

ME-mammas betroelser

Sammen er vi både klokere og sterkere!



Hjem Aktuelt ME-mammaene Med ME i familien Om ME The ME mums' confessions Ungdom forteller Om oss

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

Jeg ønsker deg skrubbsår og solbrenthet. Eksamensstress og kjærlighets sorg. 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 utskjeielse.



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 make en dusj. 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.

Ofte holder det med en av disse «aktivitetene» om dagen, andre dager kan du gjøre mer. Treffe venner. Gå på kino. Være en hel time på skolen. Etterpå må du hvile. Lenge. Og blir det for mye, blir du sykere.

Vi vet aldri hvordan dagen blir før den er over.

Vi vet bare: Hvile først. Hvile etterpå. Ro. Stillhet. Leve sakte.

Mamma

Les mer på ME-mammas betroelser – www.fryvil.com

Følg oss på [facebook.com/memammasbetroelser](https://www.facebook.com/memammasbetroelser)

ME-mammas betroelser er et fellesprosjekt for flere ME-mammaer med lyst og evne til å skrive. Vi skriver på ulikt vis, i ulike sjangere og med ulike intervaller. Men vi har veldig mange felles erfaringer.

Disse erfaringene må fram i lyset. Stemmene våre må bli hørt.

Barna våre trenger det. Helsevesenet trenger det for å forstå mer.

For 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.

Alle har vi prøvd å forklare familie og venner hva det dreier seg om ved bruk av fakta. Det er veldig vanskelig. Ved å fortelle om hvordan vi faktisk har det og å snakke til hjertet i tillegg til hjernen, er det tydelig at folk forstår litt mer av alt som ikke er logisk. Samtidig kan disse tekstene åpne for gode samtaler. Du finner også fagtekster og brevene ME-mammaene har sendt til ulike instanser.

Vi har et «hårete» ønske: At tekstene våre kan hjelpe andre. I hvert fall litt. Vi håper at noe av det vi skriver treffer **deg**, at det åpner øynene dine for vår variant av virkeligheten. Eller – om du kjenner deg igjen – kan vise en tekst herfra til noen som trenger hjelp til å forstå, og at de da vil forstå *litt* mer.