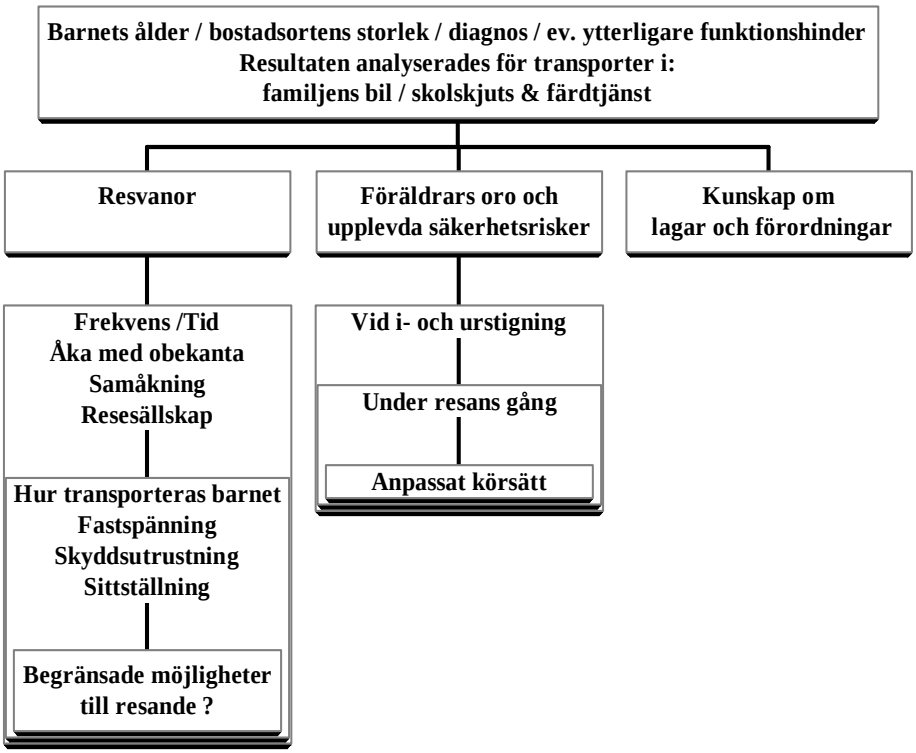
5.2 Enkäten

Transportsituationen kartlades med hjälp av en enkät (se Appendix 1). Enkäten innehöll frågor som berörde barnen, deras resvanor, hur föräldrarna upplevde säkerhetsriskerna i samband med barnens transporter och föräldrarnas kunskaper om de regelverk som styr barnens transporter. Mer specifikt handlade frågorna om:

- Barnets ålder, bostadsort, diagnos och eventuella ytterligare funktionshinder.
- Barnets resesituation under en vanlig vecka, uppdelat i familjens fordon, skolskjuts och färdtjänst.
- Omfattningen av samåkning och resor med obekant förare.
- Föräldrarnas eventuella oro och orsaker till detta.
- Barnets restid/barnets upplevelse av resorna.
- Förändrat körsätt.
- Hur barnet tar sig i och ur fordonen och upplevda risker relaterade med detta.
- Användning av skyddsutrustning för barn i bil.
- Eventuella begränsningar i mobilitet med anledning av funktionshindret.
- Föräldrarnas kunskap om lagar och förordningar.

I Figur 4 visas hur resultatdelen och diskussionsdelen har strukturerats. Det kan noteras att strukturen i redovisningen inte helt följer enkätens disposition.

Struktur i resultatdelen och diskussiondelen avseende transportsituationen för barn med autsimspektrumstörning, översikt över de olika delfrågorna och deras relation till varandra



Figur 4 *Struktur i resultatdelen och diskussionsdelen i denna rapport, dvs. de olika delfrågornas strukturering och relation till varandra såsom de presenteras i rapporten.*

Enkäten pilottestades inledningsvis med hjälp av tio föräldrar, vars barn hade autismspektrumstörningar. De synpunkter som inkom beaktades och enkäten reviderades. Den reviderade enkäten skickades ut en första gång i november år 2000, tillsammans med ett följebrev (Appendix 2). Två påminnelser (se Appendix 3 och 4) skickades inom loppet av 14 + 14 dagar. Den första av dessa skickades till alla som deltagit i undersökningen och bestod av en påminnelse till de som inte svarat och ett tack till de som hunnit svara. Den senare påminnelsen gick endast ut till de som inte svarat. Det sista utskicket omfattade även en ny enkät.

Om familjerna hade fler än ett barn med autismspektrumstörning ombads man att besvara enkäten med avseende på det äldsta av barnen. Anledningen till detta var att ju äldre barnet är desto större erfarenhet kan familjen förväntas ha av transporter och därtill relaterade problem.

För att analysera resultatet av enkätstudien krävdes kunskap om ett flertal bakgrundsvariabler. Kategoriseringar av barnen gjordes med avseende på ålder, bostadsortens storlek, diagnos och ytterligare funktionshinder utöver diagnosen. Ålderskategoriseringen gjordes med utgångspunkt från rekommendationer avseende bruket av skyddsutrustning för barn i bil. I det sammanhanget fick barnets ålder vid årsskiftet 2000/2001 avgöra vilken grupp barnet skulle ingå i. Åldersgrupperna och rekommendationerna framgår av **Tabell 2**.

Tabell 2 *Rekommenderad skyddsutrustning för barn i bil, angivet för tre åldersgrupper.*

Åldersgrupp	Rekommenderad skyddsutrustning
2–4 år	Bakåtvänd bilbarnstol och bilbarnstolens bälte
5–9 år	Bältesstol/bälteskudde i kombination med bilbälte
10–16 år	Bilbälte

Tabellen visar att barnen i den yngsta åldersgruppen bör åka bakåtvända. Även de lite äldre barnen rekommenderas att använda särskild skyddsanordning i kombination med eller istället för bilens bälte. Detta är dessutom krav för alla barn i personbil till och med det år barnet fyller sex (i skolskjuts är gränsen istället fem år). De flesta bältesstolar och bälteskuddar är godkända för barn upp till 36 kg.

Det fanns anledning att misstänka att problemen kunde variera beroende på bostadsortens storlek. En indelning i fyra klasser beroende på invånarantal gjordes (se **Tabell 3**), med avsikten att vid analysen kunna skilja på t.ex. storstad och glesbygd.

Tabell 3 *Bostadsortens storlek med avseende på invånarantal.*

Bostadsort	Antal invånare
Storstad, inkl. förorter	Fler än 100 000
Medelstor stad eller samhälle	>5 000 – 100 000
Liten stad eller samhälle	200 – 5 000
Glesbygd	Färre än 200

I enkäten fanns möjlighet att ange följande fyra olika diagnoser inom autismspektrum, autism, andra autismliknande tillstånd, autistiska drag samt Aspergers syndrom:

- Diagnosen autism innebär att barnet har svårigheter inom områdena ömsesidig social interaktion, ömsesidig verbal och ickeverbal kommunikation samt fantasi och beteende, även kallat Wings triad (Wing & Gould, 1979). Tre av fyra barn med diagnosen autism har mental retardation i någon utsträckning (Gillberg, 1997).

- Andra autismliknande tillstånd avser diagnos där många av symtomen på autism eller Aspergers syndrom föreligger, dock inte tillräckligt många för att ställa dessa diagnoser (Gillberg & Peeters, 1995).

- Diagnosen autistiska drag benämns ibland autismspektrumstörning UNS (utan närmare specifikation). Diagnosen syftar på en funktionsnedsättning där få och ej så uttalade symtom inom de tre diagnosområdena förekommer.

- Diagnosen Aspergers syndrom innebär svårigheter inom två och inte sällan tre av områdena i Wings Triad (se under Diagnosen autism, ovan). Mental retardation förekommer oftast inte (Gillberg, 1997).

Dessutom fanns möjlighet att uppge att man inte visste vilken diagnos barnet hade eller att barnet ej hade någon av de fyra diagnoserna.

De fyra diagnoserna delades in i två grupper där den ena utgjordes av barn med Aspergers syndrom. Diagnosgruppernas tänkbara påverkan på transportsituationen beskrivs i **Tabell 4**.

Tabell 4 *Gruppering av diagnoser inom autismstörningsspektrum med avseende på förväntad påverkan på transportsituationen.*

Diagnoskategorisering	Benämning	Anledning till diagnosgrupperingen
Autism Andra autismliknande tillstånd och Autistiska drag	Autism	Transportproblem kan uppstå på grund av brister i kommunikation, socialt samspel och begränsad beteenderepertoar hos barnet. Kommunikationen mellan förare och barnet försvåras av att mental retardation är vanligt förekommande. Hyperaktivitet och nedsatt koncentrationsförmåga förekommer.
Aspergers syndrom	Asperger	Transportproblem kan uppstå på grund av brister i kommunikation, socialt samspel och begränsad beteenderepertoar hos barnet.
Vet ej	Vet ej	Den som besvarat enkäten har markerat att de ej vet vilken eller vilka av de föreslagna diagnoserna barnet har.

Av tabellen framgår att de största transportproblemen kan förväntas förekomma i diagnosgruppen ”Autism” (autism, andra autismliknande tillstånd eller autistiska drag). För barn som tillhör denna grupp kan problem tänkas uppstå på grund av att barnet har mental retardation, men även på grund av att barnet kan vara hyperaktivt.

Barn med autismspektrumstörning har inte sällan ytterligare funktionshinder. Dessa kan påverka transportsituationen i större eller mindre grad. En indelning i fyra kategorier har gjorts av totalt 23 olika typer av funktionshinder med avseende på hur de kan tänkas påverka transportsituationen. Ytterligare tre svarsalternativ har också beaktats; ”Annat funktionshinder eller annan sjukdom”, ”Inget ytterligare funktionshinder” samt ”Vet ej”. De olika svarsalternativen har rangordnats efter deras betydelse för transportsituationen, ju högre rang desto större påverkan på transportsituationen. Kategoriernas inbördes rangordning är:

1. Medicinska problem
2. Kommunikationsproblem
3. Motoriska funktionshinder
4. Koncentrationsproblem
5. Annat ytterligare funktionshinder
6. Inget ytterligare funktionshinder
7. Vet ej

Detta innebär att den som angett flera ytterligare funktionshinder vilka tillhör olika kategorier ska placeras i den av kategorierna som anses ha den största

påverkan på transportsituationen. Ett barn med medicinska problem (1) och motoriska funktionshinder (3) placeras således i kategori 1 medan ett barn med motoriska funktionshinder (3) och koncentrationsproblem (4) placeras i kategori 3.

Kategoriseringen anges i **Tabell 5** och motiveringen för kategoriseringen i **Tabell 6**.

Tabell 5 *Kategorisering i sju olika kategorier av de olika ytterligare funktionshindren bland barnen. Texten är modifierad jämfört med originaltexten, som återfinns i Appendix 1 fråga 4.*

Kategori-nummer	Svarsalternativ	Kategori-nummer	Svarsalternativ
6	Inget ytterligare funktionshinder		
3	CP-skada (Cerebral pares)	2	Utvecklingsstörning
3	Tourettes syndrom	2	Talsvårigheter
4	DAMP (Dålig i funktion i fråga om Aktivitetskontroll, Motorik-kontroll och Perception[15])	2	Perceptionsstörningar
4	ADHD (Attention Deficit/Hyper Activity disorder[16])	2	Hörselnedsättning
4	Ryggmärgsbråck, MMC (Myelo MeningoCele)	2	Dövhet
3	Muskelsjukdom	3	Inkontinens
3	Benskörhet / OI (Osteogenesis Imperfecta)	3	Svårare scolios eller kyfos
1	Astma som kräver medicinering	3	Kortväxthet
1	Svårare allergi som kräver medicinering		
1	Kramper/epilepsi som kräver medicinering	3	Rett syndrom[17]
1	Andningssvårigheter (använder respirator)	4	Fragile X syndrom[18]
1	Svårigheter att tugga, dricka och svälja		
2	Synnedsättning som ej kan korrigeras med vanliga glasögon		
5	Annat funktionshinder eller annan sjukdom		
7	Vet ej		

Vid CP förekommer relativt ofta ytterligare funktionshinder såsom utvecklingsstörning, epilepsi, etc.

Rett syndrom leder ibland till autism. Det har hittills bara upptäckts hos flickor. En kort tid av vad som förefaller normal utveckling följs av en gradvis förlorad

[15] (Gillberg, 1997)
[16] (Gillberg, 1997)
[17] Detta funktionshinder hade felaktigt infogats som svarsalternativ under fråga 3 i enkäten, men flyttades över till sin nuvarande korrekta placering vid analys av materialet.
[18] Detta funktionshinder hade felaktigt infogats som svarsalternativ under fråga 3 i enkäten, men flyttades över till sin nuvarande korrekta placering vid analys av materialet.

förmåga att använda händerna funktionellt. Ryggradsdeformering kan utvecklas och barnet kan komma att behöva rullstol (Gillberg & Peeters, 1995; Wing, 1998).

Fragile X syndrom är ett ärftligt tillstånd orsakat av avvikelser i X-kromosomen. Det leder ibland till autism och är vanligast och mer markant hos pojkar. Hyperaktivitet och dålig koncentrationsförmåga förekommer ofta. Det är även vanligt med sociala svårigheter som visar sig genom att barnet undviker ögonkontakt och håller ett fysiskt avstånd till andra (Gillberg & Peeters, 1995; Wing, 1998).

Tabell 6 *Indelning i 7 kategorier med hänsyn till ytterligare funktionshinder utöver autismspektrumstörning samt anledning till indelningen.*

Kategorisering med hänsyn till angivna ytterligare funktionshinder utöver rörelsehindret:	Anledning till indelningen
1. Medicinska problem	Plötsliga behov av insats från någon utomstående kan uppstå i en transportsituation.
2. Kommunikationsproblem	Kommunikationsproblem och kognitiva problem kan förekomma i en transportsituation.
3. Motoriska funktionshinder	Vid transport i fordon kan barn med dessa diagnoser behöva individuellt anpassade sitthjälpmedel. Dock råder stor variation inom gruppen med avseende på denna aspekt.
4. Koncentrationsproblematik	Av omgivningen kan barn med dessa diagnoser uppfattas som avvikande i beteendet och störande. Barnen har ofta hög aktivitetsnivå och motsvarande låg koncentrationsnivå.
5. Annat ytterligare funktionshinder	Andra problem än angivet ovan kan förekomma i en transportsituation.
6. Inget ytterligare funktionshinder	Ingen ytterligare påverkan.
7. Vet ej	Påverkan okänd.

Vid uppdelningen av de olika funktionshindren i **Tabell 6** har kategorin **”Medicinska problem”** ansetts ha störst påverkan på transportsituationen och **”Annat ytterligare funktionshinder”** minst (bortsett från de som uppgett att barnet inte har något ytterligare funktionshinder och de som ej vet om barnet har något ytterligare funktionshinder).

5.3 Svarsfrekvens

Svaren från 1 631 familjer ur RFA:s medlemsregister har analyserats, vilket motsvarar ca 62% av det totala utskicket. Totalt inkom 1 849 enkäter. Av dessa kom 209 enkäter från personer som hade angett att de inte berördes av undersökningen. Ytterligare nio enkäter ska läggas till dessa 209, eftersom så många valde att på annat sätt meddela att de inte berördes av enkäten. Vi har således kännedom om

totalt 218 medlemmar som fått enkäten trots att de inte är föräldrar till barn i åldern 2–16 år med autismspektrumstörning. En grov skattning av andelen ”ej berörda” bland de 2 650 som enkäten skickades till kan erhållas om vi antar att andelen ”ej berörda” är lika stor i bortfallsgruppen som i svarsgruppen, dvs. 12%. Det totala antalet ”ej berörda” kan på detta sätt skattas till 314 personer och den egentliga målpopulationen skulle med detta resonemang uppgå till 2 650-314=2 336 personer. En annan skattning av det totala antalet ”ej berörda erhålls med hjälp av resultatet från bortfallsanalysen. Där framkom att ca 17% av de familjer som intervjuades via telefon inte hörde till målpopulationen. Skulle denna andel gälla för bortfallspopulationen erhålls en annan skattning av den totala övertäckningen (motsvarande 353 personer, vilket ger en population på 2 297 personer).

5.4 Bortfall

Två typer av bortfall hanteras i analysen.

- Objektbortfall, dvs. när svaren på alla frågor för en individ saknas
- Partiellt bortfall, dvs. när svar på vissa frågor saknas för en individ som i övrigt besvarat enkäten.

Det totala bortfallet i undersökningen består av såväl objektbortfall som partiellt bortfall.

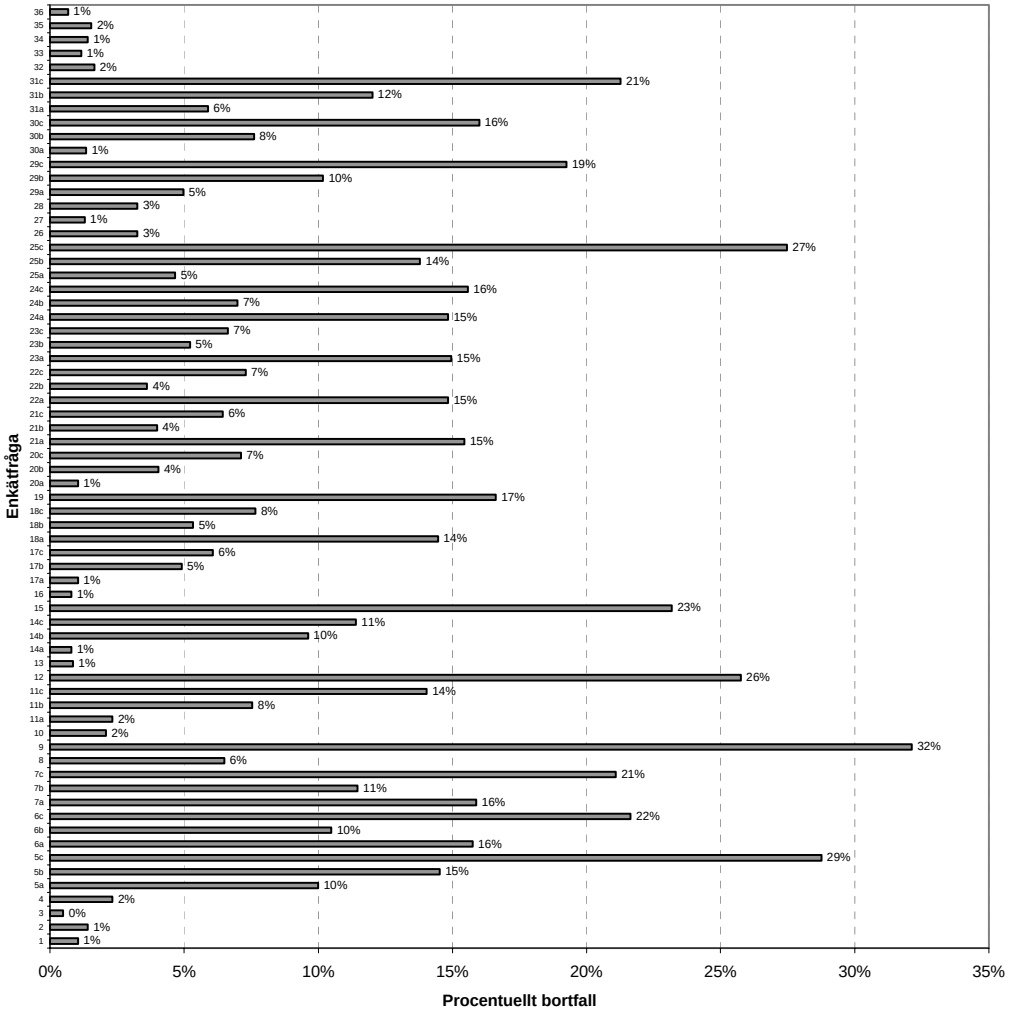
5.4.1 Objektbortfall

Av de 2 650 adressaterna som enkäten kom ett mindre antal tillbaka som postreturer, beroende på att adressen var okänd eller att eftersändning saknades. RFA:s kansli gjorde ett försök att komplettera adressuppgifterna. Tack vare detta kunde ett tiotal av de okända adresserna hittas, vilket medförde att det totala antalet postreturer stannade på 24 personer (1%). Däremot är det okänt hur många som inte kom i retur trots att adressuppgiften varit felaktig. Totalt inkom, som tidigare nämnts, 1 631 enkäter besvarade av anhöriga till barn i åldern 2–16 år med autismspektrumstörning.

5.4.2 Partiellt bortfall

Det partiella bortfallet i enkäten, dvs. de enskilda frågor som inte besvarats av respondenterna, analyserades. Utgångspunkten för denna analys var enkäten, vilken presenteras i Appendix 1. Bortfallet på varje enskild fråga presenteras i samma ordning som frågorna ställdes i enkäten. I de frågor där respondenterna besvarade samma frågeställning för de olika färdmedlen, har bortfallet för familjens bil, skolskjuts och färdtjänst redovisats separat[19]. Till exempel har svaren på fråga 5, vilken handlade om hur många gånger barnen reste med de olika färdmedlen under en vanlig vecka, redovisats i **Figur 5** för såväl familjens bil (a) som för skolskjuts (b) och färdtjänst (c). Detsamma gäller frågorna 6, 7, 11, 14, 17, 18, 20–25 samt 29–31.

[19] Eftersom inga analyser av ”annat fordon” (se Appendix 1) gjorts, på grund av att man utifrån enkätdata inte kan sluta sig till vilken typ av fordon detta representerar, så är denna färdmedelskategori utesluten från redovisningen av resultaten i denna rapport.



Figur 5 *Partiellt bortfall relaterat till frågor eller delfrågor i enkäten.*

Figuren visar att det lägsta partiella bortfall erhölls på frågor som var relaterade till färd i familjens fordon. Partiellt bortfall större än 20% förekom på frågor som var relaterade till färdtjänst (markerade med c) i figuren, samt på frågorna 12 och 15, vilka berörde oro vid färd i familjens bil respektive förändrat körsätt vid färd i familjens bil. Frågor relaterade direkt till skolskjuts (markerade med b) samt fråga 9, om samåkning i skolskjuts, drabbades också över lag av ett större partiellt bortfall än övriga frågor.

5.4.3 Bortfallsanalys

Bland de adressater som inte besvarat enkäten valdes ungefär var tionde, vilket gav ett systematiskt urval av totalt 101 adressater. Dessa utgjorde grunden för en bortfallsanalys.

Med tanke på att tre postutskick inte hade resulterat i något svar valdes telefonintervju som metod för att genomföra datainsamlingen till bortfallsanalysen. Telefonintervjuerna följde intervjuguiden i Appendix 5 och omfattade dels frågor om varför man inte besvarat enkäten, dels några frågor ur enkäten (se Appendix 1).

Av de 101 adressater som valdes ut återfanns endast telefonnummer till 74 familjer. Övriga 27 hade antingen hemligt telefonnummer eller inte bodde på den angivna adressen. Det är även möjligt att någon kan ha saknat telefon. Av de 74 familjerna för vilka telefonuppgift fanns var det 10 personer som inte gick att nå per telefon, trots ett stort antal påringningar. De 64 som nåddes tillfrågades om orsaken till varför de inte besvarat enkäten (se Appendix 5, fråga 2). Resultaten presenteras i **Tabell 7**. Av de uppringda var det 5 som avböjde medverkan i undersökningen.

Tabell 7 *Förklaringar till varför man inte besvarat enkäten samt relativ frekvens i bortfallsanalysgruppen, n=59.*

Anledning	Antal	Andel
Har skickat in enkäten	11	19%
Har inte fått/sett enkäten	5	8%
Blev liggande/glömde	10	17%
Tillhörde inte målgruppen för enkäten	10	17%
Hade inte tid	8	14%
För svår enkät; irrelevant; ointressant/hade inte ork/lust; samt annat	4	7%
Ingen särskild anledning	11	19%
Totalt	59	100%

Elva personer av de 59 som nåddes hade redan skickat in enkäten. Dessutom var det 10 personer, av de 50 som nåddes, som inte tillhörde målgruppen (17%). Därför baseras resterande del av bortfallsanalysen på de 35 som ville medverka vid telefonintervjun, tillhörde målgruppen och som inte redan hade besvarat enkäten. Det var ca 37% som angav att enkäten blivit liggande, att de inte hade ork eller lust att besvara den eller att det inte fanns någon särskild anledning till att de inte hade svarat. Om man till dessa lägger de 14% som uppgett att de inte hade tid att svara uppgår andelen till 51%.

Åldersfördelningen bland barnen i den utvalda bortfallsanalysgruppen var snarlik den i gruppen som besvarade enkäten, men med en lätt kantring åt den äldsta åldersgruppen, 10–16 åringar. Tre procent av barnen tillhörde den yngsta ålderskategorin 2–4 år medan 28% tillhörde ålderskategorin 5–9 år. I den äldsta ålderskategorin återfanns resterande 69%, vilket är 12% fler än i gruppen som besvarade enkäten.

Bland familjerna i bortfallsanalysgruppen var det endast 17% som bodde i storstad, medan 50% bodde i en medelstor stad, 12% bodde i en liten stad eller samhälle medan 21% av familjerna bodde i glesbyggd, enligt de definitioner som fanns på enkäten (se Appendix 1, fråga 2). Som framgår vid en jämförelse med resultaten i **Tabell 10** så är det framför allt bland storstadsfamiljer som bortfallsanalysgruppen är underrepresenterad, med motsvarande ökning av familjer som bodde i medelstora städer. Dock är antalet familjer i denna grupp så pass litet att skillnaderna bör tolkas med stor försiktighet.

Av barnen i bortfallsanalysgruppen fanns 23% med diagnosen Aspergers syndrom medan resterande 77% hade fått diagnos autism**,** andra autismliknande tillstånd eller autistiska drag. Det var således en svag underrepresentation av barn med Aspergers syndrom i bortfallsanalysgruppen jämfört med svarsgruppen (se **Tabell 11**).

Familjerna tillfrågades också om eventuella ytterligare funktionshinder hos barnen, vilket redovisas i **Tabell 8**.

Tabell 8 *Ytterligare funktionshinder hos barnen i bortfallsanalysgruppen jämfört med svarsgruppen.*

Ytterligare funktionshinder	Bortfallsanalys-gruppen n=35	Svarsgruppen n=1595	Differens[20]
Medicinska problem	23%	17%	+6%
Kommunikationsproblem	9%	38%	-29%
Motoriska funktionshinder	6%	1%	+5%
Koncentrationsproblem	14%	7%	+7%
Annat ytterligare funktionshinder	8%	1%	+8%
Inget ytterligare funktionshinder	40%	33%	+7%

Det framgår av tabellen att barn med ”Kommunikationsproblem” var klart under-representerade i bortfallsanalysgruppen.

Föräldrarna tillfrågades vidare om sin oro för barnet då det reste med en obekant förare och saknade ledsagare, assistent eller annan medföljande som var bekant. För 3 personer (9%) av de 35 som besvarade frågan var frågeställningen inte aktuell för deras barn. Två av tre föräldrar, 66%, var inte oroliga alls (n=23), medan de övrigas oro fördelade sig jämnt över de olika kategorier som finns beskrivna i Appendix 5, fråga 8. Totalt var således 3 av 4 (75%) antingen inte resenärer i respektive färdmedel eller så orsakade deras resor ingen oro hos föräldrarna.

