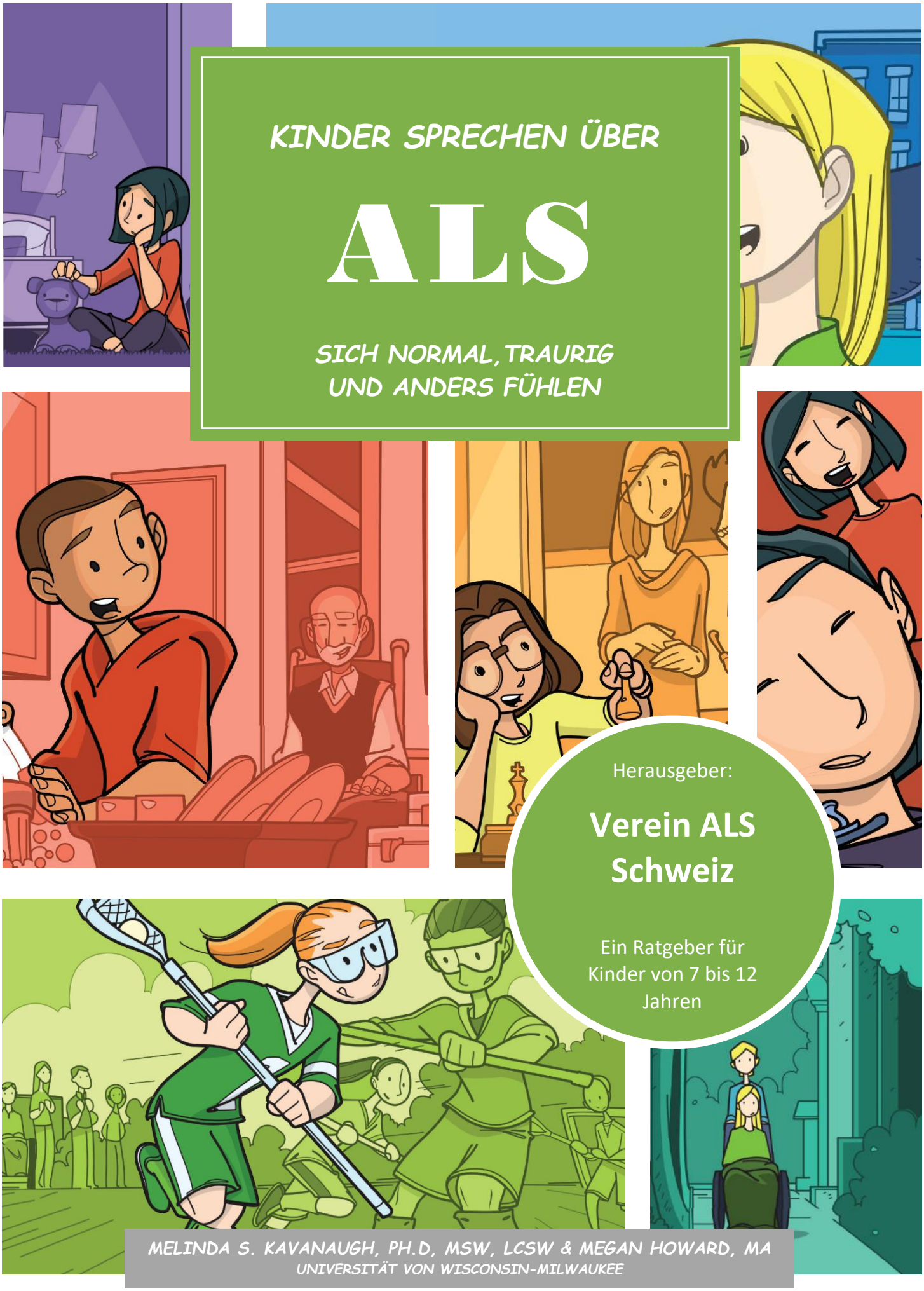


KINDER SPRECHEN ÜBER

ALS

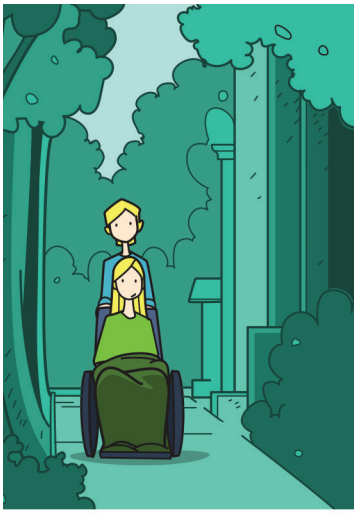
SICH NORMAL, TRAURIG UND ANDERS FÜHLEN

Herausgeber:

Verein ALS Schweiz

Ein Ratgeber für Kinder von 7 bis 12 Jahren

MELINDA S. KAVANAUGH, PH.D, MSW, LCSW & MEGAN HOWARD, MA
UNIVERSITÄT VON WISCONSIN-MILWAUKEE



Urheberrechtshinweis (Copyright) und Danksagung

Übersetzt aus dem Amerikanischen

Originaltitel:
"Real Kids Talk About ALS" by ALS Association (http://www.alsa.org/assets/pdfs/youth-guide1.pdf)

Autorin:
Melinda S. Kavanaugh, Ph.D., MSW, LCSW & Megan Howard, MA, University of Wisconsin-Milwaukee/USA

Illustration:
Phil Gosier

Herausgeberin/Urheberrecht:
ALS Association, 1300 Wilson Boulevard, Suite 600, 22209 Arlington, VA 22209/USA

Die Bilder und Texte dieser Broschüre unterliegen urheberrechtlichem Schutz. Die Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und jede Art der Verwertung ausserhalb der Grenzen des Urheberrechtes bedürfen der schriftlichen Zustimmung der ALS Association. Downloads und Kopien der Inhalte dieser Broschüre sind nur für den privaten, nicht kommerziellen Gebrauch gestattet. Wer Bilder oder Texte dieser Broschüre für den kommerziellen Gebrauch nutzen möchte, soll sich bitte an die ALS Association wenden.

Die Umsetzung dieser Broschüre für die Schweiz erfolgte durch den Verein ALS Schweiz mit ausdrücklicher Genehmigung von Dr. Melinda S. Kavanaugh und der ALS Association. Beteiligte:

- kik AG, Wettingen
- Gregor Jost (Übersetzung)
- Annina Stäuble (Layout)
- Prof. Dr. Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen (Medizinische Überarbeitung Deutsch)
- Prof. Jean-Paul Janssens, Unité de pneumologie ambulatoire et centre antituberculeux, Hôpitaux Universitaires Genève (Medizinische Überarbeitung Französisch)
- Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano (Italienische Überarbeitung)

Für die freundliche und grosszügige Unterstützung bedanken wir uns bei:

- Annelise-Zemp Stiftung, Basel
- Ingeborg-Dénes-Muhr Stiftung, Zürich

Basel, Februar 2021

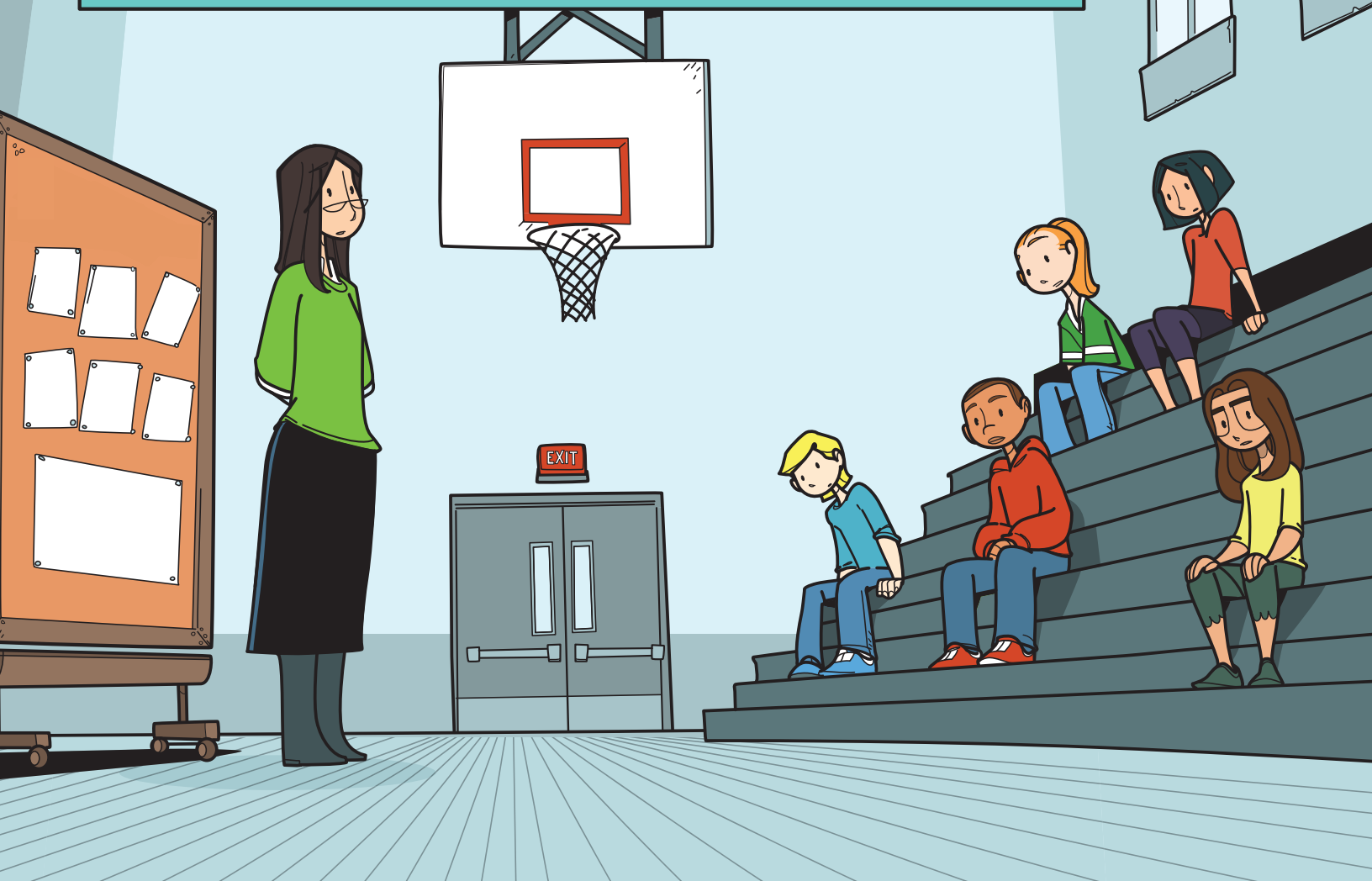
WARUM HABEN WIR DIESES BUCH GESCHRIEBEN?

ALS BETRIFFT ALLE PERSONEN IN EINER FAMILIE - AUCH KINDER. ES GIBT NICHT GENÜGEND INFORMATIONEN, WELCHE KINDERN HELFEN ZU VERSTEHEN, WAS *ALS* IST, WELCHE ROLLE SIE IN DER BETREUUNG ÜBERNEHMEN UND WIE SIE ÜBER DIESE THEMEN SPRECHEN KÖNNEN.

DR. MELINDA KAVANAUGH FÜHRTE VIELE FORSCHUNGEN MIT FAMILIEN DURCH, WELCHE MIT NEUROLOGISCHEN BESCHWERDEN LEBEN - AUCH MIT *ALS*. SIE FRAGTE ELTERN UND KINDER, WAS SIE BENÖTIGEN UND WAS SIE BEREITS WISSEN ODER NICHT WISSEN ÜBER *ALS*.

ALLE AUSSAGEN VON KINDERN UND JUGENDLICHEN IN DIESEM BUCH SIND ECHTE ZITATE VON KINDERN, DIE IN FAMILIEN LEBEN, WELCHE VON *ALS* BETROFFEN SIND - SO WIE DU.

WIR MÖGEN COMICS UND HOFFEN DU AUCH! SO KANN DAS GESPRÄCH ÜBER *ALS* EINIGES LEICHTER WERDEN. DANKE AN DIESER STELLE AN ALLE FAMILIEN, WELCHE AN EINER NATIONALEN *ALS* FAMILIEN- UND JUGEND-STUDIE TEILGENOMMEN HABEN UND AN BELLA, DIE IHRE GESCHICHTE UND IHRE GEMALTEN BILDER MIT UNS GETEILT UND DAMIT DIESES BUCH ERMÖGLICHT HAT.



KAPITEL 1:
WAS IST *ALS*?

