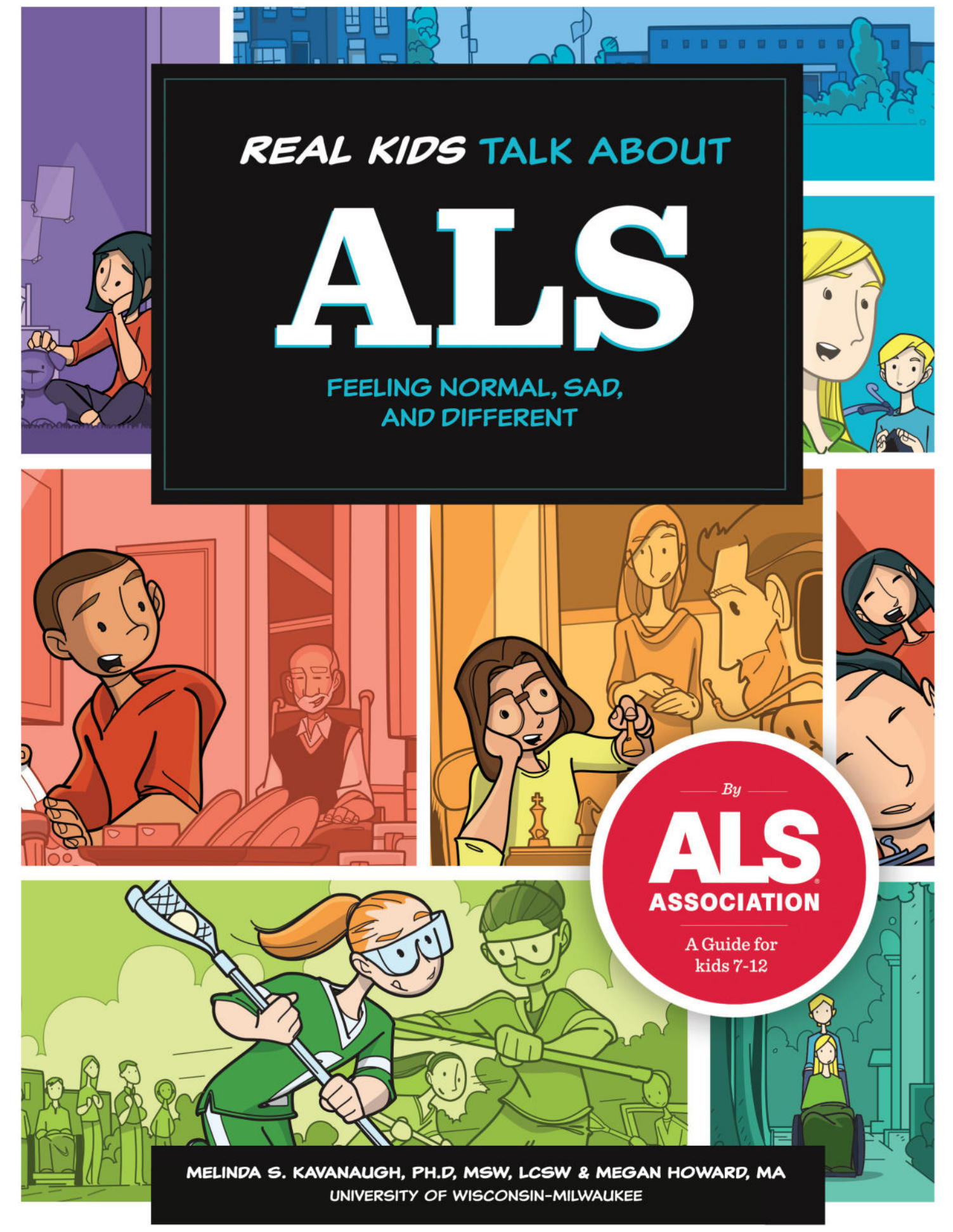




REAL KIDS TALK ABOUT

ALS

FEELING NORMAL, SAD,
AND DIFFERENT

By
ALS
ASSOCIATION

A Guide for
kids 7-12

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

Tiến sĩ Kavanaghis một nhân viên xã hội lâm sàng **được** cấp phép (LCSW) và phó giáo sư về công tác xã hội. Cô đã có hơn 15 năm kinh nghiệm thực hành và nghiên cứu với các gia đình và thanh niên sống chung với chứng rối loạn thần kinh. Cô đã xuất bản và trình bày rộng rãi trong trò chơi trẻ em và thanh thiếu niên với tư cách là người chăm sóc và là một trong số ít các chuyên gia có trụ sở tại Hoa Kỳ trong lĩnh vực của cô. Ngoài nghiên cứu chính của mình và phát triển chương trình với Hiệp hội ALS, Tiến sĩ Kavanagh thực hiện nghiên cứu với các tổ chức Hoa Kỳ và quốc tế để phát triển các chương trình hỗ trợ và giáo dục dựa trên niềm tin cho những người chăm sóc trẻ và gia đình của họ. Tiến sĩ Kavanagh có bằng MSW của Đại học Washington ở St. Louis và bằng Tiến sĩ về phúc lợi xã hội của Đại học Wisconsin-Madison.

Megan Howard, MA là điều phối viên chương trình nghiên cứu tại Đại học Wisconsin-Milwaukee (UWM). Megan được đào tạo về tâm lý học và sự phát triển của trẻ em và đã dành nhiều năm làm việc trong các dự án nghiên cứu liên quan đến trẻ em và gia đình. Cô hiện đang làm việc với Tiến sĩ Kavanagh về việc phát triển các chương trình đào tạo cho những người chăm sóc thanh thiếu niên.

Minh họa bởi **Phil Gosier**

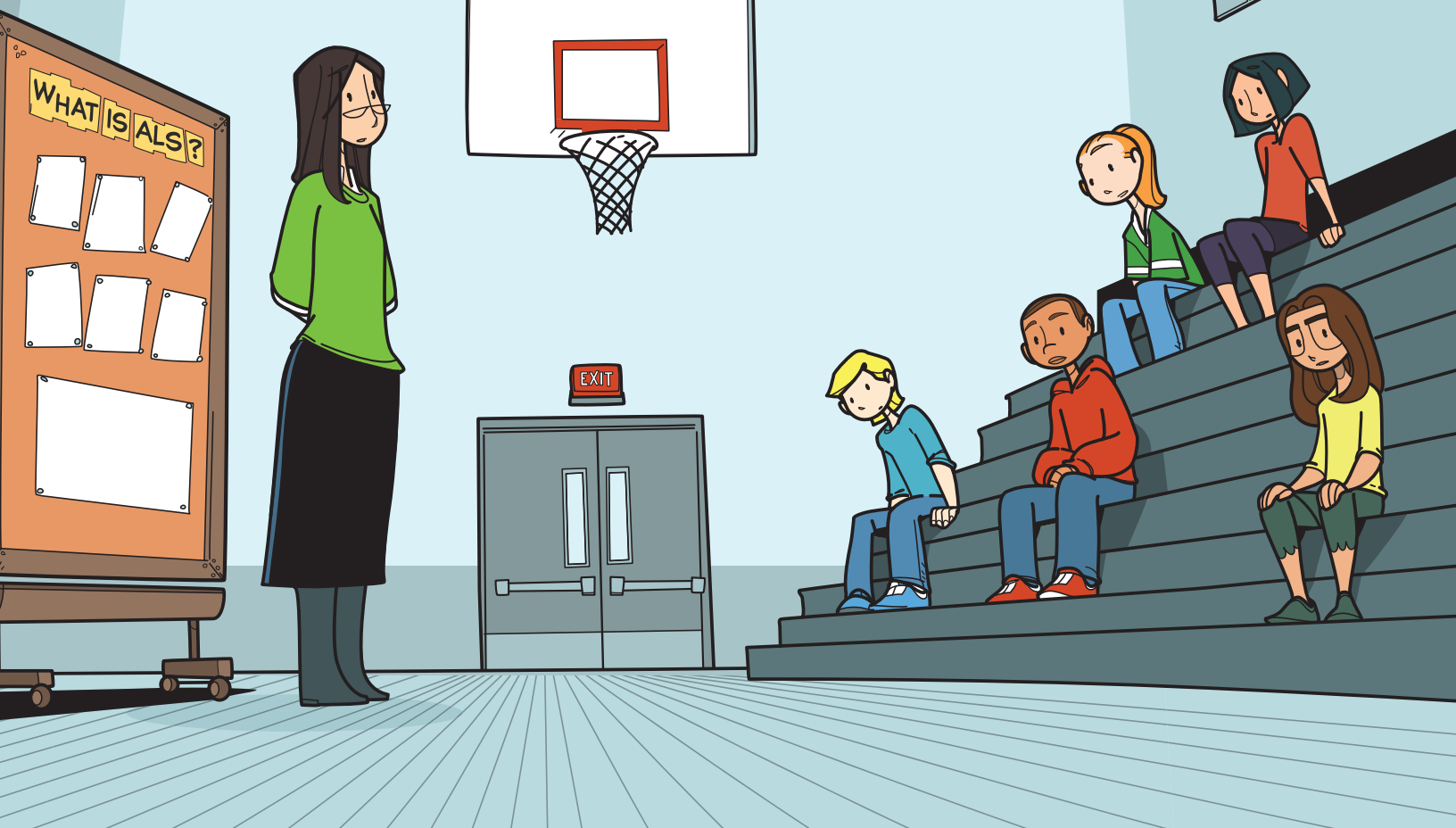
Tại sao chúng tôi viết quyển sách này?

