

I BAMBINI E LA

SLA

*TRA NORMALITÀ, TRISTEZZA
E DIVERSITÀ*



A cura di
The
ALS
ASSOCIATION

Una guida per
bambini da
7 -12 anni

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

La **dott.ssa Kavanaugh** è un'operatrice sociale clinica abilitata (LCSW) e professore associato di Social Work (Assistenza Sociale). Vanta oltre 15 anni di esperienza pratica e di ricerca con le famiglie e i giovani che convivono con disturbi neurologici; ha pubblicato scritti e tenuto presentazioni sul ruolo di bambini e adolescenti come caregiver ed è una dei pochi esperti americani nel suo campo. Oltre al suo ramo principale di ricerca e allo sviluppo di programmi specifici con The ALS Association, la dott.ssa Kavanaugh collabora con organizzazioni statunitensi e internazionali alla ricerca per lo sviluppo di programmi educativi e di sostegno basati su evidenze per giovani caregiver e le loro famiglie. La dott.ssa Kavanaugh ha ottenuto un Master of Social Work (MSW) presso l'Università Washington a St. Louis e un dottorato di ricerca (PhD) in Social Work all'Università del Wisconsin – Madison.

Megan Howard, MA coordina programmi di ricerca presso l'Università del Wisconsin – Milwaukee (UWM); ha una formazione in psicologia evolutiva infantile, e da anni lavora a progetti di ricerca coinvolgendo bambini e famiglie. Attualmente sta collaborando con la dott.ssa Kavanaugh allo sviluppo di programmi di formazione per giovani caregiver.

Illustrato da **Phil Gosier**

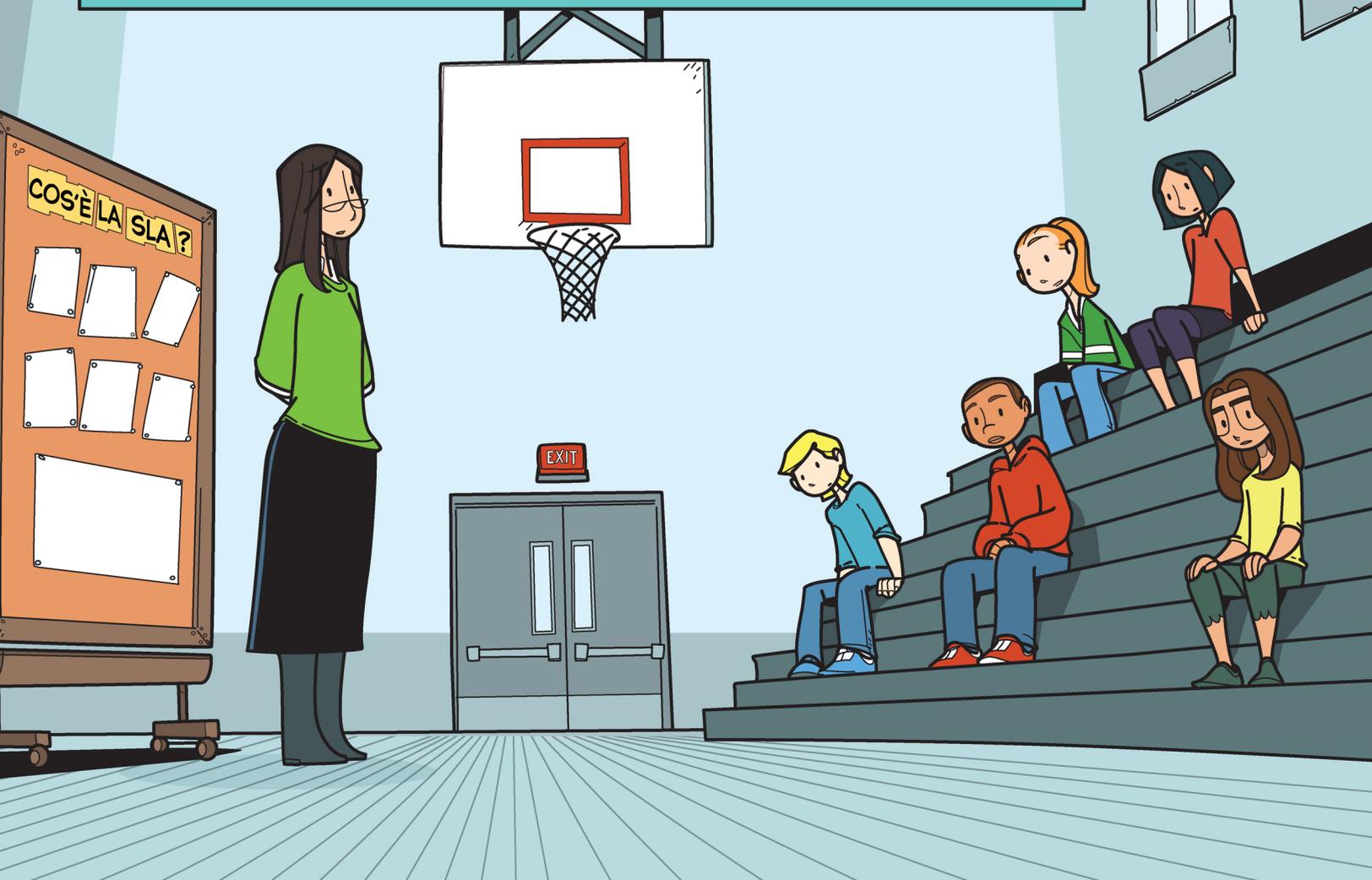
PERCHE' ABBIAMO SCRITTO QUESTO LIBRO?

LA SLA COLPISCE TUTTI I MEMBRI DI UNA FAMIGLIA, ANCHE I BAMBINI. PURTROPPO, PERÒ, ANCORA NON ABBIAMO ABBASTANZA INFORMAZIONI PER AIUTARLI A COMPRENDERE COSA SIA LA SLA, QUALE RUOLO GIOCANO COME CAREGIVER E COME POSSONO PARLARE DI QUESTI ARGOMENTI.

LA DOTT.SSA MELINDA KAVANAUGH HA CONDOTTO NUMEROSE RICERCHE, LAVORANDO CON FAMIGLIE CHE CONVIVONO CON DISTURBI NEUROLOGICI, SLA INCLUSA, E CHIEDENDO DIRETTAMENTE, A GENITORI E BAMBINI, DI COSA AVESSERO BISOGNO E COSA SAPESSERO O NON SAPESSERO SULLA SLA.

TUTTE LE DICHIARAZIONI DEI RAGAZZINI CHE LEGGERETE IN QUESTO LIBRO SONO VERE CITAZIONI DI BAMBINI REALI CHE VIVONO IN FAMIGLIE COLPITE DALLA SLA, PROPRIO COME VOI.

AMIAMO I FUMETTI E SPERIAMO CHE PIACCIANO ANCHE A VOI: POSSONO AIUTARE A PARLARE DI SLA IN MANIERA MOLTO PIÙ SEMPLICE. UN SENTITO RINGRAZIAMENTO A TUTTE LE FAMIGLIE CHE HANNO PARTECIPATO ALLO STUDIO NAZIONALE SULLA SLA PER FAMIGLIE E GIOVANI, E A BELLA CHE HA CONDIVISO LA SUA STORIA E LA SUA ARTE PER REALIZZARE QUESTO LIBRO.



**CAPITOLO 1:
COS'È LA SLA?**

LA MAMMA DI
BRIAN

ANCHE IL
PAPÀ DI
ALISON

LA MAMMA DI
CARRIE

IL NONNO DI
TRISTAN

E, PURE, IL PAPÀ DI
YASMINE

CIAO A TUTTI!

PARLARE DI SLA
PUÒ ESSERE
DIFFICILE PER LE
FAMIGLIE.

