

Wanneer een heel speciaal iemand ALS heeft



(6 - 12 jaar)



Waarschijnlijk lees je dit boekje omdat je mama of je papa, of een speciaal iemand uit je omgeving de ziekte ALS heeft. ALS is de afkorting van Amyotrofische Laterale Sclerose. Er zijn niet veel mensen die de ziekte krijgen. Veel volwassenen hebben er wellicht nog nooit over gehoord. Wees vooral niet bang om iets te vragen.

Heb je vragen over ALS, zoals bijvoorbeeld:

- Om te beginnen ... Wat is ALS?
- Welke delen van het lichaam worden aangetast door ALS?
- Wat kan er gebeuren tijdens de ziekte?
- Hoe krijg je ALS?
- Kunnen kinderen ALS krijgen?
- Kan ik ALS krijgen wanneer ik volwassen ben?
- Worden mensen met ALS weer beter?
- Hoe omgaan met je gevoelens?
- Heb je een luisterend oor nodig?

Dit boekje probeert je een antwoord te geven op deze vragen.

Om te beginnen ... Wat is ALS?

Spiere hebben we nodig om ons te bewegen. Spiere kunnen maar bewegen als ze bevelen of boodschappen krijgen van de hersenen.

Deze boodschappen worden doorgeseind door de zenuwen. Zenuwen kunnen we vergelijken met telefoondraden die boodschappen van de ene naar de andere persoon kunnen doorgeven.





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

Wanneer iemand ALS heeft, gaat er iets mis met deze zenuwen.

Door de ziekte ALS, komen er steeds minder boodschappen door, zodat de spieren niet meer kunnen bewegen, hoe hard men ook probeert.

Welke delen van het lichaam worden aangetast door ALS?

De spieren van benen, armen, mond en keel kunnen aangetast worden door ALS.

Mensen die het moeilijk krijgen om hun benen te bewegen, zullen problemen krijgen om te staan, te stappen en om trappen op te gaan. Ze kunnen ook moeite hebben om hun evenwicht te bewaren, waardoor ze vlugger vallen. Ze hebben dan een hulpmiddel (bijvoorbeeld een stok of een rollator) nodig, soms ook een (elektronische) rolstoel.

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 gebruiken, of zich niet meer zelf aan- en uitkleden. Hierdoor zal er meer hulp nodig zijn van anderen.





Wanneer we spreken of eten gebruiken we onze mond- en keelspieren.

Bij een aantal mensen met ALS begint de ziekte bij deze spieren. Zij hebben het moeilijk om duidelijk te spreken. De 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 zoals bijvoorbeeld een spraakcomputer, een tablet, een smartphone ...

Anderen krijgen het moeilijk om te eten of drinken. Ze eten daarom vaak trager. Het eten en drinken wordt soms aangepast (bijvoorbeeld het vlees fijnsnijden of mixen). Soms zijn ze bang dat ze zich verslikken. Wanneer ze zich verslikken kunnen ze zich benauwd voelen en erg hoesten.

Wat kan er gebeuren tijdens de ziekte?

Bij iedere persoon met ALS verloopt de ziekte anders. We weten dat de ziekte meer en meer klachten zal geven, maar niemand weet precies hoe snel.

De meeste mensen met ALS zijn erg vlug vermoeid en moeten veel rusten. Sommigen gaan door hun ziekte gemakkelijker wenen, geeuwen of lachen. Soms kunnen ze hier moeilijk mee stoppen.

Soms lukt het mensen met ALS niet meer om eenvoudige dingen zelf te doen zoals krabben als ze jeuk hebben, zelf eten, zich aankleden, naar het toilet gaan. Hierdoor moeten ze meer hulp vragen.

Sommige dingen veranderen dan weer niet. Mensen met ALS zien, horen en voelen zoals voordien. Ze voelen bijvoorbeeld pijn als ze lang stil moeten zitten of een spuitje moeten krijgen.





Hoe krijg je ALS?

Op deze vraag hebben we momenteel nog geen antwoord.

Er wordt wel veel onderzoek naar gedaan.

We weten wel dat deze ziekte zeker niet besmettelijk is. Een persoon met ALS kan een andere persoon dus niet ziek maken.

