

Gerçek Çocuklar ALS Hakkında Konuşuyor

ALS

Normal, Üzgün ve Farklı
Duygularını Paylaşıyor

ALS
DERNEĞİ

7-12 Yaş arası
çocuklar için rehber

ALS
DERNEĞİ

MELINDA S. KAVANAUGH.PH.D. MSW. LCSW & MEGAN HOWARD, MA

WISCONSIN ÜNİVERSİTESİ - MILWAUKEE

Bu kitabın oluřturulmasına yardımcı olmak için hikayelerini paylařan ve zamanlarını ayıran gençlere çok müteřekkirimiz. Çocuklara ve genç yetişkinlere yönelik bilgilendirici serinin diğeri kitapları arasında “Farklı ve Zor ve Okul, Arkadařlar, İş ve ALS: ALS ile Yařamı Dengelemek için Bir Genç Yetişkin Rehberi” yer almaktadır.

ALS Derneğı, ALS ile her cephede mücadele eden tek ulusal kâr amacı gütmeyen kuruluřtur. Derneğın misyonu, ALS için tedavi yöntemleri ve bir çare bulmak ve ALS'den etkilenen insanlara hizmet etmek, onları savunmak ve hayatlarını dolu dolu yařamaları için onları güçlendirmektir.

Daha fazla bilgi için www.alsa.org ve www.als.org.tr adreslerini ziyaret edebilirsiniz.

Telif Hakkı Bildirimi ve Teşekkür

İngilizceden tercüme edilmiştir.

Kitabın Orijinal Adı

“Real Kids Talk About ALS” by ALS Association (Amerika ALS Derneği)

Kitabın Yazarı

Melinda S. Kavanaugh, Ph.D., MSW, LCSW & Megan Howard, MA, Wisconsin Üniversitesi-Milwaukee/ ABD

İllüstrasyon/Çizim

Phil Gosier

Yayıncı/Telif Hakkı

ALS Association, 1300 Wilson Boulevard, Suite 600, 22209 Arlington, VA 22209/ABD

Bu kitapta yer alan görseller ve metinler telif hakları ile korunmaktadır. Kitabın herhangi bir nedenle çoğaltılması, düzenlenmesi, dağıtımı ve telif hakkı yasasının sınırları dışındaki her türlü kullanımı ALS Derneği'nin yazılı iznini gerektirmektedir. Bu kitabın içeriğinin indirilmesi ve/veya kopyalanmasına yalnızca ticari olmayan kullanımlar için izin verilir. Bu kitaptaki görselleri ve/veya metinleri ticari amaçlarla kullanmak isteyenler ALS Derneği ile iletişime geçmelidir.

Türkiye için hazırlanan bu kitap, ALS-MNH Derneği tarafından Dr. Melinda S. Kavanaugh ve ALS Derneği'nin açık izniyle hazırlanmıştır.

Katkıda bulunanlar:

Burak Çiçek (Çeviri)

Uzman Kopyalama (Tasarım)

Kitabın, Türkiye'deki ALS hastaları ve hasta yakınlarının hizmetine sunulması konusunda gösterdiği çaba ve destekler için sonsuz teşekkürlerimizi sunarız.

Sayın, Dr. Alper KAYA (ALS-MNH Derneği Yönetim Kurulu Başkanı)

ALS-MNH DERNEĞİ

Adres: 7-8. Kısım Villalar Karşısı, Afet Yönetim Merkezi Arkası 34158 Ataköy

İstanbul / TÜRKİYE

Tel: +90 (212) 559 59 19 ; +90 (212) 559 50 55 Fax: +90 (212) 559 44 84

E-mail: bilgi@als.org.tr Web: www.als.org.tr

Whatsapp İletişim Hattı: +90 553 809 59 19

Merhaba sevgili çocuklar!

Hayal gücünüzün özgürce dolaşabileceği ve duygularınızın yüksek sesle konuşma şansı bulacağı bir dünyaya hoş geldiniz!

ALS, belki de duyduğunuz bir kelimedir ve bazen korkutucu gelebilir. Ancak unutmayın ki, bu süreçte yalnız değilsiniz. Bu deneyimi paylaştığınız başkaları da var ve birlikte güçlüyüz.

Sizin gibi aileler, sevgi dolu bir destek ağı oluşturuyor ve her birinizin önemi büyük. Siz, bu ailedeki kahramanlardansınız ve duygularınızı ifade etmek, düşüncelerinizi paylaşmak ve yaratıcılığınızı sergilemek için buradasınız.

Bu kitapta, sizler gibi ALS ile yaşayan ailelerin çocukları, gerçek öykülerini paylaşıyor. Biz de çizgi dünyasının renkli macerasına birlikte atılacağız. Ancak bu sıradan bir çizgi roman yolculuğu değil. ALS ile mücadele eden ailelerin çocukları için özel olarak hazırlanmış bir serüven.

Bu kitabı elinize aldığınızda, sizi muhteşem bir maceraya davet etmek istiyorum. Birlikte, çizgi karakterlerle dolu bir dünyaya adım atacak, duygularımızı keşfedecek ve ALS ile yaşayan ailelerin çocukları olarak güçlü birer kahraman olduğumuzu hatırlayacağız.

Unutmayın, duygularınızı ifade etmek önemlidir ve bu kitap size bunu yapmanın bir yolunu sunuyor.

Sevgili dostlar, bu kitap sizin için hazırlandı. ALS ile yaşamının zorluklarına rağmen, hep birlikte güçlüyüz. Bu kitap, birbirimize destek olduğumuzda her birimizin birer kahraman olduğu gerçeğini hatırlatmak için yazıldı.

Hadi, çizgi karakterlerimizle dolu bu dünyaya birlikte adım atalım!

Sevgilerimle

Dr. Alper Kaya
ALS-MNH Derneği Başkanı

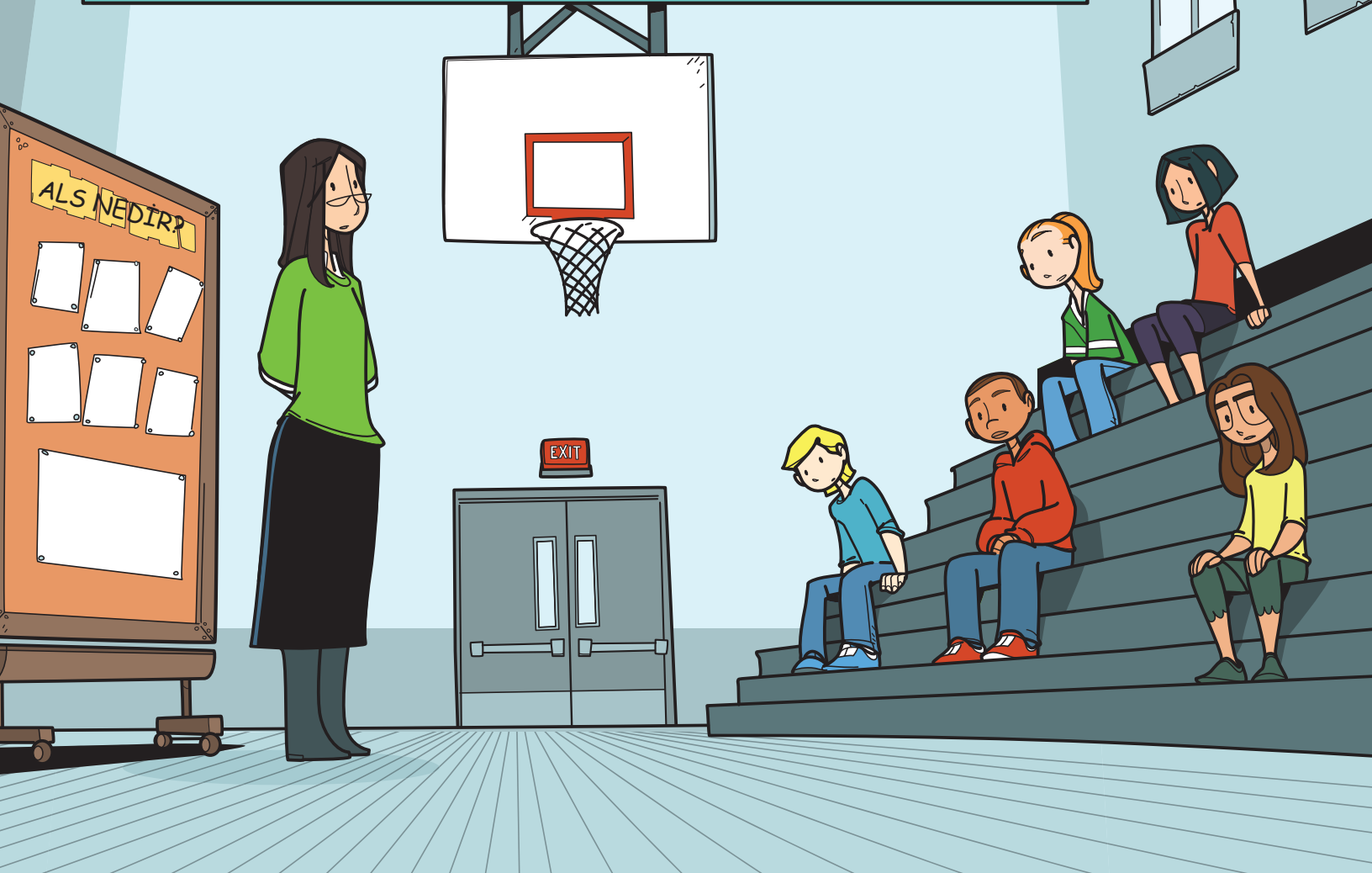
BU KİTABI NEDEN YAZDIK?