NOI VOGLIAMO AIUTARVI A
CONOSCERE UN PO' MEGLIO
LA SLA E A CAPIRE COME
PARLARNE CON LA VOSTRA
FAMIGLIA E I VOSTRI AMICI.

QUINDI...

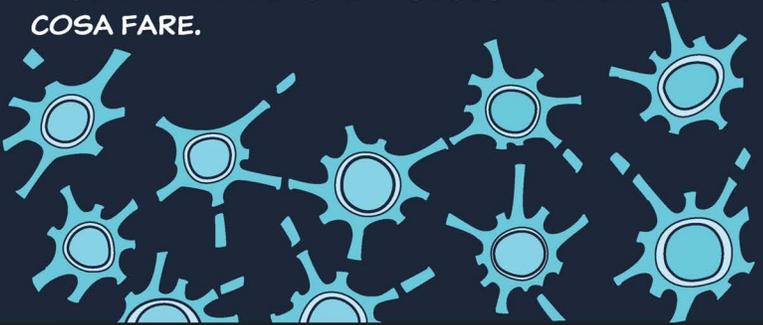
COS'È LA SLA?



ATTACCA I MUSCOLI E LI DISTRUGGE.

SÌ, ALISON, CORRETTO!

QUANDO LA SLA COLPISCE, I NEURONI SMETTONO DI PARLARE CON I MUSCOLI, PROPRIO COME QUANDO CADE LA LINEA TELEFONICA E NON RIUSCITE PIÙ A SENTIRE CHI STA DALL'ALTRA PARTE. QUANDO CIÒ AVVIENE, IL MALATO DI SLA NON RIESCE PIÙ A USARE LE BRACCIA COME FACEVA PRIMA PERCHÉ I MUSCOLI NON SANNO COSA FARE.



MIA MAMMA NON RIESCE A MUOVERSI.

S'È LA SLA?



ESATTO, CARRIE. MOLTE PERSONE AFFETTE DA SLA NON RIESCONO A MUOVERSI. MA NON TUTTI E NON DA SUBITO. CHE CONFUSIONE, NON È VERO?

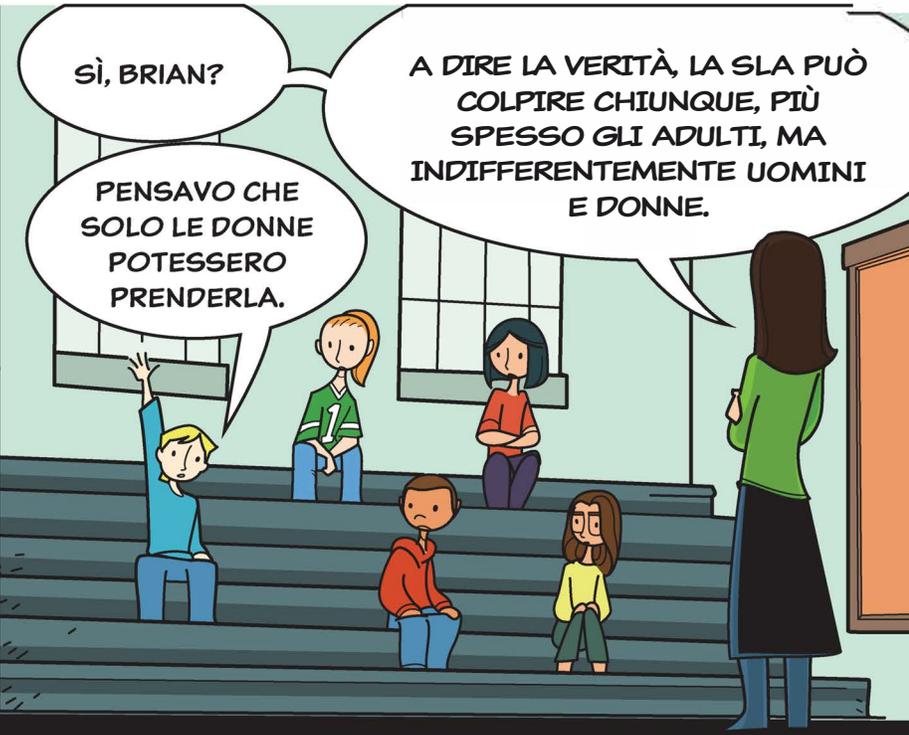


LA SLA COLPISCE DIVERSAMENTE LE DIVERSE PERSONE. TUTTI I PAZIENTI CHE VEDETE IN QUESTE FOTO HANNO LA SLA.

COS'È LA SLA



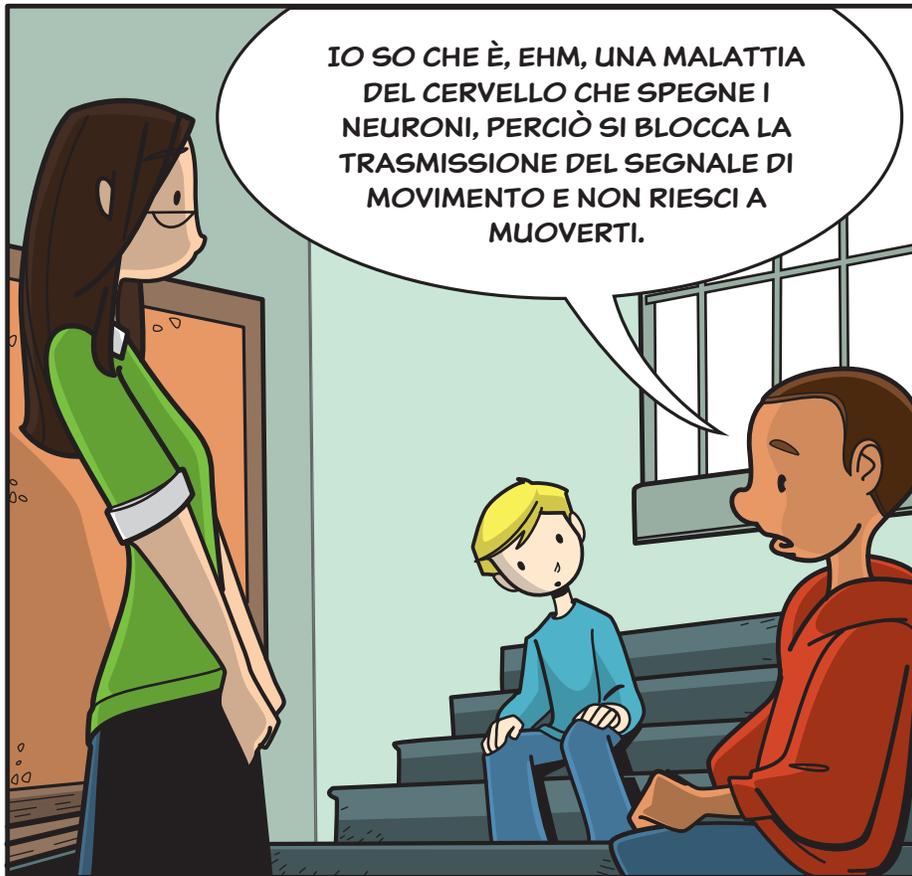
LA SLA CAUSA DEBOLEZZA E LA PERDITA DI TUTTI I MUSCOLI VOLONTARI. CIÒ SIGNIFICA CHE COLPISCE I MUSCOLI CHE USIAMO PER MUOVERCI, INGIHIOTTIRE E ANCHE RESPIRARE.



SÌ, BRIAN?

