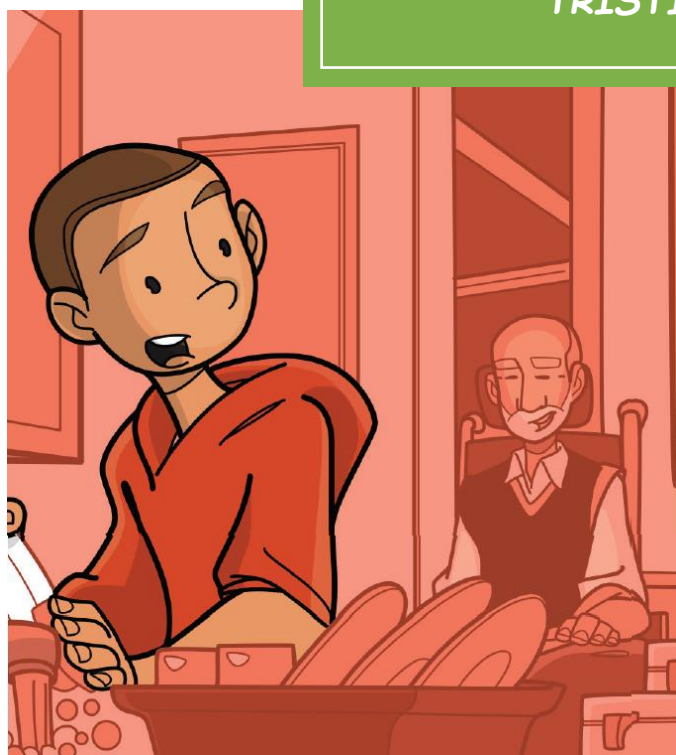




I BAMBINI PARLANO DI

SLA

*SENTIRSI NORMALI,
TRISTI E DIVERSI*



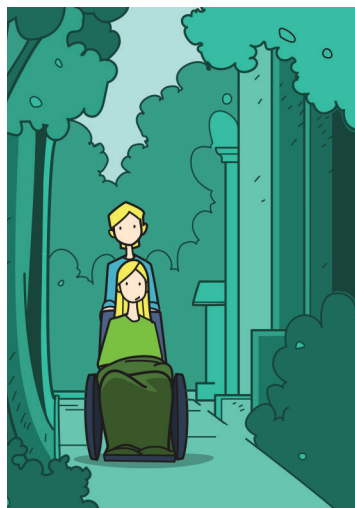
Editore:

**Associazione
SLA Svizzera**

Una guida per
bambini dai 7 ai 12
anni



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



Avvertenze sul diritto d'autore (Copyright) e ringraziamenti

Tradotto dall'inglese americano

Titolo originale:

"Real Kids Talk About ALS" by ALS Association (<http://www.alsa.org/assets/pdfs/youth-guide1.pdf>)

Autrici:

Melinda S. Kavanaugh, Ph.D., MSW, LCSW & Megan Howard, MA, University of Wisconsin-Milwaukee/USA

Illustrazioni:

Phil Gosier

Editore/Copyright:

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

Le immagini e i testi contenuti in questa brochure sono protetti dal diritto d'autore. La riproduzione, la modifica, la diffusione e ogni altro tipo di utilizzo che esuli dal copyright necessita dell'approvazione scritta della ALS Association. Il download e la copia dei contenuti di questa brochure sono esclusivamente per uso privato e non commerciale. Chi volesse utilizzare immagini o testi di questa brochure a uso commerciale, è pregato di rivolgersi alla ALS Association.

La realizzazione delle presente brochure per la Svizzera è ad opera dell'associazione SLA Svizzera con esplicito consenso da parte della dott.ssa Melinda S. Kavanaugh e della ALS Association. Partecipanti al progetto:

- kik AG, Wettingen
- Translingua AG (traduzione)
- Annina Stäubli (layout)
- Prof. Markus Weber, Muskelzentrum/ALS Clinic, Kantonsspital St. Gallen (revisione medica tedesca)
- Prof. Jean-Paul Janssens, Unité de pneumologie ambulatoire et centre antituberculeux, Hôpitaux Universitaires Genève (revisione medica francese)
- Anna Maria Sury, Neurocentro della Svizzera Italiana, Lugano (revisione italiana)

Un sentito ringraziamento per il generoso e amichevole supporto alle fondazioni:

- Annelise-Zemp Stiftung, Basilea
- Ingeborg-Dénes-Muhr-Stiftung, Zurigo

Basilea, febbraio 2021

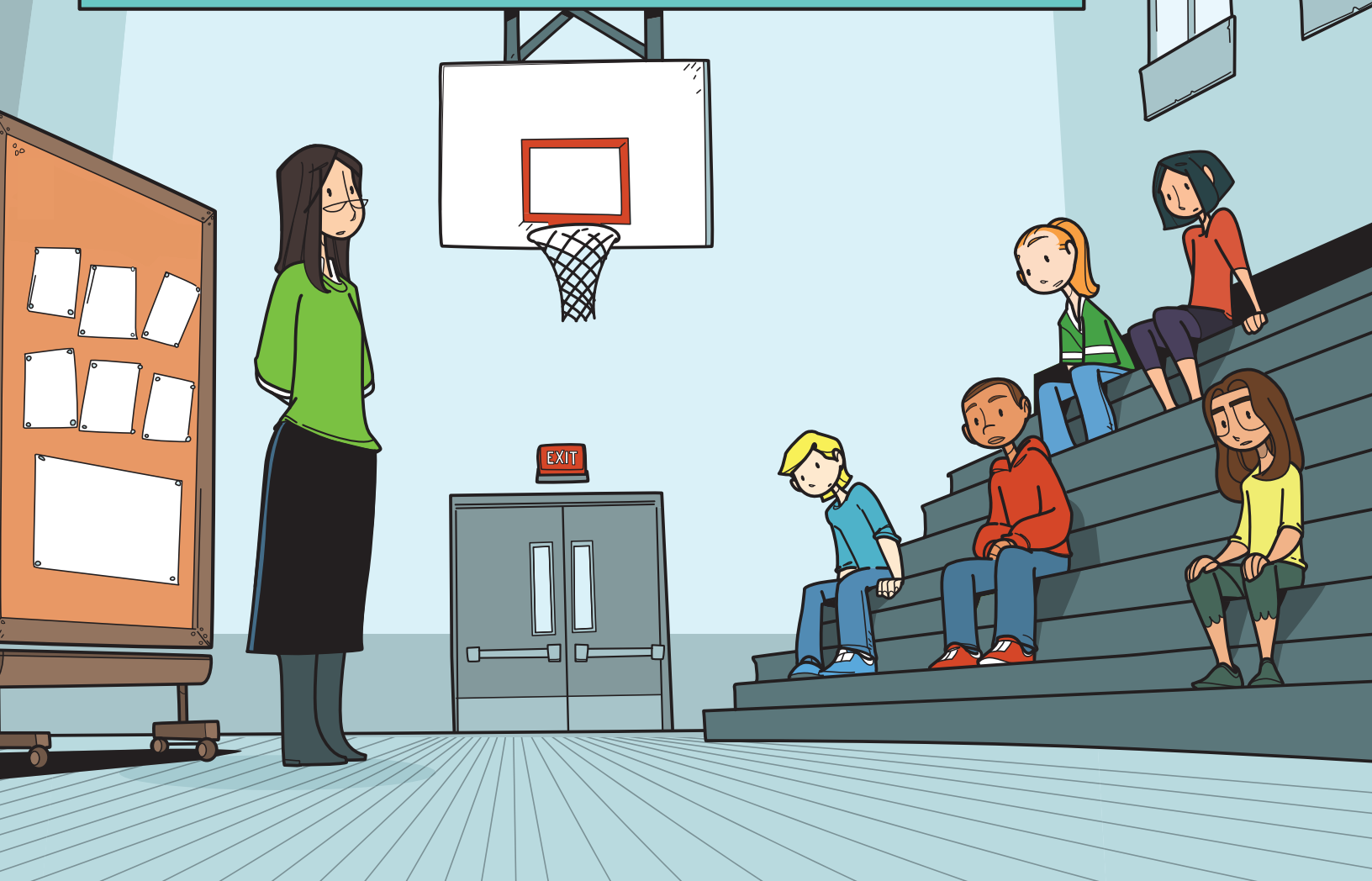
PERCHÉ ABBIAMO SCRITTO QUESTO LIBRO?

LA SLA RIGUARDA TUTTI I COMPONENTI DI UNA FAMIGLIA, ANCHE I BAMBINI. NON CI SONO SUFFICIENTI MATERIALI ILLUSTRATIVI CHE CONSENTANO AI BAMBINI DI CAPIRE COSA SIA LA SLA, QUALE RUOLO ESSI POSSANO ASSUMERE NELL'ASSISTENZA AL MALATO E IN CHE TERMINI POSSANO PARLARE DI QUESTO PROBLEMA.

LA DOTT.SSA MELINDA KAVANAUGH HA CONDOTTO MOLTE RICERCHE CON LE FAMIGLIE COLPITE DA DISTURBI NEUROLOGICI, TRA I QUALI ANCHE LA SLA. HA CHIESTO A GENITORI E BAMBINI DI COSA AVESSERO BISOGNO E COSA SAPESSERO O MENO DELLA SLA.

TUTTE LE AFFERMAZIONI DEI BAMBINI E DEI RAGAZZI RACCOLTE IN QUESTO LIBRO SONO CITAZIONI DI BAMBINI VERI, CHE VIVONO IN FAMIGLIE COLPITE DA SLA, PROPRIO COME TE.

ADORIAMO I FUMETTI E SPERIAMO ANCHE TU! IN QUESTO MODO SARÀ UN PO' PIÙ SEMPLICE PARLARE DELLA SLA. UN RINGRAZIAMENTO VA ANCHE ALLE FAMIGLIE CHE HANNO PRESO PARTE A UNO STUDIO NAZIONALE SUI GIOVANI E SULLE FAMIGLIE COLPITI DA SLA, E A BELLA, PER AVER CONDIVISO CON NOI LA SUA STORIA E I SUOI DIPINTI, DAI QUALI È NATO QUESTO LIBRO.



CAPITOLO 1:
COSA È LA SLA?