BİR AİLEDE ALS HASTASI VARSA BÜTÜN AİLE ÜYELERİ BU DURUMDAN ETKİLENEBİLİR. BUNA AİLEDEKİ ÇOCUKLAR DA DAHİLDİR. BÖYLE BİR DURUMDA ÖNCELİKLE ALS NEDİR, NELER YAPABİLİRİM, KİMİNLE KONUŞMALIYIM GİBİ SORULAR AKLINIZA GELİR. BAZEN YETERLİ BİLGİ BULMAK ZOR OLABİLİR.

DR. MELINDA KAVANAUGH, ALS GİBİ NÖROLOJİK BOZUKLUKLARLA YAŞAYAN AİLELERLE BİRÇOK ARAŞTIRMA YAPMIŞTIR. EBEVEYNLERE VE ÇOCUKLARA NEYİ ÖĞRENMEK İSTEDİKLERİNİ, ALS HAKKINDA NE BİLDİKLERİNİ VE NEYİ DAHA ÇOK BİLMEK İSTEDİKLERİNİ SORMUŞTUR.

KİTAPTAKİ GENÇLERİN SÖYLEDİKLERİ, SİZLER GİBİ ALS'DEN ETKİLENEN AİLELERDE YAŞAYAN GERÇEK ÇOCUKLARDAN ALINMIŞTIR.

ÇİZGİ ROMANLARI SEVİYORUZ VE SİZİN DE SEVECEĞİNİZİ UMUYORUZ. BUNUN, ALS HAKKINDA KONUŞMAYI ÇOK DAHA KOLAY HALE GETİRECEĞİNİ DÜŞÜNÜYORUZ. BU KİTABIN HAZIRLANMASINDA KATKISI OLAN ULUSAL ALS AİLESİ VE GENÇLİK ÇALIŞMASINA KATILAN DİĞER AİLELERE TEŞEKKÜR EDERİZ. BU KİTABIN GERÇEKLEŞMESİ İÇİN HİKAYESİNİ VE SANATINI PAYLAŞAN BERNA'YA AYRICA TEŞEKKÜR EDERİZ.



BÖLÜM 1: ALS NEDİR?



CEREN'İN
ANNESİ



TUNA'NIN
DEDESİ



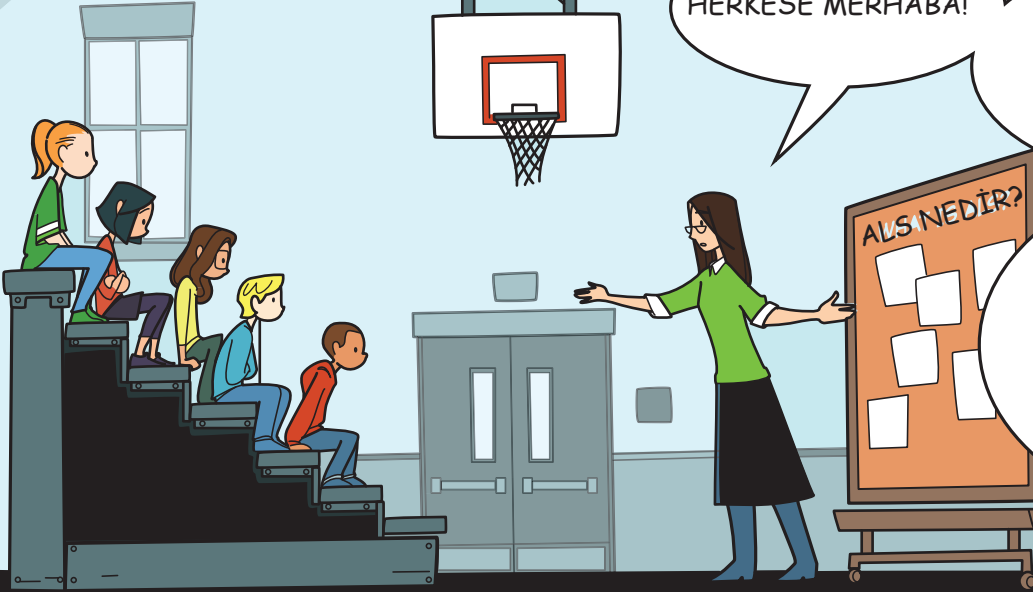
VE SON OLARAK
YASEMIN'İN
BABASI DA ALS
HASTASI



HERKESE MERHABA!

ALS HAKKINDA
KONUŞMAK, AİLELER
İÇİN ZOR
OLABİLİYOR.

BU NEDENLE SİZİN ALS'YI
BİRAZ DAHA İYİ
TANIMANIZI, AİLENİZ VE
ARKADAŞLARINIZLA
KONUŞURKEN RAHAT
ETMENİZE YARDIMCI
OLMAYI İSTİYORUZ.



PEKİ O ZAMAN...

ALS
NEDİR?





BEN BİLİYORUM,
ALS KASLARA
SALDIRIR VE
ONLARI YOK
EDER.

EVET
AYŞEGÜL
DOĞRU!

NÖRONLARINIZ KASLARINIZLA İLETİŞİM
KURMAYI BIRAKTIĞINDA ALS ORTAYA ÇIKAR.
TIPKI TELEFONUNUZUN BAĞLANTISI
KESİLDİĞİNDE KARŞI TARAFTAKİ KİŞİYİ
DUYAMAMANIZA BENZER. BU DURUMDA, ALS
İLE YAŞAYAN KİŞİ KOLLARINI ESKİSİ GİBİ
KULLANAMAZ. ÇÜNKÜ KASLAR NE YAPMASI
GEREKTEĞİNİ BİLMİYORDUR.



EVET, ANNEM
DE HAREKET
EDEMİYOR.

EVET HAKLISIN CEREN. ANNEN
GİBİ ALS HASTASI PEK ÇOK
KİŞİ HAREKET EDEMİYOR.
ANCAK BU HER ZAMAN VE
HERKES İÇİN GEÇERLİ DEĞİL.
BU SÖYLEDİĞİMİN BİRAZ KAFKA
KARIŞTIRICI OLDUĞUNUN
FARKINDAYIM.



ALS, FARKLI İNSANLARDA FARKLI
ŞEKİLLERDE GÖRÜLEBİLİYOR. BAKIN
BU FOTOĞRAFLARDA BULUNAN
HERKES ALS HASTASI.



ALS, TÜM İSTEMLİ KASLARDA
ZAYIFLIK VE KASLARIN
BOYUTUNUN KÜÇÜLMESİNE
(ATROFİYE) NEDEN OLUR. BU DA
HAREKET ETMEK, YUTMAK VE
HATTA NEFES ALMAK İÇİN
KULLANDIĞIMIZ KASLARIN
ETKİLENMESİ ANLAMINA GELİR.

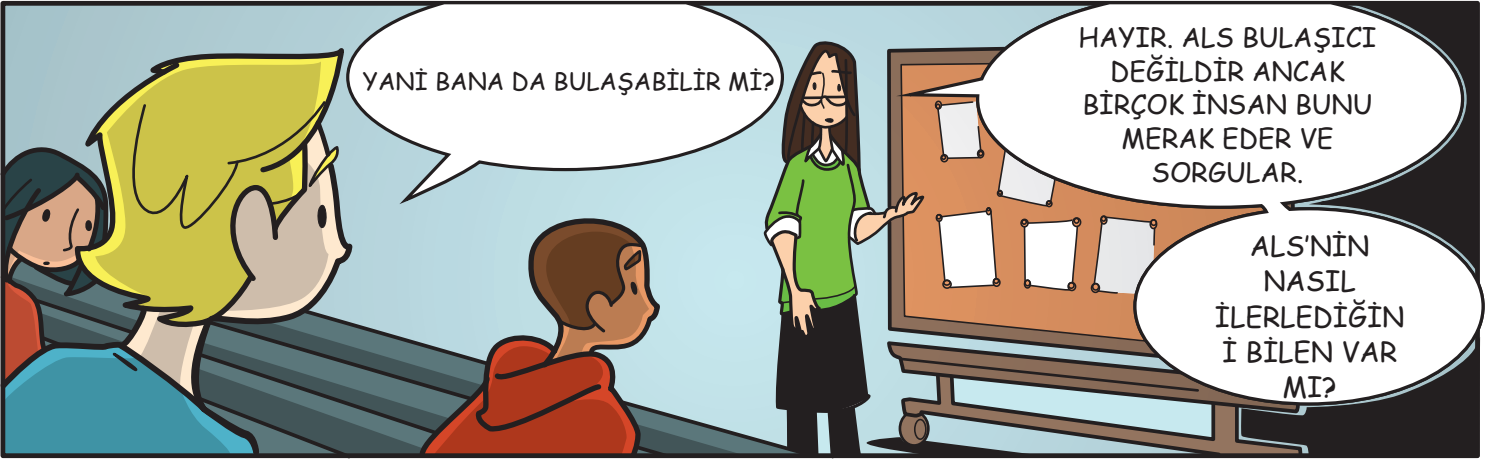


EVET, BORA?

BEN SADECE
KIZLARIN ALS
OLABİLECEĞİNİ
SANIYORDUM.

