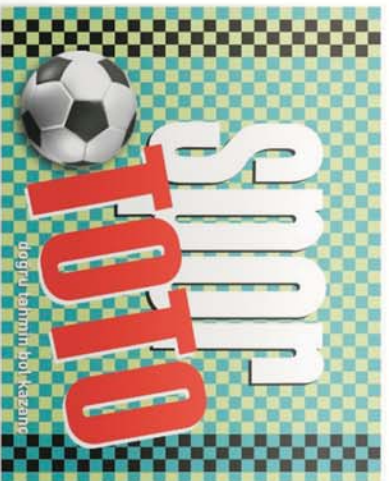


# SPOR TOTO



SONBAHAR 2007 • SAYI 12

ALS o MNH  
DERNEĞİ

# ALS Bülteni

ALS-MNH DERNEĞİ'nin yayınıdır.  
Üç ayda bir yayınlanır.

## İÇİNDEKİLER

# M

erhaba

Uzun süren ve sıcakıyla bizi bunaltan bir yaz mevsimi de bitti. Mevsim bitirken bizim de yeni bir bültenle sizlerle buluşma vaktimiz geldi.

ALS hastalığının tedavisi için çalışmalar yapmakta olan, Harvard Üniversitesi Öğretim Üyesi Dr. Pembe Hande ÖZDİNLER, sorunlu sinir hücrelerinin aksion adı verilen ve merkezi sinir sisteminin gelen elektriksel uyarıların iletimini gerçekleştiren uçların uzatılmasını sağlayan bir molekül geliştirdi. Bu haberle ilgili ayrıntıları, yeni web sitemizin "basından" başlıklı menüsünden öğrenebilirsiniz. Yeni sitemiz dedik çünkü; daha hızlı bir iletişim ve paylaşım sağlayabilmek için, yepyeni ve zengin içerikli bir web sitesi hazırladık.

Bu sayımızda her zaman olduğu gibi size yardımcı olacağımı umduğumuz yazılarımız ve bir röportajımız var.

İlk yazımız büyüklerden çok küçüklere yönelik. Aile bireylerinden biri ALS olduğunda neler hissedebilecekleri konusunda küçük bir rehber niteliğindeki yazımız öncelikle küçüklere için. Ancak çocuklarıyla konuyu konuşmak isteyen anne babalar ya da aile büyükleri de faydalanabilir. Röportajı sayfalarımızı takip eden sayımızda da yine çocuklarla hastalık hakkında konuşmak üzerine büyüklere yönelik tamamlayıcı bir yazımız var.

Röportajı sayfalarımızda Salih Yıldırım konduğumuz oldu. Çanakkale'deki evlerinden misafir olduğumuz Salih beyle hastalığı, müzik ve eğitimcilik konularında keyifli bir sohbet gerçekleştirdik. Eşi Selma hanım da hastalıkla tanıştıktan sonra bu yana yaşadıklarını bizlerle paylaştı. Pozitif bir evde müzikle iç içe yaşayan Yıldırım ailesi ALS ile mücadelede çok kararlı.

Sağlıklı günler dileyiyle, bir sonraki sayıda görüşmek üzere...

**ALS-MNH DERNEĞİ (www.als.org.tr)** ALS hastaları ile hasta yakınları arasında dayanışma, yardımlaşma ve paylaşım ortamı oluşturmak hedefiyle, yine hastalar ve hasta yakınları tarafından, 2001 yılında kurulmuştur.

Katılarınız için : Ziraat Bankası Atrium Şubesi 11364083-5001

Posta Çeki Hesap Numarası : 5400876

Döviz Hesapları : USD: 195871 EUR: 195883- GBP: 197061

Yönetim Kurulu Başkanı : İsmail Gökçek

Yönetim Kurulu Üyeleri

: Anıl Yılmaz, Şikran Balkanlı, Gülülü Gökçek, Turfan Aker,  
Sadık Doğan, Meralen Muntazyan, Erşin Açıkan,  
Necmettin Düzenli, Umit Uğurlu, Müdürlü Gökden, Perran User

Yayın Grubu: Dilek Salkoğlu, Serap Çakıl, Gonca Bölük, Çağlar Sır  
Grafik Tasarım: Bekir Demirkurt

argoscoretx iletişim manolyalı sokak no: 22 34330 İlevent, İstanbul  
t: (0212) 325 32 32 f: (0212) 324 55 56

ALS-MNH DERNEĞİ'nin yayını olan "ALS Bülteni" argoscoretx iletişim tarafından hazırlanmaktadır. Sponsorlarımız ve Üyemiz Mustafa Yılmaz'a katkılarından dolayı teşekkür ederiz.