LA MADRE DI
PAULA



IL NONNO DI
TRISTAN

E INFINE
IL PADRE DI
JASMINE

CIAO A TUTTI

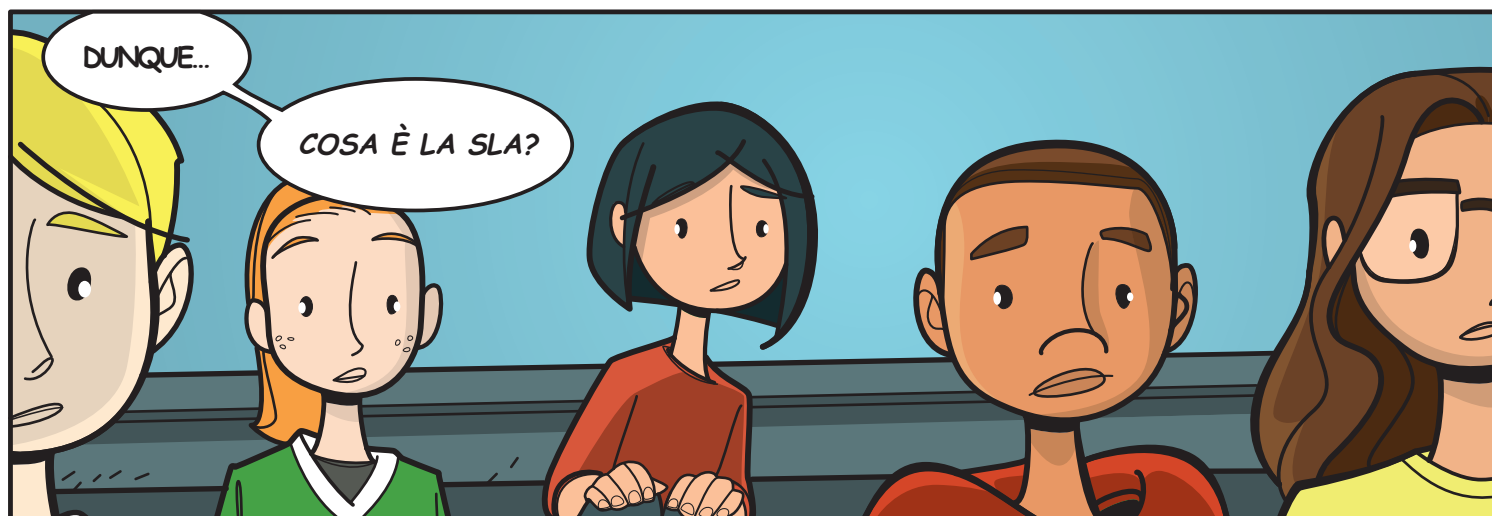
PARLARE DI SLA IN
FAMIGLIA PUÒ
ESSERE MOLTO
DIFFICILE.

VOGLIAMO AIUTARVI A
COMPRENDERE MEGLIO LA
SLA E A PARLARNE CON I
VOSTRI FAMILIARI E AMICI.



DUNQUE...

COSA È LA SLA?



COLPISCE I MUSCOLI, DISTRUGGENDOLI.

SÌ, ANJA, ESATTO!

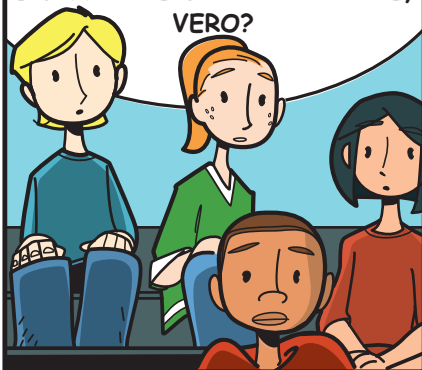
LA SLA SI MANIFESTA QUANDO LE CELLULE DEL SISTEMA NERVOSO NON COMUNICANO PIÙ CON I MUSCOLI, PROPRIO COME QUANDO SI INTERROMPE UNA CONVERSAZIONE TELEFONICA E NON SEI PIÙ IN GRADO DI ASCOLTARE L'ALTRA PERSONA. QUANDO LA SLA COLPISCE, LA PERSONA NON RIESCE PIÙ A MUOVERE LE BRACCIA, PERCHÉ I MUSCOLI NON SANNO PIÙ COSA FARE.



MIA MAMMA NON RIESCE PIÙ A MUOVERSI.

HAI RAGIONE, PAULA. MOLTE PERSONE COLPITE DA SLA NON SONO IN GRADO DI MUOVERSI. MA NON TUTTE E NON SIN DALL'INIZIO DELLA MALATTIA. È DIFFICILE DA IMMAGINARE, VERO?

LA SLA SI MANIFESTA IN MODO DIVERSO DA UNA PERSONA ALL'ALTRA. TUTTE LE PERSONE RITRASTE IN QUESTE IMMAGINI HANNO LA SLA.

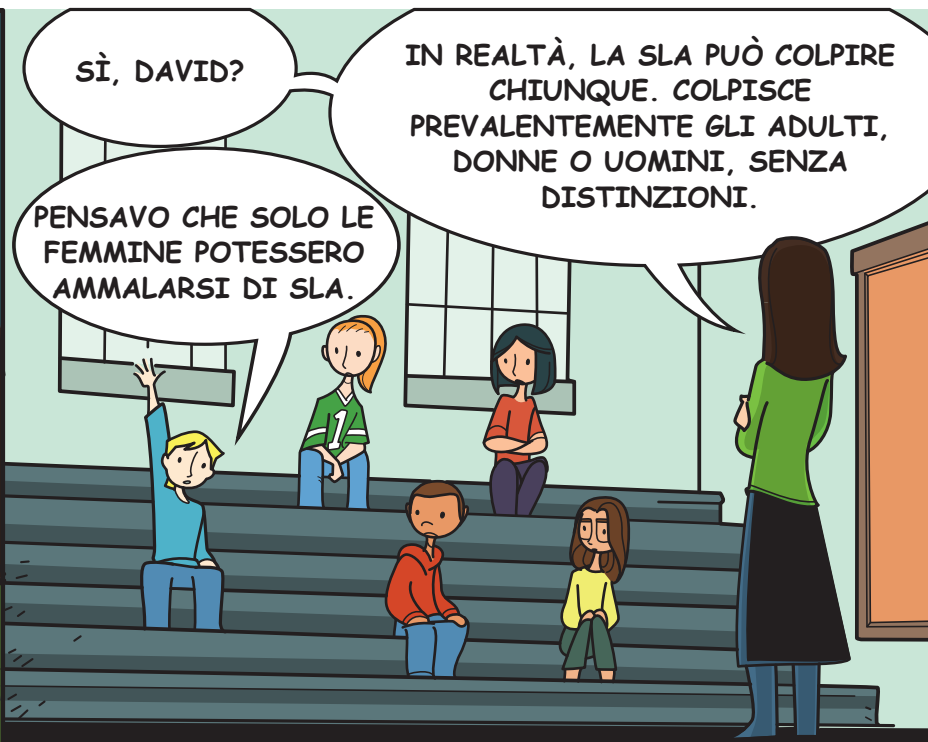


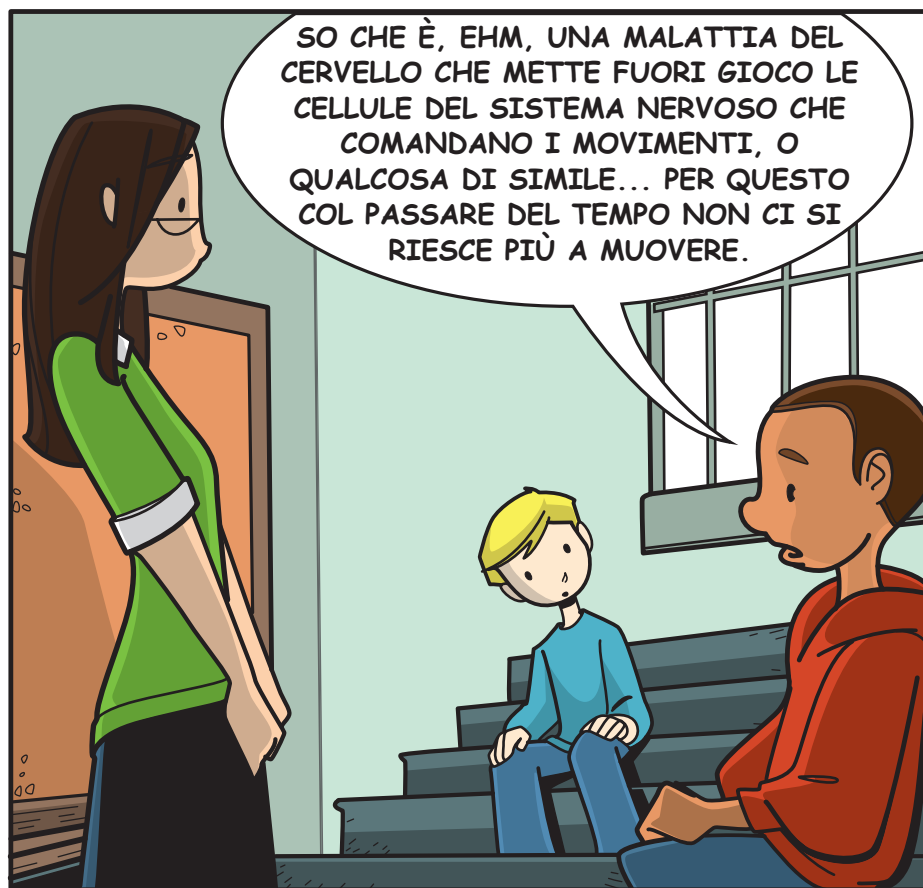
LA SLA PROVOCA DEBOLEZZA E ATROFIA IN TUTTI I MUSCOLI AD AZIONAMENTO VOLONTARIO. CIÒ SIGNIFICA CHE NE SONO COLPITI QUEI MUSCOLI CHE UTILIZZIAMO PER MUOVERCI, DEGLUTIRE E ADDIRITTURA PER RESPIRARE.

SÌ, DAVID?

PENSAVO CHE SOLO LE FEMMINE POTESSERO AMMALARSI DI SLA.