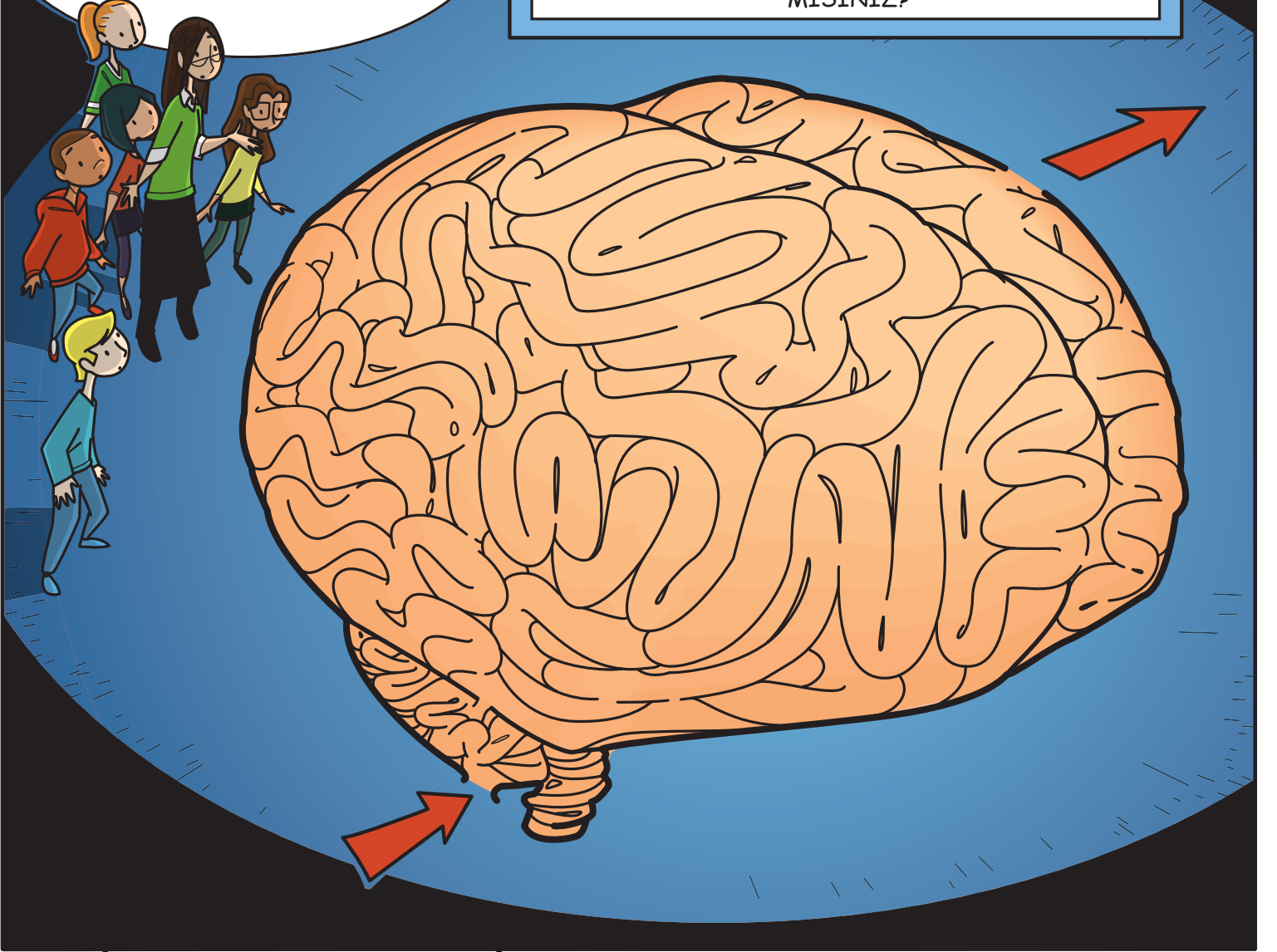
ASLINDA HERKES ALS
OLABİLİR. ALS ÇOĞUNLUKLA
YETİŞKİNLERDE GÖRÜLÜR VE
ERKEKLER DE KADINLAR DA ALS
OLABİLİR.





BEYİN ÇOK HAVALI BİR
ORGANDIR. KONUŞMA,
YÜRÜME VE DÜŞÜNME
ŞEKLİMİZİ KONTROL EDEN
ANA MERKEZDİR.

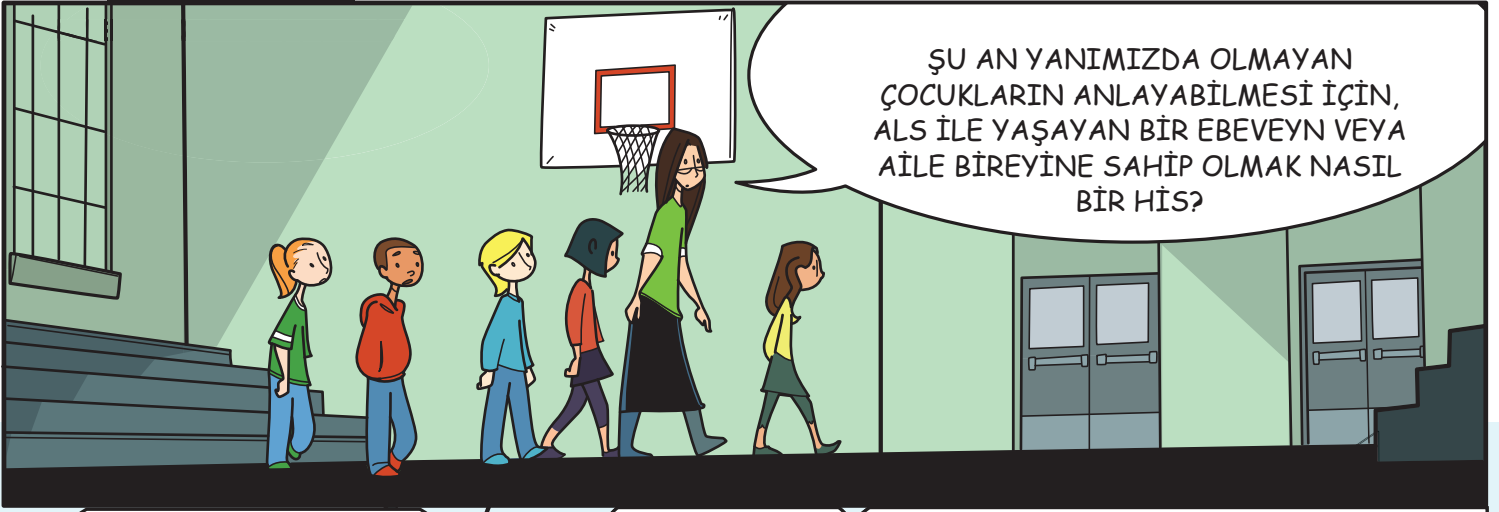
BEYNİN İÇİNDEKİ BU LABİRENTTE
YÜRÜMEYE ÇALIŞIN BAKALIM. SONUNA
KADAR GİTMİYİ BAŞARABİLECEK
MİSİNİZ?



YANI BEYİN, ALS,
NÖRONLAR...BUNLAR ÖNEMLİ
KONULAR. SORUSU OLAN VAR
MI?







ŞU AN YANIMIZDA OLMAYAN
ÇOCUKLARIN ANLAYABİLMESİ İÇİN,
ALS İLE YAŞAYAN BİR EBEVEYN VEYA
AİLE BİREYİNE SAHİP OLMAK NASIL
BİR HİS?

OLDUKÇA KORKUTUCU.

KORKUTUCU, ÖYLE Mİ?

TAMAM O ZAMAN, HADİ BİRAZ
DA BUNUN HAKKINDA
KONUŞALIM. İNSANLAR, NASIL
ALS HASTASI OLUNDUĞUNU VE
ALS'İN HER BİREYDE NASIL
ETKİLER YARATTIĞINI
BİLMİYOR.

AYRICA, BİRİNİN ALS İLE
NE KADAR SÜRE
YAŞAYACAĞINI DA
BİLMİYORUZ. BU YÜZDEN,
BİLMEĐİĞİMİZ VE KORKUNÇ
GÖRÜLEBİLEN BİRÇOK ŞEY
VAR.



YALNIZ DEĞİLSİNİZ. BU KONUDA ENDİŞELİ OLAN
VE KİMİNLE KONUŞACAĞINI BİLEMEYEN PEK ÇOK
GENÇ VAR

KONU BURAYA
GELMİŞKEN, SİZE BİRAZ
BERNA'DAN BAHSETMEK
İSTİYORUM.