Bệnh ALS ảnh hưởng tới mọi người trong gia đình - kể cả các con. Không có đủ thông tin ngoài kia để giúp trẻ hiểu được bệnh ALS là gì, vai trò của bạn như là người chăm sóc, và cách để nói chuyện với trẻ về vấn đề này

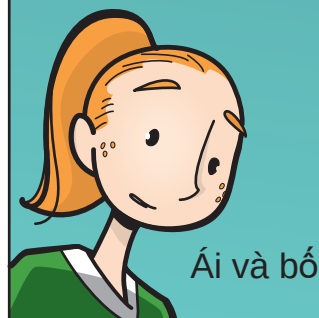
Bác sĩ Melinda Kavanaugh đã làm nhiều nghiên cứu dành cho những gia đình có những rối loạn thần kinh - bao gồm cả bệnh ALS. Cô ấy hỏi cha mẹ và các con về những thứ chúng cần, và những gì họ biết và không biết về bệnh ALS

Tất cả những câu nói của những đứa trẻ trong đây đều là từ những đứa trẻ thật, sống trong những gia đình có ảnh hưởng bởi ALS - Giống như bạn

Chúng tôi thích truyện tranh và hi vọng bạn cũng thích chúng. Nó có thể giúp cho việc trò chuyện về ALS trở nên dễ dàng hơn. Cảm ơn tất cả các gia đình đã tham gia vào nghiên cứu này, và cảm ơn Bella - người đã chia sẻ câu chuyện và minh họa cho cuốn sách này



Tập 1:
Bệnh ALS Là gì?



Cầm và mẹ



TRÍ

và ông

Yến
và bố

Chào các con

Nói chuyện về bệnh
ALS có thể là một khó
khăn cho gia đình

CHúng tôi muốn giúp bạn hiểu về
bệnh ALS tốt hơn và hình dung là
sao để nói chuyện với gia đình và
bạn bè của bạn về căn bệnh này.

Vậy...

Bệnh ALS Là gì?

Bệnh tấn công các
bắp cơ và tiêu diệt
chúng

Đúng rồi,
Ái

Bệnh **ALS** xảy ra khi các dây thần kinh ngừng giao
tiếp với các bó cơ của bạn, giống như tắt điện thoại
và bạn không thể nghe người khác nói được. Khi
xảy ra, người có bệnh ALS không thể sử dụng tay
của mình như họ từng cử động bởi vì các bó cơ
không biết phải làm như thế nào

Ba con
không thể cử
động.

Con nói đúng, Cẩm. Nhiều
người có bệnh ALS không thể
cử động, nhưng không phải tất
cả mọi người đều như vậy và
hông phải ngay lập tức. Nghe
có vẻ rồi phải không?

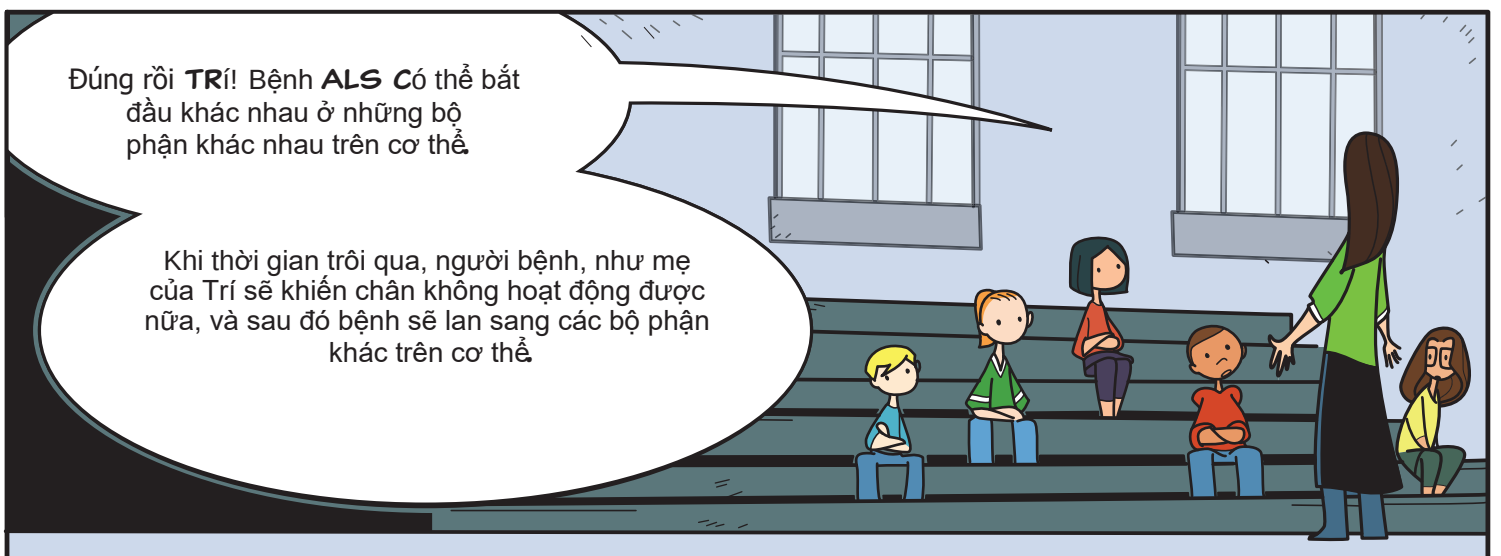
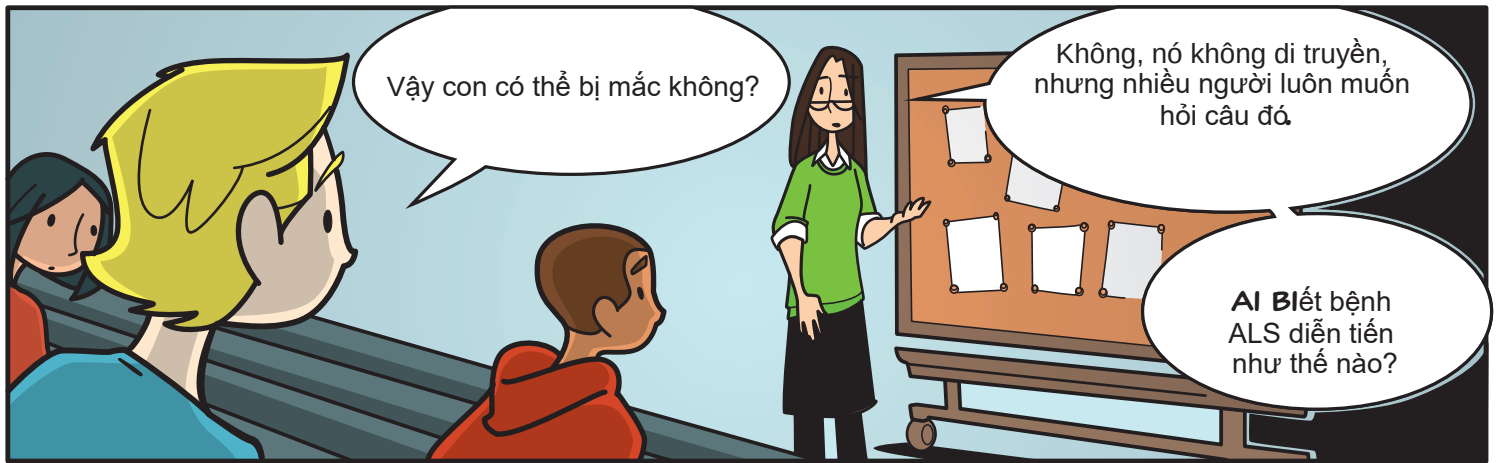
Mỗi người có bệnh **ALS** sẽ có biểu hiện
khác nhau. Đây là vài hình ảnh về những
bệnh nhân có ALS.

Bệnh **ALS** Gây yếu các cơ, bao
gồm các cơ tự ý, có nghĩa là các
cơ giúp chúng ta cử động, nuốt,
kể cả các cơ thở cũng bị ảnh
hưởng.

