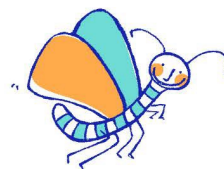


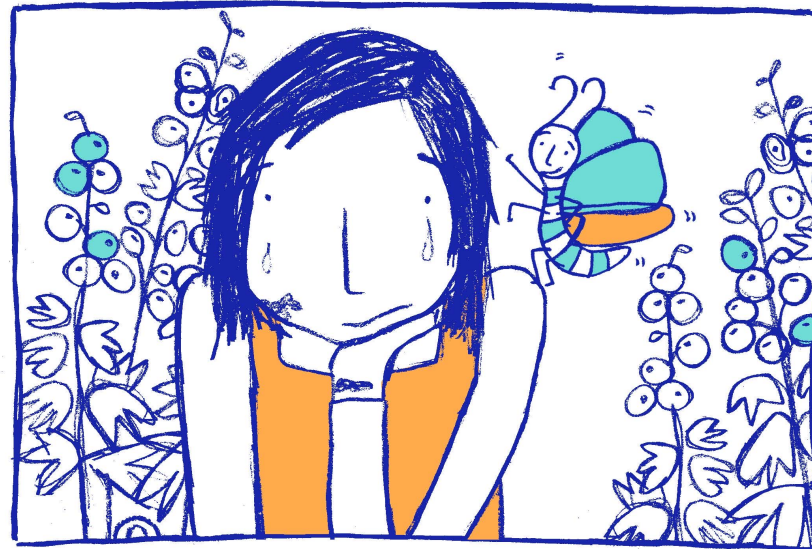
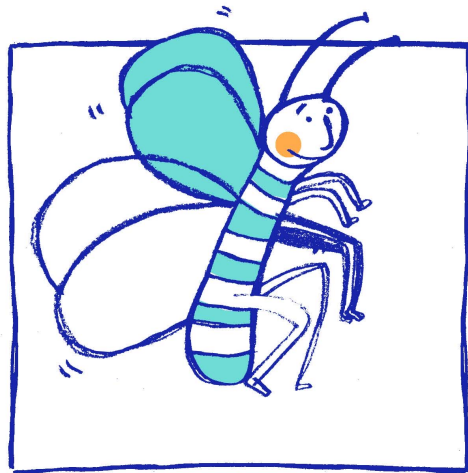


Debra Belgium vzw
Debra Nederland vzw

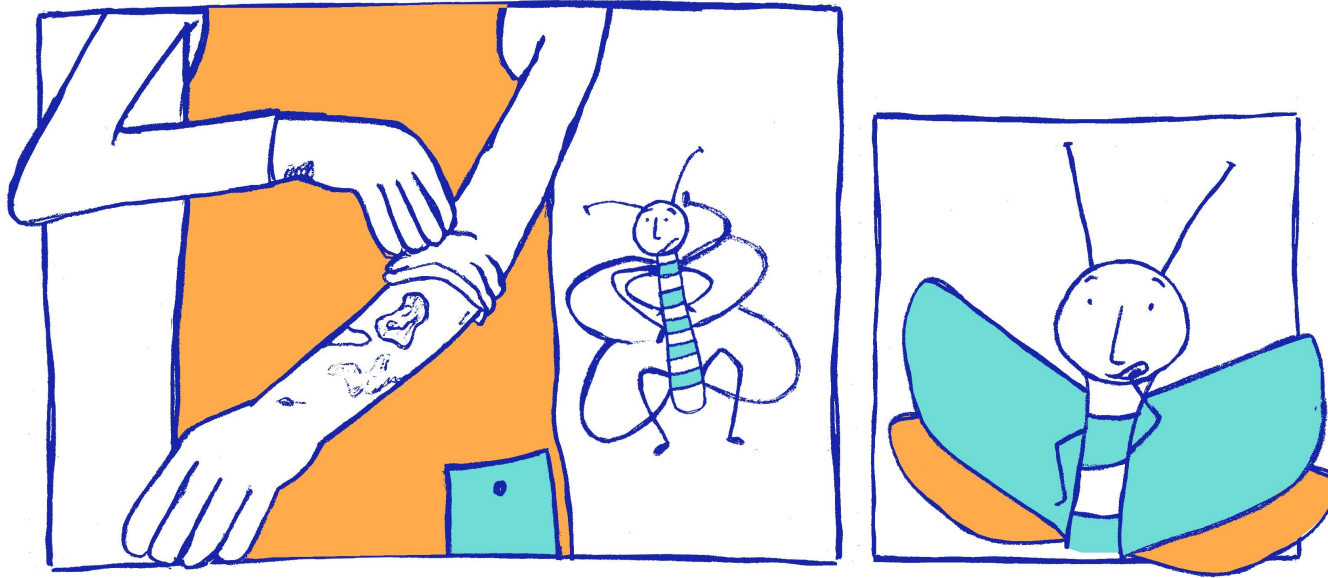
 Dit boekje hoort bij de educatieve spelkoffer "Vlieg mee", een project in samenwerking met Zichtbare Handicap vzw.
| www.zichtbarehandicap.be