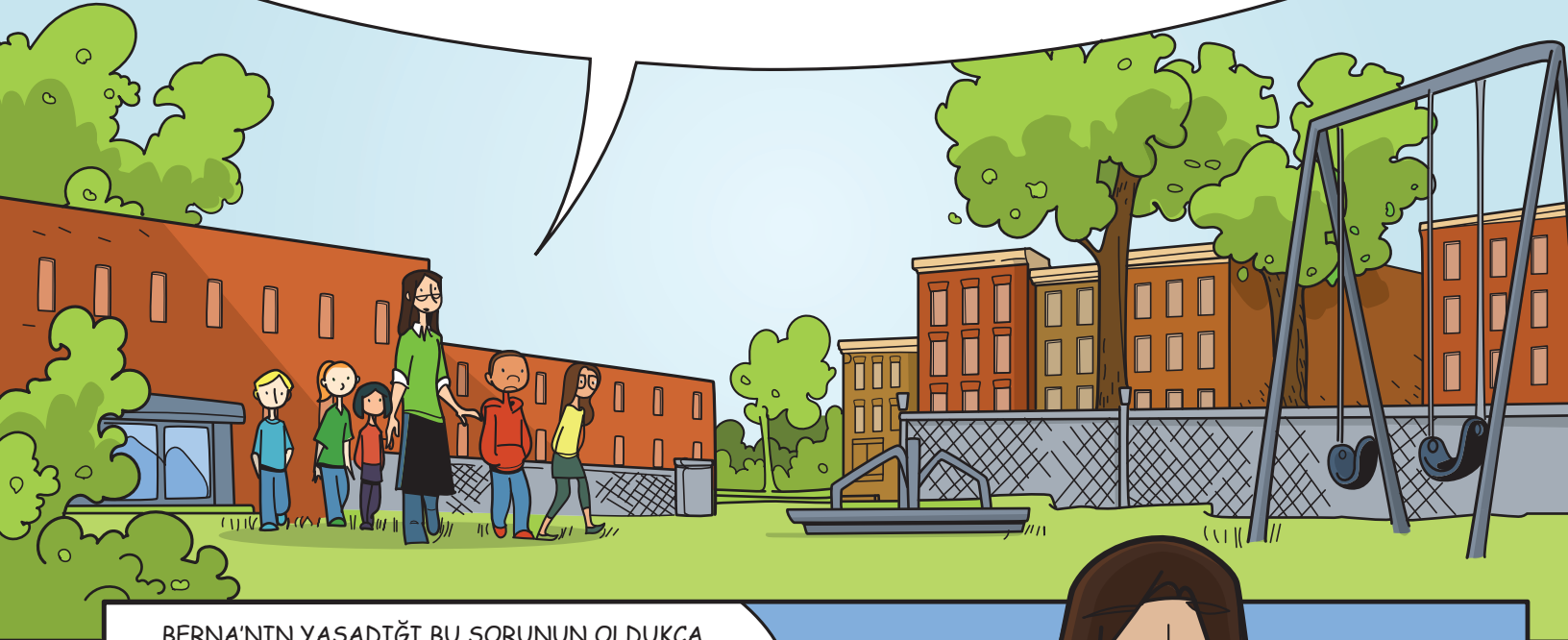
BÖLÜM 2: ALS HAKKINDA SOHBET



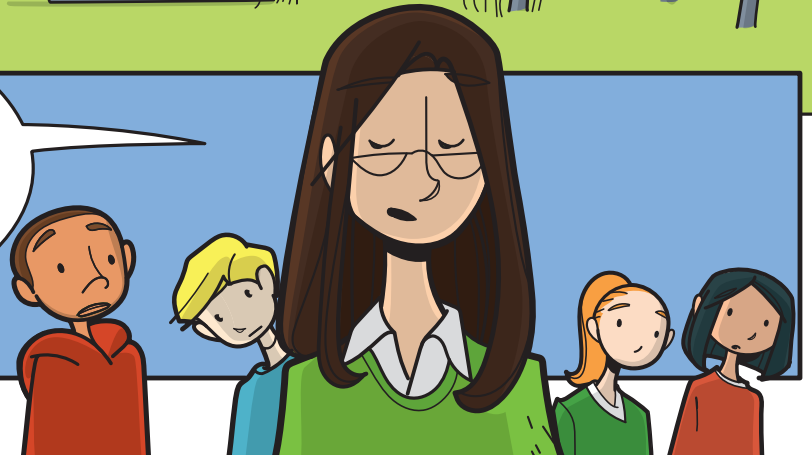
BERNA 11 YAŞINDA BİR GENÇ. BABASI ALS HASTASIYDI. HASTASIYDI DEDİM ÇÜNKÜ GEÇTİĞİMİZ YIL ONU KAYBETTİK. BABASININ HASTALIĞI ÇOK UZUN SÜRMEMİŞTİ, BU YÜZDEN NELER OLUP BİTTİĞİNİ ANLAMAK BERNİ VE AİLESİ İÇİN ÇOK ZOR OLDU.

BERNA, BABASININ SIKLIKLA YERE DÜŞÜP DURDUĞUNU GÖRÜNCE BİR ŞEYLERİN TERS GİTTİĞİNİ ANLAMIŞTI. SONRASINDA BABASININ SESİ GİDEREK ANLAŞILMAZ OLDU. BERNİ VE BABASI ÇOK YAKINLARDI. GENELLİKLE BİRLİKTE TAKILIR, ŞAKALAŞIRLARDI. BU YÜZDEN KÖTÜ BİRŞEYLER OLABİLECEĞİNDEN İYİCE KORKMAYA BAŞLAMIŞTI.

AİLESİ, BERNİ'Yİ ENDİŞELENDİRMEK İÇİN YAŞANANLAR HAKKINDA PEK KONUŞMADI. BU ARADA PEK ÇOK DOKTORA GİTTİLER VE EN SONUNDA BABASINA ALS TEŞHİSİ KONDU. BERNİ, BABASINA KONULAN TEŞHİSİN KENDİSİ İÇİN ÇOK ZOR OLDUĞUNU, ÇÜNKÜ ALS VE DAHA BİRÇOK KONU HAKKINDA AİLESİYLE KONUŞMAK KONUSUNDA ENDİŞELENMEYE VE KORKMAYA BAŞLADIĞINI SÖYLEDİ. ANCAK ZAMAN GEÇTİKÇE ALS HAKKINDA KONUŞMAK DAHA KOLAY BİR HALE GELDİ.



BERNA'NIN YAŞADIĞI BU SORUNUN OLDUKÇA YAYGIN OLDUĞUNU SÖYLEMELİYİM. AİLELER BAZI KONULARDA SESSİZ KALMAYI TERCİH EDERLER. ÇÜNKÜ BİRBİRLERİNİ ÜZMEK İSTEMEZLER. AMA DİĞER YANDAN TİPKİ BERNİ GİBİ SİZLERİN DE ALS İLE İLGİLİ SORULARINIZ OLDUĞUNA EMİNİM.



AİLENİZE VE EBEVEYNLERİNİZE ALS HAKKINDA SORULAR SORMANIZ SON DERECE DOĞALDIR. SADECE ONLARIN BU KONUDA SİZDEN DAHA GERGİN OLABİLECEKLERİNİ AKLINIZDA BULUNDURUN.

SORU SORMAKTAN KORKMAYIN. YAPABİLECEĞİMİZ EN İYİ ŞEY ALS HAKKINDA KONUŞMAKTIR.



BABAMLA KONUŞTUĞUMDA BANA ALS'Yİ BİLMEĐİĐİNİ, BAŞKA BİRİNE SORACAĐINI SÖYLEDİ.

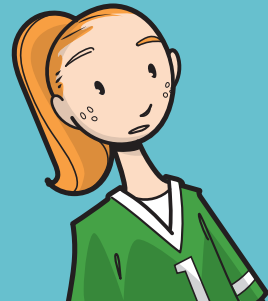
SORUN DEĐİL BORA. YETİŞKİNLER DE HER ŞEYİ BİLEMEYEBİLİR. AMA DOKTORLAR VE ALS DERNEĐİ ÇALIŞANLARI GİBİ BU KONUDA BİLGİSİ OLAN PEK ÇOK İNSAN VAR.

PEKİ BANA SÖYLER MİSİNİZ: ALS'Lİ BİRİSİYLE YAŞAMAK ÇOK MU KORKUTUCU?