Con hỏi đi Bình

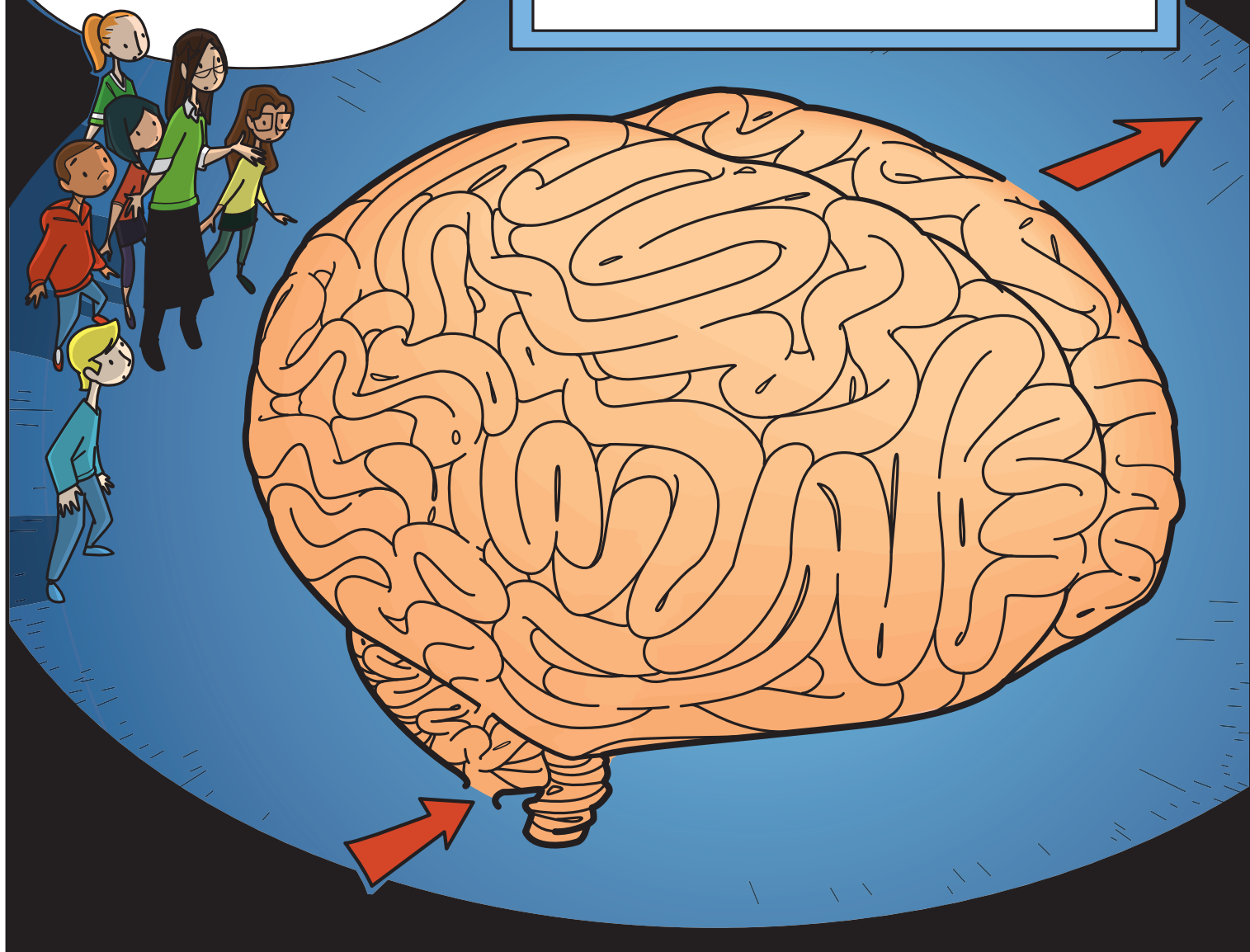
Con tưởng chỉ mỗi
người nữ bị bệnh
này

THỰC ra ai cũng có thể bị bệnh này.
Nó xảy ra hầu hết ở người lớn,
những cả nam và nữ đều có thể
mắc.



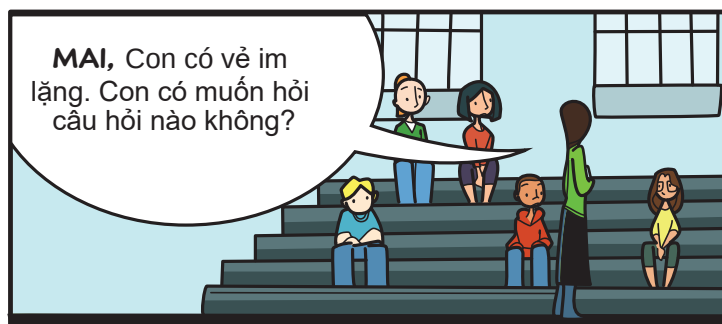
Bộ não là một cơ quan rất quan trọng. Bộ não là trung tâm điều khiển cách chúng ta nói chuyện, đi lại và suy nghĩ

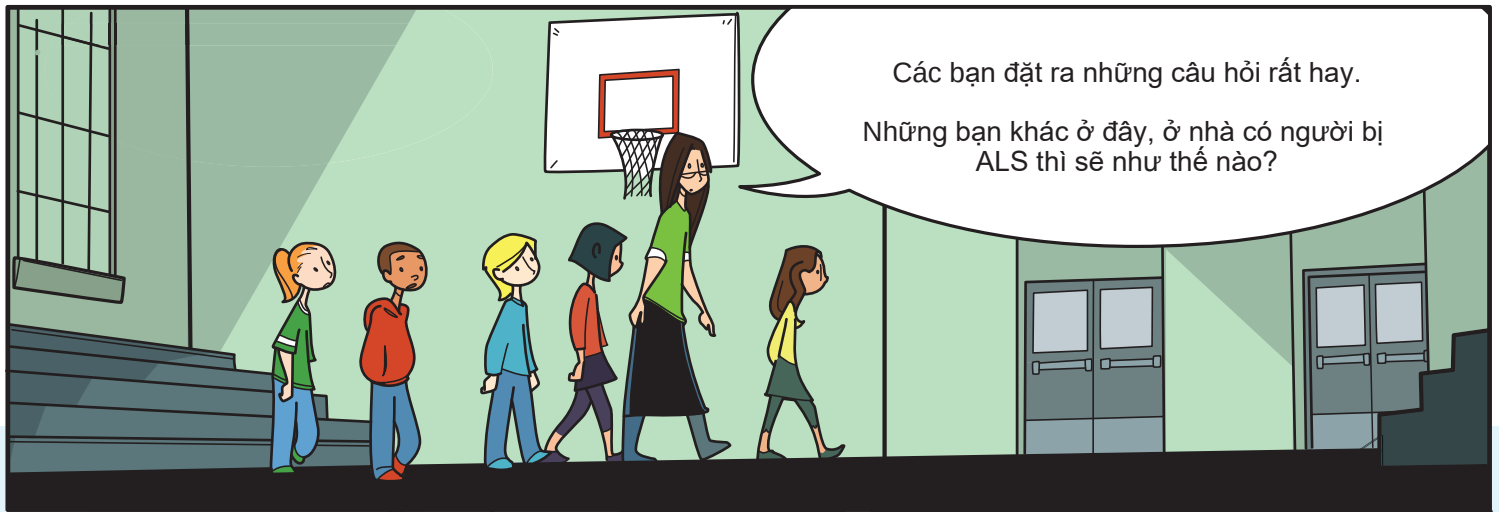
Hãy dùng tám hình bộ não này như một mê cung, để xem bạn có thể thoát ra ngoài được không nào