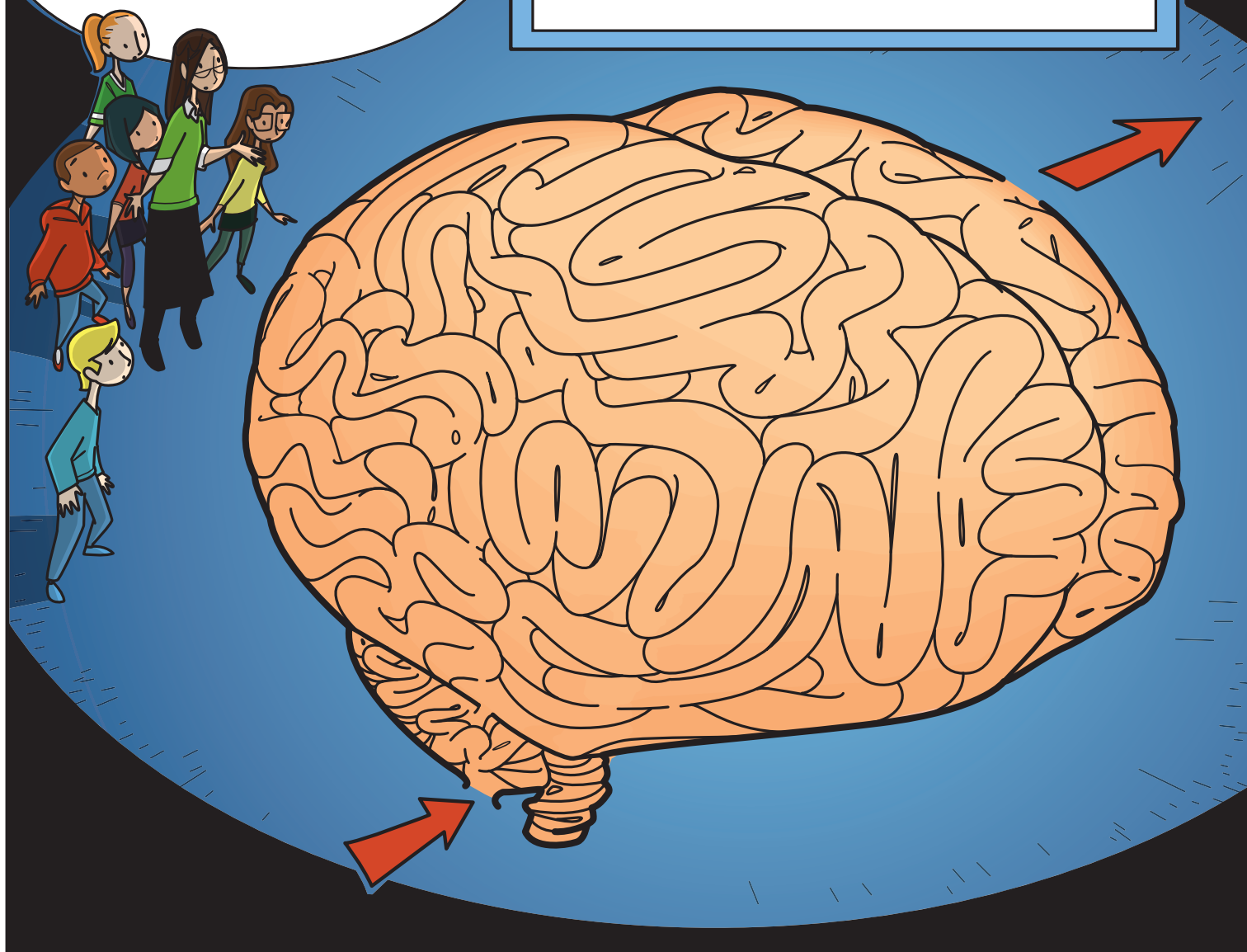
IN REALTÀ, LA SLA PUÒ COLPIRE CHIUNQUE. COLPISCE PREVALENTEMENTE GLI ADULTI, DONNE O UOMINI, SENZA DISTINZIONI.





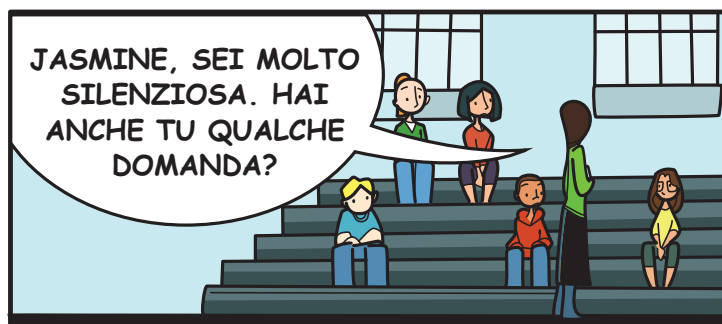
IL CERVELLO È DAVVERO STREPITOSO! È IL CENTRO DI CONTROLLO DELLA PAROLA, DEL MOVIMENTO E DEL PENSIERO.

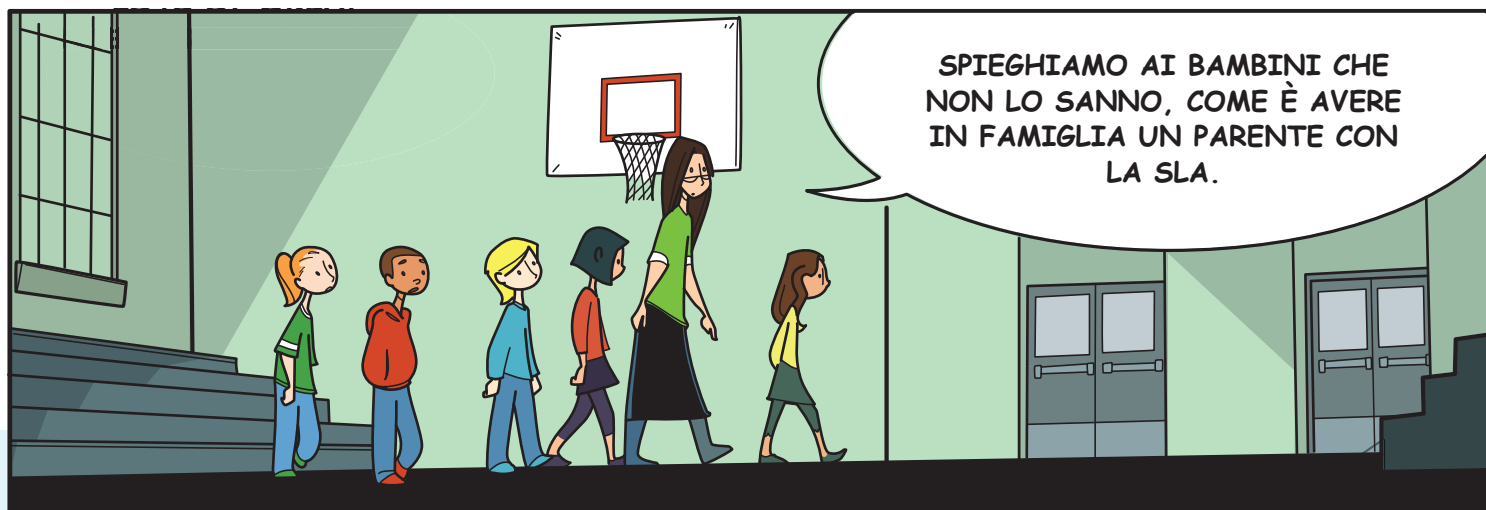
ENTRA NEL LABIRINTO DI QUESTO CERVELLO. RIESCI A TROVARE LA VIA D'USCITA?



ALLORA: CERVELLO, SLA, CELLULE NERVOSE... QUANTI CONCETTI IMPORTANTI. AVETE DOMANDE?







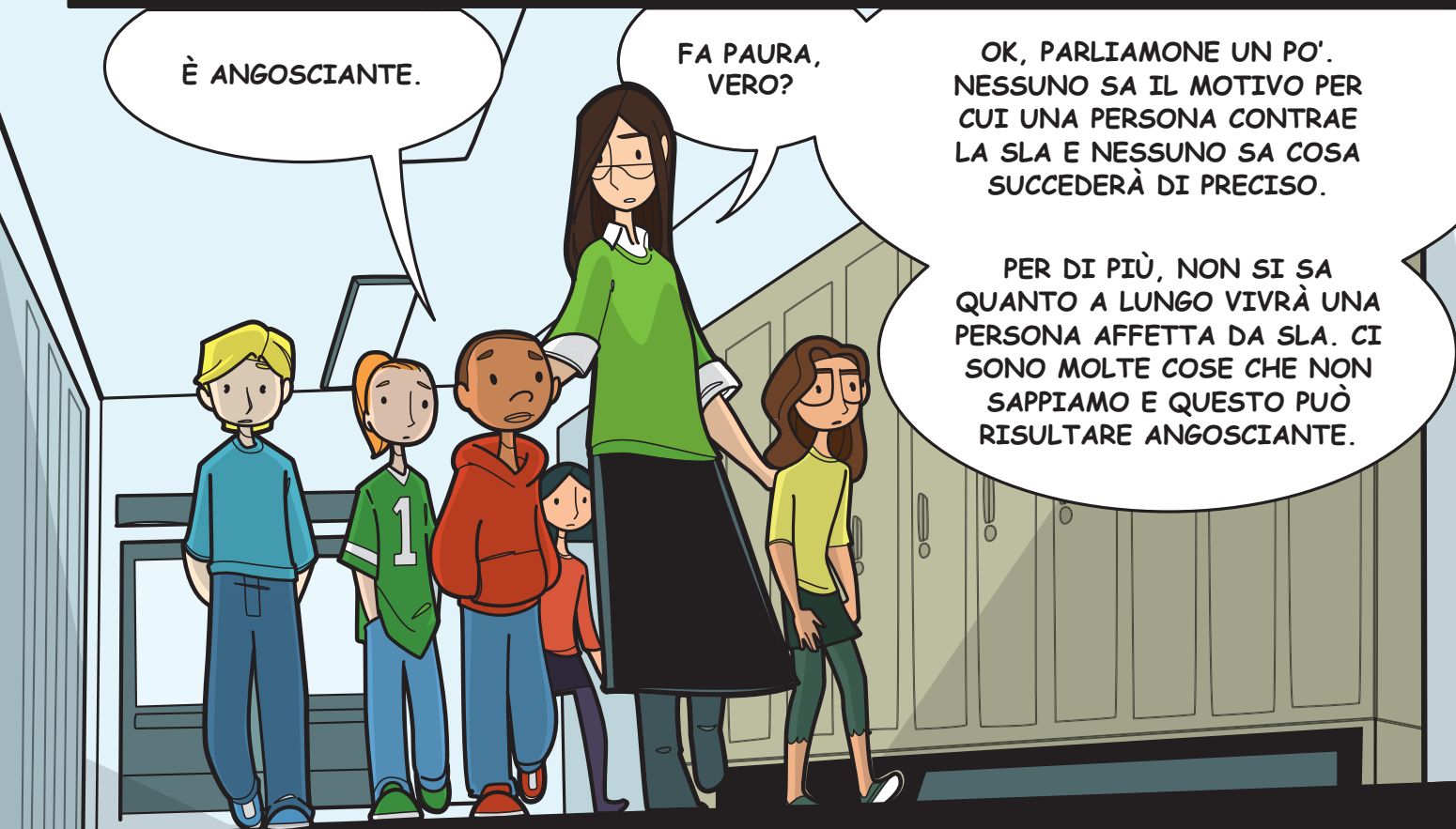
SPIEGHIAMO AI BAMBINI CHE NON LO SANNO, COME È AVERE IN FAMIGLIA UN PARENTE CON LA SLA.