Föräldrarna tillfrågades slutligen om hur deras barn spändes fast i fordonen. Resultaten visade att de flesta barnen var fastspända med hjälp av fordonets trepunktsbälte (74% av barnen i familjens bil, 68% i skolskjuts samt 77% i färdtjänst). I familjens bil satt övriga fastspända med hjälp av annan godkänd skyddsanordning, t.ex. bilbarnstolens bälten. Motsvarande andel i skolskjuts var 21% och i färdtjänst 15%. När det gällde skolskjuts var föräldrarna i 11% av fallen okunniga om hur barnet spändes fast medan motsvarande siffra var 8% för färdtjänstresorna.

[20] *+tecken anger överrepresentation i bortfallsanalys gruppen medan – tecken anger en överrepresentation i svarsgruppen.*

6 Resultat

Resultatdelen är strukturerad i enlighet med **Figur 4**.

En kartläggning av transportsituationen i samband med resor i följande tre typer av fordon har gjorts:

- Familjens bil
- Skolskjutsfordon
- Färdtjänstfordon

I enkäten (Appendix 1) hade föräldrarna möjlighet att besvara frågor avseende ”Annat fordon” än de ovan nämnda. Då vi inte vet vad detta var för typ av fordon har dessa svar inte tagits med alls i resultatredovisningen.

Målgruppen var ”föräldrar till barn i åldern 2–16 år med autismspektrumstörningar”. Studien omfattar en totalundersökning av populationen, dvs. inget stickprov drogs ur RFA:s medlemsregister. Vid statistisk bearbetning har medelvärden och standardavvikelser (SD) räknats fram och redovisats. Några ytterligare statistiska analyser har dock inte gjorts, då de skillnader som redovisas är faktiska skillnader. På grundval av storlek på skillnader och betydelse av dessa skillnader mellan de olika underkategorierna redovisas endast ett urval av samtliga resultatanalyser.

6.1 Kategorisering av de svarande

Enkäten riktade sig till föräldrar barn i åldern 2–16 år med autismspektrumstörning. De 1 631 som svarade uppgav alla att de var föräldrar eller på annat sätt anhöriga till barnet.

Fråga 1

I enkätens första fråga skulle barnets födelseår anges. Ålder för barnet har beräknats utifrån förhållandet vid årsskiftet 2000/2001. I **Tabell 9** anges andelen barn uppdelad i tre åldersgrupper. Totalt var det 1 614 som hade besvarat denna fråga.

Tabell 9 *Procentuell fördelning mellan åldersgrupperna för de barn vars föräldrar angett barnets födelseår samt fördelningen för befolkningen som helhet (SCB:s befolkningsstatistik avseende 31 december 2000).*

Åldersgrupp	Svarsandel	Befolkningsandel
2–4	4%	17%
5–9	39%	35%
10–16	57%	48%

Tabellen visar som väntat stor avvikelse för åldersgruppen 2–4 år. Det var endast 4% av barnen som hörde till den lägsta åldersgruppen. För befolkningen som helhet utgör denna grupp 17%. Övervikt återfanns främst bland de äldsta barnen. I Sverige utgjorde åldersgruppen 10–16 år knappt hälften av alla barn i åldern 2–16 år. I undersökningen utgjorde gruppen 57% av alla barn.

Fråga 2

Barnens resor och de färdmedel som då utnyttjas påverkas med största sannolikhet av barnens bostadsort. Att skolskjuts i allmänhet är vanligare bland glesbygdsbarn än bland storstadsbarn är t.ex. ingen överraskning. För att kunna analysera vissa resultat ställdes därför en fråga om hur många invånare det fanns på bostadsorten. Svarens fördelning framgår av **Tabell 10**. Totalt var det 1 609 personer som hade besvarat frågan.

Tabell 10 *Andel svarande uppdelat efter bostadsortens invånarantal.*

Bostadsort	Antal invånare	Andel svar	Andel av befolkningen 1995 (källa SCB)
Storstad, inkl. förorter	Fler än 100 000	30%	24%
Medelstor stad eller samhälle	>5 000 – 100 000	37%	41%
Liten stad eller samhälle	200 – 5 000	22%	19%
Glesbygd	Färre än 200	11%	16%

En överrepresentation från storstadsområden kunde noteras. Samtidigt kunde konstateras att andelen boende i glesbyggd var lägre än för genomsnittet av populationen i Sverige. Tabell 10 visar att den största andelen barn bodde på en ort med mellan 5 000 och 100 000 invånare. Det var också relativt många som bodde i storstäder. För befolkningen som helhet är dock skillnaden större mellan dessa två kategorier.

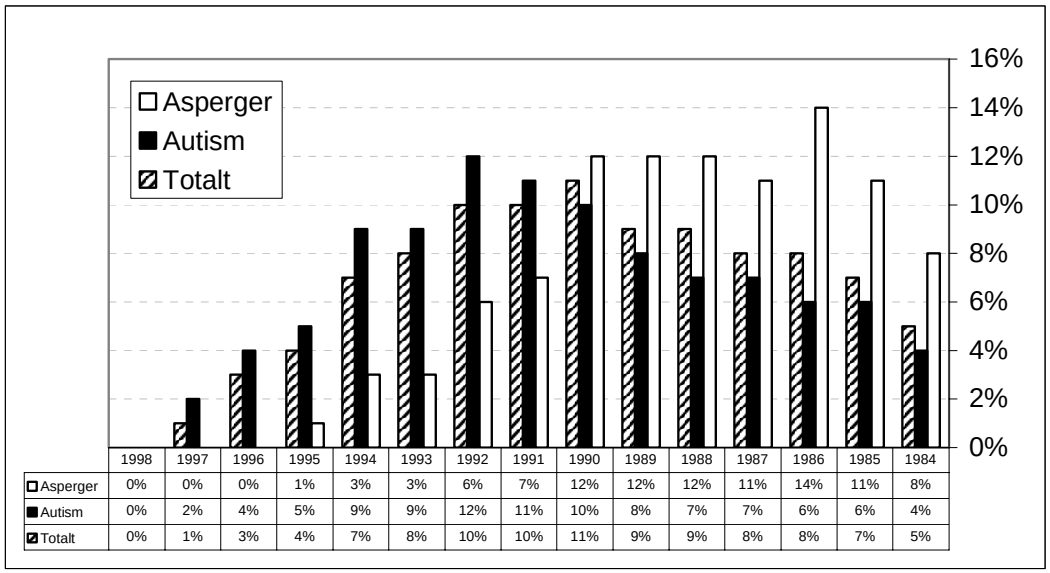
Fråga 3

Även vilken typ av autismspektrumstörning barnen har kan påverka deras problem vid resor av olika slag. De allra flesta föräldrar (90%) uppgav endast en diagnos för sitt barn. Två diagnoser uppgavs av 8% av föräldrarna. De svar som har avsett Rett syndrom (16 barn) respektive Fragile X syndrom (33 barn) har i **Tabell 11** räknats in under kategorin ”Autism, andra autismliknande tillstånd och autistiska drag” De har också hänförts till varsin kategori bland ytterligare funktionshinder, se Tabell 5. Övriga diagnoser som angavs i fråga 3 indelades i två grupper, med utgångspunkt från hur diagnoskategorin kan antas påverka transportsituationen. De som har angett Aspergers syndrom har alla hänförts till gruppen ”Asperger”. Övriga diagnoser (autism, autismliknande tillstånd och autistiska drag) har hänförts till en grupp som fått benämningen ”Autism”. I **Tabell 11** visas fördelningen mellan de två diagnosgrupperna. Det var 1 623 personer som besvarade denna fråga.

Tabell 11 *Den procentuella fördelningen av barnen i de två diagnosgrupperna.*

Diagnoskategorisering	Benämning	Andel svar
Aspergers syndrom	Asperger	29%
Autism, autistiska drag och andra autismliknande tillstånd	Autism	70%
Ingen av de nämnda diagnoserna/Vet ej	Vet ej	1%

Tabell 11 visar att ungefär tre av tio barn har fått diagnosen Aspergers syndrom. Sju av tio barn kunde hänföras till diagnosgruppen ”Autism”, dvs. de hade fått minst en av diagnoserna autism, autismliknande tillstånd eller autistiska drag. Åldersfördelningen, illustrerat med födelseår, mellan de två grupperna visas i **Figur 6**.



	1998	1997	1996	1995	1994	1993	1992	1991	1990	1989	1988	1987	1986	1985	1984
Asperger	0%	0%	0%	1%	3%	3%	6%	7%	12%	12%	12%	11%	14%	11%	8%
Autism	0%	2%	4%	5%	9%	9%	12%	11%	10%	8%	7%	7%	6%	6%	4%
Totalt	0%	1%	3%	4%	7%	8%	10%	10%	11%	9%	9%	8%	8%	7%	5%

Figur 6 *Fördelning av födelseår i diagnosgrupperna Asperger respektive Autism samt för alla barn i undersökningen.*

Figuren visar att åldersfördelningen skilde sig åt för de olika diagnosgrupperna. Barn i diagnosgruppen Asperger var i genomsnitt nästan 2 år äldre (12,2 år gamla, SD[21] 2,7 år) än barn i diagnosgruppen Autism, dvs. barn med övriga autism-spektrumstörningar (10,3 år gamla, SD 3,3 år). Det framgår också att inga barn i gruppen med Aspergers syndrom tillhör åldersgruppen 2–4 år. Däremot är det ungefär 6% av barnen i gruppen ”Autism” som tillhör åldersgruppen 2–4 år.

Fråga 4

Det är inte helt ovanligt att barn med autismspektrumstörning även har ytterligare funktionshinder som kan tänkas påverka transportsituationen. Svaren visade att det förekom ytterligare funktionshinder bland barn både inom gruppen ”Asperger” och inom gruppen ”Autism”. De som på fråga 3 angett diagnoserna

[21] SD= standard deviation eller standardavvikelse.

Rett syndrom respektive Fragile X har tagits med bland de som angett något ytterligare funktionshinder. Det fanns 21 ytterligare funktionshinder förtryckta i frågeformuläret (se Appendix 1, fråga 4). Dessutom fanns det möjlighet att ange alternativen ”annat funktionshinder eller annan sjukdom” och ”vet ej”. Föräldrarna kunde uppge ett eller flera svarsalternativ. Det var ungefär var tredje som angav att barnet inte hade något ytterligare funktionshinder. Hur många svar som angavs totalt framgår av **Tabell 12**. Tabellen omfattar svar från 1 593 personer.

Tabell 12 *Antal ytterligare funktionshinder utöver autismspektrumstörning.*

Uppgivet antal svarsalternativ	Antal barn för vilka föräldrarna uppgivit detta antal svar på fråga 4	% andel
1	1 025	64
2	299	19
3	133	8
4	58	4
5	43	3
6	19	1
7	9	1
8	5	0 (0,3)
9	1	0 (0,1)
10	1	0 (0,1)
Totalt	1 593	100

De olika funktionshinderna delades in i sju grupper, baserat på i vilken grad funktionshindret påverkar transportsituationen, se **Tabell 13**. Det var 1 593 personer som besvarade frågan.

Tabell 13 *Ytterligare funktionshinder utöver autismspektrumstörning rangordnade efter grad av påverkan på transportsituationen. Procentuell fördelning mellan de olika funktionshindren angivet för sju olika kategorier.*

Rang	Kategori	Andel efter kategorisering	Grad av påverkan
1.	Medicinska problem	17%	Störst påverkan
2.	Kommunikationsproblem	38%	
3.	Motoriska funktionshinder	1%	
4.	Koncentrationsproblematik	7%	
5.	Annat ytterligare funktionshinder	1%	
6.	Inget ytterligare funktionshinder	33%	Minst påverkan
7.	Vet ej	2%	Okänd påverkan

Tabell 13 visar att det vanligaste problemet är kommunikationsproblem, oavsett om vi studerar andelen personer som markerat ytterligare funktionshinder inom respektive kategori eller om vi studerar andel personer som har placerats i

respektive kategori. Samtliga 35 (2%) som hade CP i denna kartläggning klassificerades i andra kategorier än denna p.g.a. andra ytterligare funktionshinder som ansågs ha större inverkan på transportsituationen.

6.2 Grad av motoriska rörelsehinder

Fråga 19

Barnens grad av motoriska rörelsehinder kunde bedömas utifrån svaren på frågan ”Hur förflyttar sig barnet huvudsakligen utomhus?”. De allra flesta av de 1 614 som besvarade frågan gick helt eller nästan helt obehindrat (90%), medan 3% gick med vissa svårigheter men utan hjälpmedel. Ytterligare 1% blev skjutsade i rullstol (n=22), medan 3% förflyttade sig på ”annat sätt”. Ett flertal föräldrar hade kommenterat att ”annat sätt” kunde innebära att barnet faktiskt sprang vid de allra flesta förflyttningar. Endast 4 barn (0,2%) förflyttade sig själva med hjälp av manuell rullstol. Några skillnader i förflyttningssätt med avseende på ålderskategorierna i Tabell 9 kunde inte noteras. Likaså fanns det inga skillnader med avseende på bostadsortens storlek, vilket inte heller var förväntat.

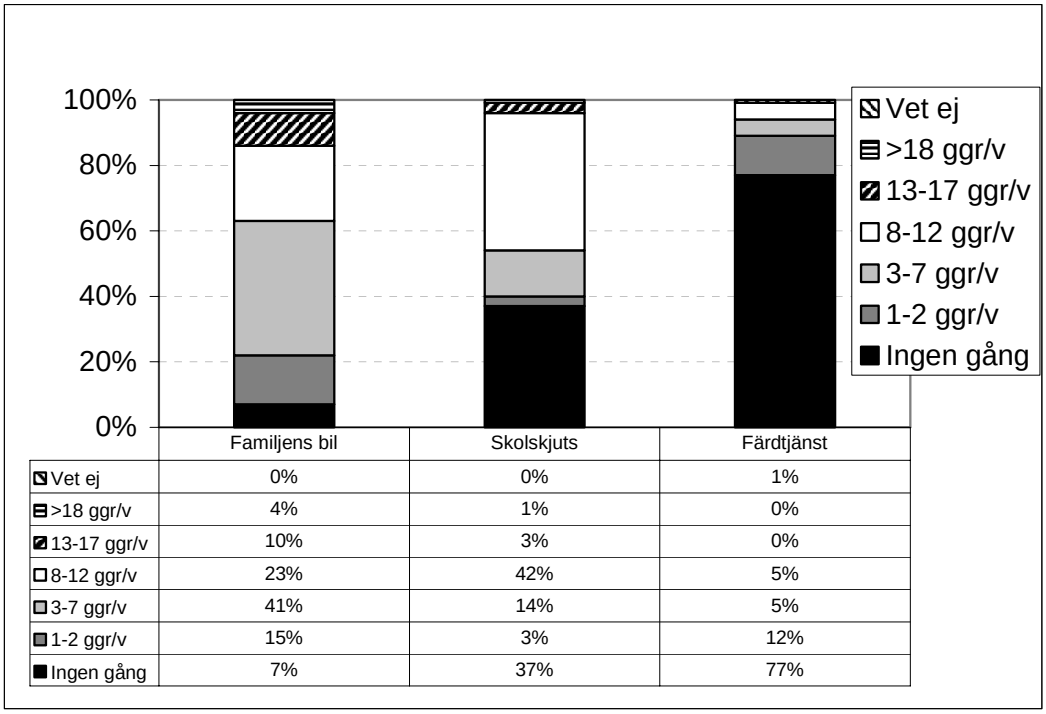
Däremot visade det sig att barn med Aspergers syndrom i större omfattning förflyttade sig obehindrat (94%) jämfört med barn med övrig typ av autismspektrumstörningar (88%). Bland den senare gruppen gick 4% med vissa svårigheter men utan hjälpmedel. För barn med Aspergers syndrom var motsvarande andel 1%.

Av de 22 barn som blev skjutsade i rullstol hade 15 ”Medicinska problem”, 4 ”Kommunikationsproblem”, och 2 ”Motoriska funktionshinder”, (kategorisering enligt **Tabell 6**.

6.3 Omfattningen av fordonstransporter

Fråga 5

Familjerna ombads beskriva resvanorna för barnet under en vanlig vecka, med avseende på hur ofta man reser med familjens bil, skolskjuts och färdtjänst. Resultaten för resor i familjens bil, skolskjuts och färdtjänst redovisas som procentuella andelar av det totala resandet i respektive fordonstyp, se **Figur 7**. Den svarta delen av staplarna beskriver andelen föräldrar som angett att barnen inte åker med respektive färdmedel under en vanlig vecka. Observera att antalet resor per vecka avser enkelresor.



	Familjens bil	Skolskjuts	Färdtjänst
Vet ej	0%	0%	1%
>18 ggr/v	4%	1%	0%
13-17 ggr/v	10%	3%	0%
8-12 ggr/v	23%	42%	5%
3-7 ggr/v	41%	14%	5%
1-2 ggr/v	15%	3%	12%
Ingen gång	7%	37%	77%

Figur 7 *Resvanor för barnet under en vanlig vecka med avseende på hur ofta man reser med familjens bil (n=1468), skolskjuts (n=1394), och färdtjänst (n=1162). Varje resa räknas för sig. En tur- och returresa räknas således som två resor.*

Av **Figur 7** framgår att det skiljer mellan de tre färdmedlen vad gäller resvanor under en vanlig vecka. Endast 7% uppgav att barnet vanligen inte reste med familjens bil medan det var 37% som inte brukade åka skolskjuts och hela 77% som vanligen inte åkte färdtjänst. De flesta (ca 78%) av barnen som reser med familjens bil reser mer än 2 ggr per vecka på det sättet; 41% av föräldrarna uppgav att barnet reste 3–7 gånger per vecka, 23% uppgav 8–12 gånger per vecka och 14% uppgav att barnen vanligen gör 13 resor per vecka eller fler i familjens bil.

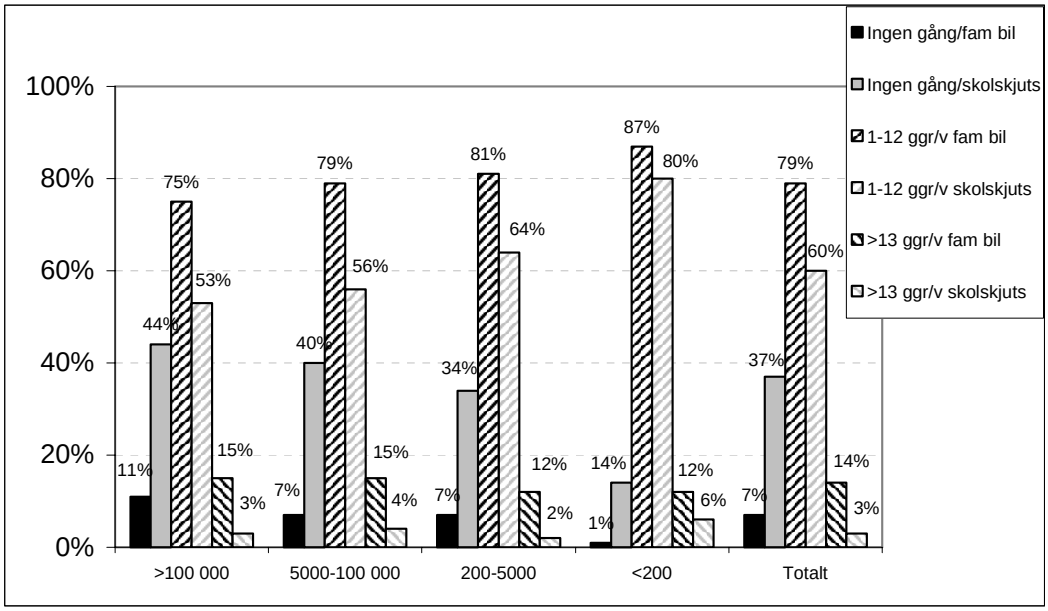
Svaren för familjens bil delades upp efter åldersgrupp, vilket gav de resultat som presenteras i **Tabell 14**.

Tabell 14 *Resvanor i familjens bil under en vanlig vecka, uppdelat för de tre ålderskategorierna i Tabell 9.*

	2–4 år	5–9 år	10–16 år	Totalt
Ingen gång	12%	6%	8%	7%
1–12 ggr/v	62%	76%	82%	79%
>13 ggr/v	26%	18%	10%	14%

Vid en mer ingående analys av resvanorna i familjens bil visade det sig att barn 2–4 år i något högre utsträckning reste minst 13 ggr per vecka, jämfört med de bägge äldre åldersgrupperna i **Tabell 14**. Samtidigt var det också inom den yngsta ålderskategorin vi återfann störst andel barn som inte reste alls (12%). Bland de yngsta barnen reste dock 78% mer än en gång per vecka.

Det visade sig att resandet i familjens bil och resandet i skolskjuts skiljde sig åt beroende på hemortens befolkningsstorlek. Detta åskådliggörs i **Figur 8**.



Figur 8 *Resfrekvens i familjens bil och i skolskjuts relaterat till bostadsortens storlek.*

Av de svarta staplarna i figuren framgår att andelen som inte åker egen bil någon gång under en vanlig vecka minskar med minskat invånarantal på hemorten. Samma tendens återkommer i de grå staplarna som redovisar förhållandena i skolskjuts. Där var det dock genomgående en betydligt högre andel som inte åkte alls, vilket även framgår av **Figur 7**. Följaktligen är det vanligare att man reser minst en gång under veckan med familjens bil och/eller skolskjuts ju mer glesbefolkad hemorten är. Dock gäller inte denna trend med avseende på resande fler än 13 gånger per vecka.

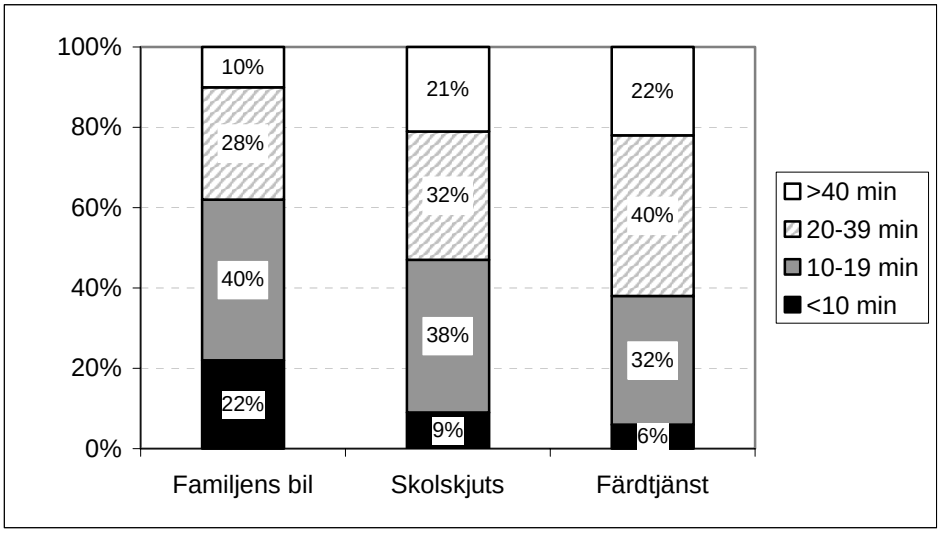
Barn med Aspergers syndrom reste mer sällan än barn med övriga former av autismspektrumstörningar. Medan 7% av samtliga barn aldrig reste med familjens bil så var andelen med Aspergers syndrom 10% och andelen med övriga former av autismspektrumstörningar 6%. Motsvarande siffror för skolskjuts var 57% för barn med Aspergers syndrom och 29% för barn med övriga former av autismspektrumstörningar. Som framgår av **Figur 8** så var den totala andelen barn som aldrig reste i skolskjuts 37%.

Även resandet i färdtjänst analyserades; 77% av samtliga barn reste inte med färdtjänst under en vanlig vecka. Bland barnen med Aspergers syndrom var det 90% som vanligen inte reste med färdtjänst medan motsvarande andel för barn med övriga former av autismspektrumstörningar uppgick till 72%.

Fråga 14

Familjerna tillfrågades om hur lång tid barnen vanligen reste i de olika färdmedlen. I analysen togs endast med de barn som reste med färdmedlet och som inte angav alternativen ”ej aktuellt färdmedel” eller ”vet ej”. Restiden var över lag längre i skolskjuts och färdtjänst jämfört med resor i familjens bil. Resultatet presenteras i **Figur 9**, där den nedersta, svarta delen av varje stapel avser restider

kortare än 10 minuter medan den översta, vita delen avser restider som är 40 minuter eller längre.



Figur 9 *Vanlig restid i de olika färdmedlen, fördelat i fyra tidskategorier, (familjens bil n=1257, skolskjuts n=895 och färdtjänst n=321).*

Figuren visar att en majoritet av resorna i skolskjuts såväl som färdtjänst varade längre än 19 minuter (randiga samt vita stapeldelar). Var femte resa (21% respektive 22%) i skolskjuts och färdtjänst varade längre än 40 minuter. I familjens bil var det bara var tionde resa som tog så lång tid. Observera att procentandelarna i figuren för respektive färdmedel representerar fyra gånger så många barn i familjens bil jämfört med i färdtjänst, och tre gånger så många barn i skolskjuts jämfört med färdtjänst.

6.4 Att åka med obekanta

Barn med autismspektrumstörningar kan ha svårt för att åka tillsammans med personer (förare/medpassagerare) som är obekanta för dem. Familjerna ombads därför beskriva hur vanligt detta var med avseende dels på att barnet åker med en obekant förare, dels på att barnet åker med en obekant passagerare.

Fråga 6

I familjens bil (n=1199) reste 96% av barnen inte med någon okänd förare under en vanlig vecka.

Motsvarande siffra för barn som reste med skolskjuts (n=1080) var 45%. Andelen föräldrar som inte visste om barnen åkte med obekanta skolskjutsförare var 7%. För 11% av barnen gällde att barnen ofta[22] åkte med en okänd förare. Fler än vart tredje barn (38%) åkte med okänd skolskjutsförare minst en gång per vecka.

De barn som åkte i färdtjänst (n=476) åkte i 41% av fallen med en okänd förare minst en gång per vecka medan övriga 59% gjorde det mer sällan eller inte alls. Bland barn med annan autismspektrumstörning än Aspergers syndrom var det

[22] vid fler än 8 skolskjutsresor per vecka.

vanligare att man minst en gång i veckan reste med en okänd förare (47%) än bland barn med Aspergers syndrom (23%).

Fråga 7

När det gällde att åka med okända passagerare var det förstås ovanligt i familjens bil, 1 111 av 1 210 barn (92%) åkte inte med okända passagerare i familjens bil under en vanlig vecka. För 6% av barnen som reste med familjens bil hände det att man åkte med någon okänd passagerare 1–2 ggr per vecka.

När det gällde skolskjuts var andelen som reste med någon okänd passagerare högre. Av 1 001 barn åkte 440 (44%) minst en gång per vecka med någon okänd passagerare. I färdtjänst var andelen något lägre. Av 505 barn reste 156 (31%) minst en gång per vecka med någon okänd passagerare.

