

Funktion

i fokus

Nummer 4 2018

För dig som möter... hättning



Radiolyssnarnas
favorit.



20 sidor

Matvanor

Nya rön och
hälsoprojekt

Guide
Ordning
och reda i
tvättstugan

Nytt namn på
välkänd ätstörning

Små barn med CP
får internetbehandling

Modelfotograf med
öga för sällsynta
diagnoser

En tragikomisk

barndom

OLOF WRETTLING TURNERAR
LANDET RUNT MED
DIAGNOSERNA I MITT LIV

Innehåll

Nº4

SPANING

4 Ungdomar har aldrig varit så kraftfulla, medkännande och upplysta som i dag – oavsett könsidentitet och funktion. I framtiden förstår vi att ta vara på dem. Den hoppfulla visionen levererar Cecilia Magnusson, professor och verksamhetschef vid Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin.

NOTERAT

5 Kristin Valdén utbildade sig till arbetsterapeut för att kunna göra skillnad. Hennes jobb är att hjälpa personer med rörelsenedsättning till ett aktivt liv med så lite smärta som möjligt.

MÖTET

8 Estradören, radioprataren och författaren Olof Wretling gör åter en jublad turné med föreställningen *Diagnoserna i mitt liv*. För Niklas Wahllöf berättar han om en barndom som "damp-unge" och hur mycket hans kärleksfulla familj betydde.

I FOKUS

14 Matdagboken blev en vana redan när Mir Serrander, 32 år, var med i ett hälsoprojekt under gymnasietiden. Sedan dess har han deltagit i flera studier och blivit medveten om effekten av hälsosamma vanor.

► Autism kan innebära problematiska matvanor. Selektiv ätstörning, eller ARFID, innebär att man väljer bort mat i en utsträckning som hotar hälsan.

► Så NPF-säkrar du skollunchen! Specialpedagogen Joanna Lundin vet hur skolan kan anpassa matsalen och menyn för bättre matvanor.

FORSKNING

36 Nu finns CI-terapi för små barn med cerebral pares som internetbehandling. Föräldrarna får instruktioner om lekfulla övningar via videomöte- och återkoppling av behandlare veckovis.

ENKLARE LIV

38 Ordning och reda i tvättstugan

kan rädda klädesplaggen och sänka stressnivån.

UTBLICK

40 Fotografen Rick Guidotti var ett hett namn i New Yorks modevärld. Numera använder han kameran till att avbilda barn och unga med funktionsnedsättning i hela världen, bland annat vid Centrum för sällsynta diagnoser i Stockholm och Ågrenska i Göteborg.

PÅ GÅNG

45 Konferenser, kurser, mässor och andra evenemang inom funktionshindersområdet.

KONTAKT

46 Här hittar du kontaktppgifter till alla mottagningar som hör till Habilitering & Hälsa.



16

Mir Serrander och hans pappa Bo Serrander lagar mat tillsammans.



38



8

Funktion i fokus

Funktion i fokus ges ut av Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting. Tidningen sprider aktuell kunskap, forskning och erfarenhet till alla som i sitt arbete möter personer med funktionsnedsättning. Det är gratis att prenumerera och den finns också på webben, funktion.se.

ADRESS

Forum Funktionshinder
Olivecronas väg 7
113 61 Stockholm

REDAKTION



GUNILLA ELDH
Vik. chefredaktör
08-123 350 58
gunilla.eldh@sll.se



MARIA BYGDÅS
Redaktör
08-123 350 15
maria.bygdas@sll.se



KATARINA KINDWALL
Redaktör
08-123 350 09
katarina.kindwall@sll.se

ANSVARIG UTGIVARE
Joakim Lavesson

**ART DIRECTION
OCH GRAFISK FORM**
Åsa Widén,
Kate

REPRO
Matilda Boström,
BT Studio

OMSLAGSFOTO
Susanne Kronholm

TRYCK
Trydells tryckeri
Laholm 2018

Habilitering & Hälsa
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING



FOTO: SUSANNE WÄLSTRÖM

Se, le och lär:

The good doctor: Viaplay
Atypical: Netflix
Community: HBO
Silicon Valley: HBO
The big bang theory: Dplay

Inga vita lögner

PLÖTSLIGT ÄR DET PERSONER med neuropsykiatriska diagnoser som står för den intelligenta teveunderhållningen. Under hösten har dokumentära *Superungar* med Måns Möller i spetsen intagit vardagsrummet och snart är *Lerins lärlingar* tillbaka med en ny säsong obetalbara konsthändelser och inblickar i deltagarnas idévärld.

Får man skratta åt personer med neuropsykiatriska diagnoser? Svar ja, om du frågar komikern Olof Wretling som du möter på sidan tio i detta nummer av *Funktion i fokus*.

Tack Olof, jag skrattar högt när den fiktiva karaktären Shawn Murphy i *The good doctor* flätar sina fingrar och står på tå medan

han presenterar sig som "ST-läkare i kirurgi på San José St Bonaventure Hospital", med tillägget "jag är autistisk". Eftersom vita lögner inte existerar på Shawns repertoar måste han hämta en kollega när patienter och närstående ska få information i livets slutskede. Doktor

Murphys ärlighet är uppfriskande i en tid när det blir allt svårare att skilja lögn från sanning, där nyheter fejkas och vardagslivet friserar i sociala medier.

Detsamma kan sägas om den amerikanske modiefotografen Rick Guidottis bilder som utmanar konventionella skönhetsbegrepp. Han tröttnade på modevärlden och vände kameraobjektivet mot barn och ungdomar med sällsynta diagnoser. I det här numret möter du några av hans nya modeller.

God läsning!

Gunilla Eldh, vik. chefredaktör
gunilla.eldh@sll.se

CECILIA MAGNUSSON

Cecilia Magnusson är professor vid institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet, och verksamhetschef för Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES), Stockholms läns landsting.

Hon håller sig i form med tennis och försöker sluta snusa.

S

amaira Metha är IT-entreprenör och programmerare från Silicon Valley. Hennes spel har sålts för en halv miljon och hjälper barn i hela världen att lära sig koda. Hon är 10 år. Greta Thunberg sittstrejkkade framför riksdagen mot politikernas passivitet i miljöfrågan. Nästa år deltar hon i Arnold Schwarzeneggers högnivåmöte för klimatet. Hon är 15 år. Malala Yousafzai får 2014 Nobels fredspris för sitt arbete för flickors rätt till utbildning. Hon är då 17 år och har en hjärnskada efter att ha blivit skjuten i huvudet.

Våra unga lever i en komplicerad verklighet, ett ständigt flöde av kommunikation och information, och en aningen hotfull vetskap om att klimat och demografi kommer att sätta gränser för deras vuxenliv. De vet också, alltför ofta av egen erfarenhet, att psykisk hälsa och funktion inte kan tas för givna, och att nedsättningar blir plågsamt tydliga i ljuset av samhällets höga krav. Trots (och tack vare) allt detta tycks ungdomar aldrig ha varit så kraftfulla, medkännande och upplysta som i dag. Oavsett könsidentitet och funktion.

I framtiden förstår samhället att bättre ta tillvara sina unga och att ge dem det stöd de har rätt till. Särskilt skolan kommer att ha mångfaldigt större resurser att ge alla möjlighet till ett liv i "ansvarig frihet". Det är en förutsättning för ett minskat psykiskt lidande, och tja, samhällsutveckling i sig. Det ser jag fram emot.

Samaira, Greta och Malala visar vägen

Ungdomar har aldrig varit så kraftfulla, medkännande och upplysta som i dag – oavsett könsidentitet och funktion. I framtiden förstår vi att bättre ta vara på dem, tror forskaren och folkhälsochefen **Cecilia Magnusson**.

1,2

miljoner satsar Arvsfonden på det nationella projektet *Jag kan cykla*. FUB Stockholm leder projektet som ska ge ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning chans att lära sig cykla tvåhjulning.

5000 BARN FÅR EN STOR DAG

Välgörenhetsstiftelsen Min Stora Dag inkluderar numera även barn med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning eller psykisk ohälsa. Varje år får nära 5000 barn och unga uppleva ett evenemang utöver det vanliga. Det kan vara en lägervistelse, konsertbesök eller ett aktivitetspaket till en attraktion med övernattnings. Info och ansökan: minstoradag.org



Funktion i fokus vann Publishingpriset 2018!

Årets Publishingpris i klassen Verksamhetstidningar gick till Funktion i fokus. Det är andra året i rad som tidningen vinner. Motiveringen lyder: "För en inspirerande tidning med tilltalande layout, välgjorda reportage, personliga illustrationer och utmärkt repro." Funktion i fokus har nu getts ut i tre år av Habilitering & Hälsa och fick även den prestigefyllda utmärkelsen Årets omgivning vid Tidskriftsgalan 2016. (GE)

FOTO: ANNA MOLANDER



Kristin Valdén vill hitta lösningar som gör skillnad för personer med funktionsnedsättning.

Tre frågor till

Kristin Valdén, arbetsterapeut, Habilitering & Hälsa, som framför allt arbetar med personer som har svåra rörelsenedsättningar.

1 Varför har du utbildat dig till arbetsterapeut?

– Jag valde yrket för att jag ville få vara med och skapa en bra vardag och ett värdefullt liv för personer med svåra rörelsenedsättningar. Oavsett grad av funktionsnedsättning har man rätt att få vara en del av samhället och leva ett meningsfullt liv.

2 Du har valt att jobba inom Habilitering & Hälsa, varför?

– Här har jag chans att förändra livet för personer med olika funktionsnedsättningar. Vi kan hitta lösningar på vardagsproblem och ordna hjälpmedel, och vi erbjuder stödsamtal och vägledning.

– Jag vill bidra till att den som behöver habiliteringen får möjlighet att jobba, träffa vänner, sova gott på natten och vara så smärtfri som möjligt.

3 Vilka är de största utmaningarna i ditt jobb?

– Jag arbetar framför allt med patienter som har svåra rörelsenedsättningar. De är ofta i stort behov av livslånga insatser. Ibland känns det svårt att inte kunna uppfylla alla önskemål, till exempel att förskriva hjälpmedel som har med fritidsaktiviteter att göra. Det måste man betala själv.

(GE)

ORDET

Psykoedukation

En insats som bygger på lärande, riktad till personer med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning och deras närstående. Tanken är att objektiv kunskap ska bidra till ökad förståelse för det egna sättet att fungera och vad man själv kan göra för att få det bättre (empowerment).

Noterat

Nyårslöften som fungerar

2019 kan bli året då du byter dina gamla dåliga vanor mot nya hälsosammare. Nyårslöften har visat sig vara ett effektivt sätt att skapa varaktiga beteendeförändringar, enligt en ny bok i ämnet, *Fem i tolv* (Natur & Kultur, 2018), där tre forskare i psykologi varvar kunskap med handfasta råd. (GE)



Missa inte Musikhjälpen 10 till 16 december.

