

## Vinnerbrevet

### Kjære Tara!

Tusen takk for reportasjen om ME i nr 13. Den er det beste jeg har lest om ME i norske medier til nå!

Jeg er mor til en 15-åring med moderat til alvorlig ME, og må innrømme at denne sykdommen er langt fra logisk. Ingenting av det vi har lært om å gjøre sitt beste, yte før man kan nyte og at det alltid hjelper å komme seg ut i lys og frisk luft og å trene – ingenting av dette stemmer. Jeg har prøvd å forklare familie og venner hva det dreier seg om før – med fakta. Det er veldig vanskelig. Men en kveld datt formelig vedlagte tekst ned i hodet. Jeg har vist den til noen av mine nærmeste. Og plutselig forstår de mye mer, samtidig som det ble åpnet for gode samtaler! Teksten er sår, men beskriver tilværelsen slik den fortøner seg for mange av de barna og ungdommene jeg etter hvert har blitt kjent med. Den snakker ikke til hjernen, men til hjertet – og på den måten forstår man kanskje litt mer av alt som ikke er logisk.

Jeg håper dere vil trykke teksten min i Tara – kanskje den kan åpne for bedre forståelse hos flere.

**Vennlig hilsen  
en litt sliten ME-mamma**

### Min elskede unge, så søt du er. Det beste jeg eier på jord!

Jeg ønsker deg skrubbsår og solbrenthet. Eksamensstress og kjærlighetssorg. Ikke fordi jeg ønsker deg noe vondt, men fordi jeg av hele mitt hjerte ønsker at du skal få

oppleve alt det ungdommer skal oppleve. Jeg ønsker meg en real krangel om hvor sent du kan komme hjem fra fest. Slamring i dørene. Jeg vil at du gradvis skal løsrive deg og stake ut din egen kurs. Venner, utdanning, kjæreste, reise. Jeg vil at du skal oppleve og erfare verden. Vil ikke se deg avhengig av hjelp og pleie, ørepropper, nedrullede gardiner og smertestillende. Ikke måtte kjenne oss takknemlige for at du tross alt ikke trenger rullestol.

Jeg hater ME!

Men DEG elsker jeg høyere enn himmelen og herfra til evigheten. Det er vondt å se deg ligge utslått på sofaen fordi du har tatt en dusj. Dagens aktivitet, som du prioriterte foran middag hos bestemor. Kanskje vi kan spise hos bestemor i morgen? Mens du fortsatt kjenner deg ren etter dagens utskielse.

ME-en er i ferd med å ta fra deg ungdomsårene. Åttende klasse. Den første forelskelsen. Niende klasse. Den første hjemme alene-festen. Tiende klasse. Det første kysset. Videregående ...

ME-en tar fra deg opplevelser, skole og sosialt liv. I stedet for å være en ung jente i dine beste og sprekeste år, har du en livsutfoldelse på nivå med en gjennomsnittlig åttiåring. Sånn omtrent. Jeg kjenner jo nesten ikke igjen den energiske og tøysete jenta mi. Som svømte som fire-åring, herjet med hunden, stortrivdes på skolen og var venner med "alle".

Spare energi for å makte en dusj. Og hvile etterpå. Spare mer energi for å vaske håret i tillegg. Hvile etterpå. Spare energi for å sitte ved middagsbordet. Hvile etterpå. Spare energi



for å treffe familie og venner. Hvile etterpå. Spare energi for å ha undervisning i tretti minutter. Hvile etterpå.

Oftentimes holder det med én av disse "aktivitetene" om dagen, andre dager kan du gjøre mer. Treffe venner. Gå på kino. Være en hel time på skolen. Men vi vet aldri hvordan dagen blir før den er over. Vi vet bare: Hvile først. Hvile etterpå. Ro. Stillhet. Leve sakte.

**Mamma**

### Kjære ME-mamma,

Tusen takk for sterke ord om din datters ME-sykdom. De rørte oss. Du har greid å sette ord på følelser veldig mange foreldre i samme situasjon helt sikkert kjenner seg igjen i, og gitt bedre innsikt til andre om hva ME kan innebære. Vi håper din datter snart blir frisk, og ønsker dere begge alt godt.

**Vennlig hilsen  
Torunn Pettersen,  
sjefredaktør**

Mor og datter får tilsendt Weleda Body Care, økologisk hudpleie, verdi kr 895.