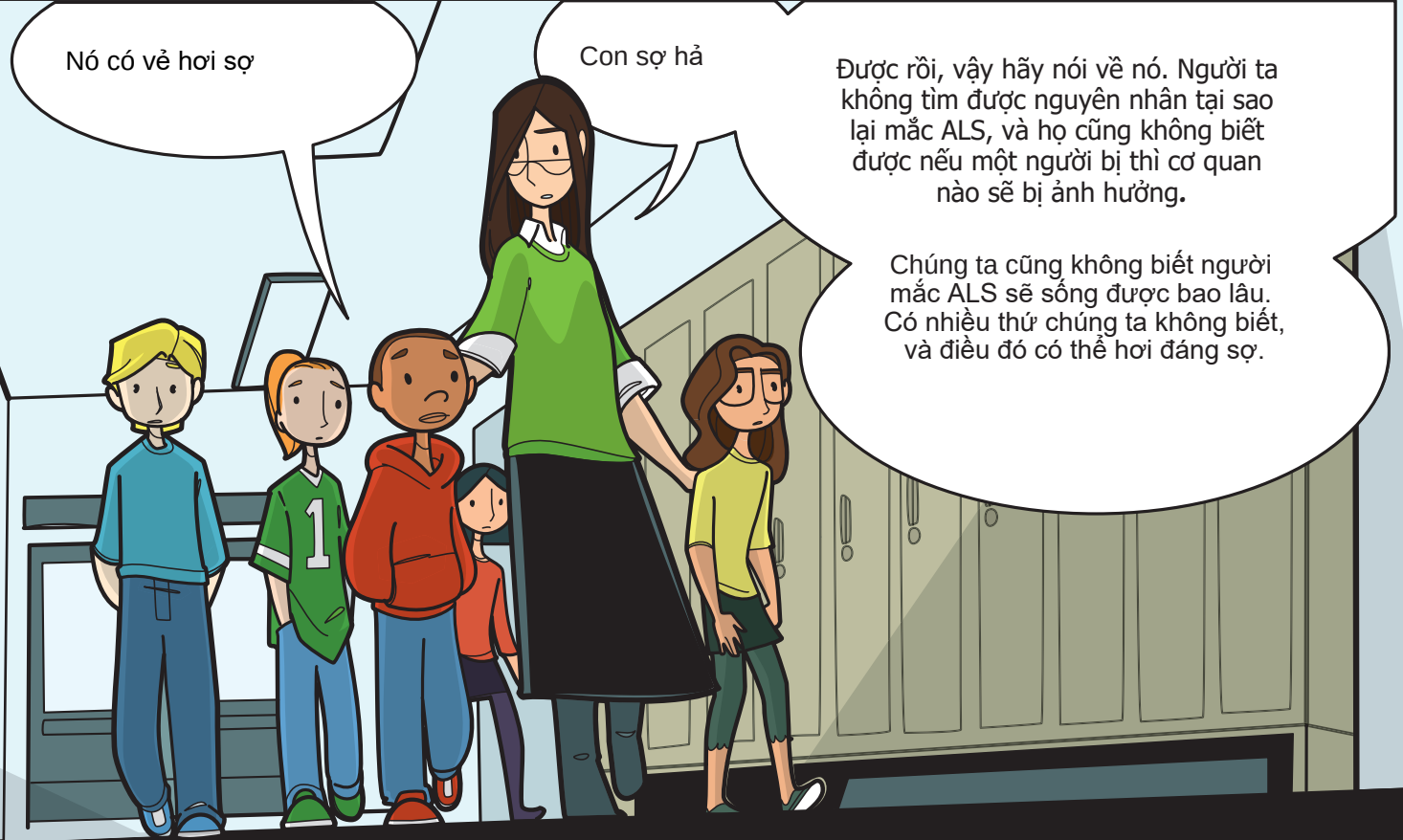
Vậy nên, bộ não, bệnh ALS, dây thần kinh- có nhiều chủ đề quan trọng trong ngày hôm nay. Ai có câu hỏi nào không?







Các bạn đặt ra những câu hỏi rất hay.
Những bạn khác ở đây, ở nhà có người bị
ALS thì sẽ như thế nào?



Nó có vẻ hơi sợ

Con sợ hãi

Được rồi, vậy hãy nói về nó. Người ta
không tìm được nguyên nhân tại sao
lại mắc ALS, và họ cũng không biết
được nếu một người bị thì cơ quan
nào sẽ bị ảnh hưởng.

Chúng ta cũng không biết người
mắc ALS sẽ sống được bao lâu.
Có nhiều thứ chúng ta không biết,
và điều đó có thể hơi đáng sợ.



Con không đơn độc. Nhiều bạn trẻ tâm sự rằng cảm thấy
lo lắng rất nhiều và không biết chia sẻ cùng ai. Khi chúng
ta tâm sự cùng nhau và chia sẻ về nỗi sợ, chúng ta sẽ
cảm thấy tốt hơn.

Cô muốn kể cho các
con nghe về bạn Bích

Tập 2:
Kể chuyện về bệnh ALS



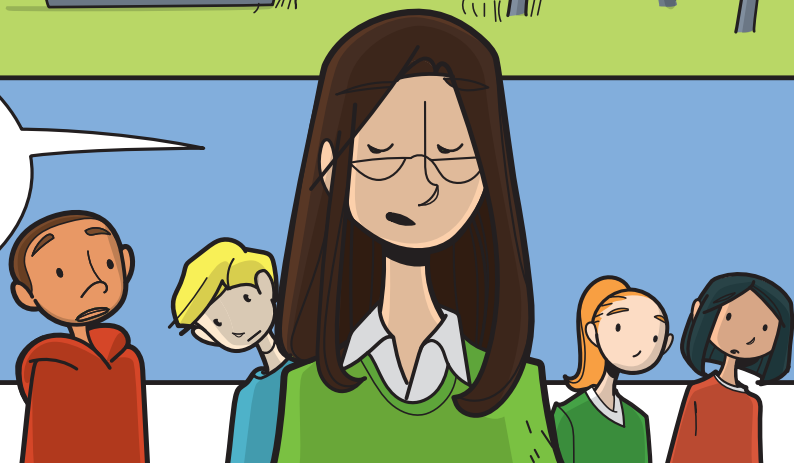
Bạn Bích 11 tuổi. Ba của em đã mắc bệnh ALS. Cô nói là đã, bởi vì ba của Bích đã mất hơn một được hơn 1 năm. Ba của bạn không mắc bệnh ALS quá lâu, nên rất khó để nhận ra điều gì đã xảy ra với ba của bạn.

Bạn Bích biết rằng có chuyện gì đó với ba của mình, khi ba hay bị té ngã. Sau đó, giọng của ba nghe có vẻ buồn cười. Bích rất thân với ba. Ba thường hay chơi cùng và kể chuyện cười cho Bích nghe. Nên Bích nghĩ có chuyện gì đó không ổn đang xảy ra.