6.5 Samåkning inom skolskjuts och färdtjänst

Inom skolskjuts och färdtjänst tillämpar man i vissa kommuner/distrikt/län[23] samåkning. Samåkning med andra skolbarn förekommer i upphandlad skolskjuts, men i de fall kommunen finansierar barnens skolresor genom att låta dem resa med den ordinarie kollektivtrafiken kan det också vara fråga om att barnen reser tillsammans med obekanta vuxna. Inom färdtjänsten tillämpas på många håll samåkning, vilket betyder att resorna för flera färdtjänstberättigade personer samordnas så att resenärerna åker i samma fordon även om de kanske inte har samma färdväg. För barnet kan det betyda att det hämtas i en bil som redan har andra, kanske okända, passagerare som tillsammans med barnet ska resa åt ungefär samma håll, men lämnas på olika platser. Resan blir för det enskilda barnet längre, eftersom syftet med samåkning är att optimera transportkapaciteten inom färdtjänst eller skolskjutstransportsystemet snarare än att optimera transportsituationen för den enskilde resenären.

Fråga 8

Föräldrarna tillfrågades om huruvida samåkning tillämpades för deras barns resor med skolskjuts och färdtjänst. Resultaten presenteras i **Tabell 15**.

Tabell 15 *Andelen och antalet barn som åker skolskjuts respektive färdtjänst, där samåkning tillämpas.*

Samåkning	Antal Skolskjuts (n=1525)	Andel Skolskjuts (n=1525)	Antal Färdtjänst (n=1107)	Andel Färdtjänst (n=1107)
Samåker/har samåkt	910	60%	246	22%
Har aldrig samåkt	62	4%	93	8%
Vet ej	14	1%	19	2%
Ej aktuellt färdsätt	539	35%	749	68%

Tabellen visar att sex av tio barn (60%) samåker eller har samåkt i skolskjuts medan andelen är betydligt lägre för färdtjänst (22%). Om man däremot bortser från de som angett att respektive färdsätt ej är aktuellt var det drygt nio av tio (92%) som angav att barnet samåker eller har samåkt i skolskjuts. För färdtjänst

[23] Indelningen av områden kan skilja beroende på hur man har organiserat färdtjänst och skolskjutsresor.

var motsvarande andel knappt sju av tio (69%). Andelen skolskjutsbarn som aldrig samåkt uppgick till 6% medan motsvarande andel för färdtjänst var mer än fyra gånger så hög (26%).

Andelen samåkande barn i färdtjänst, uppdelad efter bostadsortens storlek (enligt **Tabell 3**), framgår av **Tabell 16**.

Tabell 16 *Andelen samåkande respektive aldrig samåkande barn i färdtjänst, relaterat till bostadsortens storlek (n=334).*

Bostadsortens befolkningsstorlek	> 100 000 invånare	>5 000 – 100 000 invånare	5 000 invånare	Glesbygd	Totalt
Samåker i färdtjänst	45%	37%	35%	52%	40%
Har samåkt i färdtjänst	22%	40%	31%	39%	32%
Har aldrig samåkt i färdtjänst	33%	23%	35%	9%	22%

Tabellen visar att det var vanligare med färdtjänstsamåkning i glesbyggd än i de mer tättbefolkade områdena.

Omfattningen av samåkning undersöktes även med avseende på barnens diagnos. I skolskjuts var samåkning mindre vanligt bland barn med Aspergers syndrom än bland övriga barn med autismspektrumstörningar. Det var 10% av barnen med Aspergers syndrom som aldrig hade samåkt medan motsvarande siffra för barn med autism var 5%. Övriga hade antingen samåkt tidigare eller gjorde det för närvarande. Någon motsvarande skillnad fanns inte vid resor med färdtjänst.

6.5.1 Hur påverkas barnet av samåkning?

Föräldrarna tillfrågades hur negativt eller positivt barnet påverkades av samåkning i skolskjuts och färdtjänst. Man fick ange ett heltalsvärde från 1 (vilket betydde ”mycket negativt”) till 5 (vilket betydde ”mycket positivt”) för vardera färdmedel.

Fråga 9 och 10

Föräldrarna ansåg att barnet påverkades negativt av samåkning. Totalt gavs medelvärdet 2,5[24]. Man ansåg dock att samåkning påverkade barnen mer negativt i färdtjänst än i skolskjuts (medelbetyg 2,75 för skolskjuts och 2,25 för färdtjänst[25]).

Resultaten av föräldrarnas bedömning hur samåkning påverkade barnen analyserades vidare med avseende på barnens ålder, diagnos, ytterligare funktionshinder samt storlek på bostadsorten. Någon väsentlig skillnad mellan de olika kategorierna kunde inte spåras, bortsett från att bland skolbarnen, dvs. kategorin barn 5–16 år, fanns det en skillnad i föräldrarnas bedömning av hur samåkningen i skolskjuts påverkade barnen. Föräldrarna trodde att den yngre skolbarnsgruppen påverkades mindre negativt av samåkning än den äldre. För 5–9-åringarna gav man medelbetyget 3,1 medan man för 10–16-åringarna avgav medelbetyget 2,8[26].

[24] SD 1,14, n=561 i bägge fallen
[25] SD 1,14, n=561 i bägge fallen
[26] 5-9 åringar: n=398, SD för betygsmedelvärde 1,1, 10-16 åringar: n=625, SD för betygsmedelvärde 1,1,

6.6 Hur transporteras barn med funktionshinder?

Frågan om hur barn med funktionshinder transporteras har delats upp i ett flertal underfrågor, vilka presenteras nedan.

6.6.1 Hur placeras barnen i förhållande till färdriktningen?

Ju yngre ett barn är desto viktigare är det att barnet åker bakåtvänt. Detta beror på att barnets huvud utgör en större andel av den totala kroppen jämfört med kroppsproportionerna för den vuxne (se avsnitt 1.5).

Fråga 24

Familjerna tillfrågades om hur deras barn transporterades i fordonen. Främst var avsikten här att se åt vilket håll barnen satt i förhållande till färdriktningen. Svaren visade att för respektive färdmedel var det 94–98% av alla barn som satt framåtvända. Eftersom inga barn färdades sidledes åkte således resterande barn bakåtvända:

- 2% av barnen som åkte i familjens bil satt bakåtvända (n=1483),
- 4% av skolskjutsbarnen satt bakåtvända (n=906)
- 6% av barnen som åkte färdtjänst satt bakåtvända (n=366)

Ju yngre barnet var desto vanligare var det att barnen satt bakåtvända. I den yngsta gruppen, 2–4 åringar, satt 11% bakåtvända i familjens bil medan motsvarande siffror var 9% för barn i skolskjuts samt 6% för barn i färdtjänst. Det fanns inga väsentliga skillnader mellan undergrupperna i **Tabell 11** (diagnoser) och **Tabell 13** (ytterligare funktionshinder) med avseende på denna frågeställning.

6.6.2 Sitter barnen på sätet, i bilbarnstol, annan skyddsanordning eller något hjälpmedel?

Av speciellt intresse är att veta om barnen sitter i någon form av bilbarnstol eller i ett ordinarie bilsäte, eftersom dessa är konstruerade utifrån ett trafiksäkerhetsperspektiv, till skillnad från olika former av hjälpmedel, såsom manuell rullstol eller elrullstol, specialstol eller sulky. De senare är konstruerade för att i gånghastighet underlätta manuell transport och komfort av barn med funktionshinder.

Fråga 25, 27 och 28

Familjerna tillfrågades om vad barnen vanligen satt i när de transporterades i de olika färdmedlen. Så gott som alla barn satt på ett ordinarie bilsäte eller i någon form av bilbarnstol. I familjens bil (n=1483) satt 99% på dessa sätt. Motsvarande siffra för skolskjuts (n=904) var 96%, och för färdtjänst (n=384) 90%. Av naturliga skäl visste familjerna i samtliga fall vad barnen satt i när de transporterades i deras egna fordon. När det gällde skolskjuts var 2% av föräldrarna okunniga om vad barnet satt i när det transporterades. Motsvarande siffra var 7% för färdtjänst.

Familjerna tillfrågades om huruvida barnen reste i en anpassad bilbarnstol eller skyddsutrustning. Det var 1 570 personer som besvarade frågan. Anpassningar vid sittande i bilbarnstol/skyddsutrustning förekom i 5% av fallen. Av dessa anpassningar var två tredjedelar (67%) gjorda av andra än hjälpmedelscentraler eller bilbarnstolsfirma, dvs. för ändamålet icke professionella aktörer, utan juridiskt ansvar för anpassningen.

Av de barn som i något av de tre färdmedlen under färd satt i någon form av hjälpmedel, tillhörde samtliga någon av grupperna ”Medicinska problem”, ”Motoriska funktionshinder” eller ”Annat ytterligare funktionshinder”, i enlighet med klassificeringen i **Tabell 6**. Cirka 13%, (n=16), av barn med ”Motoriska funktionshinder”; satt i någon form av hjälpmedel vid färd i familjens bil. Motsvarande siffra för skolskjuts (n=12) var 8% och för färdtjänst (n=8) 13%. Dessa procentsiffror berör dock så pass få barn att de bör tolkas med stor försiktighet.

Av de barn som satt i någon form av anpassad bilbarnstol eller hjälpmedel, såsom rullstol, var 29% av dessa inte förankrade vid färd i familjens bil (n=210). Motsvarande andel för skolskjuts (n=99) var också 29% och för färdtjänst (n=49) var andelen 41%. Då procentsiffrorna avser så pass få barn gjordes ingen analys med avseende på underkategoriseringar av barnens ålder, bostadsort, diagnos eller ytterligare funktionshinder.

6.6.3 Hur spänns barnet fast?

Föräldrar och andra som transporterar barn kan förledas att tro att s.k. komfortbälten även fungerar som säkerhetsbälten. Komfortbältets funktion är endast att stödja passagerarens posturala funktioner under färd och ska, om det är optimalt utformat, vara så konstruerade att de vid en kollision löser ut/öppnas så att bilens trepunktsbälte träder i funktion.

Fråga 29

Familjerna tillfrågades om vad barnen spändes fast med i fordonen Ett av alternativen var ”Ingenting”. Ytterligare två alternativ avsåg bälten som inte var infästa i fordonet och därmed inte utgjorde något säkerhetsbälte, utan endast fungerar som ett komfortbälte. Frågan var så konstruerad att man kunde ange flera svarsalternativ (se Appendix 1) och därmed var det möjligt att urskilja om endast komfortbälten användes.

Av de som besvarat frågan om hur barn som reste i familjens bil spändes fast (n=1467), var det 4% som inte angav att barnet spändes fast med någon form av säkerhetsbälte. Dessa barn reste antingen obältade eller endast fastspända med komfortbälte eller annan, okänd typ av fastspänning. Motsvarande siffra för skolskjuts (n=903) var 14% och för färdtjänst (n=464) 12%.

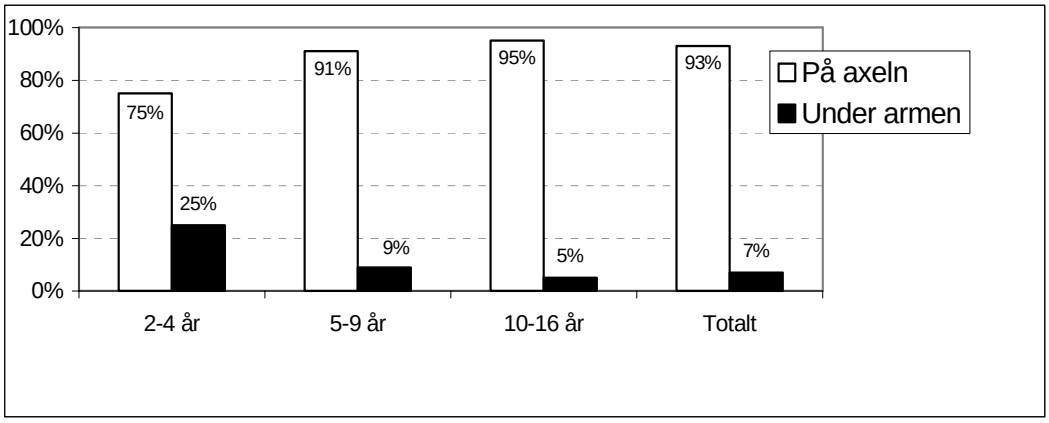
6.6.4 Placeras trepunktsbältet över axeln eller under armen?

För att minimera risken för skador ska ett trepunktsbälte användas så att bältets höftdel placeras ner över höfterna (och inte över buken) och diagonaldelen ska ligga på axeln (inte sitta under armen).

Fråga 26

För att kunna bedöma om barnen åkte trafiksäkert tillfrågades familjerna vidare om hur trepunktsbältets diagonaldel vanligen placerades på barnet vid färd. Av de 1 578 svar som avgavs tillhörde 5% kategorin ”Ej aktuellt, barnet är inte bältat med trepunktsbälte”. Ytterligare 3% svarade att de inte visste. Av de återstående 92% svarande, motsvarande 1 437 barn, hade 85% av barnen diagonaldelen av trepunktsbältet på axeln medan 7% hade det under armen.

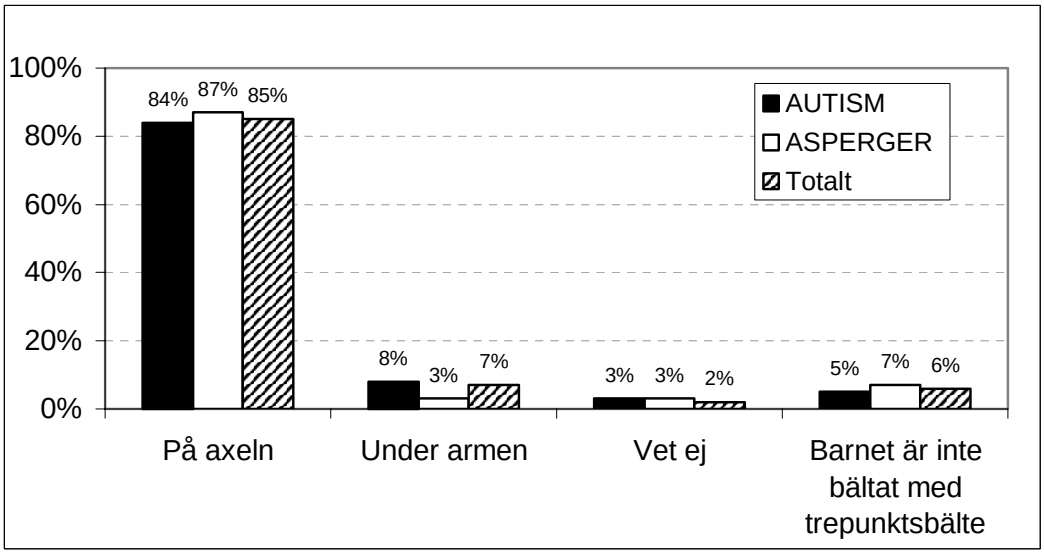
Dessa 1 437 barn som använde trepunktsbälte analyserades vidare med avseende på barnens ålder. I **Figur 10** presenteras hur bältet var placerat, uppdelat för de tre åldersgrupperna.



Figur 10 *Den vanligaste placeringen av trepunktsbältets diagonaldel vid färd, oavsett färdmedel (n=1437, varav n=48 för den yngsta ålderskategorin, n=559 för den mellersta och n=830 för den äldsta).*

Av figuren framgår att en majoritet av barnen hade bältet placerat över axeln. Det visade sig dock att ju yngre barnet var desto vanligare var det att trepunktsbältets diagonaldel var placerat under armen.

Placeringen av bältet undersöktes också med avseende på barnens diagnos, se **Figur 11**. I denna figur är dock samtliga svarande medtagna för att även illustrera andelen som inte visste respektive som inte var bältade med trepunktsbälte.



Figur 11 *Placering av bältets diagonaldel i förhållande till barnets diagnos. Barn med Aspergers syndrom har i figuren markerats med ”Asperger”. Observera i figuren att barn med annan autismspektrumstörning fått beteckningen ”Autism”.*

Som framgår av **Figur 11**, var det mindre vanligt att barn med Aspergers syndrom hade trepunktsbältets diagonaldel under armen än bland barn med övriga autismspektrumstörningar. Andelen barn med Aspergers syndrom (n=451) som hade

bältets diagonaldel under armen (3%) var mindre än motsvarande andel (8%) för barn med övriga typer av autismspektrumstörning (n=1105).

6.7 Reser barnet med familjemedlem eller assistent?

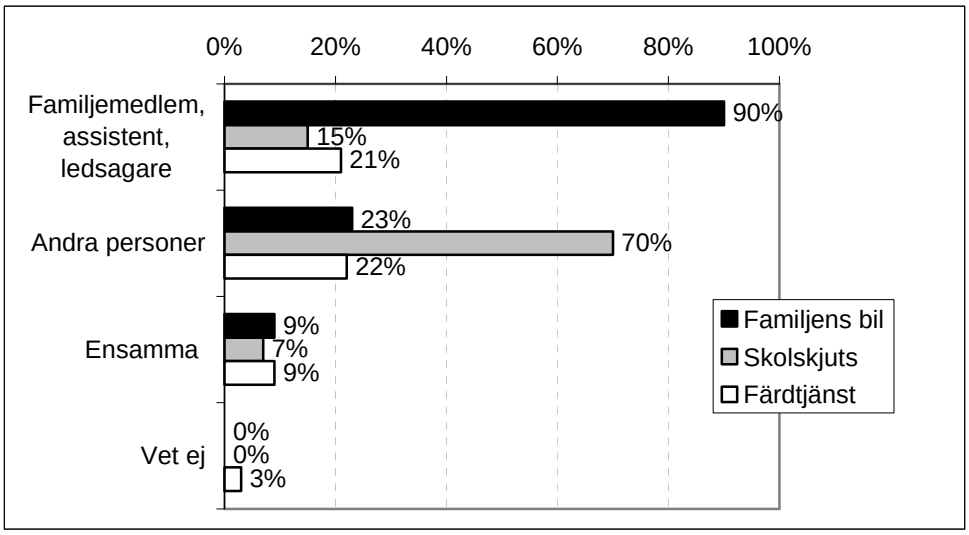
Många barn med autismspektrumstörningar kan ha behov av att någon som känner barnet och dess speciella problem följer med vid barnets resor. Sådana personer kan t.ex. vara förälder, syskon, ledsagare eller assistent. Det kan också kännas tryggt för föräldrarna att denna person finns till hands.

Fråga 11

Föräldrarna tillfrågades vilka personer barnet vanligen reste med, utöver föraren. En gruppering av svarsalternativen gjordes, för att tydliggöra resultaten. Svaren delades in i följande kategorier:

- Barn som vanligen reser med personer som kan förväntas ta ansvar för barnet, dvs. reser med föräldrar, syskon, assistenter, ledsagare.
- Barn som vanligen reser med andra barn och andra vuxna.
- Barn som vanligen reser ensamma.
- Barn vars föräldrar inte känner till vilka barnet reser med.

Resultaten presenteras i, **Figur 12** där samtliga svar för de tre färdmedlen tagits med och redovisas som procentuella andelar. Föräldrarna kunde avge flera svarsalternativ per färdmedel (se Appendix 1, fråga 11). Det innebär att de kan inte förväntas summera till 100% för respektive färdmedel.



Figur 12 *Barnets vanligaste resesällskap i de olika färdmedlen. De svarande kunde uppge flera svarsalternativ. Resultaten presenteras för samtliga svar för de tre färdmedlen som procentuella andelar. Det innebär att de tillsammans inte förväntas summera till 100% för respektive färdmedel.*

Figuren visar att 7–9% av barnen reser ensamma. Den visar också att 15% av skolskjutsbarnen vanligtvis reser med assistent, ledsagare, syskon eller förälder och att 21% av barnen som åker färdtjänst vanligen har sällskap av assistent, ledsagare, syskon eller förälder. I den egna bilen var motsvarande andel mycket hög

(90%). De svar som erhölls visade också att barnen som åkte skolskjuts vanligen reste tillsammans med andra barn (63%) och att barnen som åkte färdtjänst åkte med andra barn (22%) och/eller med assistent/ledsagare (21%).

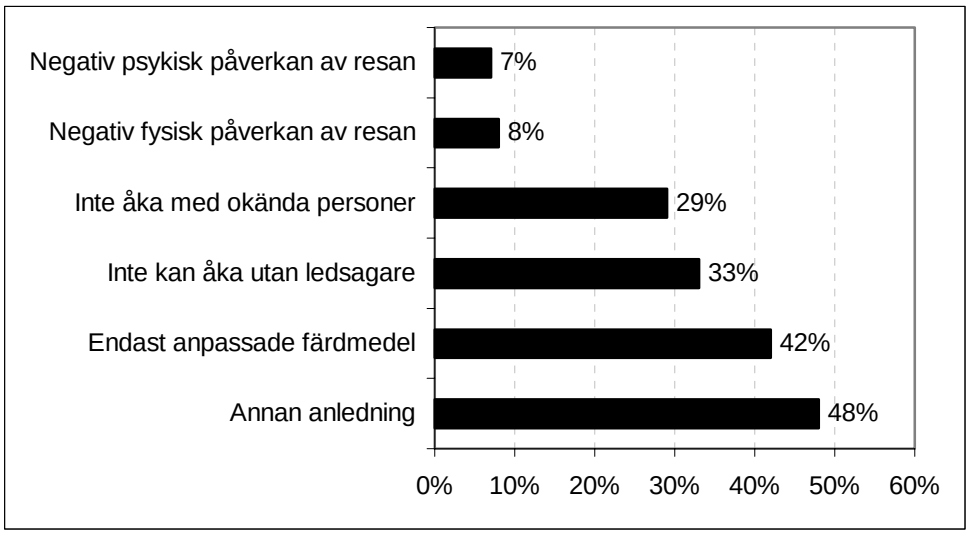
6.8 Begränsas barnens möjligheter att resa

Barnens mobilitet kan tänkas vara begränsad på grund av de problem en autismspektrumstörning medför men också på grund av andra funktionshinder.

Fråga 32

Föräldrarna tillfrågades om huruvida de tyckte att barnets möjligheter att resa begränsades på grund av barnets funktionshinder. Av de 1 604 svarande ansåg 53% att möjligheterna begränsades medan 4% svarade ”vet ej”.

Föräldrarna fick ange orsaken till att man tyckte att barnets resande begränsades. Ett antal förtryckta alternativ fanns på enkäten (se Appendix 1), inkluderande alternativet ”av annan anledning”. Man kunde ange flera alternativ i sitt svar. Resultaten presenteras i **Figur 13** där samtliga 1 406 svar från de 836 svarande tagits med och redovisas som procentuella andelar. Det innebär att de tillsammans summerar till mer än 100%.



Figur 13 *Procentuell andel av föräldrar som uppgav de i figuren angivna orsakerna till begränsningen av resandet på grund av barnets funktionshinder. Beräkningen av de procentuella andelarna utgår från dem som markerat någon form av orsak. Flera svarsalternativ kunde avges varför man inte kan summera till 100% för respektive färdmedel. De olika orsakerna är förkortade i figuren. För den fullständiga ordalydelsen i frågeformuläret rekommenderas Appendix 1, fråga 32.*

Av figuren framgår att 48% (nära hälften) av föräldrarna uppgav ”Annan anledning” som förklaring till varför de tyckte att deras barnets resande begränsades i större utsträckning än jämngamla barn utan funktionshinder. Nästan lika många (42%) menade att en anledning var att barnet var beroende av färdmedel anpassade till barnets funktionshinder för att kunna resa utan begränsningar. Var tredje angav att barnet begränsades eftersom det inte kan åka utan ledsagare.

6.9 Upplevda säkerhetsrisker vid i- och urstigning

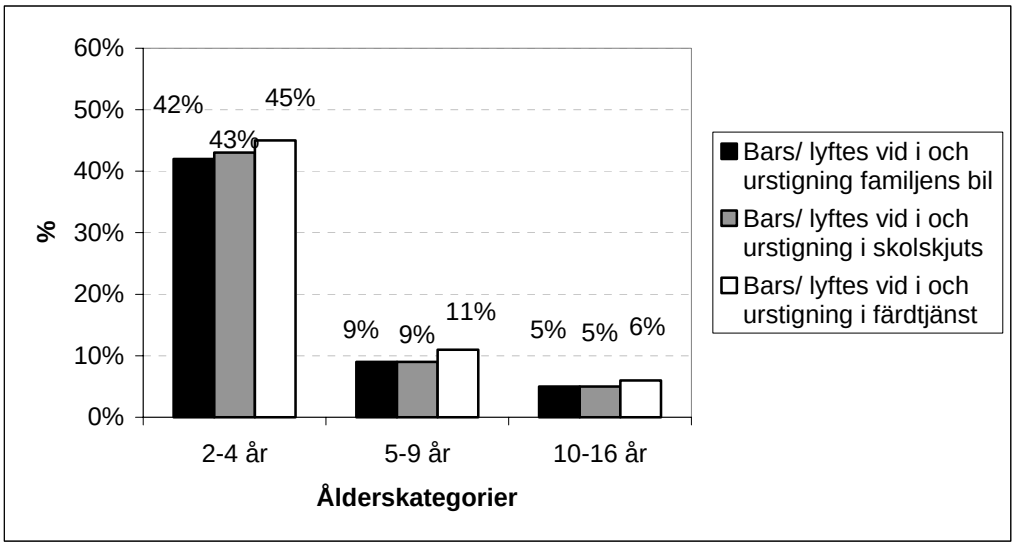
I en tidigare studie (Falkmer, 1999) har det framkommit att föräldrar till barn med motoriska funktionshinder anger att i- och urstigning upplevs som riskfyllt för både det egna barnet och för de som eventuellt hjälper barnet.

Fråga 27

För att kunna relatera till eventuellt upplevda risker i samband med i- och urstigning av familjens fordon tillfrågades föräldrarna om de hade ett fordon som var anpassat med anledning av barnets funktionshinder. Av de familjer som på denna fråga svarade att man hade bil (n=1480 motsvarande 94% av respondenterna) svarade 93% att den inte var anpassad, 6% att den var anpassad medan 1% inte visste.

Fråga 20

Familjerna tillfrågades hur barnen förflyttades i och ur fordonen. Av speciellt intresse var då att veta om barnen bars eller lyftes för hand av föräldrarna eller någon personal. Av de barn som i denna fråga av föräldrarna angavs att de reste i familjens bil (n=1497), bars eller lyftes 7% för hand. Motsvarande siffra för skolskjuts (n=922) var 7 % och för färdtjänst (n=383) 8%. Av särskilt intresse var åldersfördelningen bland de barn som bars eller lyftes för hand. Resultaten presenteras i **Figur 14**.



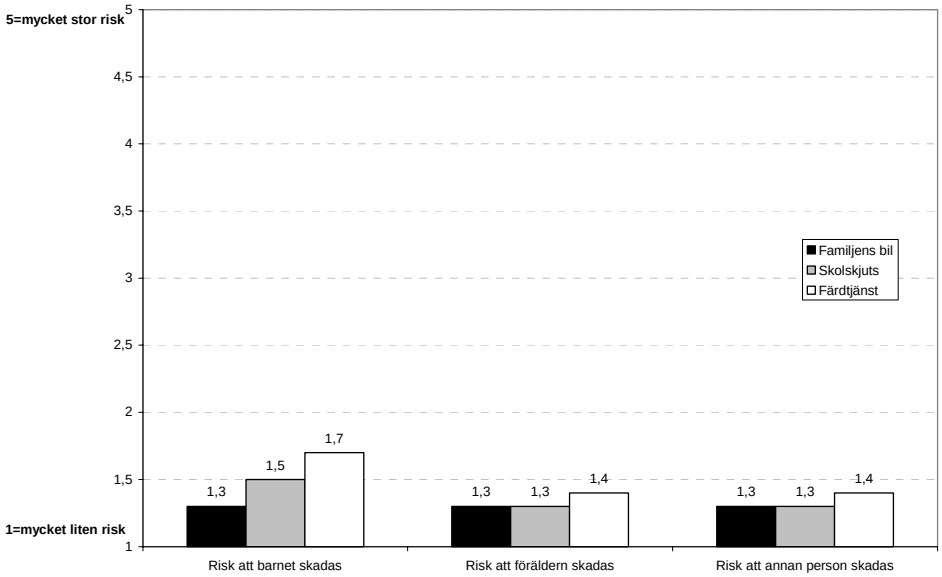
Figur 14 *Andelen barn som bars eller lyftes för hand vid i- och urstigning i fordonen, uppdelat efter ålderskategorierna i* ***Tabell 9****.*

Figur 14 visar att i första hand var det barn i den yngsta ålderskategorin, 2–4 år, som bars eller lyftes för hand.