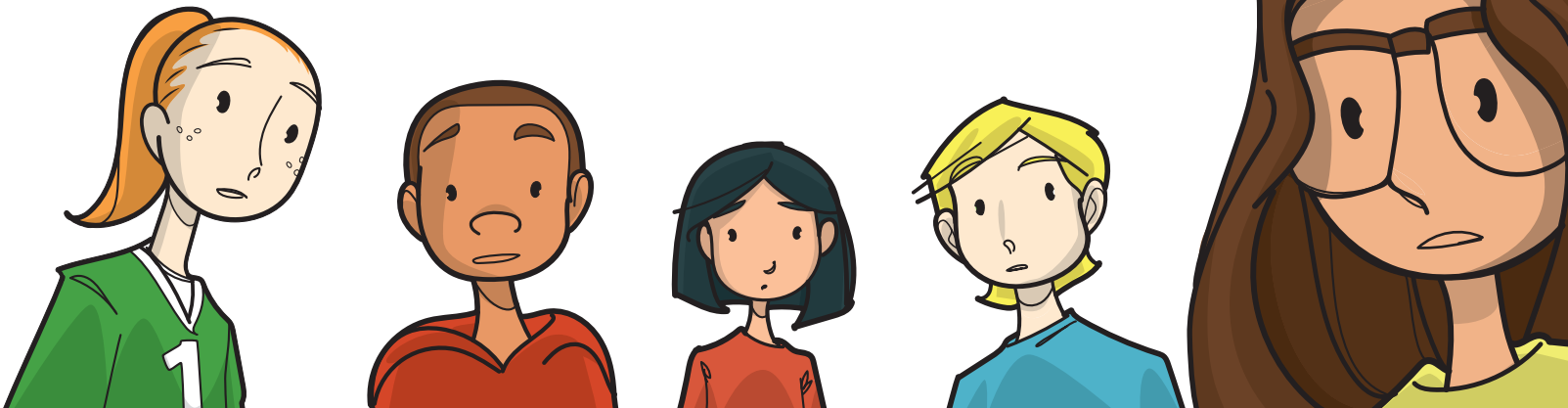


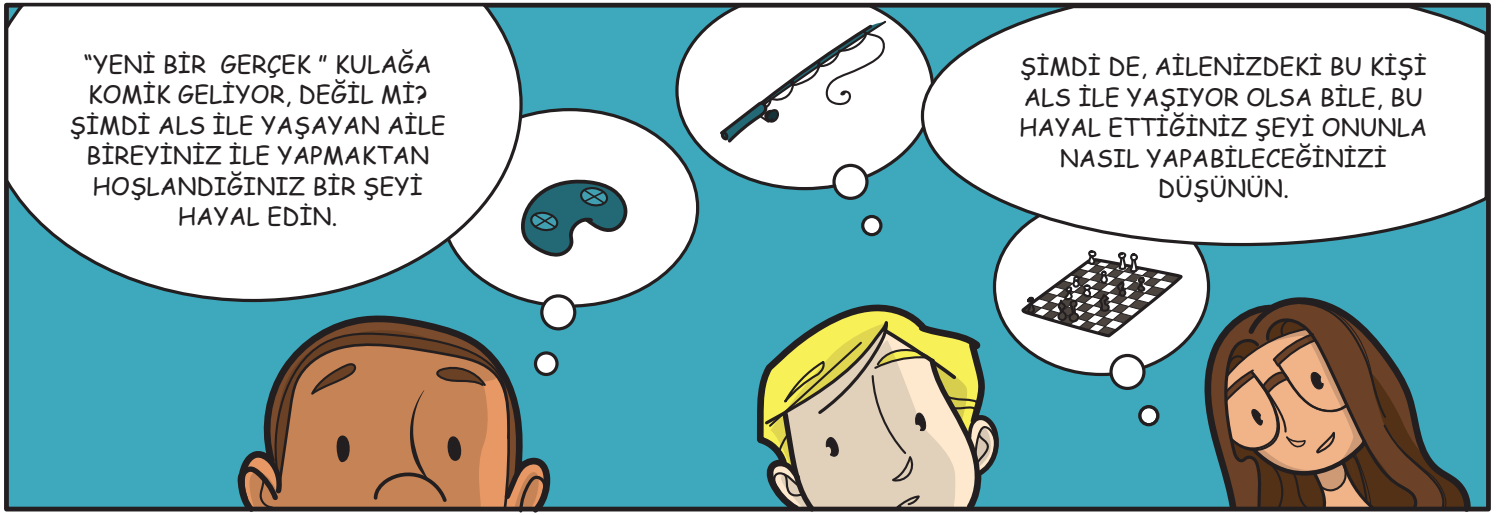
ALS'Lİ OLMAYAN BİRİYLE YAŞAMAKTAN PEK BİR FARKI YOK. KARŞINDAKİ AYNI KİŞİ VE BU SADECE ONU FİZİKSEL OLARAK ETKİLEYEN BİR HASTALIK. BAZI SORUMLULUKLARI ÜSTLENMEK GEREKEBİLİR AMA BUNA DEĐİYOR ÇÜNKÜ KARŞINDAKİ KİŞİYİ ÇOK SEVİYORSUN.

HARİKA BİR CEVAP TUNA!









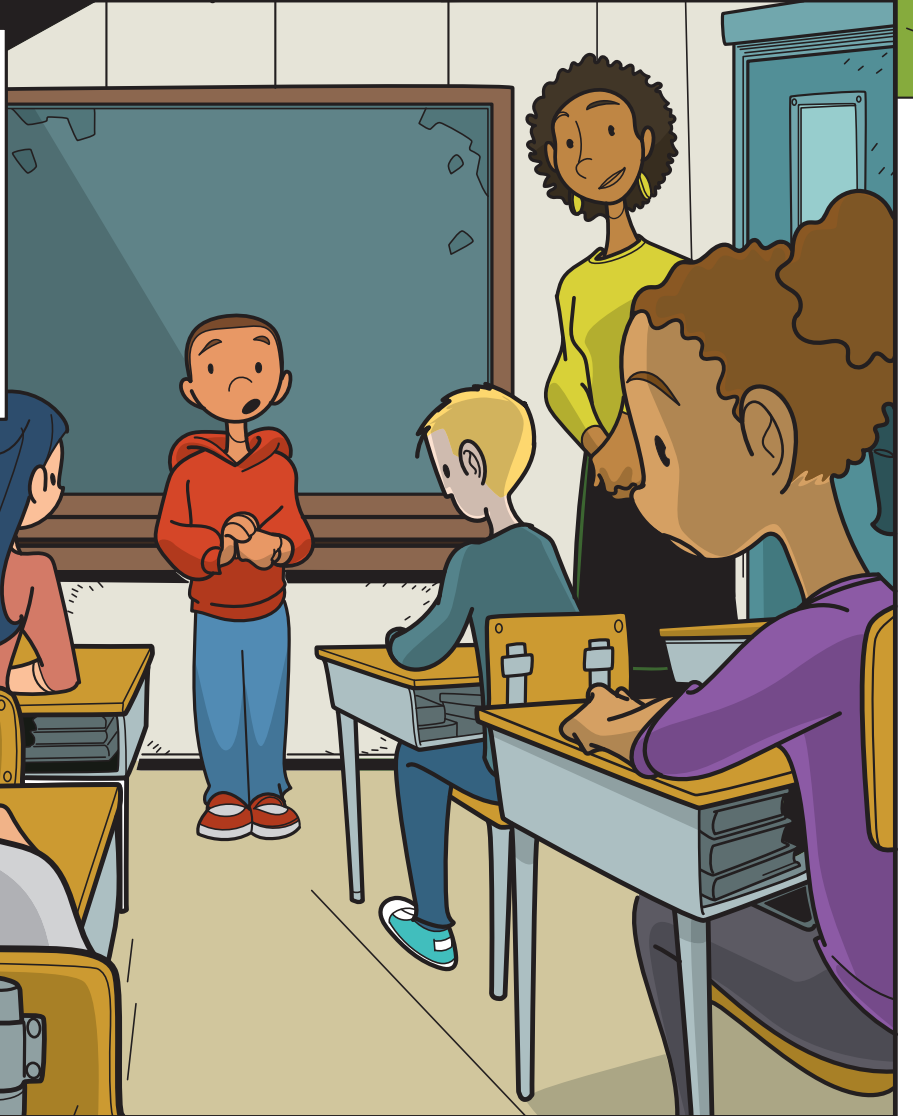
BÖLÜM 3: ARKADAŞLAR VE OKUL

OKULA DÖNMEK VEYA YENİ BİR OKULA BAŞLAMAK HEYECANLI, KORKUTUCU VE Kafa Kariştiricidir. Yeni İnsanlarla Tanışır veya Eski Arkadaşlarınızı Yeniden Görürsünüz.

Diğer Öğrencilere Bakar, Onların Nasıl Biri Olduğunu, Nasıl Ailelerden Geldiklerini Düşünürsünüz. Bu Çok Normaldir. Hele ki Ailenizde Yeni Als Teşhisi Almış Bir Yakininiz Varsa Bu Düşünceler Daha da Yoğunlaşır.

Tuna, yeni bir okula başladığını biliyorum. Bizimle paylaşır mısın ilk gün nasıl bir histi?

Yeni okuluma başladığımda sınıfta hepimiz ayağa kalkıp ailelerimizden bahsettik. İlk başlarda oldukça gergindim çünkü sınıfta yeniydim. Ama sonra öğretmenime dedemden bahsettim ve diğer arkadaşlarım da dedem hakkında sorular sormaya başladı.



TUNA'NIN SINIF ARKADAŞLARINA DEDESİ VE ALS HASTALIĞINDAN BAHSETMESİ OLDUKÇA HAVALI. BUNU YAPARKEN HERKES BU KADAR RAHAT HİSSETMEYEBİLİR. O YÜZDEN, HAZIR HİSSETMİYORSANIZ SORUN DEĞİL.

EVET, AYŞEGÜL?

ESKİ OKULUMDA HERKES BABAMIN NASIL OLDUĞUNU SORARDI. HATTA ÖĞRETMENLERİM VE MÜDÜRÜM SIKLIKLA BABAMIN DURUMU HAKKINDA BENDEN BİLGİ ALIRLARDI.

BU HARİKA AYŞEGÜL. OKULLARINIZDA BUNU PAYLAŞMAK OLDUKÇA ÖNEMLİDİR. OKULUNUZDAKİ KİŞİLERLE KONUŞMAK İÇİN SİZE VE EBEVEYNLERİNİZE ÖNEREBİLECEĞİM BİRKAÇ YOL VAR.

ÖNCELİKLE ŞU SORULAR ÜZERİNE BİRAZ DÜŞÜNÜN LÜTFEN. BU KONUYU ÖĞRETMENİNLE KONUŞMAK KONUSUNDA RAHAT HİSSEDİYOR MUSUN? GRUP GÖRÜŞMESİ Mİ İSTERSİN YOKSA ÖĞRETMENİNLE/DANIŞMANINLA YALNIZ MI GÖRÜŞMEK İSTERSİN?



SINIFIMDA BABASI HASTA OLAN TEK KİŞİ BENDİM,
BU YÜZDEN NEREDEYSE HİÇBİR YERE
GİDEMİYORDUM. NEYSE Kİ BAZI ARKADAŞLARIM
DURUMU ANLADI, BANA ÇOK İYİ DAVRANDI VE
YARDIM ETTİ.