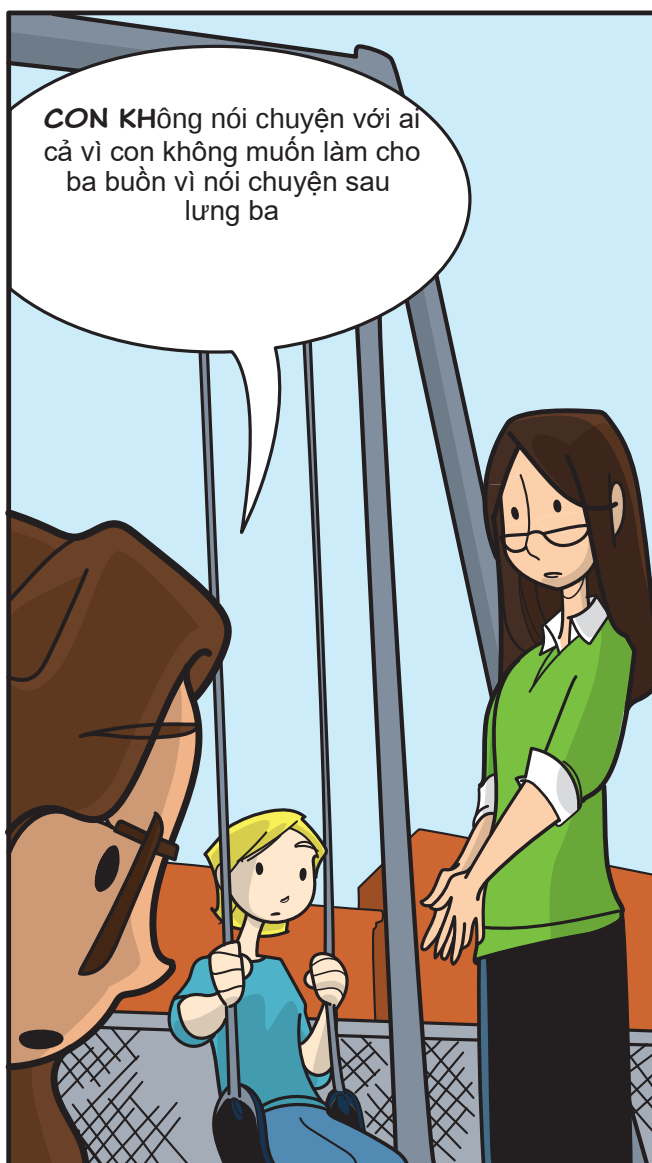
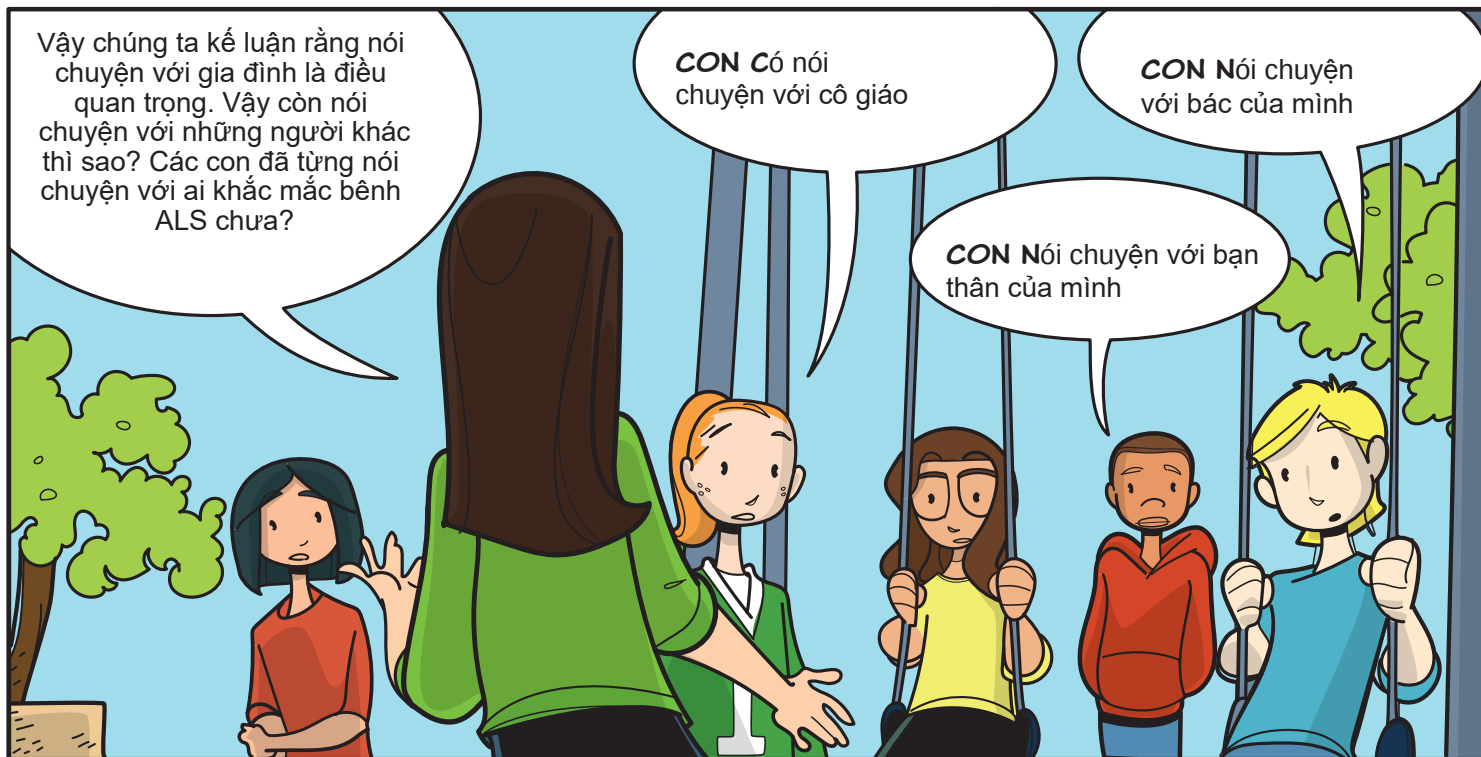
Gia đình Bích không kể nhiều về việc đang xảy ra, bởi vì họ không muốn Bích lo lắng. Nhà Bích đã gặp nhiều bác sĩ, và cuối cùng một bác sĩ chuẩn đoán ba của Bích mắc bệnh ALS. Bích nói rằng chuẩn đoán bị bệnh này làm bạn rất khó khăn vì bạn hay bị lo lắng và đôi khi sợ việc nói chuyện cùng gia đình về nhiều vấn đề, kể cả về bệnh ALS. Một thời gian sau, bạn Bích đã quen dần và đã dễ dàng hơn khi nói chuyện về bệnh ALS này.



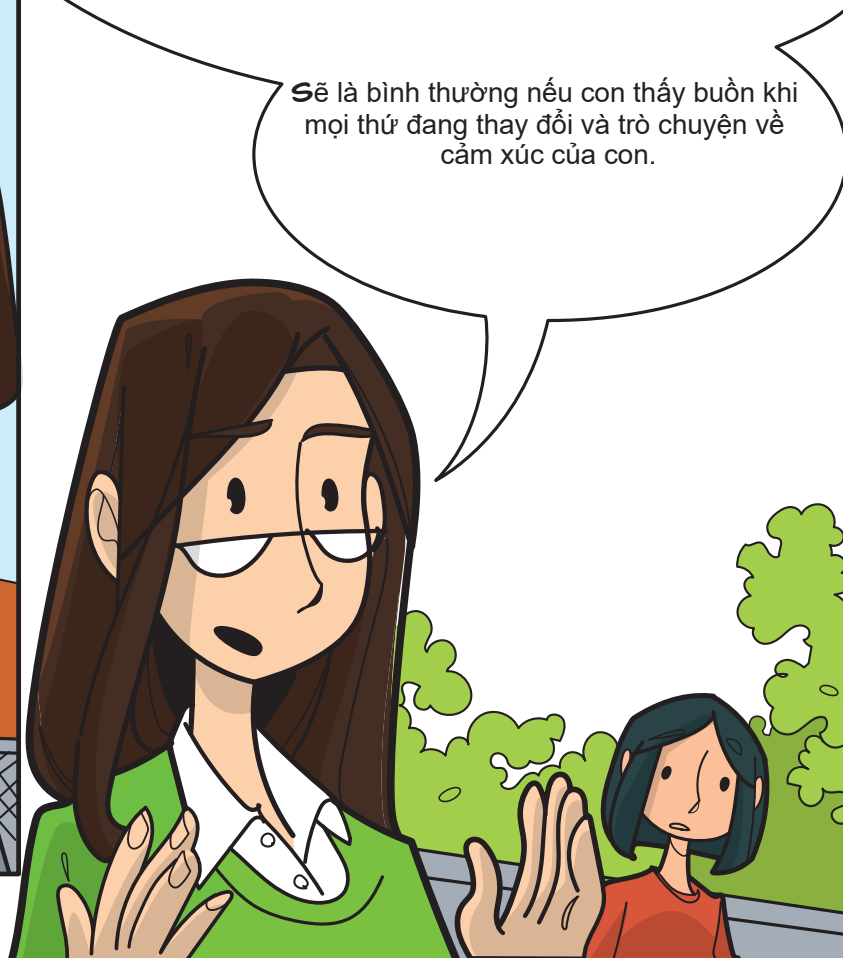
TRải nghiệm của Bích là rất phổ biến. Đôi khi gia đình không muốn làm buồn những người trong nhà. Nhưng, giống như Bích, các con sẽ có rất nhiều câu hỏi.

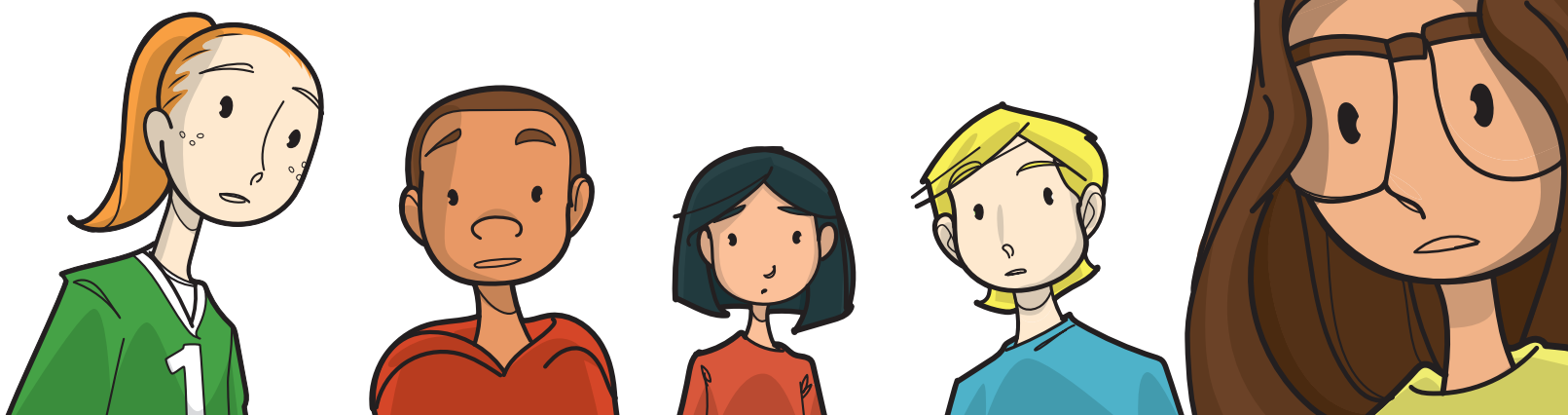






Đó là một ý tốt, Mai. Điều đó thể hiện con yêu ba mình đến nhường nào, rằng con không muốn ba bị tổn thương. Nhưng khi con tâm sự cảm xúc của mình cho người khác sẽ không làm đau ba. Con xứng đáng được nói về cảm xúc của mình với người mà con tin tưởng. Tuy nhiên, điều mình nói là luôn là thứ quan trọng.







