

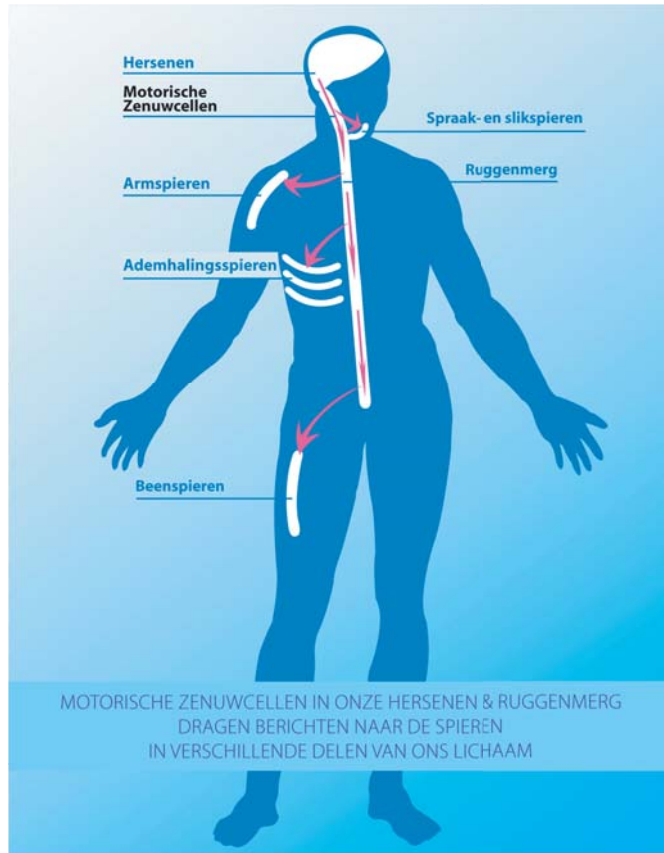
Over ALS spreken met jongeren



voor scholen

Inhoudsopgave

<i>Over ALS</i>	2
<i>Hoe kan ALS jongeren beïnvloeden?</i>	3
<i>Hoe kan de school hulp bieden?</i>	3
<i>Wat kan de schooldirectie doen?</i>	4
<i>Studenten en ALS</i>	5
<i>Externe raadgevers</i>	6
<i>Studenten die een ouder verloren hebben</i>	7
<i>Informatie over de originele tekst</i>	7

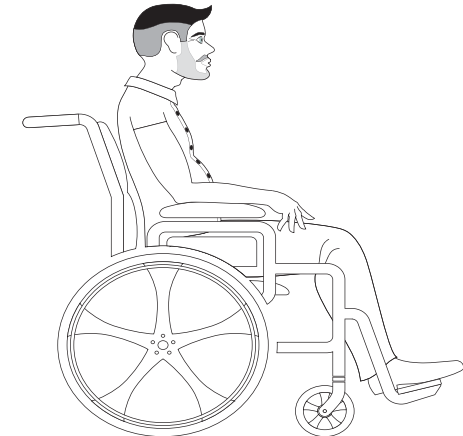


Over ALS

ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose) is ook bekend als MND in een aantal landen. ALS is de naam van een groep van aandoeningen waarbij de zenuwcellen, de neuronen, die de motorische spieren aansturen verzwakken en afsterven.

Door de degeneratie van de motorische neuronen verzwakken de spieren die door die neuronen geactiveerd worden stelselmatig om uiteindelijk af te sterven. De patiënt die aan ALS lijdt voelt in toenemende mate zijn handicaps evolueren.

Het patroon van de verzwakking en de graad van toename variëren van persoon tot persoon. Maar, mensen met ALS zullen normalerwijze snel geconfronteerd worden met handicaps in toenemende mate.



- De intellectuele functie en het gevoel worden slechts zelden aangetast.
- Er bestaat slechts een beperkte behandeling en er is geen bekende oorzaak of gezingsvorm. De levensverwachting is meestal van 2 tot 5 jaar volgende op de diagnose, alhoewel sommige mensen langer kunnen overleven, afhankelijk van het type van ALS dat zij hebben.
- ALS binnen de familie is een erfelijke toestand die slechts bij 5 tot 10 % van de diagnoses voorkomt.
- Het voorkomen van ALS op wereldwijde schaal bedraagt 2 à 3 op 100.000. Op een willekeurig genomen moment zijn er zowat 400.000 ALS-patiënten.
- ALS treedt normaal genomen zuiver toevallig op in een bevolking. Het is niet overdraagbaar.