Musikhjälpen 2018

Flertalet av den miljard människor i världen som har funktionsnedsättning lever i fattigdom och utanförskap. Musikhjälpens tema är i år "Alla har rätt att funka olika". Pengarna som samlas in till Radiohjälpen ska ge barn och vuxna med funktionsnedsättning tillgång till utbildning, vård och stöd. Musikhjälpen direktsänds i P3 och SVT Play 10 till 16 december. (GE)

85

personer har hittills deltagit i Scope, Internethabiliteringens webbkurs för unga med en diagnos inom autismspektrumet. Scope är ett forskningsprojekt i samarbete med KIND, Karolinska Institutet.

FOTO: ABILIA



För personer som svarar bra på bildkommunikation som PECS och Widgit Go är PODD en effektiv fortsättning.

PODD bra för nybörjare

PODD är en kommunikationsbok med symboler där ett val leder vidare till ett annat. Det gör den till ett dynamiskt verktyg som fungerar bra vid olika funktionsnedsättningar.

Hur kan man utveckla språket hos personer som befinner sig på en språklig nybörjarnivå? Den australiensiska logopeden Gayle Porter har utvecklat PODD, en dynamisk kommunikationsbok med bilder där den som språkränar får tillgång till ett större ordförråd redan från start. Med PODD-systemet kan personen uttrycka behov och känslor, ställa frågor, använda sociala fraser, utforska vad som är fel och berätta om i går.

Kommunikationsverktyget är ursprungligen utvecklat för personer med motoriska svårigheter men används i allt större utsträckning även vid kognitiva funktionsnedsättningar. Lena Lindberger, logoped på Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting, rekommende-

rar PODD för personer med autism och intellektuell funktionsnedsättning.

– PODD härmar typisk språkinläring och utvecklar språkförståelsen. Man använder samma strategier som när man kommunicerar med ett barn som förväntas börja tala. Användaren får stor hjälp i att kommunicera av de mönster som skapas. De ord som man kan välja bland är relevanta för det man pratar om och kan behöva uttrycka. Utifrån "något är fel" kan man exempelvis välja smärta och ord för kroppsdelar, säger hon.

Att få hela nätverket kring en person med funktionsnedsättning att använda ett kommunikationsverktyg kan vara en utmaning. Det gäller även PODD, enligt Lena Lindberger.

– Uthållighet är en nyckel till framgång med PODD. Nätverket runt en användare behöver få både instruktioner och övningstillfällen, säger hon.

Förutom bilder och andra symboler innehåller PODD också bokstäver för att ge användaren möjlighet att utveckla läs- och skrivförmågan.

(A-C E J)

Insatser till barn med adhd och autism utreds

I dag är det flera aktörer inom vården i Stockholms län som utreder och ger stöd och behandling till barn och vuxna med adhd eller autism. Nu kartläggs och utvärderas all vård och alla insatser för barn med adhd och autism på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen i Stockholms läns landsting.

– Vi ska undersöka om barn med adhd och autism får den vård som det är tänkt att de ska få, säger Kyriaki Kosidou, överläkare i psykiatri, enheten för psykisk hälsa vid Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin (CES).

Vilka insatser får dessa barn, och beror insatserna på kön, ålder eller var man bor? Det är frågor som forskarna ska besvara. I kartläggningen ingår också väntetider, vilka professioner barnen träffar under hela vårdkedjan, vilka vårdgivare barnen har kontakt med och om vården skiljer sig mellan dessa.

Uppdraget genomförs av CES och KIND, Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet. (GE)



Liam, Elmie, Oliver, Måns, Alicia och Elsa medverkar i SVT tv-serie Superungar.

Experter på superungar

I Tv-serien *Superungar* på UR Play får tittarna inblick i vardagen hos familjer där barnen har adhd och autism. Programledaren Måns Möller tar hjälp av experter, bland andra Bo Hejlskov Elvén, leg. psykolog, författare och föreläsare om lågaffektivt bemötande. *Beteendeproblem i förskolan* (Natur & Kultur, 2017) är hans senaste bok.

En annan expert som

medverkar i *Superungar* är Christopher Gillberg, professor i barn- och ungdomspsykiatri. Han intervjuades i Funktion i fokus nr 2 2018 med anledning av den nya boken *Essence* (Natur & Kultur, 2018). Där sammanfattar han sina 40 år som forskare och läkare med fokus på adhd, autism och andra utvecklingsavvikelser.

(GE)

HUR SKA NYA RÖN OM AUTISM NÅ FÖRSKOLAN?

Ett samverkansprojekt om autism utvärderar just nu en modell för kompetensutveckling av förskolepersonal.

Syftet är att omsätta forskningsrön om autism till praktik i förskolan. I utvärderingen ingår lärmiljö, barnets funktionsnivå och delaktighet i förskolan samt kunskaper, attityder och självupplevd kompetens hos förskolepersonal. Ett tiotal medarbetare inom bland annat Specialpedagogiska skolmyndigheten, förskola och habilitering har granskat och anpassat ett verktyg för utvärdering av modellen.

Studien beräknas vara klar 2020. De verksamheter som varit kontroller i studien (för att forskarna ska kunna jämföra kunskapen hos personal som fått kompetensutveckling med några som inte fått den) kommer därefter att erbjudas samma kompetensutveckling. (GE)

Mobbare får maximal utdelning

Elever med adhd eller autism utsätts minst dubbelt så ofta för mobbning i skolan och trakasserier på nätet som sina klasskamrater. Det visar en avhandling om mobbning, våld och psykisk ohälsa bland ungdomar i Region Skåne. – De som har adhd är ofta impulsiva

och kan gå över gränsen när de försvarar sig. Barn med autism förstår inte alltid själva att de mobbas eftersom de kan ha svårt att tolka innehållet i det som sägs. Båda sätten att reagera ger mobbaren maximal utdelning, säger Maria Fridh, ST-läkare i socialmedicin och doktor i medicinsk vetenskap vid Lunds universitet.

Skolan måste vara tydlig med vad olika diagnoser innebär utan att peka ut någon, menar hon.

– Skolan kan lära barnen att respektera och vara snälla mot varandra. Snällhet är en underskattad egenskap som behöver förstärkas.

Elever som utsätts för mobbning reagerar ofta med psykosomatiska besvär. Det är viktigt att ta sådana symtom på allvar, påpekar hon.

– Barn vill inte alltid berätta att de mobbas, men skolvägran är allvarligt och ska väcka frågan.

(A-B S)

Mötet

est

Lugnet före stormen –
Olof Wretling laddar
inför föreställningen
på anrika Cirkus i
Stockholm.

”Damp-ungen” som blev

radör

Olof Wretling har nypremiär på succéforeställningen *Diagnoserna i mitt liv*. Publiken skrattar och gråter när han gestaltar sina tragikomiska erfarenheter från barndomen.

text: NIKLAS WAHLÖF foto: SUSANNE KRONHOLM

OLOF WRETLING

Namn: **Lars Olof Wretling**, född i Umeå i januari 1975.

Gift med: **Sofia Wretling**.

Barn: **Doris, Mary och Otto**.

Bor: **Karlstad**.

Gör: **Komiker (i bland annat grupperna Klungan och Mammass Nya Kille), skådespelare, manusförfattare, regissör, författare.**

Var i ungdomen en av Sveriges mest lovande höjdhoppare och gick på friidrottsgymnasium.

Vinterpratet *Diagnoserna i mitt liv* finns tillgängligt på sverigesradio.se.

Olof Wretling är i vinter aktuell med en ny föreställning med *Mammass Nya Kille – firar jul på måfå* på Södra teatern i Stockholm.



LÄSTIPS

Fem vintrar och en sommar: diagnoserna i mitt liv

Olof Wretling
(Albert Bonniers förlag 2017)

Till häst genom Västerbotten

Olof Wretling
tillsammans med
Sven Björklund
(Albert Bonniers förlag 2014)

Olof Wretling står på scenen med sin föreställning *Diagnoserna i mitt liv*. Som ett barns variant av givakt hänger hans armar rakt ned, nacken är lite bakåtböjd. Han har en mycket kort slips knuten om halsen och en hatt på huvudet.

"Jag springer och springer och kan inte sluta. Och jag vet inte själv vart jag är på väg när jag flyger fram längs de små gränderna i kvarteret. Plötsligt så viker benen av och jag rusar in genom grannens altandörr." Han är sex år gammal, berättar han, och han springer jämt, överallt. Över vägar och cykelbanor och gräsmattor, med skor och i strumplästen, in och ut ur sitt eget och andras hem. Tydligt lider Olof av *vere inovecae liviae*, det får han höra, eller på svenska helt enkelt "spring i benen". Som direkt översatt till västerbottniska blir: "Men vilket yrväder!"

Publiken sitter knäpptyst. Olof Wretlings gestaltning av sig själv som barn har på nolltid förkroppsligat oss alla som barn, och vår förundran över allt som har klistrats på oss genom åren. Man är en typisk sån där.



VÄNDNINGEN, ELLER UPPTÄCKTEN, kom när Olof Wretling skulle till att fylla medelålders. Efter ett evigt kringflackande slog han sig ned med fru och tre barn i Karlstad. Han skulle nu slutgiltigt välja vårdcentral och husläkare.

– Jag kände att nu är jag vuxen på riktigt, jag har köpt ett gult hus med äppelträd på tomten och allt, berättar Olof Wretling strax innan han ska upp på scenen i Örebro.

– Min pappa hade dött tidigt i cancer och jag tänkte att det vore bra om såväl jag själv som vården hade lite koll på min hälsohistoria. Så jag begärde ut alla mina journaler.

Det blev väldigt många brev som skickades till den Wretlingska brevlådan i Karlstad. Det var rejäla buntar med alla möjliga vårdkontakter för alla möjliga åkommor. Diagnosticerandet av lille Olof fylld av upptäckarglädje och med rastlösa små ben hade inte stannat vid det möjligen harmlösa "spring i benen" i sexårsåldern. Så småningom skulle han få "damp-unge" drämt i huvudet, därefter adderat med dyslexi (eller

på västerbottniska: "Men vad faen är det du har skrivit?") eftersom han ända upp i högstadiet ansåg att, exempelvis, b och d väl var samma bokstav men som av utrymmesskäl skrevs åt olika håll?

– Men, vänta tänkte jag, när jag läste alla de här breven. Här finns ju en berättelse och en tematik, säger Olof Wretling.

SÅ DEN EN gång dyslektiska ungen som fick tillbaka sina skoluppsatser "så rättade med rödpenna att de såg ut som prickig korg" blev författare. Han satte sig och skrev *Diagnoserna i mitt liv*, som blev ett vinterprat i Sveriges Radio, som blev en föreställning på Rival i Stockholm, som blev en turné och en till ... Vid det här laget har Olof Wretling framfört *Diagnoserna i mitt liv* cirka femtio gånger, tillsammans med musikern **Jakob Algesten** som spränger upp dialogen med kontemplativa, vackra stycken.

Föreställningen är sceniskt föredrag, teater och verklighet, en allvarlig botten i humoristisk gestaltning. Olof Wretling är lika mycket estradör som ambassadör för alla som har place-rats i ett fack. Som blivit "en sådan".

