



ÚTSKÝRINGAR FYRIR BÖRNIN

Efni þessa kafla geta foreldrar nýtt sér til að útskýra MS fyrir ungum börnum sínum.

MS er skríttinn sjúkdómur en þið þurfið alls ekki að vera hrædd þó pabbi eða mamma fái MS. Þau geta lifað vel og lengi þrátt fyrir það. Stundum eru þau veik en þess á milli er eins og allt sé í lagi.

Það sem gerist í MS er að heilinn, sem stjórnar öllu í líkama okkar, veikist og á erfitt með að segja höndunum eða fótunum hvað á að gera. Þó mömmu eða pabba langi til að hreyfa hendurnar eða fæturna þá geta þau það ekki alveg eins hratt og vel og heilbriggt fólk. Segja má að hendurnar og fætunnir heyri ekki nógu vel í heilanum þegar hann segir þeim að hreyfa sig. Svona eins og ef einhver kallar til að biðja ykkur um að gera eitthvað en þið heyrið það ekki – þá getið þið ekki gert það sem þið eruð beðin um.

Sama gerist þegar pabbi eða mamma muna ekki allt það sem þið biðjið þau um eða segið við þau. Þá á heilinn í erfiðleikum með að muna og þau geta gleymt hinu og þessu sem ykkur finnst að þau eigi að muna eftir.

Svo getur pabba eða mömmu stundum fundist eins og verið sé að stinga þau með mörgum nálum til dæmis í iljarnar og það er rosalega óþægilegt því þá er eins og þau séu að ganga í skóm sem búið er að setja poppmáís í.

Stundum finnst þeim eins og þau séu með stóra lopavettlinga á höndunum þegar þau reyna að halda á hlutum og dóti eins og til dæmis hnífapörum, glasi, bókum eða litum. Þið skiljið að það getur verið erfitt að missa ekki dótið á gólfið. Prufið bara sjálf – en ekki með neinu sem getur brotnað!

Það getur komið fyrir að pabbi eða mamma verði sérstaklega þreytt, átt erfitt með að hreyfa sig eða gera eitthvað. Svoleiðis getur það verið í einn dag en það getur líka verið í marga, marga daga. Þá finnst þeim gott að hvíla sig aðeins lengur en þau eru vön. Þegar svo leiðis er geta þau kannski átt erfitt með að búa til mat og þá er nú gott ef allir geta hjálpast að og búið til matinn saman eða gert fínt heima.

Pabbi eða mamma geta líka stundum verið leið í skapi eða pirruð, átt erfitt með að tala skýrt svo þið skiljið hvað þau eru að segja eða átt erfitt með að einbeita sér að því sem þau voru áður vön að gera hratt og örugglega. Það er ekki gaman en erfitt að gera eitthvað við.

Ef þið verðið reið eða leið yfir því að pabbi eða mamma eru veik og geta ekki gert allt sem þau voru vön að gera með ykkur, þá skuluð þið endilega tala um það við þau. Þið gætuð líka talað um hvernig ykkur líður við einhvern úr fjölskyldunni, vin eða kennara, öskrað í koddann ykkar eða teiknað mynd sem lýsir hvernig ykkur líður.

Það er allt í lagi að spyrja pabba og mömmu spurninga um MS og það er betra að spyrja þau eða einhverja aðra heldur en að spyrja ekki og hugsa bara og vera hrædd. Það er ekki gott. Þið getið líka fengið bókina *Benjamín* að gjöf frá MS-félaginu en þar segir frá duglega stráknum Benjamín sem á mömmu með MS.

Ef þið viljið hitta önnur börn sem eiga mömmu eða pabba með MS og viljið spyrja spurninga sem mamma eða pabbi geta ekki svarað um sjúkdóminn þá getið þið komið á námskeið hjá MS-félaginu sem er bara fyrir börn. Það getur verið mjög gaman og fróðlegt.

Þið getið sagt vinum ykkar að mamma eða pabbi sé með MS og sagt þeim það sem þið vitið um sjúkdóminn. Vinirnir skilja það alveg pottþétt. Það er svo gott að segja vinum sínum frá því hvernig manni líður. Líka pabba og mömmu.

Þið getið heldur ekki smitast af MS eða smitað vini ykkar.

Munið bara að mamma eða pabbi urðu ekki veik af því að þið fæddust og það er ekkert sem þið sögðuð eða gerðuð sem varð til þess að mamma eða pabbi urðu veik.

Bergþóra Bergsdóttir (júní 2016)