## 2

### çocuğunuz için...



## 4

### MÜZİKLE DOLU BİR EV



## 7

### ÇOCUĞUNUZLA ALS HAKKINDA KONUŞMAK



ALS o MNH  
DERNEĞİ

Adres : 7-8. Kısım Villalar Karşısı,  
Afet Yönetim Merkezi Arkası ATAKÖY  
Tel : (0212) 559 59 19  
Faks : (0212) 559 44 84  
e-posta : bilgi@als.org.tr

# Çocuğunuz için: Sizin için çok değerli biri ALS'ye yakalandığında...

**B**u yazıyı okuyorsun, çünkü muhtemelen baban, annen ya da senin için çok değerli biri, Amiyotrofik Lateral Skleroz'a yani ALS'ye yakalanmış. Yazımız bu hastalığa ilgili aklına takılan sorulara cevap vermeye çalışıyor. ALS hastalığına karşı nasıl hissettüğinden de bahsedeceğiz ve hayatında neler olup bittiğini hep birlikte paylaşıcağız...

## ALS'nin ne olduğunu biliyor musun?

Vücudumuz, hareket etmemiz için gerekli birçok kastan oluşmuştur. Kastlarımız sadece beynimizden aldıkları emirlerle çalışır. Bu emirler, sinirler tarafından gönderilir. Sinirler telefon kablosuna benzer. Hem verileri iletilir hem de bizim bu verilere cevap vermemizi sağlarlar. O halde, bir topa vurmak istediğinde, beynin tarafından gönderilen mesaj, sinirler tarafından, vuruş hareketini yapmasını sağlamak için bacak kaslarına gönderilir. Bu çok hızlı olur ve bu mesaj iletilirken biz hissetmeyiz. Bir kişiye ALS olduğu zaman, sinirleri (bunlara "motor sinirler" diyoruz) zarar görmüş demektir. Zaman geçtikçe bu mesajlar alıverişinin dolasını giderek azalır. Büyük çaba harcasak da kaslar hareket edemeye başlar.

## Vücudun hangi kısımları ALS'ye tutulur?

Bacak kasları, kollar, ağız ve boğaz ALS'ye tutulabilir, ama herkes bu problemlerden dolayı acı çekmez. Bacağını hareket ettirmekte zorlanmaya başlayabilir, yürümekte, ayakta durmakta ve merdiven çıkmakta sorunlarla karşılaşabilirler. Dengelerini korumakta da zorlanabilirler ve daha kolay düşebilirler. O halde bir baston veya bir yürütüce ihtiyaçları olur, bazen de elle ya da elektrikle çalışan tekerlekli sandalyeye ihtiyaçları olabilir.

Ellerinde ve kollarında sorunları olan kişilerse elleriyle bir şeyler tutmakta veya taşımakta zorlanırlar. Yemek pişiremezler, aletleri kullanamazlar veya tek başlarına giyinemez ve soyunamazlar. Bazı kişilerse kollarını hiç hareket ettiremeyebilir.

Konuşurken veya yemek yerken, ses ve boğaz kaslarınızı kullanırsınız. ALS'ye tutulan bazı insanlarda hastalık bu kaslardan başlar. Kendilerini açıkça ifade etmekte zorlanırlar, sesleri değişik çıkmaya başlar ve söylediklerini

anlamak zorlaşmaya başlar. Bazen, anlatmak istediklerini yazmak zorunda kalırlar veya iletişim kurmak için yardıma ihtiyaç duyarlar. Örneğin, alfabenin olduğu bir tablo ya da bir bilgisayara...