Olof Wretling betonar att han är västerbottning och därmed har extremt svårt att prata om sig själv i positiva ordalag, men han vidgar när han pressas lite att, jo, många kommer fram efteråt och säger att de har värmts och stärkts av föreställningen. Några känner igen sig själva, andra känner igen någon i sin omgivning. Några har en tår i ögat.

– Men jag var nog lite rädd att föreställningen skulle få på pälsen mer, säger han. Jag tänkte att en del skulle bli arga, jag vet ju att en massa föräldrar och barn har mått väldigt bra av att äntligen ha fått en diagnos, de kanske har kämpat halva livet med att få en bekräftelse, en förklaring på något.

FARHÅGORNA VISADE SIG överdrivna – även de som haft nytta av att få en diagnos har gillat Olof Wretlings sätt att gestalta baksidan med att vi så lättvindigt sätter etiketter på andra.

– Om vi frågade mer och inte alltid hade färdiga svar skulle våra relationer bli bra



Olof Wretling spelar för utsålda hus i hela landet.

"Jag tänkte att det vore bra om såväl jag själv som vården hade lite koll på min hälsohistoria."

mycket bättre. Vi ger ju varandra ett större förtroende när vi frågar och inte sätter en etikett, pekar på varandra. Dels visar man att man är intresserad av den andra, dels berättar man med sin fråga att det finns en tro på att individen själv bär på insikten om sig själv – och empati föds!

– Min pappa var bra på just den här typen av frågor. Och hans sätt att inte ge svar är något som jag vill föra vidare.

– Sen tror jag att det kunde ha hjälpt mig mycket i mitt skrivande och intresse för språk om det funnits ett större intresse för vad jag upplevde som ett hinder. Det hjälpte helt enkelt inte att få höra att jag hade förbråttom, slarvade eller hoppade över ord och inte förstod.

HANS EGEN STYRKA som pappa är att han själv drivs av lust och uppmanar sina barn att göra det som de tycker är roligt.

– Då tror jag att många saker inom inläring kommer naturligt. Nykunskaper övras av bara farten när man gör saker som är kul.

Risken med att kalla någon, eller sig själv för den delen, för det ena eller det andra menar Olof Wretling, är också att det kan- ➤

Som barn kände sig
Olof skamsen och
utpekad när han blev
kallad "damp-unge".



"Men de där rösterna vann aldrig i mig. Jag blev ju en skrivande person tack vare att en läkare, inte en lärare, bad mig skriva om min undanträngda sorg efter pappa."

ske inte stämmer längre fram. Att stämpeln sitter kvar även om beteendet har bleknat eller till och med försvunnit. Man kanske inte så hastigt behöver kommentera och definiera allt som en unge gör? Själv kände han sig skamsen och utpekad när han fick höra saker som att han var en damp-unge.

– Men de där rösterna vann aldrig i mig. Jag blev ju en skrivande person tack vare att en läkare, inte en lärare, bad mig skriva om min undanträngda sorg efter pappa. Jag blev författare trots de prickiga korvarna, vilka kanske berodde på slarv, brådska, stress inför uppgiften, en massa saker som ju aldrig hade med *berättandet* att göra, bara reglerna för det.

I OLOFS BARNDOM fanns flera vuxna som ett rastlöst och oroligt barn kunde hålla i handen när det blåste, bland annat en lyssnande farbror.

– Per-Olof, eller P-O, min pappas lillebror blev en stöttande hand i den värsta chocken efter min pappas död. Någon som jag kunde ringa när marken under mina fötter gungade. Han lyssnade och jag grät. En person som funnits med i hela min uppväxt och en förebild.

I boken berättar han också om sin morfar, en självlärd byggmästare från Västerbottens inland.

– Överklintens svar på Zeb Macahan. Egen och kärleksfull och med en energi för tre. Hans generositet skapade unika förutsättningar för mig att följa min lust och satsa på det jag brann för. Men framför allt, hans enorma driv att få saker ur händerna var inspirerande att följa på nära håll, säger han.

Olof är tacksam mot sin mamma för hennes kärlek och det förtroende hon visat honom; att hon lät honom växa fritt.

– Hon har stått pall tomheten efter att förlorat sin livskamrat. Låtit sorgen få sin gång på ett friskt sätt. Jag hävdar att man kan sörja friskt, mamma sörjde friskt. Om jag skrev mig ut ur min sorg så har mamma läst sig ur sin. Sen att få följa hennes upptäckt av sitt målande och den livskraft och nyfikenhet som det gett henne har varit inspirerande.

Monologen fortsätter uppe på scenen: "Kom inte och säg, att någon här inne har blivit hjälpt av att få höra att man är på ett visst sätt. Att du är väldigt känslig, du är tunnhydd, du problematiserar, slarvar, du slutför aldrig det du påbörjat, vet du vad problemet med dig är!"

Vi skrattar och vi gråter i bänkraderna.

Berättelsen om Olof innehåller många scener som säger väldigt mycket om hans särskilda begåvning och svårigheter – utan diagnos. Som scenen om Olof som ung, en lika ung flicka och ett torkskåp. Som barn brukade han, avundsjuk på alla bastubadande familjer, använda torkskåpet som just bastu. Självklart var det också där inne de skulle förenas, Olof och hans drömflicka. Men hon svimmade av värmeslag. Olof hade varit lite för entusiastisk igen.

– Jag tror att den där hårda domaren på axeln försvinner lite grann när man har sett *Diagnoserna i mitt liv*. Jag vill att man hellre ställer frågan: "Varför blir det så här?"

SOM SLUTKLÄM GÖR Olof ett semantiskt trick där diagnoserna tar ut varandra.

– Så vad får man om man lägger samman damp-unge, spring i benen, livlig fantasi, dyslektiker, allt jag har varit? Man får ego Olof, eller direkt över-satt till västerbottniska: gränsen mellan sjukhuvud och charmig är hårfin. ●

MERA WRETLING

► Våren 2019 visas tv-serien *Bandet och jag* i SVT. Medverkar gör Olof Wretling, Kakan Hermansson, Erik Haag och Lotta Lundgren. Karin af Klintberg producerar serien som handlar om svensk nutidshistoria.

Familjen Wretling i slutet av 1970-talet. Olof och hans syster, mamma som var biblioteksassistent och pappa som var lektor vid Lärarhögskolan i Umeå.





Mat på hjärnan



Det vi äter – eller inte äter – har stor inverkan på hälsan. För många med funktionsnedsättning är matvanorna något som begränsar livet och ökar risken för allvarlig sjukdom. Läs om nya forskningsrön och riktade hälsoprojekt som kan göra nytta.





Mir Serrander har medverkat i flera forskningsprojekt om kost och motion påverkar hälsan.

”Peppra är min grej”

Matdagboken blev en vana redan när Mir Serrander deltog i ett hälsoprojekt under gymnasietiden. Han lagar gärna mat i familjens sommarhus och i sitt eget kök.

text: GUNILLA ELDH foto: MARTIN NAUCLÉR

Det är en strålande, praktfull höstdag och stämningen är hög i det magnifika sommarhuset vid Mälaren. Lunchen inleds med hors d'oeuvre och pumpasoppa, därefter kommer viltfärsbiffar med gräddstuvad trumpetsvamp från ön och sauterade grönsaker från den egna köksträdgården.

– I dag är det min älskade mamma Lottens födelsedag och det är några här som vill hålla tal. Vi kan börja med dig Katja, säger Mir Serrander, 32 år, och slår ut med armarna mot sin storsyster.

När taffeln bryts och tårta och kaffe serveras i salongen, slår vi oss ner i solen på verandan. Mir erkänner villigt att han tycker om att stå i centrum och tar gärna ledarrollen. Det kan gälla att vara toastmaster som i dag, att guida gäster runt ön eller fördela arbetet när det ska röjas eller repareras.

– Jag älskar att hålla tal. Mat är ett annat intresse som jag har, till exempel olika matkulturer. Du kan fråga mig om vilken rätt som helst, jag vet vilket land den kommer ifrån. Jag vet också vilken mat som är nyttig och onyttig, säger han.

Du tycker också om att laga mat har jag förstått.

– Ja, o ja, det gör jag. Det finns en sak som är bra för mig, det är att jag går i min pappas fotspår och han är kock. När jag var 15–16 år ➤



Mir Serrander lagar gärna mat tillsammans med sin pappa som är kock till yrket.

fick jag börja jobba med honom på olika restauranger. Jag fick mala köttbitar i en stor köttkvarn och hacka lök i en lökhackningsmaskin. Man lär sig. Jag lär mig av min egen far, det gillar jag.

Brukar du laga mat hemma i ditt eget kök?

– Ja, ibland gör jag något snabbt och enkelt till kvällsfika, till exempel korv med bröd. Jag brukar också värma mat i mikron. En del från kylskåpet, en del som jag har lagt in i frysen.

– Om det är soppa kan jag hälla den i en kastrull och sätta på värmen på spisen. Isklumpen smälter och när jag smakar på soppan som pappa Bosse och jag har gjort smakar den "perfect".

Kan du få hjälp att laga mat hemma också?

– Ja, personalen på Sjövikens servicebo-stad lagar mat tillsammans med mig ibland, det kallas storkök, men en del saker gör jag själv. Jag kryddar min egen mat, peppra är min grej.

Du har ju varit med i ett hälsoprojekt och en

forskningsstudie om matvanor. Vad tycker du om det?

– Det var kul att vara med i forskningen med Eva Flygare Wallén, hon var också min skolsköterska. Vi brukade träffas i en minigrupp.

När du var med i studien började du föra matdagbok och det har du fortsatt med. Det måste ha blivit väldigt många böcker vid det här laget.

– Ja, det stämmer. Där skriver jag precis allt som jag äter varje dag, och varje år. Jag tog en paus ett tag för jag tyckte det var för jobbigt men nu är jag tillbaka. Det var min kompis Martin som sa åt mig att nej, nu måste du göra det här Mir. Det är bra att man kan se vad man har ätit.

Många som har Downs syndrom som du, har svårt att sluta äta ibland. Händer det dig också, att du äter flera portioner på en gång?

– Ja, då mår jag jättedåligt, jag äter tills jag kräks och svimmar. Då får Bosse komma hem och hjälpa mig.



En favoritpryl i köket.

"Du kan fråga mig om vilken rätt som helst, jag vet vilket land den kommer ifrån. Jag vet också vilken mat som är nyttig och onyttig."

Har du lärt dig något genom att vara med i forskningsstudien?

– Ja, man får lära sig rätt sätt att äta och vad som är fel. När man vill äta onyttigt, exempelvis chips eller hamburgare, det är bara på lördagar, ja! Nyttig mat ska man äta varje dag, det är exempelvis vegetarisk mat som min mamma äter, massor med grönsaker och quorn och massor med olika frukter förstås.

Du är också med i en studie som handlar om att röra på sig.

– Ja, de testar min muskelmassa och knäböj och sånt och så ska man knipa med skinkorna. Jag tränar på gym, och vet du vad, jag har en del redskap hemma också. Precis under mitt soffbord i tv-rummet har jag mina hantlar och min magträningsmaskin, säger Mir och klappar sig på magen. ●



Skjuts in i ugnen med pumpa och lök från familjens grönsaksodling vid Mälaren.