Barn med Aspergers syndrom bars eller lyftes inte alls för hand, oavsett ålder eller transportmedel. Med avseende på eventuella ytterligare funktionshinder hos barnen framkom att barn med ”Medicinska problem” var den kategori av barn som oftast bars eller lyftes för hand i och ur fordonen. Nästan vart tredje barn med ”Medicinska problem” (28%) bars eller lyftes vid i- och urstigning ur familjen bil. Motsvarande andel för skolskjuts och färdtjänst var 21%.

Fråga 21–23

Föräldrarna ombads skatta hur stor risk de uppfattade att det var för att barnet skulle skadas eller råka ut för en olycka vid i- och urstigning. De ombads också göra samma skattning med avseende på sig själva samt för någon annan person (t.ex. personal, förare eller ledsagare) som bistod vid i- och urstigning. Man fick ange sin skattning på en femgradig heltalsskala från 1–5, där 1 betydde mycket liten risk och 5 betydde mycket stor risk. Resultaten presenteras i **Figur 15**.



Figur 15 *Genomsnittlig upplevd risk för skada/olycka för barnet, föräldern samt för annan person (personal/förare/ledsagare) vid i- och urstigning i de tre olika färdmedlen[27], skattad på en skala 1-5.*

Figuren visar att man överlag upplevde att det var en mycket liten risk att barnet, föräldern eller annan person skulle skadas vid i- och urstigning av de olika färdmedlen.

6.10 Upplevda säkerhetsrisker under resans gång

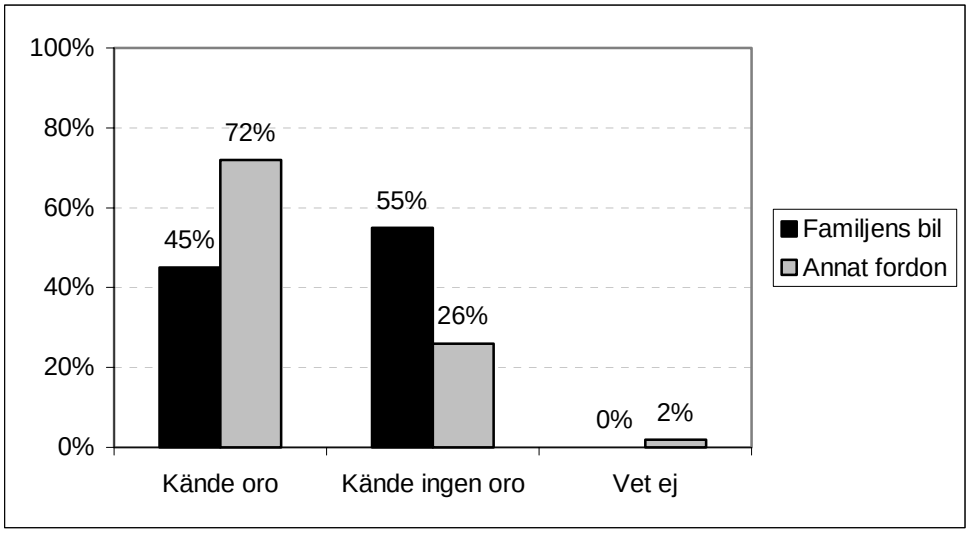
Föräldrarnas oro kan förväntas vara påverkad av under vilka förhållanden barnen reser. Två ytterligheter kan vara å ena sidan resor med tillsammans med familjemedlemmar eller vänner i familjens bil, å andra sidan resor i annat fordon med obekant förare, obekanta passagerare och utan ledsagare av något slag.

Fråga 12 och 13

Föräldrarna tillfrågades om huruvida de var oroliga när barnen färdades i familjens fordon respektive med en obekant förare i andra fordon, utan assistent/ledsagare/annan medföljande. Frågan var ställd så att man antingen kunde markera att man inte var orolig eller markera de olika orsakerna till varför man var orolig. Dessutom kunde man svara ”vet ej” eller ange att frågan inte är

[27] **Familjens bil**; risk för barnet, n=1440, SD=0,7, för föräldern n=886, SD=0,9, för annan person n=345, SD=1,0, **Skolskjuts;** risk för barnet, n=1054, SD=0,8, för föräldern n=640, SD=0,8, för annan person n=265, SD=0,8, **Färdtjänst;** risk för barnet, n=890, SD=0,7, för föräldern n=641, SD=0,7, för annan person n=271, SD=0,8.

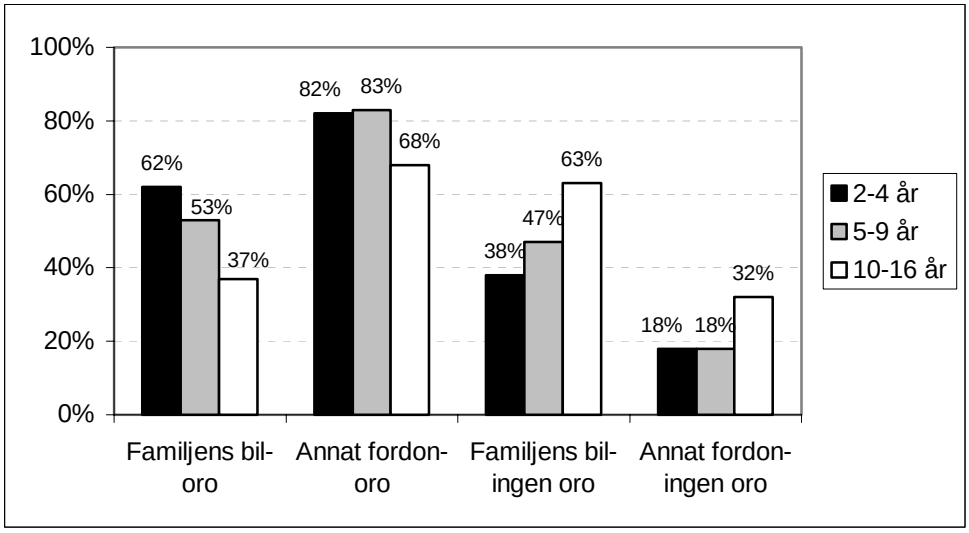
aktuell eftersom de beskrivna förhållandena aldrig råder. (se fullständiga svarsalternativ i Appendix 1). Endast de som utnyttjade respektive färdsätt under de förutsättningar som angavs i frågorna analyserades, dvs. 1 546 barn i familjens bil och 1 126 barn i andra fordon (t.ex. skolskjuts och färdtjänst). Resultaten presenteras i **Figur 16**.



Figur 16 *Andelen oroliga respektive inte oroliga föräldrar då barnen reste med familjens bil respektive med annat fordon (t. ex. skolskjuts och färdtjänst).*

Av figuren framgår att en stor andel av föräldrarna kände oro såväl när barnen reste med familjens bil som när de reste med annat fordon. Nästan tre av fyra föräldrar (72%) angav att de kände oro när barnen reste med annat fordon. Knappt hälften av föräldrarna (45%) till barn som reste i familjens bil uppgav att de kände oro i samband med dessa resor.

De föräldrar som uppgav att man kände oro, respektive ingen oro, jämfördes med avseende på de tre ålderskategorierna. Resultaten presenteras i **Figur 17**.



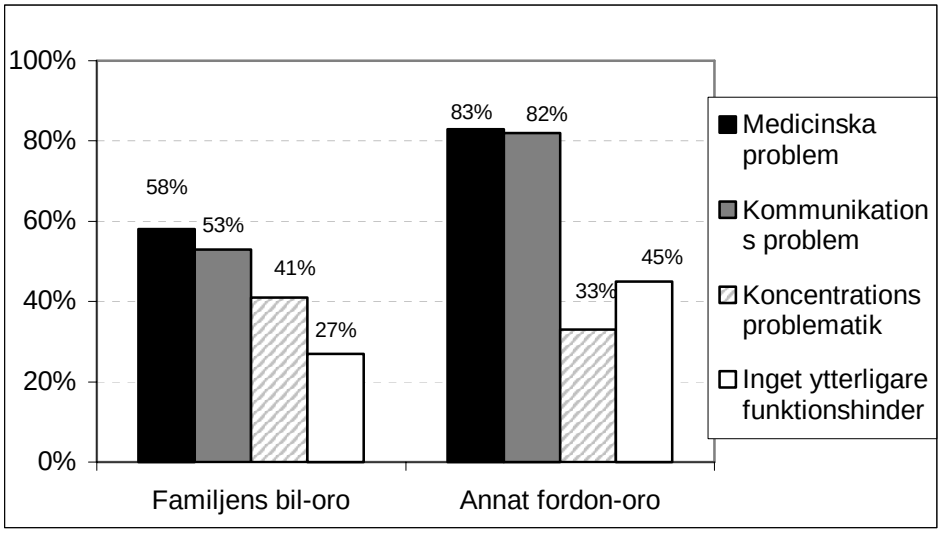
Figur 17 *Föräldrarnas oro vid färd i familjens bil respektive annat fordon (t.ex. skolskjuts och färdtjänst), relaterat till ålderskategorierna i* ***Tabell 9****.*

Figur 17 visar att föräldrarna till yngre barn i större utsträckning än föräldrarna till äldre barn angav att man var oroliga. Detta gällde såväl vid färd i familjens bil som vid färd i annat fordon.

Föräldrar till barn med andra autismspektrumstörningar än Aspergers syndrom var i större utsträckning oroliga än föräldrar till barn med Aspergers syndrom. Varannan förälder (50% av 1 079 föräldrar) till barn med andra autismspektrumstörningar än Aspergers syndrom var oroliga när barnet åkte i familjens bil. Motsvarande siffra för föräldrar till barn med Aspergers syndrom var 29% av 436 föräldrar.

Samma mönster, dvs. en större andel oroliga föräldrar vars barn har andra autismspektrumstörningar än Aspergers syndrom, kunde spåras med avseende på oron i annat fordon, om än andelen oroliga föräldrar generellt sett var högre. Fyra av fem föräldrar (80% av 801 föräldrar) till barn med andra autismspektrumstörningar än Aspergers syndrom var oroliga när barnet åkte i annat fordon. Motsvarande siffra för föräldrar till barn med Aspergers syndrom var 57% av 294 föräldrar.

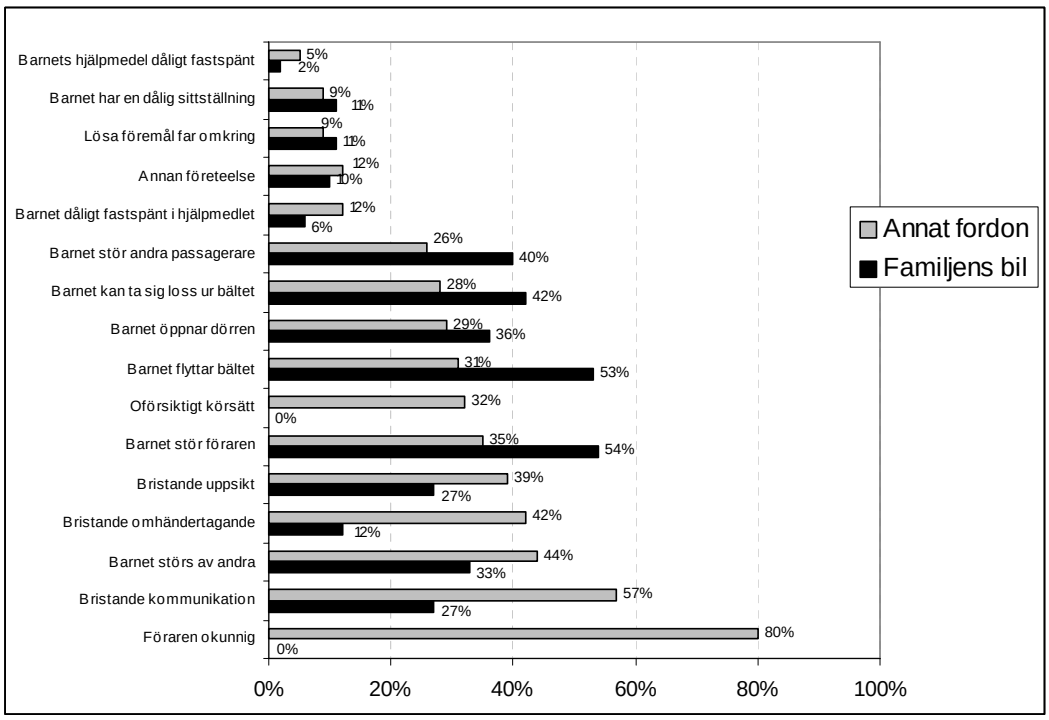
En analys med avseende på oro bland föräldrarna gjordes också relaterat till ytterligare funktionshinder (se **Tabell 6**), utöver diagnosen inom autismspektrum. Kategorierna ”Motoriska funktionshinder” och ”Annat ytterligare funktionshinder” exkluderades då de endast representerade 1% vardera av alla barn. Analysen genomfördes med de återstående fyra kategorierna av ytterligare funktionshinder. Resultaten presenteras i **Figur 18**.



Figur 18 *Föräldrarnas oro vid färd i familjens bil respektive annat fordon (t.ex. skolskjuts och färdtjänst), relaterat till funktionshinderkategorierna* ***Tabell 6****.*

Av **Figur 18** framgår att föräldrar till barn vars ytterligare funktionshinder var ”Medicinska problem” eller ”Kommunikationsproblem” upplevde i större utsträckning oro än föräldrar till barn vars ytterligare funktionshinder var ”Koncentrationsproblematik” och föräldrar till de barn vilka saknade ytterligare funktionshinder. Detta gällde oavsett om barnen färdades i familjens bil (n=1435) eller i annat fordon, t.ex. skolskjuts och färdtjänst (n=1033).

De föräldrar som uppgav att de kände oro då barnet färdades i något av fordonen analyserades vidare, med avseende på vad oron gällde. Eftersom man kunde ange flera svarsalternativ presenteras andelen föräldrar som angett vart och ett av svarsalternativen. Det innebär att de procentsiffror som återfinns i **Figur 19** representerar andelen av de föräldrar som markerat oro i någon form och som uppgav sig känna oro för just den angivna företeelsen. Summan av procentandelarna kan därför överstiga 100%. För familjens bil avgavs sammanlagt 2 459 svar, vilket motsvarar 362% i **Figur 19**. För kategorin annat fordon avgavs 3 950 svar vilket representerar 488% i **Figur 19**. Observera att två av svarsalternativen ej kunde markeras för familjens fordon (angivna med 0% i **Figur 19**).



Figur 19 *Procentuell andel av föräldrar som uppgav de i figuren angivna orsakerna till oro, presenterat för familjens bil respektive för annat fordon (t.ex. skolskjuts och färdtjänst). Beräkningen av de procentuella andelarna utgår från dem som markerat någon form av oro. Flera svarsalternativ kunde avges varför summan av andelarna överstiger 100% för respektive färdmedel. De olika orsakerna till oro är förkortade i figuren. För den fullständiga ordalydelsen i frågeformuläret rekommenderas Appendix 1, fråga 12 och 13.*

Det framgår av **Figur 19** att det fanns två skäl som angavs av mer än hälften av föräldrarna till barn som reste i annat fordon än familjens bil. I första hand var det att föraren har bristande kunskaper om barnets funktionshinder (angavs av 80%). Detta skäl kunde ej anges för familjens bil. I andra hand var det att barnet inte kunde kommunicera med föraren på det sätt som behövdes (angavs av 57%). Detta skäl hade bara angetts av ungefär hälften så stor andel, 27%, bland föräldrar till barn som åker i familjens bil.

Även för färd i familjens bil var det två skäl som angavs av mer än hälften av föräldrarna. I första hand angavs att barnet stör föraren (angavs av 54%), i andra hand att barnet flyttar bältet (t.ex. under armen) så att den skyddande funktionen försämras (angavs av 53%). Dessa två skäl hade bara angetts av 35% respektive 31% bland de föräldrar till barn som åker i annat fordon under de givna förutsättningarna.

6.11 Bedömning av barnets sittställning

En del föräldrar känner oro för barnets sittställning om barnet av medicinska skäl behöver extra stöd för att kunna sitta bekvämt och säkert under färd.

Fråga 30

Föräldrarna ombads ange hur dålig eller bra barnets sittställning var med hjälp av en heltalsskala från 1–5, där 1 representerade ”mycket dålig” medan 5 repre-

senterade ”mycket bra”. Värderingen gjordes för familjens bil (n=1115), skolskjuts (n=662) och för färdtjänst (n=276). En jämförelse visade att föräldrarna gav ett högre betyg för barnets sittställning i familjens bil (medel=4,4; SD=0,9) jämfört med skolskjuts (medel=4,1; SD=1,0) och färdtjänst (medel=3,9; SD=1,1). Oavsett färdmedel gav föräldrarna i genomsnitt således ett positivt betyg (medel högre än 3,0) för barnets sittställning.

Betyget för barnets sittställning vid resor i familjens bil varierade med avseende på ålderskategoriseringen av barnen (se **Tabell 9**). För barn 2–4 år fick barnets sittställning i familjens fordon lägre betyg (medel=3,8) i förhållande till de övriga ålderskategorierna. Föräldrar till barn med ”Medicinska problem” (**Tabell 6**) gav barnets sittställning ett lägre betyg (medel=4,1) än föräldrar till barn med ”Koncentrations problematik” (medel=4,5) och barn med ”Inget ytterligare funktionshinder” (medel=4,5).

Betyget för barnets sittställning vid resor i skolskjuts varierade beroende på barnens ytterligare funktionshinder (se **Tabell 6**). Föräldrar till barn med ”Medicinska problem” gav ett lägre betyg åt barnets sittställning (medel=3,7) än barn med ”Inget ytterligare funktionshinder” (medel=4,2).

Betyget för barnets sittställning vid resor i färdtjänst varierade med avseende på ålderskategoriseringen av barnen (se **Tabell 9**). För barn 2–4 år fick barnets sittställning i skolskjuts ett lägre betyg (medel=3,5) i förhållande till ålderskategorin barn 10–16 år (medel=4,1).

6.12 Hur barnen upplever och påverkas av resorna

Barnen är individer och upplever därför resorna på olika sätt. Likaså påverkas de i olika hög grad av resorna. Det är således av intresse att veta om barnen påverkas positivt eller negativt av resorna. Skillnader mellan olika färdmedel är också intressanta.

Fråga 17

Föräldrarna ombads att värdera hur barnen **upplevde** resorna med de olika färdmedlen. Man fick ange ett heltalsvärde från 1 (vilket betydde ”mycket negativt”) till 5 (vilket betydde ”mycket positivt”) för vartdera färdmedlet. Föräldrarna angav att barnen upplevde resorna i familjens bil på ett positivt sätt. Man angav i genomsnittligt betyget 4,3 (SD=0,9). För skolskjuts var genomsnittsbetyget lägre, 3,6 (SD=1,0). För färdtjänst var genomsnittsbetyget ännu lägre (medel=3,4 SD=1,1). Samtliga värden låg dock på den positiva delen av skalan, dvs. över 3,0.

Fråga 18

Föräldrarna ombads också värdera hur barnen **påverkades** av resorna med de olika färdmedlen. Man fick även här ange ett heltalsvärde från 1 till 5 för vartdera färdmedlet. Föräldrarna angav att barnen påverkades på ett positivt sätt av resorna i familjens bil. Man angav 3,9 i genomsnittligt betyg (SD=1,0). För skolskjuts var genomsnittsbetyget lägre (medel=3,5 SD=1,0). För färdtjänst var genomsnittsbetyget ännu lägre (medel=3,3 SD=1,0). Samtliga värden låg dock på den positiva delen av skalan, dvs. över 3,0.

6.13 Anpassat körsätt

Barnens funktionshinder kan vara sådant att det kräver ett anpassat körsätt. Andelen föräldrar som förändrar sitt körsätt när barnen åker med dem kan ge en

fingervisning om behovet av förändrat körsätt i andra typer av fordon, med hänsyn till barnens funktionshinder.

Fråga 15 och 16

Föräldrarna tillfrågades om de förändrande sitt körsätt med anledning av barnets funktionshinder. Frågan besvarades av 1 440 föräldrar. Två av tre föräldrar (67%) svarade att man inte förändrade sitt körsätt, medan 33 % svarade att man gjorde det. Bland föräldrar till barn med ”Medicinska problem” och ”Kommunikationsproblem” (se kategorisering i **Tabell 6**) var andelen som anpassade sitt körsätt högre, 43% respektive 35%.

Frågan om anpassning av körsättet till barnets funktionshinder ställdes också till föräldrarna med avseende på om de trodde att förare inom skolskjuts och färdtjänst anpassade sitt körsätt. Av 1 126 svar var 51% negativa, dvs. drygt hälften trodde inte att dessa förare anpassade sitt körsätt. Ytterligare 26% visste inte, medan resterande 23% av föräldrarna trodde att dessa förare anpassade sitt körsätt (att jämföra med att 33% av föräldrarna anpassade sitt körsätt).

Andelen föräldrar som trodde att förare av skolskjuts eller färdtjänst anpassar sitt färdsätt med anledning av barnets funktionshinder redovisas uppdelat efter bostadsortens storlek i **Tabell 17**. Anledningen till denna uppdelning är att trafiksituationen kan förväntas vara radikalt annorlunda i glesbygd jämfört med i en storstad.

Tabell 17 *Andelen föräldrar som trodde att förare av skolskjuts och färdtjänst anpassade sitt körsätt till barnens funktionshinder, relaterat till storleken på bostadsorten.*

Bostadsortens befolkningsstorlek	> 100 000 invånare	5 000 – 100 000 invånare	< 5 000 invånare	Glesbygd	Totalt
Anpassat körsätt till barnens funktionshinder	24%	28%	18%	15%	23%
Ej anpassat körsätt till barnens funktionshinder	45%	47%	54%	67%	51%
Vet ej	32%	25%	28%	18%	26%

Ju glesare befolkad hemorten var desto större var andelen föräldrarna som inte trodde att föraren anpassade sitt körsätt efter barnens funktionshinder, vilket framgår av **Tabell 17**.

6.14 Kunskap om regler och förordningar

Föräldrarna tillfrågades om vissa specifika kunskaper med avseende på regler och förordningar i samband med transport av barn i personbilar och skolskjuts. Vidare ställdes en fråga om föreskrifterna för bältesanvändning i färdtjänst.

Fråga 33

Den första frågan gällde huruvida föräldrarna kände till att barn ska använda särskild skyddsutrustning vid färd i bil ända till och med det år barnet fyller 6 år. Av 1 596 svarande sade sig 80% känna till denna bestämmelse.

Svaren på denna kunskapsfråga relaterades till svaren på frågan om hur trepunktsbältets diagonaldel vanligen var placerat på barnet vid färd (fråga 26 i Appendix 1). Bland dem som inte kände till denna bestämmelse var det vanligare att barnet placerade trepunktsbältets diagonaldel under armen än bland barn till dem som kände till bestämmelsen, vilket visas i **Tabell 18**.

Tabell 18 *Andelen föräldrar som kände till respektive inte kände till bestämmelsen om särskild skyddsanordning för barn 0–6 år vid färd i bil, relaterat till hur trepunktsbältets diagonaldel placerades på barnen vid färd.*

	Föräldrarnas svar på hur diagonalbältet var placerat på barnet under färd			
	På axeln	Under armen	Vet ej	Totalt
Känner till bestämmelsen	81%	74%	65%	80%
Känner inte till bestämmelsen	19%	26%	35%	20%

Fråga 34

Nästa fråga handlade om ett undantag från bestämmelsen om skyddsutrustning för barn i bil. Undantaget medger att barn de år de fyller sex år är undantagna från kravet på att använda skyddsutrustning då de färdas i personbil om det är fråga om en skolskjuts. De flesta, 1356 (85%) av 1592 svarande på denna fråga, kände inte till detta undantag från bestämmelsen om skyddsutrustning. Av naturliga skäl var kännedomen större bland föräldrar till skolskjutsbarn än bland föräldrar till yngre barn. Medan endast 3% kände till detta bland föräldrar till barn mellan 2–4 år så var motsvarande siffra för barn 5–9 år 12% och barn 10–16 år 18%.

Fråga 35

Den sista kunskapsfrågan gällde Transportrådets föreskrift att alla som färdas i färdtjänstfordon med högst 12 passagerarplatser ska sitta bältade. De flesta, 1 101 (69%) av 1 591 svarande på denna fråga, kände inte till denna föreskrift. Ju äldre barnet var desto vanligare var det dock att man kände till denna bestämmelse. I den yngsta ålderskategorin var 77% av föräldrarna okunniga om denna bestämmelse medan motsvarande andel för föräldrar till barn 5–9 år var 74%. För den äldsta ålderskategorin 10–16 år var motsvarande andel 66%. Någon liknande skillnad mellan föräldrar till barn inom de olika diagnoskategorierna i **Tabell 4** fanns inte.

7 Diskussion

Resultaten diskuteras i samma ordning som de presenterades i resultatkapitlet. Inledningsvis diskuteras barnens transportsituation. Sedan tar en diskussion kring föräldrarnas upplevda risk och deras kunskaper vid. Resultaten relateras därefter till tidigare forskning. Diskussionsdelen av denna rapport avslutas med en metoddiskussion och en diskussion kring bortfallet.

7.1 Barnens resesituation – uppdelat i familjens fordon, skolskjuts och färdtjänst

Barnens resor gjordes mestadels i familjens fordon. Endast var 14:e barn reste aldrig i familjens bil. Detta berodde dock inte på barnets ålder utan på någon orsak som enkäten inte fångade upp. Kanske kan det vara att barnet har sin skola och fritidsaktiviteter belägna på gångavstånd. Barn med autismspektrumstörningar har i mycket liten utsträckning motoriska funktionshinder, varför den fysiska begränsningen av rörligheten på grund av motoriken sällan är begränsad jämfört med andra barn. Däremot har barn med autismspektrumstörningar i större utsträckning än andra barn kognitiva problem i samband med orientering och med de krav som ställs på en trafikant, beroende på problem med central koherens och exekutiva funktioner. Det medför att man i större utsträckning än andra barn också behöver rent fysisk assistans vid transporter (dvs. familjen tvingas skjutsa barnet till och från aktiviteter). Dessutom behövs i hög utsträckning också assistans för mentalt och kognitivt stöd vid förflyttningar och transporter. Barnets självständiga mobilitet blir med andra ord nedsatt av funktionshindret.

