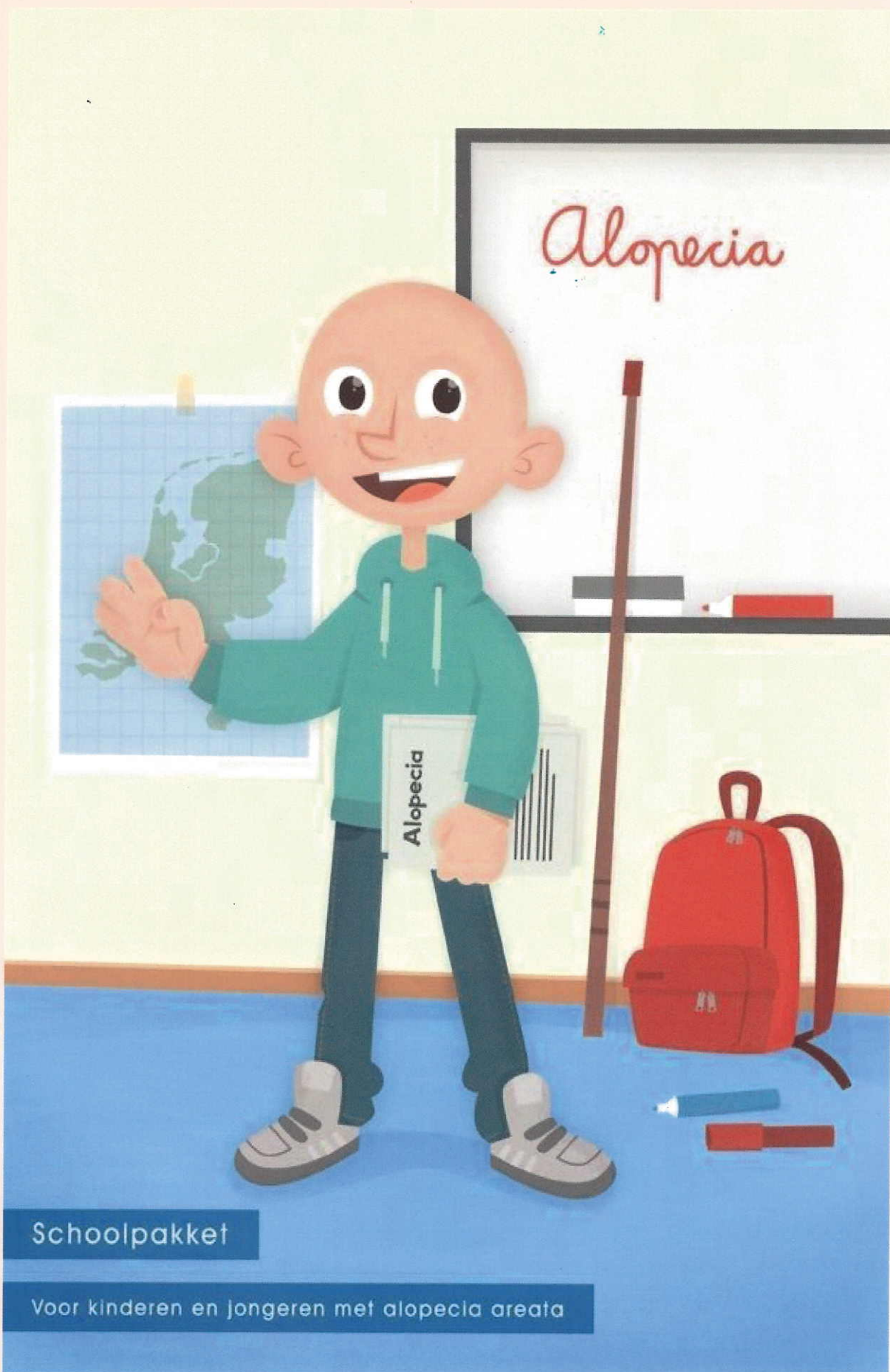


Voor mensen met haarverlies



Schoolpakket

Voor kinderen en jongeren met alopecia areata

INHOUD

Introductie	3
Hoofdstuk 1: Alopecia areata en zelfvertrouwen	4
Hoofdstuk 2: Kinderen van 3 tot 7 jaar met alopecia	6
Inleiding:.....	6
Brief voor peuters/groep 1.....	7
Voorbeeldbrief ouders kinderen groep 2/3.....	8
Voorbeeld opzet Kringgesprek	9
Boekjes om voor te lezen	10
Hoofdstuk 3: Kinderen van 8 tot 12 jaar met alopecia	11
Inleiding:.....	11
Voorbeeldbrief: aan de ouders van de klas (of school) van uw kind, om hen te informeren dat uw zoon/dochter alopecia heeft	12
Voorbeeldbrief: voor school, betreft het dragen van een petje op school	13
Voorbeeld Opzet Kringgesprek	14
Hoofdstuk 4: Jongeren van 12 tot 18 jaar met alopecia (middelbare school)	16
Inleiding:.....	16
Voorbeeldbrief: aan de school voor het dragen van een petje op school	17
Voorbeeldbrief: aan de mentor/docent van klas van.....	18
Voorbeeldbrief: Aan alle docenten die lesgeven aan klas,	19
Hoofdstuk 5: Gevoelens ouders	20
Hoofdstuk 6: Gevoelens kinderen	21
Hoofdstuk 7: Voorbeeldlessen	23
Les 1 Interactief een boekje voorlezen.....	23
Les 2 Emoties delen	24
Les 3 Typeer jezelf met een collage	26
Hoofdstuk 8: Tips voor een spreekbeurt over alopecia areata	27
Hoofdstuk 9: Boeken	29
Hoofdstuk 10: Websites en TV-programma's op internet over alopecia areata	31

INTRODUCTIE

Beste ouders, docenten en schoolleiders,

De Alopecia Vereniging vindt het belangrijk dat families en scholen kunnen beschikken over voldoende informatie om de bekendheid van alopecia op scholen te vergroten. Daarom hebben wij, Linda, Marianne en Monic, op verzoek van de Alopecia Vereniging dit schoolpakket ontwikkeld. Wij zijn alle drie verbonden aan de vereniging en zijn ervaringsdeskundig ofwel omdat we zelf alopecia hebben ofwel een ouder zijn van een kind met alopecia.

