

# ÓMETANLEGUR STUÐN

Texti: Erla María Markúsdóttir -

Lára Björk Bender, formaður Skells, félagshóps ungs fólks með MS, og Svavar Sigurðsson segja frá sínum fyrstu kynnum af MS-félaginu. Stuðningur og dugnaður e



Lára Björk Bender hefur verið formaður Skells, félagshóps ungs fólks með MS, frá stofnun hópsins fyrir átta árum.

## Kom inn með áherslur fyrir unga fólk

Lára Björk Bender var ekkert sérstaklega spennt fyrir fyrstu heimsókninni í MS-félagið þegar hún greindist fyrir 12 árum, þá 19 ára gömul. Hún sá félagið fyrst og fremst fyrir sér sem úrræði fyrir eldra fólk eða fólk sem þarf á daglegri umönnun að halda. Þrátt fyrir það ákvað hún að skrá sig á námskeið fyrir nýgreinda.

„Á námskeiðinu var fljótlega haldin kynning á hjálpar-tækjum sem stuðaði mig mjög mikið og orsakaði það að ég tók sjúkdómsgreininguna alfarið í mínar hendur, án aðstoðar frá félaginu. Ég heyrði svo af því sama frá tveim öðrum jafnöldrum sem sóttu námskeiðið með mér. Síðan kom ég ekkert aftur inn í félagið fyrr en 4 árum síðar, þegar ég samþykkti að sitja í stjórn félagsins fyrir hönd unga fólksins. Það tækifæri nýtti ég til þess að sýna hvernig við hefðum upplifað félagið, þjónustu þess og þá hvar væri hægt að gera betur fyrir unga fólk.“

## Hvað kemur fyrst upp í hugann þegar þú hugsar um MS-félagið?

„Stuðningur - Ástæðan er að í dag finnst mér félagið bjóða upp á alls kyns þjónustu og upplýsingar sem fólk á öllum aldri geti nýtt sér, hvort sem það sé fyrir MS greinda eða aðstandendur, og styður þannig vel við fólk sitt.“

## Hvernig kom það til að þú varðst formaður Skells?

„Í kringum ca. 2014/2015 var virkur lítill kaffihúsa-spjall-hópur fyrir unga og nýgreinda sem reyndi að hittast reglulega og spjalla um allt og ekkert. Hópurinn lofaði góðu í upphafi, en hægt og rólega fækkaði þeim sem mættu og því lagðist hann niður ca. ári síðar.

Á þeim tíma vorum við lokaður hópur á Facebook svo ekki væri hægt að sjá hverjir væru meðlimir. Slíkt var gert vegna þess að meðlimir vildu ekki að Facebook vinir sínir sæju að þau væru partur af slíkum hóp, af því að það var mikil skömm á sjúkdómsgreiningunni á þeim tíma innan samfélagsins. Því þurftu stjórnendur hópsins að finna viðkomandi út frá fullu nafni í kjölfar nýgreindra-námskeiðs, og gerast vinur áður viðkomandi áður en hægt væri að veita þeim aðgengi að hópnum, sem gat oft verið þínu snúið og tímafrekt.

Ég sá því tækifæri þar til að skilgreina starfsemina upp á nýtt og stofna nýjan hóp með nýju nafni með aðrar áherslur enda var ég harðákveðin á því að vilja ekki láta sjúkdóminn skilgreina hver ég og það sama átti að gilda fyrir nýja meðlimi nýja hópsins. Ég tók því óbeint við stöðu formanns í kjölfarið og hef sinnt því hlutverki síðan 2016.“

## Fyrir hverja er Skellur?

„Skellur er fyrst og fremst hugsaður fyrir fólk 35 ára og yngra sem greint er með sjúkdóminn. Einstaklingar þurfa ekki að vera í MS-félaginu sjálfu til að verða meðlimir, eingöngu þarf að svara tveimur stuttum spurningum þegar óskað er eftir aðgengi.

Skellur stendur fyrir skellurnar sem myndast í heila og mænu hjá okkur en einnig fyrir skellinn sem það er að greinast ungur með sjúkdóminn. Heiðurinn af nafninu á hún Eva Þorfinnsdóttir, fyrrum stjórnarmeðlimur okkar.“

## Hvaða skilaboð hefur þú til þeirra sem eru að hugsa um að taka þátt í starfsemi Skells en eru hikandi að taka fyrsta skrefið?

„Það að ganga í hópinn er ekki skuldbinding um það að ganga í MS-félagið né til þátttöku í starfsemi Skells. Við erum einfaldlega hópur af MS-greindu fólk sem hittist mánaðarlega, spjallar, sem veitir hvort öðru jafningja-stuðning og fræðslu.