DAVID'S MUTTER HAT ALS

UND ANJA'S VATER

PAULA'S MUTTER

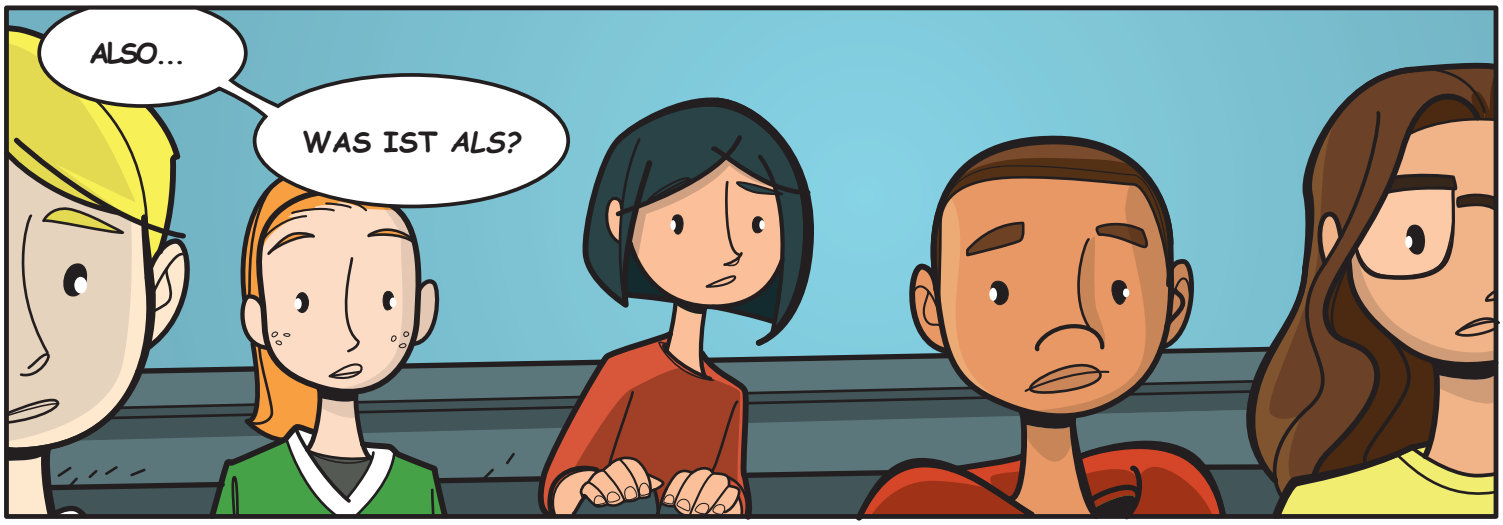
TRISTAN'S GROSSVATER

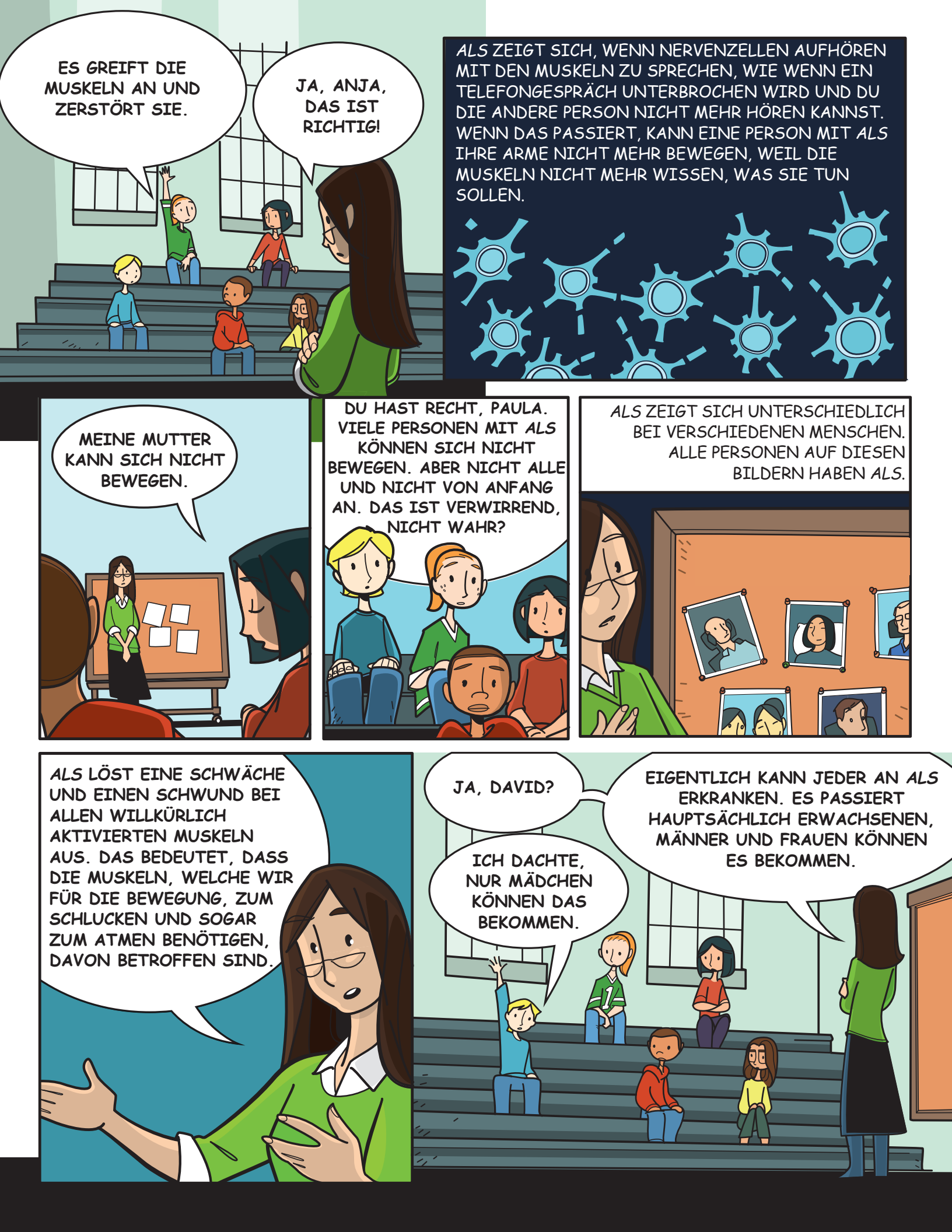
UND ZUM SCHLUSS, JASMINE'S VATER

HALLO ZUSAMMEN!

IN DER FAMILIE ÜBER *ALS* ZU SPRECHEN, KANN SEHR SCHWIERIG SEIN.

WIR MÖCHTEN EUCH HELFEN, *ALS* BESSER ZU VERSTEHEN UND MIT EURER FAMILIE UND FREUNDEN DARÜBER ZU SPRECHEN.



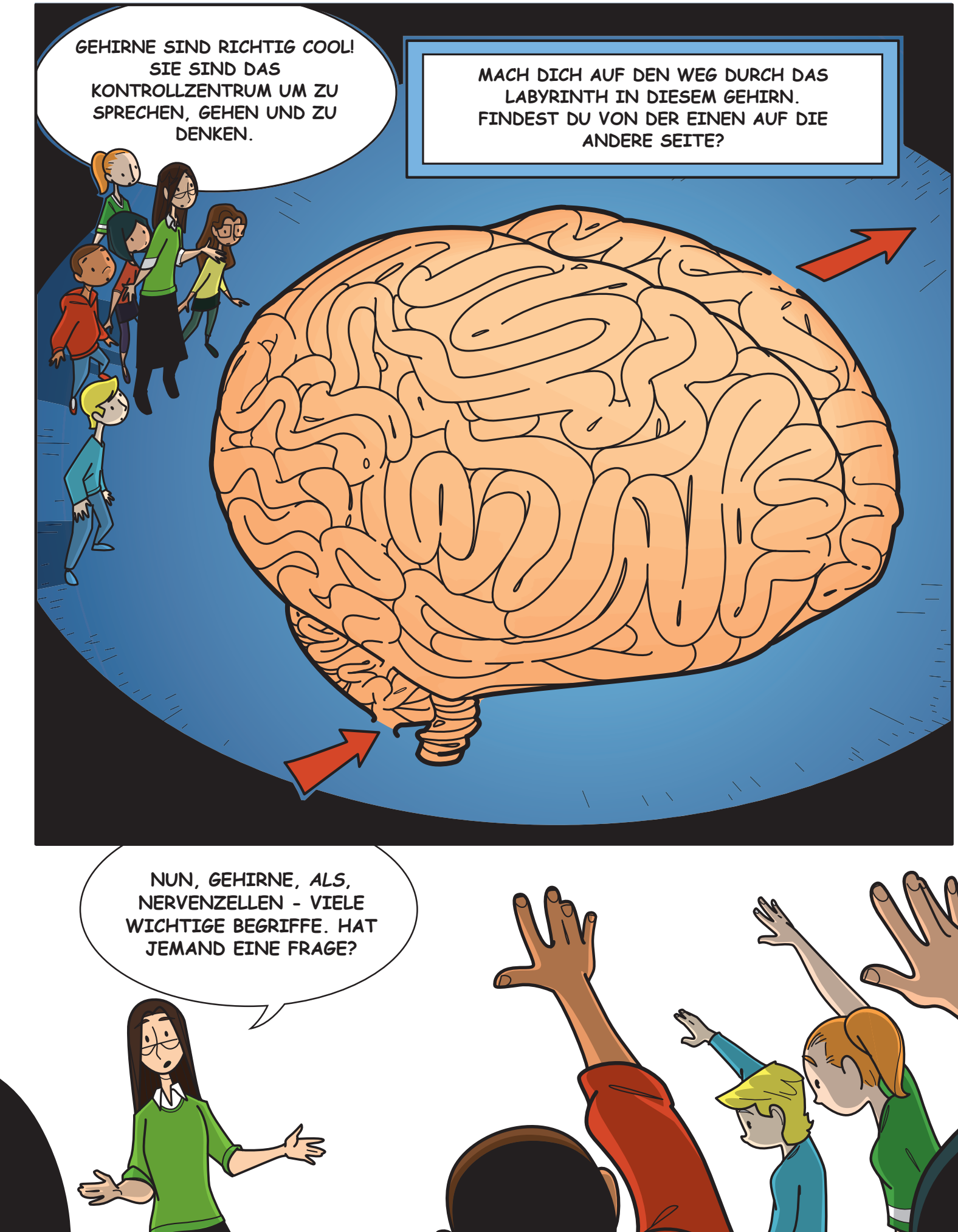

ES GREIFT DIE MUSKELN AN UND ZERSTÖRT SIE.
JA, ANJA, DAS IST RICHTIG!
ALS ZEIGT SICH, WENN NERVENZELLEN AUFHÖREN MIT DEN MUSKELN ZU SPRECHEN, WIE WENN EIN TELEFONGESPRÄCH UNTERBROCHEN WIRD UND DU DIE ANDERE PERSON NICHT MEHR HÖREN KANNST. WENN DAS PASSIERT, KANN EINE PERSON MIT *ALS* IHRE ARME NICHT MEHR BEWEGEN, WEIL DIE MUSKELN NICHT MEHR WISSEN, WAS SIE TUN SOLLEN.
MEINE MUTTER KANN SICH NICHT BEWEGEN.
DU HAST RECHT, PAULA. VIELE PERSONEN MIT *ALS* KÖNNEN SICH NICHT BEWEGEN. ABER NICHT ALLE UND NICHT VON ANFANG AN. DAS IST VERWIRREND, NICHT WAHR?
ALS ZEIGT SICH UNTERSCHIEDLICH BEI VERSCHIEDENEN MENSCHEN. ALLE PERSONEN AUF DIESEN BILDERN HABEN *ALS*.
ALS LÖST EINE SCHWÄCHE UND EINEN SCHWUND BEI ALLEN WILLKÜRLICH AKTIVIERTEN MUSKELN AUS. DAS BEDEUTET, DASS DIE MUSKELN, WELCHE WIR FÜR DIE BEWEGUNG, ZUM SCHLUCKEN UND SOGAR ZUM ATMEN BENÖTIGEN, DAVON BETROFFEN SIND.
JA, DAVID?
ICH DACHTE, NUR MÄDCHEN KÖNNEN DAS BEKOMMEN.
EIGENTLICH KANN JEDER AN *ALS* ERKRANKEN. ES PASSIERT HAUPTSÄCHLICH ERWACHSENEN, MÄNNER UND FRAUEN KÖNNEN ES BEKOMMEN.

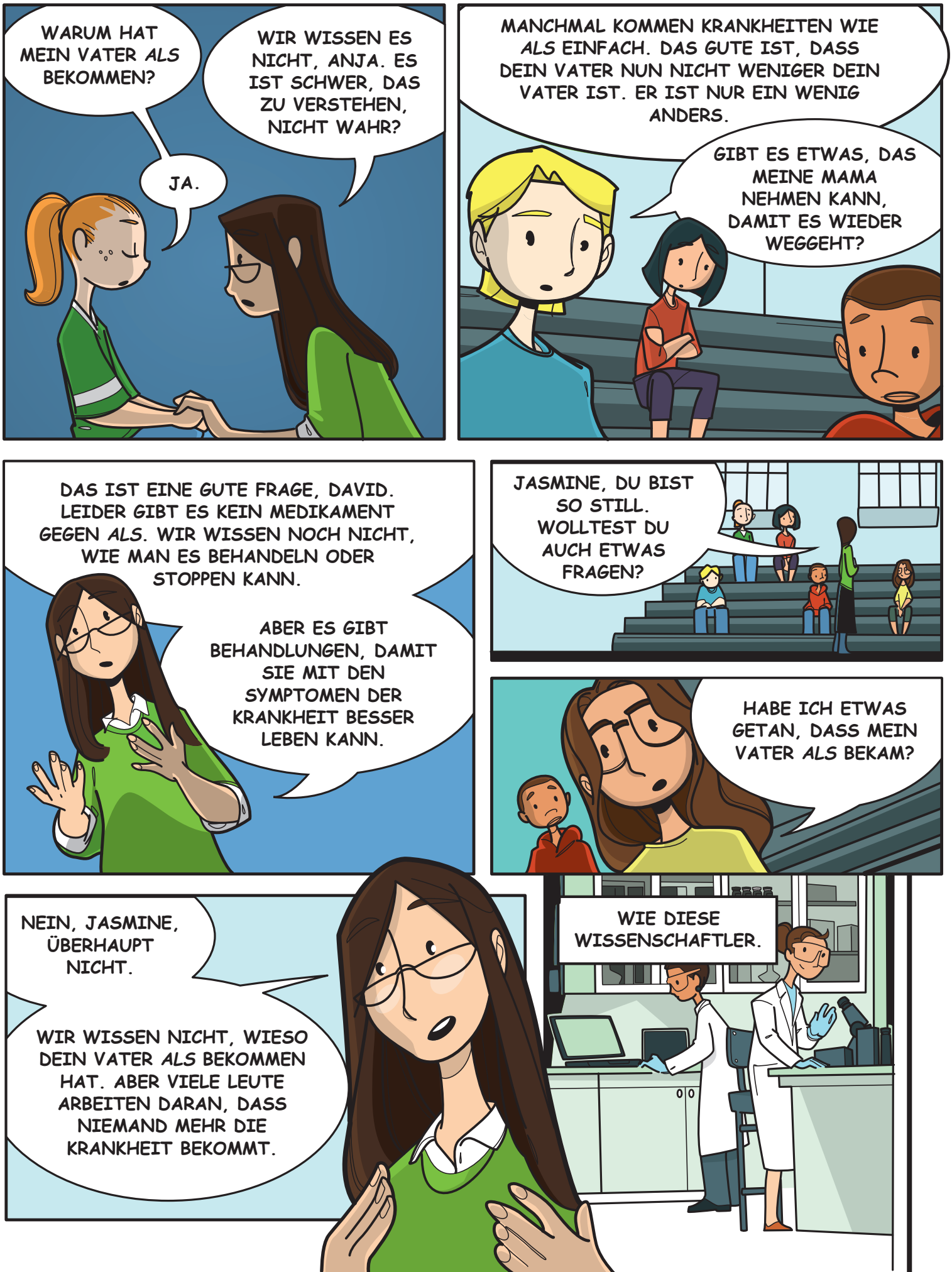
ALSO KANN ICH NICHT ANGESTECKT WERDEN?
NEIN, ES IST NICHT ANSTECKEND. ABER VIELE LEUTE FRAGEN DAS.
WER WEISS, WIE *ALS* VERLÄUFT?