Hoe kan ALS jongeren beïnvloeden?

Tijdens de duurtijd van ALS dreigen studenten van hun school geïsoleerd te geraken; zij zijn doodvermoed van hun leven met angst en hun groeiende besef van verlies. Daarnaast dragen zij dan nog de last van het opgroeien en van hun schoolwerk, want zij willen ook tegemoet komen aan de verwachtingen van hun leraren en van hun vrienden. Vele jongeren nemen ook nog aanzienlijke verantwoordelijkheden in de zorg voor hun zieke ouder op zich. Zij laten vaak indrukwekkende kwaliteiten blijken van moed en doorzettingsvermogen in hun inspanningen om samen met de rest van de familie zo normaal als mogelijk te leven in de gegeven omstandigheden. (Tekst van dr. Paul Brock NSW Department of Education 2007. Dr. Brock is zelf ALS-patiënt)

Scholen hebben ondertussen jaren ervaring met het verlenen van geestelijke bijstand aan studenten die geconfronteerd worden met verlies en diep verdriet. Toch vind men zelden leerkrachten die ervaring hebben met jongeren waarvan de ouders ALS-patiënten zijn. ALS is veel minder bekend dan de meeste levensbedreigende ziekten, toch is het een van de zwaarste beproevingen waarmee een familie kan geconfronteerd worden.

ALS verschilt van andere levensbedreigende ziekten door de snelheid van toename en door de ver-

oorzaakte verandering: ouders en kinderen worden geconfronteerd met een reeks van gevolgen veroorzaakt door de opeenvolgende stadia van handicap. De druk op de zorgverstrekkende ouder en op de kinderen die de ouder met ALS emotioneel en fysiek steunen kan zeer intens en uitputtend zijn.

Veel jonge kinderen en tieners gaan door een zware periode van ALS samen met hun ouder, soms samen met hun andere ouder, soms helemaal alleen.

Kinderen die samenleven met een terminaal zieke ouder leven met verdriet. Zij treuren elk op hun eigen manier, soms voelen zij onverwachte sterke aanvallen van verdriet, woede en weerzin en dat naast normale perioden van geluk en plezier. Studenten kunnen door die veranderende gevoelens gedestabiliseerd worden. Vaak zijn zij niet in staat om sterke veranderingen onder controle te houden.

De wereld van een jongere die met ALS leeft kan volledig overhoop liggen. Thuis voelt misschien niet meer aan als een veilige vertrouwde omgeving. Wellicht komen en gaan er verschillende professionele hulpverstrekkers waardoor die jongeren zich uitgesloten voelen. Misschien voelen zij de drang om een ouder met ALS te straffen omdat die hun leven helemaal verstoort. Zodanig zelfs dat zij negatief reageren op de vraag om ook hun actieve steun bij te dragen. Later krijgen zij daarover spijt en kunnen schuldgevoelens hun gevoelsleven compliceren.

Aan de andere kant zijn er ook jongeren die al hun tijd en energie besteden aan hulp thuis en daarbij verwaarlozen zij hun eigen vrienden en hun andere belangstellingen. Dat terwijl zij toch behoef-

te hebben aan de steun van echte vriendschap.
Hoe kan de school hulp bieden?

Ouders met ALS stellen het op prijs om regelmatig te vernemen hoe hun kinderen zich op school uit de slag trekken. Zij dienen ook tijdig verwittigd te worden indien er zich ernstige verstoringen voordoen in het gedrag van hun kinderen. Soms moet er dan beroep gedaan worden op gespecialiseerde bijstand. Bijvoorbeeld angstige kinderen worden misschien gepest op de speelplaats of agressieve kinderen gaan misschien anderen pesten.

Leraars kunnen eventuele negatieve veranderingen in het gedrag of in de leerprestaties van jongeren opmerken. Dan is het belangrijk dat die sociale gedragingen of activiteiten met begrip en tact benaderd worden. De jongere moet zijn vertrouwen in de school behouden, voor hem is die een heilzame en ondersteunende activiteit die hem helpt om alle veranderingen in zijn leven aan te kunnen.