Skolan skulle bli en hälsosam arena

Inga sötsaker och mer motion – det var början på ett forskningsprojekt om hälsosammare vanor i gymnasiesärskolan.

Interventionsstudien för hälsosammare vanor i gymnasiesärskolan som Mir Serrander deltog i påbörjades 2004. Två år senare hade deltagarna färre riskfaktorer för hjärt- och kärlsjukdom. Syftet med interventionen var från början att göra om skolan till en hälsosam arena.



– De vuxna skulle vara förebilder, man plockade bort sötsaker från alla sammanhang och införde mer fysisk aktivitet, säger

Eva Flygare Wallén, forskare vid Karolinska Institutet och projektledare vid Akademiskt specialistcentrum.

Det var lättare att få med eleverna på tåget än personalen, minns hon.

– Att ta bort chokladbiten eller bullen till kaffet var inte så jättepopulärt bland personalen, men eleverna tyckte att det var spännande.

Sedan skolinterventionen startade har Eva Flygare Wallén gjort uppföljningar och en delstudie på tallriksmodellen, som ingår i hennes avhandling.

– Mir visade på medvetenhet redan under projektets gång. Jag minns att han var upprörd på mig vid ett tillfälle för att man bara fick frukt som mellanmål på fritids. Han hade tagit med sig kaffe och smörgås hemifrån, slängde upp det på mitt skrivbord och sa "jag är så trött på de där äpplena – det här är faktiskt också nyttigt". Det var kaffe utan socker och en rågsörgås. Han hade fattat att det spelar roll vad vi stoppar i oss.

Mir Serrander har också varit med om att samla in mätvärden från bärbara rörelsemätare, accelerometer-data, till en studie som ännu inte är publicerad.

– Vi kunde titta på mätvärdena tillsammans i gruppen och prata om vad förändringarna innebär för kroppen, säger Eva Flygare Wallén.

Alla brottas vi mer eller mindre med motsättningen mellan vad vi vill äta och dricka och vad vi vet är hälsosamt, menar hon.

– Det finns inget som säger att man inte kan få en ökad medvetenhet om hälsosam livsstil bara för att man har en intellektuell funktionsnedsättning. Däremot måste det folkhälsoarbetet få pågå under längre tid och göras så konkret som möjligt.

Lyssna!

Mir Serrander och forskaren Eva Flygare Wallén medverkar i podden *Funka olika*.

habilitering.se/funkaolika

text: Gunilla Eldh

Appen som ger matglädje

Appen *Matglad*, som skapats i samarbete med personer med intellektuell funktionsnedsättning, är en framgångssaga. I pipeline ligger *Matglad 2.0* och en spelapp som ska locka till motion.

text: ANNA-BRITTA STÅHL foto: LOTTA PERSSON

Kokboken *Matglad* med recept från appen med samma namn nominerades till Publishingpriset 2018.

– Det är fantastiskt att juryn förstått idén bakom boken: det ska vara enkelt att laga mat och alla ska kunna göra det, säger projektledaren **Margareta Frost-Johansson**, Hushållningssällskapet Väst.

Det började med ett telefonsamtal från Birgitta Toll, kostpedagog inom sociala omsorgsförvaltningen i Borås stad. Hon ville göra något som kunde inspirera personer med intellektuell funktionsnedsättning att laga god och hälsosam mat. Margareta Frost-Johansson nappade direkt.



– Målgruppen är van att använda smartphone så vi bestämde oss för att göra en app med vanliga kokboks-kategorier som till exempel kött, fisk och vegetariskt, berättar hon.

KONCEPTET TESTADES AV boende i grupp- och servicebostäder i Alingsås och Borås. De efterlyste genast en korvkategori och på deras begäran tillkom även frukost, efterrätter och fredagsmys. Arvsfonden beviljade pengar till projektet och tre år senare började appen sitt segertåg. I dag har den laddats ned omkring 170 000 gånger.

Alla rätter provlagades av Matglad Frost-

Johansson och pimpades av en matstylist innan de förevigades av en matfotograf, något som bemöttes med skepsis: Ska ni ha så fina bilder?

– Klart vi ska. Den som tittar på bilderna ska känna ”wow vad gott”. Det är viktigt att maten ser aptitretande ut så man får lust att laga den. Rätterna är inte bara goda, de är också hälsosamma.

– Plötsligt började killarna gilla att laga mat, de fascinerades av det tekniska i appen, och de som lagat alla recept vill redan ha en ny app, *Matglad 2.0*.

Hushållningssällskapet har även utbildat särskilda matambassadörer som följer med på mässor och demonstrerar appen. ➤



Elisabeth Olsson gör en sallad efter recept i appen Matglad.





Digitala recept gillas av målgruppen som är vana smartphone-användare.

– Det är fantastiskt att se dem stå inför publik och visa hur den fungerar. Många har fått bättre självkänsla av att lära sig laga mat. Det har till och med uppstått kärlek, ett par i gruppen har förlovat sig.

TEAMET BAKOM APPEN har även gjort en egen variant av TV4:as populära program *Halvåtta hos mig*, och döpt om det till *Välkommen på middag*. I höst ska en grupp i Alingsås bjuda varandra på mat en kväll i veckan.

– Många är ensamma, och att äta tillsammans kan ge nya kompisar. Vi har tagit fram ”pratkort” med olika samtalsämnen som man kan använda om det blir tyst runt bordet, säger Margareta Frost-Johansson.

Efter önskemål från användare som ville läsa recepten på papper gjorde man också kokboken *Matglad* som knappt hann lämna tryckeriet innan den nominerades till Publishingpriset 2018.

Nu ligger appen *GoGlad* i pipeline, en Pokemon-liknande skapelse som ska motivera användarna att börja röra på sig. I stället för att leta figurer ska de få så frön,

”Gensvaret är enormt, jag har aldrig tidigare blivit så uppskattad för något jag gjort.”

som de sedan ska sköta under sina promenader.

– De ska få samla ingredienser till ett recept där de odlat allt själva. Appen ska vara klar om tre år, säger Margareta Frost-Johansson.

HON HAR ARBETAT som matkonsult hos anrika Hushållningssällskapet, som bildades 1791, i snart trettio år. När hon började låg fokus på ystnings- och styckningskurser, en skarp kontrast till den digitala värld hon numera rör sig i.

– Gensvaret är enormt, jag har aldrig tidigare blivit så uppskattad för något jag gjort. I går kom jag hem och doftade rakvatten efter att ha blivit ordentligt omkramad av alla killar i *Välkommen på middag*-gruppen, berättar hon. ●



HJÄRNAN & MATEN

➤ När kroppens inre biokemi är i obalans uppstår känslor av hunger, törst eller sömnhet. Då blir vi motiverade att äta, dricka eller sova för att återställa den inre jämvikten i kroppens celler, homeostasen.

➤ Evolutionen har försett oss med ett starkt hungersystem medan mättnadssystemet är betydligt svagare. När, var, vad och hur mycket vi äter påverkas av biologiska drivkrafter i samspel med tillgången på mat, inlärning, minne och kulturella värderingar.

➤ Kroppen använder vissa aminosyror från maten för att tillverka signalämnen i hjärnan och mag-tarmkanalen: dopamin, adrenalin, noradrenalin, serotonin och oxytocin.

➤ Serotonin påverkar bland annat aptit och stämningsläge och har betydelse för trösttätande. Stark hunger, stress och sömnbrist ökar aptiten för sötsaker och andra energitäta produkter som ofta innehåller låg andel vitaminer, mineraler, livsnöd-vändiga fettsyror och aminosyror.

➤ Hos vissa personer är hjärnans belöningssystem (mesolimbiska systemet) extra känsligt. Det är förknippat med bland annat matmissbruk, drogberoende och tillstånd av hyperaktivitet och koncentrations-svårigheter.

➤ Överlappningen mellan neuro-psykiatriska diagnoser och olika ätstörningsdiagnoser är stor.



Läs mer:

Appen *Matglad* är på lätt svenska. Den kan laddas ner från App Store och Google Play och finns även i en webbversion på matglad.nu. Uppföljaren *Matglad-helt enkelt* har film- och talstöd.



Näringsriktig och
smakrik böngryta.

Hälsan spelar roll i Haninge

De träffas två gånger i veckan. På schemat står fysisk aktivitet varvat med teori om goda matvanor. Kursen *Min hälsa spelar roll* för personer med intellektuell funktionsnedsättning har snabbt blivit en succé.

text: NINNI JONZON foto: SUSANNE WALSTRÖM



Camilla Söder är sedan ett år anställd på en ny tjänst som hälsopedagog i Haninge kommun. Hon ingår i socialförvaltningens team för stöd och hälsa, och tillsammans såg de ett behov av att göra något övergripande för gruppen med intellektuell funktionsnedsättning.



– De lider av större ohälsa än befolkningen i övrigt. Ofta försämrades den dessutom i samband med att de flyttar hemifrån till ett gruppboende, då kraven ökar på att vara självständig.

TEAMET FÖRESLOG EN satsning som bygger på ett utbildningsmaterial från USA som heter *Health Matters* och Haninge kommun ställde sig bakom förslaget. Camilla Söder leder nu ett pilotprojekt som är finansierat av Arvsfonden och ingår i ett större projekt som drivs av Akademiskt primärvårdscentrum i Stockholms läns landsting.

Tidigare har man utbildat personal i hälsosamma vanor men den här kursen, som heter *Min hälsa spelar roll*, är direkt riktad till personer med intellektuell funktionsnedsättning.

– Ofta fungerar en utbildningsinsats för personalen bra i början men det har varit svårt att få till en hållbar förändring. I den här modellen får deltagarna lära sig att ta eget ansvar för sin hälsa. De ska också få ökad kunskap om levnadsvanor och tilltro till den egna förmågan att vara fysiskt aktiv, säger Camilla Söder.



Besök i matbutik ingår i kursen.

Första steget i pilotprojektet var att ge information om den kommande hälsokursen till chefer och personal i daglig verksamhet och gruppboendestäder. Därefter rekryterades deltagare till en förmiddagsgrupp och en eftermiddagsgrupp med åtta personer i varje grupp. För att få delta skulle man kunna föra ett enkelt samtal och kunna vara i en grupp samt ha fyllt 18 år.

– Vi presenterade det som en kurs i att må bra och sedan var det först till kvarn som gällde.

SAMVERKAN FÖR BÄTTRE LEVNADSVANOR

➤ I pilotprojektet i Haninge utvärderas den första anpassningen av det amerikanska utbildningsmaterialet *Health Matters*. Modellen, som fått namnet *Hälsan spelar roll*, ska ge personer med intellektuell funktionsnedsättning inom LSS-verksamheter möjlighet att själva ta beslut om sin hälsa, bland annat genom att ändra mat- och rörelsevanor.

➤ Utbildningen ska bli ett webbaserat material med personal inom LSS-verksamheter som kursledare.

– Deltagarnas levnadsvanor, kunskap om hälsosamma matvanor och

fysisk aktivitet påverkas positivt, enligt de utvärderingar som gjorts i USA, säger Helena Bergström, utvärderare vid Akademiskt primärvårdscentrum.