Kunnen kinderen ALS krijgen?

Kinderen krijgen geen ALS.

We zien deze ziekte alleen bij volwassen mensen.

Kan ik ALS krijgen wanneer ik volwassen ben?

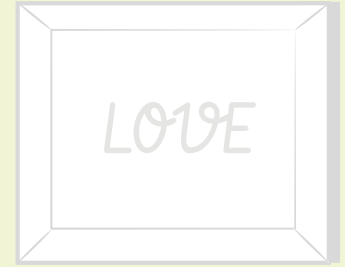
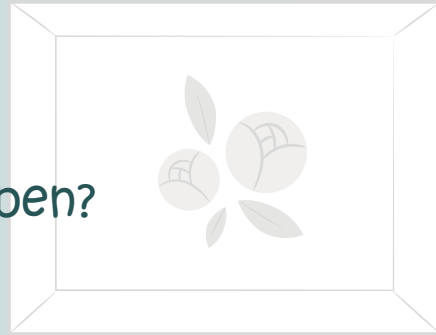
Meestal kunnen we zeggen
dat jij het niet zal krijgen.

Er bestaat wel een zeldzame vorm van
ALS waarbij meer mensen uit dezelfde
familie ziek worden.

Worden mensen met ALS weer beter?

Mensen met ALS worden jammer
genoeg niet beter.

We weten niet hoe lang ze ziek zullen
zijn, want ALS verschilt van
persoon tot persoon.





Hoe omgaan met je gevoelens?

Wanneer je mama of je papa, of een zeer speciaal iemand ALS heeft, kan het zijn dat je je verdrietig voelt. Het kan ook zijn dat je misschien boos of bang bent. Al deze gevoelens zijn heel normaal.

Sommigen voelen zich ook wel eens schuldig bij al wat er gebeurt. Maar weet dat deze ziekte zeker niet jouw schuld is. Probeer met je mama of papa te praten, of iemand waar je je goed bij voelt (je leerkracht, een goede vriend of vriendin, zus of broer ...). Praten kan helpen en is een goede manier om anderen te laten weten hoe jij je voelt. Zo kunnen zij jou ook altijd steunen.

Als je het moeilijk vindt om de juiste woorden te vinden, kan je je gevoelens misschien uiten door een tekening te maken of een verhaal of gedicht te schrijven.

Je kan samen proberen dingen te doen die de momenten die jullie doorbrengen heel speciaal maken.

Enkele ideetjes:

- Je kan misschien helpen met kleine maar belangrijke karweitjes, maar dit mag zeker niet ten koste gaan Van school, afspreken met vriendjes en hobby's.
- Je kan eventueel een plakboek maken met foto's en verhaaltjes over de leuke dingen die je samen gedaan hebt.
- Je kan samen leuke filmpjes opnieuw bekijken.
- Wat je ook kan doen, is met je vrienden spelen, naar je lievelingsmuziek luisteren, aan sport doen of naar de jeugdbeweging gaan. Het is oké dat je plezier probeert te hebben, net zoals vroeger.





Heb je een luisterend oor nodig?

Voor een luisterend oor kunnen alle kinderen en jongeren met een vraag, een verhaal en/of een probleem terecht bij:

AWEL

Tel.: 102

AWEL helpt kinderen en jongeren tussen 6 en 25 jaar oud volledig gratis en anoniem. Ze zijn bereikbaar van 16u00-22u00 van maandag t.e.m. zaterdag.

Je kan ook met hun chatten of mailen.

website: <https://awel.be/>

JAC

Tel.: 0800 13 500

Het JAC helpt jongeren tussen 12 en 25 jaar oud volledig gratis en anoniem. Ze zijn bereikbaar van 09u00-18u00 van maandag t.e.m. vrijdag.

Je kan ook met hun chatten of mailen.

website: <https://www.caw.be/jac/>



Het nationaal secretariaat van de ALS Liga België
is gevestigd aan de Vaartkom 17 te Leuven.

Je kan ons bereiken via

Tel.: +32(0)16/23.95.82

info@ALS.be

www.ALS.be

Openingsuren :

ma, di, do en vr van 09.00 tot 16:00 u

woe: gesloten

Langskomen is altijd op afspraak