Als basis voor het schoolpakket hebben we het 'Schoolpack' gebruikt, een uitgave van de National Alopecia Areata Foundation, de patiëntenvereniging in de Verenigde Staten. Dit pakket hebben we vertaald naar de Nederlandse (school) situatie en de Nederlandse gebruiken.

We beginnen met het effect dat alopecia heeft op zelfvertrouwen. Vervolgens is in het schoolpakket uitgegaan van drie leeftijdscategorieën, omdat kinderen op verschillende leeftijden op een verschillende manier omgaan met alopecia.

U kunt per leeftijdsgroep o.a. voorbeeldbrieven, een aanpak voor in de klas en ervaringen en tips van ouders terugvinden. Daarnaast vindt u ook tips voor de kinderen zelf, bijvoorbeeld voor het houden van een spreekbeurt in de klas.

Verder zijn er drie voorbeeldlessen opgenomen, die als doel hebben om elkaar op een leuke manier beter te leren kennen in de klas en die kunnen helpen om beter te begrijpen hoe het is om alopecia te hebben en dit aan anderen uit te leggen.

Tenslotte vindt u een boekenlijst met voorleesverhalen voor in de klas of voor de kinderen zelf en een lijst met interessante bronnen op internet.

Wij hopen dat dit schoolpakket voor u een waardevolle bron van informatie zal zijn en dat het u zal helpen om alopecia gemakkelijker bespreekbaar te maken.

Linda Nicodem

Monic Smit

Marianne Wiersema

Alopecia Vereniging

HOOFDSTUK 1: ALOPECIA EN ZELFVERTROUWEN

Kinderen met alopecia kunnen vooral tijdens de periode dat ze op school zitten (van 4 tot 18 jaar) problemen ervaren met hun aandoening. Tijdens deze periode worden kinderen en tieners zich namelijk steeds meer bewust van hun uiterlijk en de afwijking daarvan in vergelijking met andere kinderen.

De schoolervaringen kunnen verstrekkende gevolgen hebben op het socialiseringsproces van kinderen.

Enkele ervaringen van ouders van kinderen met alopecia:

..... Onze dochter ging na de vakantie kaal (met een doekje) terug naar school. Ik was meteen mee in de klas (groep 5) en heb in de kring verteld wat er in de vakantie is gebeurd. Als je open bent en daarover praat heb je in de eerste weken wel veel en sterke reacties, maar dan weet iedereen het en went daaraan.

.... Het belangrijkste vooral bij kinderen vind ik eerlijk en open zijn. Op school, in de buurt, bij verenigingen waar zij bij zit, heb ik meteen alles verteld en de reacties waren heel positief. De vrienden, kinderen in de klas, de juf etc. iedereen schrok wel maar was ook erg begripvol.

..... Wij hebben een filmpje van Klokhuis in de klas laten zien over een meisje met alopecia. Zij mag een petje dragen in de klas als zij dat prettiger vindt. Ze mogen haar niet pesten op school over haar kaalheid.

Omdat veel kinderen geen ervaring hebben met alopecia wordt de omgang ongemakkelijk. Leraren kunnen ervoor zorgen dat kinderen met de aandoening zich weten te redden en de klasgenoten leren er begripvol mee om te gaan. Als kinderen groeien en een beter gevoel ontwikkelen voor wie ze zijn, is het belangrijk dat er acceptatie en integratie voor hen is. Dit geeft hen zelfvertrouwen.

Hoe kan het zelfvertrouwen gevormd en beïnvloed worden op school ?

- 1 door respect, acceptatie en betrokkenheid van anderen: geef (anderen en betrokkene) gelegenheid tot vragen stellen, betrokkenheid te uiten, begrip te tonen en tenslotte te accepteren.
- 2 door succesverhalen: moedig het positieve aan en zorg voor succeservaringen.
- 3 door waarden en ambities te bespreken en te helpen deze waar te maken. Mensen die hun fysieke beperkingen te boven komen kunnen positieve rolmodellen zijn. Moedig kinderen aan hun gedachten, gevoelens en dromen te uiten.

- 4 door een 'probleemoplossende' houding: deze houding zorgt voor een gevoel van controle over het leven. Beschouw moeilijke situaties eerder als leerervaringen dan als persoonlijke mislukkingen.
- 5 door alert te zijn op pestgedrag: humor is het beste tegengif tegen pesten, maar dit werkt helaas niet altijd. Het is in ieder geval wel belangrijk voor de leerkracht om er op te letten en zo nodig in te grijpen.

Manieren voor leraren om zelfvertrouwen bij hun leerlingen te bevorderen:

- 1 Zorg dat de leerlingen op verschillende manieren succes kunnen hebben in de klas
- 2 Laat gemaakte werkstukken zien in de klas/aan de klas
- 3 Geef iedere leerling een taak waarvoor hij verantwoordelijk is
- 4 Neem de tijd om op positieve aspecten te wijzen
- 5 Bekritiseer nooit vragen
- 6 Neem de tijd om achterblijvers te helpen
- 7 Toon ook interesse voor buitenschoolse activiteiten, vraag hiernaar
- 8 Maak van een mislukking een positieve leerervaring
- 9 Laat leerlingen de consequenties van hun gedrag voelen.
- 10 Moedig leerlingen aan (kleine) risico's te nemen
- 11 Bevorder samenwerking in de klas