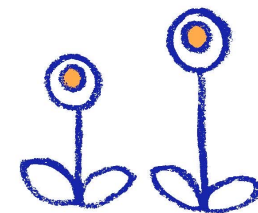
- 4** Op een mooie lentedag fladdert Anille de vlinder van bloem naar bloem. Zij geniet van de prachtige kleuren van de bloemen en van de zon op haar vleugels. Wat houdt Anille van de lente!
In het hoge gras tussen de bloemen zit Emma. Zij heeft haar knieën opgetrokken, verbergt haar hoofd in haar handen en zit zachtjes te snikken.

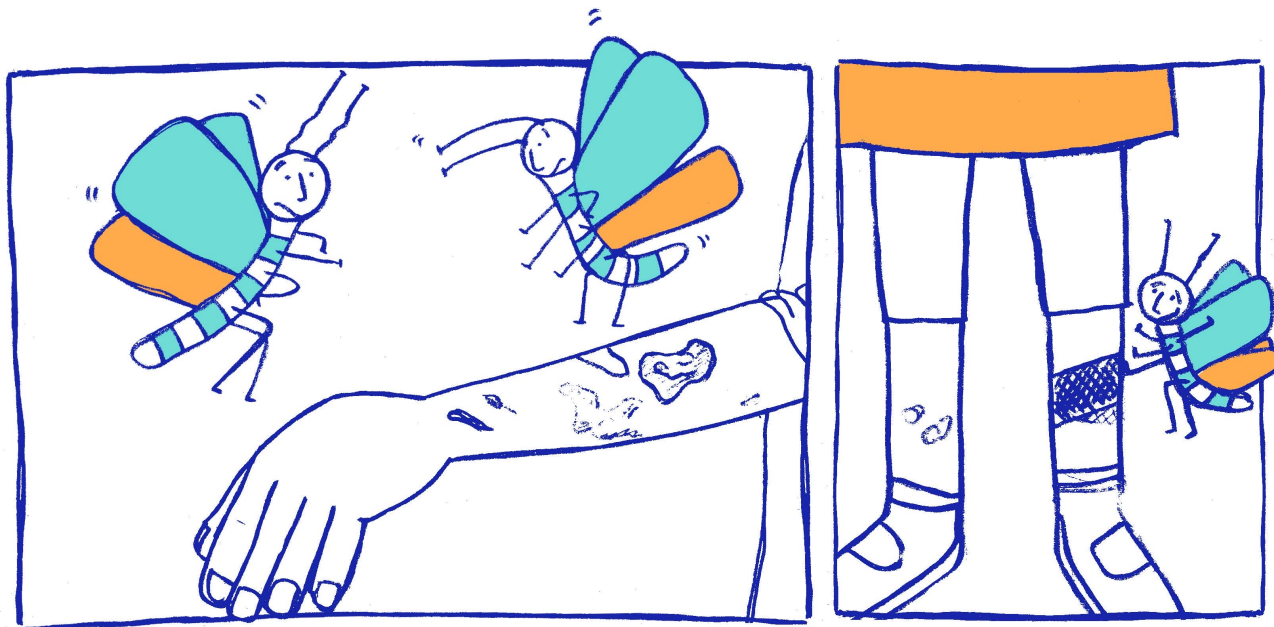


- 6 Anille merkt dat Emma huilt en vliegt naar haar toe. Zij fladdert om haar heen.
Het ziet er uit als een gewoon klein meisje met leuke kleurrijke kleren aan, net als de bloemen.
Waarom huilt ze dan op deze mooie lentedag?
Anille landt op de schouder van Emma en vraagt: 'Hey, waarom ben je verdrietig?'