Tập 3:
Bạn bè và trường học

Quay lại trường học hay chuyển trường mới có thể cảm giác hứng thú, lo lắng hay bối rối. Con sẽ gặp được nhiều bạn mới bạn đầu tiên hoặc là gặp được nhiều bạn cũ

Cũng là bình thường nếu con nhìn những người bạn khác và tự hỏi họ như thế nào nhỉ? Gia đình của các bạn ấy như thế nào? Đặc biệt hơn là khi các bạn ấy cho người thân vừa mắc bệnh ALS

TRÍ, Cô biết con vừa mới chuyển sang trường mới. Con thấy như thế nào?

KHI CON Tới trường mới, con phải giới thiệu một chút về gia đình mình. Con đã rất lo lắng, vì con là học sinh mới. Nhưng, con nói giống như con đã kể với cô giáo về ông của con. Và sau đó các bạn cũng hỏi thêm rất nhiều về ông.



Điều tuyệt vời ở Trí là bạn đã có dũng cảm để kể cho cả lớp về bệnh ALS và ông của bạn. Không phải tất cả các bạn ở đây đều cảm thấy thoải mái khi làm điều này. Vvay nên, nếu các con cảm thấy không thoải mái. Điều đó cũng không sao cả

CON Muốn hỏi gì, Ái?

Ở trường cũ của con, các bạn hay hỏi con là ba con sao rồi, cô giáo của con cũng hay hỏi, và kể cả cô hiệu trưởng nữa.

Đúng rồi Ái.
Chia sẻ ở trường là quan trọng. Đây là một số cách mà con và các bạn có thể nghĩ để nói chuyện này ở trường của con.

CON Có cảm thấy thoải mái để nói chuyện với cô giáo? hay con thích nói chuyện này với nhóm bạn thân của mình hơn?



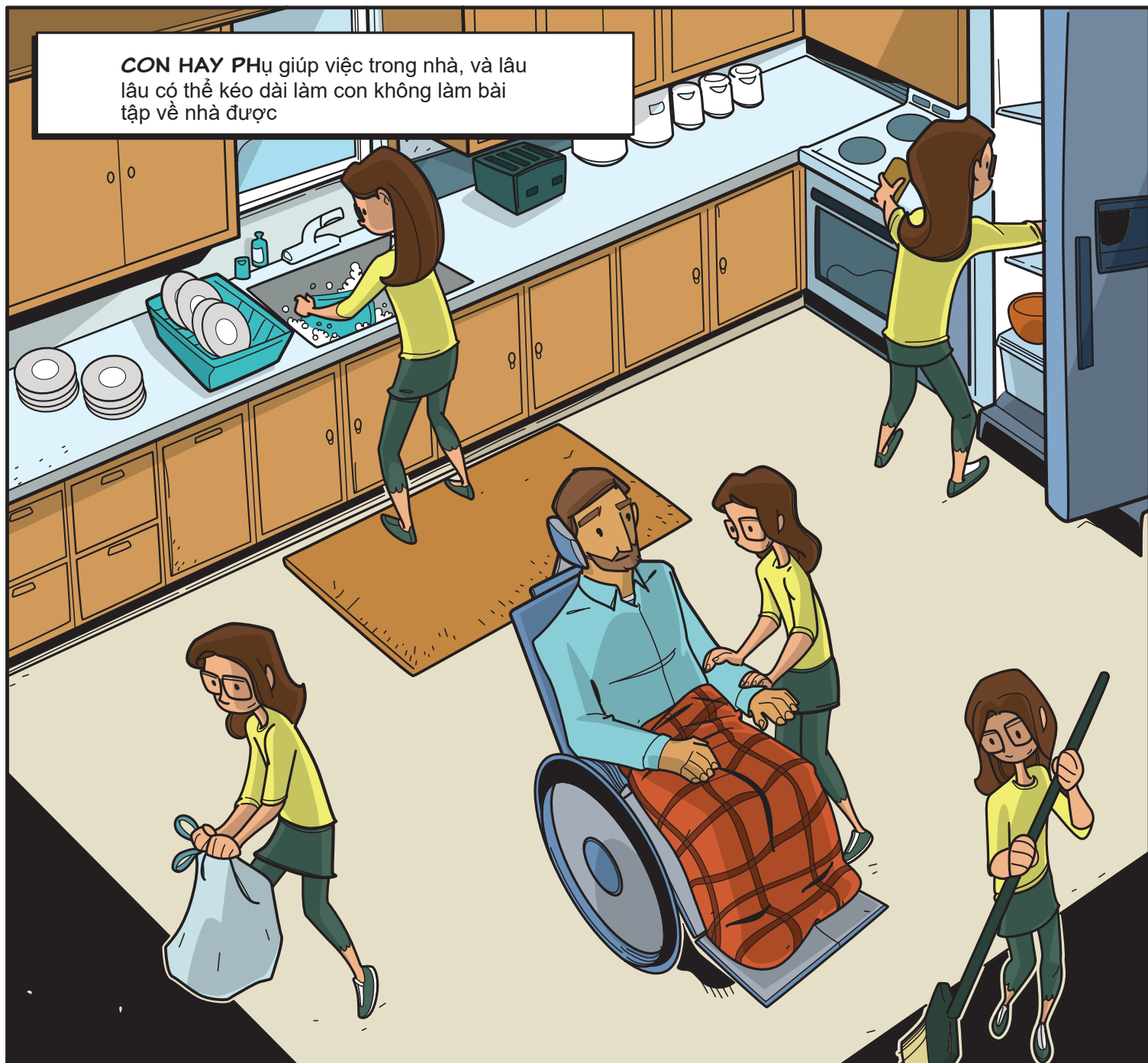


CON Là bạn duy nhất ở lớp có ba bị bệnh, và con không thể thật sự đi đâu. Nhưng con có vài người bạn hiểu con và rất tốt bụng, họ giúp đỡ con rất nhiều.

Cảm ơn Yến,
Nói chuyện với các bạn về bệnh ALS có thể khó, đặc biệt là khi họ không có người thân bị bệnh này. Vậy nên, Nếu có cơ hội, con hãy nắm lấy. Đó sẽ là một dịp tốt để nói.

Về việc đi học, ở đây có bao nhiêu bạn không làm bài tập về nhà vì phải trông nhà một mình, hay phụ giúp mẹ đưa ba đi chữa bệnh?

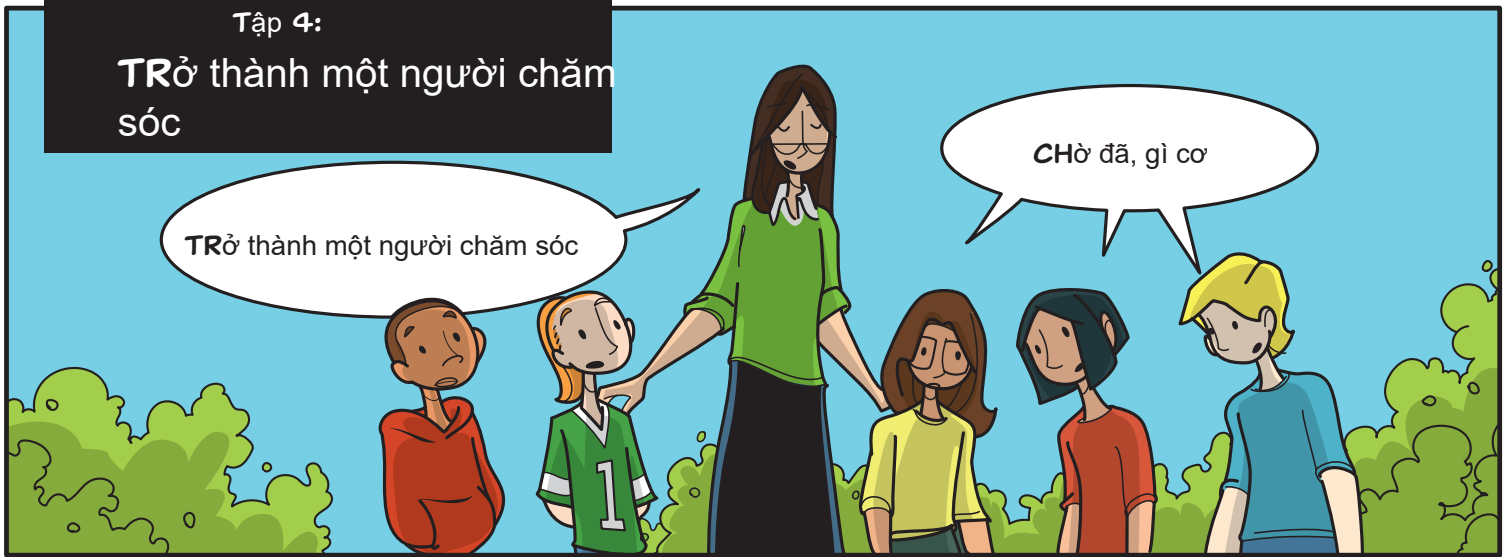
CON HAY PHỤ giúp việc trong nhà, và lâu lâu có thể kéo dài làm con không làm bài tập về nhà được



