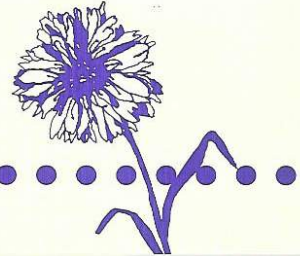


WANNEER EEN HEEL SPECIAAL IEMAND A.L.S. HEEFT

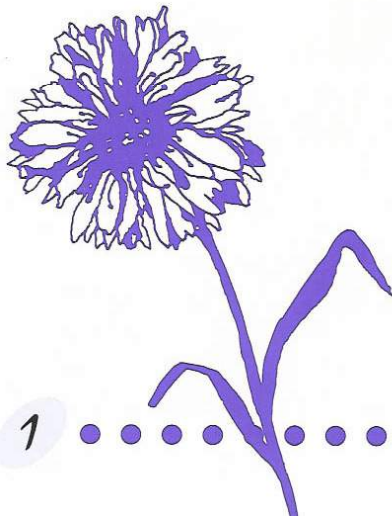


Waarschijnlijk lees je dit boekje omdat je mama of je papa of een speciaal iemand uit je familie lijdt aan Amyotrofische Lateraal Sclerose, een lang woord dat meestal afgekort wordt tot A.L.S.

Maar weinig mensen krijgen die ziekte en veel volwassenen waarmee je wil praten over je gevoelens (wees vooral niet bang om iets te vragen, ook al is het antwoord minder leuk), hebben er wellicht nog nooit over gehoord, of weten er maar weinig van.

Heb je vragen over A.L.S.: Wat is het ?
Wat veroorzaakt A.L.S. ?
Welke delen van het lichaam

worden getroffen door de ziekte ?
Kunnen kinderen het krijgen ?
Worden mensen met A.L.S. weer beter ?
Dit boekje probeert die vragen te beantwoorden. We bespreken ook je gevoelens tegenover A.L.S. en vertellen over wat er gebeurt.



Om te beginnen...

Wat is A.L.S.

In ons lichaam hebben wij vele spieren die we nodig hebben om te bewegen. De spieren kunnen maar bewegen als ze bevelen of boodschappen krijgen van de hersenen. Deze boodschappen worden doorgeseind door de zenuwen. Zenuwen zijn als telefoondraden die boodschappen doorgeven zodat je kan telefoneren.



2

Dus, wil je tegen een bal schoppen, dan gaat er een boodschap van je hersenen langs je zenuwen naar je beenspieren om hen te bevelen dat ze moeten schoppen. Dat gaat heel erg snel en je kan helemaal niet voelen dat de boodschap doorgeseind wordt.

Wanneer iemand A.L.S. heeft, gaat er iets mis met deze zenuwen, die men motorische zenuwen noemt. Na een tijd komen er steeds minder boodschappen door, zodat de spieren niet meer kunnen bewegen, hoe hard men ook probeert.



3

Welke delen van het lichaam worden aangetast door A.L.S.?

De spieren van benen, armen, mond en keel, kunnen aangetast worden door A.L.S., maar niet iedereen heeft last van al deze problemen.

Mensen die het moeilijk krijgen om de benen te bewegen, zullen problemen krijgen om te stappen, om te staan en om trappen op te gaan. Ze kunnen ook moeite hebben om het evenwicht te bewaren en daardoor vallen ze vlugger. Ze hebben dan een stok of een rollator nodig, soms ook een rolstoel of een elektrische rolwagen.

Mensen met problemen in armen en handen, krijgen het moeilijk om dingen vast te houden of te dragen. Ze kunnen waarschijnlijk niet meer koken, geen gereedschap meer gebruiken of zich niet meer zelf aan- en uitkleden. Sommige mensen kunnen hun armen helemaal niet meer bewegen.

Als we praten of eten gebruiken wij onze mondspieren en keelspieren. Bij een aantal mensen met A.L.S. begint de ziekte bij deze spieren. Zij hebben het moeilijk om duidelijk te spreken,

4

hun stem gaat anders klinken en het wordt erg moeilijk om te verstaan wat ze zeggen. Soms moeten ze opschrijven wat ze willen vertellen of hebben ze hulpmiddelen nodig om te communiceren : een communicator, een computer...

Anderen krijgen het moeilijk om te eten en te drinken. Daarom gebruiken ze speciaal voedsel en moeten ze erg traag eten. Vaak zijn ze bang dat het voedsel in het verkeerde keelgat zal terechtkomen, zodat ze erg moeten hoesten.



5

Wat kan er nog meer getroffen worden?

Bij iedere persoon met A.L.S. verloopt de ziekte anders en niemand weet juist hoe het verder zal gaan. Wat er ook gebeurt, de persoon die aan A.L.S. lijdt is in zijn binnenste nog dezelfde als voor het begin van zijn ziekte. Zijn geest blijft onveranderd.

De meeste mensen met A.L.S. zijn erg vlug vermoeid en moeten veel rusten. Sommigen gaan door hun ziekte gemakkelijker wenen. Anderen gaan rare geluiden maken wanneer ze lachen.



6



Soms worden mensen boos als het hen niet lukt om eenvoudige dingen zelf te doen : zich aankleden, naar het toilet gaan, krabben als ze jeuk hebben. Ze worden wel eens kribbig en dwars als ze hulp moeten vragen.

Heel veel dingen blijven bij mensen met A.L.S. juist zoals vroeger. Ze voelen pijn als men ze slaat of als ze lang stil moeten zitten. Ze kunnen horen, zien en denken. Zelfs als ze moeite hebben om te spreken kunnen ze je laten weten wat ze willen zeggen, met een knuffel, een strenge blik of een glimlach.

7

Waarvan krijg je A.L.S.?