➤ Ett tidigare projekt, *Hälsöfrämjande gruppboendestäder*, som genomfördes 2013–2018 av Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin i Stockholms läns landsting, riktade sig främst till personal vid gruppboendestäder. Syftet var bland annat att påverka personalens arbetsrutiner.

– Tanken är att de båda modellerna ska kunna användas parallellt, beroende

på behov, säger Helena Bergström.

➤ Pilotprojektet *Min hälsa spelar roll* i Haninge finansieras av Arvsfonden och drivs av Haninge kommun i samverkan med intresseorganisationen Attention och Akademiskt primärvårdscentrum.

➤ *Min hälsa spelar roll* ingår i ett större utvecklingsprojekt som drivs av Akademiskt primärvårdscentrum med vetenskapligt stöd från Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin. Det görs inom ramen för *Handlingsprogram övervikt och fetma* på uppdrag av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

”Med tanke på den förbättring vi redan ser vill vi bygga vidare och medverka till att metoden kan börja användas av flera.”

De båda grupperna har nu avverkat drygt en tredjedel av totalt 36 lektioner på 90 minuter. De ses två gånger i veckan och tiden är uppdelad mellan fysisk aktivitet och samtal om vad som påverkar vår hälsa.

– Ofta går det bra, ibland är det svårare. Det kan vara känsliga saker att prata om, säger Camilla Söder.

VID FÖRSTA TILLFÄLLET fick deltagarna sätta upp egna mål och fundera kring hur de skulle kunna nå dem, till exempel att promenera mer, känna sig gladare eller gå ner i vikt.

– Vi har tagit upp positiva och negativa saker med träning. Det dåliga kan vara att man blir för trött, att det är dyrt eller att man helt enkelt inte har någon att träna med.

När gruppen varit på utegym bokade en av deltagarna in en egen träningstid tillsammans med personalen. En annan deltagare började promenera hem efter kursen.

Grupperna har också besökt en mataffär.

– Då talade vi om vad vi behöver äta mer och mindre av och förberedde oss genom att gå igenom kostcirkeln.

UNDER EN LEKTION testade man pulsklockor och tog upp att det inte är farligt när pulsen ökar och hjärtat slår snabbare.

– Efter det tycker jag att deltagarna har lättare för att ta i mer.

I Haninge kommer projektet att fortsätta under våren och sedan utvärderas. Förhoppningen är att metoden visar sig leda till hälsosammare levnadsvanor och att andra kommuner vill ta efter.

– Med tanke på den förbättring vi redan ser vill vi bygga vidare och medverka till att metoden kan börja användas av fler, säger Camilla Söder. ●



Söta bakverk i stället för bra mat

Hem- och konsumentkunskapen handlar om tröst, inte färdighetsträning. Det visar en avhandling om undervisningen för elever med lindrig intellektuell funktionsnedsättning.

Det bakas fler sockerstinna bakverk i hemkunskapsundervisningen i särskolan än det lagas mat, och de rätter som tillagas är för avancerade.

Det framgår av avhandlingen *Koka sjuda steka*, som lags fram vid Uppsala universitet.



Kostvetaren **Albin Granberg** har följt undervisningen i hem- och konsumentkunskap på tre skolor för elever med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Hon ville studera deras möjligheter och begränsningar i köket, men upptäckte snart att fokus låg på söta bakverk.

– Många lärare tycker att barnen har det jobbigt och bakar för att det ska vara gott, mysigt och roligt. Men eleverna behöver lära sig att laga enkla vardagsrätter, så att de inte blir så beroende av assistans som vuxna.

Att bakningen tagit över kan bero på att hemkunskapslärarna ofta saknar kollegor att diskutera sitt ämne med. Kommunens avtal med matgrossister sätter också käppar i hjulet.

– Om man behöver ett kilo köttfärs så är den minsta förpackningen på tio kilo. Då är det billigare att köpa mjöl och socker som kan lagras länge.

Många lärare anser också att mat ska lagas från grunden. Men vem behöver stå och rulla köttbullar när man kan köpa färdiga som är tillräckligt bra, undrar Albin Granberg.

– Man kan lära eleverna att använda bra hel- eller halvfabrikat, till exempel frysta köttbullar. Att de kan göra vaniljsås från grunden hjälper dem inte längre fram, säger hon.

ARFID

– nytt namn på välkänd ätstörning

Selektiv ätstörning är vanlig hos personer med en diagnos inom autismspektrumet. Nu lanseras ARFID i diagnosmanualen ICD-11.

text: GUNILLA ELDH illustrationer: JENS MAGNUSSON

Liv, fyra år, äter uteslutande barnmat på burk. Endast två rätter av ett speciellt fabrikat är okej. När familjen äter middag får föräldrarnas mat inte stå för nära hennes tallrik.

När John, 35 år, sätter sig till bords med släkten på midsommarafton, har han som vanligt med sin egen mat: en skål med pastafärilar, kokt skivad morot och kokt påläggsskinka i bitar. Han äter aldrig något annat eftersom han är rädd att få ont i magen.

BÅDE LIV OCH John har en diagnos inom autismspektrumet, ASD. Bland personer med ASD är det inte ovanligt att ha extremt ensidiga matvanor. En del har kanske aldrig velat prova ny mat, andra utesluter allt fler livsmedel tills bara ett fåtal återstår, inte sällan med undernäring och/eller undervikt som följd. Tidigare diagnosticerades den problematiken som

mag-tarmsjukdom, ångestsjukdom eller ätstörningssjukdom.

2013 dök så en ny diagnos upp i DSM-5, nämligen ARFID, "avodiant/restrictive food intake disorder", översatt till undvikande/restriktiv ätstörning i den svenska utgåvan. DSM-5 är den diagnosmanual som dominerar inom forskarvärlden.



– Många med ASD uppfyller kriterierna för ARFID, säger **Bella Berg**, leg. psykolog och beteendeanalytiker vid Habilitering & Hälsa, Stockholms läns landsting.

I den diagnosmanual som används i svensk sjukvård, ICD-10, finns bara diagnosen "uppfödningssvårigheter hos spädbarn eller småbarn".

– I nuläget finns helt enkelt ingen fullgod motsvarighet till ARFID i den diagnosmanual som svensk sjukvård använder, säger **Mattias Strand**, överläkare vid Stockholms centrum för ätstörningar, SCÅ.

I motsats till andra ätstörningsdiagnoser



Selektiv ätstörning
innebär ensidig kost.





ICD-11

► Den 18 juni 2018 lanserade Världshälsorganisationen ICD-11, där diagnosen ARFID finns med. ICD-10, som fortfarande gäller i svensk sjukvård, är över 20 år gammal. Socialstyrelsens utredning om svenskt införande av ICD-11 beräknas pågå fram till januari 2020. Syftet är bland annat att:

1

Bättre spegla aktuellt kunskapsläge inom vetenskap och medicinsk praxis.

2

Utveckla digital användning.

3

Öka fokus på kvalitet och säkerhet i vården.

ingår inte kroppsfixering eller bantning i ARFID.

– Ett typexempel är en person med långvarigt selektivt ätande och ett ihållande ointresse för mat, som sedan dessutom drabbas av rädsla för magsjuka eller att sätta något i halsen, säger Mattias Strand.

NÄRA EN TREDJEDEL av de barn som tidigare fått diagnosen anorexia nervosa har i själva verket ARFID, enligt preliminära resultat från en svensk långtidsstudie.

– Gränsdragningen mellan selektiv ätstörning och anorexi kan vara svår, inte minst hos yngre personer, säger Mattias Strand.

På senare tid har man börjat urskilja tre undergrupper inom ARFID:

- De som är ointresserade av mat på grund av dålig aptit.
- De som upplever sensoriskt obehag av matens egenskaper och utseende (vilket är relativt vanligt och ofta övergående hos barn – utan att ge tillväxtproblem).

- De som undviker att äta på grund av rädsla för att exempelvis sätta i halsen eller drabbas av matförgiftning och kräkas (ofta på grund av tidigare upplevelse).

FÖR ATT BETONA skillnaden mellan ARFID och anorexia nervosa pratar man om restriktivt ätande utan rädsla för viktuppgång. När ätstörningen ändå leder till allvarlig undervikt eller plötslig viktnedgång behöver man göra en medicinsk bedömning.

– Det är väldigt ångestskapande för omgivningen när barn uppvisar ett selektivt ätande. En dietist kan bedöma vad som är tillräcklig kost och föreslå alternativ som kan fungera. Habiliteringen eller barn- och ungdomspsykiatrien kan ge stöd för att motivera barnet till ett bättre ätande och vända trenden. Tvång fungerar sällan, det skapar jobbiga konflikter och kan öka problematiken, säger Bella Berg.

– Behandlingen går inte ut på att övertala någon till bättre matvanor. Det handlar om successiv exponering för att vänja sig vid

att svälja mat med större variation i konsistens, smak och färg. Behandlingen tar tid och kräver tålamod. Anhöriga och nätverk kring personen behöver också få stöd.

INDIVIDANPASSNING OCH multiprofessionella behandlingsteam ingår i behandlingsrekommendationerna för selektiv ätstörning. Vanlig samsjuklighet, såsom ångest, depression och mag- tarmsjukdom, ska behandlas parallellt med ätstörningen.

– Men det fungerar inte alltid bäst med parallella insatser. Familjen kanske inte orkar flera insatser samtidigt. Man kan behöva prioritera i vilken turordning man tar tag i svårigheterna, säger Bella Berg.

Behandlingsrekommendationerna bygger mest på fallbeskrivningar. Randomiserade kontrollerade studier (RCT) saknas helt.

– Det fåtal retrospektiva behandlingsstudier som finns visar att sedvanlig ätstörningsbehandling ofta har god effekt. Det är också min egen kliniska erfarenhet, säger Mattias Strand.

Vid Massachusetts General Hospital pågår en pilotstudie med webbaserad kognitiv beteendeterapi för ARFID som också ska resultera i en manual.

– Efterfrågan på den typen av behandling kommer antagligen att öka även i Sverige när väl ARFID blir en "officiell" diagnos, säger Mattias Strand. ●

DIAGNOSKRITERIER ARFID

Kriterierna i ICD-11 är:

- bristande intresse för mat
- obehagskänsla av matens sensoriska påverkan, såsom textur, konsistens, temperatur
- upptagenhet av negativa konsekvenser, såsom magbesvär eller rädsla för att kräkas.

Det selektiva ätandet ska i sin tur få en eller flera av följande konsekvenser:

- signifikant viktnedgång (eller utebliven förväntad viktuppgång) hos barn och unga
- signifikant näringsbrist
- behov av sondnäring eller näringstillskott för att bibehålla kroppsvikten
- negativ inverkan på psykosocial funktion.

FOTO: SUSANNE KRONHOLM



Liv har många intressen
men mat är inte ett av dem.

Filmen om Liv

Susanne Kronholm, fotograf och medarbetare i *Funktion i fokus*, har gjort en film om Liv, fyra år, som har autism och en ätstörning.