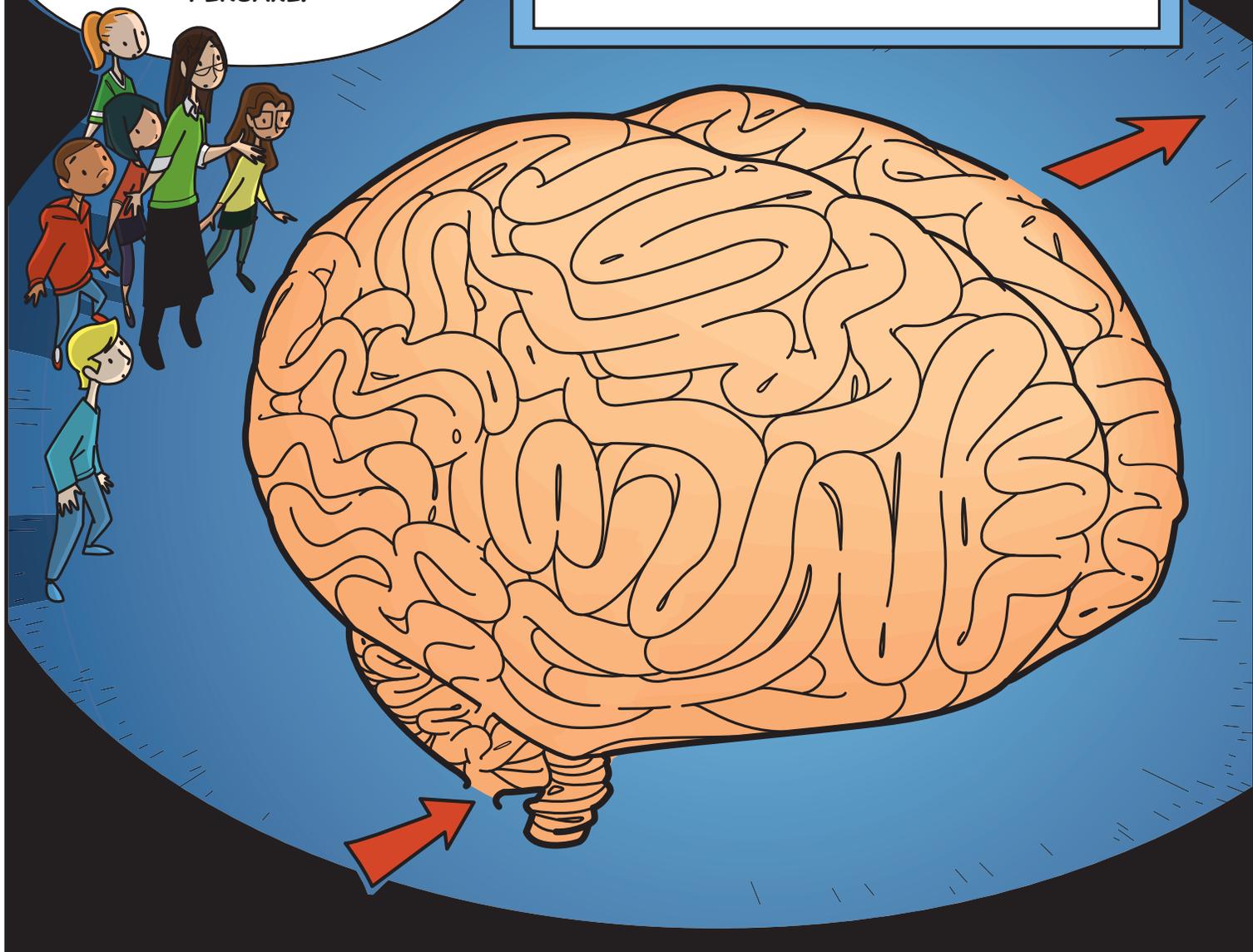
PENSAVO CHE SOLO LE DONNE POTESSE PRENDERLA.

A DIRE LA VERITÀ, LA SLA PUÒ COLPIRE CHIUNQUE, PIÙ SPESSO GLI ADULTI, MA INDIFFERENTEMENTE UOMINI E DONNE.



IL CERVELLO È UN ORGANO ECCEZIONALE: È IL CENTRO DI CONTROLLO CHE CI PERMETTE DI PARLARE, CAMMINARE E PENSARE.

PERCORRI IL LABIRINTO PER ATTRAVERSARE IL CERVELLO E PROVA A VEDERE SE RIESCI A USCIRE!



QUINDI, CERVELLO, SLA, NEURONI. TANTI ARGOMENTI IMPORTANTI. AVETE DOMANDE?







PER I RAGAZZI CHE NON SONO QUA
CON NOI, COM'È AVERE UN GENITORE O
UN PARENTE CON LA SLA?



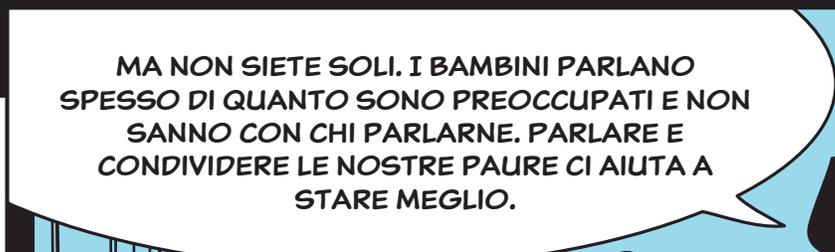
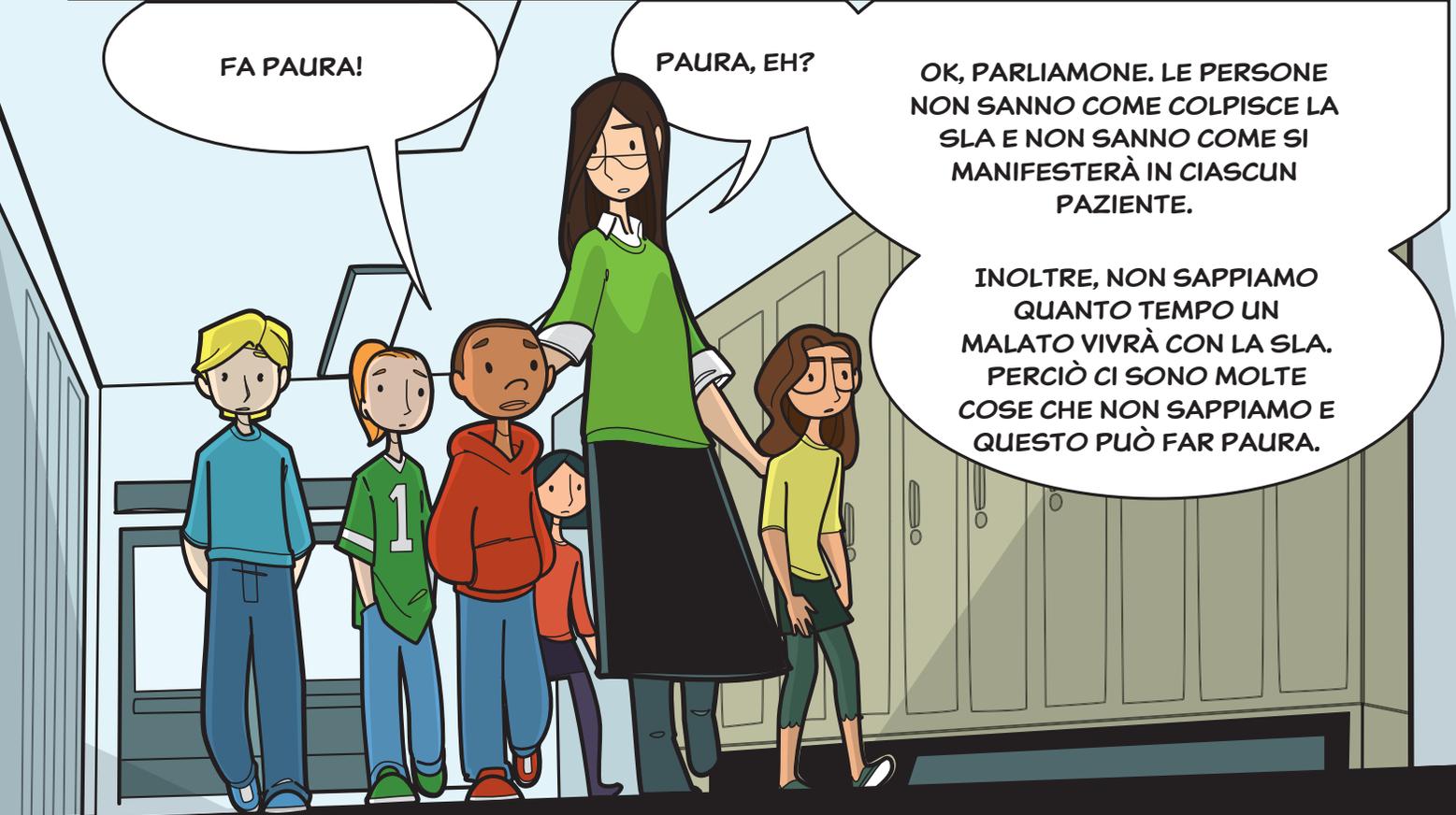
FA PAURA!