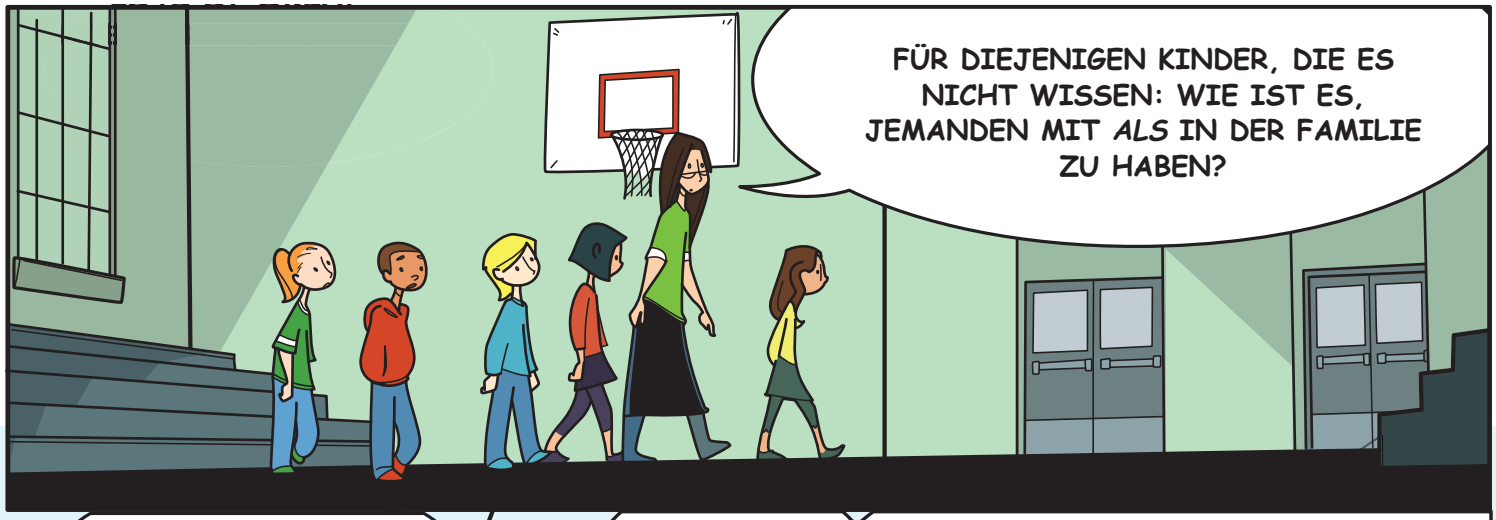
ICH WEISS ES IST, ÄHH, EINE HIRN-KRANKHEIT, WELCHE DIE NERVENZELLEN AUSSCHALTET, DIE BEWEGUNGEN STEUERN, ODER SO... DARUM KANN MAN SICH DANN NICHT MEHR BEWEGEN.

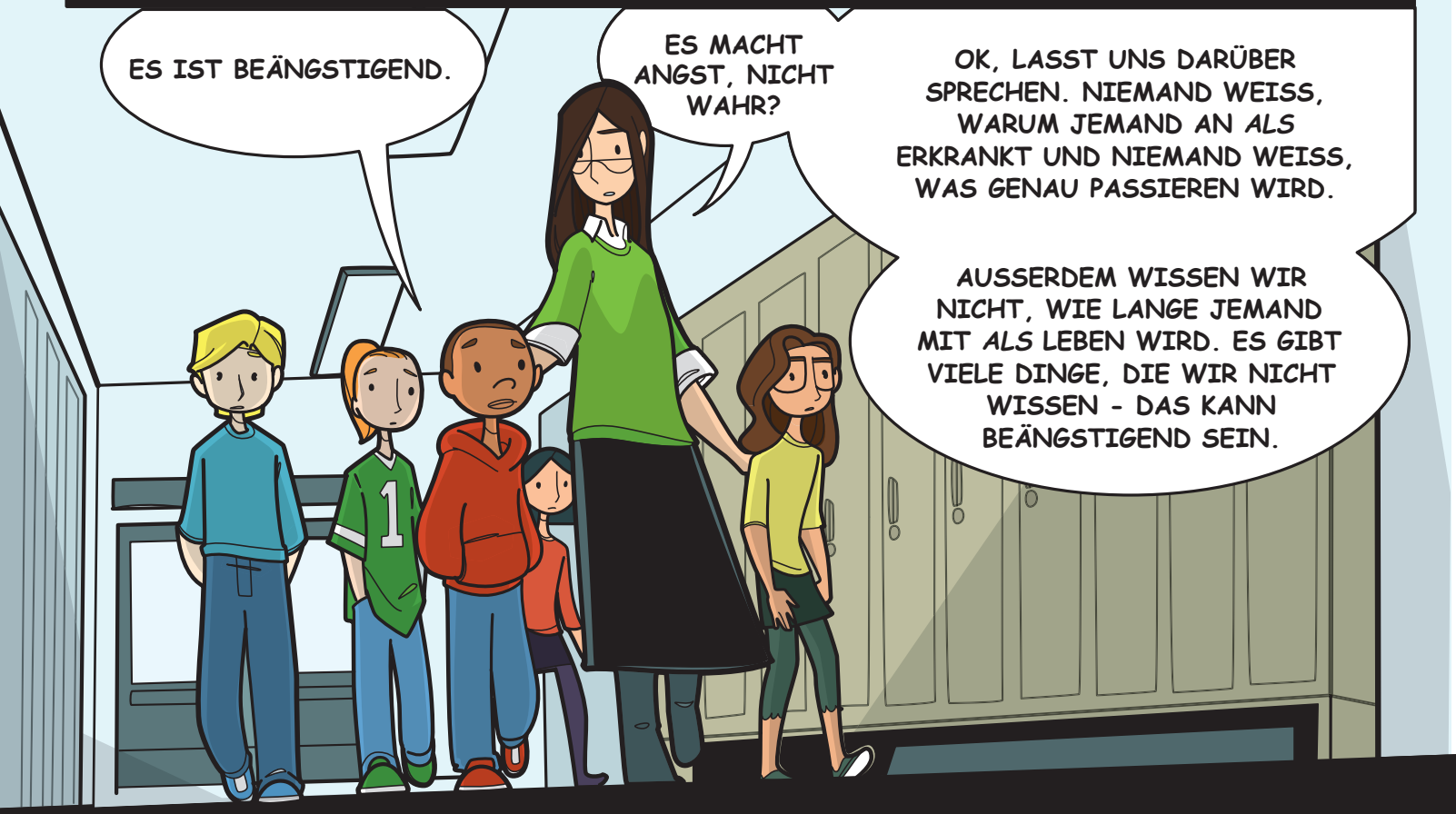
BEI MEINEM GROSSVATER BEGANN ES IN DEN BEINEN UND BREITETE SICH DANN AUFWÄRTS AUS. ICH WEISS NICHT, OB DAS IMMER SO IST, ABER ES SCHEINT MIR, ALS OB DAS PASSIERT IST.

GENAU, TRISTAN! *ALS* KANN AN VERSCHIEDENEN STELLEN IM KÖRPER BEGINNEN.
IM LAUFE DER ZEIT HÖREN DIE MUSKELN, WELCHE ALS ERSTES BETROFFEN WAREN (WIE DIE BEINE VON TRISTANS'S GROSSVATER), AUF ZU FUNKTIONIEREN. DANN BREITET ES SICH AUF WEITERE TEILE DES KÖRPERS AUS.


GEHIRNE SIND RICHTIG COOL! SIE SIND DAS KONTROLLZENTRUM UM ZU SPRECHEN, GEHEN UND ZU DENKEN.
MACH DICH AUF DEN WEG DURCH DAS LABYRINTH IN DIESEM GEHIRN. FINDEST DU VON DER EINEN AUF DIE ANDERE SEITE?
NUN, GEHIRNE, *ALS*, NERVENZELLEN - VIELE WICHTIGE BEGRIFFE. HAT JEMAND EINE FRAGE?


WARUM HAT MEIN VATER *ALS* BEKOMMEN?
WIR WISSEN ES NICHT, ANJA. ES IST SCHWER, DAS ZU VERSTEHEN, NICHT WAHR?
JA.
MANCHMAL KOMMEN KRANKHEITEN WIE *ALS* EINFACH. DAS GUTE IST, DASS DEIN VATER NUN NICHT WENIGER DEIN VATER IST. ER IST NUR EIN WENIG ANDERS.
GIBT ES ETWAS, DAS MEINE MAMA NEHMEN KANN, DAMIT ES WIEDER WEGGEHT?
DAS IST EINE GUTE FRAGE, DAVID. LEIDER GIBT ES KEIN MEDIKAMENT GEGEN *ALS*. WIR WISSEN NOCH NICHT, WIE MAN ES BEHANDELN ODER STOPPEN KANN.
ABER ES GIBT BEHANDLUNGEN, DAMIT SIE MIT DEN SYMPTOMEN DER KRANKHEIT BESSER LEBEN KANN.
JASMINE, DU BIST SO STILL. WOLLTEST DU AUCH ETWAS FRAGEN?
HABE ICH ETWAS GETAN, DASS MEIN VATER *ALS* BEKAM?
NEIN, JASMINE, ÜBERHAUPT NICHT.
WIR WISSEN NICHT, WIESO DEIN VATER *ALS* BEKOMMEN HAT. ABER VIELE LEUTE ARBEITEN DARAN, DASS NIEMAND MEHR DIE KRANKHEIT BEKOMMT.
WIE DIESE WISSENSCHAFTLER.


FÜR DIEJENIGEN KINDER, DIE ES NICHT WISSEN: WIE IST ES, JEMANDEN MIT *ALS* IN DER FAMILIE ZU HABEN?


ES IST BEÄNGSTIGEND.
ES MACHT ANGST, NICHT WAHR?
OK, LASST UNS DARÜBER SPRECHEN. NIEMAND WEISS, WARUM JEMAND AN *ALS* ERKRANKT UND NIEMAND WEISS, WAS GENAU PASSIEREN WIRD.
AUSSERDEM WISSEN WIR NICHT, WIE LANGE JEMAND MIT *ALS* LEBEN WIRD. ES GIBT VIELE DINGE, DIE WIR NICHT WISSEN - DAS KANN BEÄNGSTIGEND SEIN.

IHR SEID NICHT ALLEINE. JUNGE MENSCHEN SPRECHEN OFT DARÜBER, VERÄNGSTIGT ZU SEIN UND NICHT ZU WISSEN, MIT WEM SIE SPRECHEN SOLLEN. WENN WIR UNS JEDOCH AUSTAUSCHEN UND UNSERE ÄNGSTE TEILEN, HELFEN WIR UNS GEGENSEITIG, UNS BESSER ZU FÜHLEN.
ICH MÖCHTE EUCH VON BELLA ERZÄHLEN.

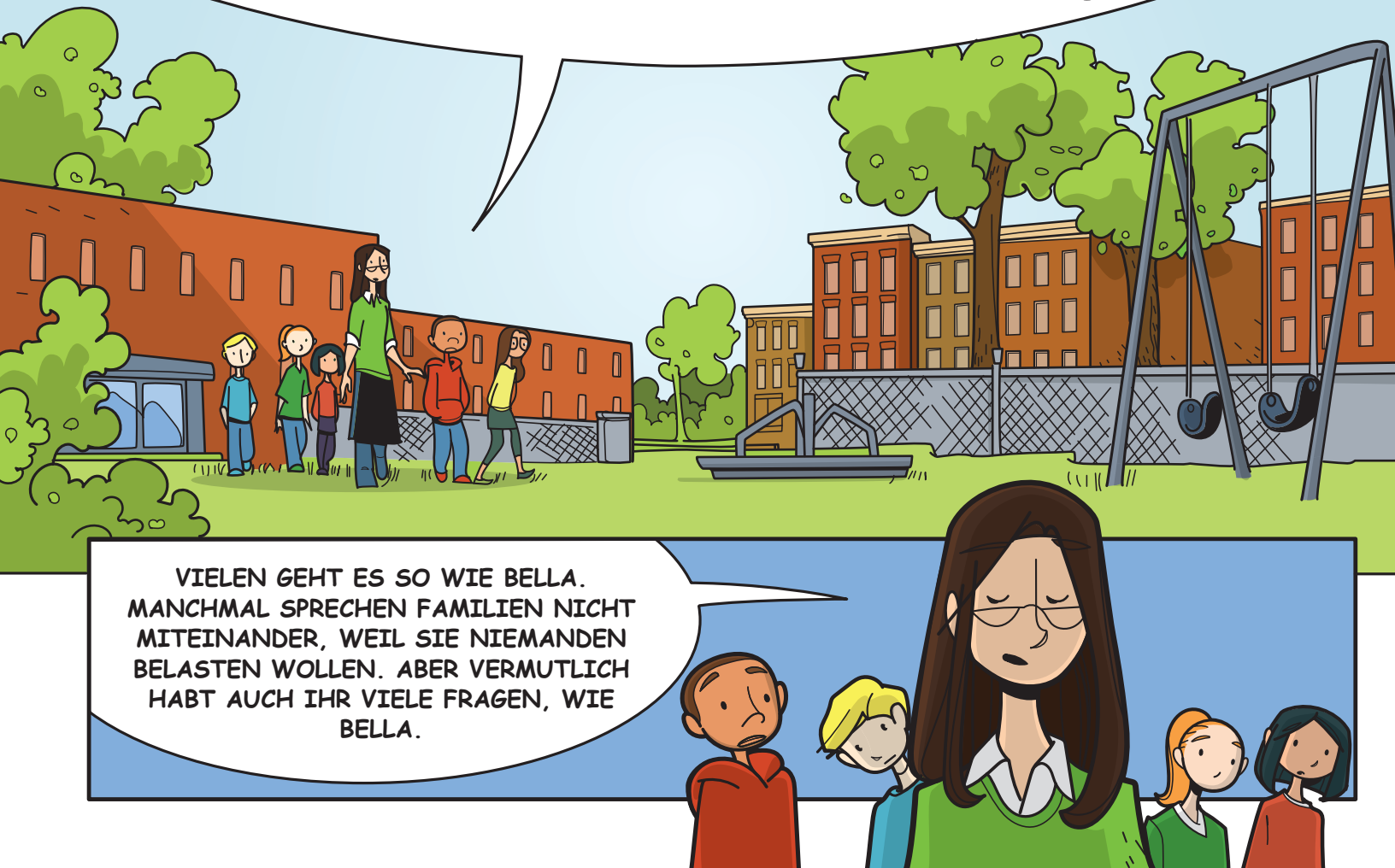
KAPITEL 2:

