

Pårørende cafe med foredrag fra organisasjonen Løvemammaene

Onsdag 22. mai arrangerte Nordre Follo kommune «påførende cafe» for personer med nedsatt funksjonsevne. Hensikten var å styrke medvirkningen fra påførende og ta opp aktuelle temaer som kommunen ønsker innspill på. Kommunen har planer om å avholde 4 slike i løpet av 2024 og på det første møtet holdt organisasjonen Løvemammaene foredrag om sitt arbeid. Det er en interesseorganisasjon og en nasjonal diagnoseuavhengig organisasjon som jobber med å opplyse om og forbedre rettighetene til barn og unge med sykdom og ulike hjelpebehov; <https://lovemammene.no>. Organisasjonen har i dag over 8000 medlemmer. Mental Helse Nordre Follo var representert på møtet.

Eline Røkholt fortalte en gripende historie om det å være mor og påførende til barn med utfordringer og det å leve med alvorlig sykdom i familien. Hun brant for arbeidet ut ifra egne erfaringer og i møte med andre i samme situasjon. Hun ønsket å delta i kampen og kjempe for å styrke rettighetene og informasjonen omkring barn og unge med alvorlig sykdom og funksjonsutfordringer. Ingen skulle måtte bære sitt alvorlig syke barn alene!



Hun holdt en rekke foredrag rundt omkring i landet og forsket også på området. Løvemammaene hadde også en hjelpetjeneste som bestod av 10 fast ansatte og 2 frivillige.

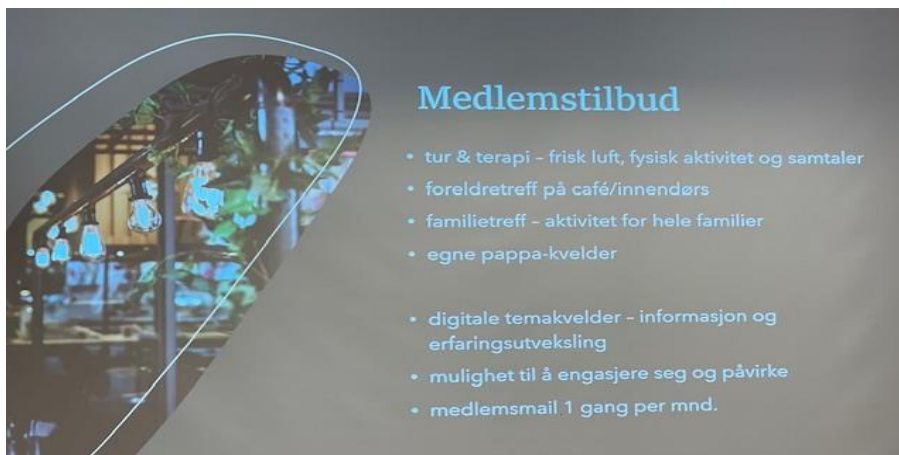
Når en står i en vanskelig situasjon så hjelper alt som er positivt, men det glemmes mens det negative fester seg. Det er viktig med kunnskap om hva som skjer med pårørende som står i sykdommen over tid. En har en stor sorg når barnet ikke får et tenkt og valgt liv, men tap av fremtid, tap av drømmer og håp, tap av trygghet, tap av identitet og selvtillit, tap av tilhørighet. Listen er lengre avhengig av den enkeltes situasjon.

For å føle mestring som pårørende er det viktig at de kommunale tjenestene er gode nok og tilpasset individet; praktisk bistand. En må leve livet «her og nå» mellom sykdomsbelastningen og hverdagslivet, og det kan være krevende.

Det er lett å få «katastrofetanker», tenke det verste som kan skje ens barn og hele tiden være opp på tåspissene for hva galt som kan skje barnet ditt. Det å leve et eget liv kan bli en stor påkjenning.

Helse er en fysisk, kognitiv og sosial dimensjon og interaksjonen mellom disse tre dimensjonene kan variere og har stor betydning for ens velvære. Det handler om å få overskudd til hverdagens krav. Det blir alvorlig når den mentale kapasiteten opphører og du klarer bare ikke mer.

De kognitive vanskelighetene er et «usynlig handikapp» der ytre krav oppleves som belastende; går ut over evnen til å mestre vanskelige utfordringer og i kontakten med andre mennesker.



Connie Grønvold, styreleder i Løvemammaene øst, snakket om organiseringen av Løvemammaene og hvilket tilbud de hadde. Gjennom etableringen av organisasjonen opplevde de at pårørende ble gitt mangelfull informasjon om rettigheter, det var få tilbud og ingen eller få tilbud om hjelp til nære familier. Det er viktig for dem at ingen skal måtte stå alene.

I 2024 har de valgt å prioritere sakene omkring Ledsagerbevis fra 8 år, fritidstilbud til alle og BPA (Brukerstyrt personlig assistent) og retten til fritt brukervalg.

Connie Grønvold ville også gjerne snakke nærmere om et samarbeid med Mental Helse Nordre Follo.

«Når livet tar pusten fra deg og glemmer å gi den tilbake»

Janicke Langford