È ANGOSCIANTE.

FA PAURA, VERO?

OK, PARLIAMONE UN PO'. NESSUNO SA IL MOTIVO PER CUI UNA PERSONA CONTRAE LA SLA E NESSUNO SA COSA SUCCEDERÀ DI PRECISO.

PER DI PIÙ, NON SI SA QUANTO A LUNGO VIVRÀ UNA PERSONA AFFETTA DA SLA. CI SONO MOLTE COSE CHE NON SAPPIAMO E QUESTO PUÒ RISULTARE ANGOSCIANTE.



NON SIETE SOLI. SPESSO I RAGAZZI CONFESSANO DI AVERE PAURA E DI NON SAPERE CON CHI CONFIDARSI. MA SE CI CONFRONTIAMO CON QUALCUNO E SPIEGHIAMO LA NOSTRE PAURE, CI AIUTIAMO RECIPROCAMENTE A SENTIRCI MEGLIO.

VI VOGLIO RACCONTARE LA STORIA DI BELLA.



CAPITOLO 2: PARLARE DELLA SLA



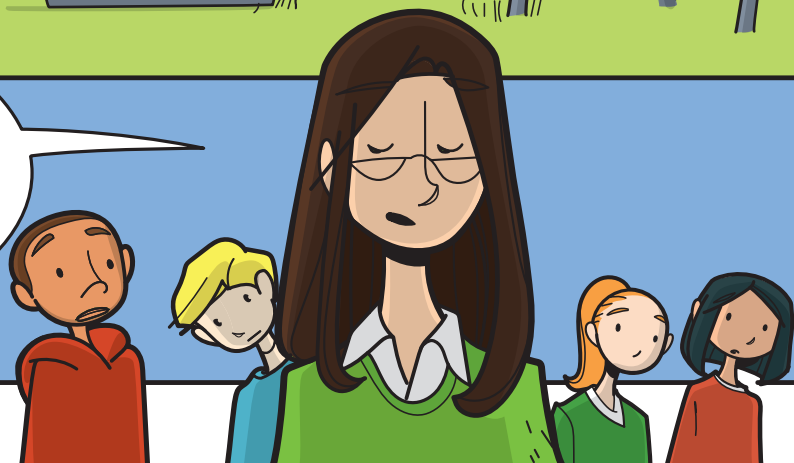
BELLA HA 11 ANNI. SUO PADRE AVEVA LA SLA. DICO AVEVA, PERCHÉ SE N'È ANDATO QUEST'ANNO. SUO PADRE NON ERA MALATO DA MOLTO TEMPO, QUINDI È STATO DIFFICILE COMPRENDERE QUELLO CHE È ACCADUTO.

BELLA AVEVA CAPITO CHE QUALCOSA NON ANDAVA: SUO PADRE CADEVA SPESSO A TERRA. POI LA SUA VOCE HA COMINCIATO AD AVERE UN SUONO STRANO. BELLA ERA MOLTO LEGATA AL SUO PAPÀ. INSIEME FACEVANO TANTE COSE BUFFE E SI DIVERTIVANO. PER QUESTO AVEVA TANTA PAURA CHE POTESSE ACCADERE QUALCOSA DI BRUTTO.

I SUOI FAMILIARI NON PARLAVANO MOLTO DELLA SITUAZIONE CHE STAVANO VIVENDO, PERCHÉ NON VOLEVANO FAR PREOCCUPARE BELLA. SI SONO RIVOLTI A NUMEROSI MEDICI FINCHÉ È ARRIVATA LA DIAGNOSI DI SLA. BELLA DICE CHE NON È STATO FACILE ACCETTARE LA DIAGNOSI PERCHÉ FACEVA PAURA E LEI STESSA AVEVA PAURA DI PARLARNE CON LA SUA FAMIGLIA. DOPO UN PO' DI TEMPO, PERÒ, È STATO PIÙ FACILE PARLARNE.



LA STORIA DI BELLA È MOLTO COMUNE. A VOLTE IN FAMIGLIA NON SE NE PARLA PER NON DARE PREOCCUPAZIONI. MA, PROBABILMENTE, ANCHE VOI COME BELLA AVETE MOLTE DOMANDE.



È GIUSTO FARE DOMANDE SULLA SLA
A UN GENITORE O UN PARENTE.
FORSE LORO SONO PERSINO PIÙ
INSICURI DI VOI!

NON ABBIATE PAURA DI
FARE DOMANDE. LA COSA
MIGLIORE CHE POSSIAMO
FARE È PARLARNE.



NE HO PARLATO CON MIA
MAMMA, CHE MI HA
CONFIDATO DI NON
SAPERMI RISPONDERE E CHE
AVREBBE CHIESTO A
QUALCUNO.

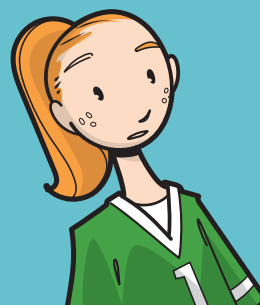
VA BENE, DAVID. NON SEMPRE GLI
ADULTI HANNO TUTTE LE
RISPOSTE.
MA CI SONO ALTRE PERSONE CHE
CONOSCONO BENE LA SLA, AD
ESEMPIO DOTTORESSE, DOTTORI E
TUTTO IL PERSONALE MEDICO
SPECIALIZZATO.

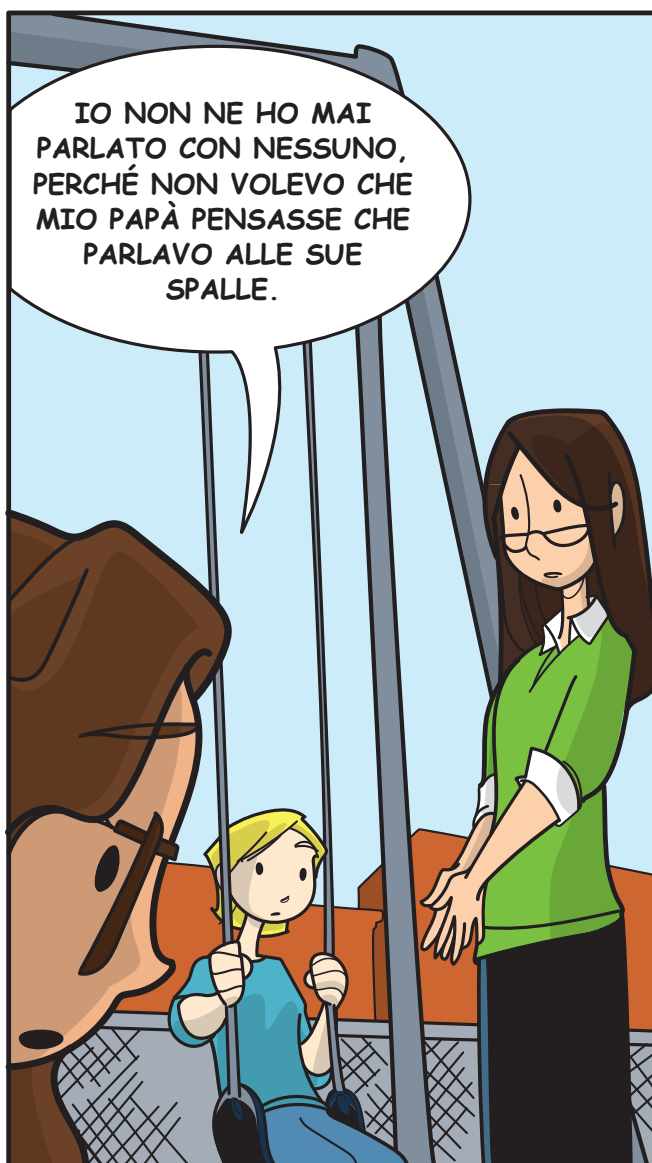
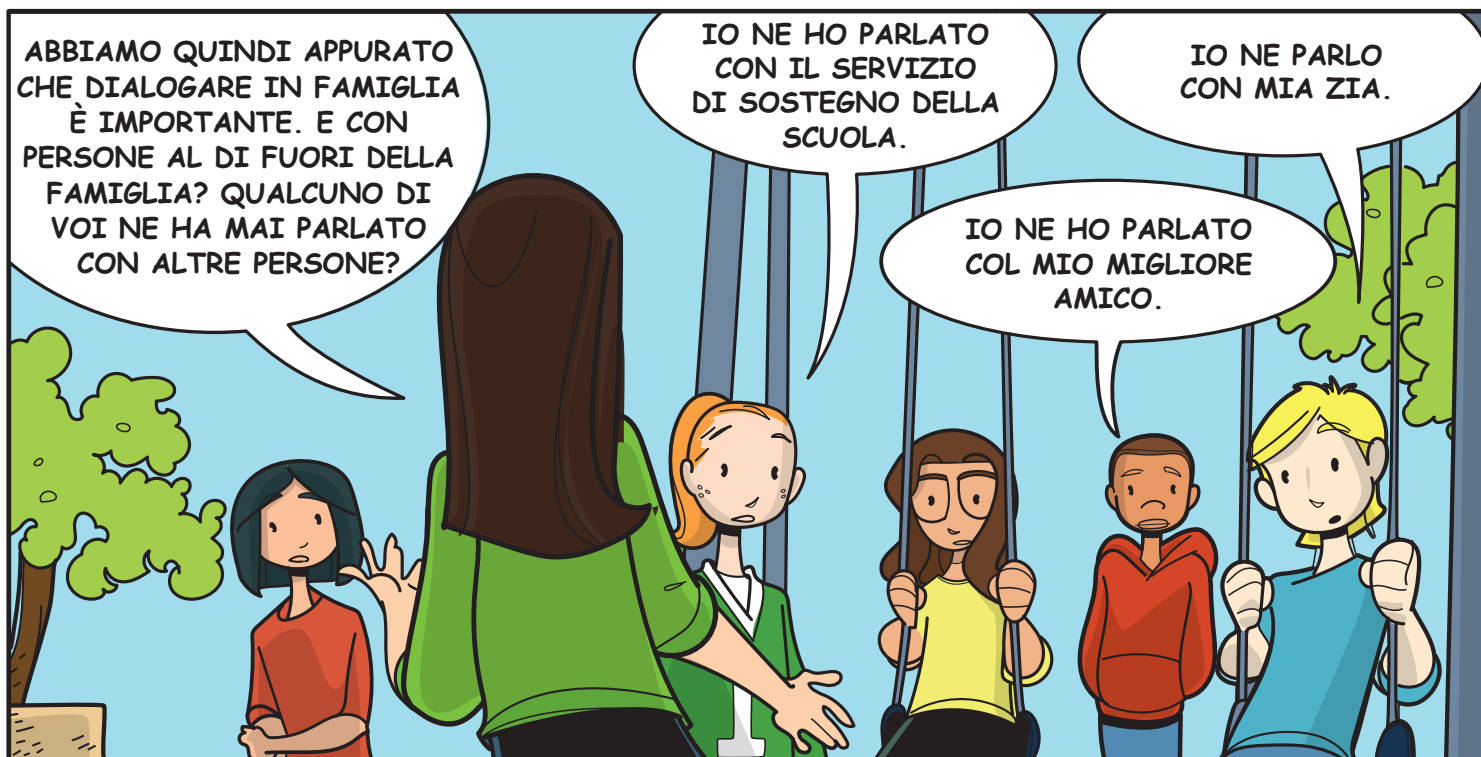
MA È SEMPRE COSÌ
ANGOSCIANTE VIVERE
A CONTATTO CON LA
SLA?