De flesta barn reste någon gång i skolskjuts, vilket var väntat då man vanligen är berättigad till det på grund av funktionshindret. Ofta saknar barnet förutsättningar för självständig förflyttning till och från skolan även om det fysiska avståndet är relativt kort. Däremot var det relativt ovanligt att barnen var berättigade till färdtjänst. Endast ett av fyra barn reste med färdtjänst. För barn med Aspergers syndrom var motsvarande andel en på tio. Man kan spekulera i vad detta beror på. En förklaring kan vara att barnen i denna kartläggning har ett funktionshinder som inte direkt, men indirekt, begränsar deras transportmobilitet. För barn med Aspergers syndrom, vilka som regel inte har någon utvecklingsstörning, så kommer funktionshindret vid en mindre ingående bedömning att framstå som relativt begränsat med avseende på mobilitetsaspekten. Den enskilde handläggaren kanske inte förstår vilka mobilitetsbegränsningar barnet har. Kanske vet inte ens föräldrarna om att man kan söka färdtjänst för ett barn som inte har synbara rörelsehinder.

Generellt sett reste barnen mer frekvent ju mer glest befolkad hemorten var, vilket inte var speciellt förvånande. De barn som reste i skolskjuts och färdtjänst reste som regel längre än 10 minuter per resa. Mer än vartannat barn reste längre än 20 minuter per resa. Ju längre resan är desto större är risken att barnet flyttar bältet eller manipulerar annan skyddsutrustning så att dess funktion sätts ur spel. Föraren kan av naturliga skäl inte åtgärda detta under färd varför behovet av assistent eller ledsagare ökar ju längre resan är.

7.1.1 Samåkning

Att åka med obekanta var naturligtvis vanligare i skolskjuts och färdtjänst än i familjens fordon. I skolskjuts reste var tredje barn med autismspektrumstörningar

med en okänd förare och nästan vartannat barn med en okänd passagerare. För färdtjänst gällde motsvarande siffror med avseende på föraren men här var andelen barn som åkte med okända passagerare lägre, endast vart tredje barn. Dessa siffror är något förvånande med tanke på att skolskjuts för dessa barn sker på ytterst regelbunden basis, medan färdtjänst beställs från gång till gång med olika destinationer som resmål. Visserligen finns det säkert mer eller mindre reguljära turer för ett enskilt barn inom färdtjänsten också men andelen är säkerligen betydligt lägre än vid skolskjuts. Lika fullt så är andelen okända passagerare lägre vid resor med färdtjänst än med skolskjuts. En förklaring kan vara att samåkning tillämpas betydligt mer sällan inom färdtjänst än inom skolskjuts. Möjligen är det så att de barn med autismspektrumstörningar som blir färdtjänstberättigade blir det därför att den upphandlare av färdtjänst som beviljar tillståndet också förstår komplexiteten i funktionshindret och därmed minimerar samåkning för dessa barn. För detta resonemang talar att det fanns en skillnad mellan diagnosgrupperna vad gällde andelen som erhöll färdtjänst. Barn med Aspergers syndrom var i mindre utsträckning beviljade färdtjänst än övriga barn i undersökningen, trots att barn med Aspergers syndrom var igenomsnitt två år äldre. Detta var inte förväntat då beviljandet av färdtjänst tar hänsyn till inte bara funktionshindret utan också barnets ålder och behov av resor. Behovet av resor stiger normalt med stigande ålder hos barnet.

Mot detta resonemang talar den geografiska skillnad som fanns vad gällde samåkning. Ju glesare befolkad hemorten var desto oftare samåkte man. Det finns ingen medicinsk anledning att tro att barn med autismspektrumstörningar som lever i glesbyggd skulle vara mindre störda av att resa med okända passagerare och förare, vilket ju är den indirekta följden av samåkning. Istället är det troligt att skillnaden i andelen samåkning mellan olika bostadsorter beror på infrastrukturella orsaker. På den lilla orten finns kanske ett enda taxibolag med endast ett fåtal bilar. För att kunna få lönsamhet i företaget är kanske samåkning en nödvändighet. Detta ligger ju också i beställarens (kommunens eller landstingets) intresse.

Föräldrarna uppfattade att barnen generellt påverkades negativt av samåkning. Det enda undantaget var barn 5–9 år som åkte med skolskjuts där föräldrarna gav medelbetyget 3,1 vilket motsvarar varken positivt eller negativt. Möjligen är det så att föräldrarna till barn med autismspektrumstörningar i dessa åldrar värderar integrering av barnen i skolmiljön, varav skolskjuts är en del, högre än föräldrar till lite äldre barn. Kanske kan värdet av att barnet åker tillsammans med andra barn i detta skede värderas som så pass positivt att det i viss mån uppväger de svårigheter som blir följden av denna samåkning.

Transporter av barn med autismspektrumstörningar sker under reducerad säkerhet i jämförelse med vad som kunde vara fallet. Visserligen satt man nästan uteslutande i bilbarnstol eller i ordinarie bilsäte, och dessutom åkte man inte sidledes i förhållande till färdriktningen. De allra flesta barn spändes också fast med säkerhetsbälte i familjens bil. Trots detta så framkom data som talar för att dessa barn reser under lägre säkerhet än nödvändigt.

7.1.2 Användning av skyddsutrustning för barn i bil

Bland barn 2–4 år var det överraskande få, endast var tionde barn, som reste bakåtvända. Motsvarande andel för skolskjuts och färdtjänst var ännu lägre. Om en olycka inträffar är det överlägset säkraste för barnet att sitta bakåtvänd. För

barn mellan 2–4 år är det rimligt att de allra flesta transporter skulle kunna ske på detta sätt. Lika fullt var så inte fallet.

En del av barnen satt i anpassade bilbarnstolar eller annan anpassad skyddsutrustning. Av dessa anpassningar var två tredjedelar gjorda av ickeprofessionella aktörer vilka troligen inte har det juridiska ansvaret för de utförda anpassningarna. Detta talar för att säkerheten kan vara lägre i dessa stolar, och i vart fall är anpassningen med all sannolikhet inte testad med avseende på förmågan att motstå och fördela yttre krockvåld. Dessutom visar detta att föräldrar till barn med autismspektrumstörningar har svårigheter att få adekvat och professionell hjälp av hjälpmedelscentralerna för detta ändamål. Totalt sett reste tre av hundra barn med autismspektrumstörningar under dessa osäkra förhållanden.

För de barn som färdades sittande i någon form av hjälpmedel under färd hade föräldrarna angivit att barnen fått diagnoser som kunde placeras i klasserna ”Medicinska problem”, ”Motoriska funktionshinder” och/eller ”Annat ytterligare funktionshinder”. Detta visar att det rör sig om barn som är extra känsliga för yttre våld i händelse av en olycka. Påfallande många hjälpmedel, ungefär vart tredje, var dessutom inte förankrade i fordonen.

Om man till detta lägger det faktum att vart sjunde barn med autismspektrumstörningar inte satt bältat med bilbälte i skolskjuts och vart åttonde barn inte satt bältat med bilbälte i färdtjänst så innebär detta ett resande för barn med autismspektrumstörningar under kraftigt reducerad säkerhet i händelse av en olycka.

Sammanfattningsvis kan sägas att dessa förhållanden nog inte är i Nollvisionens anda.

Som beskrivits tidigare i denna rapport så finns förordningar och standarder vilka, om de omformades och tillämpades på ett annorlunda sätt, skulle kunna leda till att barn med autismspektrumstörning skulle kunna resa under högre säkerhet i händelse av en olycka än vad som är fallet idag. Att hjälpmedel ska vara fastspända enligt ISO 10542 (1–4) vid färd i skolskjuts och färdtjänst skulle kunna utgöra ett minimikrav. Barn har på grund av sin anatomiska konstruktion mindre möjlighet än vuxna att undgå att skadas av yttre våld vid en olycka. Kravet att samtliga barn, funktionshindrade eller inte, ska använda bälten och skyddsutrustning vid färd i skolskjuts och färdtjänst förefaller därför vara ett rimligt minimikrav och ett krav i enlighet med Nollvisionens tanke. Detta krav finns inte idag. Det vore därför säkerhetsbefrämjande om Transportrådets förordning TPRFS 1989:4, vilken beskriver kravet att man ska sitta fastspänd med bilbälte i färdtjänst, skulle uträckas till att gälla alla färdtjänstfordon oavsett antal passagerarsäten samt att även gälla samtliga skolskjutsfordon. Likaså vore det säkerhetsbefrämjande att ta bort det gällande undantaget från kravet om att använda skyddsutrustning i skolskjuts för barn det år de fyller sex år. Från ett trafiksäkerhetsperspektiv fyller detta undantag ingen funktion.

Av de barn som satt bältade med trepunktsbälte var det dessutom 7% som hade diagonaldelen under armen i stället för långt in på axeln. Detta är ett mycket olyckligt bruk av denna säkerhetsutrustning i händelse av en olycka. Diagonaldelen av bältet kommer att förlora sin funktion att distribuera yttre krockvåld över bröstkorgen samtidigt som bältet kommer att fungera som en kniv som skär in i armhålans ömtåliga strukturer eller ännu troligare längre ned mot midjan och den del av kroppen som inte skyddas av bröstkorgen. Extra allvarligt är kanske att denna felanvändning var vanligare ju yngre, och därmed skörare, barnet var. Samtidigt beror sannolikt missbruket på bristande information, vilket ju relativt

enkelt borde kunna avhjälpas. Totalt sett, dvs. oavsett ålder och diagnos/funktionshinder, satt 12% av barnen antingen bara med höftbälte eller med trepunktsbältets diagonaldel under armen eller inte fastspända alls. Dessa sätt att färdas medför ökad risk för skada i händelse av en olycka.

7.1.3 Eventuella begränsningar i mobilitet

Föräldrarna tillfrågades om huruvida barnets resande begränsades på grund av barnets funktionshinder. Fler än hälften ansåg att så var fallet. Detta står i kontrast till innebörden av FN:s Resolution 48/96 och Socialtjänstlagen, SFS 1980:620. Föräldrarna uppmanades ange varför de tyckte så med hjälp av ett antal förvalda alternativ i enkäten. Nästan hälften angav ”Annan anledning” vilket indikerar att enkäten inte fångade upp vad föräldrarna ville uttrycka. Enkäten har utformats i nära samarbete med RFA och föräldrar till barn med autism. Lika fullt har här skett ett förbiseende. Man kan spekulera i vad ”Annan anledning” kan vara. Ett sätt är att utgå från det näst mest vanligt förekommande svaret, ”Barnet kan endast åka med färdmedel som är anpassade till barnets funktionshinder”. Som läsare leds man kanske att tro att detta innebär en ren fysisk anpassning, såtillvida att ramper till och rullstolsplatser inne i fordonet finns. Dock var endast 1% av barnen i denna undersökning rullstolsanvändare, vilket talar för att föräldrarna med anpassning i stället menar anpassning till barnets begränsade förmågor till kommunikation, socialt samspel samt till deras begränsade beteenderepertoar och svårigheter med inre föreställningar. Kanske menar föräldrarna att ett ”anpassat färdmedel” innebär att föraren och eventuella medresenärer har kännedom om barnet och kunskap om autismspektrumstörningar. Föräldrarna uppgav också att barnets resande begränsades av att det inte kunde åka ”utan ledsagare” och inte heller ”med okända personer”. Detta talar för att det ovan förda resonemanget kring ”anpassade färdmedel” kan vara riktigt.

Barn med autismspektrumstörningar reser dock relativt ofta med okända personer i skolskjuts, men inte i familjens bil eller i färdtjänst. Ressällskapet var i skolskjuts och färdtjänst vanligtvis ett eller flera andra barn. I färdtjänst förekom det också att ledsagare fanns med, vilket talar för resonemanget ovan kring att den som har beviljat färdtjänst också har haft viss insikt i barnets funktionshinder.

I Appendix 7 har författaren Gunilla Gerland beskrivit, utifrån ett teoretiskt perspektiv, vad en ”anpassning” till funktionshindret Aspergers syndrom kan innebära i en transportsituation. Hon exemplifierar även vad en ”anpassning” skulle kunna innebära konkret för den fiktive ”Kalle”. Det resonemang hon för fram kan modifieras och appliceras på hela gruppen barn med autismspektrumstörningar och ger därmed en god inblick i det förhållningssätt som utgör en väsentlig del av anpassningen av färdmedel till dessa barn.

7.2 Föräldrarnas eventuella oro och orsaker till detta

Det är väsentligt att känna till inte bara hur barnen faktiskt reser utan också hur föräldrarna uppfattar deras resor, särskilt med avseende på säkerhetsrisker. Anledningen är att om man ska förändra lagar och förordningar, eller gå ut med riktad information till föräldrarna, så måste denna vara anpassad till deras behov och kunskapsnivåer. För att undersöka detta handlade delar av enkäten om upplevda säkerhetsrisker, frågeställningar i anslutning till dessa upplevda risker samt frågor om föräldrarnas kunskaper om lagar och förordningar.

För många föräldrar till barn med rörelsehinder är i och urstigningsmomentet en källa till oro. Föräldrarna till barn med autismspektrumstörningar upplevde inte detta moment som särskilt riskfyllt. Detta gällde oavsett om risken avsåg att barnet, föräldern eller någon annan person skulle skadas. Likaså var skillnaden mellan de olika färdmedlen marginell. En förklaring till detta kan vara att så pass få barn med autismspektrumstörningar också är barn som är beroende av hjälpmedel för sina förflyttningar. Det var endast i den yngsta ålderskategorin som en större andel barn lyftes för hand i och ur fordonen. Få familjefordon var anpassade för barnets funktionshinder. Endast en procent av barnen med autismspektrumstörningar förflyttade sig med hjälp av till exempel rullstol. Trots det var sex procent av familjernas fordon anpassade till barnens funktionshinder, vilket nog bör betraktas såsom att de familjer som har behov av fordonsanpassning också får dessa tillgodosedda.

Medan andelen oroliga föräldrar vid i och urstigning var relativt sett låg så var den betydligt högre med avseende på barnens färd i fordonen. Nästan tre av fyra föräldrar var oroliga när barnen åkte i skolskjuts och färdtjänst. Nästan varannan förälder var även orolig när barnet åkte i familjens bil. Oron ökade ju yngre barnet var. Barn med autismspektrumstörningar utöver Aspergers syndrom verkade orsaka större oro för föräldrarna vid färd än barn med Aspergers syndrom. Likaså var andelen föräldrar till barn med ”Medicinska problem” och ”Kommunikationsproblem” i större utsträckning oroliga än föräldrar till barn med andra typer av ytterligare funktionshinder utöver diagnos inom autismspektrum. En tolkning av dessa fynd skulle kunna vara att oron är relaterad till att barnet inte kan kommunicera eller göra sig förstått under färden, vilket är väsentligt för barnet. Barn med autismspektrumstörningar har problem med mentalisering, däribland förmågan att kunna anpassa sin kommunikation till att man faktiskt befinner sig i en transportsituation. Till det kommer att barn med autismspektrumstörningar ofta har en utvecklingsstörning, vilket ytterligare försvårar kommunikationsprocessen.

När föräldrarna ombads kommentera mer specifikt vad som orsakade deras oro vid färd i såväl familjens bil som i skolskjuts och färdtjänst, visade det sig att mer än varannan av de oroliga föräldrarna var oroliga just för att barnet inte kunde kommunicera med föraren på det sätt som behövdes. I familjens bil var motsvarande andel av naturliga skäl lägre men likafullt var detta även där en anledning till föräldrarnas oro. Kommunikationen med barn med autismspektrumstörningar kräver specifika kunskaper om funktionshindret. Just bristande kunskaper hos föraren var den enskilt största anledningen till föräldrarnas oro vid färd i skolskjuts och färdtjänst. En slutsats man kan dra är att riktad och specifik information till förare av skolskjuts och färdtjänst väsentligen skulle kunna reducera föräldrarnas oro.

Föräldrarna var också oroliga för att barnet störde förare och andra samtidigt som det också störde av andra. Detta kan vara en förklaring till att man tyckte att barnen påverkas negativt av samåkning. Vid samåkning så kan det vara så att inte bara medresenärerna är okända för barnet utan även föraren kan konfronteras med ett för honom/henne helt okänt barn med autismspektrumstörningar. För att minska föräldrarnas oro skulle troligen en minskning av samåkandet vara gynnsamt.

Föräldrarna var också oroliga för att barnet skulle ta sig loss ur skyddsutrustning i fordon eller flytta den så att funktionen försämrades. I sin tur hänger detta ihop med den oro man har för att föraren har en bristande uppsikt över barnet under färd. Ett alternativ till att begränsa samåkningen är att ledsagare/per-

sonlig assistent finns med vid resor i skolskjuts och färdtjänst. Nu fanns denna oro även vid färd i familjens bil varför en eventuell personlig assistents uppgifter kanske inte bör begränsas till att gälla endast utanför hemmet (om man i hemmets uppgifter också räknar resor med familjen fordon).

Trots oron vid färd i såväl familjens bil som i skolskjuts och färdtjänst så uppfattade föräldrarna att barnen upplevde resorna i samliga typer av fordon på ett positivt sätt. Barnens sittställning fick också positiva omdömen. Kanske avspeglar detta att man som förälder, trots oro och begränsad säkerhet, finner barnets resande som meningsfullt och stimulerande, men troligen av sekundära skäl. Måhända är det väldigt positivt stimulerande för barnet att komma till skolan eller till mormor och morfar. Resan blir i sig också positiv om målet är positivt. Det kan därför vara svårt att helt separera en värdering av resandet från resandets mål.

7.2.1 Förarnas körsätt

Vi frågade om anpassat körsätt. Anpassat körsätt till ett barns funktionshinder har i stor uträckning med hastighets och riktningsförändringar att göra. Passageraren upplever G-krafter som induceras av förändringar i fordonets riktning och hastighet ofta som mindre komfortabelt. Extra stor påverkan blir det om passageraren sitter i ett hjälpmedel vilket inte är konstruerat för att utgöra ett säte i en bil. Konstant hastighet som sådan upplevs däremot sällan som påfrestande för en passagerare.

Frågan om huruvida förare och föräldrar anpassade sitt körsätt visade att detta inte var någon regel vare sig i familjens bil eller i andra fordon. Nu är ju så pass få barn i denna undersökning barn som reser sittandes i hjälpmedel varför frågan om anpassat körsätt därmed har något mindre betydelse. Ett intressant fynd var dock att man som förälder hade känslan av att man oftare i storstäder anpassade sitt körsätt i jämförelse mot i glesbyggd. Möjligen är det så att körning i glesbyggd innebär betydligt större andel landsvägstrafik och därmed också behov av färre för passageraren påverkande hastighets och riktningsförändringar jämfört med körning i storstäder.

7.3 Föräldrarnas kunskap om lagar och förordningar

Att undersöka föräldrarnas kunskaper via en enkät är inte alldeles komplikationsfritt. Man vet inte om föräldrarna faktiskt hade kunskapen när de besvarade enkäten eller om de på grund av enkätfrågan faktiskt inhämtade kunskapen just då. I vissa fall spelar detta ingen roll, men i denna kartläggning var vi intresserade av om föräldrarna hade kännedom om lagar och förordningar. Av den anledningen valde vi att, istället för att fråga i syfte att få ett korrekt eller felaktigt svar, fråga om man hade kännedom om vissa angivna lagar och förordningar. Tre frågor ställdes, varav den första handlade om kravet på särskild skyddsutrustning för barn upp till 6 år vid färd i bil. De allra flesta kände till detta lagkrav. Bland dem som inte kände till lagkravet var det vanligare att barnet reste med trepunktsbältets diagonaldel under armen, än bland de som kände till lagkravet. De övriga två frågorna behandlade skolskjuts och färdtjänst. Kunskapen här var överlag betydligt lägre, men med tanke på att 37% av barnen aldrig åkte skolskjuts och 77% av barnen aldrig åkte färdtjänst så får kunskapsnivån ändå betraktas som relativt god. Dock bör man tolka svaren med stor försiktighet. Det kan vara svårt att inför andra erkänna att man saknar kunskap om något, vilket gör att man kan förmoda att andelen som svarat att man kände till lagar och förordningar kanske är högre

än vad som hade varit fallet om man hade testat faktiska kunskaper. Dock visade relationen mellan brist på kunskap om lagar och missburk av skyddsutrustning att riktad och adekvat information kan vara vägen till att förbättra såväl den faktiska transportsituationen som att minska föräldrarnas oro för densamma.

7.4 Åtgärder

Om man vill reducera föräldrarnas oro genom att med riktad och adekvat information öka förståelsen för barn med autismspektrumstörningar, så bör man fundera kring den mest lämpliga målgruppen för sådan information.

Kanske förefaller det rimligt att målgruppen skulle vara förare inom skolskjuts och färdtjänst. Man skulle i så fall kunna tänka sig ett system där det i en obligatorisk utbildning för certifiering av dessa förarkategorier ingick ett utbildningsmoment om barn med funktionshinder generellt samt om barn med autismspektrumstörning mer specifikt. Man skulle genom ett sådant certifieringssystem som förälder vara säker på att en förare inom skolskjuts och färdtjänst åtminstone hade basala kunskaper om mitt barns funktionshinder inför transporten. Denna typ av certifiering finns inte idag och är inte heller under utarbetande från ansvarig myndighet, Vägverket. Förmodligen är det en ganska omfattande process innan ett sådant certifieringskrav kan införas och implementeras. Däremot skulle det kunna gå relativt fort om man riktade uppmärksamheten mot upphandlarna av skolskjuts och färdtjänstresor samt mot branschorganisationerna. Man skulle kunna tänka sig att en frivillig ”certifiering” skulle kunna ingå som ett krav från den kommunala eller landstingsanställde upphandlaren och vara ett kvalitetsmärke för det enskilda branschföretaget.

Vid upphandling av skolskjuts och färdtjänst har upphandlaren en nyckelroll. Han/hon kan specificera de krav som måste uppfyllas för att barn med autismspektrumstörningar ska kunna erbjudas för dem ”anpassad” transport. Dessa krav bör ta hänsyn till de svårigheter som barn med autismspektrumstörningar kan ha i en transportsituation, vilka finns beskrivna under rubriken ”Skyddsutrustning för barn med autismspektrumstörningar” i bakgrundsdelen av denna rapport. En anpassning i detta fall består till stor del i att som förare kunna förstå och bemöta barnets signaler istället för att kanske uppfatta det många gånger avvikande sättet att kommunicera som provocerade och störande. I så motto är det inte bara en anpassning till barnets behov utan ökade kunskaper om funktionshindret autismspektrumstörningar kan också vara ett sätt att väsentligt förbättra arbetsmiljön för föraren.

Försök har gjorts med att direktutbilda förare i syfte att förbättra transportsituationen för barn med autismspektrumstörningar. Vid Lummerskolan i Halmstad har man goda erfarenheter av att barn med autismspektrumstörningar åker tillsammans med ett begränsat antal utbildade förare till och från skolan. I Seattle, Washington, USA har John L Whitehead lett ett program för förarutbildning med samma syfte som det vid Lummerskolan. Även här är erfarenheterna positiva.

Nackdelen med ett sådant certifieringssystem där förare inom skolskjuts och färdtjänst utgör målgruppen för en riktad informations och utbildningsinsats är att det är en tidsmässigt sett mycket utdragen process att utbilda samtliga nuvarande och kommande skolskjuts och färdtjänstförare. Dessutom måste ett antal förare utöver dessa utbildas för att täcka behovet av vikarier och extrapersonal. Liksom vid andra yrkesutbildningar finns en risk att behovet av utbildad personal relativt lätt täcks i närheten av utbildningsorterna medan till exempel förare i glesbygd i

högre grad kommer att förbli outbildade. Behovet av färdtjänst och skolskjuts är ju, som tidigare påpekats, relativt sett större för boende inom glesbyggd än inom storstad.

En utbildningsinsats kopplat till någon form av certifiering blir också lätt en engångsutbildningsinsats. Med tanke på hur kunskapen om autism utvecklats de senaste decennierna och hur pass livaktig forskning som pågår så förefaller det rimligt att utbildning av förare bör vara en kontinuerlig process snarare än en engångsföreteelse. Av dessa anledningar ska man kanske inte välja förare som målgrupp för den riktade och adekvata informationen. Kanske ska man välja föräldrarna istället?

Föräldrar till barn med autismspektrumstörning har av naturliga skäl den bästa kunskapen om just deras barn. Dessutom gör barnets funktionshinder att man ofta tvingas till ett stort engagemang inte bara i barnets vistelse i hemmet utan i hela barnets vardag. De allra flesta föräldrar vars barn har autismspektrumstörningar är med i RFA och har oftast en mycket stor kunskap om funktionshindret som sådant.

Föräldrarna har också en central position i kontaktnätet runt barnet. Bristande kommunikationsförmåga hos många av barnen gör att det kan vara svårt för barnet självt att göra sig förstått och förmedla till föräldrarna vad som hänt under dagen. För att kompensera för detta tar många föräldrar kontakt med personal och andra som har mött barnet under dagen. I denna grupp ingår ofta förare av skolskjuts och färdtjänst. Föräldrarna vet också ofta med sig att barnets frustration över vad som till exempel hände i färdtjänstbussen inte alltid yttrar sig under själva resans gång utan kanske i nästa miljö som barnet befinner sig i. Föräldrarna är således en nyckelgrupp som dels är höggradigt motiverade att ta emot och sprida kunskap, dels kommer att vara mottaglig för kontinuerlig uppdatering av nya rön kring omhändertagandet av barn med autismspektrumstörning. Kanske ger riktad och adekvat information till föräldrarna istället för till förare av skolskjuts och färdtjänst den bästa utdelningen med avseende på barns transportsituation?

Barn med autismspektrumstörningar kan vara begränsade i sin föreställningsförmåga och beteende repertoar vilket barnet ibland kompenserar genom att hålla fast vid rutiner och oföränderlighet. Av den anledningen är det extra viktigt att man så tidigt som möjligt i barnets liv vänjer barnet vid att använda rätt skyddsutrustning på rätt sätt vid färd i fordon. En felaktig inlärning, till exempel att ha trepunktsbältets diagonaldel under armen, kan vara mycket besvärlig att korrigera i efterhand. Om man har föräldrar till barn med autismspektrumstörningar som målgrupp för informationen kommer man därmed med större sannolikhet att indirekt nå barnet tidigare, än om målgruppen är förare av skolskjuts och färdtjänst.

Givetvis är det bästa att **både** föräldrar och förare ges denna information. Dessutom är det strategiskt oerhört viktigt att upphandlare av skolskjuts och färdtjänst också har uppdaterad och adekvat information. Ändå förfaller det troligt att om endast en målgrupp ska väljas för ett informationsprojekt så bör den initialt vara föräldrar till barn med autismspektrumstörningar. Om man utformar informationen så att den blir ett stöd för föräldrarna för att kunna påtala brister, informera andra aktörer om barnens behov samt känna till vad man som förälder har rätt att få hjälp med, så är det troligt att den kan fungera som ett stöd för föräldrarna i deras dagliga omhändertagande av sitt barn med autismspektrumstörningar.

7.5 Resultaten relaterat till tidigare forskning

En stor likhet fanns mellan gruppen barn med motoriska funktionshinder och gruppen barn med autismspektrumstörningar. Majoriteten av barnens resor sker i familjens bil. Däremot skiljer det sig avsevärt mellan grupperna i själva transportsituationen, främst med avseende på i och urstigning samt vad barnet sitter på i fordonet. Barn med motoriska funktionshinder reser under reducerad säkerhet beroende på att man som passagerare inte spänns fast och/eller att man sitter i hjälpmedel som inte har spänts fast. För barn med autismspektrumstörningar så beror den reducerade säkerheten främst på att barnen inte sitter fastspända eller att man sitter fastspänd på ett felaktigt sätt.