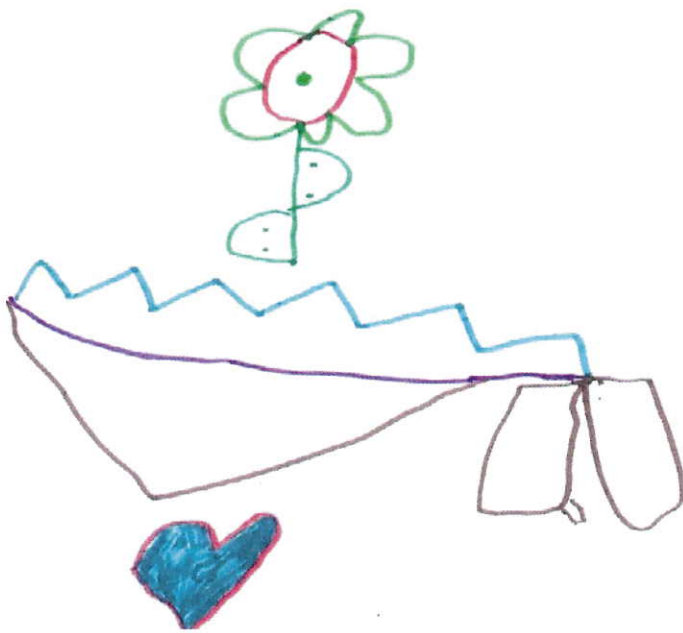
HOOFDSTUK 2: KINDEREN VAN 3 TOT 7 JAAR MET ALOPECIA

INLEIDING:

In deze leeftijdscategorie worden kinderen zich wat meer bewust van hun uiterlijk en gaan ze de verschillen zien tussen andere mensen en zichzelf. Het bewust worden van de verschillen wordt sterker, naarmate ze wat ouder worden.

Voor wat betreft de uitleg over alopecia is het belangrijk om eerlijk te zijn, zowel naar uw kind toe als naar de omgeving. U kunt bijvoorbeeld vertellen dat de haren van het kind stuk zijn en dat ze daardoor uitvallen of niet groeien. De dokter kan er helaas niets aan doen maar het is verder niet erg.

Als u open en duidelijk bent, wordt het makkelijker geaccepteerd, ook door andere kinderen. Bedenk hierbij dat een kind van 3 tot 7 jaar nog erg jong is en dat een simpele uitleg voldoende is.



Hierna vindt u enkele voorbeeldbrieven hoe u ouders/verzorgers van peuters en kleuters waar uw kind op school mee omgaat, kunt informeren. Er zijn verschillende brieven voor verschillende schoolgroepen/leeftijden.

Vervolgens vindt u een voorbeeld voor de opzet van een kringgesprek waarmee u in de klas de kinderen kunt informeren. Het kringgesprek duurt ongeveer 10 tot 15 min. Het is opgezet om als ouder zelf te doen bij uw kind in de klas. Het kan ook als leidraad dienen voor de docent.

BRIEF VOOR PEUTERS/GROEP 1

Beste ouders van de kinderen uit de peutergroep/groep 1

Zoals u misschien wel heeft gezien en gehoord, zit er vanaf vorige week een nieuw meisje bij uw kind in de klas, namelijk Sophie (*zet hier de naam van uw kind*).

Misschien is het u opgevallen dat Sophie minder haar heeft dan een gemiddeld ander kind.

of

Misschien is het u opgevallen dat Sophie geen haar heeft.

Via deze brief willen we u uitleggen waarom. Dat komt doordat zij de haaraandoening alopecia areata heeft. Alopecia areata betekent: "pleksgewijze kaalheid". Deze haaraandoening zorgt ervoor dat het haar bij Sophie gedeeltelijk of helemaal uitvalt. Dit is voor Sophie niet leuk maar het zou nog erger zijn als er steeds naar gevraagd wordt of als ze erop aangekeken wordt. De alopecia is niet besmettelijk voor andere kinderen.

Thuis is aan Sophie uitgelegd dat haar haartjes stuk zijn en dat de dokter Sophie's haar niet beter kan maken. Mocht uw kind er thuis ook naar vragen, dan zou u het dus op dezelfde manier kunnen uitleggen.

Als u nog andere vragen heeft, zouden wij het prettig vinden als u deze aan ons wilt stellen en niet aan onze dochter.

Met vriendelijke groet

De ouders van Sophie/naam docent

VOORBEELDBRIEF OUDERS KINDEREN GROEP 2/3

Beste ouders/verzorgers

Graag willen wij u iets vertellen over onze dochter Sophie (*vul de naam van uw kind in*) die bij uw zoon/dochter in de klas zit. Zoals u misschien al is opgevallen heeft Sophie weinig/geen haar.

Dit komt omdat Sophie een haaraandoening heeft die alopecia areata heet. Deze haaraandoening zorgt ervoor dat het haar bij Sophie gedeeltelijk of helemaal uitvalt. Het is niet besmettelijk. Het is voor Sophie niet leuk om te hebben, maar het zou erger zijn als er steeds achter haar rug over gepraat wordt. Vandaar deze brief.

In de klas is/wordt ook uitgelegd wat Sophie heeft op de volgende manier: Sophie's haartjes zijn stuk en ze kunnen niet gemaakt worden. Dit is vervelend voor Sophie maar het is verder niet erg. Je kunt gewoon met haar spelen en zij kan gewoon met alles meedoen.

Als uw kind vragen heeft kunt u het op die manier nogmaals uitleggen. We hopen u voldoende te hebben geïnformeerd.

Met vriendelijke groet

De ouders van Sophie

Naam docent

VOORBEELD OPZET KRINGGESPREK

Hallo.

Sommige van jullie kennen mij al.

Ik ben de moeder van Sophie (*kies hier weer de naam van uw kind*) en ik kom jullie uitleggen wat Sophie heeft.