Organiseer een poppenkast of een theaterstuk over het thema “leven met een specifieke handicap.”

Op hun beurt kunnen ouders gevraagd worden om de school in te lichten over elke verandering thuis die het gedrag en de schoolprestaties van de jongeren kan beïnvloeden.

Het schoolhoofd kan de familie uitnodigen om te spreken over speciale behoeften die de school kan verholpen worden. Ook de meest vertrouwelijke onderwerpen kunnen besproken worden samen met de student en zijn/haar ouders en daarbij kan er een kader afgesproken worden waarbinnen die vertrouwelijkheid zal gelden.

Het kan nuttig zijn een bepaalde leerkracht te kiezen waarmee de student vlot omgaat en die als vriend of als mentor kan fungeren. De student kan zich tot die leerkracht wenden in moeilijke omstandigheden. Vertrouwen in een dergelijke leerkracht ontwikkelt zich meestal via de persoonlijke interesse van de student: sport, kunst, of een bepaald vak. Die leerkracht kan misschien de student een specifieke taak opleggen die de student uitdaagt en die bij succesvolle uitvoering het zelfvertrouwen en de zelfvoldoening van de student kan stimuleren. De persoonlijke waardering van die leerkracht kan nuttig zijn om het verzwakte zelfbeeld van de student op te vijzelen.

Zo waren er leerkrachten die ondervonden dat studenten met een ALS-patiënt als ouder graag meewerkten om een brochure op te stellen specifiek gericht op Vader/Moeder. Zo'n student kan die oefening aanwenden om zijn/haar band met de betreffende ouder te verstevigen, zonder zich daarbij te beschouwen als een speciaal beschermde student.

Een aantal scholen hebben ondervonden dat het organiseren van een poppenspel of een theaterstukje over een thema zoals 'leven met een specifieke handicap' kan bijdragen tot een beter begrip voor de ziekte van de ouder.

Voor oudere studenten kan het nuttig zijn om even naar huis te mogen gaan of om zich even te mogen afzonderen in de bibliotheek of in een andere ruimte op momenten waarin het hen allemaal wat te machtig wordt.

Het zou ideaal zijn dat de ouder die ALS-patiënt is de kans zou krijgen om deel te nemen aan activiteiten die door de school georganiseerd worden, zelfs in het geval dat hun fysieke toestand verzwakt is.

"Ik wist dat het mij vrij stond om de school te verlaten wanneer ik het nodig zou hebben en dat ik dat niet zou moeten melden of dat ik geen toestemming aan iemand diende te vragen. Dat was genoeg voor mij. Ik ben nooit moeten weggaan van school, maar het was goed om weten dat ik steeds had mogen gaan."

Wat kan de schooldirectie doen?

Mijn schoolhoofd kende de namen van de meeste studenten. Zij had twee jaar vroeger mijn broer als student gehad. Op het moment dat ik onder haar verantwoordelijkheid kwam nodigde zij mij uit voor een gesprek over mijn vader. Zij was heel rustig, liet mij uitspreken en verzekerde mij dat zij altijd beschikbaar zou zijn voor een gesprek. In feite deed zij niets rechtstreeks om mij te helpen,

maar ik wist dat zij er zou zijn voor mij en dat ik mij goed zou voelen bij haar indien ik steun zou nodig hebben.'

Overleg de mate waarin schoolwerk en thuiswerk een draagbare last zijn tijdens een bepaalde periode. Herzie die doelstelling indien de student achterstand begint op te lopen.

Indien de student het goed vindt kan de titularis een 'buddy', een vaste steun en toeverlaat, aanduiden die helpt met het schoolwerk. Dat is zeker nuttig indien de student af en toe de lessen zal moeten overslaan.

Moedig jongeren aan om deel te nemen aan activiteiten als kunst, sport, muziek, het schrijven van een verslag of het bijhouden van een dagboek. Op die manier kan de student zijn/haar gevoelens voortdurend op een geruststellende manier uitdrukken.