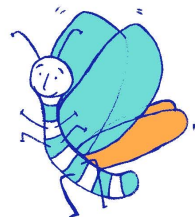
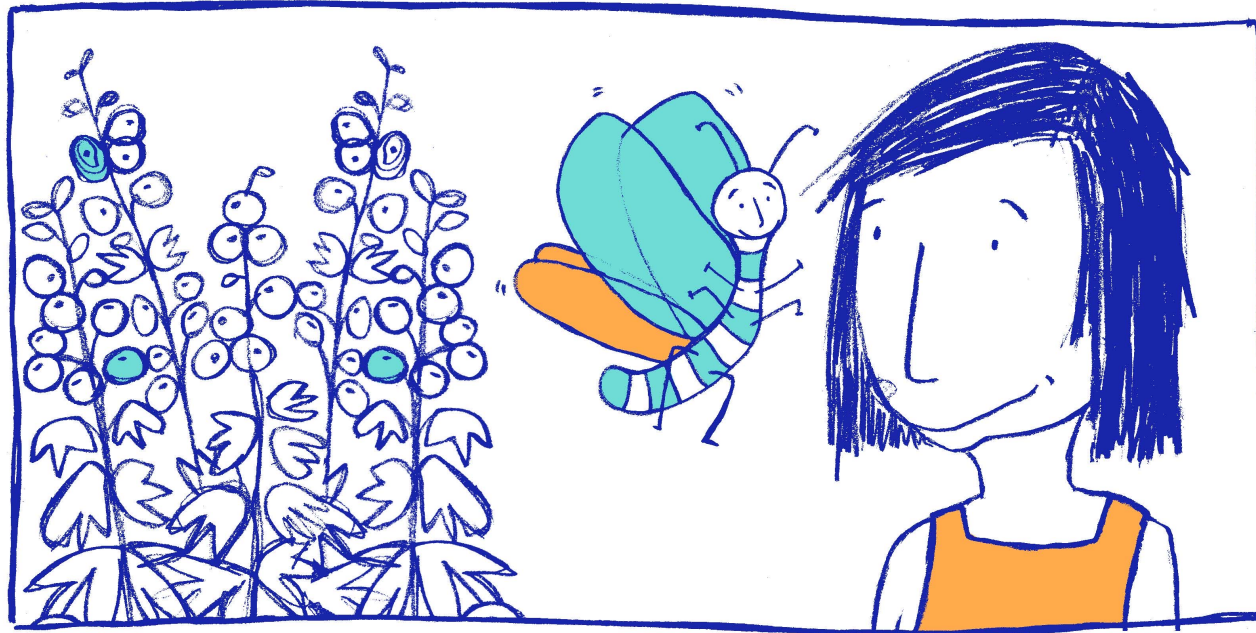


- 8 Emma antwoordt niet, maar rolt voorzichtig de mouwen van haar trui op. Anille kijkt met grote, verwonderde vlinderogen toe. Op de armen van het meisje ziet zij allemaal wondjes en ook witte vlekjes en lijntjes. Het ziet er heel erg uit. Anille vraagt zachtjes: 'Wat is dat?'
'Het zijn wondjes en littekens,' zegt Emma, 'ik heb een huidziekte die EB heet.
Mijn huid is niet goed.'
'Hoezo niet goed?' vraagt Anille.