NON È MOLTO DIVERSO DAL VIVERE CON
QUALCUNO NON AFFETTO DA SLA. LA
PERSONA NON CAMBIA, È SEMPRE LA STESSA;
LA SLA È UNA MALATTIA CHE COLPISCE IL
CORPO, NON LA MENTE. CERTO, CI SONO
DELLE COSE CHE DOBBIAMO FARE AL POSTO
DELLA PERSONA MALATA, MA NON È UN
PESO PERCHÉ LO FACCIAMO CON AMORE.

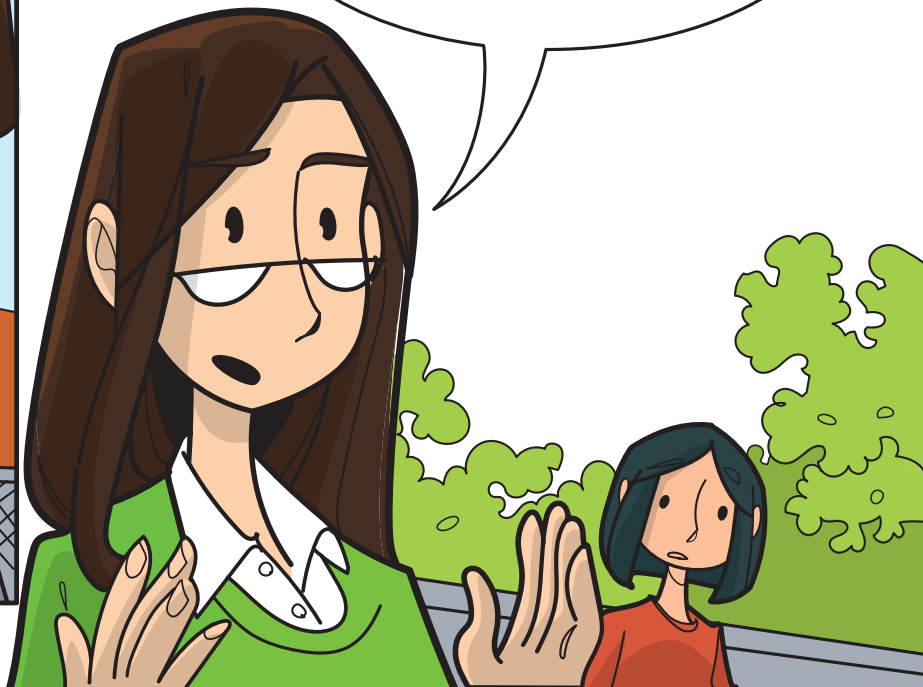
BELLA RISPOSTA,
TRISTAN!





CERTO, JASMINE, CAPISCO QUELLO CHE DICI. È LA PROVA DI QUANTO VUOI BENE A TUO PADRE ED È CHIARO CHE NON LO VUOI FERIRE. MA IL FATTO DI PARLARE CON QUALCUNO DEI TUOI SENTIMENTI, NON LO FERIRÀ DI CERTO. POTRESTI CONFIDARTI CON UNA PERSONA DI CUI TI FIDI. IN OGNI CASO, QUELLO CHE HAI DETTO È UN PUNTO MOLTO IMPORTANTE.

È NORMALE CHE IL MODO IN CUI CAMBIANO LE COSE VI RENDA TRISTI E CHE SENTIATE IL BISOGNO DI PARLARE CON QUALCUNO DI COME VI SENTITE.







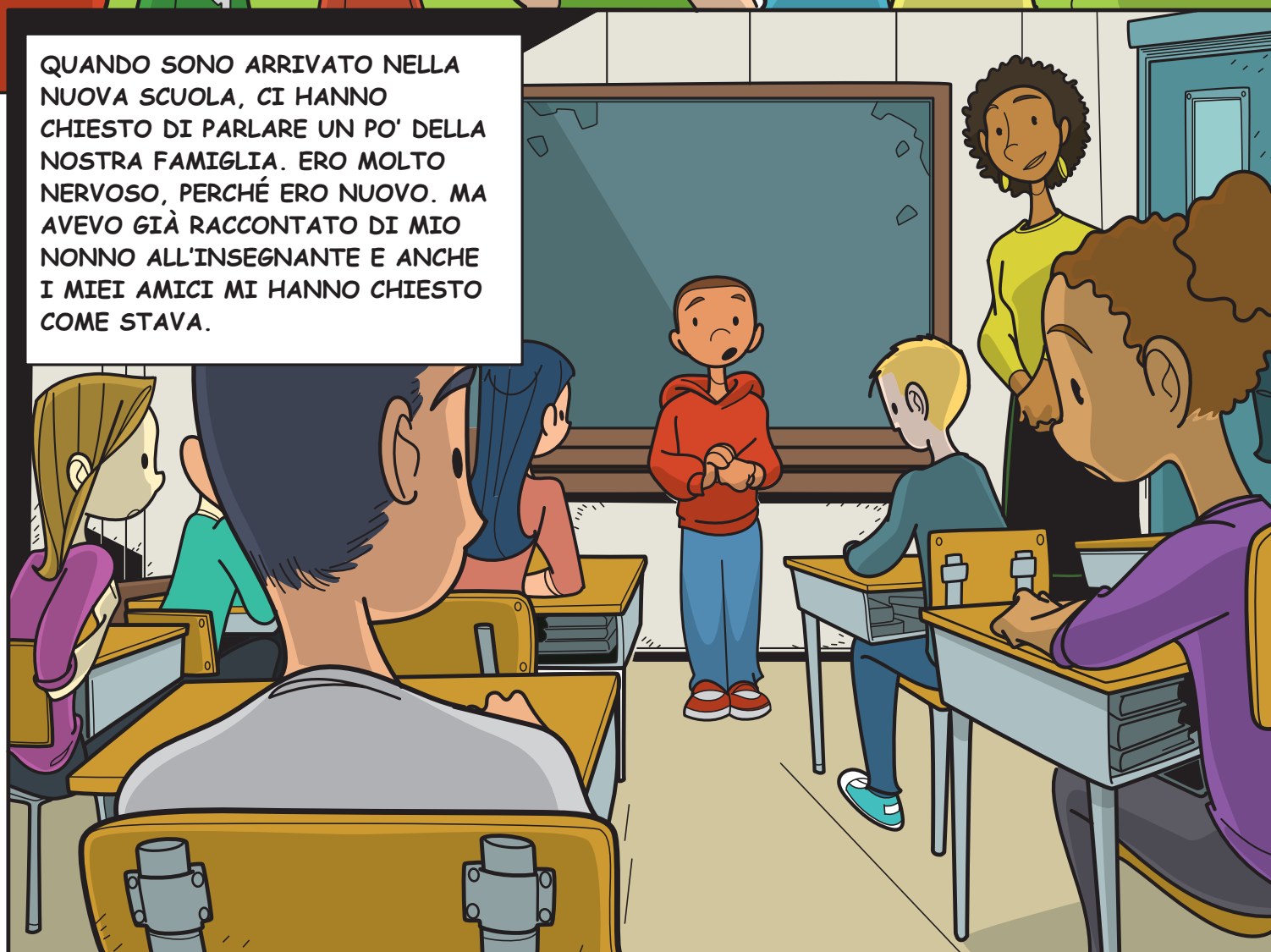
CAPITOLO 3: AMICI E SCUOLA

TORNARE A SCUOLA O INIZIARE UNA SCUOLA NUOVA È ECCITANTE, PREOCCUPANTE E DISORIENTANTE. SI CONOSCONO PER LA PRIMA VOLTA NUOVI AMICI OPPURE SI RIVEDONO GLI AMICI VECCHI.

È NORMALE OSSERVARE GLI ALTRI ALUNNI E CHIEDERSI SE STANNO BENE. COME SONO LE LORO FAMIGLIE? SOPRATTUTTO SE A UN MEMBRO DELLA FAMIGLIA È STATA DIAGNOSTICATA DA POCO LA SLA.

TRISTAN, SO CHE HAI INIZIATO A FREQUENTARE UNA NUOVA SCUOLA. COME VA?

QUANDO SONO ARRIVATO NELLA NUOVA SCUOLA, CI HANNO CHIESTO DI PARLARE UN PO' DELLA NOSTRA FAMIGLIA. ERO MOLTO NERVOSO, PERCHÉ ERO NUOVO. MA AVEVO GIÀ RACCONTATO DI MIO NONNO ALL'INSEGNANTE E ANCHE I MIEI AMICI MI HANNO CHIESTO COME STAVA.