PAURA, EH?

OK, PARLIAMONE. LE PERSONE
NON SANNO COME COLPISCE LA
SLA E NON SANNO COME SI
MANIFESTERÀ IN CIASCUN
PAZIENTE.

INOLTRE, NON SAPPIAMO
QUANTO TEMPO UN
MALATO VIVRÀ CON LA SLA.
PERCIÒ CI SONO MOLTE
COSE CHE NON SAPPIAMO E
QUESTO PUÒ FAR PAURA.



MA NON SIETE SOLI. I BAMBINI PARLANO
SPESSO DI QUANTO SONO PREOCCUPATI E NON
SANNO CON CHI PARLARNE. PARLARE E
CONDIVIDERE LE NOSTRE PAURE CI AIUTA A
STARE MEGLIO.



VOGLIO RACCONTARVI
LA STORIA DI BELLA.



CAPITOLO 2: PARLARE DELLA SLA



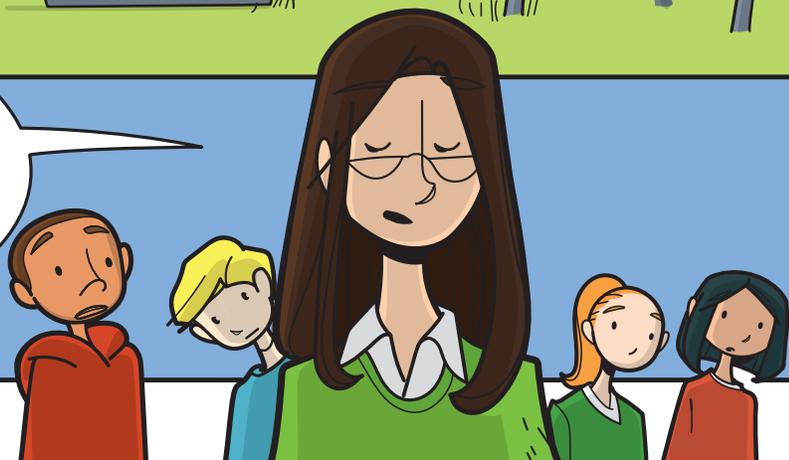
BELLA HA 11 ANNI E SUO PADRE AVEVA LA SLA. HO DETTO "AVEVA" PERCHÉ È MORTO PROPRIO QUEST'ANNO. SUO PAPÀ NON È STATO MALATO DI SLA A LUNGO, PERCIÒ È STATO PIÙ DIFFICILE CAPIRE COSA STAVA SUCCEDENDO.

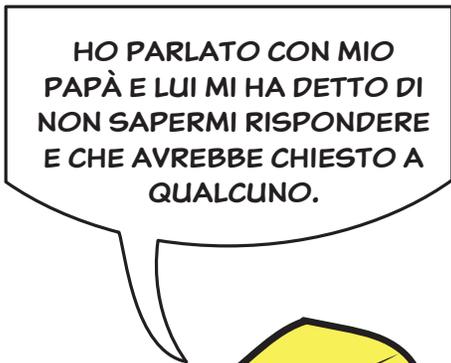
BELLA HA CAPITO CHE STAVA SUCCEDENDO QUALCOSA QUANDO SUO PADRE HA INIZIATO A CADERE SPESSO. POI LA SUA VOCE HA COMINCIATO A CAMBIARE E A DIVENTARE STRANA. BELLA ERA MOLTO AFFEZIONATA A SUO PADRE, CHE SPESSO LA PRENDEVA IN GIRO E SCHERZAVA CON LEI, PERCIÒ HA INIZIATO AD AVER PAURA CHE STESSE SUCCEDENDO QUALCOSA DI PROPRIO BRUTTO.

LA SUA FAMIGLIA NON NE PARLAVA MOLTO PERCHÉ NESSUNO VOLEVA CHE BELLA SI PREOCCUPASSE. SONO STATI DA MOLTI DOTTORI E, ALLA FINE, A SUO PADRE È STATA DIAGNOSTICATA LA SLA. BELLA RACCONTA CHE IL MOMENTO DELLA DIAGNOSI È STATO DIFFICILE PER LEI: INFATTI, LEI SI AGITA E TEME DI PARLARE CON LA SUA FAMIGLIA DI MOLTE COSE, TRA CUI ANCHE DELLA SLA. NEL TEMPO, PERÒ, È DIVENTATO PIÙ FACILE PER LEI PARLARE DI SLA.



L'ESPERIENZA DI BELLA È COMUNE A MOLTE FAMIGLIE: SPESSO NON SI PARLA DI SLA PER NON AUMENTARE LA PREOCCUPAZIONE, MA, COME BELLA, VOI AVETE PROBABILMENTE MOLTE DOMANDE.







ALLORA, ABBIAMO DETTO CHE PARLARNE CON LA FAMIGLIA È IMPORTANTE. MA PARLARNE CON ALTRE PERSONE? QUALCUNO DI VOI HA PARLATO CON ALTRI DELLA SLA?

IO NE HO PARLATO CON LO PSICOLOGO A SCUOLA.

IO NE PARLO CON MIA ZIA.

IO NE HO PARLATO CON IL MIO MIGLIORE AMICO.



IO NON HO PARLATO CON NESSUNO PERCHÉ NON VOLEVO FAR STARE MALE IL MIO PAPÀ PARLANDO ALLE SUE SPALLE.



E' UN PUNTO DI VISTA, YASMINE, CHE DIMOSTRA QUANTO AMI TUO PADRE: HA PERFETTAMENTE SENSO CHE TU NON VOGLIA FARGLI DEL MALE, MA LA NECESSITÀ DI CONDIVIDERE CIÒ CHE SENTI CON ALTRI NON GLI FARÀ DEL MALE. TU MERITI DI PARLARE DEI TUOI SENTIMENTI CON QUALCUNO DI CUI TI FIDI. TUTTAVIA, HAI SOLLEVATO UNA QUESTIONE IMPORTANTE.

VA BENE ESSERE TRISTI DAVANTI A QUESTO CAMBIAMENTO E VA BENE PARLARE DI COME VI SENTITE.



POTRESTE ANCHE NON
VOLER PARLARE DELLA SLA.
CON NESSUNO.