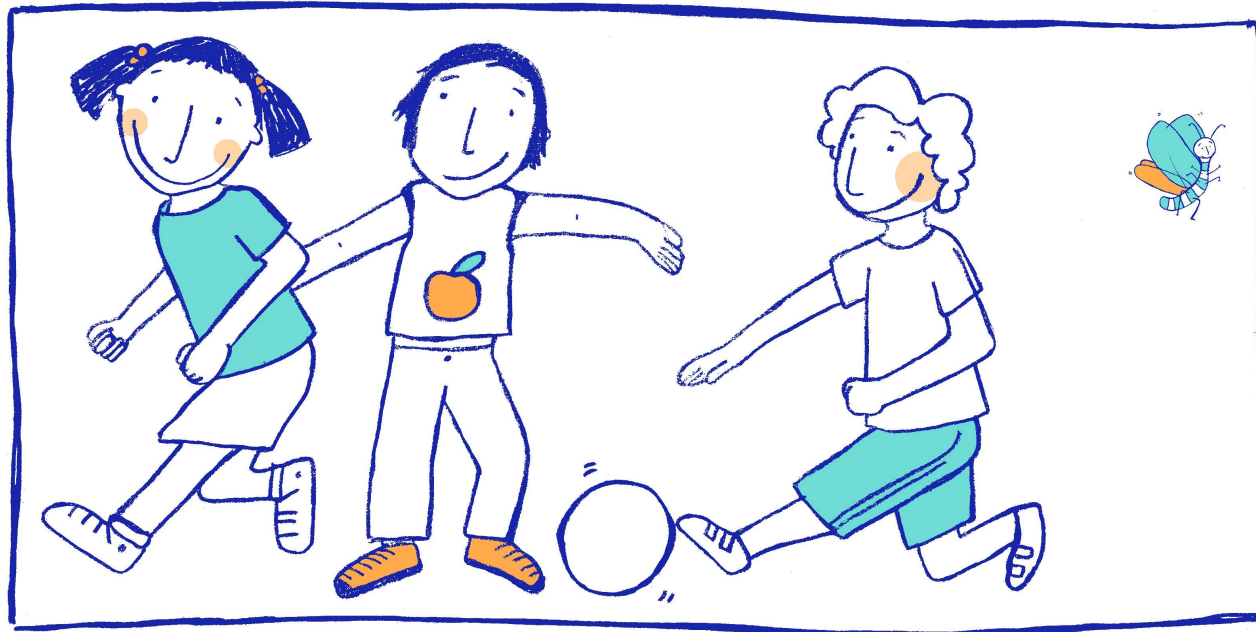




- 10** Terwijl Anille van de ene naar de andere arm fladdert, legt Emma uit dat onze huid uit verschillende laagjes bestaat. En dat die laagjes bij iedereen goed aan elkaar kleven, maar bij haar niet. 'Bij jou niet?' vraagt Anille. 'Nee, bij mij zitten die laagjes los,' zegt Emma, 'daardoor krijg ik steeds wondjes en blaren. Mijn huid is heel dun en ook heel kwetsbaar.'

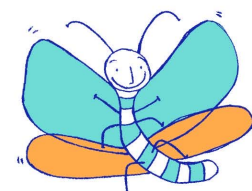
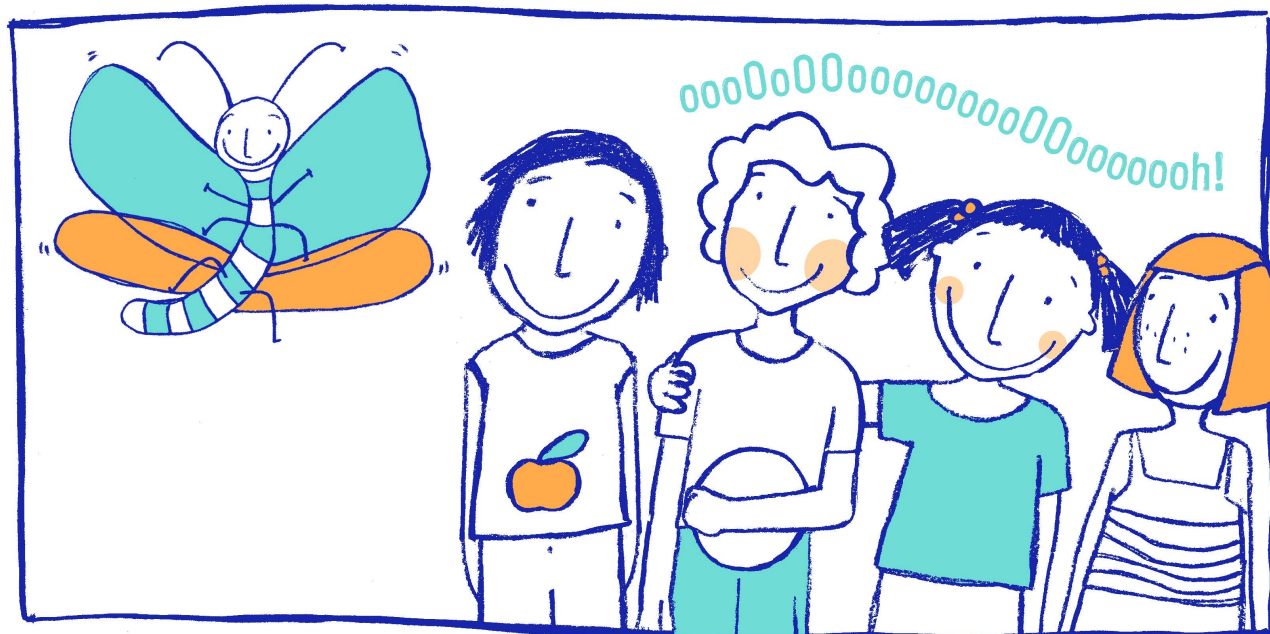


- 12** Anille fladdert even tot op de neus van Emma en zegt: 'Hé, kijk eens naar mijn vleugels. Die zijn ook heel dun en kwetsbaar.'
Emma kijkt verwonderd toe en zegt: 'Ja, ik zie het.'
'Wij zijn een beetje hetzelfde!' lacht Anille.
'Ja, dat is waar!' en Emma lacht ook een beetje.
'Doen je wondjes veel pijn?' vraagt Anille.
'Jammer genoeg wel,' zegt Emma, 'ik heb ze altijd en dus heb ik ook heel vaak pijn.'