Varför ville du göra filmen?

– Jag sökte ett engagerande ämne för min första talfilm. Min kollega Heléne hade berättat för oss på jobbet om sin dotter Liv och hennes matvägran men jag tror ingen förstod riktigt hur det var fatt förrän jag gjorde filmen.

Liv har diagnoserna autism i barndomen, språkstörning och ätstörning. Även om det finns flera saker som är speciella med henne så är det maten som är det stora problemet.

När jag började klippa filmen insåg jag att fokus måste vara just hennes matvanor. Hon började aldrig äta vanlig mat som andra barn och nu äter hon bara två sorters barnmatsburkar av ett särskilt märke. Hon åt också glass när jag träffade henne. Hon åt glassen som en katt, slickade försiktigt, försiktigt i sig den.

Jag hoppas att filmen kan öka förståelsen för matproblem hos barn med autism och att föräldrar inser att de inte är ensamma om att ha barn med den typen av svårigheter.



Lyssna!

Podden *Funka olika* om NPF och ätstörning. Elina Johansson och Elisabet Wentz medverkar.

habilitering.se/funkaolika



Ser: habilitering.se/liv

Vården missar många med dysfagi

Vårdgivare bör alltid utreda patienter i kända riskgrupper som inte själva larmar om ät- och sväljsvårigheter. Det är en av slutsatserna efter de screeningprojekt som genomförts vid Habilitering & Hälsa.

Ät- och sväljsvårigheter, dysfagi, påverkar inte bara förmågan att äta, det ökar också risken för andningsproblem och lungsjukdom. Många patienter med rörelsenedsättning har ät- och sväljsvårigheter utan att söka vård. Att underdiagnostiseringen leder till onödigt lidande, ökad sjuklighet och risk för för tidig död är känt sedan tidigare.

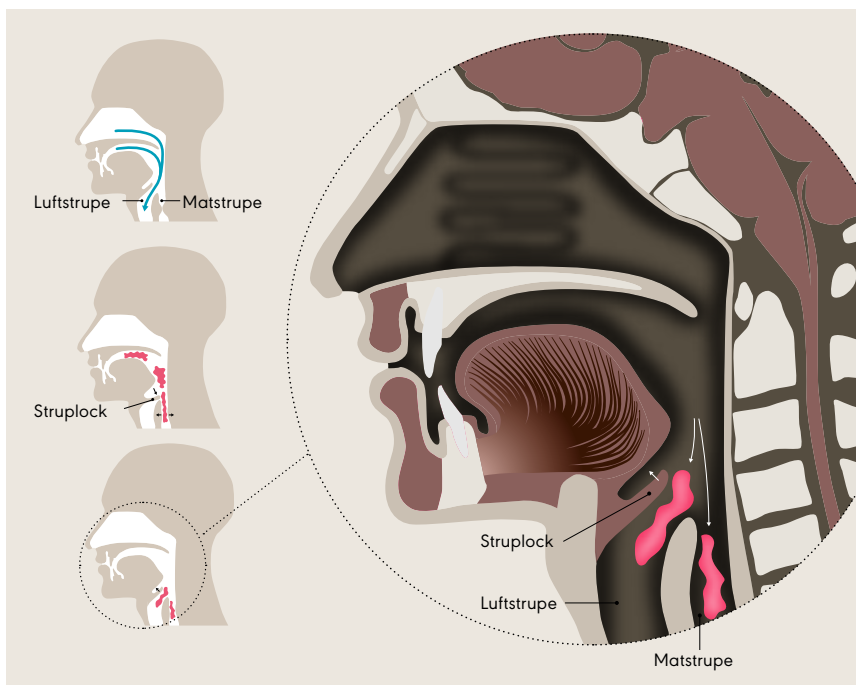
FÖR ATT KARTLÄGGA hur omfattande problemet är i länet genomfördes två projekt inom Habilitering & Hälsa 2014–2016.

– Vi ville identifiera patienter som behöver åtgärder kring ät- och sväljsvårigheter och få till bättre vårdkedjor med andra vårdgivare. Vi ville också öka kunskapen hos patienterna och deras närstående och personal, säger **Katarina Warming**, enhetschef vid Motorik- och träningscenter.

Det ena projektet gällde vuxna med flerfunktionsnedsättning som får insatser från habiliteringen. Det andra omfattade alla patienter inom habiliteringen i åldersgruppen 0–16 år, oavsett funktionsnedsättning.

KARTLÄGGNINGEN VISAR ATT kunskapen om svårigheterna varierar stort. Det gäller kunskapen om såväl dysfagi som patienternas behov och deras funktionsnedsättning.

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND



Många patienter får andningspåverkan på grund av ät- och sväljsvårigheter.



Lyssna: Podden *Funka olika* om flerfunktionsnedsättning, avsnitt 3.

Titta: Så ser det ut när du sväljer på vimeo.com

Läs: Dysfagi och nutrition hos vuxna med flerfunktionsnedsättning på publicerat.habilitering.se.

– Vi upptäckte bland annat att patienter med flerfunktionsnedsättning kan ha uppenbara svårigheter med att äta och få i sig tillräckligt med näring, trots att de har kontakt med läkare och dietist. Många har också andningspåverkan på grund av dysfagi.

– Det innebär stora risker för patienterna. En viktig slutsats är därför att vårdgivaren alltid måste utreda patienter som inte själva larmar, säger Katarina Warming.

EN ANNAN VIKTIG upptäckt är det stora mörkertalet när det gäller ät- och sväljsvårigheter hos barn och vuxna med olika typer av funktionsnedsättningar. Tydligare information till föräldrar är en väg att identifiera patienter, menar Katarina Warming.

"Vi ville identifiera patienter som behöver åtgärder kring ät- och sväljsvårigheter och få till bättre vårdkedjor med andra vårdgivare."

-Ta kontakt med habiliteringen om ett barn har svårt att äta eller om familjen kämpar med måltidssituationer. Ju tidigare vi kan hjälpas åt att hitta bra sätt att äta, desto bättre för barnet och familjen.

VÅRDENS INSATSER TILL barn med ät- och sväljsvårigheter ser olika ut i länet och i landet. Även när det gäller nödvändigheten av samarbete är skillnaden stor mellan olika vårdgivare.

-Bristar i samarbetet påverkar ofta hela vårdkedjan negativt. Vi behöver förbättra samverkan mellan habilitering, primärvård (där många vuxna har sina läkar- och dietistkontakter) och mer specialiserad sjukvård.

Även om vården har stora brister finns det en positiv trend, enligt Katarina Warming.

-Vi ser att kunskapen bland personal inom habiliteringen ökar i och med att frågorna lyfts och vi utbildar både vår egen personal och närstående. Det kommer förhoppningsvis att innebära bättre hälsa, ökad livslängd och högre livskvalitet för våra patienter, säger hon. ●

text: Gunilla Eldh

"Involvera föräldrarna"

Ätsvårigheter ingår i många diagnoser och behöver utredas, enligt bokaktuella **Kajsa Lamm Laurin**, logoped vid Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne.



Kajsa Lamm Laurin är logoped och har som anställd inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Region Skåne länge arbetat med ätsvårigheter hos barn med funktionsnedsättning.

Hennes senaste bok, *Barn med ätsvårigheter. Förhållningssätt och råd till förskolan* (Gothia utbildning 2018), riktas lika mycket till personal inom förskolan som till föräldrar till barn med ätproblematik. Hennes råd gäller inte överdrivet kräsna eller petiga barn, då svårigheterna som uppstår oftast rör tjat, trivseln kring matbordet och ovilja att prova nya smaker. Här handlar det om problem som gör att barn inte äter oavsett hur hungriga de blir.

Ibland kan det finnas medicinska orsaker bakom ätsvårigheterna. Dysfagi, ät- och sväljsvårigheter som beror på att munnen och svalget inte fungerar som det ska, är särskilt vanligt hos barn med motoriska funktionsnedsättningar.

-Oralmotoriska och oralsensoriska svårigheter är ett förbisett problem, säger hon. I en så till synes okomplicerad process som att svälja, är över 30 muskelgrupper inblandade.

"Neofobi", en rädsla för nya och okända födoämnen, kan också ställa till stora måltidsproblem. Kunskap, tålmod och energi är nyckelord för att få barnen att känna lust och förväntan inför måltiden.

- Ätsvårigheter, säger Kajsa Lamm Laurin, är en komplikation som ingår i många diagnoser. Barn som krånglar med maten behöver egentligen en mer ingående utredning. ●

text: Anders Mathlein

KAJSAS 5 RÅD

- 1 Utred varför barnet inte äter – det finns alltid en bakomliggande orsak.
- 2 Involvera föräldrarna i utredningen.
- 3 Optimer barnets förutsättningar vid måltiden, till exempel konsistensanpassning, sittställning och ljudnivå.
- 4 Håll inte för hårt på regler om att smaka, sitta kvar vid bordet etc. Press och tvång hör inte hemma vid matbordet.
- 5 Håll en neutral och trevlig ton om maten. Värdera inte ätande – man är inte duktig för att man äter. Man ska äta för att man är hungrig, inget annat.

"Screena för diabetes och hypertoni"

Fetma, diabetes typ 2 och högt blodtryck är betydligt vanligare bland personer med vissa funktionsnedsättningar. Det visar en ny studie från Karolinska Institutet.

Fetma är betydligt vanligare bland personer med vissa funktionsnedsättningar än hos den övriga befolkningen. Det gäller både män och kvinnor med Downs syndrom eller autism.

Diabetes är ungefär dubbelt så vanligt i alla grupper i den aktuella studien utom hos män med Downs syndrom.

Jämfört med övriga invånare i länet har män med intellektuell funktionsnedsättning och män med autism signifikant förhöjt blodtryck, hypertoni.

– Det betyder att vårdpersonal bör vara extra uppmärksam när det gäller dessa patienter, säger **Eva Flygare Wallén**, projektledare vid Akademiskt primärvårdscentrum, Stockholms läns landsting, som lett studien.

– Det gäller dels att på alla sätt försöka begränsa viktuppgång för att motverka konsekvenser av den, dels att tidigt screena för prediabetes och hypertoni.

I hälso- och sjukvårdens uppdrag ingår att informera patienterna om hur livsstilsfaktorer som kost och motion kan påverka risken att drabbas av exempelvis hjärt-kärlsjukdom. Den informationen måste vara anpassad till patientens kognitiva förmågor, påpekar Eva Flygare Wallén.

– Primärvården kan behöva kalla till ett SIP-möte (samordnad individuell plan) för att tillsammans med kommunen planera hur stödet ska se ut.

text: Gunilla Eldh

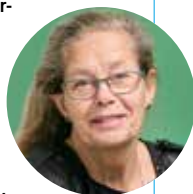


FOTO: SUSANNE WALSTRÖM

Vad är viktigast
– hälsan eller
självbestämmande?

Handlingsplan mot godis och läsk

Ohälsosamma vanor orsakar lidande och ökat vårdbehov. Livsmedelsverket ser behov av kunskapsstöd och riktlinjer.