ALS hastalarının bazıları yemekte veya içmekte zorlanırlar. Bu yüzden özel besin alırlar ve çok yavaş yemek zorundadırlar. Çoğu zaman nefes borusuna yemek kaçabilir ve bu onları çok kuvvetli bir şekilde öksürtebilir.

## ALS duyguları yok eder mi?

ALS hastalığına tutulan her insanda hastalık farklı şekilde kendini gösterir ve kişi hastalığın nasıl gelişeceğini kesin olarak bilemez. ALS hastası olan kişiler kolayca yorulabilir ve sık sık dinlenmek zorundadır. Bazıları hastalıkları yüzünden ağlayabilirler. Bazıları da gülerken garip sesler çıkarabilir. Bazen hastalar, giyinmek, tuvalete gitmek, kasmak gibi basit şeyleri yapamadıklarında sinirlenebilirler. Yardım istemek zorunda kaldıklarında bu durumdan hoşlanmayabilirler ve söyleyebilirler. Tüm bunlara rağmen ALS olan insanların duyuları değişmez. Onlar da tıpkı diğer insanlar gibi duyarlar, görebilir ve düşünebilirler. Konuşmakta zorlansalar bile, bir okşayışla, anlamlı bir bakışla ya da bir gülüşle ne istediklerini anlatabilirler.

## ALS nereden yayılıyor?

ALS hastalığına neyin neden olduğunu henüz bilmiyoruz ama bu konu hakkında birçok araştırma yapılıyor. Ancak hastalığın bulaşıcı olmadığını biliyoruz. Kimse ALS'yi bir diğer kişiye bulaştıramaz. Hastalığın süresi de belli değildir çünkü ALS'nin şekli kişiden kişiye değişir.



## ALS hastalarından bana da hastalık geçer mi?

ALS bulaşıcı olmadığından hasta bir kişiden sana geçme ihtimali yok, ancak bazen aynı aileden birkaç kişinin bu hastalığa yakalandığı da görüldü. Bilim adamları ve doktorlar ALS'nin bu şeklinin nasıl olduğunu bulmaya çalışıyorlar. Son yıllarda genetik bilimindeki gelişmelerin bu konuda daha çok bilgi sahibi olmamıza yardımcı olacağı düşünülmüyor.

## Hayatına nasıl devam etmelisin?

Ne olacağını bilmediğin için belki endişeleniyorsun. Sorular sormaktan çekiniyorsun. Ama sorabilirsin ve sormalısın! Annenle veya babanla, ya da halanla/teyzenle veya amcanla/dayınla, ya da başka bir yetişkinle konuşmayı dene. Konuşmak çoğu zaman yardımcı olur ve konuşmak duygularını göstermek için doğru bir yoldur. Bu sayede, yetişkinler de senin nasıl hissettiğini öğrenebilirler ve bu çok önemlidir. Konuşmaktan çekinmediğin bir öğretmene de nasıl hissettiğini anlatabilirsin. Ve en önemlisi, ALS-MNH Derneği'nin sana yardım etmek için burada olduğunu unutmalısın.

Aliendeki hasta kişi için her zaman üzgün olamazsın. Neseli olduğunda kendini suçlu hissetmemelisin. Eskiden olduğu gibi eğlenmeye çalışmalısın. Bu çok önemlidir, çünkü ALS olan kişi seni mutlu gördüğünde o da kendini çok daha iyi hissedecektir. Bazen bütün ilgi hastalığa gösteriliyor gibi hissettüğinden ya da her şey değişmiş gibi gözüktüğünden kendini sinirli hissedebilirsin. Hatta daha sonra, böyle bir kızgınlık hissettiğin için kendini suçlu da hissedebilirsin. Bazen hepimiz işler istediğimiz gibi gitmediğinde sinirleniriz, ancak önemli olan bu hisleri yönetmeyi öğrenmek zorunda olduğumuzdur.