PER TRISTAN È STATO DAVVERO UN BENE POTER RACCONTARE DI SUO NONNO AI SUOI NUOVI COMPAGNI. MA NON TUTTI LO FANNO VOLENTIERI. QUINDI, SE NON VI SENTITE PRONTI, VA BENISSIMO LO STESSO.

SÌ, ANJA?

NELLA VECCHIA SCUOLA, TUTTI MI CHIEDEVANO SEMPRE COME STESSE MIO PAPÀ. ANCHE LA MIA INSEGNANTE ME LO CHIEDEVA DI TANTO IN TANTO E ANCHE IL PRESIDE.

È MOLTO BELLO, ANJA. POTER PARLARE A SCUOLA È MOLTO IMPORTANTE. QUESTE SONO ALCUNE DELLE OPPORTUNITÀ CHE VOI E I VOSTRI GENITORI AVETE PER COMUNICARE CON LA SCUOLA.

VI SENTITE A VOSTRO AGIO NEL PARLARE CON LE VOSTRE E I VOSTRI INSEGNANTI? PREFERIRESTE PARLARNE ALL'INTERNO DI UN GRUPPO O MAGARI IN PRIVATO CON L'INSEGNANTE O CON IL SERVIZIO DI SOSTEGNO SCOLASTICO?



A large sheet of lined paper with two binder holes on the left side, intended for student responses.



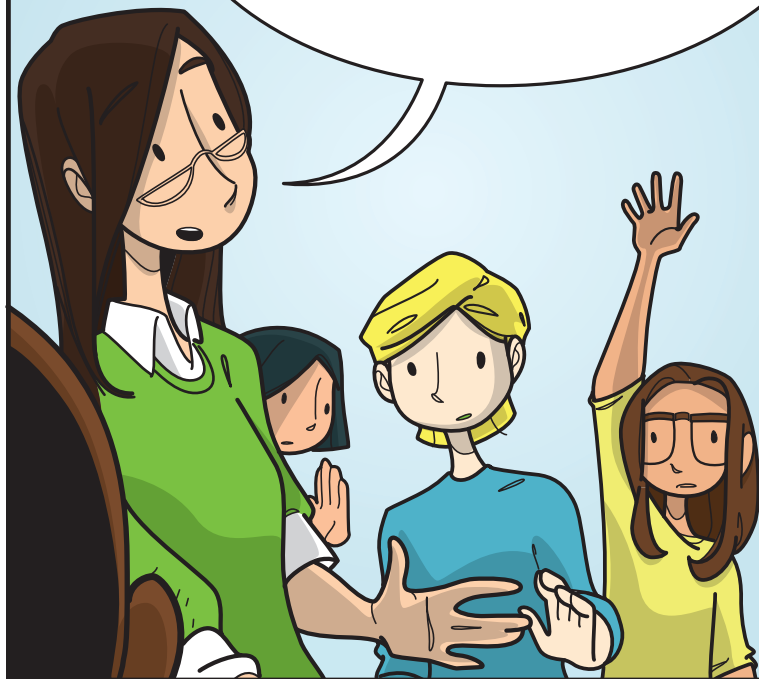
ERO L'UNICA DELLA CLASSE AD AVERE UN PADRE MALATO E NON SAPEVO CHE FARE. MA ALCUNE MIE AMICHE L'HANNO CAPITO ED È STATO MOLTO BELLO. MI HANNO AIUTATO.



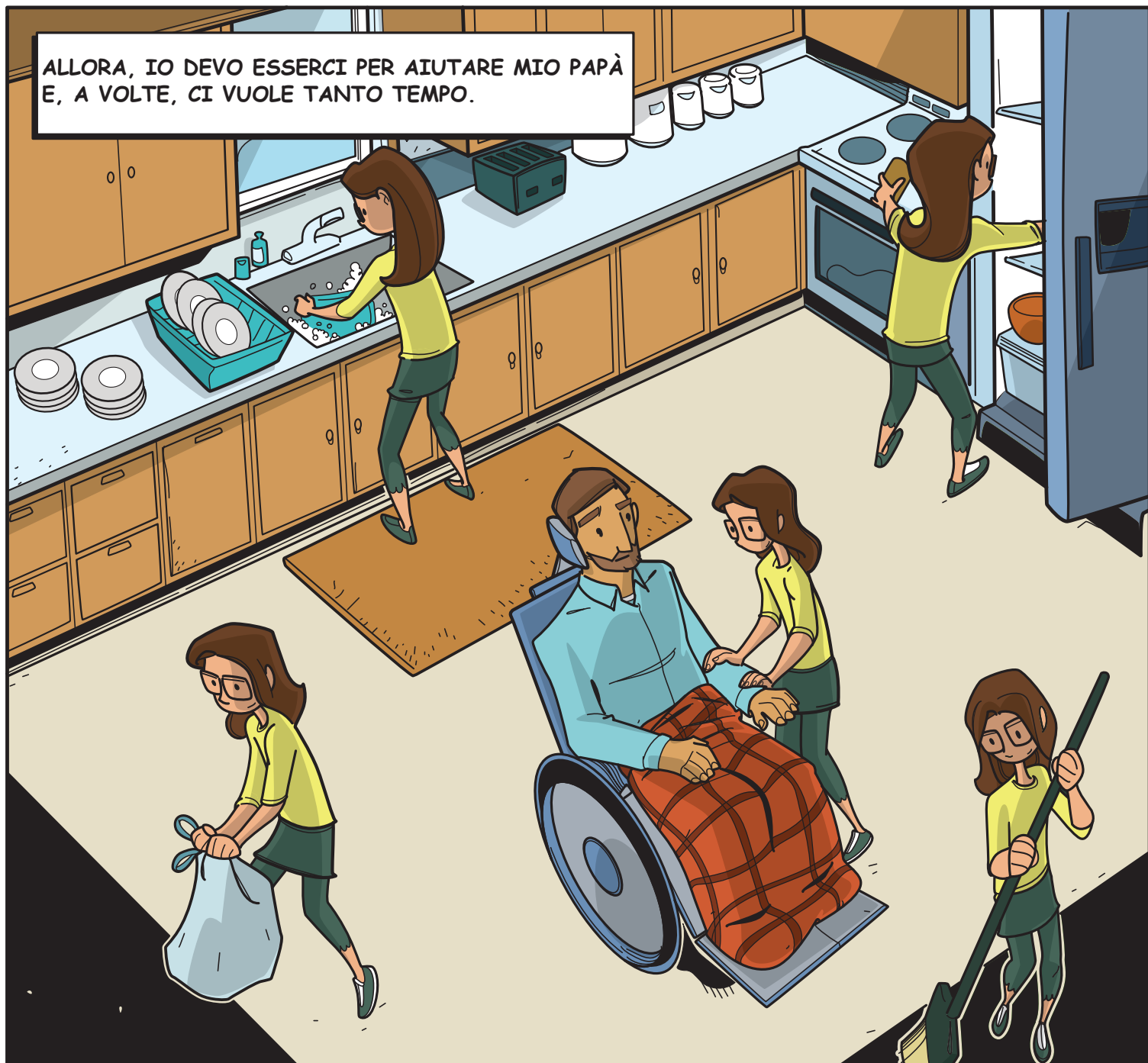
GRAZIE, JASMINE. PARLARE CON ALTRI BAMBINI PUÒ ESSERE DIFFICILE, SOPRATTUTTO SE NON CONOSCONO QUESTA MALATTIA. QUINDI SE AVETE L'OPPORTUNITÀ DI PARLARNE, FATELO SUBITO!



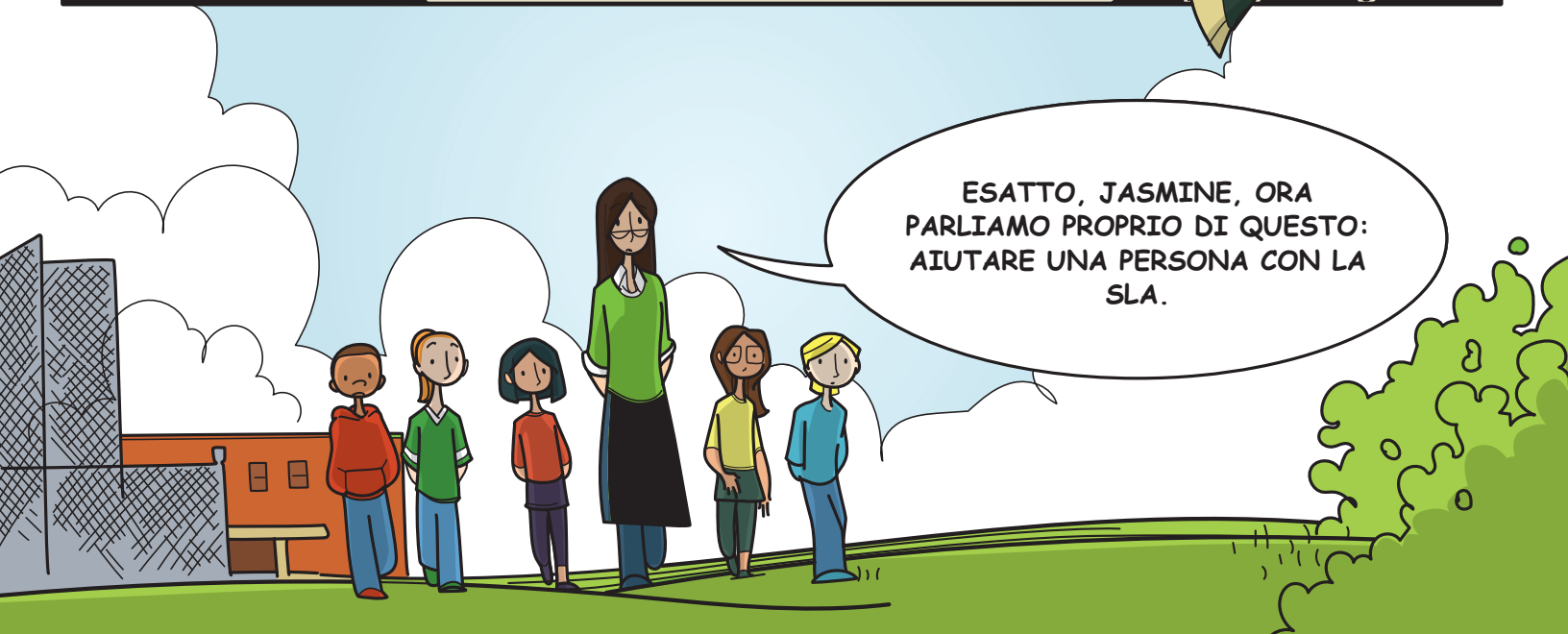
PRENDIAMO LA SCUOLA COME ESEMPIO: QUANTI DI VOI NON HANNO POTUTO FARE I COMPITI PERCHÉ DOVEVANO AIUTARE IN CASA O PERCHÉ DOVEVANO AIUTARE UN FAMILIARE CON LA SLA?