Livsmedelsverkets nätverk *Mat, måltider och intellektuell funktionsnedsättning* träffades nyligen i Växjö. På agendan stod behovet av god och näringsriktig mat för elever i särskola och personer i gruppbofästäder.

– Vi ser att personer med intellektuell funktionsnedsättning äter mer godis, kakor och läsk och mindre grönsaker än andra. Många får svårt att röra på sig och det orsakar både ett individuellt lidande och ett ökat vårdbehov, säger Anna-Karin Quetel, nutritionist vid Livsmedelsverket och projektledare vid Nationellt kompetenscentrum för måltider i skola, vård och omsorg.

Nätverksträffarna började för sex år sedan för att ge olika yrkesgrupper möjligheter att träffas och utbyta erfarenheter. I samtalen har det kommit fram att personalen ofta har svårt att hitta balansen mellan att värna om hälsan och individens rätt till självbestämmande. Där kan man inte dra en tydlig gräns utan den diskussionen måste hållas levande varje dag i personalgruppen, understryker Anna-Karin Quetel.

– Det handlar om att hjälpa till att hitta en bra livsstil i vardagen och spara godsakerna till festliga tillfällen.

Livsmedelsverket ska nu se över sitt fortsatta stöd till yrkesgrupper inom LSS. Nätverket upplevs som efterfrågat men man ser också ett behov av kunskapsstöd och riktlinjer för personalen.

– Tanken är att vi ska ha en handlingsplan för arbetet vid årsskiftet, säger Anna-Karin Quetel.

text: Anna-Britta Ståhl

Prenumerera!



I fokus nummer 1, mars 2019: Smärta

- Autism kopplas till smärtsjukdom
- ACT – så funkar det
- Smärtskattning – uppdatera din kunskap
- Liten smärtskola

Beställ gratis på funktion.se

Funktion

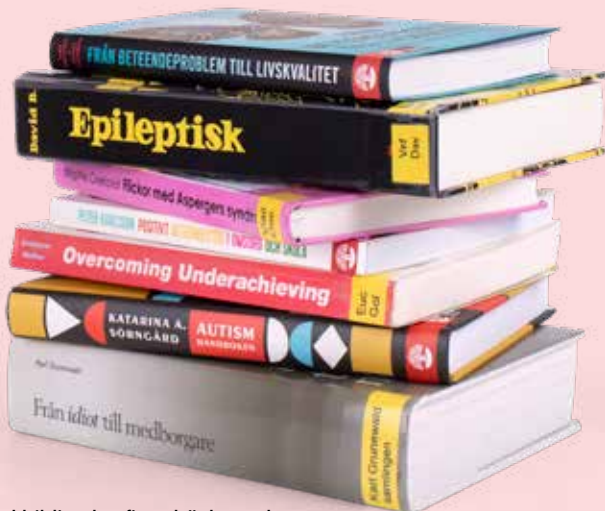
i fokus

En tidning för dig som möter människor med funktionsnedsättning



Utställning och bibliotek öppet för alla

FOTO: KATE



I biblioteket finns böcker och filmer om funktionsnedsättningar.

Hos Habilitering & Hälsa kan du prova och lära dig mer om olika stöd och hjälpmedel för kommunikation och kognition. I vår permanenta utställning och visningsmiljö kan du prata med kunnig personal och låna böcker och filmer i vårt bibliotek.

Öppet för alla intresserade onsdagar 9.00–12.00 och 13.00–16.00. För kvällsöppet och mer information: habilitering.se/stockk

Nya lokaler på Olivecronas väg 5, punkt C, 1 tr
Frågor: 08-123 350 10 (8.30–16.30)

 **Habilitering & Hälsa**
STOCKHOLMS LÄNS LANDSTING

Så NPF-säkrar du

För elever med neuropsykiatrisk diagnos, NPF, kan skolmåltiden vara stress- och ångestframkallande. **Joanna Lundin**, specialpedagog med inriktning på NPF, ger tips om hur matsalen kan bli trivsammare för alla.

fakta: GUNILLA ELDH illustration: JENS MAGNUSSON



skollunchen



1 Utbilda skolmåltidspersonalen om NPF så att de kan bidra till förbättringar. Det som är bra för elever med NPF är bra för alla.

2 Om en elev med NPF får särskild mat ska det kallas behovskost, inte önskekost. Det är skillnad mellan barn som inte gillar viss mat och barn som inte kan äta viss mat.

3 Man ska inte behöva läkarintyg för att få behovskost, det ska räcka med en NPF-diagnos.

4 Underlätta för elever med selektivt ätande att delta i måltiden. Många med den problematiken har en diagnos inom autismspektrumet och behöver alla tillfällen till social träning.

5 Om en elev inte kan äta med andra, låt hen äta i klassrummet eller i "tyst kupé".

6 Se över menyn generellt – på vissa skolor är det en tredjedel av eleverna som inte vill ha den ordinarie skollunchen. Hur kan det komma sig?

7 Gör maten "renare", till exempel gurkstavar i stället för gurksallad. Mycket av skolmaten är kladdig, som gratänger, soppor och såser, och det har många barn svårt för.

8 Lägg upp maten så att man ser vad den består av, då kanske barn vill prova frivilligt. Tvång är aldrig bra.

9 Matuppfostra inte eleverna. Uppmaningar som "Smaka på allt" eller "Ät upp maten på tallriken" funkar inte, särskilt inte till elever med NPF.

10 Ha fasta platser i matsalen, antingen personlig eller för gruppen/klassen. Det minskar stressen att veta var man ska sitta och tillsammans med vem.

11 Använd bildstöd. Hur ser stekt torsk med örter och citronsås ut på tallriken? Var ställer jag glas, porslin och bestick på diskstationen?

12 Undvik kösystem. Många med NPF får stresspåslag av att köa. Undersök alternativ, till exempel att inrätta flera stationer där man kan ta mat eller att ställa fram maten i karotter på borden.

13 Hög ljudnivå under måltiden är särskilt jobbigt för elever med NPF. Försök dämpa ljudet med till exempel ljudabsorberande plattor, möbeltassar och porslin som besticken inte gnisslar högt mot.

14 Försök göra matsalen trivsamt, till exempel genom att dela in den i flera rum med hjälp av skärmar eller växter.



Barnet får en handske på sin bästa hand.

Internetbehandling för små barn med CP

Intensivträning kan förbättra rörelseförmågan hos många barn med CP, cerebral pares. Nu erbjuder Motorik- och träningscenter inom Habilitering & Hälsa behandling via internet till föräldrar med barn som är 4–18 månader.

text: GUNILLA ELDH foto: ÅKE KARLSSON

Varje år föds omkring 50 barn med CP i Stockholms län. En tredjedel av dessa barn har risk att få en funktionsnedsättning som främst påverkar deras förmåga att använda ena handen, unilateral CP.

Handteamet vid Motorik- och träningscenter erbjuder nu behandling via internet för barn som är 4–18 månader. Metoden som heter CI-terapi (Constraint induced

"Instruktionen till föräldrarna kan vara att ta fram leksaker som är lite för svåra att greppa så att barnet måste tänja sin förmåga."

movement therapy) går ut på att barnet får ha en handske på sin bästa hand och måste använda den svaga handen för att försöka greppa leksaker.

HJÄRNAN ÄR FORMBAR, särskilt hos barn, och genom upprepade övningar bildas nya kopplingar i det område i motorcortex som styr den svaga handen.

– Instruktionen till föräldrarna kan vara att ta fram leksaker som är lite för svåra att greppa så att barnet måste tänja sin förmåga. I takt med att förmågan utvecklas ger man barnet nya saker som övar upp förmågan ytterligare.

CI-terapin ges via internet och består till en stor del av videomöten där behandlaren instruerar föräldrarna som leder övningarna med barnet. Kommunikation mellan föräldrar och behandlare sker också via den nationella plattformen Stöd och behandling. Behandlingen pågår dagligen under perioder om sex veckor.

– Hittills har sju familjer fått internetbehandling. Vi kommer att jämföra resultatet med konventionell CI-terapi som över

50 barn har fått hittills, säger Ann-Christin Eliasson, professor vid Karolinska Institutet, som leder studien.

Metoden har visat sig vara effektiv redan från fyra månaders ålder.

– Vi rekryterar barn som blivit uppmärksammade redan vid födseln från sjukhusen men några kommer också via BVC. Föräldrar brukar kunna se tidigt om det är någon skillnad mellan händerna och vi gör en objektiv bedömning.

BEHANDLINGEN SKRÄDDARSYS efter varje barns potential.

– Det är enklare om barnet har en liten gripförmåga i den svaga handen så att man har något att jobba med, men barn som har en svårare funktionsnedsättning kan också ha nytta av CI-terapi. Man kan få dem att peta och knuffa på saker och även att behålla en sak som man stoppar in i barnets hand. Att till exempel kunna röra på armen kan göra stor skillnad när barnet blir större.

Studien ingår i ett forskningsprojekt vid Habilitering & Hälsa i Stockholm och Linköpings universitet. ●



Läs mer:

► *The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral cerebral palsy; an explorative study with randomized design.* (Eliasson et al. 2018)

Effektiv insats för unga med autism

En kombination av psykoedukation och behandling via internet kan vara en effektiv insats för ungdomar och unga vuxna med autism (ASD). Det visar den första delstudien i forskningsprojektet Scope.

– Både deltagare och behandlare på andra sidan av plattformen var väldigt nöjda. Ungdomarna lärde sig om autism och beskrev många olika tankar som de jobbade med, till exempel sin egna identitet och utveckling, vad de

kände igen sig och inte kände igen sig i, säger **Anna Backman**, leg. psykolog, doktorand vid KIND och vetenskaplig samordnare för Scope.

Deltagarna har varje vecka kontakt med en behandlare via plattformen Stöd och behandling som ingår i e-tjänsterna på 1177.se.

– Programmet kan vara särskilt lämpligt för personer som vill undvika behandling som bygger på fysiska besök eller

har begränsad tillgång till den här typen av insats.

I Scope-studien jämförs behandlingsresultatet hos deltagarna med en kontrollgrupp som erbjuds behandlingen vid senare tillfälle. Studien är publicerad i *Research in Autism Spectrum Disorders*, oktober 2018.

Text: Gunilla Eldh



VAD FINNS I SKÅPET?

Märk upp med bild och text vad som finns bakom skåpdörren.

LÄTT ATT SE VAD SOM BEHÖVS

En översikt över de saker som behövs i städskåpet är till hjälp.

HANTERA TVÄTTMEDEL

En genomskinlig burk visar när det är dags att köpa mer tvättmedel.

SORTERA TVÄTTEN

Märkta korgar gör det lättare att sortera tvätten rätt.





Färgkoda

Färgkodning kan vara ett bra stöd för att tvätta i rätt färg och temperatur. Med pennan märker man i plagget och med den självhäftande plasten märker man upp de olika tvättprogrammen. Se mer på ordbilduppsala.se.