"Ik vond het zeer nuttig om een dagboek bij te houden, daarin schreef ik de dingen die ik de volgende dag aan mijn vader wilde vertellen. Dat schrijven deed ik 's avonds laat in bed want dan voelde ik mij meestal verward en opgewonden.... Daarom schreef ik neer wat ik wilde zeggen op een manier die ik kon verwerken, dan was het niet meer zo emotioneel en kon ik het later meedelen."

Creëer ruimte voor slechte dagen door je flexibel en ontspannen op te stellen wanneer de student bijvoorbeeld laat is met opdrachten of wanneer hij oprispingen heeft van woede of ellende.

De normale schoolreglementen dienen gerespecteerd te blijven. Die geven de student een vast patroon en verzekeren hem/haar van het feit dat het leven ook zijn gewone gangetje gaat, zelfs dan wanneer voor hem/haar zo veel in de war is. Op die manier ook blijft de student voor zijn/haar omgeving normaal en geen 'speciaal geval' of geen 'bevoordeelde student'.

Bied de student een keuze aan van taken indien dat mogelijk is. De draagvermogen van een treurende jongere kan door te veel frustratie of onwennigheid overschreden worden en dan voelt hij/zij zich soms in een hoek gedrukt.

Studenten en ALS

De volgende opmerkingen kunnen nuttig zijn voor leerkrachten die minder ervaring hebben in het werken met studenten die samenleven met een ouder die ALS-patiënt is.

"In de taalles in mijn vorige graad kreeg ik de opdracht om een persoonlijk opstel te schrijven. Ik beschreef in mijn tekst hoe ik mijn vader zag sterven. Ik had het gevoel dat ik oneerlijk zou geweest zijn tegenover mijn vader en mijzelf indien ik dat niet zou gedaan hebben. Ik had echt de behoefte om die leerkracht te tonen waaruit ik toen mijn kracht had geput. Dat terwijl ik nog niet eens wist of die leerkracht op de hoogte was van het feit dat mijn vader zes maanden eerder gestorven was."

Studenten: lagere school

Psychologen en andere raadgevers die werken met families die met ALS leven wijzen er op dat jonge kinderen erg praktisch en concreet omgaan met hun wereld. Jonge leerlingen begrijpen mogelijk niet dat de ziekte van de ouder of dat zijn/haar dood permanente gegevens zijn. Zij geven soms de indruk geven dat zij helemaal niet treuren en voor hun ouders is dat zeer moeilijk om te begrijpen.

- Misschien zijn zij niet altijd in staat om oorzaak en gevolg van mekaar te onderscheiden en daarom vrezzen zij misschien zelf de oorzaak te zijn van de ziekte van de ouder. ("Indien ik braaf was geweest was mijn goede vader nooit ziek geworden!")
- Zij hebben soms de neiging om obsessief bezig te zijn met 'microben', en ondanks herhaalde geruststelling, kunnen zij angst hebben dat zij zelf ALS zullen krijgen.
- Soms halen zij gevoelens door elkaar: hun liefde voor hun ouders en hun weerzin voor de manier waarop hun wereld verandert komen dan in strijd met mekaar. Dan gaan zij er misschien van uit dat hun ouders hen 'bedrogen' hebben, want mooie dingen die hun klasgenoten thuis krijgen en die zij ook wensen zijn misschien niet mogelijk voor hen.
- Een kind probeert misschien zijn ouders, vooral die ouder met ALS, te straffen door hem/haar te verstoppen of te kleineren zodra die ouder niet meer tot 'normale' dingen in staat is. Hun moeder/vader is misschien niet in staat om het kind te knuffelen, om met huiswerk te helpen, om

samen te spelen of om het ergens heen te vervoeren.

- Jonge leerlingen hebben misschien moeite om aandachtig te zijn in de les, om zich te concentreren op hun schoolwerk, om zich dingen te herinneren of om bepaalde taken behoorlijk af te werken.
- Soms beginnen zij hun medeleerlingen te pesten of werken zij hun angst en hun verdriet uit in de klas.