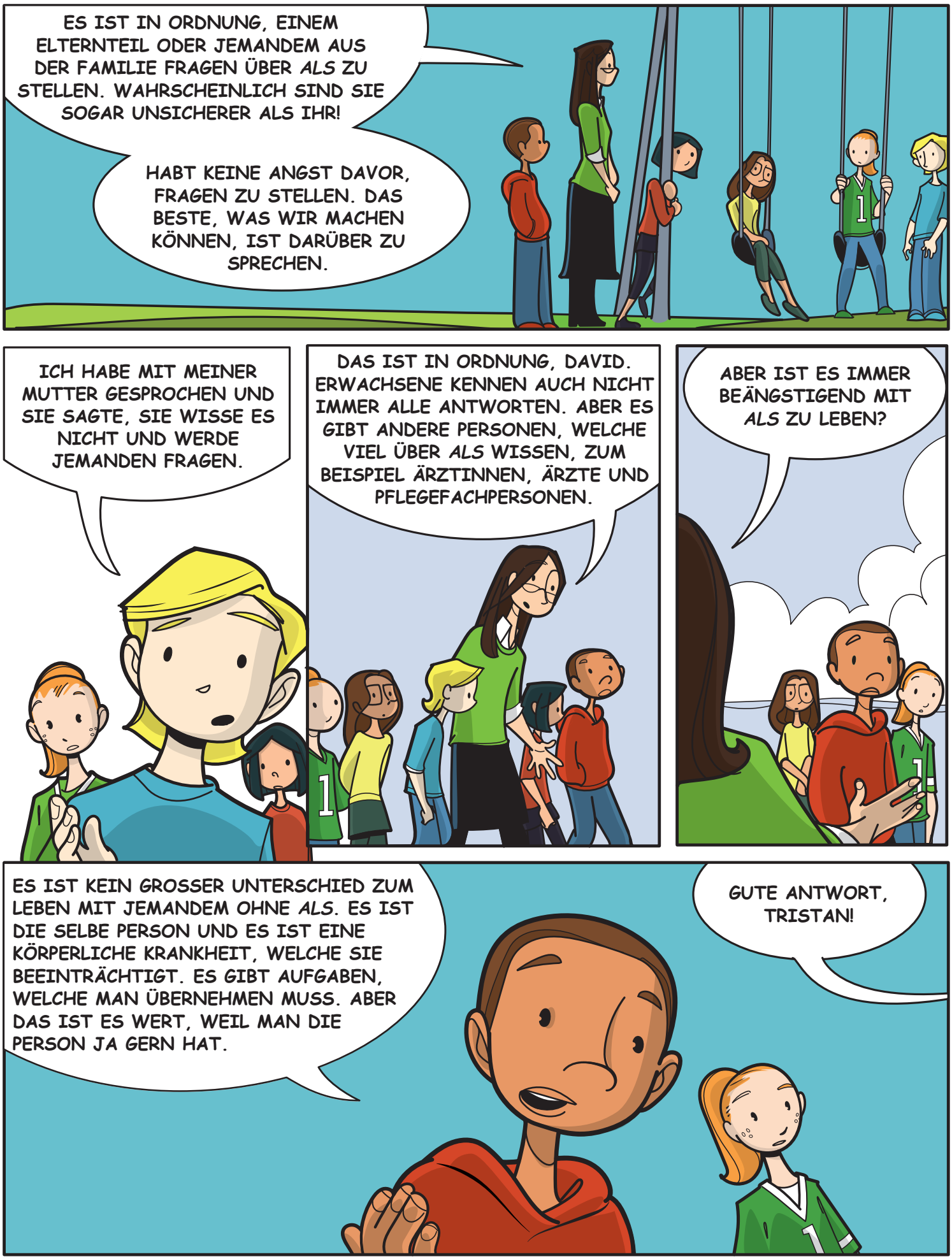
ÜBER *ALS* SPRECHEN

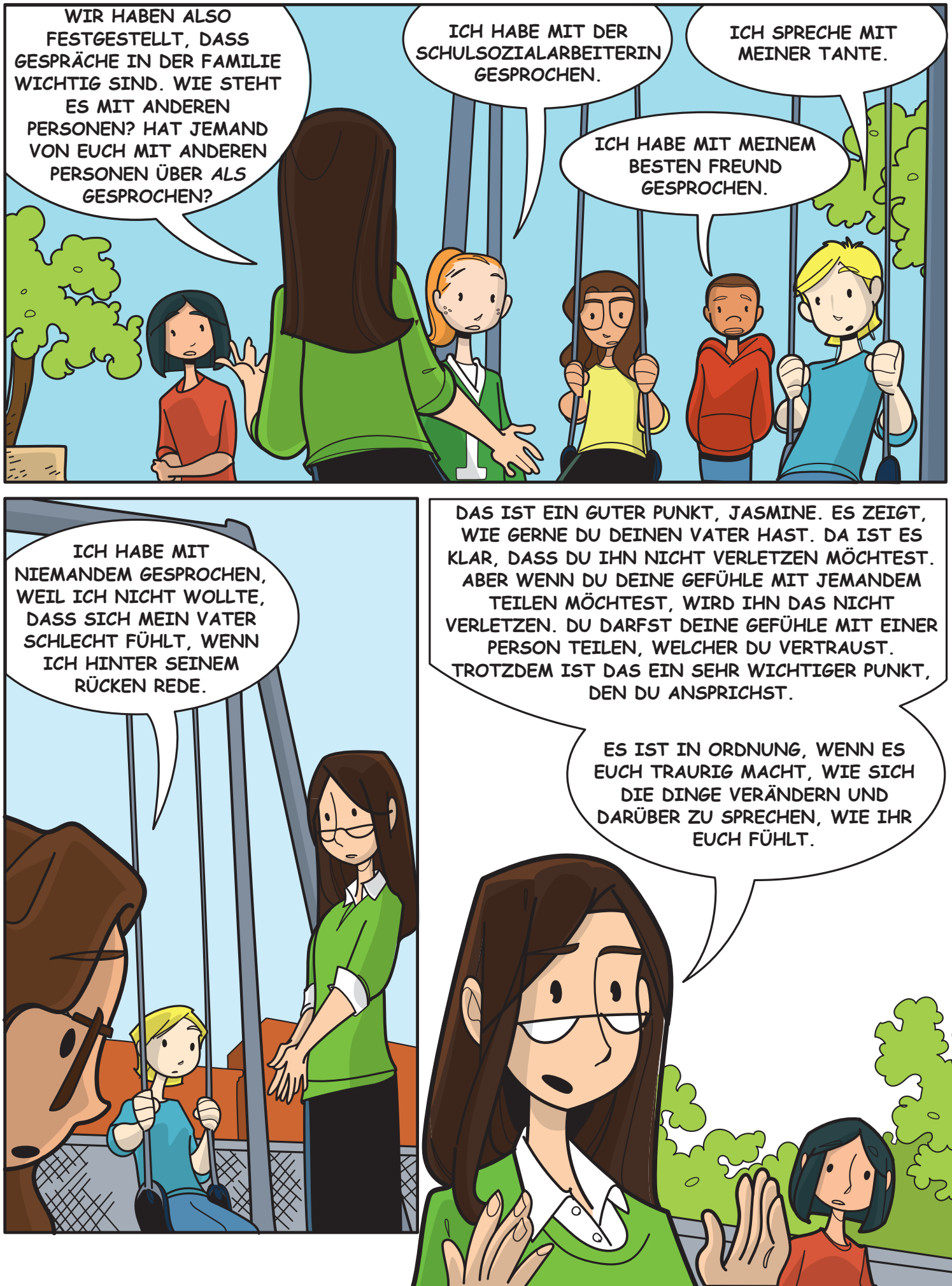
BELLA IST 11 JAHRE ALT. IHR VATER HATTE *ALS*. ICH SAGE HATTE, WEIL ER DIESES JAHR STARB. IHR VATER HATTE *ALS* NICHT SEHR LANGE, DARUM WAR ES SCHWIERIG ZU VERSTEHEN, WAS PASSIERTE.

BELLA WUSSTE, DAS ETWAS PASSIERT, ALS IHR VATER UMFIEL, UND ZWAR OFT. DANN BEGANN SEINE STIMME KOMISCH ZU KLINGEN. BELLA STAND IHREM VATER SEHR NAHE. OFT HABEN SIE GEMEINSAM HERUMGEALBERT UND SPASS GEHABT. DARUM HATTE SIE GROSSE ANGST, DASS ETWAS SCHLIMMES PASSIERT.

IHRE FAMILIE SPRACH NICHT OFT DARÜBER, WAS GERADE VORGING, WEIL SIE BELLA KEINE SORGEN BEREITEN WOLLTEN. SIE SUCHTEN VIELE ÄRZTE AUF UND BEKAMEN SCHLUSSENDLICH DIE DIAGNOSE *ALS*. BELLA SAGT, DIE DIAGNOSE SEI SCHWIERIG FÜR SIE GEWESEN, WEIL SIE SCHÜCHTERN SEI UND ANGST DAVOR HABE, MIT IHRER FAMILIE ÜBER VIELE DINGE ZU SPRECHEN, AUCH ÜBER *ALS*.
NACH EINER GEWISSEN ZEIT WURDE ES ABER EINFACHER FÜR SIE ÜBER *ALS* ZU SPRECHEN.




ES IST IN ORDNUNG, EINEM ELTERNTEIL ODER JEMANDEM AUS DER FAMILIE FRAGEN ÜBER *ALS* ZU STELLEN. WAHRSCHEINLICH SIND SIE SOGAR UNSICHERER ALS IHR!
HABT KEINE ANGST DAVOR, FRAGEN ZU STELLEN. DAS BESTE, WAS WIR MACHEN KÖNNEN, IST DARÜBER ZU SPRECHEN.
ICH HABE MIT MEINER MUTTER GESPROCHEN UND SIE SAGTE, SIE WISSE ES NICHT UND WERDE JEMANDEN FRAGEN.
DAS IST IN ORDNUNG, DAVID. ERWACHSENE KENNEN AUCH NICHT IMMER ALLE ANTWORTEN. ABER ES GIBT ANDERE PERSONEN, WELCHE VIEL ÜBER *ALS* WISSEN, ZUM BEISPIEL ÄRZTINNEN, ÄRZTE UND PFLEGEFACHPERSONEN.
ABER IST ES IMMER BEÄNGSTIGEND MIT *ALS* ZU LEBEN?
ES IST KEIN GROSSER UNTERSCHIED ZUM LEBEN MIT JEMANDEM OHNE *ALS*. ES IST DIE SELBE PERSON UND ES IST EINE KÖRPERLICHE KRANKHEIT, WELCHE SIE BEEINTRÄCHTIGT. ES GIBT AUFGABEN, WELCHE MAN ÜBERNEHMEN MUSS. ABER DAS IST ES WERT, WEIL MAN DIE PERSON JA GERN HAT.
GUTE ANTWORT, TRISTAN!


WIR HABEN ALSO FESTGESTELLT, DASS GESPRÄCHE IN DER FAMILIE WICHTIG SIND. WIE STEHT ES MIT ANDEREN PERSONEN? HAT JEMAND VON EUCH MIT ANDEREN PERSONEN ÜBER *ALS* GESPROCHEN?
ICH HABE MIT DER SCHULSOZIALARBEITERIN GESPROCHEN.
ICH SPRECHE MIT MEINER TANTE.
ICH HABE MIT MEINEM BESTEN FREUND GESPROCHEN.
ICH HABE MIT NIEMANDEM GESPROCHEN, WEIL ICH NICHT WOLLTE, DASS SICH MEIN VATER SCHLECHT FÜHLT, WENN ICH HINTER SEINEM RÜCKEN REDE.
DAS IST EIN GUTER PUNKT, JASMINE. ES ZEIGT, WIE GERNE DU DEINEN VATER HAST. DA IST ES KLAR, DASS DU IHN NICHT VERLETZEN MÖCHTEST. ABER WENN DU DEINE GEFÜHLE MIT JEMANDEM TEILEN MÖCHTEST, WIRD IHN DAS NICHT VERLETZEN. DU DARFST DEINE GEFÜHLE MIT EINER PERSON TEILEN, WELCHER DU VERTRAUST. TROTZDEM IST DAS EIN SEHR WICHTIGER PUNKT, DEN DU ANSPRICHST.
ES IST IN ORDNUNG, WENN ES EUCH TRAURIG MACHT, WIE SICH DIE DINGE VERÄNDERN UND DARÜBER ZU SPRECHEN, WIE IHR EUCH FÜHLT.

GLEICHZEITIG WOLLT IHR VIELLEICHT GAR NICHT ÜBER *ALS* SPRECHEN - MIT NIEMANDEM.