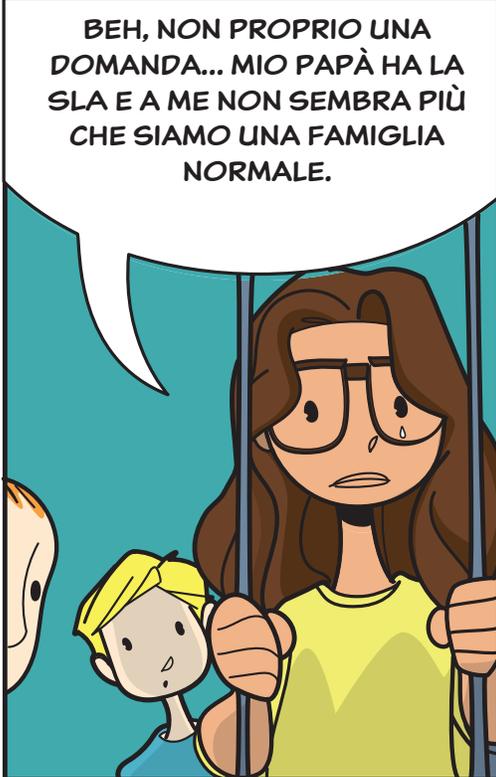
E ANCHE QUESTO VA BENE, PERCHÉ CI SONO
VOLTE IN CUI ABBIAMO VOGLIA DI PARLARE E
ALTRE IN CUI NON NE ABBIAMO, MA NON PARLARE
PUÒ FARVI SENTIRE ANCORA PIÙ TRISTI E
ANSIOSI, PREOCCUPATI E SOLI.

NON DOVETE PARLARNE
IN OGNI MOMENTO. MA
CERCATE DI FARLO
ALMENO UN PO'.



OK, ORA
PARLIAMO DI...

YASMINE
AVEVI UNA
DOMANDA?

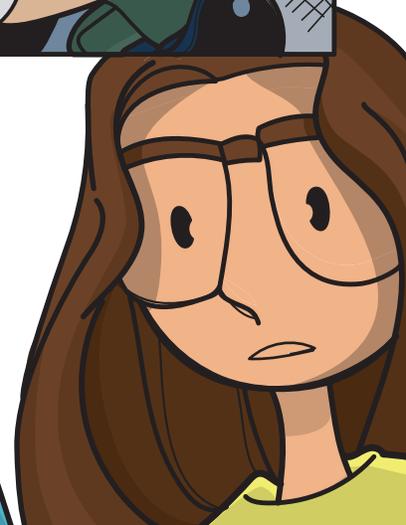
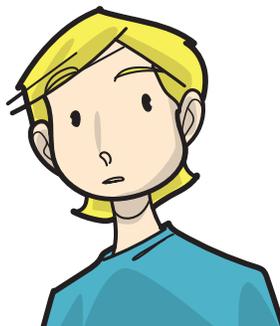
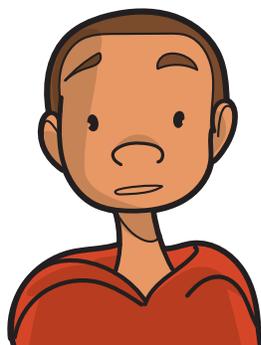
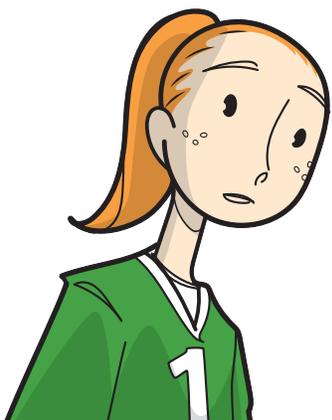


BEH, NON PROPRIO UNA
DOMANDA... MIO PAPÀ HA LA
SLA E A ME NON SEMBRA PIÙ
CHE SIAMO UNA FAMIGLIA
NORMALE.



GRAZIE, YASMINE, PER AVER
CONDIVISO CIÒ CHE SENTI.
MOLTI RAGAZZI SI SENTONO
COME TE. LA VERITÀ È CHE LE
COSE SONO DIVERSE, MA
ANCORA NORMALI.

E' SOLO UN MODO
NUOVO DI ESSERE
NORMALI.





SONO TUTTE OTTIME IDEE. TALVOLTA DOBBIAMO SOLO PENSARE UN POCO FUORI DAGLI SCHEMI IN QUESTA "NUOVA NORMALITÀ".

QUESTI CAMBIAMENTI NON VI RENDONO "A-NORMALE". RENDONO LA VOSTRA FAMIGLIA QUELLO CHE È. E VA BENISSIMO!



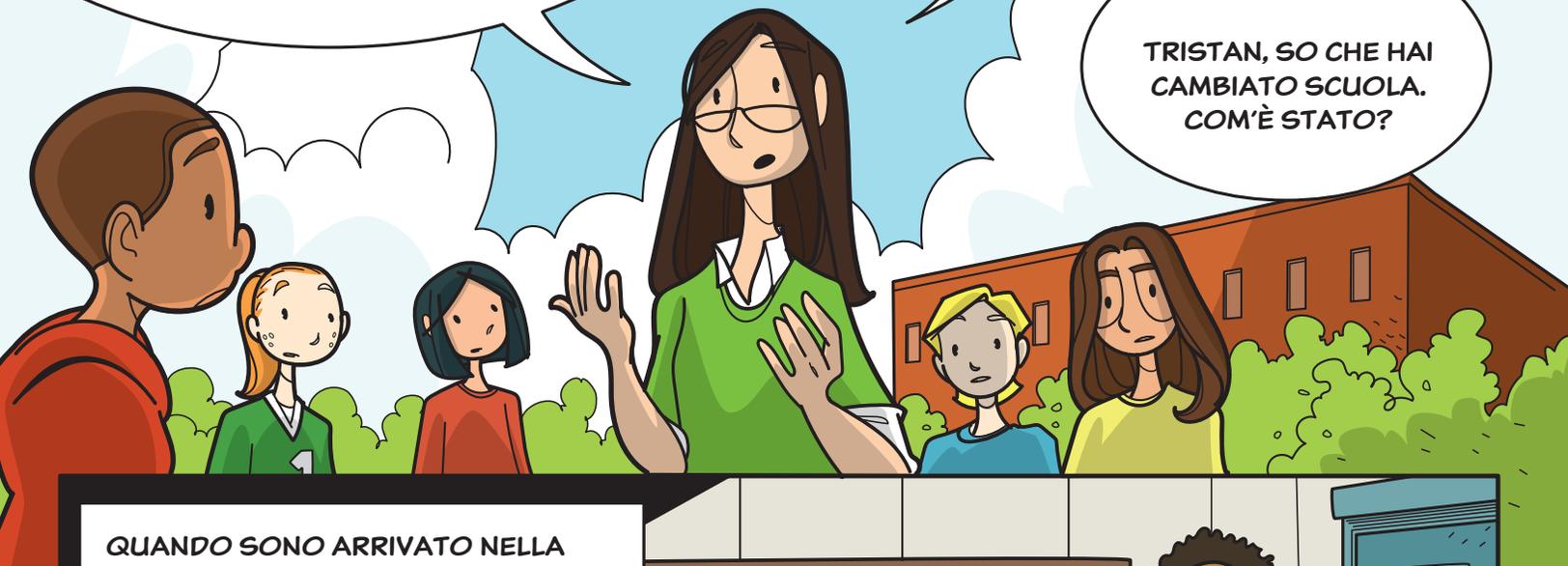
E QUESTO CI PORTA AL PROSSIMO ARGOMENTO.

**CAPITOLO 3:
AMICI E COMPAGNI DI
SCUOLA**

TORNARE A SCUOLA O INIZIARE IN UN NUOVO ISTITUTO SCATENA EMOZIONI, PAURA E CONFUSIONE. INCONTRERETE AMICI NUOVI O RIVEDRETE QUELLI DI SEMPRE.

E' NORMALE GUARDARE GLI ALTRI STUDENTI E CHIEDERSI COME SONO E LE LORO FAMIGLIE, IN PARTICOLARE SE LA DIAGNOSI DI SLA È RECENTE.

TRISTAN, SO CHE HAI CAMBIATO SCUOLA. COM'È STATO?