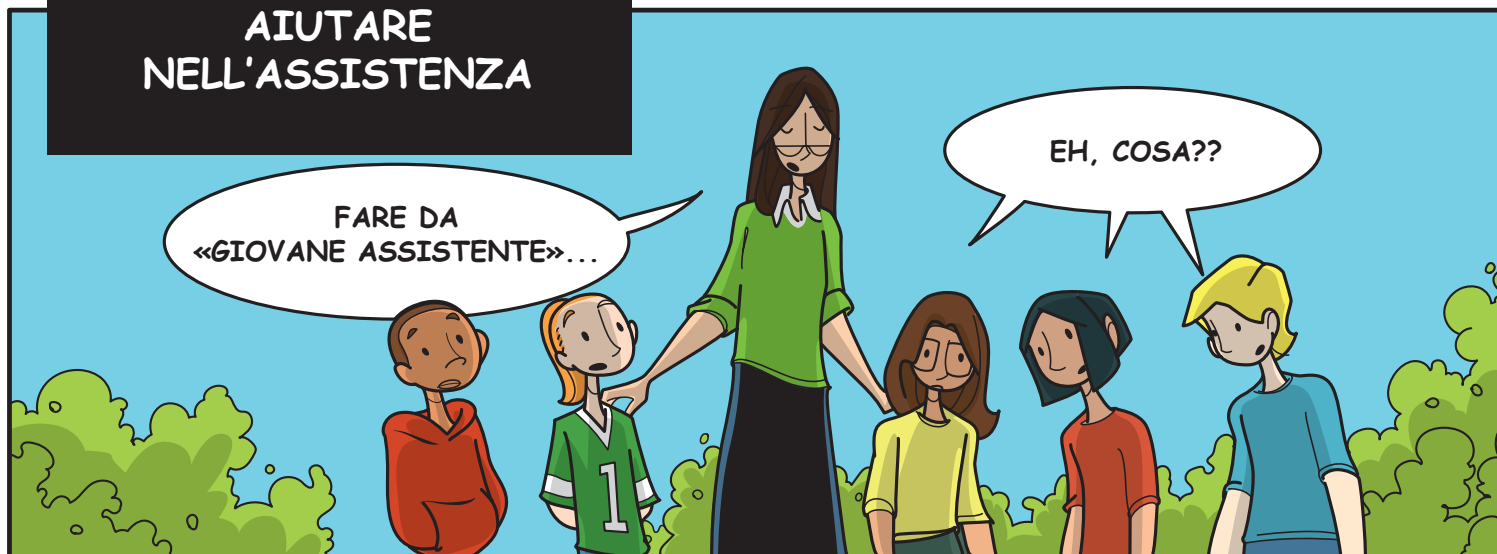
ALLORA, IO DEVO ESSERCI PER AIUTARE MIO PAPÀ
E, A VOLTE, CI VUOLE TANTO TEMPO.



ESATTO, JASMINE, ORA
PARLIAMO PROPRIO DI QUESTO:
AIUTARE UNA PERSONA CON LA
SLA.



CAPITOLO 4: AIUTARE NELL'ASSISTENZA



ALLORA, LASCIATEMI SPIEGARE... CON GIOVANE ASSISTENTE INTENDIAMO TUTTI QUEI BAMBINI E QUEI RAGAZZI CHE SVOLGONO UN RUOLO DI SUPPORTO E DI ASSISTENZA ALL'INTERNO DELLA FAMIGLIA.

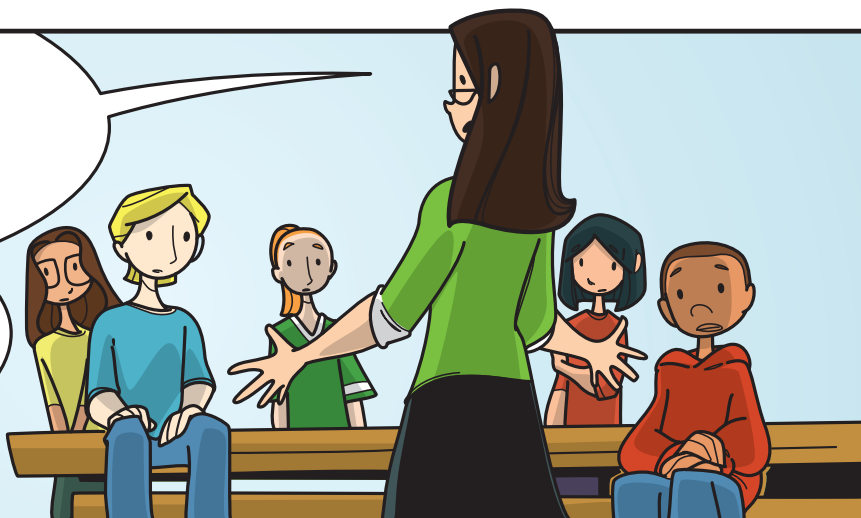
IN QUESTO CASO, SONO BAMBINI COME VOI AD AIUTARE UN MEMBRO DELLA FAMIGLIA AFFETTO DA SLA. ABBIAMO CHIESTO AI BAMBINI SE SI SENTONO DAVVERO DEI GIOVANI ASSISTENTI. LA MAGGIOR PARTE DI LORO HA RISPOSTO DI SÌ, MA ALCUNI ANCHE NO.

NON PERCHÉ NON AIUTINO DENTRO CASA, MA PERCHÉ NON VOLEVANO ESSERE CHIAMATI COSÌ. SIETE VOI A SCEGLIERE!



È UNA QUESTIONE SPINOSA, PERCHÉ MOLTE PERSONE PENSANO CHE NON SIA GIUSTO CONTARE SUI BAMBINI A LIVELLO DI ASSISTENZA.

MA ESSERE UN GIOVANE ASSISTENTE NON È NECESSARIAMENTE UNA COSA SBAGLIATA. VOI COSA NE PENSATE?



PER ME È DIFFICILE FARE ALTRO, PERCHÉ MIA MAMMA HA SPESSO BISOGNO DI AIUTO. OGNI MEZZ'ORA PIÙ O MENO HA BISOGNO DI QUALCOSA.

A CHI PUOI CHIEDERE AIUTO?

A VOLTE È DURA OPPURE NON C'È ABBASTANZA TEMPO.



MIA NONNA CI AIUTA.

MIA SORELLA.

UN VICINO.

ABBIAMO UNA FIGURA PROFESSIONALE SPECIALIZZATA.



COSA POSSONO FARE GLI ALTRI PER AIUTARTI?

MI SERVE AIUTO PER METTERE MIO PAPÀ SULLA SEDIA A ROTELLE.

SPIEGARMI COSA POSSO FARE E COME LO DEVO FARE.



WOW! SONO TUTTE OTTIME IDEE!
È COSÌ, I BAMBINI HANNO
BISOGNO DI TANTO SUPPORTO E
AIUTO.

SÌ, DAVID?

HO FATTO CADERE MIA
MAMMA. NON DA UNA GRANDE
ALTEZZA, LA VOLEVO
SPOSTARE MA HO SBAGLIATO
NEL MOVIMENTO. NON SI È
FATTA NIENTE, MA MI SONO
SENTITO MALE.

È OVVIO CHE CI SEI
RIMASTO MALE, DAVID.
MA NON SEI L'UNICO A
CUI È SUCCESSA UNA COSA
SIMILE.

CHI SA SEMPRE
ESATTAMENTE
COSA FARE?

LA STORIA DI DAVID PROVA QUANTO
SIA IMPORTANTE CHE DEGLI
ASSISTENTI SPECIALIZZATI CI
MOSTRINO E CI SPIEGHINO COME SI
DEVE ALZARE UNA PERSONA O ALTRE
OPERAZIONI UTILI PER
L'ASSISTENZA.

A CHI POTETE RIVOLGERVI
QUANDO AVETE BISOGNO
DI UNA MANO
NELL'ASSISTENZA?

A MIA
MAMMA.

A IL SERVIZIO
DI SOSTEGNO
SCOLASTICO.

A UN MEDICO.

SÌ, BUONE IDEE.
ASSISTERE QUALCUNO È
IMPEGNATIVO. QUINDI
NON ABBIATE TIMORE
DI CHIEDERE AIUTO.



CAPITOLO 5:
MORTE, MORIRE,
LUTTO E
PERDITA

PUÒ ESSERE UN TEMA
DIFFICILE DA AFFRONTARE.
QUALCUNO DI VOI HA
PARLATO DELLA MORTE CON LA
MAMMA, IL PAPÀ O IN
FAMIGLIA?

FINCHÉ NON TIRA
FUORI L'ARGOMENTO,
NON LO FARÒ
NEMMENO IO.

PERCHÉ NON VOGLIO
CHE SI RATTRISTI
PIÙ DI QUANTO NON
LO SIA GIÀ.

SÌ, PAULA, PARLARE DELLA MORTE O
ANCHE SOLO PENSARE DI POTER
PERDERE UN MEMBRO DELLA NOSTRA
FAMIGLIA CI METTE UNA GRANDE
TRISTEZZA.

È DAVVERO DURA. SE VOLETE FARE
UNA BREVE PAUSA, VA BENE.

POSSIAMO
CONTINUARE?

sì.

OK, ANCHE SE È MOLTO DIFFICILE DA IMMAGINARE, NOI TUTTI MORIREMO UN GIORNO. MA QUALCUNO MUORE PRIMA DEGLI ALTRI, TRA CUI LE PERSONE MALATE DI SLA. PUÒ METTERE ANGOSCIA PENSARE ALLA MORTE.

COM'È PER VOI LA MORTE?

È NORMALE NON AVERE ALCUNA IDEA O MAGARI AVERE PAURA DELLA MORTE. IN FONDO, SIAMO ANCORA TUTTI VIVI E VEGETI E NON SAPPIAMO COME PUÒ ESSERE MORIRE. PUÒ ANCHE ESSERE TRISTE PERCHÉ PERDI QUALCUNO CHE CONOSCI E A CUI VUOI BENE.