Sophie heeft een haaraandoening. Met een moeilijk woord heet dat alopecia areata. Sommige haartjes zijn stuk en daarom groeien bij Sophie haar haartjes anders of niet.

Sophie is ook bij een dokter geweest en ook deze kan haar haren niet maken.

Dit is niet zo leuk. Soms kunnen dokters je beter maken, denk bijvoorbeeld aan een gebroken arm. Die moet een poosje in het gips en als het goed is doet je arm het dan weer. De haren van Sophie moeten uit zichzelf weer willen groeien, de dokter kan er niets aan doen. Maar verder is Sophie gewoon een gezond meisje.

Nu heb ik een vraag voor jullie: wie is er weleens verkouden of ziek geweest? (Geef verschillende kinderen d.m.v. aanwijzen een beurt en laat ze wat vertellen)

Waarom ben je dan ziek? (*je zult merken dat ze dan even stil zijn en er niet echt een antwoord op weten*).

Sophie weet (ook) niet waarom haar haartjes stuk zijn en het is voor haar niet fijn als het vaak gevraagd wordt.

Als er nu nog vragen zijn kun je ze aan mij stellen.

Heeft er iemand nog een vraag? (geeft de kinderen d.m.v. aanwijzen een beurt).

Sommige kindjes hebben een bril of een gehoorapparaat.

Je bent goed zoals je bent.

Ieder is bijzonder op zijn eigen speciale manier.

Dan ga ik nu nog een boekje voorlezen (*laat de voorkant van het boekje zien en begin daarna te lezen. Het werkt goed om steeds de plaatjes aan de kinderen te laten zien*).

Uiteraard kunt u het zelf het beste toepassen op de situatie van het kind.

BOEKJES OM VOOR TE LEZEN.

- Princess Alopecia
- Een beer met vlekken
- Het meisje met zonder haar (vertaald uit het Engels in opdracht van de Alopecia Vereniging en te bestellen via info@alopecia-vereniging.nl)
- Hangoor

Achter in het schoolpakket vindt u de gegevens van de boekjes.



HOOFDSTUK 3: KINDEREN VAN 8 TOT 12 JAAR MET ALOPECIA

INLEIDING:

In deze leeftijdscategorie worden kinderen zich meer bewust van hun uiterlijk en beoordelen ze zichzelf ook meer.

De nieuwsgierigheid op school neemt toe en kinderen willen meer weten over de alopecia van hun klasgenootje.

Openheid en duidelijkheid zijn erg belangrijk. Als klasgenootjes weten wat er aan de hand is zullen ze meer geneigd zijn om de alopecia te accepteren en 'normaal' te doen, dan als ze niet weten wat het is en er geheimzinnig over wordt gedaan. Daarom is het verstandig om ervoor te zorgen dat de klas weet wat alopecia is.

Het uitleggen en open zijn naar de klas toe kunt u bijvoorbeeld doen door het zelf met de klas te bespreken en daarnaast (misschien opnieuw) een brief te sturen naar de ouders van de klasgenootjes. Misschien durft uw kind het aan om er zelf een spreekbeurt over te houden. Hierover is een apart hoofdstuk opgenomen in dit schoolpakket. Een voorbeeld van een kringgesprek is opgenomen aan het eind van dit hoofdstuk.

U kunt er ook voor kiezen om een brief te sturen aan alle ouders van de kinderen op school. Overleg dit met de schoolleiding/leerkracht van uw kind. U vindt hierna een voorbeeldbrief.

Verder kan het gebeuren dat uw kind graag een petje wil dragen op school, terwijl dat volgens de schoolregels niet mag. Natuurlijk kunt u dan de school vragen om een uitzondering te maken. Aan het eind van dit hoofdstuk vindt u ook hiervoor een voorbeeldbrief.



VOORBEELDBRIEF: AAN DE OUDERS VAN DE KLAS (OF SCHOOL) VAN UW KIND, OM HEN TE INFORMEREN DAT UW ZOON/DOCHTER ALOPECIA HEEFT

Aan de ouders van groep .../de naam basisschool,

Zoals u wellicht weet is mijn zoon/dochter (gedeeltelijk) kaal. Dat komt omdat hij/zij alopecia areata heeft.

Alopecia areata is een aandoening waarbij het afweersysteem ervoor zorgt dat de haarzakjes het haar loslaten. Het heeft een onzeker verloop. Het haar kan ineens uitvallen, maar soms ook ineens weer teruggroeien. Alopecia areata heeft verder geen lichamelijke gevolgen en is ook niet besmettelijk.

Bij heeft alopecia areata vooral emotionele consequenties. Het is voor hem/haar niet leuk om anders te zijn dan de andere kinderen. Maar kaalheid is iets wat nu eenmaal bij hem/haar hoort en er is helaas niets aan te doen.

..... wil er graag zo open en gewoon mogelijk over doen. Daarom zullen wij binnenkort in de klas uitleggen/ Daarom zal hij/zij binnenkort een spreekbeurt houden in de klas over hoe het is om alopecia areata te hebben.

We hopen dat onze openheid ervoor zorgt dat het voor iedereen op school normaal wordt dat geen/weinig haar heeft.

Als er vragen zijn, stel ze dan gerust, aan of aan ons. Of kijk voor meer informatie op de website van de Alopecia Vereniging: www.alopecia-vereniging.nl.

Met vriendelijke groet,

.....

ouders van

VOORBEELDBRIEF: VOOR SCHOOL, BETREFT HET DRAGEN VAN EEN PETJE OP SCHOOL

Geachte *naam directeur*,

Mijn zoon/dochter zit in groepvan basisschool

Hij/zij heeft alopecia areata en is daardoor (gedeeltelijk) kaal. Hij/zij vindt het daarom erg prettig om een petje te dragen.

Wij zijn ons ervan bewust dat volgens de schoolregels het dragen van een hoofddeksel niet is toegestaan. Daarom verzoeken wij u vriendelijk om voor onze zoon/dochter een uitzondering op deze regel te maken.

