

# KINDEREN HELPEN OMGAAN MET DE ZIEKTE VAN HUNTINGTON

Kinderen uit families met de ziekte van Huntington (ZvH) staan voor uitdagingen die hun leeftijdsgenoten bespaard blijven. Kinderen weten en zien wat er gebeurt en zij zien dan ook hoe een ouder of geliefde verandert naarmate de ziekte erger wordt. Deze kinderen moeten ondersteund en begrepen worden. Veel mensen kunnen immers beter met de ziekte omgaan wanneer zij beseffen dat zij niet de enigen zijn die ermee geconfronteerd worden. Het leven van een kind mag niet door de ZvH overheerst worden. Hierna volgen enige manieren om kinderen te helpen omgaan met deze uitdagingen.

## Geef je kinderen zelfvertrouwen en verzeker hen dat hun bezorgdheden begrepen worden



Kinderen hebben nood aan onderdak en bescherming, voedsel, kledij, genegenheid... Maar verzeker hen ook dat ze recht hebben op vrienden, ontspanning, vermaak en aandacht. Verzeker hen dat hun vragen en noden terecht zijn en even belangrijk als deze van de ouder met de ZvH. Herhaal regelmatig dat er altijd voor hen zal gezorgd worden en dat je van hen houdt.



## Stel informatie rond de ziekte van Huntington ter beschikking

Het is belangrijk dat kinderen juist weten wat de ZvH is en wat die ziekte juist doet met het leven van hun ouders en henzelf. Moedig hen aan vragen te stellen, wanneer dan ook. Luister naar hun bezorgdheden, hun angsten, hun beslommingen. Zorg ervoor dat je kinderen hulp kunnen krijgen in een crisissituatie.

Het is belangrijk dat de informatie die de kinderen krijgen, aangepast is aan hun leeftijd. Er zijn websites die aangepaste informatie per leeftijdsgroep aanbieden (<https://nl.hdyo.org/>).

## Zorg ervoor dat je kinderen zich emotioneel kunnen uiten



Het is belangrijk dat je kinderen met iemand over hun gevoelens kunnen spreken. Iedereen die kan luisteren, is een steun: een ouder, een vriend, een leraar... Zelfs babbelen met een troeteldier of een pop kan helpen. Een tekening maken kan ook helpen. Corresponderen met een penvriend per e-mail of per brief kan goed zijn. Verzeker je kinderen dat hun gevoelens normaal zijn en niet idioot of slecht. Moedig hen aan om problemen en bezorgdheden te delen, want dat is een eerste stap om deze op te lossen. Veel mensen voelen zich al beter wanneer ze beseffen dat ze niet alleen staan met dergelijke problemen.



## Geef hen niet te veel verantwoordelijkheid

Belast kinderen niet met zorgen en taken die volwassenen toebehoren. Heb je het gevoel dat je meer hulp nodig hebt, ga dan op zoek naar steun in je omgeving zoals bv. bij thuiszorg en dergelijke. Weersta anderzijds aan de verleiding om je kinderen meer te belasten, want zij worden al genoeg geconfronteerd met zorgen. Baken duidelijke grenzen af.

## Waardeer positieve tussenkomsten en moedig andere relaties aan



Zorg voor leuke activiteiten tezamen indien mogelijk. Dergelijke activiteiten ondersteunen een relatie en zorgen voor goede herinneringen. Rustig thuis kan ook positief zijn: familiefoto's bekijken, een verhaaltje voor bedtijd vertellen, dicht bij elkaar op de sofa tv-kijken...

Moedig je kinderen aan tot contacten met betrouwbare jongvolwassenen of volwassenen zoals ouders van een vriendje, een oom, een tante, een neef. Die kunnen op hun beurt een rolmodel zijn. Bovendien opent dit bijkomende mogelijkheden voor activiteiten en ontspanning. Dit is vooral belangrijk wanneer de zieke ouder in een vergevorderd stadium van de ziekte is.



## Zorg ervoor dat ze vrije tijd hebben

Voorzie tijd voor je kinderen om bij hun vriendjes te zijn en hun hobby's te beoefenen. Dag in, dag uit met de ZvH kan zeer stresserend zijn. Indien mogelijk, voorzie een pauze voor je kinderen. Dat kan een dagje zonder de zieke ouder zijn of een zomerkamp.

## Bronnen voor ondersteuning en informatie



- Bij de *Sociale Dienst van de Huntington Liga* kan je terecht voor ondersteuning en bijkomende informatie.
- Op de *website van de Huntington Liga* kan je ook terecht voor informatie over manieren waarop je met je kind kunt spreken over de ziekte van Huntington.
- De *Huntington Liga* heeft ook een jongerenwerking voor jongeren vanaf 15 jaar. Je kunt je aanmelden via het volgende e-mailadres: [jongerenwerking@huntingtonliga.be](mailto:jongerenwerking@huntingtonliga.be)
- Bij *Awel* kan elk kind terecht met een vraag, een verhaal of een probleem. Je kunt hen gratis telefonisch bereiken tussen 16u00 en 22u00 op werkdagen. Je kunt ook mailen via [brievenbus@awel.be](mailto:brievenbus@awel.be). Op de website [www.awel.be](http://www.awel.be) kan je vragen en verhalen delen via een forum of chatten in een veilige omgeving.
- *Teleonthaal Jongeren*: [www.tele-onthaal.be/wegwijzer-naar-meer-hulp/jongeren](http://www.tele-onthaal.be/wegwijzer-naar-meer-hulp/jongeren)
- *HDYO*: <http://nl.hdyo.org/>

Vertaling Arie Roelandt

Gebaseerd op Helping Children Cope, [https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2018/11/Helping-Children-Cope\\_2018.pdf](https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2018/11/Helping-Children-Cope_2018.pdf).  
Een Franstalige versie is eveneens beschikbaar.