

# Livsstilsutfordringer hos personer med utviklingshemming

Når man lever med et barn med sterke sansetap og funksjonshemminger over mange år, så lærer man veldig mye. Jeg tror jeg har lært mer av det enn den universitetsutdannelsen og den doktorgraden jeg har. Det er en reise inn det norske samfunnet, og det er en reise inn i seg selv, og det er en reise inn i alt mulig rart som har både med politikk, bevilgninger og holdninger å gjøre.

**Dette sa Svein Olav Kolset, professor i ernæringsvitenskap, Universitetet i Oslo, da han foreleste på SOR konferansen «Livsstil- et spørsmål om valg». Han deltok både som fagperson og far til Torgeir, som har Charge syndrom. Kolset har skrevet bok om sønnen, som nå er over 40 år.**

### Selvbestemmelse

Kolset belyste blant annet temaet valg og selvbestemmelse. Veldig ofte må han og andre velge på for eksempel Torgeirs vegne. Det er ikke spørsmål om å lære ham å velge, han er helt avhengig av kvaliteten på de valgene vi foretar oss, og de valgene vi foretar oss på hans vegne. Han liker imidlertid ikke byråkratiet rundt dette. Han mener at man altfor ofte blir handlingslammet ved at man ikke kan gjøre noe uten vedtak etter lov om kommunale helse og omsorgstjenester. Han nevner et tiltak han fikk melding om for en liten stund tilbake. Tjenesteyter måtte stoppe Torgeir ved å stå i veien for kakebordet. Dette ble etterfulgt av et 4-siders dokument som kom i posten til ham. Hvorfor må en ansatt bruke tid på dette og deretter sende det i posten til meg. Hvorfor må han det? Det synes jeg man kan ta inn over seg. Hvorfor kan ikke han bruke tiden sin på andre ting enn det. Jeg forstår veldig godt at loven har veldig mange gode hensikter, men denne loven her i ferd med å gå litt i grøfta på en del områder. Og det må man gjøre noe med.

Når han hører at en del ansatte sier at de ikke vil gjøre det vi er overbevist om at er fornuftige valg, fordi man må ha vedtak først, da tenker Kolset at det er noe alvorlig galt.

### Valg

Han har lite til overs for å legge for mye av valget over på den som skal hjelpes. Hvis man skal vente på at sønnen tar initiativ til å gå en to timers tur i regnvær, kommer det ikke til å skje. Han sier til de som jobber med Torgeir at de skal ta initia-



Svein Olav Kolset. Foto: Jarle Eknes

tiv til og gjøre nettopp det, selv om han setter seg på bakbeina. Når han først kommer ut går han nesten fra folk, for han synes det er deilig å være ute, forteller Kolset. Han synes også at tjenesteyter kan legge opp til handling og felles arbeid med å lage salat og fisk, selv om ønsket til Torgeir var hamburger uten salat.

Hvis det er slik at man må dytte noen i gang, bør vi gjøre nettopp det. Det må bli mye mer vennlig dytting, med vekt på begge delene. Både det at det er vennlig og at det er dytting. Han vil at tjenesteytere skal *oppdra* sønnen hans, selv om han er over 40 år.

Men da må de ha kunnskap om diagnosen, og ha innsikt i hvordan en skal gjøre



det. Man må være god fagperson, han vil ikke slippe hvem som helst løs på det.

Fokuset i debatter om selvbestemmelse har ofte vært på de som er relativt velfungerende, men nå må man slutte å behandle utviklingshemmede som en gruppe mennesker. Det er veldig stor heterogenitet, og den diskusjonen må man begynne å ta, og så må man forholde seg til det på en ordentlig måte. Kolset sin sønn har en spesiell diagnose og krever spesielle tiltak, og debatten om selvbestemmelse blir perifer for mange av de utfordringene og behovene han har.

### **Kosthold**

Når man skal jobbe med kosthold, krever Kolset at man forholder seg til nasjonale anbefalinger for kosthold og fysisk aktivitet. Han nevner et eksempel med en forelder som hadde vært i boligen til sin sønn. Der hadde det vært en diskusjon om sønnen som var overvektig. En av de ansatte hadde sagt «kanskje vi skal prøve den 5-2-dietten?» Kolset truer med at han i så fall møter opp personlig om de prøver seg på 5-2-dietten, eller lavkarbo for den saks skyld. Som profesjonell person skal du forholde deg til nasjonale anbefalinger når det gjelder kosthold og helse.



Foto: Beth Kanter, Flickr

### **Fysisk aktivitet**

Betydningen av fysisk aktivitet er undervurdert når det gjelder psykisk helse. Folk som har utviklingshemming får mange dårlige erfaringer som gir dem dårlig mestingsfølelse. Da er det fantastisk å oppleve å kunne mestre kroppen sin og bli bedre og bedre.

### **Foreldrekompetanse**

Kolset minner oss om at det er enormt mye kunnskap i brukerforeningene, som fagfolk bør anerkjenne og dra nytte av. Det er ofte foreldrene som er de beste ekspertene på de ulike diagnoser. Han legger til at

ikke alle foreldre er helt enkle og ha med å gjøre. Han nevner et møte med en mor som sa «Det er ikke jeg som er vanskelig, det er min situasjon som er vanskelig». Men etter å ha tilbrakt noen dager med henne konkluderte han med at hun i tillegg til å ha en vanskelig situasjon også selv var nokså vanskelig. Det fins drittsekker blant foreldre også, akkurat som det fins drittsekker blant vernepleiere og andre fagpersoner. Like fullt skal foreldre tas på alvor, og foreldre er på ulike vis ofte ressurspersoner som kan bidra til at tjenestene for deres barn blir betydelig bedre enn om man ikke har utstrakt samarbeid.