Met vriendelijke groet,

.....

ouders van

VOORBEELDOPZET KRINGGESPREK

Kringgesprek 7 tot 12 jaar

Ouder/docent:

Sophie (*naam van uw kind*) heeft alopecia areata (of totalis/universalis).

Heeft iemand een idee wat dat is? (*d.m.v. aanwijzen de kinderen een beurt geven*)

Inhaken op de antwoorden of suggesties die je van de kinderen krijgt.

Ik ga jullie nu vertellen wat alopecia areata totalis/universalis is.

Het is een haaraandoening. Daardoor heeft Sophie weinig/geen haar. Sophie vindt dit niet zo leuk en kan er soms best verdrietig om zijn.

Weet iemand hoe je haren groeien? (*beurt geven d.m.v. aanwijzen*)

Ingaan op de reacties van de kinderen en ze laten vertellen.

Om je haren te laten groeien heb je haarzakjes. Die haarzakjes zitten in je huid. Bij Sophie werken de haarzakjes niet (zo) goed.

Hoe dat komt ga ik jullie proberen uit te leggen.

Sophie heeft wel haarzakjes, maar haar lichaam denkt dat de haarzakjes ziek zijn en gaat ertegen vechten.

Om je beter te maken van bijvoorbeeld de griep, maakt je lichaam antistoffen aan die er voor zorgen dat de ziekte verdwijnt.

Bij Sophie werken die antistoffen tegen haar haarzakjes waardoor de haarzakjes geen haar meer maken. Hierdoor kan het haar haast niet groeien en heeft Sophie weinig of geen haar.

Helaas voor Sophie hebben de doktoren ook geen medicijnen waardoor haar haar weer kan groeien.

Dit is niet zo leuk.

Denk eens bij jezelf na hoe je dit zou vinden als je het zou hebben.

Hoe zou jij je daarbij voelen? (geef de kinderen een beurt die hierop willen reageren d.m.v. aanwijzen.)

Wat zou je er zelf aan willen doen?

Sluit af met het voorlezen van een verhaal. Dit kan uit een van de boeken zijn die in het hoofdstuk Boeken worden aangegeven. Kies het bij de leeftijd passende boek.



HOOFDSTUK 4: JONGEREN VAN 12 TOT 18 JAAR MET ALOPECIA (MIDDELBARE SCHOOL)

INLEIDING:

Als kinderen in de puberteit komen, zijn ze nog meer met hun uiterlijk bezig en begint ook de fase van uitgaan en daten. Alopecia maakt dit allemaal zeker niet gemakkelijker.

Ook nu is het belangrijk om open en duidelijk te zijn. Zeker als uw kind in de brugklas in een nieuwe schoolomgeving komt, is het belangrijk om iedereen te informeren. Geef uw kind de ruimte om op school te vertellen hoe het is om alopecia te hebben. Ook kan het prettig zijn om door middel van een brief de docenten van uw kind te informeren. Als uw kind op school een petje wil dragen, is het ook verstandig om dat te bespreken. Meestal kan er een uitzondering gemaakt worden op de schoolregels. U vindt hiervan een voorbeeldbrief.

Ook vindt u een voorbeeldbrief om de mentor van uw zoon/dochter voordat hij/zij bij hem in de klas komt, te informeren over de aandoening. En tenslotte is er een voorbeeldbrief voor de andere docenten van uw zoon/dochter. Uw zoon/dochter kan deze brief eventueel meenemen bij de eerste les.



VOORBEELDBRIEF: AAN DE SCHOOL VOOR HET DRAGEN VAN EEN PETJE OP SCHOOL

Geachte schoolleiding van /naam rector of directeur,

Mijn zoon/dochter zit in de brugklas/klasvan

Hij/zij heeft alopecia (areata) en is daardoor (gedeeltelijk) kaal. Hij/zij vindt het daarom erg prettig om een petje te dragen.

Wij zijn ons ervan bewust dat volgens de schoolregels het dragen van een hoofddeksel niet is toegestaan. Daarom verzoeken wij u vriendelijk om voor onze zoon/dochter een uitzondering op deze regel te maken.

Met vriendelijke groet,

.....

ouders van

VOORBEELDBRIEF: AAN DE MENTOR/DOCENT VAN KLAS VAN

Zoals u wellicht weet is mijn zoon/dochter (gedeeltelijk) kaal. Dat komt omdat hij/zij alopecia (areata) heeft.

Alopecia (areata) is een chronische haaraandoening waarbij het afweersysteem ervoor zorgt dat de haarzakjes het haar loslaten. Het heeft een onzeker verloop. Het haar kan ineens uitvallen, maar soms ook ineens weer teruggroeien. Alopecia (areata) heeft verder geen lichamelijke gevolgen en is ook niet besmettelijk.

Bij heeft de alopecia vooral emotionele consequenties. Het is voor hem/haar niet leuk om anders te zijn dan de andere kinderen. Maar kaalheid is iets wat nu eenmaal bij hem/haar hoort en er is helaas niets aan te doen.

..... wil er graag zo open en gewoon mogelijk over doen. Daarom zouden wij het zeer op prijs stellen als u in een (mentor)les de gelegenheid wilt geven om kort aan de klas te vertellen wat alopecia (areata) is en wat het voor hem/haar betekent om alopecia te hebben. We hopen dat deze openheid ervoor zorgt dat het voor iedereen op school normaal wordt dat geen/weinig haar heeft.

Wilt u zelf meer weten over alopecia? Kijk dan op de website van de Alopecia Vereniging: www.alopecia-vereniging.nl.

Met vriendelijke groet,

.....

ouders van

VOORBEELDBRIEF: AAN ALLE DOCENTEN DIE LESGEVEN AAN KLAS,

Zoals u wellicht weet is mijn zoon/dochter (gedeeltelijk) kaal. Dat komt omdat hij/zij alopecia (areata) heeft.