Arkadaşlarınla oyun oyna, sevdiğin müziği dinle, resim yap veya bir hikaye ya da şiir yaz. Bu şekilde kendini daha iyi hissedebilirsin. Büyükleğin, hastalıkla birlikte hayatında birçok şeyin değişmesine rağmen, aslında hayatının değişmesini istemezler. Hastalık yüzünden



sevdiğin insanın değiştiğini düşünüp bundan utanabilirsin. Oysa arkadaşlarına ALS'den bahsedersen, seni seven ve olduğun gibi kabul edebilecek arkadaşların bunu anlayabilir. Mesela bu yazıyı onlarla paylaşabilirsin. Bu durumun senin için üzücü ve zor olduğunu biliyorsun. Ama, onunla geçirdiğin zamanı çok özel yapacak şeyler deneyebilirsin. Küçük ama öznel, pek çok eğlence düzenleyebilirsin, veya bir albüm hazırlayıp içine resimler yapıp, beraber geçirdiğiniz mutlu zamanları anlatan küçük hikayeler yazabilirsin. Daha sonra, bu albüme bakıp sevdiğin kişiyi düşünebilirsin. Hiçbir şey, hiç kimse hatıralarını silemez...



**S**alih Yıldırım bir müzik eğitmeni. Hayatının neredeyse tamamını müziğe ve eğitime adanmış. Eşi Selma hanım da ev hanımı. Salih bey 'o da çalışıyor ama evde' diyor karısına bakıp gülümseyerek. Yıldırım ailesinin evi huzur dolu ferah bir ev. Salih bey ve Selma hanımın Özgür adında bir oğlu, Devrim adında bir kızı var. Ağabey ve kardeş İstanbul'da çalışıyor. Salonun her köşesindeki fotoğraflarıyla sohbetimize onlar da katılıyor.

Sohbetimize başladığımızda Salih beyden kısaca kendisinden bahsetmesini istiyorum. Yaşamı oldukça farklı yerlerde geçmiş. 'Ben köy çocuğum', diye söze başlıyor Salih bey. İlkokulu okuduğu dönemde öğretmen okulu sınavlarına girmiş ve hayati o günden sonra tamamen değişmiş. Çünkü o dönemde müziğe olan eğilimi ve yeteneği ortaya çıkmış. Öğretmen okullarının sadece öğretmen yetiştirmediğini, öğrencilerin yeteneklerini de ortaya çıkarmaya yönelik kurumlar olduğunu hatırlıyor eski zamanları yadederken... Okuduğu dönemde okulda iki piyano, iki müzik salonu ve iki müzik öğretmenleri olduğunu söylüyor. Çok sesli müzik koroları, keman toplulukları, hafif müzik orkestraları okulu yıllarına dair hatırladığı özellikler... Müzikle de bu dönemde tanışmış, ancak bir an önce okudan mezun olup, ilkökulu öğretmeni olarak çalışarak ailesine bakabilmemiş ideali. Hatta bu kararını duyan müzik öğretmeni Salih beye darılmış. Öğretmeni mezun olduktan sonra yüksek okulda müzik bölümünü de okuyup müzik öğretmeni olacağını umuyormuş. Hatay'da bir sınırlı köyünde ilkökulu öğretmeni olarak çalışma hayatına başlamış. Ailesini de yanına alarak burada bir süre öğretmenlik yapmış. Ancak koşulların zor olduğunu hatırlıyor. Bu şekilde devam edemeyeceğini anlayınca da anne ve babasına haber vermeden yüksek okul sınavlarına girmiş. Gazi Üniversitesi'ni kazanarak

müzik bölümünü bitirmiş. Okuldaki son senesinde de eşi Selma hanımınla tanıştırmış. 'Bir dayımız vardı, şimdi rahmetli oldu. Selmalarla tanıştık komşularımız. Çocukluğundan beri tanışmış. Sonra 'bizim bir dayoğulu var, müzik öğretmeni olacak, seni onunla evlendireceğim' diye Selma hanıma takılmış. 'Sohbetin burasında Selma hanım tebeşümle 'ben hiç bir öğretmenle evlenmek istemezdim' diye ekliyor. Ancak müzik sevgisi onun da aklını çelmiş, tanışmışlar. Sonrası da malum. 'Kismet' diye gülümsüyor Selma hanım kocasına bakarak.