Familjer vars barn har motoriska funktionshinder har i alltför låg utsträckning anpassade familjebilar. Familjer vars barn har autismspektrumstörningar har inte detta problem. Behoven är dock mycket stora i den förra gruppen men avsevärt mindre i den andra gruppen.

Barnets resande begränsades för ungefär vartannat barn oavsett typ av funktionshinder. Dock är det en väsentlig skillnad på kraven på transportmedlen mellan de två grupperna av barn med funktionshinder. Barn med motoriska funktionshinder behöver mer fysiska anpassningar av transportmedlen. Anpassningar för barn med autismspektrumstörningar handlar mer om att öka kunskapen hos omgivningen och anpassa resandet till barnens behov.

Oron hos föräldrarna var stor i bägge grupper, särskilt när barnen transporterades av andra än föräldrarna. Som huvudsaklig orsak till oron angav föräldrarna i bägge grupperna ”bristande kunskap om barnets funktionshinder hos föraren”. Föräldrarna till barn med motoriska funktionshinder var oroliga för att de själva eller barnet skulle råka ut för en olycka vid i och urstigning av fordonen. Detta uppfattade inte föräldrar till barn med autismspektrumstörningar alls lika riskfyllt.

Kunskapen om lagar och förordningar hos föräldrarna var likartad i de bägge grupperna, om än resultaten inte är helt jämförbara mellan grupperna då frågan ställdes på något olika sätt. Föräldrar till barn med motoriska funktionshinder fick bedöma sina kunskaper mer generellt medan föräldrar till barn med autismspektrumstörning fick besvara specifika kunskapsfrågor. I vart fall kan konstateras att kunskaperna kan förbättras hos samtliga föräldrar.

7.6 Metoddiskussion

Som redovisats i ”Metod” avsnittet valde vi att nå målgruppen via RFA:s medlemsregister och via en enkät. Denna enkät utarbetades i samarbete med RFA och utgick delvis från den enkät som användes vid kartläggningen av barn med motoriska funktionshinder (Falkmer, 1999). Enkäten pilottestades med hjälp av 10 föräldrar vars barn hade autismspektrumstörningar och korrigerades i enlighet med deras synpunkter. Projektets ekonomiska ram tillät inte att enkäten innehöll frågor med öppna svar. Svarsenkäterna har skannats. I de flesta fall har nog enkätutformningen varit adekvat men till exempel i fråga 32 (se Appendix 1) så har vi inte lyckats fånga många föräldrars åsikt med någon av de förvalda alternativen. Istället har de flest markerat ”av annan anledning”. En enkät med endast förvalda alternativ innebär att man kan missa vissa kvalitativa aspekter av frågeställningen i och med att föräldrarna inte ges chansen att med egna ord delge sina synpunkter. Fördelen är dock att man, som i detta fall, faktiskt kan göra en totalundersökning av alla barn mellan 2–16 år som har autismspektrumstörningar och har föräldrar som är medlemmar i RFA. Man slipper därmed problematiken kring att dra ett

stickprov ur populationen. De skillnader som redovisas i rapporten blir de sanna skillnaderna.

En nackdel med att göra en totalundersökning är också att man kan få en snedfördelning av materialet ur en eller annan aspekt. I detta fall blev det så med avseende på åldersfördelningen. Om man tittar på åldersfördelningen, kategoriserad enligt **Tabell 2**, mellan diagnosgrupperna **Tabell 4**, så var gruppen barn med Aspergers syndrom i genomsnitt äldre än gruppen barn med övriga autismspektrumstörningar. Detta beror med stor sannolikhet på att diagnosen Aspergers syndrom är svårare att ställa i lägre åldrar jämfört med de övriga diagnoser som i denna rapport omfattas av samlingsbegreppet övriga autismspektrumstörningar. Gillberg (1997) skriver *”Aspergers syndrom är i allmänhet medfött eller uppstår som en följd av skador i hjärnan under förlossningen eller de första levnadsåren. Ändå är det vanligt att symptomen inte framstår som tydliga förrän efter fyraårsåldern. Diagnos ställs till exempel ofta inte förrän i skolåldern.”* (sid. 38). Denna skillnad i ålder mellan gruppen barn med Aspergers syndrom och övriga barn med autismspektrumstörningar utgör säkerligen en delförklaring till den lägre frekvensen av oro bland föräldrarna till barn med Aspergers syndrom. Dock ska man inte glömma att barn med Aspergers syndrom också kan kommunicera och göra sig förstådda på ett kvalitativt mycket bättre sätt än övriga barn i denna kartläggning, vilket i sin tur även det bidrar till en minskad grad av oro.

Barn 2–4 år var underrepresenterade i kartläggningen, vilket förklaras av att diagnos sällan ställs på barn i denna åldersgrupp och av att föräldrarna om de hade flera barn med autismspektrumstörning ombads svara för det äldsta av dessa. Totalt tillhörde 61 barn denna åldersgrupp.

Andelen familjer som bodde i glesbyggd var lägre än för riksgenomsnittet. Om detta är en slumpmässig variation eller om det faktiskt är så att familjer vars barn har autismspektrumstörningar i högre grad bosätter sig i storstäder vet vi inte. Det är dock tänkbart att utbud av skola, fritidssysselsättning och service, anpassat till dessa familjers behov, gör att man i högre grad väljer att bo i mer tätbefolkade orter.

Totalt fick vi svar från 1 631 föräldrar till barn med autismspektrumstörning. Om man utgår från de prevalenssiffror som nämndes i bakgrundsavsnittet om autismspektrumstörning så kan man konstatera dels att dessa prevalenssiffror inte är entydiga, dels att om man räknar på den allra lägsta prevalensskattningen (0,04–0,1% av alla barn i en årskull), vilket skulle innebära att det i Sverige finns mellan 600 och 1 500 barn med autismspektrumstörning, så har denna kartläggning täckt in de allra flesta barn. Om man däremot räknar med det högsta angivna prevalenstalet så har denna kartläggning endast berört 1 631 barn av ungefär 15 000 med autismspektrumstörning, dvs. knappt 11%. Nu ska man komma ihåg att föräldrarna endast ombads att svara för det äldsta av barnen, om det fanns flera barn i en familj med autismspektrumstörning. Med tanke på att man är överens om att det finns en genetisk komponent i etiologin kring autismspektrumstörningar så är det troligt att vi genom detta förfarande avsiktligt missat ett antal barn med autismspektrumstörningar.

Gillberg och Peeters (1995) anger prevalensen för autism till 0,1%, för Aspergers syndrom till 0,3–0,4% syndrom och för andra autismliknande tillstånd och autistiska drag till 0,3–0,4%. I denna kartläggning kan konstateras att av de svarande hade endast 29% Aspergers syndrom, medan övriga utgjorde 70%. Om de prevalenssiffror som Gillberg och Peeters anger skulle ha avspeglat sig i denna kartläggning skulle andelen barn med Aspergers syndrom ha varit mellan 42 –

44%. Man kan spekulera i om det är så att denna kartläggning inte fullt ut täcker transportsituationen för barn med Aspergers syndrom på grund av en underrepresentation av just denna grupp. Det kan finnas flera förklaringar till denna underrepresentation. Diagnosticeringen av Aspergers syndrom har utvecklats under senare tid och med tanke på att de äldsta barnen i denna kartläggning var födda 1984 så kan man föreställa sig att andelen barn med diagnosen Aspergers syndrom var relativt sett lägre gentemot andelen barn med autismdiagnos vid denna tidpunkt än vad den var under 1990-talet. Således var troligen den officiella prevalenssiffran vid denna tidpunkt lägre i Sverige än vad den är idag. Vidare kan man kanske föreställa sig att en familj som har ett barn med Aspergers syndrom inte lika naturligt känner att RFA är den organisation man vill vara medlem i. Således är det troligt att genom att vi nyttjade RFA:s medlemsregister fick vi också en underrepresentation av barn med Aspergers syndrom.

Ett bekymmer under datainsamlingen har varit att föräldrarna inte själva alltid har klart för sig när barnet åker färdtjänst och när det åker skolskjuts. Om barnet, till exempel, under dagtid har fritidsaktiviteter på den skola där det går, kompliceras det hela avsevärt vad gäller särskiljandet mellan skolskjuts och färdtjänst. Detta gäller dock endast de 23% av barnen som var berättigade till färdtjänst, något som föräldrarna med all säkerhet känner till. Således har detta bekymmer troligen inte på något avgörande sätt inverkan på resultatet och slutsatserna i denna rapport.

7.7 Bortfallsanalysdiskussion

En procent av adressaterna hade en ogiltig adress. Troligen beror detta på att medlemsregistret inte uppdaterats kontinuerligt på det sätt som hade varit önskvärt för denna kartläggning. Samtidigt bör man beakta att en frivilligorganisation som RFA bygger ytterst på de enskilda medlemmarnas engagemang och insatser. Att registret inte är uppdaterat kan bero på såväl att den enskilde medlemmen inte anmält adressändring som att den lokala RFA föreningen missat att inrapportera det till riksföreningen.

Resultaten av bortfallsanalysen visade att det inte gick att finna telefonnumret till 27% av de slumpvis utvalda adressaterna. Dessutom var det ytterligare 10% som inte gick att nå på det angivna telefonnumret. Således fanns ett bortfall inom bortfallsanalysen på 37%. Av dem som gick att nå per telefon visade sig 17% inte tillhöra målgruppen, vilket kan bero på att det sätt som registret förs på tillåter medlemmar att registreras på ett sådant sätt att det inte går att urskilja om de tillhör målgruppen eller ej. Vidare var det 19% som angav att de redan hade skickat in enkäten. Det finns flera rimliga förklaringar till detta. En förklaring är att dessa personer skickade in enkäten så sent att den inte hann komma med bland de enkäter som skannades, andra förklaringar kan vara att skanningen av löpnumret misslyckats eller att adressaten tagit bort löpnumret från enkäten.

Sammantaget visade alltså bortfallsanalysen att 37% inte gick att finna telefonnummer till och att 17% av de som nåddes via telefon inte tillhörde målgruppen. Dessutom var det en procent av alla utskickade enkäter som kom i retur på grund av att adressen var felaktig. Slutsatsen av bortfallsanalysen är att av de 2650 adressater som enkäten skickades ut till är det troligt att en betydande del var adresser som inte var giltiga eller tillhörde personer utanför målgruppen. Andelen som inte besvarat enkäten på grund av ointresse, att man inte prioriterat detta eller utan egentlig orsak var 51%, av de i bortfallsanalysen ingående adressaterna som

var möjliga att nå per telefon. Vidare sade sig 8% inte ha sett/fått enkäten, vilket ju naturligtvis kan bero på att den visserligen har nått hushållet där adressaten bor men inte själva adressaten. Trots det numerärt begränsade underlaget i bortfallsanalysen kan man spekulera i att om motsvarande procentsiffror överförs på hela bortfallet, dvs. de 791 personer som inte besvarat enkäten, så skulle 353 adressater inte tillhöra målgruppen, medan 63 adressater skulle uppge att de inte hade fått enkäten. Detta skulle således motsvara ett bortfall på 416 adressater. Med 1631 inkomna giltiga svarsenkäter skulle ett sådant bortfall motsvara en svarsfrekvens om 74% bland målgruppen, vilket får anses vara fullt acceptabelt i jämförelse med liknande enkätundersökningar (Falkmer, 2001).

När det gäller det partiella bortfallet så var det avsevärt högre för de frågor som direkt var relaterade till färdtjänst och skolskjuts. Det förefaller troligt att man, trots uppmaningen att fylla i enkäten fullständigt, har valt i att avstå från att göra det om ens barn inte reser med färdtjänst eller skolskjuts. Möjligen skulle en enkätutformning som ber respondenten att hoppa över vissa frågor om man inte berörs ha givit ett klarare utfall. Nu vet vi inte om det partiella bortfallet innebär att barnet faktiskt inte reser i skolskjuts respektive färdtjänst eller om det innebär något annat. Dock förefaller det, på basis av hur man svarat på andra frågor, som att det systematiskt är ett bortfall bland dem som inte utnyttjar skolskjuts respektive färdtjänst vid frågor relaterade specifikt till dessa färdmedel.

8 Slutsatser

Barn med autismspektrumstörningar är frekventa brukare av vägtransportsystemet i Sverige. De är också barn med speciella behov, vilket ställer höga krav på såväl transportörers kunskaper som på säkerhetsutrustningen i fordonen. Trots detta visade det sig att var fjärde barn i åldern 2–4 år satt med bältet under armen vid färd. Totalt sett reste var 14: e barn på detta synnerligen farliga sätt i händelse av en olycka. Ett flertal barn satt i hjälpmedel som inte var fastspända i fordonet och i skolskjuts och i färdtjänst var fler än vart tionde barn inte fastspänt på ett trafiksäkert sätt.

Dessutom visade det sig att en stor andel föräldrar var oroliga då barnet reste med skolskjuts och färdtjänst, främst beroende på bristande kunskaper om barnets funktionshinder hos föraren. Riktad och välformulerad information skulle kunna avsevärt förbättra transportsituationen för barn med autismspektrumstörningar. Målgruppen för denna information skulle kunna vara föräldrarna till barn med autismspektrumstörningar, men det är också väsentligt att den kommer såväl förare inom skolskjuts och färdtjänst till del, som att upphandlare av dessa tjänster genom informationen förstår att ställa adekvata krav på leverantören av tjänsterna.

Det förefaller rimligt från ett trafiksäkerhetsperspektiv att resultatet av denna kartläggning också får ett genomslag vad gäller lagar och förordningar. Att hjälpmedel ska vara fastspända enligt ISO 10542 (1–4) vid färd i skolskjuts och färdtjänst förefaller vara ett minimikrav. Kravet att samtliga barn ska använda bälten och skyddsutrustning vid färd i skolskjuts och färdtjänst förefaller också vara ett rimligt minimikrav. Så är inte fallet idag. Det vore därför säkerhetsbefrämjande om Transportrådets förordning TPRFS 1989:4, vilken beskriver kravet att man ska sitta fastspänd med bilbälte i färdtjänst, skulle uträckas till att gälla alla färdtjänstfordon oavsett antal passagerarsäten samt att även gälla samtliga skolskjutsfordon. Likaså förefaller det rimligt att ta bort det gällande undantaget från kravet om att använda skyddsutrustning i skolskjuts för barn det år de fyller sex år. Från ett trafiksäkerhetsperspektiv fyller detta undantag ingen funktion.

9 Referenser

Alexandersson, K: **Sickness absence in a Swedish county with reference to gender, occupation, pregnancy and parenthood.** Department of Community Medicine. Linköping University. Linköping. 1995.

Anund, A & Sörensen, G & Yahya, M-R: **Barns säkerhet i bil: en enkätundersökning i västra Sverige.** notat 20-1999. Statens väg- och transportforskningsinstitut. VTI. Linköping. 1999.

Anund, A & Sörensen, G & Wretling, P: **Trafiksäkerhet vid skolskjutsning. Diskussion i fokusgrupper. Meddelande 903-2000.** Statens väg- och transportforskningsinstitut. VTI. Linköping. 2000.

APA: **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders.** Fourth ed. Author. Washington D.C. 1994.

Attwood, T: **Om Aspergers syndrom. Vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar (Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals).** Natur och kultur (Jessica Kingsley Publishers London). Stockholm. 2000.

Baker, SP: **Motor Vehicle Occupant Deaths in Young Children.** Pediatrics. Vol 64. No 6. pp 860–861. 1979.

Baker, W & Burke, L & Adderley, M & Carden, N & Williams, J & Crowe, M & Shelley, K & Cartmill, D & Jones, R: **Transport safety guidelines for people with physical disabilities.** Transed `98. Optima Press. Perth. 1998.

Björklund, A & Svensson, T: **Health, the Body and Occupational Therapy.** Scandinavian Journal of Occupational Therapy. Vol 7. pp 26–32. 2000.

Boorse, C: **Health as a theoretical concept.** Philosophical Science. Vol 44. pp 542–573. 1977.

Cohen, S: **Fokus på autism (Targeting autism).** Cura Bokförlag och Utbildning AB (University of California Press). Stockholm. 2000.

Coughlin, JF & Straight, A: **Healthy aging and transportation needs.** The older driver, health and mobility. Trinity College. Dublin. 1998.

Dejeammes, M: **Safety of transport for disabled children: Exploratory survey in France.** Transed`98. Optima press. Perth. 1998.

Delén, M: **Trafiksäkerhet för funktionshindrade trafikanter. Kartläggning av problembild och definition av åtgärdsområden.** 119. Vägverket Publikation. Borlänge. 1999.

DPCSD: **Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities.** Resolution 48/96. United Nations General Assembly, Department for Policy Coordination and Sustainable Development. 1994.

DSC: **Health conditions and impairments causing disability in children under 18, by broad condition category, 1992.** Web page http://dsc.ucsf.edu/.../tab.taf?_function=searchCon&url=ABS15T. Disability Statistics Center, University of California. San Francisco. 1992.

Evans, L: **Traffic safety and the driver.** Van Nostrand Reinhold. New York. 1991.

Fahlberg, G & Magnusson, N: **Socialtjänstlagarna: bakgrund och tillämpning.** 8. ed. Liber. Stockholm. 1997.

Falkmer, T: **Kartläggning av transportsituationen för barn med funktionshinder.** VTI rapport 448. VTI. Linköping. 1999.

Falkmer, T: **Transport Mobility for Children and Adolescents with Cerebral Palsy (CP).** Department of Health and Environment, Division of Social and Preventive Medicine and Public Health Science, Faculty of Health Sciences. Linköping University. Linköping. 2001.

Falkmer, T & Fasth, Å: **Kartläggning av transportsituationen för barn med funktionshinder. En pilotstudie om vardagsresor för barn med omfattande rörelsehinder.** Notat 71. VTI. Linköping. 1999.

Falkmer, T & Fulland, J & Gregersen, NP: **A literature review of road vehicle transportation of children with disabilities.** Journal of Traffic Medicine, submitted. 2001.

Falkmer, T & Gregersen, NP: **The prevalence of learner drivers with CP, that are in need for highly specialised driver education.** Journal of Traffic Medicine. Vol 28. No 3–4. p in press. University press. 2000.

Frith, U: **Autism: Gåtans förklaring (Autism: Explaining the Enigma).** Liber Utbildning AB (Basil Blackwell Ltd Oxford). Stockholm. 1994.

Gammon, A: **Injuries to Children involved in Road Traffic Accidents.** BUSK conference in the House of Commons-1995. London. 1995.

Gillberg, C: **Autism och autismspektrumstörningar.** Autism 96. Novum Grafiska AB. Göteborg. 1996.

Gillberg, C: **Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom, normala, geniala, nördar?** Bokförlaget Cura. Falun. 1997.

Gillberg, C & Peeters, T: **Autism medical and educational aspects.** University of Gothenburg. Göteborg. 1995.

Hagberg, B & Hagberg, G: **The changing panorama of cerebral palsy - bilateral spastic forms in particular.** Acta Paediatrica Supplement. Vol 416. pp 48–52. 1996.

Hagberg, B & Hagberg, G & Olow, I & Wendt, L V: **The changing panorama of cerebral palsy in Sweden. VII Prevalence and origin in the birth year period 1987–90.** Acta Paediatrica. Vol 85. pp 954–960. 1996.

Hakamies-Blomqvist, L & Henriksson, P & Heikkinen, S: **Diagnostisk testning av äldre bilförare. Möjlighet och begränsningar mot bakgrund av mobilitetsbehoven och den allmänna trafiksäkerheten.** AKE Fordonsförvaltningscentralen. Helsinki. 1999.

Happé, F: **Autism an introduction to psychological theory.** 4 ed. UCL press Ltd. London. 1996.

Hove-Christensen, A & Poulsen, E: **Transport af Handicappede börn i biler.** Landsföreningen för barneförlammelse. Hellerup. 1982.

Iwarsson, S: **Functional capacity and physical environmental demand.** Department of Community Health Sciences. Lund University. Lund. 1997.

Iwarsson, S & Isacsson, Å & Lanke; J: **ADL dependence in the elderly population living in the community: the influence of functional limitations and physical environmental demand.** Occupational Therapy International. Vol 5. No 3. pp 173–193. 1998.

Kristiansen, S: **Att förklara autism. Myt och verklighet i autismens historia (At forklare autisme. Myter og realiteter I autismens historia).** Natur och kultur (Sören Kristiansen och Hans Reitzels Forlag A/S Kobenhavn). Stockholm. 2000.

Marottoli, R & Mender de Leon, CF & Glass, TA & Williams, CS & Cooney, LM Jr & Berkman, LF & Tinetti, ME.: **Driving cessation and increased depressive symptoms: prospective evidence from the New Haven EPESE.** Journal of American Geriatrics Society. Vol 45. pp 202–206. 1997.

MDD: **Safety guidelines for transporting children in special seats.** MDD/92/07. Medical Devices Directorate MDD. Heywood. 1992.

Molin, PÅ: **Habilitering av rörelsehindrade barn och ungdomar.** Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU. Stockholm. 1987.

Nilsson, EW & Ullstadius, E: **Autism och autismspektrumstörningar: Tidiga symptom, diagnos och utredningar.** Autism 96. Novum Grafiska AB. Göteborg. 1996.

Nordenfelt, L: **On the nature of health.** D. Riedel Publishing Company. Dordrecht. 1995.

Nordenfelt, L: **On the Notion of Health as Ability.** Scandinavian Journal of Occupational Therapy. Vol 3. pp 101–105. 1996.

Nydén, A & Hagberg, B: **Neuropsykologi vid autism och autismspektrumstörningar.** Autism 96. Novum Grafiska AB. Göteborg. 1996.

Ozonoff, S: **Executive Functions in Autism.** Learning and Cognition in autism. Plenum Press. New York. 1995.

Parsons, T: **Definitions of health and illness in the light of American values.** patients, physicians and illness. Free Press. New York. 1972.

Paulsson, K & Fasth, Å: **Livsvillkoren för RH-barn och deras familjer.** Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU. Stockholm. 1998.

Petzäll, J & Olsson, Å: **Säkerhet för rullstolsburna passagerare i fordon.** The Swedish Handicap Institute. Stockholm. 1996.

Pörn, I: **Health and adaptedness.** Theoretical Medicine. Vol 14. pp 295–303. 1993.

Rusk, J & Börjesson, M & Hilborn, I: **Skolskjutshandboken. Svenska Kommunförbundet,** 1994.

Rutter, M: **Cognitive deficits in the pathogenesis of autism.** Journal of Child Psychology and Psychiatry. Vol 24. pp 513–531. 1983.

Sanner, G: **Cerebral pares.** Barnhabilitering vid rörelsehinder. Liber Utbildning / Almqvist & Wiksell. Falköping. 1996.

Shaw, G: **Vehicular Transport Safety for the Child with Disabilities.** The American Journal of Occupational Therapy. Vol 41. No 1. pp 35–42. 1987.

SNRA: **The vision zero. A road transport system free from serious health losses.** SNRA. Borlänge. 1996.

Socialdepartementet: **Social services act.** Ministry of health and social affairs, International secretariat. Stockholm. 1981.

SOU: **Rätten till ratten – reformerat Bilstöd, slutbetänkande av bilstödsutredningen 1993.** Fritzes. 1994.

Stanley, F & Blair, E: **Why have we failed to reduce the frequency of Cerebral Palsy?** Medical Journal of Australia. Vol 154. pp 623–626. 1991.

Stout-Everly, J & Bull, MJ & Bruner-Stroup, K & Goldsmith, JJ & Doll, JP & Russell, R: **A Survey of Transportation Services for Children with Disabilities.** The American Journal of Occupational Therapy. Vol 47. No 9. pp 804–810. 1993.

Temkin, O: **The scientific approach to disease; specific entity and individual sickness.** Scientific change; historical studies in the intellectual, social and technical conditions for scientific discovery and technical invention from antiquity to the present. Basic Books. New York. 1963.

Tingvall, C: **Children in cars: Some aspects of the safety of children as car passengers in road traffic accidents.** Acta Paediatrica Scandinavia. Stockholm. 1987.

Tingvall, C & Lie, A: **The implications of the zero vision on biomechanical research.** 1996 International IRCOBI conference on the biomechanics of impact. IRCOBI. Dublin. 1996.

Turbell, T & Aldman, B: **A Global Approach to Child Restraint Systems.** 27th. Stapp Car Crash Conference. Society of Automotive Engineers inc. San Diego CA USA. 1983.

Wevers, HW: **Wheelchair and occupant restraint system for transportation of handicapped passengers.** Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Vol 64. No August. pp 374–377. 1983.

Wing, L: **The Continuum of Autistic Characteristics.** Diagnosis and assessment in autism. Plenum Press. New York. 1988.

Wing, L: **Autistic spectrum disorders. No evidence for or against an increase in prevalence.** British Medical Journal. Vol 312. pp 327 –328. 1996.

Wing, L: **Autismspektrum. Handbok för föräldrar och professionella (The autistic spectrum–A guide for parents and professionals.** Bokförlaget Cura AB (Constable and Company Ltd). Stockholm. 1998.

Wing, L & Gould, J: **Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification.** Journal of Autism and Developmental disorders. Vol 9. pp 11–29. 1979.

Volkmar, FR: **Categorical approaches to the diagnosis of autism. An overview of DSM-IV and ICD-10.** Autism. Vol 2. No 1. pp 45–59. 1998.

Wretstrand, A: **Komfort och säkerhet i samband med färdtjänstresor.** Rapport 1999:149. Vägverket. Borlänge. 1999.

Appendix 1: Enkäten

Transportsituationen för barn med diagnosen autism eller autismliknande tillstånd

Transportsituationen för barn med diagnosen autism eller autismliknande tillstånd kan för många vara problematisk. Att problemen yttrar sig på olika sätt i olika familjer vet vi. Men vi vet inte hur vanligt förekommande de olika problemen är.

Vi vill med denna enkät kartlägga storleken på de olika problem som finns, men detta är omöjligt utan din hjälp. Vi hoppas därför att du tar dig tid att fylla i och skicka in enkäten.

Löpnummer:

Anna Anund
013–204327

Gunilla Sörensen
013–204164

anna.anund@vti.se ***gunilla.sorensen@vti.se***

Instruktioner

Ditt svar kommer att avläsas optiskt i en s.k. skanner. Det är därför viktigt att tänka på följande när du besvarar frågorna.

- **Markera ditt svar med ett kryss i rutan** **så här ☒** **inte så här ☒**
- **Om du ångrar dig och vill ta bort ett kryss så täck över hela rutan med det felaktiga krysset** **så här ■**

Kryssa sedan för det nya alternativet.

Om du fått enkäten trots att du inte är förälder eller annan person som har ansvar för något barn som hör till denna grupp, var vänlig markera detta med ett kryss i rutan nedan och skicka sedan tillbaka enkäten i det bifogade svarskuvertet.

☐ ***Jag berörs ej av denna enkät***

För att en fråga ska kunna utvärderas är det viktigt att du har angett något av svarsalternativen. Vi hoppas därför att du försöker besvara alla frågor, även om många frågor är av sådan karaktär att de endast berör ett fåtal av de som fått enkäten. Om du ej berörs av frågan finns oftast ett svarsalternativ i *fet, kursiv* stil som då kan markeras, t.ex.