QUANDO SONO ARRIVATO NELLA NUOVA SCUOLA, MI SONO DOVUTO ALZARE COME TUTTI GLI ALTRI E PRESENTARE ME E LA MIA FAMIGLIA... ERO MOLTO NERVOSO PERCHÉ ERO QUELLO NUOVO. MA HO PARLATO ALLA MAESTRA DI MIO NONNO E POI ANCHE I MIEI COMPAGNI MI HANNO CHIESTO DI LUI.



LA COSA BELLA PER TRISTAN È CHE HA AVUTO LA
POSSIBILITÀ DI RACCONTARE AI SUOI NUOVI
COMPAGNI DI CLASSE DELLA SLA E DI SUO NONNO.
NON TUTTI SONO A PROPRIO AGIO NEL FARLO,
PERCIÒ VA BENE SE ANCORA NON VI SENTITE
PRONTI.

SÌ, ALISON?

NELLA MIA VECCHIA SCUOLA, MI
CHIEDEVANO SEMPRE COME STAVA
IL PAPÀ, ANCHE I MIEI INSEGNANTI
E PERSINO IL PRESIDE QUALCHE
VOLTA LO FACEVANO...

FANTASTICO, ALISON.
CONDIVIDERE CON LA SCUOLA
È IMPORTANTE. ECCO QUALCHE
MODO IN CUI VOI E I VOSTRI
GENITORI POTETE PENSARE DI
PARLARNE CON LA SCUOLA.

TI SENTI A TUO AGIO A PARLARNE
CON IL TUO INSEGNANTE?
PREFERIRESTI UN INCONTRO DI
GRUPPO O PARLARE DA SOLO CON
UN INSEGNANTE/PSICOLOGO?

○

○





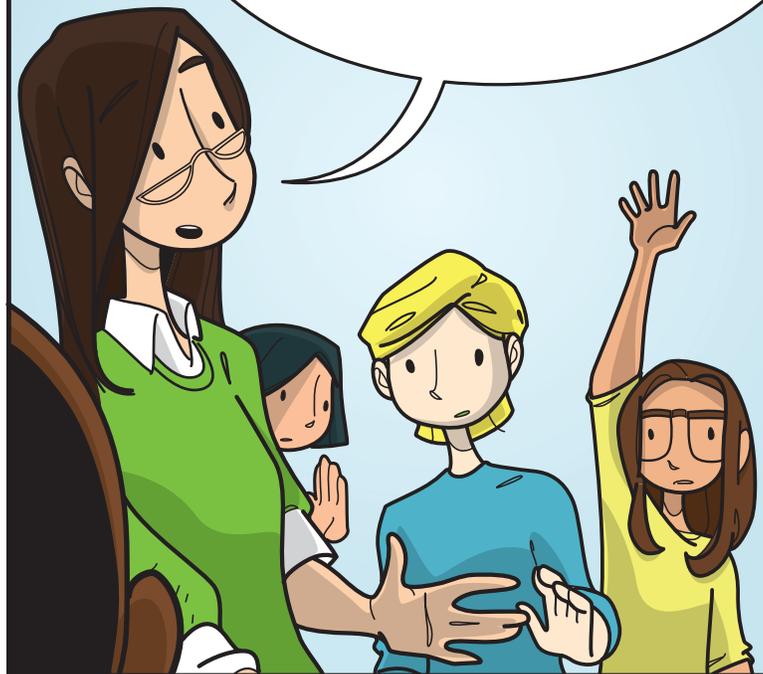
IO ERO L'UNICA NELLA MIA CLASSE AD AVERE IL PAPÀ MALATO E NON POTEVO USCIRE SEMPRE, MA ALCUNI AMICI HANNO CAPITO: SONO STATI MOLTO CARINI E MI HANNO AIUTATO.



GRAZIE YASMINE. PARLARE CON ALTRI RAGAZZI DELLA SLA PUÒ ESSERE DIFFICILE, IN PARTICOLARE QUANDO NON HANNO MALATI DI SLA IN FAMIGLIA. PERCIÒ, QUANDO È POSSIBILE, FARLO È UN'OTTIMA IDEA.



PARLANDO DELLA SCUOLA, QUANTI DI VOI NON RIESCONO A FARE I COMPITI PERCHÉ AIUTANO IN CASA O IL MALATO DI SLA?



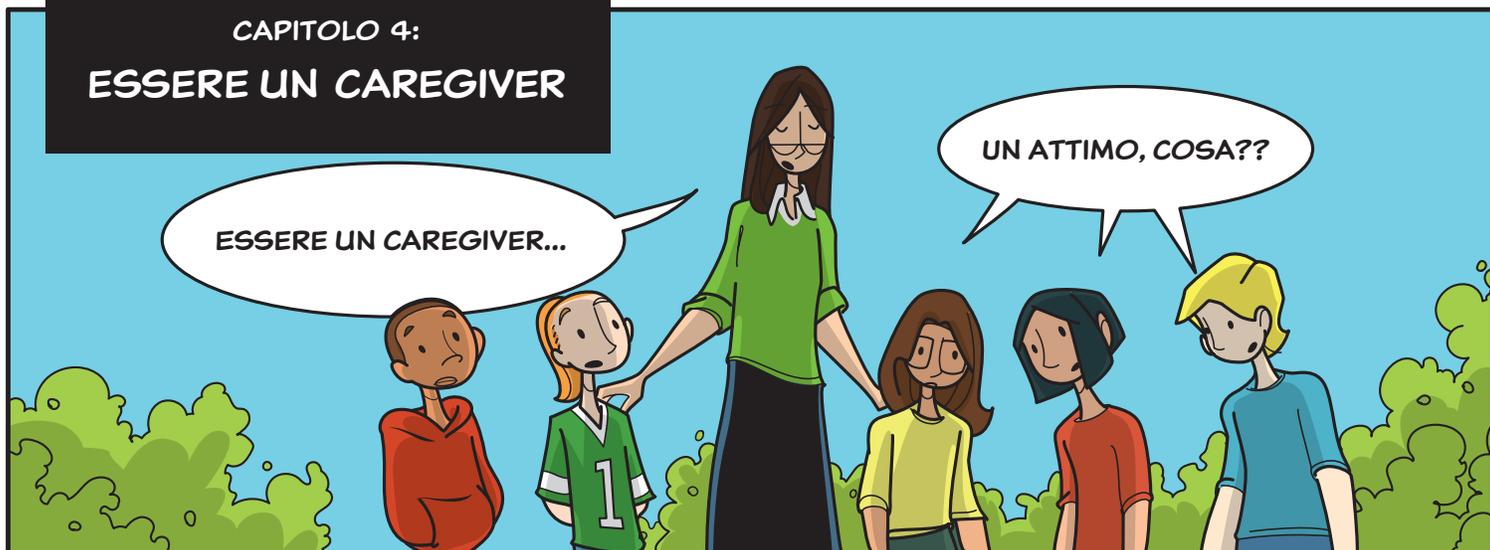
IO DEVO AIUTARE MIO PAPÀ E CI SONO
VOLTE IN CUI IMPIEGO TANTO TEMPO.



IN EFFETTI, YASMINE, DI QUESTO
PARLEREMO DOPO: COME
AIUTARE UN MALATO DI SLA.



**CAPITOLO 4:
ESSERE UN CAREGIVER**



ESSERE UN CAREGIVER...

UN ATTIMO, COSA??

OK, FACCIAMO UN PASSO INDIETRO... INSEGNANTI E RICERCATORI USANO IL TERMINE "CAREGIVER" PER DESCRIVERE CHI AIUTA O SI PRENDE CURA DI UN'ALTRA PERSONA.