Märk och sortera för bättre tvätt

Prylar och smarta lösningar kan göra vardagen enklare för människor med funktionsnedsättning. Arbetsterapeuten **Monica Thunholm** och logopeden **Lena Lindberger** ger sina bästa tips från StoCKKs visningsmiljö.

foto: KLAS SJÖBERG



Ett steg i taget

Steg för steg-instruktioner för tvätt kan vara till stor hjälp, till exempel ett blädderblock med bilder eller intalade instruktioner som trycks fram steg för steg.



Sortera efter färg och grad

Sortera tvätten i påsar som visar om det ska vara mörk/kulör tvätt eller vit tvätt och vilket gradtal som är lämpligt. Se mer på trollreda.nu.

► StoCKK står för Stockholm Center för Kommunikativt och Kognitivt stöd. Centret ger information, utbildning och stöd. Läs mer på habilitering.se/stockk

Det vi kallar VACKERT

Rick Guidotti var tidigare modedefotograf men tröttnade på att plåta supermodeller och bestämde sig för att ge en mer mångfacetterad bild av det vi kallar vackert. 1998 grundade han Positive Exposure som samarbetar med sjukhus, medicinska universitet och intresseorganisationer för att sprida kunskap och förståelse för personer med funktionsnedsättning.

Guidotti besökte nyligen Sverige för att föreläsa och fotografera barn och vuxna på Karolinska universitetssjukhuset i Stockholm och Ågrenska i Göteborg.

Med sina bilder vill han skildra mänsklig värdighet hos dem som lever med genetiska, fysiska, beteendemässiga och intellektuella variationer.

text: NINNI JONZON *foto:* RICK GUIDOTTI

Rick Guidotti fotograferar Sofia Jönsson vid Ågrenska i Göteborg. Angela Åquist väntar på sin tur.



FOTO: MICHAEL LÖVGREN



Simone har
Downs syn-
drom. Han gillar
att gå i skolan
och har väldigt
mycket energi.



Fem frågor till

Ann Nordgren, överläkare och klinisk genetiker vid Karolinska universitetssjukhuset, som bjudit in den amerikanske fotografen Rick Guidotti till Sverige.

1 Vad hände under Rick Guidottis besök på Karolinska universitetssjukhuset?

– Rick ägnade förmiddagen åt att fotografera barn och vuxna med kända och okända diagnoser.

Han föreläste om sin inställning till skönhet och om sin resa från modet fotograf till sitt arbete med *Positive Exposure*. Han visade ett äkta engagemang och en fantastisk förmåga att läsa av dem han fotograferade och fick alla att känna sig betydelsefulla.

2 Varför bjöd du in Guidotti?

– Med sina foton visar han vad det handlar om; det är bara barn, "just kids", som han säger. Genom bilderna som skildrar människan bakom diagnosen, och deras egna eller närståendes berättelser, kan vi avdramatisera och öka förståelsen och viljan att bidra till Sällsyntafonden, vars mål är att främja forskning och kunskaps-spridning.

3 Varför är det viktigt?

– Därför att kunskapen om sällsynta diagnoser är så låg, både inom vården, omsorgen och samhället i stort. Trots att en halv miljon människor i Sverige har en sällsynt diagnos så vet nästan ingen vad det innebär.

4 Vad vill ni åstadkomma?

– Vi vill stötta forskare att hjälpa personer med funktionsnedsättning och deras familjer. Forskning inom sällsynta diagnoser har en enorm potential och öppnar nya möjligheter för skraddarsydd behandling och omhändertagande. Dessutom kan den kunskap som uppnås i många fall även appliceras på mer vanliga sjukdomar.

5 Vad ska bilderna användas till?

– Vi vill bland annat göra en ambulerande utställning som kan visas på sjukhus och offentliga platser. Pengarna som kommer in går till Sällsyntafonden. Vi hoppas att fonden ska bli lika stor och känd som till exempel Barncancerfonden. Alla som varit delaktiga är medvetna om syftet och hur bilderna kommer att användas.



Irina har achondroplasia, som är den vanligaste formen av kortväxthet. Hennes stora intressen är hockey och basket.

Lily har Wolf-Hirschhorns syndrom. Hon tycker om att träffa folk och att gunga men allra bäst gillar hon sin pappas skägg.





Billy har Marfans syndrom. Han vill att alla som har hans diagnos ska känna sig stolta över sina långa fingrar, armar och ben.



Kalle Mohammar som har Williams syndrom, har skrivit boken *Kalle och hans drömmar* tillsammans med Milena Bergquist.



Hannah har Treacher Collins syndrom. Hon älskar gymnastik och simning.



Sarah har Sturge-Webers syndrom. Hon kör motocross och har en framträdande roll i den prisbelönta dokumentärfilmen om Positive Exposure.



Semern

► FRAME (Faces redefining the art of medical education) är ett webbaserat filmbibliotek som förändrar hur medicinsk information presenteras för hälsovårdsaktörer som arbetar med träning, kliniska verksamheter, familjer och samhällsgrupper.

► PEARLS Project erbjuder en blogg-plattform där individer från hela världen kan berätta sina historier – och låta läsare och lyssnare ta del av deras unika perspektiv på livet.

► 2016 kom boken *Change How You See, See How You Change*.

Instagram: [positiveexposure](https://www.instagram.com/positiveexposure)
positiveexposure.org

Facebook: [rick.guidotti.5](https://www.facebook.com/rick.guidotti.5)

Facebook: [positiveexposure](https://www.facebook.com/positiveexposure)

Youtube: [positiveexposure](https://www.youtube.com/positiveexposure)

KIND arrangerar vetenskapskonferensen Fokus på autism i Aula Medica, Karolinska Institutet.

JAN 22
MÖTESPLATS VÄLFÄRDSTEKNOLOGI OCH E-HÄLSA – MVTE
22–23 januari

En konferens om ny teknik inom kommunal vård och omsorg. I Stockholm

Arrangör: MVTe, mvte.se

MAR 6
UTVECKLINGSARBETEN INOM VÅRD OCH OMSORG
6–7 mars

Utbildning i att leda utvecklingsarbeten inom vård och omsorg. I Stockholm.

Arrangör: SKL, Sveriges kommuner och landsting

MAR 14
ALLAS RÄTT TILL KOMMUNIKATION
14 mars

Tematräff som ger grundläggande kunskaper om kommunikation och AKK. I Stockholm.

Arrangör: SPSM, spsm.se

MAR 20
TEMADAG KRING MEDFÖDD DÖVBLINDHET
20 mars

Föreläsningar, videoexempel och praktiska övningar för dig som har kontakt med personer med medfödd dövblindhet.

Arrangör: SPSM, spsm.se

MAR 21
KONFERENS OM HÖRSELNEDSÄTTNING OCH DÖVHET
21 mars

Aktuell forskning inom hörsel- och dövområdet. I Stockholm.

Arrangör: SPSM, spsm.se

MAR 21
VÄRLDSDAGEN FÖR DOWNS SYNDROM
21 mars

Rocka sockorna med två olika strumpor på världsdagen för Downs syndrom.

Arrangör: Svenska Down-föreningen, rockasockorna.se



MAR 26
LEVA & FUNGERA
26–28 mars

Nordens största mässa för hjälpmedel och tillgänglighet. I Göteborg.

Arrangör: Svenska mässan, levafungera.se

APR 2
VÄRLDSAUTISMDAGEN
2 april

Den internationella autismdagen, med syfte att uppmärksamma autism.

APR 3
VUXNA OCH PSYKISK HÄLSA
3–4 april

Mötesplats för dig som arbetar med och för vuxna som har eller kan drabbas av psykisk ohälsa. I Stockholm.

Arrangör: Expo Medica, vuxnaochpsykiskhalsa.se

APR 10
FOKUS PÅ AUTISM
10–12 april

En nationell vetenskaplig konferens om autism och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. I Stockholm.

Arrangör: KIND, ki.se

MAJ 21
VITALIS EHÄLSOMÖTE
21–23 maj

Konferens och mässa inom e-hälsa och välfärds-teknologi. I Göteborg.

Arrangör: Svenska mässan, vitalis.nu



Fullt ös på Leva & Fungera, mässan för hjälpmedel och aktiviteter.

FOTO: ULF SIRBOM

FOTO: LEVA & FUNGERA

Välkommen till oss!

Habilitering & Hälsa erbjuder råd, stöd och behandling till barn och vuxna med funktionsnedsättning. Vi ger också råd och stöd till anhöriga och personal i närmiljön.

Vi har drygt 30 mottagningar i Stockholms län. Här arbetar arbetsterapeuter, logoped, psykologer, fysioterapeuter/sjukgymnaster, socionomer och specialpedagoger. Du hittar kontaktuppgifter på habilitering.se/mottagningar



HABILITERINGSCENTER

Det finns 15 habiliteringscenter i Stockholms län. Här tar vi emot barn och vuxna med funktionsnedsättning, till exempel autism, intellektuell funktionsnedsättning, rörelsenedsättning och flerfunktionsnedsättning.

SPECIALISERADE MOTTAGNINGAR

Adhd-center
Aspergercenter och UNG
samtalsgrupper
Autismcenter små barn
Center för sinnesstimulering,
Lagunen och Korallen
Dövblindteamet
Dövteamet
Forum Funktionshinder
Habiliteringsenheten Skola
Hjärnskadecenter

Internethabiliteringen
Kris- och samtalsmottagningen
för anhöriga
Motorik- och träningscenter
Psykoteraپimottagningen Linden
Safiren, boende för barn
StoCKK, Stockholm Center för
Kommunikativt och Kognitivt stöd
Taltjänst
Tittut spädbarnsverksamhet

Ring 08-123 350 10!

Habilitering & Hälsas frågetjänst är öppen för alla. Där kan du få svar på frågor om våra mottagningar, habilitering och samhällets övriga stöd till personer med funktionsnedsättning.

Öppet helgfri vardag klockan 08.30–16.30
habilitering.se/fragetjanst

Prenumerera på våra nyhetsbrev

Habilitering & Hälsa har flera nyhetsbrev, bland annat om kurser och arrangemang.

[habilitering.se/
nyhetsbrev](http://habilitering.se/nyhetsbrev)



FOTO: ANNA MOLANDER

Programledarduon Susann Smedberg och Åsa Melin Mandre.

Funka olika

Podden för dig, om dig, med dig

Hur funkar livet med funktionsnedsättning?

Lyssna på personliga samtal och råd från experter.

FUNKA OLIKA är en podd om allt från diagnoser och behandlingar till relationer, kommunikation och hälsa. I podden vänder vi oss främst till dig som har en funktionsnedsättning och dina närstående. Med *Funka olika* vill vi också bidra till att nätverk och yrkesverksamma får ökad kunskap.



1177 Vårdguidens e-tjänster – när det passar dig

Med 1177 Vårdguidens e-tjänster kan du se personlig vård-information och kontakta vården på ett säkert sätt, dygnet runt. Du kan till exempel läsa i din journal, boka, om- och avboka tider, förnya recept och hålla koll på dina läkemedel. Har du barn under 13 år kan du utföra deras ärenden.

Logga in på 1177.se och se vilka tjänster din mottagning erbjuder. Läs mer på

► 1177.se/e-tjanster

1177
VÅRDGUIDEN

 Stockholms läns landsting