Alopecia (areata) is een chronische haaraandoening waarbij het afweersysteem ervoor zorgt dat de haarzakjes het haar loslaten. Het heeft een onzeker verloop. Het haar kan ineens uitvallen, maar soms ook ineens weer teruggroeien. Alopecia areata heeft verder geen lichamelijke gevolgen en is ook niet besmettelijk.

Bij heeft de alopecia vooral emotionele consequenties. Het is voor hem/haar niet leuk om anders te zijn dan de andere kinderen. Maar kaalheid is iets wat nu eenmaal bij hem/haar hoort en er is helaas niets aan te doen.

..... zal binnenkort zelf aan de klas uitleggen wat alopecia (areata) is en wat het voor hem/haar betekent om alopecia areata te hebben. We hopen dat deze openheid ervoor zorgt dat het voor iedereen op school normaal wordt dat geen/weinig haar heeft.

Wilt u zelf meer weten over alopecia? Kijk dan op de website van de Alopecia Vereniging: www.alopecia-vereniging.nl.

Met vriendelijke groet,

.....

ouders van

HOOFDSTUK 5: GEVOELENS OUDERS

Als bij uw kind de diagnose alopecia (areata) is gesteld, kan het wel even duren voordat u dat kunt accepteren. Dit kan moeilijk zijn, voor de één wat meer dan voor de ander. Ieder verwerkt het op zijn eigen manier. U komt in een achtbaan van emoties en wordt heen en weer geslingerd tussen allerlei gevoelens. U kunt zich verdrietig voelen omdat uw kind een haaraandoening heeft. Ook kunt u zich machteloos voelen en zich afvragen 'waarom ik, waarom mijn kind?'

U heeft misschien medelijden met uw kind omdat hij/zij het er moeilijk mee heeft. Ook kan het vervelend zijn dat uw kind ongewild opvalt in de menigte en dit soms ongewenst commentaar of vragen oplevert. Het is niet raar als u geschrokken bent van de diagnose alopecia (areata), terwijl u zich ook opgelucht kunt voelen omdat u nu weet wat uw kind heeft en het een naam heeft. Het is nu makkelijker uit te leggen aan familie of in de omgeving van uw kind.

Acceptatie van alopecia kan soms heftig zijn, als een soort van rouwproces. U moet afscheid nemen van het haar van uw kind waardoor uw kind er uiterlijk anders uitziet en daar moet u aan wennen, net als uw kind. Dit gaat geleidelijk en uiteindelijk komt er een moment dat u het een plekje kan geven en het kan accepteren. Het is niet anders en je kunt er weinig aan veranderen. Al deze gevoelens zijn niet raar. Leuk is het niet en het blijft herhaaldelijk moeilijk bij nieuwe fases in het leven.

Wat andere ouders ervan zeggen:

..... Ik had het er eerst best moeilijk mee, de dermatoloog voorspelde gelijk dat ze volledig kaal zou worden en dat de kans dat het terug kwam nihil was, maar hij zei erachteraan, ze kan er wel 100 mee worden. Die zakelijke reactie heeft ons wel geraakt.

..... Ik was verdrietig, vond het niet leuk omdat haar toch best een belangrijk onderdeel is van hoe je eruit ziet, zonder haar of met een beetje val je best op en op al die aandacht, zowel positief als negatief zit je niet altijd te wachten.

..... Wat helpt is er veel met elkaar over te praten en met mensen die dicht bij je staan. Al blijft het wel een struikelblok voor mezelf wanneer we uit onze vertrouwde omgeving gaan, bijv. vakanties. Dan wordt door anderen weer bevestigd dat ze er anders uitziet door het aanstaren e.d. Dat blijft moeilijk voor me.

HOOFDSTUK 6: GEVOELENS KINDEREN

Als bij uw kind de diagnose alopecia is gesteld bent u verdrietig, maar uw kind is dat ook. Belangrijk is dat u het op een goede duidelijke manier uitlegt, op het niveau van uw kind, zodat uw kind kan begrijpen wat er aan de hand is.

Het is voor uw kind prettig als u open en eerlijk blijft en met u kan praten als daar behoefte aan is. Erken de gevoelens en toon begrip. Het kan voor uw kind voelen als een rouwproces. Hij/zij verliest het haar waardoor het uiterlijk verandert. Uw kind ziet er anders uit en het zelfbeeld klopt niet meer met het beeld dat hij/zij graag wil zien. Help uw kind door over die gevoelens te praten en probeer erachter te komen waar uw kind behoefte aan heeft. Uw kind kan zich verdrietig en boos voelen door de alopecia en zich afvragen waarom hij/zij het toch gekregen heeft. Ook kan uw kind zich schamen over hoe hij/zij er nu uit ziet en kan het vervelend vinden door de alopecia wat meer op te vallen in de menigte en dit niet wil. Geen enkel kind wil opvallen of anders zijn, als dit niet een eigen keuze is. Hierdoor kan uw kind zich machteloos voelen, omdat er niets aan te veranderen is. Angst kan ook een rol spelen. Hoe gaan anderen reageren op de alopecia? Uw kind kan bang zijn om gepest of uitgelachen te worden en dit kan een grote rol spelen in hun gedachten. Uw kind wil er gewoon uitzien en niet opvallen.

Probeer samen met uw kind in de klas en aan de omgeving uit te leggen wat uw kind heeft. Dit kan een hoop ongewenste opmerkingen en vragen voorkomen.

Laat uw kind merken dat u achter hem/haar staat. Als de omgeving eenmaal weet wat er aan de hand is geeft dit duidelijkheid en zult u vaak merken dat de omgeving er normaal mee omgaat.

Laat uw kind vooral de dingen doen die hij graag doet, denk aan naar sportclubs gaan, met vrienden op stap gaan etc. Stimuleer dit te blijven doen.