UND DAS IST OK. WIR ALLE HABEN MANCHMAL LUST ZU REDEN UND MANCHMAL GAR NICHT. ABER GAR NICHT ZU REDEN, KANN EUCH NOCH TRAURIGER UND ÄNGSTLICHER MACHEN UND BESORGT UND EINSAM.

IHR MÜSST NICHT DIE GANZE ZEIT REDEN, ABER SPRECHT AB UND ZU MIT JEMANDEM.

GUT, LASST UNS NUN ÜBER...

JASMINE, HATTEST DU EINE FRAGE?

ALSO, NICHT WIRKLICH EINE FRAGE, ABER WEIL MEIN VATER *ALS* HAT, HABE ICH DAS GEFÜHL, DASS WIR KEINE NORMALE FAMILIE MEHR SIND.

DANKE, JASMINE, DASS DU UNS DAS ANVERTRAUST. VIELE KINDER FÜHLEN SICH GENAU SO. DIE WAHRHEIT IST, DASS EINIGES ANDERS IST, ABER IMMER NOCH NORMAL -

EINFACH EIN "NEUES NORMAL."

"NEUES NORMAL", KLINGT KOMISCH, ODER? DENKT AN DINGE, DIE IHR GERNE MIT EUREN FAMILIENMITGLIEDERN MACHT, DIE *ALS* HABEN.

WIE KÖNNT IHR DIESE DINGE IMMER NOCH MACHEN, OBWOHL SIE *ALS* HABEN?

NUN, ICH MAG ES, MIT MEINEM VATER ZU RENNEN. ABER JETZT SITZT ER IN EINEM ROLLSTUHL.

WIE WÄRE ES MIT EINEM STUHLRENNEN?

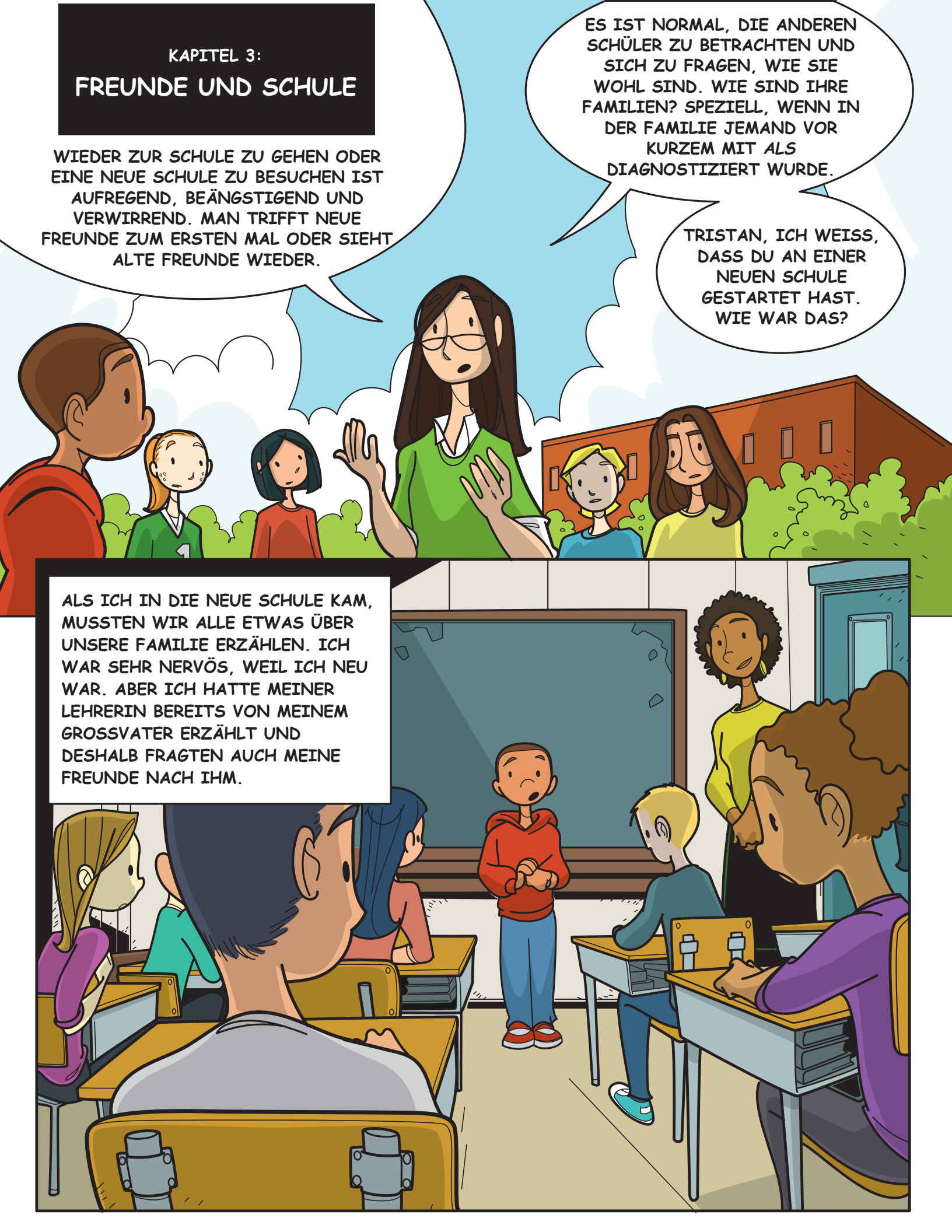
JA!

MEIN GROSSVATER WAR BAUER UND ICH HALF IHM OFT. ABER JETZT KANN ER NICHT MEHR MIT DEN MASCHINEN ARBEITEN. ICH DENKE, ER KÖNNTE MIR ERKLÄREN, WIE ICH DIE MASCHINEN BEDIENEN MUSS ODER WIE ER ALS JUNGE WAR.

DAS SIND SUPER IDEEN! MANCHMAL MÜSSEN WIR DIE DINGE EIN BISSCHEN ANDERS BETRACHTEN ODER EBEN ALS "NEUES NORMAL".

DIESE VERÄNDERUNGEN MACHEN EUCH NICHT WENIGER NORMAL. SIE MACHEN EURE FAMILIE ZU EURER FAMILIE, GENAU RICHTIG.

DAS BRINGT UNS ZUM NÄCHSTEN KAPITEL.


KAPITEL 3:
FREUNDE UND SCHULE
WIEDER ZUR SCHULE ZU GEHEN ODER EINE NEUE SCHULE ZU BESUCHEN IST AUFREGEND, BEÄNGSTIGEND UND VERWIRREND. MAN TRIFFT NEUE FREUNDE ZUM ERSTEN MAL ODER SIEHT ALTE FREUNDE WIEDER.
ES IST NORMAL, DIE ANDEREN SCHÜLER ZU BETRACHTEN UND SICH ZU FRAGEN, WIE SIE WOHL SIND. WIE SIND IHRE FAMILIEN? SPEZIELL, WENN IN DER FAMILIE JEMAND VOR KURZEM MIT *ALS* DIAGNOSTIZIERT WURDE.
TRISTAN, ICH WEISS, DASS DU AN EINER NEUEN SCHULE GESTARTET HAST. WIE WAR DAS?
ALS ICH IN DIE NEUE SCHULE KAM, MUSSTEN WIR ALLE ETWAS ÜBER UNSERE FAMILIE ERZÄHLEN. ICH WAR SEHR NERVÖS, WEIL ICH NEU WAR. ABER ICH HATTE MEINER LEHRERIN BEREITS VON MEINEM GROSSVATER ERZÄHLT UND DESHALB FRAGTEN AUCH MEINE FREUNDE NACH IHM.

FÜR TRISTAN WAR ES WIRKLICH GUT, DASS ER IN SEINER NEUEN KLASSE VON SEINEM GROSSVATER ERZÄHLEN KONNTE. ABER NICHT ALLE WÜRDEN DAS MACHEN WOLLEN. WENN IHR EUCH ALSO NICHT BEREIT FÜHLT, IST DAS AUCH IN ORDNUNG.

JA, ANJA?

AN MEINER ALTEN SCHULE FRAGTEN MICH IMMER ALLE, WIE ES MEINEM VATER GEHT. MEINE LEHRERIN FRAGT MICH IMMER NOCH MANCHMAL, OB ES MEINEM VATER GUT GEHT UND DER SCHULLEITER EBENFALLS.

DAS IST SEHR SCHÖN, ANJA. SICH IN DER SCHULE MITZUTEILEN IST SEHR WICHTIG. DAS SIND EINIGE MÖGLICHKEITEN, WIE IHR UND EURE ELTERN MIT DER SCHULE KOMMUNIZIEREN KÖNNTET.

FÜHLT IHR EUCH WOHL, MIT EUREN LEHRERINNEN UND LEHRERN ZU SPRECHEN? WÜRDET IHR EINE GESPRÄCHSGRUPPE BEVORZUGEN ODER SPRECHT IHR LIEBER ALLEINE MIT DER LEHRPERSON ODER MIT JEMANDEM VON DER SCHULSOZIALARBEIT?

ICH WAR DIE EINZIGE IN DER KLASSE, DEREN VATER KRANK WAR UND ICH KONNTE NIRGENDWO HIN. ABER EINIGE MEINER FREUNDINNEN VERSTANDEN MICH UND DAS WAR SEHR SCHÖN. UND SIE HALFEN MIR.

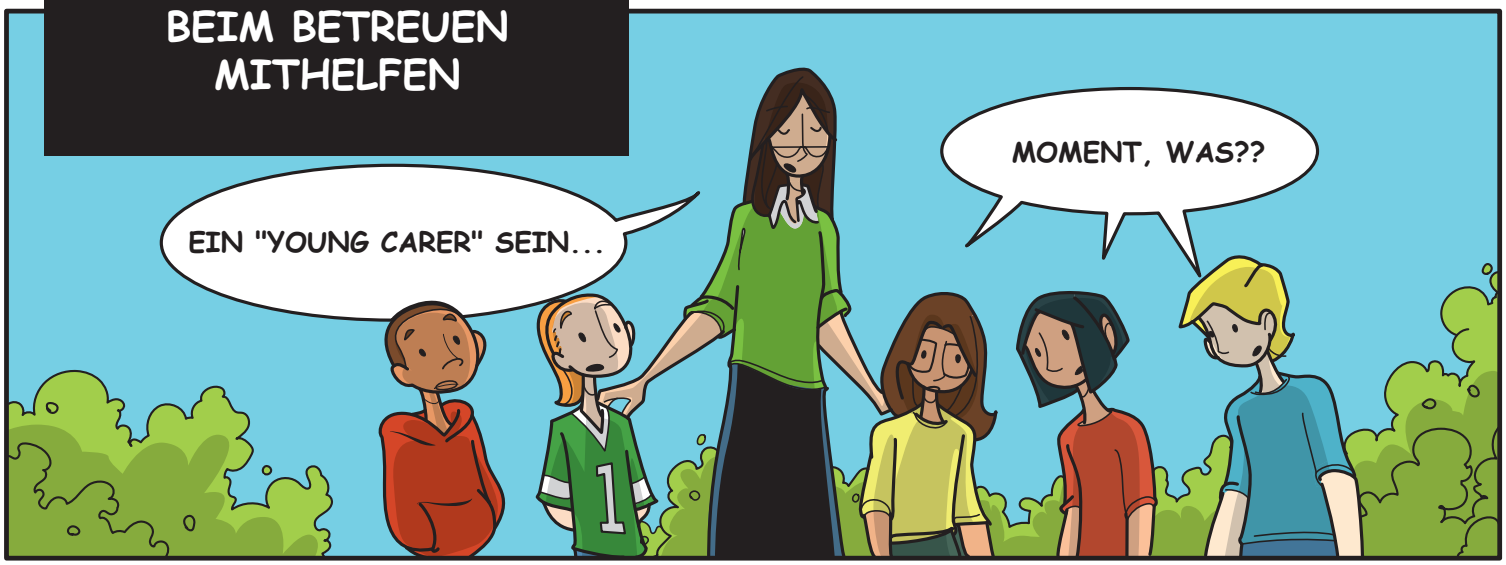
DANKE, JASMINE. MIT ANDEREN KINDERN SPRECHEN KANN SCHWIERIG SEIN - BESONDERS WENN SIE DIESE KRANKHEIT NICHT KENNEN. WENN IHR ALSO DIE GELEGENHEIT HABT DARÜBER ZU SPRECHEN, PACKT SIE!

WENN WIR VON DER SCHULE SPRECHEN: WIE VIELE VON EUCH KONNTEN IHRE HAUSAUFGABEN NICHT ERLEDIGEN, WEIL IHR ZU HAUSE HELFEN MUSSTET ODER EUREM FAMILIENMITGLIED MIT *ALS* GEHOLFEN HABT?

ALSO, ICH MUSS DA SEIN, UM MEINEM VATER ZU HELFEN UND MANCHMAL DAUERT DAS SEHR LANGE.
GENAU, JASMINE, DARÜBER SPRECHEN WIR ALS NÄCHSTES - DER PERSON HELFEN, WELCHE ALS HAT.