Studenten: jongere tieners

Leerkrachten ondervinden vaak dat jonge tieners wellicht de leerlingengroep vormen die het meest aan stemmingsveranderingen onderhevig is. Zo'n jonge tiener die leeft met een ouder die ALS-patiënt is moet zelfstandig leren omgaan met het opspelen van zijn/haar hormonen. Hij/zij moet zelfstandig: de ontwikkeling van zijn/haar zelfbeeld leren beheersen, aan het verwachtingspatroon van de leeftijdsgroep proberen te voldoen en een eigen houding bepalen tegenover rolmodellen die toevallig in de mode zijn.

Op die leeftijd wordt hun gevoel voor de eigen identiteit meer bepaald door hun vrienden en door hun eigen activiteiten dan door de inbreng van hun ouders of hun leraren. Zij vinden het rampzalig om als 'anders' aangezien te worden en zeker om als 'minderwaardig' tegenover hun vrienden beoordeeld te worden.

Sommige jonge tienerleerlingen willen niet dat iemand buiten de familie weet heeft van de toestand van de zieke ouder.

Van jonge tieners weten wij dat zij vooral niet wensen om in het openbaar of voor de ogen van vrienden individueel benaderd te worden. Zij voelen zich meer op hun gemak wanneer leerkrachten hun empathie indirect of onopvallend betonen. Bijvoorbeeld met : “Wens gelukkige verjaardag aan je vader van mij” of “Doe de groeten van mij aan je moeder”.

Het is belangrijk dat jonge tieners die met ALS leven goed begrijpen dat voor hen dezelfde regels gelden als voor hun medestudenten. Indien zij teveel ontzien worden dreigen zij bij hun medestudenten onpopulair te worden; een normale behandeling zorgt ervoor dat die jonge tiener zijn/haar vrienden behoudt.

Soms is het heel moeilijk om het onderscheid te maken tussen ‘normale’ adolescentenrebellie en gestoord gedrag. Dan is het nuttig indien alle leerkrachten oog hebben voor de noden van die jongere en dat zij alert blijven voor storende veranderingen in zijn/haar gedrag binnen of buiten het klaslokaal. Een nuttige vraag kan daarbij zijn: “Is dit nieuw gedragspatroon een overdreven vorm van vroeger gedrag dat door verdriet bepaald werd, of is het integendeel van een heel ander karakter?”

“Ik ben ervan overtuigd dat voor mij de beste hulp was dat de school een normale ervaring voor mij was... in het algemeen was het voor mij belangrijk dat de schooltijd exact hetzelfde was voor mij als voor elke andere leerling.”

Studenten: de ‘jonge volwassenen’

Deze jongeren nemen vaak een erg volwassen houding aan tegenover de toestand van hun zieke ouder en de gevolgen die de ziekte voor hun eigen leven impliceert. Zij lijken dan de situatie afstandelijk, filosofisch op te nemen alsof dat wat er thuis gebeurt geen invloed heeft op hun eigen gevoelens en hun eigen behoeften.

Zij worden verplicht om sneller op te groeien dan normaal van hen verwacht zou mogen worden want zij verliezen de steun van de ouder met ALS in toenemende mate. Bovendien moeten zij de gezonde ouder emotioneel en praktisch steunen terwijl zij ondertussen hun eigen studiewerk uitvoeren en hun examens voorbereiden. Soms zijn zij zelf degene die de primaire steunverlener aan de ALS-patiënt is.

Thuis nemen deze jongeren waarschijnlijk dus nieuwe verantwoordelijkheden op, waardoor zij zelf onder druk staan gedurende die periode. En jonge man wiens vader ALS-patiënt is meent soms dat hij de rol van de man in het huishouden moet innemen. Een jonge vrouw met een moeder die ALS-patiënte is voelt zich verplicht om voor haar vader en voor de andere kinderen te zorgen.

Externe raadgevers

Als het gedrag van bepaalde studenten op zorgwekkende wijze verandert kan het nodig zijn om hen externe begeleiding te bezorgen, vanwege de school of vanwege een zuiver private bron.

Vaak valt het dan op dat die jongeren de waarde van raadgevingen betwisten wanneer die betrekking hebben op de ALS van de ouder.