AVETE DOMANDE?

CHE ASPETTO AVRÀ QUANDO MORIRÀ?

POI STAREMO A CASA?

COSA MI SUCCEDERÀ QUANDO MORIRÀ?

DOVE VIVREMO QUANDO MIA MAMMA SARÀ MORTA?

SARÒ LÌ CON LUI, QUANDO MORIRÀ?

COME SI SVOLGERÀ LA MESSA E LA SEPOLTURA?

QUALCUNO STARÀ CON LA NOSTRA FAMIGLIA?

WOW! SONO TUTTE OTTIME DOMANDE. ALCUNE ANCHE MOLTO IMPEGNATIVE. SI TRATTA DI QUESTIONI DELICATE, DI CUI DOVETE PARLARE COI VOSTRI GENITORI. PUÒ ESSERE DIFFICILE ANCHE PER LORO, MA È BELLO SAPERE CHE VI VOLETE DARE TUTTI AIUTO RECIPROCO.

ANDIAMO DA BELLA E CHIEDIAMOLE COME SI È SENTITA QUANDO È MORTO SUO PADRE.

QUANDO MORÌ PAPÀ, AVEVO CAPITO COSA STAVA ACCADENDO E PERCHÉ. PROBABILMENTE, UN PO' ME L'ASPETTAVO.

ME LO SENTIVO DA QUALCHE GIORNO CHE QUALCOSA SAREBBE SUCCESSO. SEMBRAVA PIÙ ASSENTE DEL SOLITO E PARLAVA MENO, ANCHE COL SUO COMPUTER. A MIO PAPÀ PIACEVA RESTARE SVEGLIO A LUNGO LA SERA; COSÌ QUANDO IMPROVVISAMENTE INZIÒ A STANCARSI PRESTO LA SERA, MI SEMBRÒ STRANO. QUANDO POI MORÌ, NON ME NE ACCORSI SUBITO. MI SVEGLIAI PERCHÉ MIA SORELLA PIANGEVA E ALL'INIZIO MI DAVA FASTIDIO, PERCHÉ NON MI PIACE ESSERE SVEGLIATA. MA QUANDO POI ARRIVÒ IL MEDICO, CAPII COS'ERA SUCCESSO. ERO SEDUTA NELLA MIA STANZA CON IL MIO CANE, CHE ERA MOLTO CONFUSO.

ERA TRISTE E STRANO NON ESSERE PIÙ SALUTATA CON «CIAO TOPOLINA» (UN NOMIGNOLO DI MIO PAPÀ), QUANDO ENTRAVO NELLA SUA CAMERA. MA DA UN CERTO PUNTO DI VISTA È STATO UN SOLLIEVO NON DOVER PIÙ AZIONARE L'ASPIRATORE (CHE SPESSO FACEVO CADERE, SORRY...)

NON È DIVERTENTE, MA PRESTO SI TORNA A PENSARE POSITIVO, ALMENO PENSO.



MOLTI DI VOI VIVRANNO UNA SITUAZIONE SIMILE A QUELLA DI BELLA E DOVRANNO AFFRONTARE EMOZIONI COME LA TRISTEZZA, LA PAURA E L'INCERTEZZA DI CIÒ CHE SARÀ. QUANDO PERDIAMO QUALCUNO, VIVIAMO L'ESPERIENZA DEL LUTTO.



LUTTO?

COSA È?

IL LUTTO È SCONCERTO, RABBIA, PAURA, PERDITA - TUTTE QUESTE COSE INSIEME. TUTTI SPERIMENTIAMO IL LUTTO.

AVETE MAI PERSO QUALCUNO DI CARO?

QUANDO È MORTA MIA NONNA, ERO MOLTO TRISTE. HO PIANTO TANTO, MA LA MAMMA MI HA DETTO CHE ERA GIUSTO COSÌ.

CERTO, TRISTAN, È ASSOLUTAMENTE NORMALE. IL LUTTO È REALE E SI MANIFESTA IN TANTE FORME DIVERSE.

MOLTE PERSONE PENSANO CHE QUESTO DOLORE SI MANIFESTA SOLO NEL MOMENTO IN CUI UNA PERSONA MUORE. SAPEVATE, INVECE, CHE SI PUÒ SPERIMENTARE IL LUTTO ANCHE PRIMA DELLA SUA MORTE? CHI DI VOI HA LA SENSAZIONE CHE LA SLA ABBA CAMBIATO UN VOSTRO FAMILIARE MALATO?

NON VI SEMBRA, A VOLTE, DI AVER PERSO UN CARO AMICO O UN GENITORE, ANCHE SE IN REALTÀ SONO ANCORA VIVI?

ANCHE QUESTE PERDITE SONO PARTE DEL LUTTO, COME È NORMALE CHE SIA.

VI RICORDATE QUANDO JASMINE DICEVA DI AVER COME LA SENSAZIONE CHE LA SUA FAMIGLIA NON FOSSE PIÙ «NORMALE»? ANCHE QUESTA È UNA PERDITA E IL SUO DOLORE È DOVUTO AL FATTO DI AVER PERSO LA SUA FAMIGLIA DI PRIMA, COME SE A CAUSA DELLA MALATTIA TUTTO CAMBIASSE.

BEH, MIO PAPÀ NON RIESCE PIÙ A DEGLUTIRE.

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

COME CI SI SENTE
QUANDO CI SONO
QUESTI CAMBIAMENTI?

CI SI ERA A MALAPENA
ABITUATI A UN
CAMBIAMENTO CHE
SUBITO PEGGIORA
QUALCOS'ALTRO.

DISORIENTATI.

TRISTI.

ANCHE SE È BRUTTO SENTIRSI COSÌ QUANDO LE COSE
CAMBIANO, QUESTO CI PREPARA AD AFFRONTARE LA
PERDITA E POI IL LUTTO.
CON CHI NE POTETE PARLARE?

CON MIA
MAMMA.

CON LA MIA
INSEGNANTE.

CON LA
MIA
MIGLIORE
AMICA.

SO CHE NE DOVREI
PARLARE, MA SE NON LO
VOGLIO FARE?

BELLA
DOMANDA.

OLTRE A PARLARNE,
COSA POTETE FARE?

MAGARI DISEGNARE,
DIPINGERE O
LAVORARE L'ARGILLA?

SE TI PIACE SCRIVERE,
POTRESTI ANCHE METTERE
NERO SU BIANCO QUELLO
CHE PROVI. È UN PO' COME
PARLARE, MA SENZA
QUALCUNO CHE ASCOLTA.

IN GENERALE È DIFFICILE PERDERE QUALCUNO E LA TRISTEZZA SI FARÀ SENTIRE. È DEL TUTTO NORMALE.

POTETE FARE MOLTE COSE PER GESTIRE I VOSTRI SENTIMENTI, L'IMPORTANTE È NON CHIUDERVI IN VOI STESSI.

SÌ SÌ, LO SAPPIAMO... DOBBIAMO PARLARNE!

VI RICORDATE DI BELLA? ECCO UN SUO DISEGNO.

DOVEVA ESPRIMERE I SUOI SENTIMENTI E, A VOLTE, È DAVVERO COMPLICATO. COSÌ SI È RITRATTA SOTTO UN OMBRELLO E OGNI GOCCIA RAPPRESENTAVA UN SENTIMENTO CHE PROVAVA. BELLA HA CONDIVISO IL SUO DISEGNO CON ME E IO LO MOSTRO A VOI. È SOLO UN'IDEA DI COME È POSSIBILE RAPPRESENTARE I PROPRI SENTIMENTI.

IO VORREI RIUSCIRE A NON DIMENTICARE MIO PAPÀ, QUANDO MORIRÀ.

CERTO CHE NON LO DIMENTICHERAI, NE SONO CERTA. MIO PADRE È MORTO DA TANTO TEMPO E PENSO ANCORA TANTO A LUI. A VOLTE SONO TRISTE E VA BENE COSÌ. ASCOLTA, QUANDO SI PERDE QUALCUNO, NON ESISTE UNA TABELLA DI MARCIA. PROBABILMENTE QUELLA PERSONA TI MANCHERÀ SEMPRE, ANCHE SE DIVENTERAI GRANDE, CONOSCERAI NUOVI AMICI, ANDRAI A SCUOLA O AL LAVORO. QUELLA PERSONA SARÀ SEMPRE NEI TUOI RICORDI.



SIAMO QUASI GIUNTI ALLA FINE... QUESTO PERCORSO VI È STATO D'AUTO?

SÌ!!

MI FA PIACERE! È STATO BELLISSIMO PARLARE CON VOI E ORA VI CONOSCETE RECIPROCAMENTE.

COME POSSIAMO RESTARE IN CONTATTO?

PERCHÉ NON CI SENTIAMO PRESTO AL TELEFONO?

QUAL È IL TUO NUMERO DI TELEFONO?

IO MI CHIAMO DAVID, E TU?

L'ASSOCIAZIONE SLA SVIZZERA SOSTIENE LE FAMIGLIE CON VARIE PROPOSTE. TUTTI I DETTAGLI SONO DISPONIBILI SU [HTTPS://WWW.ALS-SCHWEIZ.CH/ANGEBOTE](https://www.als-schweiz.ch/angebote)



Siamo molto grati a tutti i bambini e ragazzi, che hanno condiviso con noi le loro storie. Scrivere questo libro è stato possibile solo grazie al tempo prezioso che loro hanno dedicato a questo progetto.

L'associazione SLA Svizzera sostiene le persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica (SLA) e i loro familiari. Fornisce consulenza alle persone affette per quanto riguarda le questioni giuridiche, burocratiche e amministrative e ne rappresenta gli interessi a livello nazionale. Opera in stretta collaborazione con gli uffici preposti e con le organizzazioni attive nel sistema sanitario e in ambito sociale.

Per maggiori informazioni consultate il sito web: <https://www.als-schweiz.ch/>

Associazione SLA Svizzera

Margarethenstrasse 58

4053 Basel

T 044 887 17 20

info@als-schweiz.ch

www.als-schweiz.ch

Seguici su



Donazioni

Come organizzazione non a scopo di lucro dipendiamo dalle donazioni e siamo grati per qualsiasi sostegno finanziario.

PC 85-137900-1

IBAN CH83 0900 0000 8513 7900 1

BIC POFICHBEXXX

Newsletter

Iscrivetevi alla nostra newsletter