KAPITEL 4:

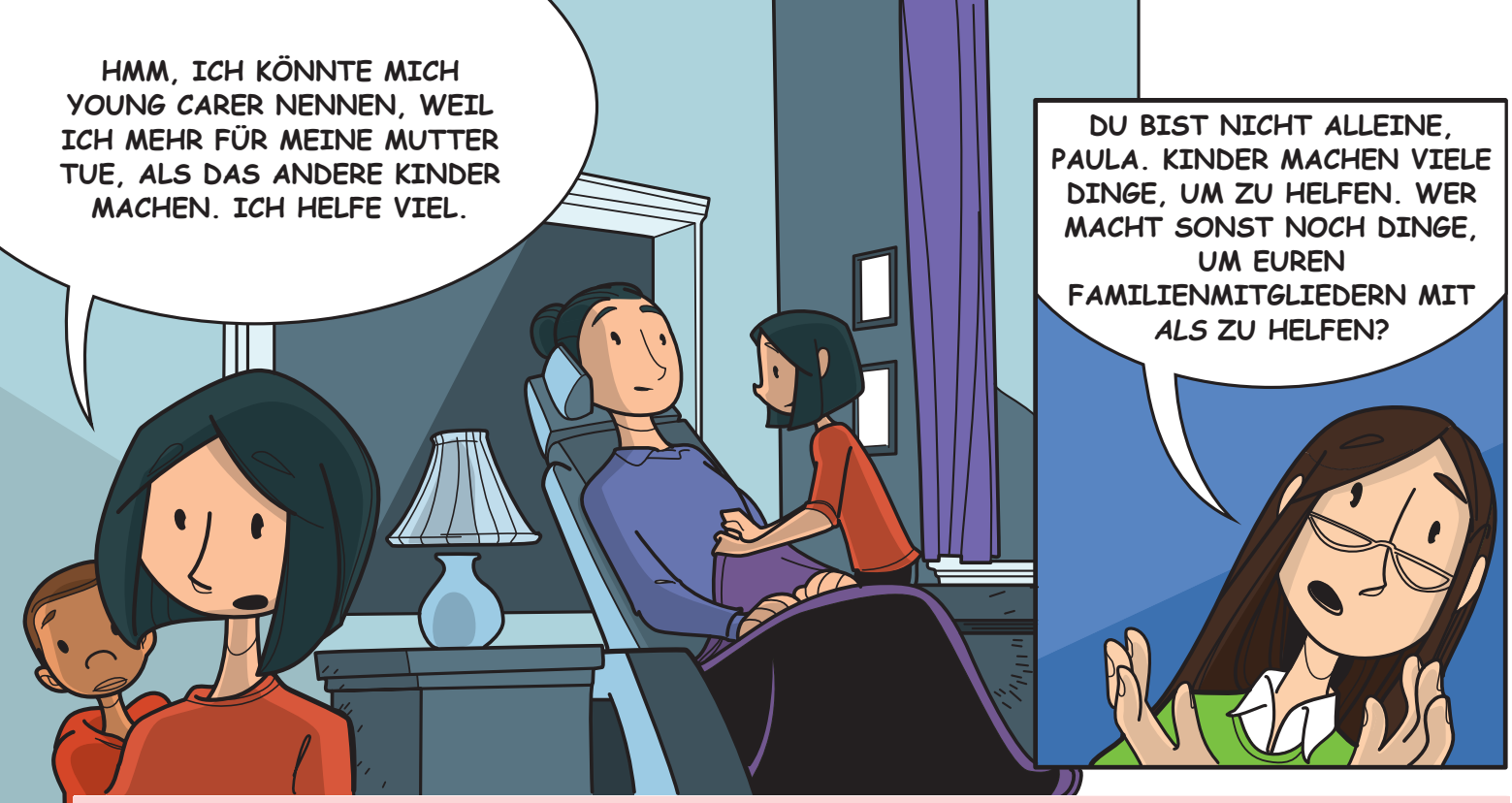
BEIM BETREUEN MITHELFEN



ALSO, LASST MICH DAS ERKLÄREN... UNTER YOUNG CARER VERSTEHT MAN KINDER UND JUGENDLICHE, DIE IN DER FAMILIE EINE BETREUUNGS- UND UNTERSTÜTZUNGSROLLE HABEN.

IN DIESEM FALL SIND ES KINDER, WIE IHR, DIE HELFEN JEMANDEN IN DER FAMILIE MIT *ALS* ZU BETREUEN. WIR HABEN KINDER GEFRAGT, OB SIE SICH SELBER ALS YOUNG CARER SEHEN. DIE MEISTEN SAGTEN JA, EINIGE ABER AUCH NEIN.

NICHT, WEIL SIE ZU HAUSE NICHT HALFEN, SONDERN WEIL SIE NICHT SO GENANNT WERDEN WOLLTEN. DAS KÖNNT IHR SELBER ENTSCHEIDEN!



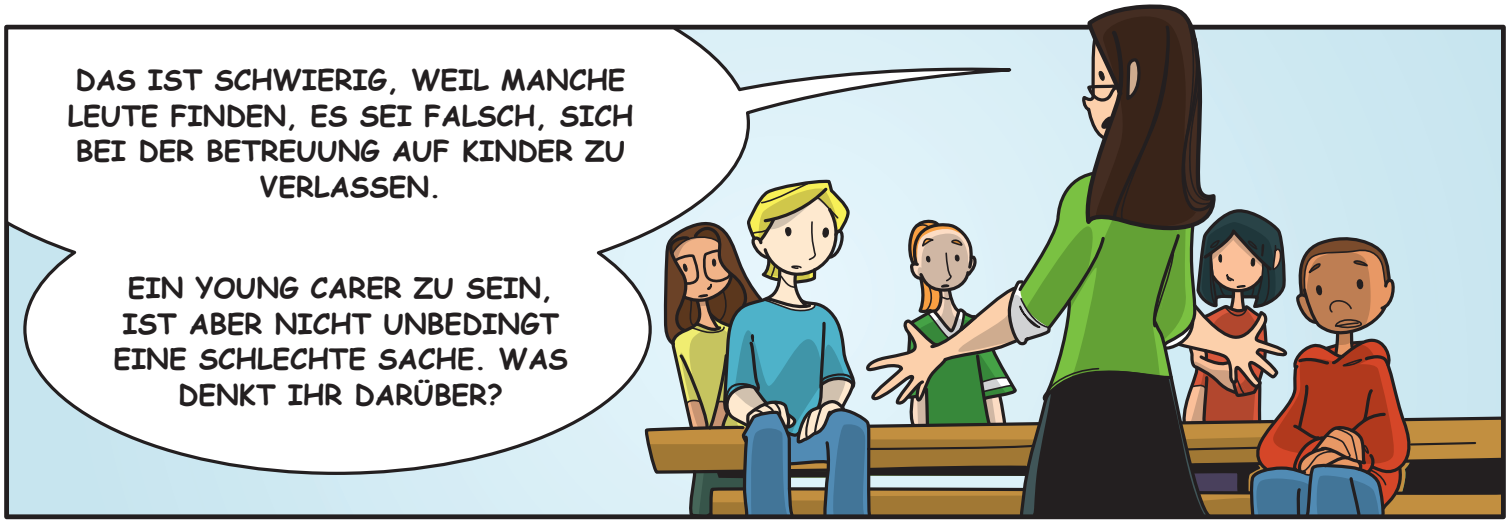
WAS HEISST BETREUEN?

KANNST DU ALLE DINGE FINDEN, DIE KINDER TUN, UM BEI DER BETREUUNG ZU HELFEN?

WÖRTERLISTE

DA SEIN
ANZIEHEN
TRAINING
KOCHEN
HELFEN
REDEN
LIEBE
THERAPIE
ZEIT

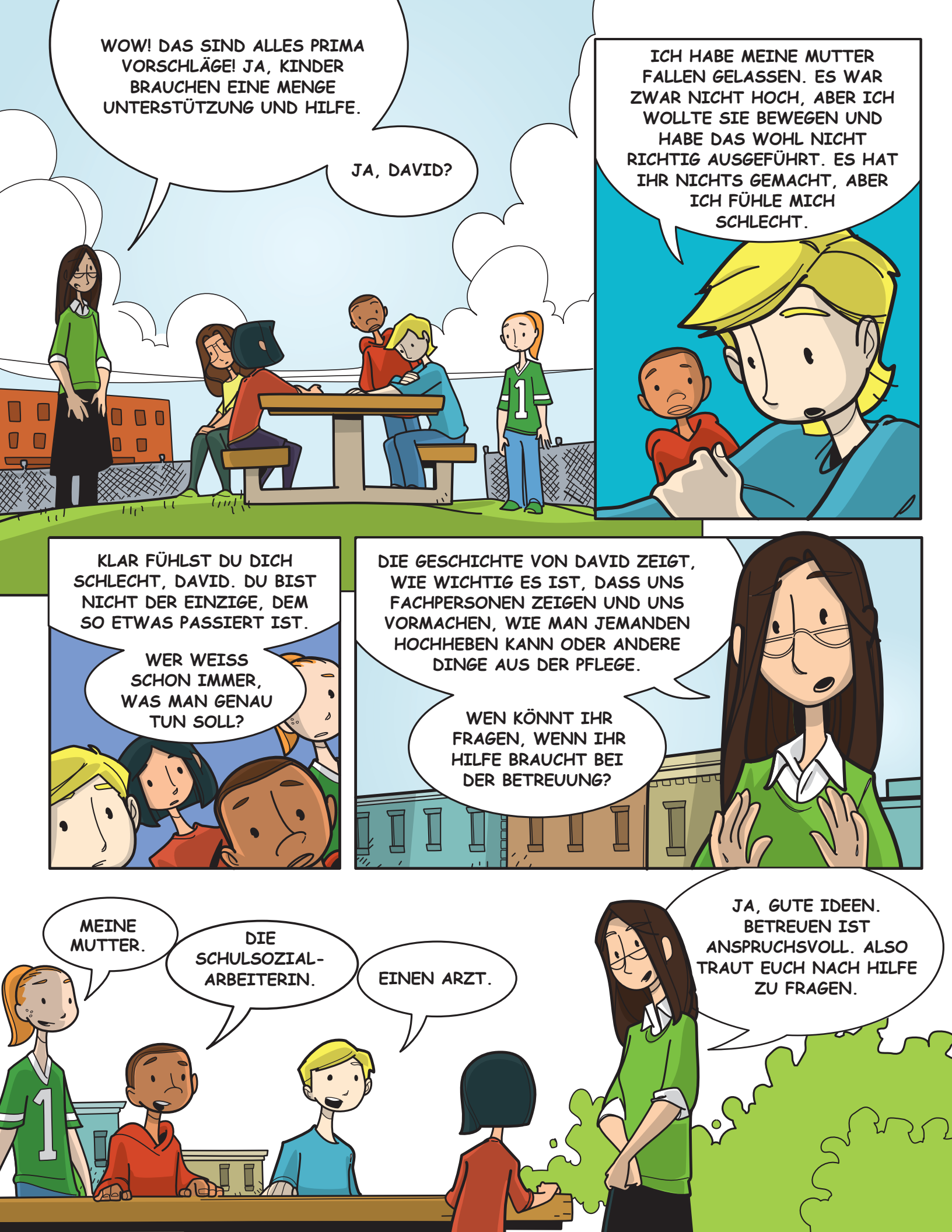
		B	L	B					V	G	C		
	G	T	R	S	O			K	Q	I	H	F	
U	Z	R	N	I	R	N		S	P	W	M	Z	B	J
Y	L	E	W	V	A	I	T	L	I	E	B	E	H	S
E	U	D	A	S	E	I	N	H	E	O	E	I	E	D
G	Z	E	A	N	Z	I	E	H	E	N	S	T	L	G
G	N	N	M	O	P	Q	O	R	T	K	M	F	F	A
	A	K	O	C	H	E	N	G	U	Y	X	E	E	
	L	M	T	R	A	I	N	I	N	G	S	N	N	
		T	X	H	H	Q	D	X	R	R	O	S		
			T	H	E	R	A	P	I	E	J			
				S	L	X	T	I	U	I				
					P	V	Y	Y	A					
						E	D	Z						
							L							


DAS IST SCHWIERIG, WEIL MANCHE LEUTE FINDEN, ES SEI FALSCH, SICH BEI DER BETREUUNG AUF KINDER ZU VERLASSEN.
EIN YOUNG CARER ZU SEIN, IST ABER NICHT UNBEDINGT EINE SCHLECHTE SACHE. WAS DENKT IHR DARÜBER?

ES IST SCHWIERIG FÜR MICH, ANDERE SACHEN ZU ERLEDIGEN, DENN MEINE MUTTER BRAUCHT OFT HILFE. JEDE HALBE STUNDE ODER SO BRAUCHT SIE WIEDER ETWAS.
WEN KANNST DU UM HILFE BITTEN?
MANCHMAL IST ES SCHWIERIG FÜR DICH ODER DU HAST KEINE ZEIT.

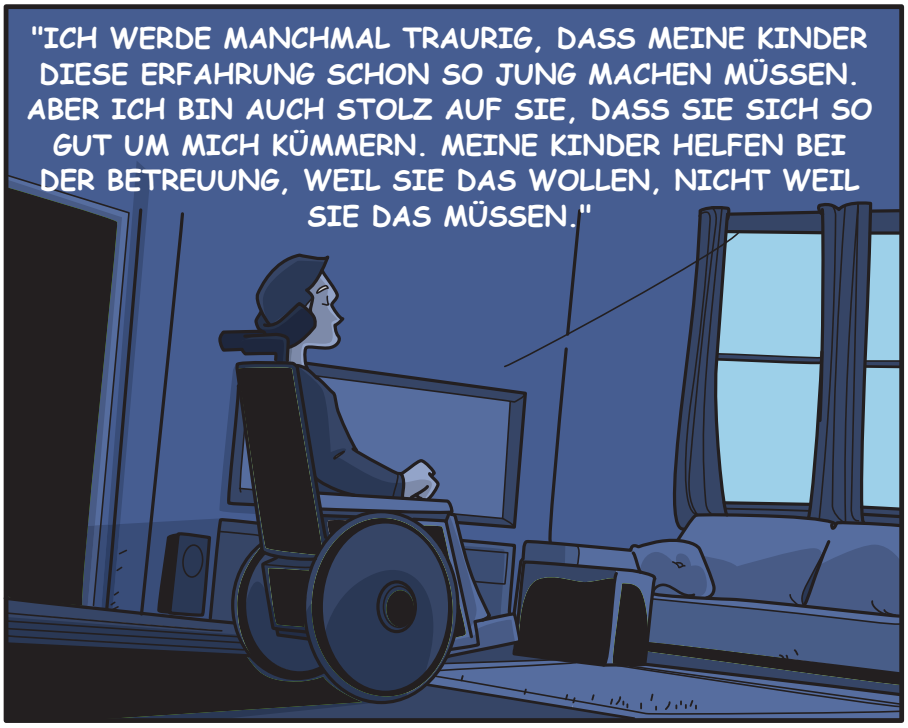
MEINE GROSSMUTTER HILFT.
MEINE SCHWESTER.
UNSEREN NACHBARN.
WIR HABEN EINE PFLEGEFACH-PERSON.