Als uw kind het prettig vindt om het hoofd te bedekken is dat prima. Help uw kind om een hoofdbedekking te zoeken die bij hem/haar past, dit kan een haarwerk, een sjaal of een petje zijn. Het gaat erom dat uw kind zich met de alopecia zo comfortabel mogelijk voelt.

Probeer uw kind weerbaar te maken door samen antwoorden te bedenken op eventuele vragen uit de omgeving. Laat uw kind voelen dat hij/zij goed is zoals hij/zij is. Positief blijven is belangrijk, hoe moeilijk dit ook lijkt.

Probeer uw kind niet in een uitzonderingspositie te plaatsen en geniet van de leuke dingen in het leven. Neem de tijd om het te accepteren, elke dag gaat het wat beter.

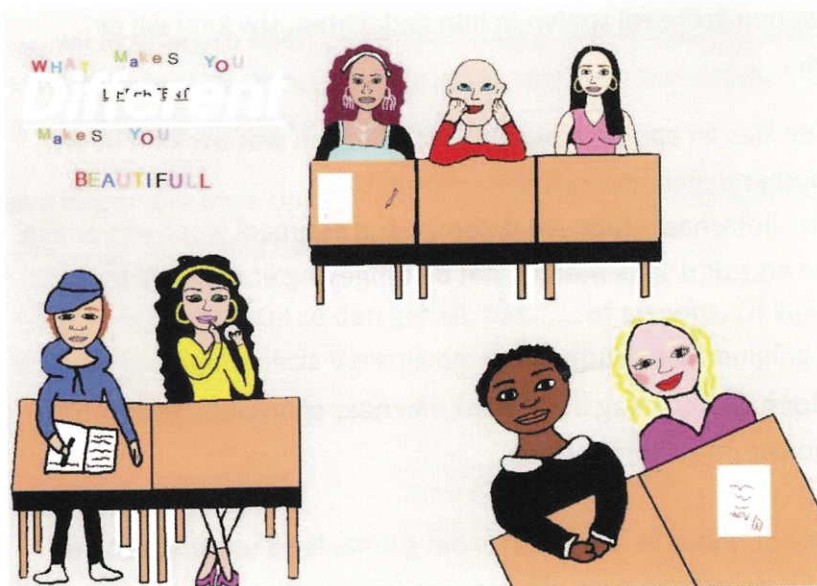
Bedenk dat uw kind niet de enige is met alopecia en dat er meer kinderen en mensen zijn die het hebben. Het kan fijn zijn voor ouders en kinderen om lotgenotencontact te hebben. Je deelt met elkaar een hoop gevoelens wat betreft alopecia en het kan fijn zijn om te horen dat anderen dezelfde gevoelens hebben. Hiervoor kunt u ook terecht bij de Alopecia Vereniging en de speciale kinderdagen.

Wat andere ouders hebben gezegd over de gevoelens die kinderen hebben over alopecia:

.... hij vond het heel erg en was verdrietig

.... naarmate ze ouder wordt begint ze zich wel meer af te vragen waarom ze geen haren heeft en is soms boos en verdrietig

.... Hij schaamt zich. Hij wil niet anders zijn dan de andere kinderen. Hij is boos geweest, maar wil vooral hetzelfde contact als voorheen met ons en anderen.



HOOFDSTUK 7: VOORBEELDLESSEN

LES 1 INTERACTIEF EEN BOEKJE VOORLEZEN

Niveau leerling: 2 - 7 jaar

Doelstellingen

De kinderen zich laten uiten tijdens het voorlezen d.m.v. het bekijken van de plaatjes en ze zelf in hun woorden laten vertellen wat ze zien en wat er gebeurt.

Wat heb je nodig?

Boekjes die over alopecia gaan of er raakvlakken mee hebben. Voor de kleintjes (2-4 jaar) bijvoorbeeld 'een beer met vlekken' (zie hoofdstuk 9 voor meer boekeninformatie).

Voor de wat grotere kinderen (5-7) bijvoorbeeld het boekje: 'het meisje met geen haar'.

Vorbereiding

Degene die het boekje voorleest of er met de kinderen over praat, moet vooraf het boekje gelezen hebben, zodat hij/zij weet waar het over gaat of welke vragen kunnen worden gesteld.

Activiteit

Je gaat het boekje interactief voorlezen.

Je laat eerst de voorkant zien en vraagt aan de kinderen wat ze zien en waar ze denken dat het boek over gaat. Laat de kinderen om de beurt antwoorden door bijvoorbeeld hun vinger te laten opsteken. Let wel op dat ieder de kans krijgt om wat te zeggen. Vervolgens bekijk je per bladzijde wat er gebeurt in het boek en laat de kinderen zoveel mogelijk vertellen over wat ze zien, zonder de tekst te gebruiken. Je kunt met vragen ingaan op wat kinderen vertellen. Uiteindelijk kan je het boek voorlezen om zo te kijken of de interpretatie van de kinderen klopt met de tekst. Praat vervolgens na over de gevoelens die in het verhaal voorkomen.

LES 2 EMOTIES DELEN

Niveau leerling: 8-18 jaar

Doelstellingen

Leerlingen uiten en delen hun emoties.

De saamhorigheid in de klas wordt bevorderd.

Wat heb je nodig?

Kaarten met daarop steeds één emotie

Muziek

Ruimte om te bewegen

Eventueel pen en papier of schrift

Activiteit

De muziek klinkt en de leerlingen bewegen door de ruimte. Als de muziek stopt, vormen ze een paar met degene die het dichtst bij hen staat.

De docent trekt een kaart en vertelt de leerlingen welke emotie op de kaart staat.

Ieder paar praat met elkaar over die emotie. Ze bespreken samen wanneer en hoe ze die emotie hebben ervaren.

Je kunt ze eventueel op weg helpen door vragen te stellen.