Það má alveg vera „flugá vegg“ í hópnum og fylgjast bara með þar til þú treystir þér til að taka þátt. Þegar það gerist munum við taka vel á móti þér og þá er gott að vita að við bjóðum meðlimum að taka með sér einn gest á viðburðina okkar ef slíkt hentar þeim.“

# INGUR OG DUGNAÐUR

Myndir: Úr einkasafni

Sigurður Guðfinnsson, formaður Hvells, félagshóps fólks með MS, 35 ára og eldri, er það fyrsta sem kemur upp í hugann þegar þau hugsa um MS-félagið.



Svavar Sigurður Guðfinnsson varð óvart formaður Hvells, félagshóps fólks með MS 35 ára eldri, en líkar það vel.

## Dugnaður og jákvæðni þeirra sem stofnuðu félagið

Svavar Sigurður Guðfinnsson er óformlegur formaður Hvells, félagshóps fólks með MS, 35 ára og eldri. MS hefur verið hluti af lífi Svavars í tæp 30 ár og MS-félagið jafn lengi, í raun örlítið lengur, þar sem Grétar Guðmundsson taugalæknir benti Svavari

á að hafa samband við félagið í febrúar 1996, áður en hann fékk staðfesta greiningu. Það gerði hann og fór á kaffihúsakvöld í húsnæði félagsins á Sléttuvegi sem var nýlega tekið í notkun. Þar hittu hann fólk sem var að glíma við svipaða hluti og hann sjálfur sem hjálpaði honum mikið. Sum þeirra hittir hann enn í dag, ýmist á skipulögðum viðburðum hjá félaginu eða í sjúkrapjálfun.

### Hvað kemur fyrst upp í hugann þegar þú hugsar um MS-félagið?

„Dugnaður þeirra sem stofnuðu félagið og þeirra sem hafa haldið því gangandi öll þessi ár. Einnig jákvæðni og sú tilfinning að starfsfólk, ýmist í launuðu eða ólaunuðu starfi, vinni að því að taka vel á móti þeim sem sækja félagið heim og/eða þurfi á þjónustu að halda.“

### Hvernig kom það til að þú varðst (óformlegur) formaður Hvells?

„Ég var búinn að heyra og lesa af því góða starfi sem Skellur var með og hugsaði með mér að það væri þörf fyrir það að hafa eitthvað af svipuðum toga fyrir eldri fólk með MS. Ég hafði samband við formann Skells, Láru Björk Bender, og fékk nokkur góð ráð til að koma starfinu af stað. Ég er ekkert endilega mikill front maður en hugsaði að einhver þyrfti að koma þessu starfi af stað og af hverju ekki ég. Á stofnfundi Hvells komu fram hugmyndir um hvað við gætum gert og við stofnuðum

fjóra vinnuhópa til að sjá um fyrstu hittingana. Að öllum líkindum væri betra að hafa formlega stjórn í Hvelli því það er heilmikið flækjustig að koma alltaf nýjum hópi af stað til að skipuleggja og sjá um hvern hitting einu sinni í mánuði.“

### Fyrir hverja er Hvellur?

„Hvellur er ungur félagshópur fyrir fólk með MS sem er 35 ára eða eldri, langar að hitta skemmtilegt fólk, deila og hlusta á sögur og er tilbúið að hlæja með hvert öðru án allra skuldbindinga.“

### Hvaða skilaboð hefur þú til þeirra sem eru að hugsa um að taka þátt í starfsemi Hvells en eru hikandi að taka fyrsta skrefið?

„Fyrir þau sem eru að koma úr Skelli vegna aldurs get ég sagt það að við erum ekki komin eins langt og Skellur varðandi undirbúning samkomanna og fjáraflanir. Við fengum hins vegar styrk frá félaginu sem hefur reynst okkur vel. En það sem er skemmtilegt hjá okkur, það nær ekki nokkurri átt. Við höfum verið 15-25 Hvellingar að hittast hverju sinni en þegar þetta er skrifað hafa alls 132 skráð sig í Hvell á Facebook síðu hópsins: Hvellur.“

Það sem við höfum gert er að hittast í MS-húsinu, kynnst og spjallað, hlustað á Sigurð Eypórsson segja frá rithöfundinum Trevis Gleason og bókum hans, hist í Höfuðstöðinni þar sem við máluðum bolla, og skoðuðum sýningu sem er þar. Á síðasta hittingnum héldum við Pálínuboð í MS-húsinu, þar sem hvert og eitt kom með rétt, köku eða drykk. Næst veit ég að undirbúningshópurinn ætlar að halda spilakvöld og ég hlakka mikið til þess.

Við höfum einnig notið góðs af starfi Skells sem lét okkur hafa slóð af netstreymi á virkilega góðan fyrirlestur, MS á mannamáli, sem Edda Þórunn Þórarinsdóttir, nýútskrifaður læknir, hélt. Þar fjallaði Edda um reynslu sína, læknisfræðilegt sjónarmið MS og helstu atriði sem hún telur að gagnist vel okkur MS-fólkinu.“