WAS KÖNNEN ANDERE TUN, UM DIR ZU HELFEN?
ICH BRAUCHE HILFE, UM MEINEN VATER IN DEN ROLLSTUHL ZU SETZEN.
MIR ERKLÄREN, WAS ICH TUN KANN UND WIE ICH ES TUN SOLL.


WOW! DAS SIND ALLES PRIMA VORSCHLÄGE! JA, KINDER BRAUCHEN EINE MENGE UNTERSTÜTZUNG UND HILFE.
JA, DAVID?
ICH HABE MEINE MUTTER FALLEN GELASSEN. ES WAR ZWAR NICHT HOCH, ABER ICH WOLLTE SIE BEWEGEN UND HABE DAS WOHL NICHT RICHTIG AUSGEFÜHRT. ES HAT IHR NICHTS GEMACHT, ABER ICH FÜHLE MICH SCHLECHT.
KLAR FÜHLST DU DICH SCHLECHT, DAVID. DU BIST NICHT DER EINZIGE, DEM SO ETWAS PASSIERT IST.
WER WEISS SCHON IMMER, WAS MAN GENAU TUN SOLL?
DIE GESCHICHTE VON DAVID ZEIGT, WIE WICHTIG ES IST, DASS UNS FACHPERSONEN ZEIGEN UND UNS VORMACHEN, WIE MAN JEMANDEN HOCHHEBEN KANN ODER ANDERE DINGE AUS DER PFLEGE.
WEN KÖNNT IHR FRAGEN, WENN IHR HILFE BRAUCHT BEI DER BETREUUNG?
MEINE MUTTER.
DIE SCHULSOZIAL-ARBEITERIN.
EINEN ARZT.
JA, GUTE IDEEN. BETREUEN IST ANSPRUCHSVOLL. ALSO TRAUT EUCH NACH HILFE ZU FRAGEN.

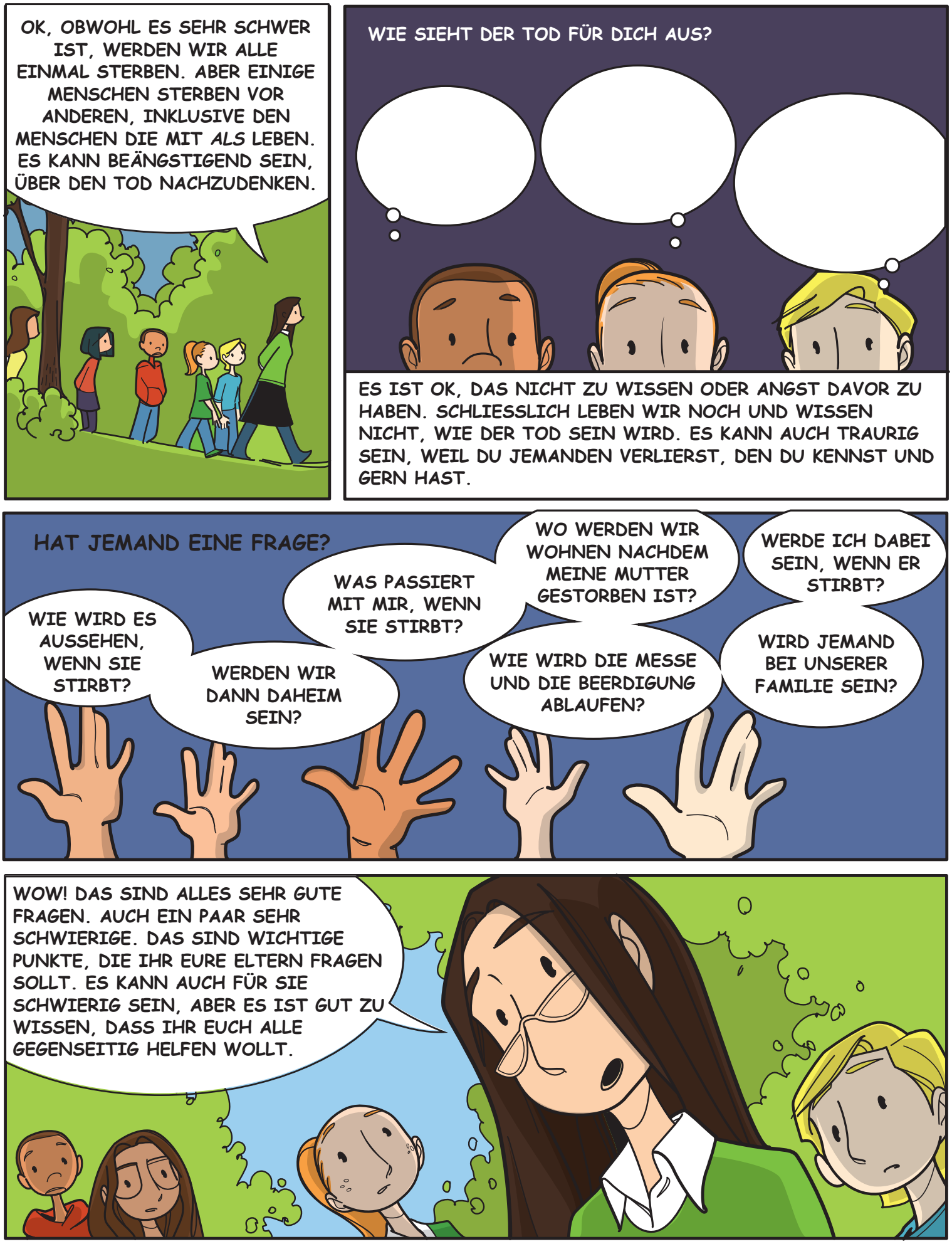
ABER WAS SIND DIE GUTEN DINGE DARAN, EIN YOUNG CARER ZU SEIN?
OFT FÜHLT ES SICH RICHTIG GUT AN, DASS SICH JEMAND AUF MEINE HILFE VERLÄSST UND DASS ICH IMMER WIEDER HELFEN KANN.

DANKE, JASMINE. ES KANN SCHÖN SEIN ZU WISSEN, DASS MAN JEMANDEM HELFEN KANN. HABT IHR EUCH SCHON GEFRAGT, WAS EURE ELTERN DENKEN? WIR HABEN MIT ERWACHSENEN MIT *ALS* DARÜBER GESPROCHEN. DAS HABEN SIE UNS GEANTWORTET:


"ICH WERDE MANCHMAL TRAURIG, DASS MEINE KINDER DIESE ERFAHRUNG SCHON SO JUNG MACHEN MÜSSEN. ABER ICH BIN AUCH STOLZ AUF SIE, DASS SIE SICH SO GUT UM MICH KÜMMERN. MEINE KINDER HELFEN BEI DER BETREUUNG, WEIL SIE DAS WOLLEN, NICHT WEIL SIE DAS MÜSSEN."

SEHT IHR - SOGAR EURE ELTERN FÜHLEN BEIDES. ES GIBT NICHT NUR EIN RICHTIGES GEFÜHL.
DARUM IST ES SEHR WICHTIG, DASS WIR...
DARÜBER SPRECHEN!
DAS NÄCHSTE THEMA BRAUCHT VIELE GESPRÄCHE.

KAPITEL 5:
TOD, STERBEN, TRAUER UND VERLUST
DAS KANN EIN SCHWIERIGES GESPRÄCH SEIN. HAT JEMAND VON EUCH ÜBER DEN TOD ODER DAS STERBEN MIT DER MUTTER, DEM VATER ODER DER FAMILIE GESPROCHEN?
SOLANGE SIE NICHT DARÜBER SPRICHT, SPRECHE ICH AUCH NICHT DARÜBER.
WEIL ICH SIE NICHT NOCH TRAURIGER MACHEN MÖCHTE, ALS SIE SCHON IST.
JA, PAULA, ES KANN UNS ALLE TRAURIG STIMMEN, ÜBER DEN TOD ZU SPRECHEN ODER SOGAR NUR SCHON DARAN ZU DENKEN, DASS WIR EIN FAMILIENMITGLIED VERLIEREN KÖNNTEN.
DAS IST WIRKLICH SCHWER. WENN IHR EINE KURZE PAUSE MACHEN WOLLT, IST DAS IN ORDNUNG.
SOLLEN WIR WEITERMACHEN?
JA.


OK, OBWOHL ES SEHR SCHWER IST, WERDEN WIR ALLE EINMAL STERBEN. ABER EINIGE MENSCHEN STERBEN VOR ANDEREN, INKLUSIVE DEN MENSCHEN DIE MIT *ALS* LEBEN. ES KANN BEÄNGSTIGEND SEIN, ÜBER DEN TOD NACHZUDENKEN.
WIE SIEHT DER TOD FÜR DICH AUS?
ES IST OK, DAS NICHT ZU WISSEN ODER ANGST DAVOR ZU HABEN. SCHLIESSLICH LEBEN WIR NOCH UND WISSEN NICHT, WIE DER TOD SEIN WIRD. ES KANN AUCH TRAURIG SEIN, WEIL DU JEMANDEN VERLIERST, DEN DU KENNST UND GERN HAST.
HAT JEMAND EINE FRAGE?
WIE WIRD ES AUSSEHEN, WENN SIE STIRBT?
WERDEN WIR DANN DAHEIM SEIN?
WAS PASSIERT MIT MIR, WENN SIE STIRBT?
WO WERDEN WIR WOHNEN NACHDEM MEINE MUTTER GESTORBEN IST?
WIE WIRD DIE MESSE UND DIE BEERDIGUNG ABLAUFEN?
WERDE ICH DABEI SEIN, WENN ER STIRBT?
WIRD JEMAND BEI UNSERER FAMILIE SEIN?
WOW! DAS SIND ALLES SEHR GUTE FRAGEN. AUCH EIN PAAR SEHR SCHWIERIGE. DAS SIND WICHTIGE PUNKTE, DIE IHR EURE ELTERN FRAGEN SOLLT. ES KANN AUCH FÜR SIE SCHWIERIG SEIN, ABER ES IST GUT ZU WISSEN, DASS IHR EUCH ALLE GEGENSEITIG HELFEN WOLLT.

GEHEN WIR ZU BELLA UND SCHAUEN, WIE SIE SICH FÜHLTE, ALS IHR VATER STARB.

"ALS MEIN VATER STARB, WUSSTE ICH WAS PASSIERTE UND ICH WUSSTE WIESO. ICH HABE ES WAHRSCHEINLICH IRGENDWIE ERWARTET.

ICH WUSSTE SEIT EIN PAAR TAGEN, DASS ETWAS PASSIEREN WÜRDE. ER SCHIEN ABWESENDER ALS SONST UND SPRACH AUCH WENIGER, NICHT EINMAL MIT SEINEM COMPUTER. MEIN VATER BLIEB AM ABEND IMMER GERNE LANG WACH, ALS ER DANN PLÖTZLICH SCHON FRÜH MÜDE WURDE, WAR DAS KOMISCH. ALS ER DANN STARB, HABE ICH DAS NICHT MITBEKOMMEN. ICH WACHTE AUF, WEIL MEINE SCHWESTER WEINTE, WAS MICH ZUERST GENERVT HAT, WEIL ICH NICHT GERNE GEWECKT WERDE. ALS DANN ABER DER ARZT KAM, WUSSTE ICH, WAS PASSIERT WAR. ICH SASS IN MEINEM ZIMMER MIT MEINEM HUND, DER SEHR VERWIRRT WAR.

ES WAR TRAURIG UND KOMISCH, NICHT MEHR MIT "HALLO KLEINE MAUS" BEGRÜSST ZU WERDEN (EIN KOSENAME VON MEINEM VATER), WENN ICH IN SEIN ZIMMER KAM. ES WAR ABER AUCH EINE ART ERLEICHTERUNG, DASS ICH DIE ABSAUGMASCHINE NICHT MEHR BEDIENEN MUSSTE (DIE ICH OFT FALLEN LIESS, SORRY...).

ES IST NICHT LUSTIG, ABER BALD DENKT MAN POSITIVER DARÜBER, DENKE ICH."

VIELE VON EUCH WERDEN EINE HNLICHE SITUATION WIE BELLA ERLEBEN, MIT GEF¦HLEN WIE TRAURIGKEIT, ANGST UND DEM UNWISSEN, WAS GENAU PASSIERT. WENN WIR JEMANDEN VERLIEREN, F¦HLEN WIR TRAUER ¦BER DIESEN VERLUST.

TRAUER?
WAS IST DAS?
TRAUER IST BETROFFENHEIT, WUT, ANGST, VERLUST - ALLES ZUSAMMEN. JEDER KANN TRAUER VERSPÜREN.
HABT IHR SCHON EINMAL JEMANDEN VERLOREN?
MEINE GROSSMUTTER STARB, UND ICH WAR SO TRAURIG. ICH HABE VIEL GEWEINT, ABER MEINE MUTTER MEINTE, DASS SEI IN ORDNUNG.
KLAR, TRISTAN, DAS IST IN ORDNUNG. TRAUER IST ECHT UND KOMMT IN VIELEN VERSCHIEDENEN ARTEN VOR.
VIELE MENSCHEN DENKEN, DASS WIR NUR TRAUERN, WENN JEMAND STIRBT. ABER WUSSTET IHR, DASS MAN AUCH TRAUERN KANN, BEVOR JEMAND STIRBT? WER VON EUCH HAT DAS GEFÜHL, DASS EUER FAMILIENMITGLIED MIT *ALS* SICH VERÄNDERT HAT?
FÜHLT ES SICH MANCHMAL SO AN, ALS HÄTTET IHR EINEN GUTEN FREUND ODER EINEN ELTERNTEIL VERLOREN, OBWOHL SIE IMMER NOCH DA SIND?
DIESE VERLUSTE SIND AUCH EIN TEIL DER TRAUER - UND GANZ NORMAL.
ERINNERT IHR EUCH, DASS JASMINE SAGTE, SIE HABE DAS GEFÜHL, IHRE FAMILIE SEI NICHT MEHR "NORMAL"? AUCH DAS IST EIN VERLUST, UND SIE TRAUERT, WEIL SIE DIE FAMILIE VON FRÜHER VERLOREN HAT, ALS SICH DURCH DIE KRANKHEIT ALLES VERÄNDERTE.
ALSO, MEIN VATER KANN NICHT MEHR SCHLUCKEN.
UND MEINE MUTTER KANN NICHT MEHR SPRECHEN UND VERMISST IHRE STIMME SEHR.