Mezuniyetten sonra evlenmişler. Çanakkale'ye tayin olunca yeni evleri bu şehir olmuş. Sonra şehri o kadar çok sevmişler ki hayatlarını burada geçirmek istemişler. Çanakkale'de hemen her okulda ders vermiş Salih bey. Okul dışındaki zamanlarında çalıştığı bir orkestraları varmış. Orkestra arkadaşlarından birinden yeni açılacak olan üniversitede müzik eğitmeni ihtiyacı olduğunu ancak dört yıllık mezunların alındığını öğrenince, bir yandan öğretmenlik yaparken diğer yandan da, emekli olmasına geçerek kala Bursa Uludağ Üniversitesi'nden lisansını almış. Çanakkale Onsekiz Mart Üniversitesi'nin Müzik Öğretmenliği Anabilim Dalı'na 1999 yılından itibaren öğrenci almaya başlamasıyla da, önce dışardan ücretli olarak, daha sonra da Öğretim Görevlisi olarak çalışmaya başlamış.

### **Hastalığın engel olamadığı müzik sevgisi**

**İ**ki buçuk yıl önce sol elinde kramplarla başlamış hastalığı. Bu yılın ilk dönemine kadar da ders vermeyi sürdürmüştü. Şubat ayında göreve devam etmek istememiş ve rapor almış. Aslında üniversite ders vermeye başlamadan önce ilk emekliliğini almış ve ardından bir süre kolejde ders vermeye devam etmiş. İkinci emekliliği konusunda karar vermek üzere olduğunu söylüyor.

# Müzikle dolu bir ev...

*Salih Yıldırım ve eşi Selma hanımınla sıcak bir yaz günü Çanakkale'deki evlerinde görüştüm. Salih bey bilgisayarı başında çalışıyordu ben içeri girdiğimde. Çanakkale'ye varır varmaz tarif almak için telefonda görüşmüştük, karşında en az telefonda gelen sesi gibi zinde bir ALS hastası görünce sohbetimizin keyifli geçeceğini anladım.*

Röportaj ve Fotoğraflar : Serap Çaklı

'2005'in Şubat ayı gibiydi. Durup dururken ya da yazarken kramp giriyordu. Yaz aylarına kadar ne olduğunu anlamadık. Bir de tabii okul telaşı var. Anabilim dalı başkan yardımcılığı var. Bir türlü kendi işimizi de öne alamayız. Hayatım boyunca işim önce olmuştur. Ancak şimdiki raparla idare etmeye çalışıyorum. O da belki ileriyeye yönelik bir 'acaba' olduğu için. 'Salih bey ve Selma hanımın iyileşmeye dair umudu var ancak Salih bey yine de son dört aydır hastalığın ilerlediğini düşünüyorum ve bu onu endişelendiriyor. Yakın zamana kadar araba kullanılmıyormuş. Artık araba kullanamaması onu üzüyor.

### **Teşhis serüveni**

**A**slında hastalığın teşhisi ile ilgili geç kalmadıklarını düşünüyorum. Kramplar başladıktan sonra Haziran sonu gibi bir nöroloğa görünmüştü. EMG çekilmesi gerektiği konusunda bir çok doktor hem fikir olduğu için İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi'ne sevk edilmişler. On beş gün boyunca tahliller yapılmış, EMG çekilmiş. Burada ALS'den şüphelenilmiş ancak kesin bir şey söylenmemiş. 'Orada asistan bir kızımız vardı. Bizce son derece etkileyici bir biçimde rahatsızlığımı söyledi. Hayatımızda ilk defa duyuyoruz tabii böyle bir hastalığı. Ben anlamadım, hatta yazdığım hastalığın ismini. Gelecekte bu hastalıkla ilgili bizi neler bekliyor diye sorduğumdaysa 'bana çok zor şeyer soruyorsunuz' dedi. Aslında bilmediğinden değil ama bize söylemek istemedi. Çıktığımızda tabii çok olmuştuk. Eve döndüğümde internete girip ALS yazdım. Okumaya başladım. Tabii daha büyük bir çok yaşadım. Eşim uzun süre kondu ramadı. Benim bir de kalp ile ilgili 2000 yılında geçirdiğim bir infarktüs var. Bir stent uygulaması yapıldı. Kullandığım ilaçlardan biri, yan etkileri çok olan bir ilaç ve yan etkilerinden biri miyopati. Eşim uzun süre krampların ilaçtan kaynaklandığını düşündü.' Selma hanımın hemen ilaçla ilgili bilgileri okuması ve Salih





Selma hanım başlangıçta kabul etmek istememiş. Özellikle EMG çekilmesine rağmen kesin bir şey söylemediği için Selma hanımın aklında hep bir şüphe olmuş. Ancak Ersin beyle görüşme durumu kesinleşmiştir.