IN QUESTO CASO, SONO I RAGAZZI COME VOI CHE AIUTANO A PRENDERSI CURA DI UN PARENTE CON LA SLA. ABBIAMO CHIESTO AD ALCUNI RAGAZZI SE SI CONSIDERASSERO DEI CAREGIVER E LA MAGGIOR PARTE DI LORO HA RISPOSTO DI SÌ. ALCUNI, PERÒ, NO.

NON PERCHÉ NON AIUTAVANO, MA PERCHÉ SEMPLICEMENTE NON AMAVANO ESSERE CHIAMATI CAREGIVER. DIPENDE DA VOI!



BEH, IO MI DEFINIREI UN CAREGIVER PERCHÉ FACCIAMO DI PIÙ RISPETTO A QUELLO CHE FA UNA RAGAZZINA, DI SOLITO, PER SUA MADRE. IO AIUTO MOLTO.

NON SEI SOLA, CARRIE. I RAGAZZINI AIUTANO IN MOLTI MODI. CHI ALTRO FA QUALCOSA PER PRENDERSI CURA DI UN PARENTE MALATO DI SLA?

Che cos'è il Caregiving?

PROVA A TROVARE LE PAROLE CHE DESCRIVONO QUELLO CHE I RAGAZZI FANNO PER AIUTARE.

ELENCO PAROLE

- ESSERCI
- VESTIRE
- ESERCIZI
- NUTRIRE
- AIUTARE
- ASCOLTARE
- AMARE
- SOSTENERE
- TERAPIA
- TEMPO

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



WOW! SONO IDEE ECCELLENTI!
SÌ, I RAGAZZI COME VOI HANNO
BISOGNO DI MOLTO SOSTEGNO
E AIUTO.

SÌ, BRIAN?

HO FATTO CADERE LA MIA
MAMMA. VOGLIO DIRE, NON ERA
IN ALTO, MA STAVO CERCANDO
DI SPOSTARLA E NON CREDO DI
AVERLO FATTO BENE. LEI STA
BENE, MA IO NO.

OVVIO CHE TU NON STIA
BENE, BRIAN! MA NON SEI
L'UNICO A CUI È CAPITATO.

CHI SA SEMPRE
COSA STA
FACENDO?

LA STORIA DI BRIAN MOSTRA QUANTO
SIA IMPORTANTE IMPARARE AD
AIUTARE E AVERE PERSONE CHE VI
DICONO COME SOLLEVARE UN
PAZIENTE O COME PRENDERVENE
CURA.

A CHI POSSIAMO
CHIEDERE PER
CAPIRE COSA
FARE?

A MIA MAMMA.

ALL'ASSISTENTE
SOCIALE.

AL DOTTORE.

ESATTO! OTTIME IDEE.
E' DIFFICILE PRESTARE
ASSISTENZA, PERCIÒ È
IMPORTANTE CHIEDERE
SEMPRE AIUTO. E NON
SCORDATE LE
ASSOCIAZIONI PER LA
SLA.



ANCHE IL PROSSIMO ARGOMENTO RICHIEDE CHE SE NE PARLI...

**CAPITOLO 5:
MORTE, LUTTO
E PERDITA**

QUESTA PUÒ ESSERE UNA
CONVERSAZIONE DIFFICILE.
QUALCUNO DI VOI HA MAI
PARLATO DELLA MORTE CON
MAMMA, PAPÀ O LA FAMIGLIA?

SE NON NE PARLA LEI, IO
NON TIRO FUORI
L'ARGOMENTO...

PERCHÉ NON VOGLIO
INTRISTIRLA PIÙ DI
QUANTO SIA GIÀ.

GRAZIE, CARRIE. SÌ, PARLARE DELLA
MORTE O ANCHE SOLO PENSARE DI
PERDERE QUALCUNO CHE AMIAMO PUÒ
RENDERCI TUTTI TRISTI.

E' DAVVERO DIFFICILE. PERCIÒ,
MAGARI VOLETE FARE UN ATTIMO
DI PAUSA.

POSSIAMO ANDARE
AVANTI?

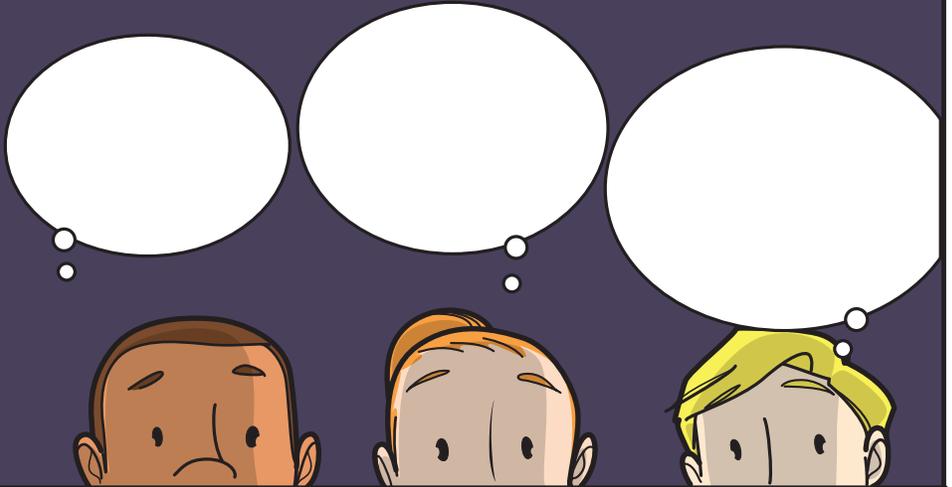
SÌ.

OK. SEBBENE SIA DURA DA DIGERIRE, TUTTI MUOIONO, PRIMA O POI. QUALCUNO PRIMA, ALTRI DOPO, E QUESTO VALE ANCHE PER I MALATI DI SLA. PARLARE DELLA MORTE PUÒ FAR PAURA.

(QUELLA PAROLA... DI NUOVO!)



COM'È LA MORTE PER TE?



VA BENE NON SAPERE O AVERE UN PO' DI PAURA. VOGLIO DIRE, DOPO TUTTO SIAMO ANCORA QUA E NON SAPPIAMO COM'È DOPO. E PUÒ ESSERE TRISTE PERCHÉ PERDIAMO QUALCUNO CHE CONOSCIAMO E AMIAMO.

AVETE DOMANDE?

COME SARÀ QUANDO LEI MORIRÀ?

STAREMO TUTTI A CASA NOSTRA?

COSA MI ACCADRÀ QUANDO LUI MORIRÀ?

DOVE VIVREMO DOPO LA MORTE DELLA MAMMA?

COME SARÀ IL FUNERALE?

IO SARÒ PRESENTE QUANDO LEI MORIRÀ?

CI SARÀ QUALCUNO OLTRE ALLA MIA FAMIGLIA?



WOW, SONO TUTTE OTTIME DOMANDE! ALCUNE ANCHE DIFFICILI. SONO DOMANDE IMPORTANTI DA FARE AI VOSTRI GENITORI. POTREBBE ESSERE DURA, ANCHE PER LORO, MA È BENE SAPERE CHE TUTTI VOI VOLETE AIUTARE.



TORNIAMO DA BELLA PER CAPIRE COME SI È SENTITA QUANDO SUO PAPÀ È MORTO.

QUANDO PAPÀ È MORTO, SAPEVO COSA STAVA SUCCEDENDO E PERCHÉ. NON È STATO IMPROVVISO, IN UN CERTO SENSO, ALMENO PER ME.

AVEVO CAPITO CHE STAVA PER SUCCEDERE PERCHÉ LUI SEMBRAVA PIÙ ASSENTE DEL SOLITO E NON PARLAVA MOLTO, NEANCHE USANDO IL COMPUTER. A PAPÀ PIACEVA STARE ALZATO FINO A TARDI, QUINDI È STATO STRANO QUANDO HA INIZIATO A STANCARSI PRESTO. POI, QUANDO È MORTO, IO NON ME NE SONO ACCORTA: MI HA SVEGLIATA MIA SORELLA CHE PIANGEVA ED ERO INFASTIDITA PERCHÉ NON MI PIACE ESSERE SVEGLIATA. POI, QUANDO È ARRIVATA L'AMBULANZA, HO CAPITO. SONO RIMASTA SEDUTA IN CAMERA MIA CON IL MIO CANE CHE ERA MOLTO CONFUSO.