WIE FÜHLT ES SICH AN, WENN SICH DIESE DINGE VERÄNDERN?
KAUM HAT MAN SICH AN EINE VERÄNDERUNG GEWÖHNT, VERSCHLECHTERT SICH ETWAS ANDERES WIEDER.
VERWIRRENDE.
TRAURIG.
OBWOHL WIR UNS SO FÜHLEN, WENN SICH DINGE VERÄNDERN, BEREITET UNS DAS AUCH AUF DEN VERLUST UND DIE TRAUER VOR. MIT WEM KÖNNT IHR DARÜBER SPRECHEN?
MIT MEINER MUTTER.
MIT MEINER LEHRERIN.
MIT MEINER BESTEN FREUNDIN.
ICH WEISS, WIR SOLLTEN DARÜBER SPRECHEN, ABER WAS, WENN ICH DAS NICHT WILL?
GUTE FRAGE.
AUSSER SPRECHEN, WAS KÖNNT IHR SONST NOCH MACHEN?
WIE WÄRE ES MIT ZEICHNEN, MALEN ODER TÖPFERN?
WENN DU GERNE SCHREIBST - WIE WÄRE ES, AUFZUSCHREIBEN, WAS DU FÜHLST? DAS IST BEINAHE SPRECHEN, NUR OHNE EIN GEGENÜBER.

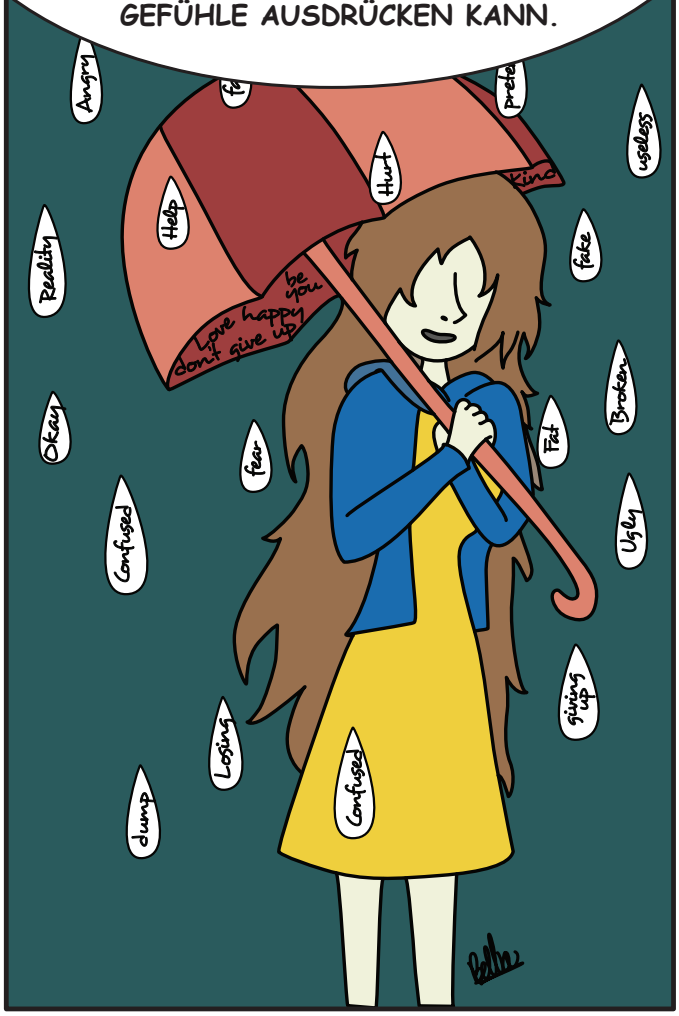
ALLES IN ALLEM IST ES SCHWER JEMANDEN ZU VERLIEREN UND IHR WERDET TRAURIG SEIN. DAS IST VÖLLIG NORMAL.

IHR KÖNNT VIELES MACHEN, UM MIT EUREN GEFÜHLEN UMZUGEHEN - SPERRT SIE EINFACH NICHT EIN.

WISSEN WIR, WISSEN WIR ... SPRECHT DARÜBER!

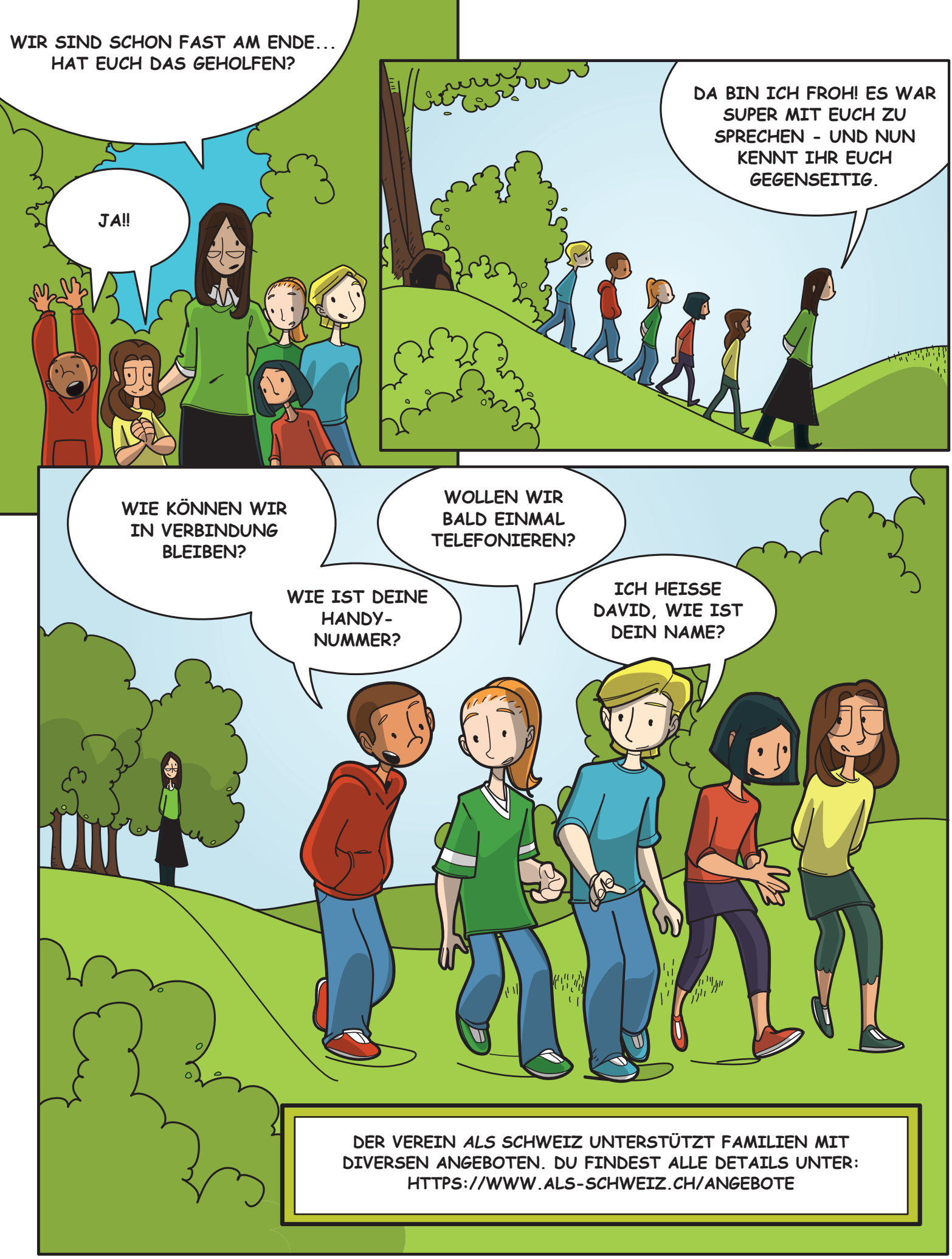
ERINNERT IHR EUCH AN BELLA? HIER IST EIN BILD, DAS SIE GEZEICHNET HAT.

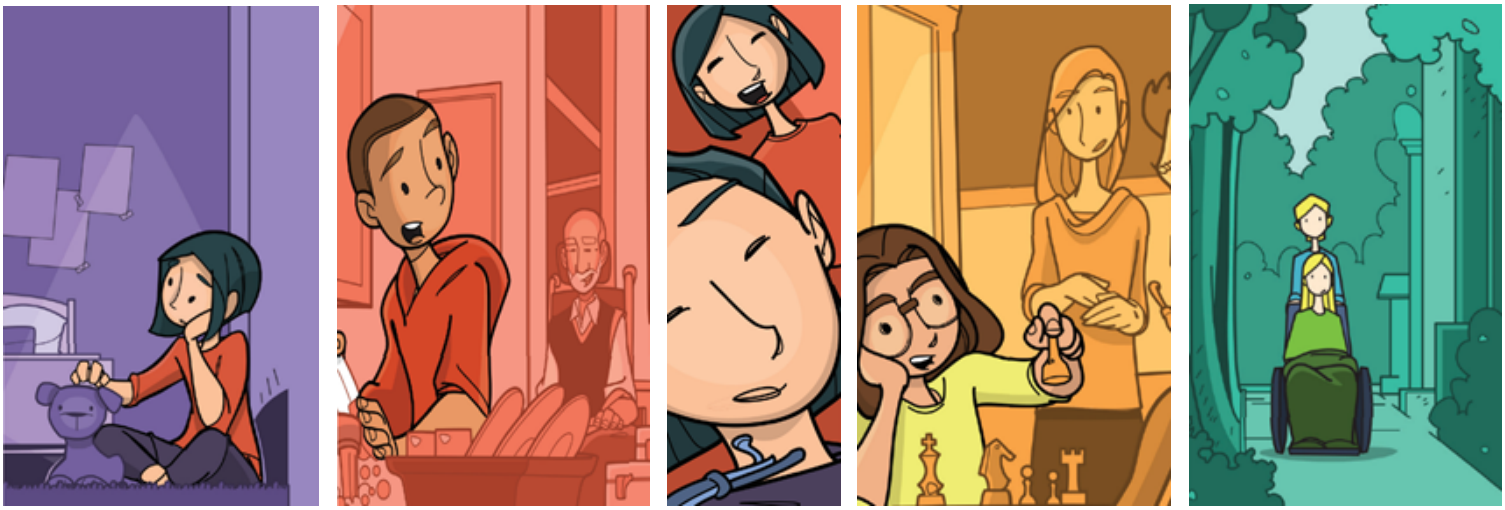
SIE MUSSTE IHRE GEFÜHLE AUSDRÜCKEN UND MANCHMAL IST DAS SEHR KOMPLIZIERT. ALSO HAT SIE SICH UNTER EINEM REGENSCHIRM GEZEICHNET UND ALLE REGENTROPFEN STELLEN IHRE GEFÜHLE DAR. SIE HAT DAS BILD MIT MIR GETEILT UND ICH TEILE ES MIT EUCH. DAS IST NUR EIN WEG, WIE MAN SEINE GEFÜHLE AUSDRÜCKEN KANN.



ICH MÖCHTE MEINEN VATER NICHT VERGESSEN, WENN ER STIRBT.

NATÜRLICH NICHT UND DAS WIRST DU AUCH NICHT. MEIN VATER IST SCHON VOR LANGER ZEIT GESTORBEN UND ICH DENKE IMMER NOCH VIEL AN IHN. MANCHMAL WERDE ICH TRAURIG, WAS OK IST. SCHAU, JEMANDEN ZU VERLIEREN HAT KEINEN ZEITPLAN. DU KANNST IHN IMMER NOCH VERMISSEN, WENN DU ÄLTER WIRST, NEUE MENSCHEN KENNENLERNST, ZUR SCHULE GEHST ODER EINEN BERUF HAST. DU WIRST DICH IMMER NOCH AN IHN ERINNERN.


WIR SIND SCHON FAST AM ENDE... HAT EUCH DAS GEHOLFEN?
JA!!
DA BIN ICH FROH! ES WAR SUPER MIT EUCH ZU SPRECHEN - UND NUN KENNT IHR EUCH GEGENSEITIG.
WIE KÖNNEN WIR IN VERBINDUNG BLEIBEN?
WOLLEN WIR BALD EINMAL TELEFONIEREN?
WIE IST DEINE HANDY-NUMMER?
ICH HEISSE DAVID, WIE IST DEIN NAME?
DER VEREIN *ALS* SCHWEIZ UNTERSTÜTZT FAMILIEN MIT DIVERSEN ANGEBOTEN. DU FINDEST ALLE DETAILS UNTER: HTTPS://WWW.ALS-SCHWEIZ.CH/ANGEBOTE



Wir sind den Kindern und Jugendlichen, die ihre Geschichte mit uns geteilt haben, sehr dankbar. Nur dadurch, dass sie ihre Zeit für dieses Projekt gegeben haben, konnte dieses Buch entstehen.

Der Verein ALS Schweiz unterstützt an Amyotropher Lateralsklerose (ALS) erkrankte Menschen und ihre Angehörigen. Er berät Betroffene in rechtlichen, behördlichen und administrativen Belangen. Er vertritt deren Interessen auf nationaler Ebene. Dabei arbeitet er eng mit anderen Fachstellen und Organisationen im Gesundheitswesen und Sozialbereich zusammen.

Für mehr Informationen besuchen Sie: https://www.als-schweiz.ch/

Verein ALS Schweiz
Margarethenstrasse 58
4053 Basel
T 044 887 17 20
info@als-schweiz.ch
www.als-schweiz.ch

Folgen Sie uns auf

YouTube

Spenden
Als gemeinnütziger Verein sind wir auf Spenden angewiesen und dankbar für jede finanzielle Unterstützung.

PC 85-137900-1
IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1
BIC POFICHBEXXX

Newsletter
Abonnieren Sie unseren Newsletter

VEREIN ALS SLA
Schweiz Suisse Svizzera Svizra