☐ ***Ej aktuellt (tillämpas inte/åker inte i skolskjutsfordon)***

Bakgrundsdata

1) Vilket år är barnet med autism eller autismliknande tillstånd fött? **Ange endast ett alternativ. Om du har fler än ett barn med autism eller autismliknande tillstånd, födda 1984 – 1998, välj det äldsta av barnen och besvara enkäten utifrån detta barns situation.**

☐ **1984**	☐ **1989**	☐ **1994**
☐ **1985**	☐ **1990**	☐ **1995**
☐ **1986**	☐ **1991**	☐ **1996**
☐ **1987**	☐ **1992**	☐ **1997**
☐ **1988**	☐ **1993**	☐ **1998**

2) I vilken typ av stad/samhälle bor barnet? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Storstad, inkl. förorter (totalt fler än 100 000 invånare)

☐ Medelstor stad eller samhälle (5 000 – 100 000 invånare)

☐ Liten stad eller samhälle (200 – 5 000 invånare)

☐ I glesbygd (färre än 200 invånare)

3) Vilka av följande diagnoser har barnet? **Flera alternativ kan anges.**

☐ Autism

☐ Aspergers syndrom

☐ Rett syndrom

☐ Fragile X syndrom

☐ Andra autismliknande tillstånd

☐ Autistiska drag

☐ Vet ej/Barnet har inte fått någon av ovanstående diagnoser

4) Har barnet ytterligare funktionshinder, utöver vad som angivits i fråga 3? **Flera alternativ kan anges.**

☐ Nej, barnet har inga funktionshinder, utöver vad som ev. angivits i fråga 3

☐ Ja, CP-skada

☐ Ja, Tourettes syndrom

☐ Ja, DAMP

☐ Ja, ADHD

☐ Ja, ryggmärgsbråck, MMC

☐ Ja, muskelsjukdom

☐ Ja, benskörhet / OI

☐ Ja, astma som kräver medicinering

☐ Ja, svårare allergi som kräver medicinering

☐ Ja, kramper/epilepsi som kräver medicinering

☐ Ja, andningssvårigheter (använder respirator)

☐ Ja, svårigheter att tugga, dricka och svälja

☐ Ja, synnedsättning som inte kan korrigeras med vanliga glasögon

☐ Ja, annat funktionshinder eller annan sjukdom

☐ Vet ej

☐ Ja, utvecklingsstörning

☐ Ja, talsvårigheter

☐ Ja, perceptionsstörningar

☐ Ja, hörselnedsättning

☐ Ja, dövhet

☐ Ja, inkontinens

☐ Ja, svårare scolios eller kyfos

☐ Ja, kortväxthet

Barnets resesituation under en vanlig vecka

I frågorna 5–7 är vi intresserade av hur barnet reser under en vanlig vecka (måndag–söndag). Försök att uppskatta detta så gott det går.

5) Under en vanlig vecka (måndag–söndag), uppskattningsvis hur många gånger reser barnet med följande färdmedel? Varje enkelresa ska räknas, dvs. räkna skolresan till och från skolan som två resor. **Ange ett alternativ per rad/färdmedel. OBS! glöm ej markera "*Ingen gång*" om barnet inte åker med färdmedlet under en vanlig vecka.**

	Ingen gång	1–2 ggr	3–7 ggr	8–12 ggr	13–17 ggr	18 ggr eller fler	Vet ej
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Barn med autism eller autismliknande tillstånd kan ha svårt för att åka tillsammans med personer (förare/medpassagerare) som är obekanta för dem. Följande frågor kan visa hur ofta barnet reser med obekanta personer.

6) Uppskattningsvis hur många gånger åker barnet tillsammans med någon obekant förare under en vanlig vecka (måndag–söndag)? **Ange ett alternativ för varje rad/färdmedel.**

	Ej aktuellt färdmedel	Ingen gång	1–2 ggr	3–7 ggr	8–12 ggr	13–17 ggr	Minst 18 ggr	Vet ej
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

7) Uppskattningsvis hur många gånger åker barnet tillsammans med någon obekant passagerare under en vanlig vecka (måndag–söndag)? **Ange ett alternativ för varje rad/färdmedel.**

	Ej aktuellt färdmedel	Ingen gång	1–2 ggr	3–7 ggr	8–12 ggr	13–17 ggr	Minst 18 ggr	Vet ej
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

8) När barnet åker med skolskjutsfordon/färdtjänstfordon, har det då hänt att barnet har samåkt, dvs. har flera resenärer åkt samtidigt i fordonet*?* **Ange ett alternativ per kolumn/färdmedel.**

	Skolskjuts-fordon	Färdtjänst-fordon
	☐	☐
	☐	☐
Vet ej	☐	☐

I några av de följande frågorna ber vi dig ange ditt svar på en 5-gradig skala, t.ex.

Mycket dåligt 1 2 3 4 5 Mycket bra

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

Markera då med ett kryss i en av rutorna hur du förhåller dig till frågan. Om du sätter ett kryss i en ruta nära "Mycket bra**" innebär det följaktligen att du tycker bättre om företeelsen än om du sätter ditt kryss i en ruta längre från "**Mycket bra**".**

9) Ange på skalan 1–5 hur negativt eller positivt du tror att s.k. samåkning påverkar (eller skulle påverka) barnets resesituation i skolskjutsfordon? **Ange endast ett alternativ.**

Mycket negativt 1 2 3 4 5 Mycket positivt

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

☐ ***Barnet är ej berättigat till skolskjuts***

☐ Vet ej

10) Ange på skalan 1–5 hur du tror att s.k. samåkning påverkar (eller skulle påverka) barnets resesituation i färdtjänstfordon? **Ange endast ett alternativ.**

Mycket negativt 1 2 3 4 5 Mycket positivt

☐ ☐ ☐ ☐ ☐

☐ ***Barnet är ej berättigat till färdtjänst***

☐ Vet ej

Barnets resesituation i allmänhet

Följande frågor är tänkta att beskriva hur barnets vanliga resesituation är. Ange alltså med vilka barnet vanligen reser, hur du vanligen känner, hur lång tid barnets olika resor tar osv, när de beskrivna omständigheterna råder.

11) Förutom fordonets förare, vilka personer reser vanligen tillsammans med barnet i de olika färdmedlen? **Ange minst ett alternativ per kolumn/färdmedel.**

	Familjens fordon	Skolskjuts-fordon	Färdtjänst-fordon	Annat fordon
Förälder	☐	☐	☐	☐
Syskon	☐	☐	☐	☐
Annat barn	☐	☐	☐	☐
Assistent/ ledsagare	☐	☐	☐	☐
Annan vuxen	☐	☐	☐	☐
Barnet enda pass.	☐	☐	☐	☐
Ej aktuellt färdmedel	☐	☐	☐	☐
Vet ej	☐	☐	☐	☐

12) Oroar du dig om barnet färdas i familjens fordon? **Flera alternativ kan anges.**

☐ ***Ej aktuellt, eftersom barnet aldrig åker i familjens fordon/familjen saknar fordon***

Ja, oron gäller:

☐ att barnet inte får det omhändertagande som det behöver i fordonet

☐ att föraren inte har uppsikt över barnet

☐ att barnet inte kan kommunicera med föraren på det sätt som behövs

☐ att barnet stör föraren

☐ att barnet stör andra i fordonet

☐ att barnet störs av andra i fordonet

☐ att barnet kan ta sig loss helt ur bältet

☐ att barnet flyttar bältet (t.ex. under armen) så att den skyddande funktionen försämras

☐ att barnet kan öppna bildörren under färd

☐ att det finns lösa föremål i fordonet som ”far omkring”

☐ att barnet inte har en bra sittställning

☐ att barnet inte är ordentligt fastspänt i sitthjälpmedlet

☐ att barnets sitthjälpmedel inte är ordentligt fastspänt i fordonet

☐ andra företeelser än de ovan angivna

☐ Nej, jag är inte orolig

☐ Vet ej

13) Om barnet inte är bekant med föraren av det fordon barnet åker i och barnet dessutom saknar ledsagare, assistent eller annan medföljare under resan, känner **du** då oro*?* **Flera alternativ kan anges.**

☐ ***frågan är inte aktuell eftersom de beskrivna förhållandena aldrig råder***

Ja, oron gäller:

☐ att barnet inte får det omhändertagande som det behöver i fordonet

☐ att föraren inte har uppsikt över barnet

☐ att föraren har ett oförsiktigt körsätt

☐ att föraren har bristande kunskaper om barnets funktionshinder

☐ att barnet inte kan kommunicera med föraren på det sätt som behövs

☐ att barnet stör föraren

☐ att barnet stör andra i fordonet

☐ att barnet störs av andra i fordonet

☐ att barnet kan ta sig loss helt ur bältet

☐ att barnet flyttar bältet (t.ex. under armen) så att den skyddande funktionen försämras

☐ att barnet kan öppna bildörren under färd

☐ att det finns lösa föremål i fordonet som ”far omkring”

☐ att barnet inte har en bra sittställning

☐ att barnet inte är ordentligt fastspänt i sitthjälpmedlet

☐ att barnets sitthjälpmedel inte är ordentligt fastspänt i fordonet

☐ andra företeelser än de ovan angivna

☐ Nej, jag är inte orolig

☐ Vet ej

14) Hur lång tid tar barnets resor vanligtvis med följande färdmedel? **Frågan avser tiden för enkelresa. Ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Ej aktuellt färdmedel	Mindre än 10 min	10–19 min	20–39 min	40–59 min	60 min eller längre	Vet ej
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

15) När barnet åker med dig, förändrar du då ditt körsätt med anledning av barnets funktionshinder? **Ange endast ett alternativ.**

☐ ***Jag skjutsar aldrig barnet***

☐ Ja, det förekommer att jag förändrar mitt körsätt

☐ Nej, det förekommer inte att jag förändrar mitt körsätt

☐ Vet ej

16) Tror du att förare av skolskjuts- eller färdtjänstfordon förändrar sitt körsätt, med anledning av det funktionshinder barnet har? **Ange endast ett alternativ.**

☐ ***Barnet åker aldrig med dessa förare***

☐ Ja, jag tror att det förekommer

☐ Nej, jag tror inte att det förekommer

☐ Vet ej

17) Hur upplever barnet resorna med de olika färdmedlen? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket negativt	1	2	3	4	5	Mycket positivt	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel***
Familjens fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Skolskjutsfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Färdtjänstfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Annat fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐

18) Hur påverkas barnet av resorna? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket negativt	1	2	3	4	5	Mycket positivt	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel***
Familjens fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Skolskjutsfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Färdtjänstfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Annat fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐

19) Hur förflyttar sig barnet huvudsakligen utomhus? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Går helt eller nästan helt obehindrat

☐ Går med vissa svårigheter men utan hjälpmedel

☐ Går med stora svårigheter men utan hjälpmedel

☐ Går med kryckkäpp/-ar

☐ Går med rollator eller gåstol

☐ Kör manuell rullstol

☐ Kör el-rullstol

☐ Blir skjutsad i rullstol

☐ På annat sätt

☐ Vet ej

20) Hur kommer barnet i och ur fordonen? **Ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Utan hjälp	Bärs/lyfts av någon	I rullstol/ hjälpmedel på ramp	I rullstol/ hjälpmedel med lyftplatta	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel***
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐

21) Vid förflyttning i och ur respektive fordon, hur liten eller stor tror du att risken är att **barnet** skadas eller råkar ut för en olycka? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket liten	1	2	3	4	5	Mycket stor	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel***
Familjens fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Skolskjutsfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Färdtjänstfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Annat fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐

22) När **du** förflyttar barnet i och ur följande fordon, hur liten eller stor tror du att risken är att **du** skadas? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket liten	1	2	3	4	5	Mycket stor	Vet ej	***Ej aktuellt förflyttar ej eller åker ej***
Familjens fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Skolskjutsfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Färdtjänstfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Annat fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐

23) När någon **annan person** förflyttar barnet i och ur följande fordon, hur liten eller stor tror du att risken är att **denna person** (t.ex. personal/förare/ledsagare) skadas? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket liten	1	2	3	4	5	Mycket stor	Vet ej	***Ej aktuellt förflyttar ej eller åker ej***
Familjens fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Skolskjutsfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Färdtjänstfordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐
Annat fordon		☐	☐	☐	☐	☐		☐	☐

24) I vilken riktning sitter barnet vanligtvis under färd i följande fordon? **Ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Framlänges	Baklänges	Sidledes	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel***
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐

Vissa barn har behov av och tillgång till sitthjälpmedel, t.ex. rullstol eller specialanpassad bilbarnstol. Hjälpmedlen kanske inte kan användas på lämpligaste sätt i alla typer av fordon.

25) När barnet åker med följande fordon, vad sitter barnet vanligen på/i? **Ange ett alternativ per kolumn/färdmedel.**

	Familjens fordon	Skolskjuts-fordon	Färdtjänst-fordon	Annat fordon
	☐	☐	☐	☐
I bilbarnstol utan anpassningar	☐	☐	☐	☐
På bälteskudde/bältesstol utan anpassningar	☐	☐	☐	☐
Direkt på passagerarsätet utan anpassningar	☐	☐	☐	☐
I bilbarnstol med anpassningar	☐	☐	☐	☐
På bälteskudde/bältesstol med anpassningar	☐	☐	☐	☐
Direkt på passagerarsätet med anpassningar	☐	☐	☐	☐
I manuell rullstol	☐	☐	☐	☐
I elrullstol	☐	☐	☐	☐
I transportrullstol	☐	☐	☐	☐
I annan specialstol	☐	☐	☐	☐
I sulky	☐	☐	☐	☐
På annat sätt	☐	☐	☐	☐
Vet ej	☐	☐	☐	☐

26) Hur är trepunktsbältets diagonaldel vanligen placerat på barnet?

☐ På axeln

☐ Under armen

☐ Vet ej

☐ ***Ej aktuellt, barnet är inte bältat med trepunktsbälte***

27) Har familjen ett fordon som är anpassat med anledning av barnets funktionshinder? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Ja, familjens fordon är anpassat

☐ Nej, familjens fordon är inte anpassat

☐ Vet ej

☐ ***Ej aktuellt, familjen har ingen bil***

28) Om barnet reser i en anpassad bilbarnstol/skyddsanordning, vem har gjort anpassningen? **Flera alternativ kan anges.**

☐ Hjälpmedelscentralen

☐ Jag/familjen

☐ Bilbarnstolsfirma

☐ Annan firma/annan person

☐ Vet ej

☐ ***Ej aktuellt, barnet reser inte i anpassad bilbarnstol***

29) Med vad spänns barnet vanligen fast i passagerarstolen, sitthjälpmedlet (rullstolen etc.) eller skyddsanordningen (bilbarnstol, bälteskudde etc.)? **Flera alternativ per kolumn/färdmedel kan anges.**

	Familjens fordon	Skolskjuts-fordon	Färdtjänst-fordon	Annat fordon
Ingenting	☐	☐	☐	☐
Trepunktsbälte fäst i fordonet	☐	☐	☐	☐
Höftbälte fäst i fordonet	☐	☐	☐	☐
Bilbarnstolens bälte	☐	☐	☐	☐
Bälte enbart fäst i rullstolen/sitthjälpmedlet	☐	☐	☐	☐
Annan typ av fastspänning	☐	☐	☐	☐
Vet ej	☐	☐	☐	☐
	☐	☐	☐	☐

30) Hur dålig eller bra är barnets sittställning vanligen i följande fordon, med hänsyn till barnets funktionshinder? **Markera på skalan 1–5, ange ett alternativ per rad/färdmedel.**

	Mycket dålig 1	2	3	4	5 Mycket bra	Vet ej	***Ej aktuellt färdmedel/ funktionshindret påverkar ej sittställn.***
Familjens fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Skolskjutsfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Färdtjänstfordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Annat fordon	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐

31) Med vad förankras vanligen barnets sitthjälpmedel (rullstol, anpassad bilbarnstol etc.) i fordonen? **Om flera förankringar används samtidigt, markeras flera alternativ per kolumn/färdmedel.**

	Familjens fordon	Skolskjuts-fordon	Färdtjänst-fordon	Annat fordon
Ordinarie fästanordning för bilbarnstol etc.	☐	☐	☐	☐
Spännremmar med skenor	☐	☐	☐	☐
Spännremmar med "koppar"	☐	☐	☐	☐
Annan anordning	☐	☐	☐	☐
Sitthjälpmedlet förankras inte alls	☐	☐	☐	☐
Ej aktuellt med hjälpmedlet eller färdmedlet	☐	☐	☐	☐
Vet ej	☐	☐	☐	☐

32) Tycker du att barnets möjligheter att resa begränsas på grund av barnets funktionshinder? **Flera alternativ kan anges.**

☐ Nej, barnet har samma möjligheter att resa som ett jämngammalt barn utan funktionshinder

Ja, resandet begränsas på grund av att:

☐ barnet endast kan åka med färdmedel som är anpassade till barnets funktionshinder

☐ barnet inte kan åka tillsammans med okända personer

☐ det inte alltid finns någon som kan följa med barnet under resan

☐ barnet påverkas negativt fysiskt av att resa

☐ barnet påverkas negativt psykiskt av att resa

☐ av annan anledning

☐ Vet ej

Lagar och förordningar

Många som skjutsar barn i sina bilar saknar viktig information när det gäller de lagar och förordningar som är till för att skydda barnet vid eventuell olycka.

33) En bestämmelse, som långt ifrån alla känner till, är den att barn ska använda särskild skyddsanordning vid färd i bil, ända till och med det år barnet fyller 6 år. Med särskild skyddsanordning avses t.ex. bilbarnstol, bältesstol och bälteskudde.
Kände du till denna bestämmelse tidigare? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Ja

☐ Nej

34) När det gäller skolskjuts finns ett undantag från ovanstående bestämmelse. För skolskjuts har Vägverket föreskrivit att barn vid färd i bil ska använda särskild skyddsanordning till och med det år barnet fyller 5 år. Kände du till denna bestämmelse tidigare? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Ja

☐ Nej

35) När det gäller färdtjänst föreskriver Transportrådet bl.a. att alla som färdas i fordon med högst 12 passagerarplatser ska använda bälte. Kände du till denna bestämmelse tidigare? **Ange endast ett alternativ.**

☐ Ja

☐ Nej

36) Vem/vilka fyllde i enkäten? **Flera alternativ kan anges.**

☐ Förälder/föräldrar

☐ Annan anhörig

☐ Personal

☐ Annan person

Innan du skickar in enkäten, kolla att du inte hoppat över någon fråga av misstag.
Varmt tack för att Du besvarat denna enkät!

Anna & Gunilla

Appendix 2: Följebrev 1

Färdas ditt barn säkert i trafiken? – Ta chansen att påverka!

Inom Riksföreningen Autism (RFA) är det väl känt att många familjer har problem i samband med transporter, men det har inte tidigare gjorts någon systematisk kartläggning av barnens transportsituation. RFA vill verka för att även barn med autism eller autismliknande tillstånd ska kunna färdas säkert och att familjerna ska ha valmöjlighet när det gäller typ av färdmedel.

Därför genomför vi nu, som ni kanske läst i tidningen Ögonblick, en enkätundersökning bland medlemmarna för att kartlägga våra barns transportsituation. Undersökningen görs i samarbete med Statens Väg- och Transportforskningsinstitut (VTI).

Enkäten vänder sig till föräldrar eller andra personer som ansvarar för ett barn i åldern 2–16 år, med diagnosen autism eller autismliknande tillstånd. Vi är tacksamma om du snarast besvarar enkäten och skickar den i det portofria kuvertet som bifogats. Eftersom adresserna har hämtats från RFA:s medlemsregister, kan det vara så att även andra personer eller institutioner får detta brev och medföljande enkät. Hör du till dessa, skulle vi uppskatta om du markerar detta med kryss i avsedd ruta på enkätens framsida och sedan skickar tillbaka enkäten.

Samtliga uppgifter kommer att behandlas konfidentiellt. Det löpnummer som står på enkätens framsida är endast avsett för att vi ska kunna skicka ut påminnelser till den som inte har besvarat enkäten. Så fort alla påminnelser är postade tas kopplingen mellan enkät och adress bort. Därefter kan ingen se hur en viss person svarat på enkäten.

Deltagandet är givetvis frivilligt, men för att resultaten av undersökningen ska få tyngd är det viktigt att var och en besvarar enkäten. Resultatet av ditt och andras svar utgör ett underlag som kan användas för påtryckningar på Vägverket och andra myndigheter för:

- att utforma bättre föreskrifter för skyddsanordningar och hjälpmedel
- bättre direktiv vid upphandling av transporttjänster
- bättre anpassning av fordon till barn med funktionshinder

Om du har frågor om enkäten är du välkommen att kontakta Gunilla eller Anna på

VTI:	Gunilla Sörensen	tel. 013 – 20 41 64	e-mail: gunilla.sorensen@vti.se
	Anna Anund	tel. 013 – 20 43 27	e-mail: anna.anund@vti.se

Tack på förhand!

Lena Andersson, RFA

(**Detta brev skickades ut med RFA:s brevpapper och logotype**)

Appendix 3: Följebrev 2

Påminnelse och förtydligande

För en tid sedan skickade vi en enkät till Dig med frågor om barns resor. **Till Dig som redan har skickat in enkäten vill vi rikta ett stort tack för Din medverkan!**

Till Dig som har glömt att skicka in enkäten vill vi med denna hälsning påminna Dig och hoppas att Du sänder in det ifyllda frågeformuläret så snart som möjligt. De som inte har besvarat enkäten kommer att få en ny enkät med posten i slutet av november. Om Du har förlagt Din enkät kan Du invänta den nya.

Vi vill med detta vykort även förtydliga att enkäten gäller alla typer av resor, inte bara resor i anslutning till skolan. Vi vill också förklara att vi i den här undersökningen inte räknar cykel som fordon.

För att på bästa sätt beskriva barnens resor är det viktigt att erhålla så många svar som möjligt. Därför vill vi gärna ha Ditt svar, även om det skulle vara så att just Ditt barn inte har några problem i samband med resor.

Har Du några frågor till oss, kan Du ringa eller skriva.

Tack på förhand för att Du besvarar enkäten!

Med vänlig hälsning

Anna Anund tel. 013–204327 e-mail: anna.anund@vti.se
Gunilla Sörensen tel. 013–204164 e-mail: gunilla.sorensen@vti.se

Detta brev skickades ut med VTI:s brevpapper och logotype

Appendix 4: Följebrev 3

Färdas Ditt barn säkert? – Ta chansen att påverka!

För en tid sedan skickade vi en enkät till Dig med frågor om barn i bil, på uppdrag av RFA. **Vi vill rikta ett STORT TACK till Dig som har skickat in enkäten!**

Om Du har glömt att svara, vill vi påminna Dig med denna hälsning. Alla svar är lika viktiga! Vi hoppas därför att Du sänder in Din enkät så snart som möjligt. Extra svarsformulär och svarskuvert finns bifogade.

Om Du inte har ett barn i åldern 2–16 år med diagnosen autism eller autismliknande tillstånd, behöver Du bara sätta **ett kryss** i avsedd ruta på enkätens framsida och sedan skicka tillbaka enkäten.

Har Du några frågor kan Du kontakta oss.

Gunilla Sörensen tel 013/204164 E-mail: gunilla.sorensen@vti.se
Anna Anund tel 013/204327 E-mail: anna.anund@vti.se

Tack på förhand för att Du besvarar enkäten!

Med vänlig hälsning

Gunilla och Anna

Detta brev skickades ut med VTI:s brevpapper och logotype

Appendix 5: Frågeguiden till bortfallsanalysen

Bortfallsundersökning, Transportsituationen för barn med autism och autismliknande tillstånd, …….-dag ……Januari 2001

Namn:_____
_____

Tel:_____ ☐Inget svar kl_____ kl_____ kl_____ kl_____

☐Svarar, men vill ej deltaga ☐Svarar och deltar

Jag har inte tid just nu men ring gärna tillbaka:

_____ -dag kl_____

Hej! Jag heter ……..och ringer från Statens Väg- och transportforskningsinstitut.

I höstas skickade vi en enkät till medlemmar i RFA (Riksföreningen Autism). Enkäten handlade om hur barn i åldern 2-16 sitter och är bältade när barnet åker i familjens bil, i skolskjuts eller i färdtjänst.

Eftersom vi inte fått något svar från er så undrar jag om du istället har tid att svara på några av frågorna i telefon. Det tar inte mer än ett par minuter……..*(Om föräldern inte har tid och inte vill bli uppringd igen, försök få svar på fråga 1 här nedan.).* Vi hoppas kunna dra lärdom av detta inför nästa undersökning.

1) I vilken egenskap är du medlem i RFA?

☐ förälder/föräldrar
☐ annan anhörig
☐ personal
☐ annan person

2) Fanns det någon speciell anledning till att du inte svarade på den ursprungliga enkäten?