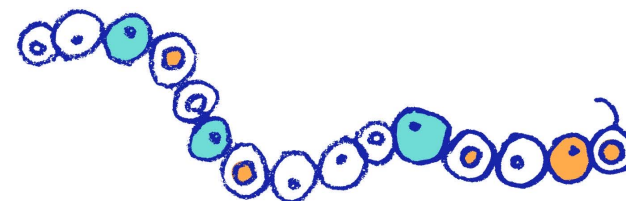


- 14** 'O, nu begrijp ik waarom je huilt,' zegt Anille.
'Ik huil niet alleen omdat ik pijn heb,' zegt Emma, 'maar vooral omdat ik niet kan meespelen met mijn vriendjes.'
'Waar zijn je vrienden?' vraagt Anille.
'Daar aan het voetballen,' wijst Emma.
'Ik heb een plan,' zegt Anille en ze vliegt naar de voetballende jongens en meisjes toe.





- 16** 'Hey,' roept Anille naar de vriendjes van Emma, 'zien jullie mijn vleugels?'
- 'Ja,' zeggen de kinderen in koor.
- 'Vinden jullie ze mooi?' vraagt Anille.
- 'Ja prachtig,' zeggen de kinderen terwijl ze verwonderd naar de vlinder kijken. Daarom legt Anille het verder uit:
- 'Mijn vleugels zijn mooi, maar kwetsbaar. Je moet er voorzichtig mee zijn, net als met de huid van jullie vriendinnetje Emma. Laat haar niet alleen, zoek iets wat je met haar kan spelen, daar tussen de bloemen.'



18

Een tijdje later zitten de vriendjes bij Emma in het gras. Kaat leest voor uit haar moppenboek. Juna maakt een bloemenkrans voor in Emma's haar. Roos bracht een tekenblok en kleurstiften mee. Bjorn heeft een leuk kaartspel. Ze kleuren, lachen en spelen een spannend spel. Emma is dolgelukkig. Zo blij is zij al lang niet meer geweest. 'Dankjewel Anille,' fluistert zij. Maar Anille fladdert alweer van bloem naar bloem met de zon op haar vleugels van papier.

ACHTERGRONDINFORMATIE VOOR LEERKRACHTEN, BEGELEIDERS EN OUDERS

WAT IS EB?

EB is de afkorting van Epidermolysis Bullosa, een zeldzame, erfelijke huidaandoening. De verschillende huidlagen zitten niet goed aan elkaar vast waardoor pijnlijke blaren en wonden ontstaan bij de minste wrijving, druk of warmte. EB is niet besmettelijk, het is een erfelijke ziekte.

TWEE VORMEN

Naargelang de symptomen zijn er twee vormen:

- Milde vorm: pijnlijke blaarvorming op handen en voeten, soms over het hele lichaam én in de mond- en keelholte. Blaren genezen zonder littekens.
- Ernstige vorm: pijnlijke blaren over heel het lichaam en soms ook inwendig. Wonden genezen zeer moeilijk en geven littekens en vergroeiingen. Kan leiden tot hoge mate van invaliditeit en een verkorte levensverwachting.

PIJN

Iemand met EB heeft heel vaak pijn, denk maar aan de pijn die je hebt als je een blaar hebt door nieuwe schoenen te dragen. Het is dan ook erg verwonderlijk en bewonderenswaardig te zien hoe kinderen leren omgaan met de ongemakken en pijn van EB.

BEHANDELING

EB kan je niet genezen. De behandeling bestaat uit het openprikken van nieuwe blaren en de wonden ontsmetten, bedekken met zalf en beschermend verband. Dit kan uren in beslag nemen.

IN DE GROEP

Heb je een kind met EB in je klas of groep? Hou er dan rekening mee dat het kind zowel fysiek als psychisch onder druk staat. Probeer het kind zoveel mogelijk te helpen, in de groep te integreren en te steunen. Bespreek met de ouders wat kan/niet kan en wat al dan niet nodig is.