Yến ơi, đó sẽ là chủ đề tiếp theo chúng ta nói tới. Làm sao để phụ giúp gia đình khi có người thân mắc ALS



Tập 4:
TRỞ thành một người chăm
sóc

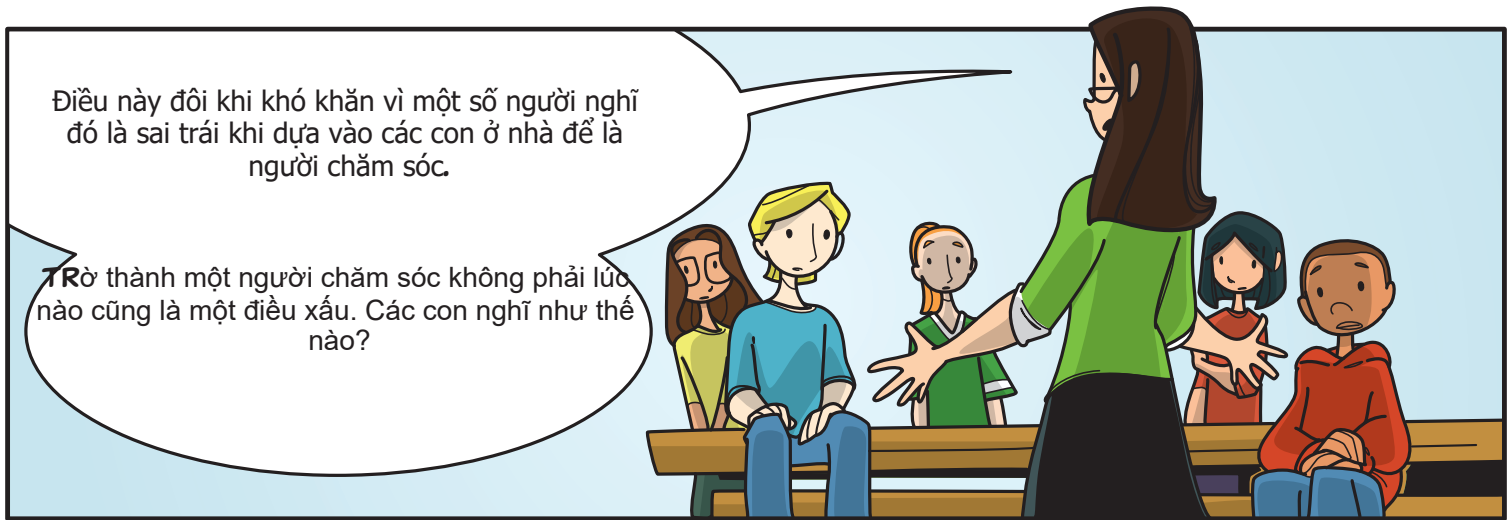


Để cô giải thích, thầy cô giáo và các nhà nghiên cứu dùng từ người chăm sóc để mô tả một người làm việc để giúp hoặc chăm sóc cho một người khác.

TRONG Trường hợp này, các em sẽ là người chăm sóc của gia đình có người mắc bệnh ALS. Thật ra, khi hỏi các bạn trẻ có muốn trở thành người chăm sóc hay không, đa số sẽ trả lời là có, mặc dù sẽ có vài bạn từ chối

KHÔNG phải vì họ không chăm sóc được, mà đơn giản là các bạn ấy không thích được gọi là người chăm sóc





Ồ, các gợi ý thật hay.
Các con có thể trở thành những người
chăm sóc để hỗ trợ thwm

CON Hỏi gì
à, Bình?

CON Làm bà té, mặc dù bà vẫn ổn,
và con không có ý nhưng con cảm
thấy buồn vì điều đó

Tất nhiên con sẽ cảm thấy như
vậy Bình, Và con không phải là
người duy nhất làm điều đó

Làm sao có ai luôn biết được
điều mình đang làm là đúng
chứ

Câu chuyện của Bình cho chúng ta thấy tầm
quan trọng của việc được tập và có người
hướng dẫn cách di chuyển bệnh nhân hoặc
chăm sóc bệnh nhân

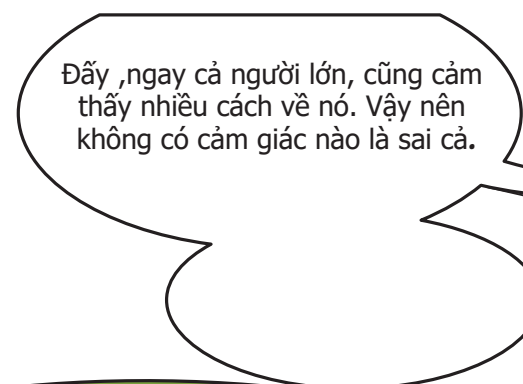
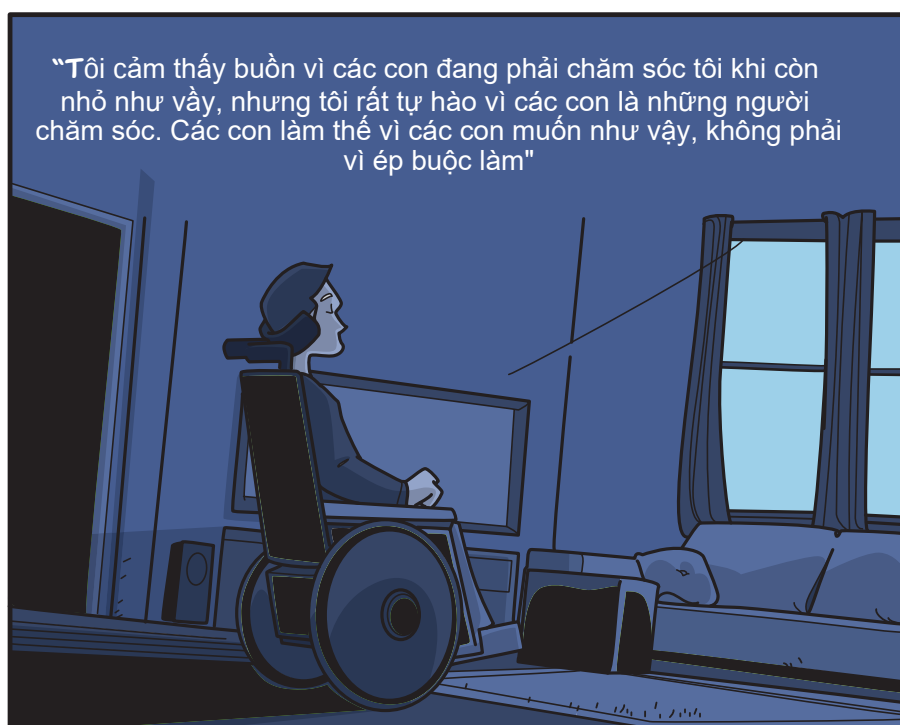
Chúng ta có thể hỏi ai
để có thể hướng dẫn
cho chúng ta những
điều này

Mẹ con

NHân viên y tế

Bác sĩ.

Đúng rồi, chăm sóc không
phải là dễ nếu không được
hướng dẫn. Hãy nhớ, luôn
yêu cầu được giúp đỡ,



Chủ đề tiếp theo thật sự cần được nói chuyện

Tập 5:
Sự ra đi, đau buồn và
mất mát

Đây là một chủ đề khó khăn. Đã có ai
từng nói về cái chết với ba, mẹ hay
gia đình mình chưa?