ERA TRISTE E STRANO NON SENTIRLO DIRE "CIAO PUZZOLA" (IL SOPRANNOME CON CUI MI CHIAMAVA PAPÀ DALLA TERZA ELEMENTARE) OGNI VOLTA CHE PASSAVO DAVANTI ALLA SUA PORTA. DALL'ALTRO LATO, ERA BELLO NON DOVER USARE L'ASPIRATORE (CHE MI CADEVA SEMPRE PER SBAGLIO... CHIEDO SCUSA).

NON È STATO UN MOMENTO FELICE, MA PRESTO TI SENTI MEGLIO. CREDO.



LA STORIA DI BELLA È COMUNE A MOLTI DI VOI. LA TRISTEZZA, LA PAURA, IL NON SAPERE COSA STA SUCCEDENDO. QUANDO PERDIAMO QUALCUNO, PROVIAMO IL LUTTO PER QUELLA PERDITA.



LUTTO?

COS'È?

IL LUTTO È TRISTEZZA,
RABBIA, PAURA, PERDITA...
TUTTO QUESTO INSIEME.
TUTTI POSSONO PROVARE IL
LUTTO.

QUALCUNO DI VOI
HA MAI PERSO UNA
PERSONA CARA?

MIA NONNA È MORTA E IO ERO
MOLTO TRISTE. HO PIANTO
TANTO, MA LA MAMMA MI
DICEVA CHE ERA GIUSTO COSÌ.

TRISTAN, ESATTO, È
GIUSTO COSÌ. IL LUTTO
È REALE E SI MANIFESTA
IN MOLTI MODI DIVERSI.

MOLTE PERSONE PENSANO
CHE IL LUTTO SI PROVI SOLO
DOPO CHE UNA PERSONA
MUORE, MA LO SAPEVATE CHE
PUÒ TOCCARVI ANCHE
PRIMA? QUANTI DI VOI
SENTONO CHE IL VOSTRO
MALATO DI SLA È CAMBIATO?

COM'È SENTIRE DI AVER
"PERSO" UN AMICO O UN
GENITORE ANCHE SE È
ANCORA QUA?

QUESTE PERDITE
FANNO TUTTE PARTE
DEL LUTTO. E' NORMALE.

RICORDATE QUANDO YASMINE HA DETTO
CHE LE SEMBRAVA CHE LA SUA FAMIGLIA
NON FOSSE PIÙ "NORMALE"? BEH,
QUESTA È UNA PERDITA E, MENTRE TUTTO
CAMBIA, LEI STA ELABORANDO LA PERDITA
DELLA FAMIGLIA CHE AVEVA.

IL MIO PAPÀ
NON RIESCE PIÙ
A INGIOTTIRE.

E LA MIA MAMMA NON
RIESCE A PARLARE. MI
MANCA TANTO LA SUA
VOCE.

COM'È PER VOI
AFFRONTARE TUTTI
QUESTI CAMBIAMENTI?

SEMBRA CHE, QUANDO
COMINCI AD ABITUARTI,
POI QUALCOS'ALTRO VA
SUBITO STORTO.

CONFUSO.

TRISTE

E' VERO, CI SENTIAMO COSÌ QUANDO CAMBIA
QUALCOSA, MA C'È ANCHE UN SENSO DI
ANTICIPAZIONE O ASPETTATIVA DELLA PERDITA E
DEL SUCCESSIVO PROCESSO DI ELABORAZIONE.
CON CHI POTETE PARLARE?

LA MAMMA.

LA MIA
INSEGNANTE.

IL MIO
MIGLIORE
AMICO.

SO CHE DOVREMMO PARLARNE,
MA SE IO NON VOGLIO FARLO?

OTTIMA
DOMANDA.

OLTRE A PARLARE,
COS'ALTRO POSSIAMO
FARE?

POTREMMO DISEGNARE
OPPURE LAVORARE
MANUALMENTE L'ARGILLA.

SE VI PIACE SCRIVERE,
PERCHÉ NON METTERE SU
CARTA QUELLO CHE
SENTITE? E' COME PARLARE,
MA SENZA PRONUNCIARE
PAROLE.

IN GENERALE, PERDERE QUALCUNO È DIFFICILE E VI SENTIRETE TRISTI. E' ASSOLUTAMENTE NORMALE.

INVECE DI TENERE TUTTO DENTRO POTETE FARE MOLTE COSE PER GESTIRE QUELLO CHE SENTITE.

LO SAPPIAMO, LO SAPPAMO... PARLARNE!

RICORDATE BELLA? ECCO COSA HA DISEGNATO.

DOVEVA ESPRIMERE I SUOI SENTIMENTI, MA TALVOLTA È DIFFICILE. PERCIÒ HA FATTO UN DISEGNO DI SE STESSA SOTTO L'OMBRELLO E TUTTE LE GOCCE DI PIOGGIA SONO LE SUE EMOZIONI. LEI LO HA CONDIVISO CON ME E IO ORA LO CONDIVIDO CON VOI. QUESTO È UN MODO PER ESPRIMERE CIÒ CHE SENTITE.

NON VOGLIO DIMENTICARE IL MIO PAPÀ QUANDO MORIRÀ.

CERTO CHE NO, E NON LO FARAI MAI. IL MIO PAPÀ È MORTO TANTO TEMPO FA, MA PENSO SEMPRE A LUI. QUALCHE VOLTA, MI SENTO ANCORA TRISTE E VA BENE. VEDETE, IL DOLORE PER AVER PERSO QUALCUNO A CUI VOGLIAMO BENE NON HA SCADENZA: IL VOSTRO CARO PUÒ CONTINUARE A MANCARVI ANCHE DA ADULTI, QUANDO INCONTRERETE ALTRE PERSONE, ANDRETE A SCUOLA E INIZIERETE A LAVORARE. RICORDERETE SEMPRE LE PERSONE CHE AMATE.



BENE, SIAMO QUASI
ALLA FINE... È STATO
UTILE?

Sì!!!

NE SONO MOLTO FELICE! E'
STATO BELLO PARLARE CON
VOI E ORA VI CONOSCETE
TUTTI.

COME POSSIAMO
RIMANERE IN
CONTATTO?

VAI ALL'INCONTRO SLA
DELLA SETTIMANA
PROSSIMA?

MI DAI IL TUO
NUMERO?

IO SONO BRIAN,
E TU?

LE SEDI DELL'ASSOCIAZIONE PER LA SLA VICINO A TE STANNO
FACENDO MOLTO PER ASSICURARSI CHE I RAGAZZI COME TE
POSSANO RIMANERE VICINI. CONTATTALI PER SCOPRIRE I PROGRAMMI
DI SOSTEGNO CHE ORGANIZZANO PER TE E LA TUA FAMIGLIA.

Ringraziamo di cuore i giovani che hanno condiviso le loro storie e che hanno donato il loro tempo per contribuire a creare questo libricino. Altri libri informativi per bambini e ragazzi sono *The ALS Experience: It's Different and Hard e School, Friends, Work, and ALS: A Young Adult Guide to Balancing Life with ALS*.

The ALS Association è l'unica organizzazione no-profit a livello nazionale che combatte la SLA da ogni punto di vista. La missione dell'Associazione è scoprire trattamenti e una cura per la SLA, e servire, sostenere e aiutare le persone affette da SLA a vivere le proprie vite appieno.

Per ulteriori informazioni, visita www.alsa.org.