Salih bey bir çok hastanın yaşadığı bu uzun teşhis macerasını anlattıktan sonra ekliyor: 'Aslında güzel şeyler de oldu. Mesela çalışmalarımı kitap haline getirmek istiyordum. İlk hedefim 2000'di. Olmadı. Sonra bir sponsoarla üç kitabımı çıkardım. Şimdiye kadar yaptığım çalışmalarım kullanılmıyorsa diye. İçinde bir çok yarışmada ödül almış şarkılarım vardı. İkinci güzel olay da geçtiğimiz Öğretmenler Günü'ndeydi. Çok anlamlı oldu benim için. Ankara'da Gazi Üniversitesi Müzik Eğitimi Bölümü'nde düzenlenen şarkı yarışmasında iki şarkım ödül aldı ve ikinci olan şarkım TRT Çocuk Korosu tarafından o törende söylendi. Bu çok keyifli ve en güzel "Öğretmenler Günü" oldu benim için.'

Salih bey hastalığı yüzünden eskiden çaldığı bir çok müzik aletini çalamasa da eğitmen yanı ağır basıyor. Tüm eğitim hayatı boyunca yaptığı çalışmalar yeni nesle aktarmak için çalışıyor. hastalık ona engel olmuyor, neyse ki teknolojiyle arası iyi. İnternette güncel haberleri takip ediyor. Bir yandan da kullandığı müzik programıyla çalışmaya devam ediyor.

'Şimdi çıkan kitaplarımı mezun ettiğim öğrencilerim alıyor. 150'nin üzerinde müzik öğretmeni mezun etmişimdir. Korolar için hazırladığım repertuar kitapları kullanıyorlar. Kitapların yanında CD'lerde şarkıların eşlikleri var. Bu şekilde sahnede kullanılabilecek şarkıların altyapıları hazır.'

### Anlaşamadıkları tek nokta...

Selma hanım, her şey olmuş bitmiş gibi davrandığı, herşeyi kabullenmiş görüldüğü için Salih beyden şikayetçi. Salih bey de gülümseyerek 'işte anlaşamadığımız nokta' diyor. Selma hanım son zamanlardaki ilerlemelerden

memnun ve umutlu. 'Biraz daha dayan' diyor Salih beye, 'muhakkak bunun bir çözümü bulunacak.'

İlk dönem psikoloğa gitmişler. Konuyla ilgili psikologlarıyla uzun uzun konuşmuşlar. Bunun faydası olduğunu düşünüyorlar. Salih beye çocuklarıyla bu konuyu nasıl paylaştıklarını soruyoruz: 'Kızımızla bir çok şeyi paylaşıyoruz da oğlumuz pek duygularını göstermiyor. Benimle konuşmayı pek tercih etmiyor. Üzülüyorlar tabii. Özellikle oğlum ne yapacağını bilmiyor. Mesela dışarı çıktığımızda annesi bir şey yapmasını isteyince eli ayağı birbirine doluyor. Doktora ilk gittiğimizde ve daha sonraki hastane ziyaretlerinde de kızımız hep bizimle birlikteydi. Onun için kızımızla zor olmadı ama oğlumuzla biraz zor.

ALS-MNH Derneği'ne 2007 yılında üye oldum. Temmuz ayında İstanbul'a gittiğimde derneğe uğradım. Başkan İsmail bey, eşi Adalet hanım ve Can bey'in yakın ilgisi ve hastalığın tedavisi konusunda umut dolu sohbetimiz bizi çok sevindirdi. Ayrıca onları tanımaktan da çok mutlu olduk. Dernek İnternet sitesinin yenilenmeye başladığını ve hasta yakınları için de bir el kitabı çalışmaları olduğunu söylediklerinde çok sevindik. Örneğin, eşim zaman zaman bana nasıl davranacağını biliyor. O da psikoloğa gidiyor, ne konuşuyorlar bilmiyorum ama onun yardımına ihtiyacı var. Hastalara nasıl yaklaşıacağı konusunda bilgilendirme çok önemli. Bu açıdan derneğin sitesinin daha aktif olması gerekiyor. Forumlar olabilir örneğin. İnternette başka hastalıklarla ilgili forumlar var, bunlardan çok şey öğrenilebiliyor. Bizler kendi aramızda iletişim, yakınlarımız da hastaya yaklaşım, tedavi ve bakım konusunda paylaşımlarda bulunabiliriz. Bu ALS için de yapılabilecek çok güzel olur.'