☐Har inte fått/sett enkäten
☐För svår enkät
☐Ogillade frågorna
☐Ogillar enkäter i allmänhet
☐För många (marknads) undersökningar kommer till mig
☐Blev liggande/glömde
☐Ointressant ämne
☐Hade inte tid
☐Hade inte ork/lust
☐Har ingen bil

☐Jag tillhörde inte målgruppen för enkäten
☐Enkäten var irrelevant för mitt barns situation
☐Privata skäl, t ex flyttat/separerat/bortrest
☐ Annat……
☐Nej ingen särskild anledning

3) Vilket år är barnet med autism eller autismliknande tillstånd fött:
*Ange **endast ett** alternativ. Om du har fler än ett barn med autism eller autismliknande tillstånd, födda 1984 – 1998, välj det äldsta av barnen och besvara enkäten utifrån detta barns situation.*

☐ **1984**	☐ **1989**	☐ **1994**
☐ **1985**	☐ **1990**	☐ **1995**
☐ **1986**	☐ **1991**	☐ **1996**
☐ **1987**	☐ **1992**	☐ **1997**
☐ **1988**	☐ **1993**	☐ **1998**

4) I vilken typ av stad/samhälle bor barnet? *Ange **endast ett** alternativ.*

☐ Storstad (fler än 100 000 invånare)
☐ Medelstor stad eller samhälle (5 000 – 100 000 invånare)
☐ Liten stad eller samhälle (200 – 5 000 invånare)
☐ I glesbygd (färre än 200 invånare)

5) Vilken/vilka av följande diagnos/diagnoser har barnet? *Flera alternativ kan anges.*

☐ Autism
☐ Aspergers syndrom
☐ Rett syndrom
☐ Fragile X syndrom
☐ Andra autismliknande tillstånd
☐ Autistiska drag
☐ Vet ej/Barnet har inte fått någon av ovanstående diagnoser
☐_____

6) Har barnet ytterligare funktionshinder? *Flera alternativ kan anges.*

☐ Nej

☐ Ja, CP-skada
☐ Ja, Tourettes syndrom
☐ Ja, DAMP
☐ Ja, ADHD
☐ Ja, ryggmärgsbråck, MMC

☐ Ja, muskelsjukdom
☐ Ja, benskörhet / OI
☐ Ja, astma som kräver medicinering
☐ Ja, kramper/epilepsi som kräver medicinering
☐ Ja, andningssvårigheter (använder respirator)

☐ Ja, svårigheter att tugga, dricka och svälja
☐ Ja, synnedsättning som inte kan korrigeras med vanliga glasögon
☐ Ja, utvecklingsstörning
☐ Ja, talsvårigheter

☐ Ja, perceptionsstörningar
☐ Ja, hörselnedsättning
☐ Ja, dövhet
☐ Ja, inkontinens
☐ Ja, svårare scolios eller kyfos

☐ Ja, kortväxthet
☐ Ja, svårare allergi som kräver medicinering

☐ Ja, annat funktionshinder eller annan sjukdom
☐ Vet ej

8) Om barnet inte är bekant med föraren av det fordon barnet åker i och barnet dessutom saknar ledsagare, assistent eller annan medföljare under resan, känner du då oro? *Flera alternativ kan anges.*

☐ ***frågan är inte aktuell eftersom de beskrivna förhållanden aldrig råder***

Jag känner oro att:
☐ barnet inte får det omhändertagande som det behöver i fordonet
☐ föraren inte har uppsikt över barnet
☐ föraren har ett oförsiktigt körsätt
☐ föraren har bristande kunskaper om barnets funktionshinder

☐ barnet inte kan kommunicera med föraren på det sätt som behövs
☐ barnet stör föraren
☐ barnet stör andra i fordonet
☐ barnet störs av andra i fordonet
☐ barnet kan ta sig loss ur bälten eller sitthjälpmedel under färd

☐ det finns lösa föremål i fordonet som ”far omkring”
☐ barnet inte har en bra sittställning
☐ barnet inte är ordentligt fastspänt i sitthjälpmedlet
☐ barnets sitthjälpmedel inte är ordentligt fastspänt i fordonet

☐ Ja, oron gäller andra företeelser än de ovan angivna
☐ Nej, jag är inte orolig
☐ Vet inte

9) Hur spänns barnet fast i bil? *Flera alternativ per kolumn/färdsätt kan anges*

Familjens fordon	Färdtjänst	Skolskjutsfordon
☐ Fordonets tre punkts bälte	☐ Fordonets tre punkts bälte	☐ Fordonets tre punkts bälte
☐ Fordonets höftbälte	☐ Fordonets höftbälte	☐ Fordonets höftbälte
☐ Bilbarnstolens bälte	☐ Bilbarnstolens bälte	☐ Bilbarnstolens bälte
☐ Framåt	☐ Framåt	☐ Framåt
☐ Bakåt	☐ Bakåt	☐ Bakåt
☐ Bältesstol/Bälteskudde	☐ Bältesstol/Bälteskudde	☐ Bältesstol/Bälteskudde
☐ Bälte fäst i rullstolen/sitt hjälpmedel	☐ Bälte fäst i rullstolen/sitthjälpmedel	☐ Bälte fäst i rullstolen/sitthjälpmedel
☐ Annan typ av fastspänning	☐ Annan typ av fastspänning	☐ Annan typ av fastspänning
☐ Ingenting	☐ Ingenting	☐ Ingenting
☐ Vet ej	☐ Vet ej	☐ Vet ej

Appendix 6: Transportsituationen för barn med motoriska funktionshinder

I syfte att nå målet transporttillgänglighet, transportfunktionalitet och transportsäkerhet även för barn med motoriska funktionshinder, gjordes en kartläggning av målgruppens resande under 1999 (Falkmer, 1999; Falkmer & Fasth, 1999). Projektet genomfördes i samarbete med RBU[28] och med stöd av Vägverket. Dessutom gjordes en genomgång av litteratur. Litteraturstudien täckte nationell och internationell litteratur från 1980 och framåt. Anledningen till denna begränsning i tiden var att utvecklingen vad gäller säkerhetsutrustning för barn i bil, samt utvecklingen av rullstolar och andra sitthjälpmedel ansågs ha varit så snabb att litteratur från 1979 och tidigare kunde betraktas som inaktuell för en litteraturgenomgång.

Sammanfattningsvis kunde inför kartläggningen konstateras att:

- Barn med funktionshinder representerar gruppen ”de individer som har det sämsta skyddet och är mest känsliga för våld”, vilka – i enlighet med Nollvisionen – ska utforma trafiksystemet.
- De barn med funktionshindrade som tvingas färdas i ett sitthjälpmedel, färdas i produkter utformade för att klara av transport i gånghastighet. Sitthjälpmedlen (inkluderande interna bälten) utgör med all sannolikhet en säkerhetsrisk i händelse av en allvarlig olycka.
- Transporter av rullstol i fordon beskrivs i ISO standard 7176 –19 (för själva rullstolen) och fastsättning av rullstol och fastspänning av passagerare i fordon beskrivs i ISO standard 10542 (1-4), till vilka nationella förordningar kan hänvisa. I Sverige gäller VVFS 1994:5 för transport av rullstolsburna passagerare.
- För transport i fordon med plats för fler än 8 passagerare (fordon vilka klassas som buss) finns inget generellt krav på att passagerare ska använda bilbälte, (Fordonskungörelsen, SFS:1972:595).
- Nationell och internationell litteratur (Falkmer, 1999, Falkmer, Fulland & Gregersen, 2001) innehöll ingen eller endast fragmentarisk kunskap om funktionshindrade barns resvanor. Detsamma gällde med avseende på föräldrarnas upplevelse av risk i samband med resorna samt deras kunskaper om gällande regler och förordningar.

En pilotstudie (Falkmer & Fasth, 1999), där djupintervjumetodik användes, genomfördes inom ramen för projektet. Syftet med pilotstudien var att få en insikt i problembilden. Pilotstudien omfattade barn med svåra rörelsehinder, ofta i kombination med ytterligare funktionshinder, i åldrarna 0 till 17 år. Sammanlagt omfattade studien uppgifter från 38 familjer. De familjer som ingick var inte representativa för familjer med svårt rörelsehindrade barn generellt. De i pilotstudien ingående familjerna valdes ut på grundval av att barnets resor inte fungerade på ett tillfredsställande sätt. Familjerna, vilka besvarade ett frågeformulär eller blev intervjuade, anmälde själva sitt intresse med anledning av en notis i RBU:s medlemstidning Rörelse, angående projektet.

Pilotstudien visade sammanfattningsvis att:

[28] Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar

- Alla barnen utom ett reste ofta eller ibland med familjens bil och många använde även skolskjuts och färdtjänst. Andra fordon som barnen ibland färdades i var till exempel assistenters bilar, korttidshemmets bil och förskolans eller skolans fordon.
- Det var mycket vanligt att barnen färdades framåtvända, även om de satt i bilbarnstol. När det gällde anpassningen av bilbarnstolar nämnde några föräldrar att hjälpmedelscentralen vägrade hjälpa till med detta, med anledning av att den som gjort anpassningarna kunde göras ansvarig, om en olycka som involverade bilbarnstolen skedde.
- Många barn hade svårt att sitta bra under resorna. Det handlade bland annat om att barnet behövde extra stödanordningar och bättre fastspänningsanordningar på grund av spasticitet, bristande bålstabilitet och bristande huvudkontroll. Om barnet hade kramper kunde det försvåra utformningen av lämpliga fastspänningsanordningar. En del barn med beteendestörningar kunde själva lyckas knäppa upp sitt bilbälte.
- Många föräldrar saknade en informationskälla som besitter kompetens inom området. Flera familjer var kritiska mot försäkringskassans regler när det gäller anskaffningsbidrag (inom ramen för bilstödet (SOU, 1994).
- Många föräldrar var bekymrade över skolskjuts- och färdtjänstchaufförernas beteende och kompetens. Slarv med fastspännandet av barnet, förankringen av hjälpmedlet och bristande kunskaper när det gäller funktionshinder förekom.
- Många föräldrar tyckte att det var angeläget att det utvecklas krocksäkra transportrullstolar och fastspänningsanordningar för barnen samt krocksäkra anordningar för att förankra rullstolen i fordonet.
- Många familjer upplevde att samåkning[29] (inom skolskjuts och färdtjänst) var ett problem, eftersom barnens resor blev mycket längre (ibland 30–50 minuter längre).
- Många barn lyftes och bars i alltför hög utsträckning, vilket betydde en mängd risker, framför allt för föräldrarnas ryggar, men även för barnet om föräldrarna ramlade, snubblade, halkade eller tappade greppet om barnet.
- En del föräldrar oroade sig över att föremål inte förankrades i skolskjuts- och färdtjänstbussarna, till exempel väskor, vagnar och ståskal.
- Det var vanligt att föräldrarna anpassade sitt körsätt med anledning av barnets funktionshinder.
- Många av föräldrarna kände till mycket lite eller ingenting alls om de regelverk som gäller för skolskjuts- och färdtjänstresor.
- Eftersom alla barn i hela landet bör kunna åka skolskjuts och färdtjänst lika säkert, vore det lämpligt med nationella direktiv som gäller för alla kommuner, om hur upphandling av tjänster från privata bolag bör ske, om hur färdtjänstfordonen bör vara utrustade, om säkerhetsrutiner och vad som bör ingå i förarnas utbildning.

[29] Samåkning kan ske i skolskjuts tillsammans med andra barn till och från en skola, men också inom färdtjänst där en färdtjänstberättigad person åker tillsammans med barnet men inte längs samma förhandsbeställda rutt. Det innebär att barnet kan hämtas i en bil som redan har andra, och kanske okända passagerare, som tillsammans ska resa åt ungefär samma håll, men lämnas på olika platser. Resan blir för det enskilda barnet (resenären) längre men syftet är att optimera transportkapaciteten inom färdtjänst eller skolskjutstransportsystemet.

Resultaten från litteraturstudien och pilotstudien ledde vidare till den omfattande enkätstudie som genomfördes. Svaren från 1060 av 1302 utvalda familjer ur RBU:s medlemsregister, vilket motsvarar 81% svarsfrekvens, analyserades. Familjerna valdes ut på grundval av följande kriterier: Familjen skulle ha minst ett barn fött 1983–1997 med en eller flera av följande diagnoser; cerebral pares (CP), ryggmärgsbråck – myelo meningocele (MMC), muskelsjukdom/muskel dystrofi (MD), kortväxthet (t. ex. chondro malacia), benskörhet –osteogenesis imperfecta (OI) – eller barn med ”flerhandikapp” (BMF). Om familjerna hade fler än ett barn som uppfyllde inklusionskriterierna ombads man att besvara enkäten med avseende på det äldsta av barnen. Anledningen till valet av det äldsta barnet var att ju äldre barnen var desto större erfarenhet kunde familjen förväntas ha av transporter och därtill relaterade problem. Att de beskrivna diagnosgrupper valdes ut bland alla de diagnosgrupper som RBU organiserar, berodde på att det var endast inom dessa grupper som man direkt kunde förvänta sig att barnets funktionshinder skulle påverka transportsituationen. RBU organiserar uppskattningsvis mellan 75–95 % av alla familjer som uppfyller inklusionskriterierna och som upplever att barnets funktionshinder påverkar vardagssituationen för dessa familjer.

Sammanfattningsvis visade enkätstudien (Falkmer, 1999) att:

- Majoriteten av resorna företogs i familjens bil.
- Resans mål var i första hand daghem, fritidshem eller skola samt habilitering, fritidsaktiviteter eller sjukvård.
- Endast vid resor till skola nyttjades skolskjuts i större utsträckning än familjens bil.
- Knappt en tredjedel av familjernas fordon var anpassade till barnets funktionshinder.
- Barnen åkte nästan alltid vända framlänges eller baklänges, inte sidledes.
- Ytterst få satt icke fastspända i familjens bil. Mindre än 15 % av barnen reste i familjens bil sittandes i någon form av sitthjälpmedel. Var 8:e av dessa hjälpmedel var inte fastspänt i bilen. Motsvarande siffror var 42 % sittandes i någon form av sitthjälpmedel i skolskjuts, varav var 20:e inte var fastspänt i fordonet och 46 % sittandes i någon form av sitthjälpmedel i färdtjänst, varav var 20:e inte var fastspänt i fordonet.
- I skolskjuts satt ungefär tre av fem (59 %) fastspända med bilbälte. Motsvarande siffra för färdtjänst var något högre, ungefär två av tre (63 %).
- Många barn med funktionshinder reser, särskilt vid resor med färdtjänst och skolskjuts, med en förhöjd risk för att råka ut för personskada vid en olycka / incident, dels beroende på att adekvata säkerhetsåtgärder inte vidtagits och dels på att barn med funktionshinder, som grupp, är extra känslig för yttre våld.
- Ungefär två av fem barn reste ensamma i skolskjuts och färdtjänst.
- Ungefär varannan förälder kunde välja alternativa transportmedel. Ökad möjlighet att välja korrelerade endast svagt med ökad befolkningstäthet på hemorten.

- Föräldrarna var ofta oroliga när barnet åkte ensamt med främmande förare.
- Föräldrarna kände oro för såväl i- och urstigning som för själva resan.
- Det var vanligt att mamma eller pappa lyfte och bar barnen för hand, oavsett ålder.
- Oron för en olycka/incident vid i- och urstigning var större ju yngre barnet var, oavsett om oron gällde att barnet eller den vuxne skulle råka ut för olyckan / incidenten.
- Vissa föräldrar känner sig utlämnade mellan olika regelverk och myndigheter, vilka styr hjälpmedelsförsörjning och transportförsörjningen för familjerna.
- Inställningen till samåkning inom skolskjuts och färdtjänst var mer positiv än väntat, särskilt i glesbygd. I storstäderna var något mer än hälften negativa till samåkning.
- Regelverken som styr resor i familjens bil samt för övriga transportmedel var oklara. Ungefär hälften av föräldrarna hade ingen kännedom om regelverk för skolskjuts (49 %) och färdtjänst (55 %). Motsvarande siffra för familjens bil var 27 %.

Anledningen till att resultaten från pilotstudien delvis skilde sig från resultaten i enkätstudien, var troligen den annorlunda urvalsmetoden samt den kvalitativa forskningsansatsen i pilotstudien.

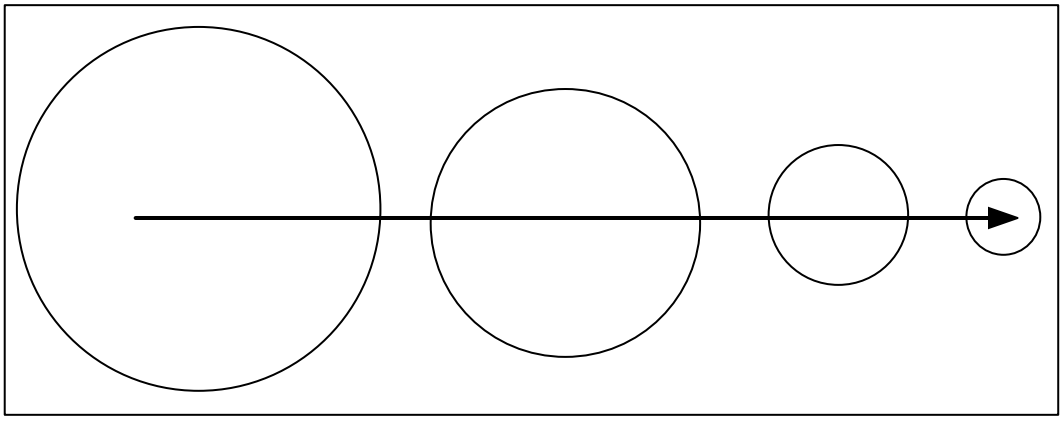
Således visade den sammanlagda kartläggningen att regler, praxis och standarder för transport av personer i rullstol finns beskrivna. Det verkade däremot vara problematiskt att omsätta dessa till praktisk handling för barn med funktionshinder, framför allt inom färdtjänst och skolskjuts. Detta bekräftades i en rapport om svensk färdtjänst (Wretstrand, 1999) och kanske var det också därför många föräldrar var bekymrade över skolskjuts och färdtjänstchaufförernas beteende och kompetens. Föräldrarnas kännedom om regelverken var överlag låg, vilket får implikationer på transporterna i familjens bil men framför allt innebär att föräldrarna inte vet vad de kan kräva i form av säkerhetsåtgärder vid transporter i skolskjuts och färdtjänst. Än mer komplicerat blir det med tanke på att det inte enbart är den transportansvariges regelverk som gäller utan dessutom är transportsituationen avhängig av hur det specifika fordonet är registrerat och hur många sittplatser fordonet har. För den enskilde föräldern leder denna situation lätt till förvirring och frustration.

Kartläggningen utgör ett underlag vilket kan användas vid utformning av föreskrifter för skyddsanordningar och hjälpmedel, upphandling av transporttjänster och för anpassning av fordon till barn med funktionshinder. Dessutom gav resultatet en kunskapsbas för att utveckla informationsmaterial som barnens föräldrar behöver. Behovet av en lättfattlig och tillgänglig information, riktad specifikt till föräldragruppen, blev mot bakgrund av kartläggningens resultat, således uppenbart. Dock saknades i denna undersökning en kartläggning av barn med autismspektrumstörning och deras transportsituation.

Appendix 7: Ett förhållningssätt vid autism och ”beteendeproblem”

Författat av Gunilla Gerland

Vid så kallade beteendeproblem hos en person med autism eller Aspergers syndrom är det inte ovanligt att livsrummet och aktiviteterna krymper istället för, som de borde, vidgas. Ofta sker detta genom att man fokuserar överdrivet på själva beteendet och inte ser till helheten. Man kan illustrera detta genom följande bild:



På grund av beteendet begränsas aktiviteterna och livsutrymmet, vilket leder till allt mindre livsinnehåll och allt mindre livsutrymme.

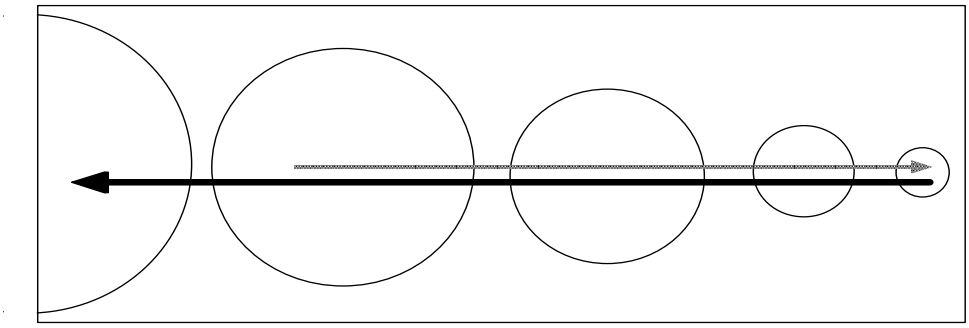
Ett exempel är pojken med Aspergers syndrom som var stökig på skolbussen, vi kan kalla honom Kalle. Kalles beteende förvärrades, han kunde bland annat slå andra barn. Efter flera varningar beslöts att det var ”ohållbart” att låta honom vara med på bussen, och att han nu skulle åka till skolan i egen taxi. Detta visar hur man i första steget fokuserar på beteendet utan att se till helheten. Man ställde sig inte frågor som ”hur mår Kalle?”, ”är Kalle mobbad (dvs. finns det någon orsak till att Kalle slår just dem han slår)?”, ”hur ser Kalles vardag ut, händer det något precis före eller under bussresan som utlöser hans utagerande beteende?”, ”går det bättre med vissa chaufförer än med andra, och vad beror detta i så fall på?” ”Har Kalle goda strategier för att hantera ilska och frustration?” och så vidare.

Eftersom Kalle har Aspergers syndrom och ”slåss” tar man för givet att problemet ligger hos honom och fokuserar på att ”få bort beteendet”. Detta sker ofta genom tillsägelser och tjat. Det blir mycket negativ feedback för Kalle (”du får inte…”, ”du måste lära dig att…” osv.) Negativ feedback föder ofta negativa känslor, som i sin tur minskar personens självförtroende och känsla av kompetens. I takt med att aktiviteter och livsutrymme begränsas känner personen kanske ökad frustration, och i brist på adekvata strategier för att uttrycka och handskas med sin frustration uppvisar personen nu ännu mera av det beteende som man från början identifierade som problemet. Detta kan leda till att tillvaron ytterligare krymper.

I exemplet med Kalle så uppvisar han nu ett beteende som tolkas som ”aggressivt” och ”våldsamt” även i taxin. Därför blir även detta ”ohållbart” och man är villrådig – hur ska Kalle nu komma till skolan? Man ser ingen annan råd än att Kalle får hemundervisning. En lärare kommer hem ett antal timmar till Kalle och han får sitta hemma och läsa. Nu är Kalles värld mycket liten, han kommer sällan hemifrån överhuvudtaget. Att Kalle är en person med stort behov av social stimulans (även om hans funktionshinder gör att han just har svårt att få detta att fungera väl) har ingen tänkt på. Nu är Kalle understimulerad och har tråkigt, han känner sig kanske också ”bestraffad” – det är faktiskt så att på grund av sin funktionsnedsättning får han inte längre gå i skolan, (även om omgivningen inte skulle formulera det så för de ser beteendet som skilt från funktionsnedsättningen istället för som en konsekvens av den).

Kalle hanterar nu sin frustration på det enda sätt han kan, genom att slå och skrika. Detta drabbar nu läraren som ger hemundervisning och hon är till slut så rädd för Kalle att hon vägrar att gå dit. Nu har Kalle ingen skolgång och kommer i stort sett aldrig utanför hemmets väggar. Det är knappast troligt att Kalle på detta sätt får någon övning som kan förbättra hans sociala förmåga. Kalle är 15 år, hans självbild är att han är våldsam och misslyckad och sannolikheten att Kalle överhuvudtaget någonsin kommer att fungera ute i samhället tycks mycket liten.

Detta kan tyckas vara ett extremt exempel, men är det tyvärr inte. Men vad är det man skulle ha gjort istället, eller vad kan man göra nu för Kalle? Man måste naturligtvis arbeta i den andra riktningen, öka Kalles självkänsla och arbeta för att vidga hans tillvaro:



För att kunna göra det behöver man främst fokusera på helheten, på Kalles övergripande situation. Det innebär att fråga sig sådant som exempelvis:

-hur kan vi öka Kalles känsla av kompetens?
-vad behöver Kalle i sin vardag för att må bra?
-hur ger vi Kalle bra strategier för att handskas med svåra situationer och stress?

Samtidigt som man lägger fokus på helheten, gör man en bedömning av vilka faktorer som påverkar Kalles beteende och försöker eliminera de som kan utlösa beteendet. Men i denna bedömning får man aldrig förlora helhetsperspektivet.

Man kan alltså inte tänka att ”bussresa utlöser beteendet” och ”därför ska bussresan elimineras”, eftersom man då i ett helhetsperspektiv krymper Kalles tillvaro. Det handlar istället om sådant som de frågor som nämndes i inledningen antyder, det vill säga om omgivningens beteende eller om det kanske finns otydligheter för Kalle kring bussresan (t ex ifråga om var han ska sitta, när bussen kommer och så vidare). När det gäller den här typen av frågor är det inte ovanligt att personal kan säga att ”Kalle vet precis var han ska sitta”, fast det sedan vid en nogrann analys visar sig att han inte vet det alls. Det är oerhört lätt att överskatta personer med autism och Aspergers syndrom i fråga om färdigheter (fast man samtidigt kan underskatta dem ifråga om förmåga att själva bidra till lösningen av ett problem). Om man tror att Kalle har allt ifråga om bussresan klart för sig, att det inte kan finnas några otydligheter som utlöser beteendet måste man ifrågasätta denna kunskap – hur vet vi att vi vet detta? Att göra en förutsättningslös bedömning av situationen är oerhört viktigt (det vill säga att man inte tar för givet att Kalle besitter viss kunskap eller vissa färdigheter utan att noggrant ha kontrollerat detta).

Det är också viktigt att inte lägga skulden på Kalle för beteendet, och även om man kan tycka att det är angeläget att man talar om för Kalle att man inte får bete sig så (t ex slåss), så är det troliga problemet inte att Kalle inte skulle veta att det är fel att slåss (han har säkert fått höra det många gånger) utan 1. att något utlöser Kalles frustration och 2. han har inget annat sätt att hantera detta på än att slåss.

I själva situationen, när beteendet uppstår är det viktigt att inte ge negativ feedback och att ha så god framförhållning så att alla inblandade vet hur de ska agera utan att skälla på Kalle. Omgivningen kan tycka att detta är svårt för de är ofta vana vid ett tänkande som handlar om att ”man måste sätta gränser”, ”visa vad som är rätt och fel”, ”man kan väl inte låta honom komma undan med att slåss, då kommer han ju aldrig att lära sig” och så vidare. Om alla har helheten framför ögonen och vet att man gemensamt jobbar på ett långsiktigt mål att Kalle ska ha ett bra utbud av fritidsaktiviteter, lärande och avkoppling så blir detta dock ofta lättare.

I praktiken kan detta innebära att när problemet med att Kalle slåss på bussen uppstår så analyserar man situationen. Man kommer kanske fram till att i ett helhetsperspektiv har Kalle dåligt med fritidssysselsättningar och ett lågt självförtroende. Resurser läggs därför på att skaffa Kalle färdigheter för ett par fritidsaktiviteter och att sedan stödja honom i utövandet av dessa. Det ger förhoppning om att Kalle också ska känna ökad kompetens och trivsel. Man har kanske också sett att skoldagen som helhet innebär många misslyckanden för Kalle (han har kanske t ex svårt att stå i matkön och blir alltid tillrättavisad där, han har ofta svårt att hitta till rätt klassrum men vet inte hur han ska be om hjälp, varje gång han passerar ett särskilt gäng på skolgården ropar de ”idioten” efter honom). Detta innebär att resan till skolan i praktiken är en resa med förväntningar om misslyckanden, och resan hem är en resa tillsammans med ett facit av dagens misslyckanden.

Alltså beslutar man att undanröja så många av dessa misslyckanden som möjligt under skoldagen, genom att ge Kalle bra hjälpmedel att hantera dessa situationer. Man talar kanske också om för Kalle att man förstår att det måste vara jobbigt att

åka till skolan men att man tror att han kan klara det bra på egen hand och frågar honom vad han tror att han skulle behöva för att klara resan utan att bli arg. I detta resonemang måste man också vara villig att verkligen lyssna på Kalle, säger Kalle t ex att det är chauffören som är problemet så kan man inte bara säga att ”det kan vi inte göra något åt”, utan då måste man vara beredd att diskutera hur man kan får chauffören (som kanske inte har någon särskild kunskap om Aspergers syndrom) att förstå och anpassa sitt beteende så att det fungerar för Kalle.

Man hjälper också Kalle att hitta en bra strategi för vad han kan göra istället för att slåss när han blir arg och ger honom kanaler att ventilera sådant han blir arg för med andra (exempelvis genom att starta eller avsluta skoldagen tillsammans med en resursperson som han kan diskutera sådant som gjort honom upprörd). Om Kalle glömmer sina strategier och slåss i alla fall så finns det ingen anledning att förmana honom för det, utan man får i så fall fokusera på vilken ytterligare hjälp Kalle kan behöva för att klara/komma ihåg den nya strategin (till exempel att någon reser med honom ett tag på bussen).

Detta var ett exempel på hur det kan se ut, det kan naturligtvis se ut på olika sätt. Poängen är att man ser till helheten, inte fäster särskilt stor vikt vid själva beteendet, samt tänker på att lära ut de färdigheter personen behöver. Någon kan tycka att detta arbetssätt måste vara väldigt resurskrävande och det är på sätt och vis sant; det kräver en större insats och samordning mellan olika personer som finns kring personen med autism eller Aspergers syndrom. Men sett i ett livsperspektiv är det väldigt mycket mindre resurskrävande än om personen hamnar i ett livslångt och kroniskt tillstånd av frustration, låg självkänsla och totalt utan strategier att handskas med detta. Det kan komma att betyda ett boende med ett 20-tal personal enbart för personen, långvariga vistelser inom sluten psykiatrisk vård och en hel del skada på egendom – och dessutom en omätbar förlust av livskvalitet.