TRừ khi mẹ bắt đầu, còn
không thì hiếm khi con bắt
đầu chủ đề này

Bởi vì con không muốn mẹ
buồn hơn nữa

Cảm ơn Cẩm, Tất cả chúng ta sẽ buồn khi nói
về cái chết hay sự ra đi của một thành viên
trong gia đình

Nó thực sự, thực sự rất khó khăn.
Vậy nên, nếu con muốn dừng lại 1 phút,
hãy nghỉ một chút

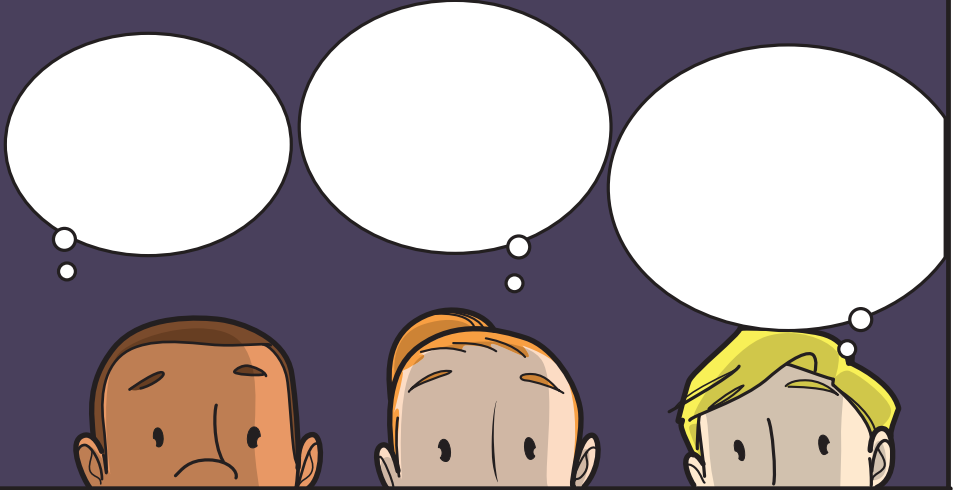
CHúng ta tiếp tục chứ?

Vâng

Được rồi, mặc dù rất khó để chấp nhận, nhưng một ngày nào đó, tất cả chúng ta sẽ chết. Nhưng sẽ có một số người chết trước, và sẽ có người chết sau, bao gồm cả với những người mắc ALS. Đôi khi, thật đáng sợ khi nghĩ về cái chết



Các con hình dung cái chết như thế nào?



Nếu hiện tại các con không biết hoặc có một chút sợ sệt, điều đó không sao cả. Chúng ta vẫn ở đây và không biết cái chết sẽ như thế nào. Nó có thể sẽ buồn bởi vì chúng ta mất đi người thân yêu của mình.

Có ai có câu hỏi gì không?

Nếu bà chết sẽ trông như thế nào?

Tất cả tụi con sẽ ở nhà chứ

Điều gì sẽ xảy ra với con nếu như ba mất

Chúng con sẽ sống ở đâu sau khi mẹ mất

Một đám tang sẽ trông như thế nào

CON sẽ có mặt ở đó khi ba mất chứ

Mọi người trong gia đình sẽ ở đó chứ

Ồ, có rất nhiều câu hỏi thú vị. Một số rất khó trả lời. Có vài điều quan trọng cần hỏi ba mẹ các em. Có thể sẽ là khó cho họ, nhưng thật tốt khi biết các em đều muốn giúp đỡ mọi người



Hãy liên hệ với Bích và xem bạn cảm thấy thế nào khi bố của bạn ấy qua đời

Khi ba mất, mình biết điều gì sắp xảy ra và lí do của nó. Đó là điều mình đoán sẽ tới, hoặc ít nhất là mình nghĩ vậy

Mình biết vài ngày trước điều gì đó đang chuẩn bị xảy ra. ba có vẻ giữ khoảng cách hơn mọi ngày. và ít nói hơn, ngay cả khi với mấy vi tính. Và ba thường thích thức rất khuya. Nên khi ba hôm nay mệt sớm, điều đó rất lạ. Khi ông mất, mình không biết điều đó. Mình thức dậy khi mình khóc, và mình cảm thấy khá khó chịu vì mình không thích bị đánh thức khi đang ngủ. Nhưng khi xe cứu thương đến, mình biết. Mình ngồi trong phòng ngủ với con cún của mình và cảm thấy rất hoang mang.

Mình thấy buồn và lạ lẫm khi không còn thấy ba trong nhà, và nó cũng nhẹ nhõm khi mình không còn bị đánh thức nửa đêm khi ba đang khó thở, hoặc phải làm những việc mà trước kia hay phải làm

Đó không thực sự là vui vẻ, nhưng các bạn sẽ sớm nghĩ về nó theo một chiều hướng, một cách tốt đẹp hơn. Mình nghĩ vậy



Câu chuyện của Bích là điển hình cho những trải nghiệm mà nhiều bạn sẽ phải trải qua. cảm giác sợ, buồn, hoặc không biết chuyện gì đang xảy ra. Khi chúng ta mất đi người thân yêu, chúng ta sẽ cảm thấy đau buồn vì mất mát đó

Đau buồn?

Nó là gì?

Đau buồn là buồn bã, tức giận, sợ hãi và mất mát- tất cả trong một. và mọi người đều có thể cảm thấy đau buồn.

Các con có người thân mất bao giờ chưa?

Bà con mất và con rất buồn. Con đã khóc rất nhiều. Nhưng mẹ nói mọi thứ sẽ ổn thôi

Đúng vậy, Trí, Đau buồn sẽ đi theo nhiều cách khác nhau

NHIỀU người nghĩ, đau buồn chỉ xảy ra sau khi chúng ta maast đi người thân, nhưng các con có biết rằng nó có thể xảy ra ngay cả trước khi ai đó chết. Có ai đã từng thấy người mình yêu thương mắc ALS đã thay đổi so với trước không?

HOẶC sẽ như thế nào nếu mất đi một người bạn thân hoặc là ba mẹ khi họ li hôn?

Tất cả mất mát đó đều là một phần của đau buồn, và tất cả đều bình thường

Các con có nhớ khi Yến nói rằng bạn không cảm thấy giống như một gia đình bình thường như trước nữa. Đó chính là sự mất mát, và bạn ấy đang đau buồn trong khi mọi thứ đang thay đổi

BA Của mình không thể nuốt được nữa

Và mẹ mình không thể nói được, Mình nhớ giọng của mẹ mình

Sẽ nhưng thế nào nếu mọi chuyện thay đổi như thế xảy ra?

Cảm giác như mình vừa làm quen một thứ thì thứ khác lại thay đổi.

Ồi rồi

BUồn

Vậy khi các con có cảm giác như mọi thứ đang thay đổi các con có thể trò chuyện và tâm sự với ai?

Mẹ con

Cô giáo

Bạn thân của con

CON BIẾT là mình nên nói chuyện, nhưng nếu con không muốn nói thìw sao?

Câu hỏi rất hay

Bên cạnh việc trò chuyện, con có thể làm gì khác

Có thể là vẽ tranh, mận đồ gốm

Nếu con thích viết, con nên viết lại những gì mình cảm thấy và trải qua. Đừng lo, hãy viết như là con đang nói vậy

Cuối cùng, mất người thân là khó khăn. Con sẽ thấy buồn và điều đó là hoàn toàn bình thường

CON Có thể làm nhiều thứ để đối diện với nó. Chỉ đừng để nó ở trong lòng

Tụi con biết rồi! tụi con biết rồi! chia sẻ về nó

Nhớ bạn Bích không?
Đây là vài hình bạn ấy vẽ

Bạn ấy cần bày tỏ cảm xúc của mình, mà đôi khi quá khó để làm. Vậy nên, bạn vẽ bạn ấy dưới cái dù. và các giọt mưa là cảm xúc của bạn ấy. bạn Bích đã chia sẻ bức tranh với cô. Và đây cũng là một cách để các con bộc lộ cảm xúc

CON Không muốn quên đi ba của mình khi ông mất

Tất nhiên là không, và con sẽ không bao giờ quên. Ba con đã mất nhiều năm trước và cô nghĩ về ba con mọi lúc. Đôi khi, cô cũng cảm thấy buồn, điều đó là bình thường. Con thấy đấy, mất đi người thân không cần có mốc thời gian. Con vẫn có thể nhớ về họ ngay cả khi con lớn lên và gặp bạn mới, đi học và có việc làm. Con sẽ luôn luôn nhớ về họ.



Vậy là chúng ta gần kết thúc rồi. Các con thấy có ích không?

Có ạ !!

Cô rất vui khi được nói chuyện và làm quen với các con

Mình kết bạn nhé

TUần tới mình gặp nhau ở đâu?

Số điện thoại của bạn là gì?

Bình là Bình, Bạn tên là gì



We're so thankful for the young people who shared their stories and gave their time to help create this book. Other books in the informational series for kids and young adults include *The ALS Experience: It's Different and Hard* and *School, Friends, Work, and ALS: A Young Adult Guide to Balancing Life with ALS*.

The ALS Association is the only national nonprofit organization fighting ALS on every front. The Association's mission is to discover treatments and a cure for ALS, and to serve, advocate for, and empower people affected by ALS to live their lives to the fullest.

For more information, visit www.alsa.org.