Salih beyin çalışmalarını paylaştığı bir de internet sitesi var. [www.salihyilidirim49.com](http://www.salihyilidirim49.com)



## Çocuğunuzla ALS hakkında konuşmak...



**A**LS gibi kronik bir hastalığı konuşmak hiçbir zaman kolay değildir. Hele konuşacağınız kişi çocuğunuz ise bu daha da zordur. Bütüncü yaklaşım ilk sayfalarında çocuklara yönelik hazırladığımız yazı sizler için de faydalı olacaktır. Aşağıda ise size yararlı olabilecek ipuçları yer almaktadır.

Çocuğunuzla iletişim kurarken aklınızda tutmanız gereken bazı noktalar vardır. Bunlar sadece ALS'yi konuşmak söz konusu olduğu zaman değil, herhangi önemli bir konuda konuştuğunuzda dikkat etmeniz gereken noktalar.

Bunların en önemlisi çocuğunuzla her zaman dürüst olmaktır. Ona her zaman gerçeği söylemek, çocuğunuzla kurduğunuz ilişkinin sağlıklı yürütmesi için en doğru yol olacaktır.

İkinci önemli nokta ise çocuğunuza vereceğiniz bilginin her zaman yaşına uygun ve çocuğün anlayabileceği şekilde olmasıdır.

Herhangi bir konuyla ilgili olduğu gibi ALS gibi bir hastalıkla ilgili bilgi de küçük dozlarla paylaşılmalıdır. Eğer çocuğunuzun söylediklerini can kılığıyla dinlerseniz, onun neyi ne kadar anladığını kavrayabilirsiniz. Eğer verdiğiniz bilgi onun için yeterliyse çocuğunuz bunu ifade edecek, eğer daha fazla öğrenmek istiyorsa soru soracaktır.

Çocuğunuzla sakin ve rahat bir şekilde konuşmanız da önemlidir. Bunun için yapacağınız konuşmayı bir yakınızla pratik yapabilirsiniz. Bir destek grubu ya da dernek, konuyla ilgili kaynaklara ulaşmanız ya da pratik yapmanız için iyi bir seçenek olabilir.

ALS ile ilgili konuşmak, bu konudaki bilgiyi paylaşmak aile bireyleri için çok zor olabilir. Bu nedenle psikolojik yükü daha ağır konuları daha sonra konuşmanız, pratik konuları öne almanız yararlı olabilir.

### ALS ile ilgili olarak bazı davranış ve inançları çocuklara ve gençlere aktarmak önemlidir.

- Ailedeki çocukların ALS hastasını kabul etmesi ve saygı duyması önemlidir.
- İyimsiz ve umut dolu olması önemlidir. Çocuklara bu konuyla ilgili çok kapsamlı araştırmaların yapıldığı ve tedavinin bulunması için umut olduğu anlatılmalıdır.
- ALS'nin kimsenin suçlu olmadığı, bunun bir ceza olmadığı çocuklara anlatılmalı, bu konuda suçluluk hissi geliştirmelerine engel olmalıdır.
- ALS hastalığının anlaşılması zor bir hastalık olduğu, zihni ve duyguları karıştırabileceği kabul edilmelidir.

Çocuğunuzla hastalık hakkında konuşmaktan korkmamalısınız. Anne babanın hastalık hakkında konuşmaktan kaçınması, çocuklara bu hastalığın konuşulmaması gereken, utanç verici bir hastalık olduğu düşüncesi yaratabilir. Çocukların bu konuda doğru bilgiye ulaşmaya ihtiyaçları ve hakları vardır.