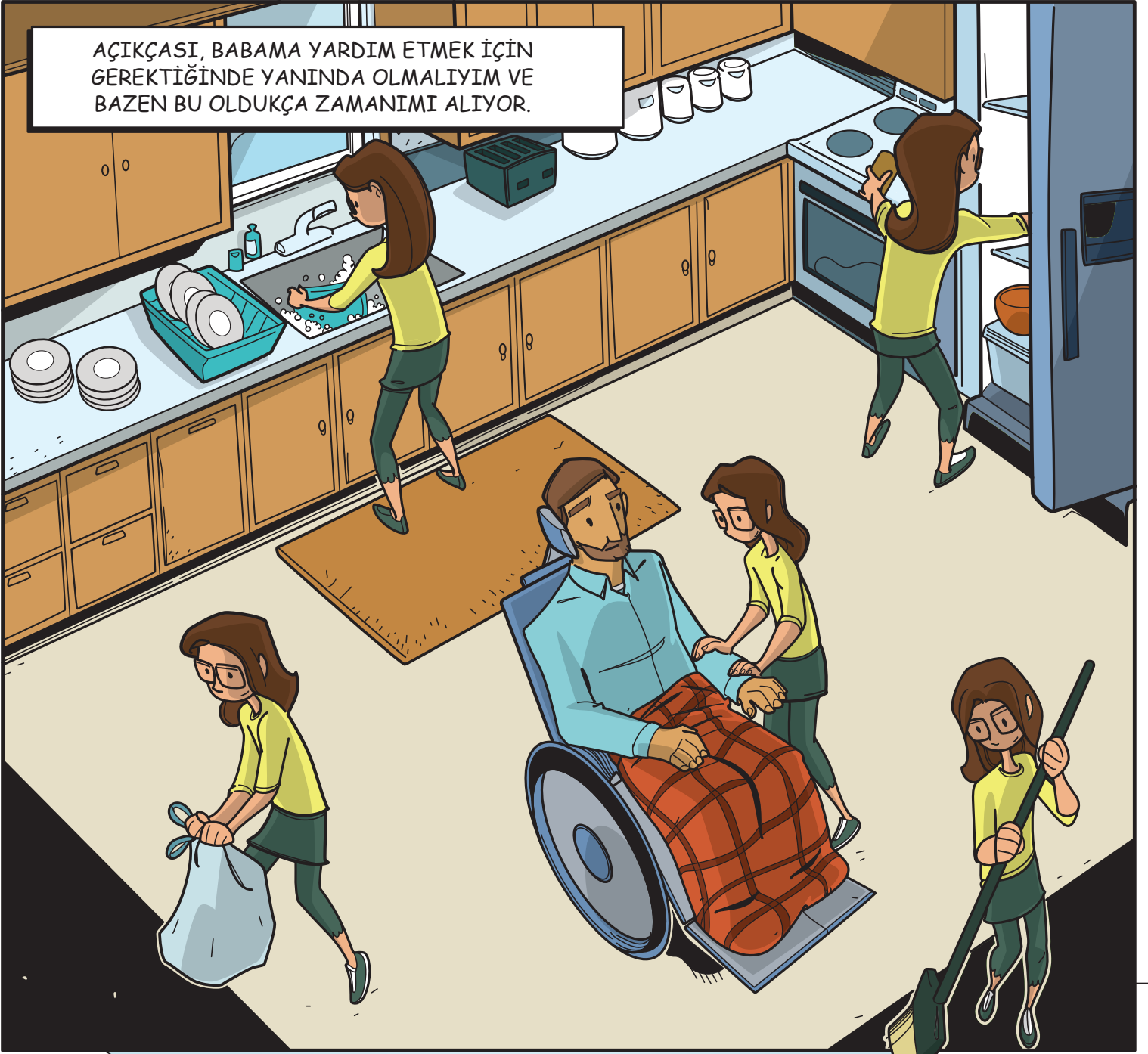


TEŞEKKÜRLER YASEMİN. DİĞER
ÇOCUKLARLA ALS HAKKINDA
KONUŞMAK ZOR OLABİLİR ÖZELLİKLE
ONLARIN AİLESİNDE ALS İLE YAŞAYAN
BİRİSİ YOKSA. BU YÜZDEN,
FIRSATINIZ OLDUĞUNDA BU KONUDA
KONUŞMAK OLDUKÇA ÖNEMLİDİR.

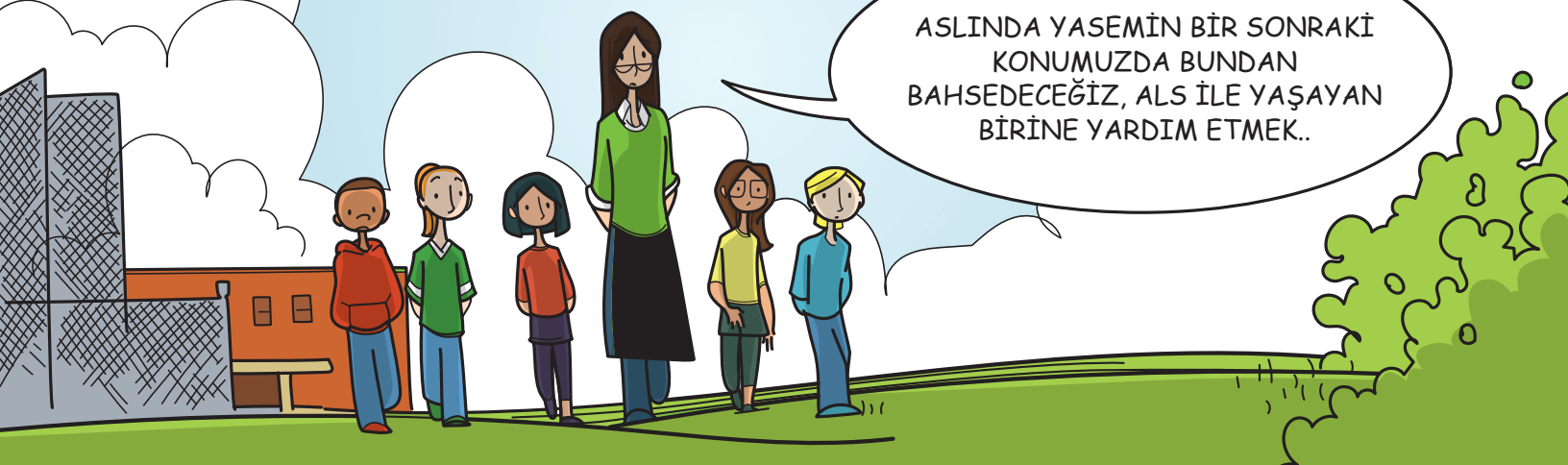
OKULDAN BAHSETMİŞKEN, ALS İLE
YAŞAYAN YAKININIZA YA DA EV
İŞLERİNE YARDIM ETMEK İÇİN
ÖDEVLERİNİZİ YAPMAKTA
ZORLANDIĞINIZ, VAKİT
BULAMADIĞINIZ OLUYOR MU?



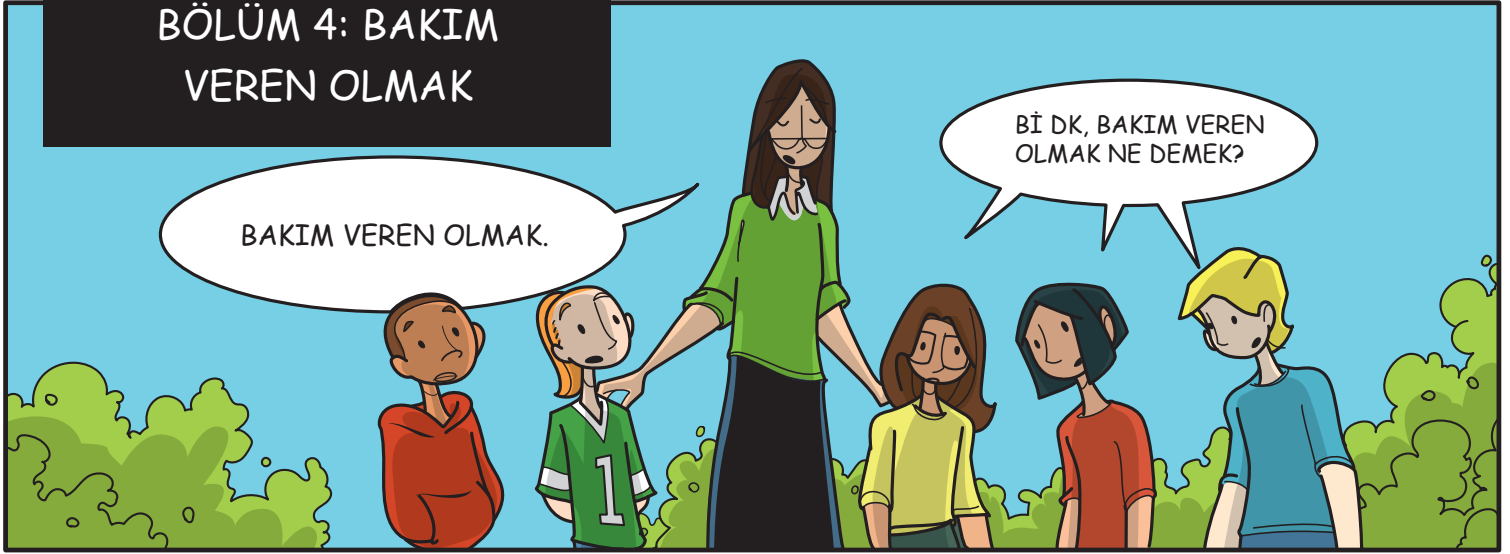
AÇIKÇAŞI, BABAMA YARDIM ETMEK İÇİN
GEREKTEĞİNDE YANINDA OLMALIYIM VE
BAZEN BU OLDUKÇA ZAMANIMI ALIYOR.



ASLINDA YASEMİN BİR SONRAKİ
KONUMUZDA BUNDAN
BAHSEDECEĞİZ, ALS İLE YAŞAYAN
BİRİNE YARDIM ETMEK..



BÖLÜM 4: BAKIM VEREN OLMAK



TAMAM, BİR ÖZET GEÇEYİM. ÖĞRETMENLER VE ARAŞTIRMACILAR "BAKIM VEREN" TERİMİNİ BAŞKALARINA YARDIM EDEN VE ONLARLA İLGİLENEN KİŞİLERİ TANIMLAMAK İÇİN KULLANIR.

YANI BU DURUMDA BAKIM VEREN KİŞİ, SİZLER GİBİ AİLESİNDEKİ ALS İLE YAŞAYAN KİŞİLERE YARDIM EDEN ÇOCUKLARDIR. BU ÇOCUKLARA KENDİLERİNİ BİR BAKIM VEREN OLARAK GÖRÜP GÖRMEDİKLERİNİ SORDUĞUMUZDA ÇOĞU ÖYLE GÖRDÜĞÜNÜ SÖYLEDİ. TABİİ İÇLERİNDE ÖYLE HİSSETMEDİĞİNİ SÖYLEYEN ÇOCUKLAR DA VARDI.

NOT BECAUSE THEY WEREN'T PROVIDING CARE, BUT BECAUSE THEY JUST DIDN'T LIKE BEING CALLED A CAREGIVER. IT'S UP TO YOU!