Een suggestie van een student luidt als volgt:

“Ik denk dat de jongere misschien vooraf een diepgaand gesprek moet hebben met de externe raadgever en dat hij daarin bepaalde maatregelen mag afspreken. Die afspraken kunnen dan later ook door die raadgever aan de leerkrachten van de jongere meegedeeld worden. Maar dat kan voor verschillende jongeren anders liggen, daarom is het ook belangrijk dat de betreffende leerkrachten begrip willen opbrengen voor het feit dat de jongere zelf mag meebeslissen wat hij/zij aan hen wil laten communiceren.”

De mogelijkheid om zelf inspraak in die communicatie te hebben is des te belangrijker naarmate van de leeftijd van de jonge volwassene.

“Ik vind dat in geen geval een schoolraadgever aan een jongere mag opgedrongen worden, de vraag naar raadverstrekking zou van de jongeren zelf moeten komen. Slechts in uiterste noodzaak mag daarvan afgeweken worden. Want raadgevingen die komen van vrienden of van familie zijn in feite onvervangbaar, zij mogen niet zonder meer opzij geschoven worden.”

Wanneer een student een lange negatieve periode doormaakt zou het raadzaam zijn dat zijn/haar gekozen contactleerkracht hem/haar persoonlijk aanspreekt vooraleer zich te wenden naar zijn/haar familie.

De woede of de levenshaat van een jongere moet altijd ernstig genomen te worden, mogelijk heeft die jongere professionele hulp buiten de school nodig.

Studenten die een ouder verloren hebben

Wanneer vader of moeder van een student(e) sterft zal die jongere rouwen op een voor hem/haar unieke manier. En wij weten dat rouw om tijd vraagt. De intensiteit en de duur van dat rouwproces zal uniek zijn voor elke student.

Probeer niet om de rouwende jongere op te monteren, want net zoals een volwassene kan de jongere misschien nooit helemaal over de pijn geraken van het verlies van iemand waarvan hij/zij zoveel hield. De verwerking van dat verdriet zal dan evolueren, zij zal anders gestimuleerd, gevoeld en geuit worden naarmate de rouwende jongere leert om zijn/haar leven uit te bouwen rondom die pijnlijke leegte.

Terwijl de rouwende student(e) er de voorkeur aan geeft te praten met een welbepaalde raadgever of ondersteuner op de school, zou het nuttig zijn dat ook de andere leerkrachten zich bewust zijn van het verlies van die student(e) en dat ook tonen. Het kan volstaan dat zij hem/haar iets zeggen zoals: 'Het spijt mij dat jij en je familie het nu zo moeilijk hebben.' Maar misschien heeft de student(e) behoefte aan meer dan dat.

Vele studenten vinden het gemakkelijker om met een geestelijke hulpverlener buiten de school te spreken.

Het bezoek aan de schoolverantwoordelijke kan misschien te opvallend zijn en kan maken dat de jongere zichzelf als zwak beschouwd omdat hij/zij steun nodig heeft.

Het is belangrijk om respect te betonen voor de pijn van de jongere, zelfs wanneer je het niet gemakkelijk vindt om dat te verwoorden. Begripvolle steun kan de jongere helpen om zijn/haar verdriet te dragen.

Luisteren zonder een eigen opinie te geven is een nuttige manier om een rouwende jongere te helpen.

"Leraars die hun studenten tijd gunnen en steun geven bij de verwerking zijn echte weldoeners."

Ik heb
hulp nodig



Informatie over de originele tekst.

Deze brochure 'Spreken met jonge mensen over ALS' is een onderdeel van een informatiebundel die gezamenlijk werd opgesteld en uitgegeven door de MND Victoria en MND New South Wales, beide in Australië. Deze brochure werd samengesteld met bijdragen van ouders, jongeren, professionele zorgverstrekkers en raadgevers.

Voor de auteurs verwijzen wij verder naar : www.mnd.asn.au .

De vertaling werd verzorgd door de ALS Liga, vertaler Dirk Crikemans.

Nationaal secretariaat ALS Liga België vzw:

**Campus Sint Rafaël, Blok H, 4de verdieping
Kapucijnenvoer 33 B/1
B-3000 Leuven**

Tel.: +32(0)16/23.95.82

Fax.: +32(0)16/29.98.65

info@ALSLIGA.be

www.ALS.be

Openingsuren :

ma, di, do & vr van 09.00 u tot 16.00 u

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak

Coördinator:

0496/46.28.02