Dat weet niemand, maar er wordt hard naar gezocht. We weten wel dat het niet besmettelijk is.

Niemand kan een ander A.L.S. bezorgen of zijn ziekte erger maken. We hebben allemaal wel eens kwetsende gedachten, we zeggen wel eens vreselijke dingen tegen anderen, maar daarvan krijgen ze geen A.L.S..



Kunnen kinderen het krijgen?

Neen, alleen volwassenen krijgen A.L.S. en meestal gebeurt dat bij mensen tussen 55 en 70 jaar.

8

Zal ik het krijgen wanneer ik volwassen ben?

Meestal kunnen we zeggen dat jij het niet zal krijgen. Er bestaat een wel zeldzame vorm van A.L.S. waarbij meer mensen uit dezelfde familie de ziekte krijgen. Wetenschappers en dokters proberen uit te zoeken wat er in dat geval mis loopt. Hopelijk komen ze dat snel te weten zodat men kan voorkomen dat andere mensen in dezelfde familie ooit eveneens A.L.S. krijgen.

Sterven mensen van A.L.S.?

Mensen met A.L.S. worden nooit beter. Helaas is het een ziekte waaraan mensen sterven. We weten niet hoe lang ze zullen ziek zijn, want A.L.S. verschilt van persoon tot persoon.

9

Je gevoelens.

Als je mama of je papa of een zeer speciaal iemand A.L.S. heeft, is het normaal dat je verdrietig bent als je eraan denkt hoe ze vroeger waren. Soms ben je zo droevig dat je wil huilen. Daarover hoef je je zeker niet te schamen en je mag je verdriet niet opkroppen. We hebben allemaal zin om te huilen als we in de war zijn. Waarschijnlijk wenen je ouders ook als ze verdrietig zijn, ook al zie jij ze nooit wenen.

Heb je de indruk dat volwassenen vaak met wat anders bezig zijn terwijl je bij hen bent? Lijken ze vaak triest of overstuur? Waarschijnlijk maken zij zich ook zorgen om wat er gebeurt. Denk in geen geval dat jij ze overstuur maakt. Ze houden nog van je, net zoals vroeger.



10

Je bent misschien ongerust en bang omdat je niet weet wat zal gebeuren. Je durft geen vragen te stellen. Vragen stellen mag! Probeer met je mama of papa te praten, of met een oom of tante of een andere volwassene. Praten helpt vaak en het is een goede manier om je gevoelens te tonen. Zo weten volwassenen ook hoe jij je voelt en dat is belangrijk.

Waarschijnlijk heeft iemand al met je leerkracht gesproken en verteld over de ziekte van je mama of papa, of van



een heel speciaal iemand. Praat ook eens met je leerkracht als je zorgen hebt. Denk er aan dat de A.L.S.-vereniging er ook is om jou te helpen.

11

- Je kan niet altijd droevig zijn. Voel je niet schuldig als je blij bent. Probeer plezier te hebben, juist zoals vroeger. Dat is heel belangrijk en de persoon met A.L.S. zal zich veel beter voelen als hij of zij merkt dat jij je amuseert.

Soms zal jij je boos voelen ; alle aandacht gaat naar de zieke en door de ziekte lijkt alles veranderd. Achteraf ga jij je waarschijnlijk schuldig voelen omdat je boos was. Het kan ook gebeuren dat je diep in je binnenste in de war bent, zonder te weten waarom.

We worden allemaal wel eens boos als de dingen niet verlopen zoals we het



wensen, en we moeten met die gevoelens leren omgaan. Als we tegen iemand hevig tekeer gaan doen we hem pijn. Daarom zoeken we best een andere manier om die gevoelens kwijt te geraken.

12

Speel met je vrienden, luister naar je lievelingsmuziek, maak een tekening of schrijf een verhaal of een gedicht. Op die manier kan je je beter voelen.

Je ouders willen niet dat A.L.S. je leven verandert. Toch verandert er veel in je leven.

Heb je liever dat je vrienden niet meer bij jou aan huis komen omdat je verlegen bent omdat de zieke persoon erg veranderd is door de ziekte. Je beste vrienden zullen het begrijpen als je hen vertelt over A.L.S., vooral als je hen uitlegt dat de zieke in zijn binnenste nog dezelfde persoon is die hij altijd geweest is.

Waarschijnlijk wil je dit boekje uitlenen aan je vrienden, zodat ze A.L.S. beter leren kennen en begrijpen.



13

Hoe kan jij het aanpakken?

Weten dat je mama of je papa of iemand die je heel graag ziet nooit meer beter zal worden, is triest en moeilijk voor jou. Je kan proberen dingen te doen die de tijd die je samen bent met hem of met haar heel speciaal maakt. Je kan kleine maar belangrijke karweitjes voor de zieke doen, of een plakboek maken met foto's en verhaaltjes over de leuke dingen die je samen gedaan hebt en de mooie tijd die jullie samen gehad hebben. Later kan je naar het plakboek kijken en eraan terugdenken



hoeveel jullie van elkaar hielden. Niets of niemand zal je ooit deze herinneringen kunnen afpakken.

Met dank aan

De M.N.D.A.A.V, Motor Neurone Disease Association of Victoria (Australië), die ons dit boekje ter beschikking stelde en ons de toelating gaf om het te vertalen.

De M.N.D.A. UK, Motor Neurone Disease Association United Kingdom, die de oorspronkelijke tekst opstelde.

Laetitia Humblé die zelf acht jaar was toen ze te horen kreeg dat haar papa A.L.S. had. Samen met de leerlingen van het eerste jaar humaniora van de Visitatie-Gent verzamelde zij de nodige fondsen om deze brochure te laten drukken. Zij herschreef ook zelf de tekst van de vertaling uit het Engels.

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**

