

LOTGENOTENCONTACT VOOR BETROKKEN KINDEREN

Kinderen en jongvolwassenen waarvan één van de ouders Multiple Sclerosis (MS) heeft, ondergaan vaak een heel andere jeugd dan hun leeftijdsgenoten. Ze nemen taken in het huishouden over en fungeren vaak als mantelzorger. Deze betrokkenen doen er dan ook goed aan om te praten met lotgenoten. Gelukkig zijn er voor lotgenotengroepen vele mogelijkheden voor activiteiten.

➔ **Hoe vind je het om samen te zijn met leeftijdsgenoten die hetzelfde meemaken?**

Arantxa(22)

Je denkt al gauw dat je de enige bent die opgroeit met een ouder met MS. Hier komt veel bij kijken, je komt voor keuzes te staan en belandt in situaties waar je niet van weet hoe hier mee om te moeten gaan. Door contact met lotgenoten kan je ervaringen uitwisselen en erover praten hoe je er mee om kunt gaan."

Joyce(19)

Ik heb er hele goede vrienden aan overgehouden. Als je niet over de ziekte praat krijg je veel verdriet en krop je de problemen en gevoelens op. Ik ken mijn moe-

der niet anders en ik zie dat ze best snel achteruit gaat, ik vind dat moeilijk om te zien, en soms reageer ik heel stom. Het is dus heel belangrijk om open te zijn over de ziekte en niet bang te zijn om iets verkeerd te zeggen."

Rik(20)

Nieuwe mensen worden meteen in de groep opgenomen, zonder problemen. Iedereen praat met iedereen, het hoeft niet over de ziekte van een van je ouders te gaan, je praat waarover je wilt."

Evanne(9)

Het is heel erg gezellig en leuk om met kinderen te spelen die ook een papa, mama, broer of zus met MS hebben. Ik vind het heel leuk om eens te horen hoe het bij andere kinderen elke dag gaat en hoe andere kinderen het thuis doen"

➔ **Hoe is het om met hun over de ziekte van je ouder te praten?**

Rik(20)

Dat ligt er maar net aan hoe je zelf bent. De een zal het als fijn ervaren als hij/zij de ziekte vergeet en de ander wil er heel graag over praten. Je merkt vooral bij lotgenoten waarvan de ouder al lang ziek is dat ze er gemakkelijk

over praten, maar als de ouder pas net ziek is praat hij/zij er moeilijker over en zal diegene het liever vergeten. Voor mij persoonlijk zit ik in het midden, ik vind het fijn om erover te praten, maar als ik in de kroeg sta hoef ik het echt niet altijd over mijn moeder te hebben met haar ziekte."

Arantxa(22)

Mijn vader is inmiddels vier jaar geleden overleden. Ik hoop nu op mijn beurt met mijn verleden anderen te kunnen steunen en hen te helpen met moeilijke beslissingen waarmee je te maken krijgt."

Laura(25)

Ik vind het fijn om het erover te hebben maar door de activiteiten die we ondernemen kan je vaak ook even je gedachten verzetten. Je wordt er dagelijks al mee geconfronteerd, en dan is het prettig dat je even aan andere dingen kunt denken dan aan de ziekte. Als iemand in je gezin MS krijgt neemt de ziekte het hele gezin over. Je bent zoveel bezig diegene dat je jezelf dingen ontnemt. Je doet geen leuke dingen meer met vrienden, je maakt haast geen plezier meer. Je neemt sommige taken in het gezin over waardoor je sneller volwassen wordt."

Leonie(15)

Ik praat er niet veel over omdat anderen mij vaak toch niet snappen. Het is fijn om samen te zijn met mensen die er verstand van hebben en kinderen van je eigen leeftijd die hetzelfde meemaken. Het is ook erg fijn om apart met een begeleider te kunnen praten."

Ook de ouders van deze kinderen hebben baat bij het lotgenotencontact van hun kind. Zo vertelt de ouder van Evanne over een weekend weg met lotgenoten: "Wij kunnen als ouders goed aangeven wat de beperkingen zijn van ons gezin. En wij vertellen dat altijd naar iets positiefs. Helaas voor ons als ouder is dat we er géén referentiekader aan kunnen hangen om het transparanter te maken voor onze dochter. Het weekend is dus ook een goed moment voor Evanne om even te spiegelen en te horen hoe andere kinderen het doen en beleven. Wij hebben er vaak weken lang nog veel leuke (inhoudelijke) gesprekken over en dan kan Evanne weer goed formuleren waar ze mee zit en kan ze plaatsen hoe wij het doen als gezin."

ANNE DE VOGEL
redactie@mediaplanet.com



MS kinderkampen

Sinds 2002 organiseert stichting MS-Anders in samenwerking met het UMC Groningen kampen voor kinderen waarvan één van de ouders MS heeft. Gingen er in 2002 nog vijftien kinderen mee; dit jaar worden er vier kampen georganiseerd met meer dan 200 deelnemers variërend in leeftijd van 6 tot en met 25 jaar. Alle kampen zijn afgestemd op de behoefte van betreffende leeftijdsgroep. Alles kan en mag; niets moet!!!! Dat is het credo van deze kampen die begeleid worden door bevlogen mensen uit alle denkbare beroepsgroepen. Artsen (neurologen), verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, leraren, politieagenten enz. zetten zich volledig belangeloos in voor deze kinderen.

Heb jij zin in:

- ➔ Een weekendje verwend worden?
- ➔ Praten met leeftijdsgenoten die je gewoon begrijpen?
- ➔ Actie en avontuur????

Meld je dan nu aan via:
www.ms-kinderkampen.nl
of scan de QR-code hieronder!!!



Het werk van MS-Anders wordt enkel mogelijk gemaakt door donateurs.

Steun ook!

Rekening 60.71.90.728



MS KINDERKAMP, FOTO: GERT MESSCHENDORP