YANI AÇIKÇASI BEN KENDİMİ
BİR BAKIM VEREN OLARAK
GÖRÜYORUM. ÇÜNKÜ NORMAL
BİR ÇOCUĞUN ANNESİ İÇİN
YAPACAĞI ŞEYLERDEN ÇOK DAHA
FAZLASINI YAPIYORUM. ONA
İHTİYAÇ DUYDUĞU PEK ÇOK
KONUDA YARDIM EDİYORUM.

YALNIZ DEĞİLSİN CEREN. BAKIM
VEREN ÇOCUKLAR AİLELERİNE
YARDIM ETMEK İÇİN ELİNDEN
GELENİ YAPIYORLAR. BAŞKA KİM
AİLE BİREYLERİNE YARDIM
ETMEK İÇİN BİR ŞEYLER
YAPIYOR?

BAKIM VERMEK NE DEMEK?

BAKALIM ÇOCUKLARIN
AİLELERİNE DESTEK OLMAK
İÇİN YAPABİLECEKLERİ
NELER VAR? BİR LİSTESİNİ
ÇIKARABİLECEK MİSİNİZ?

KELİME LİSTESİ

DİNLEMEK
KONUŞMAK
SEVMEK
GIYDIRMEK
DESTEKLEMEK
YARDIM
EGZERSİZ

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



VAYY! BUNLAR HARİKA
TAVSİYELER. EVET, SİZİN GİBİ
ÇOCUKLARIN BU KONULARDA
GERÇEKTEN DESTEĞE VE
YARDIMA İHTİYACI VAR.

EVET, BORA?

BİR KERESİNDE ANNEMİ
YANLIŞLIKLA YERE DÜŞÜRDÜM. YANİ,
ÇOK KÖTÜ DEĞİL. ONU HAREKET
ETTİRMEME ÇALIŞIYORDUM VE
SANIRIM YANLIŞ BİR HAREKET
YAPTIM. ANNEMİN DURUMU İYİYDİ
AMA HATIRLIYORUM DA KENDİMİ O
ANDA ÇOK KÖTÜ HİSSETMİŞTİM.

KÖTÜ HİSSETMEN ÇOK
DOĞAL BORA. BU TARZ BİR
ŞEY YAŞAYAN TEK KİŞİ
SEN DEĞİLSİN.

AMA BİR DE ŞÖYLE
DÜŞÜNELİM, KİM HER
ZAMAN YAPTIĞI İŞTEN
EMİN OLABİLİR Kİ?

BORA'NIN HİKAYESİ BİZE GÖSTERİYOR Kİ,
KONUYU İYİ BİLEN BİRİNİN SİZE ALS İLE
YAŞAYAN YAKININIZI NASIL
KALDIRACAĞINIZ VEYA ONA NASIL DESTEK
OLACAĞINIZI ÖĞRETMESİ OLDUKÇA
ÖNEMLİ.

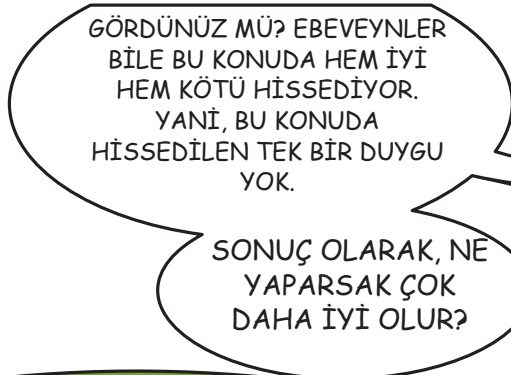
PEKİ, NE YAPMAMIZ
YA DA NASIL
YAPMAMIZ
GEREKTIĞİNİ KİME
SORABİLİRİZ?

ANNEME
SORABİLİRİM.

REHBER
ÖĞRETMENİME

DOKTORA
DANIŞABİLİRİM.

EVET, BUNLAR HARİKA
FİKİRLER. KABUL EDELİM
Kİ BAKIM VERMEK ZORDUR.
O YÜZDEN HER ZAMAN
YARDIM İSTEMEYE AÇIK
OLMALI VE ALS MNH
DERNEĞİNİN SİZE DESTEK
OLABİLECEĞİNİ
UNUTMAMALISINIZ.



ALS HAKKINDA KONUŞURSAK!

ZOR DA OLSA BU KONUYU KONUŞMAMIZ GEREKİYOR...

SEVDİKLERİMİZİ
KAYBETMEK VE YAS
TUTMAK

ŞİMDİ KONUŞACAĞIMIZ KONU
BİRAZ ÜZÜCÜ OLABİLİR.
HERHANGİ BİRİNİZ ANNESİ,
BABASI VEYA AİLEDEN
BİRİLERİYLE ÖLÜM HAKKINDA
KONUŞTU MU?

ANNEM KONUSUNU
AÇMADIĞI SÜRECE BEN
DE AÇMAM.

ÇÜNKÜ ŞU AN
OLDUĞUNDAN DAHA
KÖTÜ OLMASINI
İSTEMEM.

TEŞEKKÜRLER CEREN. EVET, BAZEN
ÖLÜM HAKKINDA KONUŞMAK VE
SEVDİKLERİMİZİ KAYBETTİĞİMİZİ
DÜŞÜNMEK BİZE KÖTÜ
HİSSETTİREBİLİR.

BU KONUYU KONUŞMAK ZOR,
BİLİYORUM. O NEDENLE BİRAZ
ARA VERMEK İSTERSENİZ SORUN
DEĞİL.

DEVAM EDELİM Mİ?

EVET



HAYDİ SÖZÜ BERNA'YA BIRAKALIM. BABASI VEFAT ETTİĞİNDE NELER HİSSETTİĞİNİ BİZİMLE PAYLAŞMASINI İSTEYELİM.

BABAM ÖLDÜĞÜNDE NELER OLDUĞUNU VE NEDEN OLDUĞUNU BİLİYORDUM. SANIRIM BU BEKLENDİK BİR ŞEYDİ, EN AZINDAN BENİM İÇİN ÖYLEYDİ.

BİRKAÇ GÜN ÖNCE KÖTÜ BİR ŞEYLER OLACAĞINI HİSSETMİŞTİM. BABAM HER ZAMANKİNDEN DAHA DALGIN GÖRÜNÜYORDU VE BİLGİSAYARIYLA BİLE KONUŞMUYORDU. BABAM GEÇ SAATLERE KADAR OTURMAYI SEVERDİ. O GÜN ERKENDEN YORULMASI BANA GARİP GELMİŞTİ. O GECE KIZ KARDEŞİMİN AĞLAMASINA UYANDIM. HATTA BİRAZ DA SİNİRLENMİŞTİM ÇÜNKÜ UYKUMDAN UYANDIRILMAYI PEK SEVMEM. AMBULANSIN SESİNİ DUYUNCA ANLADIM. YATAĞIMIN KÖŞESİNDE KÖPEĞİMLE BERABER OTURDUM KALDIM, KÖPEĞİMİN DE KAFASI KARIŞIKTI.

KAPIDAN HER GİRDİĞİMDE "NABER HUYSUZ" (BABAMIN ÜÇÜNCÜ SINIFTAN BERİ BANA TAKTIĞI LAKAP) DİYEN SESİNİ DUYAMAYACAK OLMAK KÖTÜ VE GARİP HİSSETTİRİYOR. AMA DİĞER YANDAN GARİP BİR ŞEKİLDE RAHATLAMIŞ HİSSEDİYORUM. ÇÜNKÜ ARTIK O ASPİRATÖRLE YAŞAMAK, BEN DE SIKLIKLA YERE DÜŞÜRDÜĞÜM (ÖZÜR DİLERİM) ASPİRATÖRLE UĞRAŞMAK ZORUNDA DEĞİLİM.

TABİİ Kİ KÖTÜ HİSSEDİYORSUN AMA ZAMAN GEÇTİKÇE DAHA FARKLI BAKIYOR VE DAHA İYİ HİSSEDİYORSUN. YANİ ÖYLE OLMASINI UMUYORUM.



BELLA'S STORY IS SOMETHING THAT MANY OF YOU MAY GO THROUGH. THE FEELING OF BEING SAD, SCARED, AND NOT KNOWING WHAT IS GOING ON. WHEN WE LOSE SOMEONE, WE FEEL THE GRIEF OF THAT LOSS.

PEKİ YA YAS?

YAS NEDİR?

YAS ÜZGÜNLÜK, KIZGINLIK, KORKU VE KAYBETME DUYGUSUNUN BİRLEŞİMİDİR. HERKES YASTA OLABİLİR.

İÇİNİZDEN BİR YAKININI KAYBEDEN OLDU MU?

BÜYÜKANNEM VEFAT ETTİ VE BEN BUNA ÇOK ÜZÜLDÜM. AĞLAMAKTAN CANIM ÇIKTI AMA ANNEM BUNUN NORMAL OLDUĞUNU SÖYLEDİ.

EVET TUNA, BU NORMAL BİR DURUM. YAS HAYATIN İÇİNDE BİR DUYGUDUR VE FARKLI ŞEKİLLERDE KARŞIMIZA ÇIKABİLİR.

İNSANLAR GENELDE YAS DUYGUSUNUN BİRİ ÖLDÜKTEN SONRA GELDİĞİNİ DÜŞÜNÜR. AMA BİRİSİNİ KAYBETMEDEN ÖNCE DE YAS DUYGUSUNU HİSSEDEBİLECEĞİNİZİ BİLİYOR MUYDUNUZ? ŞİMDİ SORUM ŞU; KAÇINIZ ALS'LI SEVDİĞİNİZİN DEĞİŞTİĞİNİ DÜŞÜNÜYORSUNUZ?

ASLINDA YANINIZDA OLSA DA EN YAKININIZI VEYA BİR AİLE BİREYİNİ "KAYBETTİĞİNİZİ" DÜŞÜNDÜNÜZ MÜ HİÇ?

BU KAYIPLAR YASIN BİR PARÇASIDIR VE OLDUKÇA NORMALDİR.

KONUŞMAMIZIN İLK BAŞLARINDA; YASEMİN'İN ARTIK "NORMAL BİR AİLE" GİBİ HİSSETMEDİĞİNİ SÖYLEDİĞİNİ HATIRLIYOR MUSUNUZ? AÇIKÇASI BU DA BİR KAYIP VE YASEMİN BU SÜREÇ İÇERİSİNDE KAYBETTİĞİ AİLESİNİN YASINI YAŞIYOR.

BABAM ARTIK YUTKUNAMIYOR.

BENİM ANNEM DE KONUŞAMIYOR, ONUN SESİNİ ÇOK ÖZLEDİM.

BAHSETTİĞİNİZ
DEĞİŞİKLİKLER SİZE
NASIL HİSSETTİRİYOR?

SANKİ TAM BİR ŞEYLERE
ALİŞİYORMUŞUZ VE
HEMEN ARDINDAN BAŞKA
BİR ŞEY TERS
GİDİYORMUŞ GİBİ
HİSSEDİYORUM.

KAFA
KARIŞTIRICI.

ÜZGÜN

HER YENİ DEĞİŞİKLİĞE UYUM SAĞLAMAYA NASIL
İHTİYAÇ DUYUYORSAK KAYIP VE YAS SÜRECİNDE DE
BUNA BENZER BEKLENTİLER OLUŞUR. BU KONUDA
KİMLİNLE KONUŞABİLİRSİNİZ?

ANNEMLE

ÖĞRETMENİMLE

EN YAKIN
ARKADAŞIMLA

BUNUN HAKKINDA KONUŞMAK
GEREKTEĞİNİ BİLİYORUM AMA
YA KONUŞMAK
İSTEMİYORSAM?

GÜZEL SORU.

PEKİ KONUŞMAK
DIŞINDA NE
YAPABİLİRSİN?

HERHANGİ BİR SANAT
ALANIYLA İLGİLENMEK,
ÇİZİM YAPMAK VEYA
KİLDEN ÇÖMLEK YAPMAYA
NE DERSİN?

EĞER YAZMAYI
SEVİYORSAN DUYGULARINI
YAZIYA DA DÖKEBİLİRSİN.
BUNU YAZARAK KONUŞMAK
GİBİ DÜŞÜNEBİLİRSİN.

SONUÇ OLARAK, BİRİNİ
KAYBETMEK ZOR VE
ÜZÜCÜDÜR. YANİ
HİSSETTİĞİMİZ BU
DUYGULAR NORMALDİR.

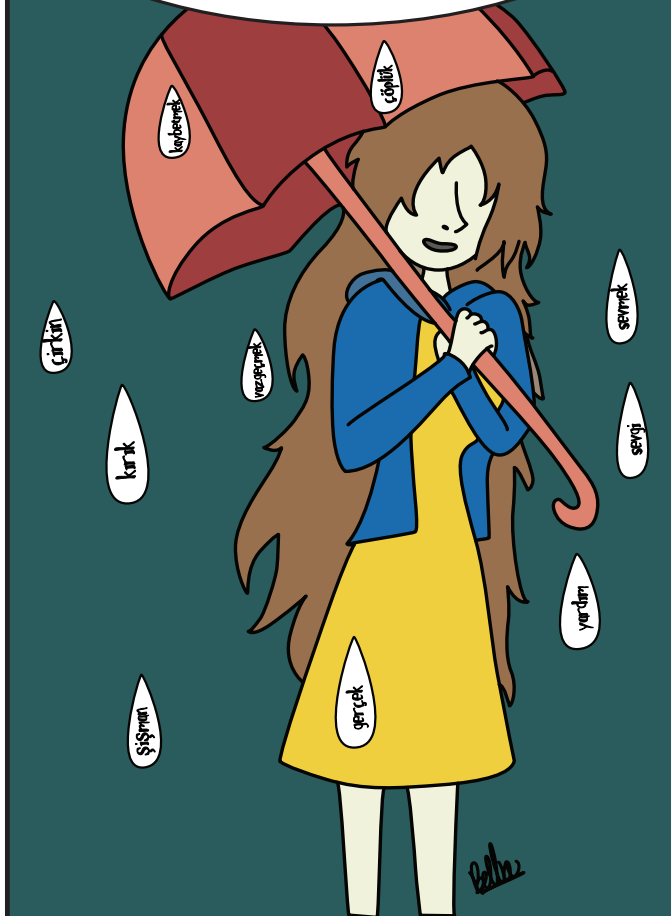
DUYGULARINIZLA BAŞA
ÇIKMAK İÇİN
YAPABİLECEĞİNİZ BİRÇOK
ŞEY VAR. SADECE İÇİNİZDE
TUTMAYIN YETER.

EVET BİLİYORUZ.
BUNUN HAKKINDA
KONUŞMALIYIZ!

AŞAĞIDA BERNA'NIN BİR ÇİZİMİ VAR.
DUYGULARINI BU ŞEKİLDE İFADE ETMEK
İSTEDİ. YALNIZ UNUTMAYIN Kİ; BAZEN
BU BİLE ZOR OLABİLİR. KENDİNİ BİR
ŞEMSIYENİN ALTINDA ÇİZDİ.
DUYGULARINI DA ŞEMSIYENİN ÜSTÜNE
DAMLAYAN YAĞMUR DAMLALARI OLARAK
RESMETTİ. O BUNU BENİMLE PAYLAŞTI,
BEN DE SİZİNLE PAYLAŞMAK İSTEDİM.
RESİM ÇİZMEK, KENDİNİZİ VE
DUYGULARINIZI İFADE ETMEK İÇİN
KULLANABİLECEĞİNİZ YÖNTEMLERDEN
YALNIZCA BİRİSİ.

BABAM
ÖLDÜĞÜNDE ONU
UNUTMAK
İSTEMİYORUM.

TABİ Kİ UNUTMAMALISIN, ASLA
UNUTMAYACAKSIN DA... BABAM UZUN
ZAMAN ÖNCE VEFAT ETTİ AMA ONUN
HAKKINDA HALA DÜŞÜNÜYORUM VE ONU
SIK SIK HATIRLIYORUM. HATTA BAZEN
ÇOK ÜZÜLÜYORUM Kİ BU OLDUKÇA DOĞAL
BİR DUYGU. GÖRDÜĞÜN GİBİ BİRİNİ
KAYBETMENİN BİR ZAMAN ÇİZELGESİ
YOK. BÜYÜYÜP, YENİ İNSANLARLA
TANIŞIP, OKULA VEYA İŞE GİTMEYE
BAŞLASANDA ONLARI ÖZLEMeye DEVAM
EDİYORSUN. SENDE BABANI HER ZAMAN
HATIRLAYACAKSIN.



KONUŞMAMIZIN ARTIK
NEREDYSE SONUNA
GELDİK.
ANLATTIKLARIMIN BİR
FAYDASI OLDU MU?

EVEETTT!

İŞTE BUNA ÇOK SEVİNDİM.
HEM BEN SİZLERLE
KONUŞMAKTAN ÇOK MUTLU
OLDUM VE HEM DE SİZ
BİRBİRİNİZİ TANIMIŞ
OLDUNUZ.

BİRBİRİMİZLE NASIL
İLETİŞİMDE
KALABİLİRİZ?

HAFTAYA ALS
TOPLANTISINA
KATILACAK MISIN?

TELEFON
NUMARAN NE?

BEN BORA,
TANIŞMIŞTIK
AMA SENİN İSMİN
NEYDİ?

ALS MNH DERNEĞİ YETKİLİLERİ, SİZİN GİBİ ÇOCUK VE GENÇLERE
DESTEK OLMAK İÇİN ÇOK ÇABA HARCİYOR. ONLARLA İLETİŞİME
GEÇMEKTEN ÇEKİNMEYİN. SİZE VE AİLENİZE HANGİ KONULARDA
DESTEK OLABİLECEKLERİNİ SORUN. HEM BİRBİRİNİZLE HEM DE
DERNEK YETKİLİLERİYLE İLETİŞİMDE KALIN.

Dr. Kavanaugh lisanslı bir klinik sosyal hizmet uzmanı (LCSW) ve sosyal hizmet doçentidir. Nörolojik bozukluklarla yaşayan aileler ve gençlerle 15 yılı aşkın zamandır çalışma ve araştırma deneyimine sahiptir. Çocukların ve gençlerin bakım verenler olarak oynadıkları rol konusunda geniş çaplı yayınlar yapmış sunumlar gerçekleştirmiştir. Bu alanda çalışan ABD'deki az sayıdaki uzmandan biridir. ALS Derneği ile yürüttüğü birincil araştırma ve program geliştirme çalışmalarına ek olarak Dr. Kavanaugh, genç bakıcılar ve aileleri için kanıta dayalı destekleyici ve eğitici programlar geliştirmek üzere ABD'li ve uluslararası kuruluşlarla birlikte araştırmalar yürütmektedir. Louis'deki Washington Üniversitesi'nden yüksek lisans derecesine ve Wisconsin-Madison Üniversitesi'nden sosyal refah alanında doktora derecesine sahiptir.

Megan Howard, MA Wisconsin-Milwaukee Üniversitesi'nde (UWM) araştırma programı koordinatörüdür. Psikoloji ve çocuk gelişimi eğitimi alan Megan, yıllarca çocuklar ve ailelerle ilgili araştırma projeleri üzerinde çalışmıştır. Şu anda Dr. Kavanaugh ile birlikte genç bakıcılara yönelik eğitim programlarının geliştirilmesi üzerinde çalışmaktadır.

Bu kitap Phil Gosier tarafından resimlenmiştir.