Bijvoorbeeld: Wanneer heb je dit gevoel voor het laatst gehad? Met wie heb je dat toen gedeeld? Hoe kwam het dat je zo voelde?

De muziek start weer en de leerlingen lopen opnieuw rond.

Dit wordt enkele keren herhaald.

Tips

Mogelijke emoties voor op de kaartjes zijn: blijheid, boosheid, angst, nieuwsgierigheid, geluk, verdriet, verwarring, schaamte, liefde, teleurstelling, ongerustheid, frustratie, belangrijkheid, verveling, verrassing.

De keuze van de emoties kan natuurlijk worden aangepast aan de leeftijd van de leerlingen.

Het is belangrijk dat de leerlingen vooraf weten welke emoties aan bod kunnen komen.

Eventueel kan de docent de leerlingen vragen om hun emoties en ervaringen op te schrijven.

Blijheid
Boosheid
Schaamte
Angst
Liefde
Frustratie
Ongerustheid
Verrassing

Belangrijkheid
Nieuwsgierigheid
Verveling
Teleurstelling
Verwarring
Geluk
Verdriet
Verveling

LES 3 TYPEER JEZELF MET EEN COLLAGE

Niveau leerling: 10-18 jaar

Doelstellingen

Leerlingen leren om in een veilige omgeving te laten zien wie ze zijn en wat ze van zichzelf vinden. Ze leren hun klasgenoten beter kennen. Verder worden ze zich ervan bewust dat ze uniek zijn en dat hun klasgenoten dat ook zijn. Bovendien vinden ze beelden, zinnen en symbolen om zichzelf te typeren. Het kan hun zelfbeeld en zelfvertrouwen vergroten.

Wat heb je nodig?

Tijdschriften, 2 à 3 per leerling, zo verschillend mogelijk

Per leerling dik tekenpapier (het liefst van in verschillende kleuren)

Scharen en lijm

Activiteit

De leerlingen knippen foto's en/of teksten uit tijdschriften die uitdrukking geven aan hun persoonlijke belangstelling en mogelijkheden. Hiermee maken ze een collage.

De collages worden opgehangen en genummerd.

De leerlingen krijgen tijd om in stilte op te schrijven welke collage bij welke leerling hoort.

Daarna wordt elke collage door de maker geïdentificeerd. Hij of zij mag uitleggen waar de symbolen voor staan.

Tips

Het is leuk voor de leerlingen als de docent zelf ook een collage maakt.

Als de collages nog enkele weken blijven hangen, kunnen de leerlingen erover blijven praten. Misschien komen er nog suggesties voor aanvullingen.

HOOFDSTUK 8: TIPS VOOR EEN SPREEKBEURT OVER ALOPECIA

Waarom een spreekbeurt?

Als je op school vragen krijgt over je kale plekken of je kale hoofd, is het misschien een goed idee om een keer een spreekbeurt te houden over alopecia. Je hoeft dan niet steeds dezelfde vragen te beantwoorden, omdat je iedereen tegelijk erover vertelt. En als jij er heel gewoon over doet en duidelijk vertelt wat alopecia is, dan zul je zien dat je klasgenoten het al snel niet meer raar vinden.

Waar vind je informatie?

Om informatie te verzamelen over alopecia kun je terecht op de website van de Alopecia Vereniging: www.alopecia-vereniging.nl. Je vindt daar alles wat je moet weten over alopecia, links naar andere websites en ook informatie over boeken die je zelf kunt lezen of op school kunt laten zien.

Soms is de informatie wel wat moeilijk. Misschien kunnen je ouders je dan helpen om alles te begrijpen. Je kunt natuurlijk ook samen met je ouders de tekst voor je spreekbeurt schrijven.

Wat ga je vertellen?

Bedenk eerst goed wat je aan je klas wilt vertellen. Wil je een informatieve spreekbeurt houden over alopecia, of wil je vooral praten over hoe het is om alopecia te hebben? Als je een persoonlijk verhaal wilt vertellen, hoef je natuurlijk niet al te veel over de alopecia zelf te vertellen. Het is wel belangrijk om te vertellen dat je door de alopecia (gedeeltelijk) kaal bent, maar dat je verder gezond bent. Mensen denken soms dat iemand die kaal is heel erg ziek is. Ze vinden het dan fijn om van jou te horen dat je verder niet ziek bent.

Hoe ga je het vertellen?

Spreekbeurt

Je kunt er natuurlijk voor kiezen om gewoon in de klas je verhaal te vertellen. Je kunt er bijvoorbeeld een mooie powerpoint bij maken, met foto's van jezelf of foto's van andere mensen met alopecia. Je zou ook een poster kunnen maken, waarop je alles kort op een rijtje zet. Misschien kun je die na je spreekbeurt nog een tijdje op school laten hangen. Zo'n poster in de klas kan ervoor zorgen dat je klasgenoten er wat langer over doorpraten en ook makkelijker vragen aan je stellen. Je kan ook bij de Alopecia Vereniging informatiemateriaal bestellen via: info@alopecia-vereniging.nl

Filmpje

Je zou er ook voor kunnen kiezen om thuis een filmpje over jezelf te maken. Het voordeel is dan dat je het filmpje thuis rustig kunt opnemen en dat je het over kunt doen als het niet helemaal goed gaat. Als je dan eenmaal op school bent, hoeft je niets meer te doen.

Je kan ook een filmpje laten zien die is geplaatst op de Facebookpagina van de Alopecia Vereniging: <https://nl-nl.facebook.com/alopeciavereniging>

Als je een haarwerk draagt, wil je dat misschien ook aan de klas laten zien. Als je dit eng vindt, kun je dat ook thuis voor de camera doen. Op school kun je dan gewoon je haarwerk ophouden, terwijl je het filmpje aan je klas laat zien.

Hulpmiddelen

Tenslotte zou je ook aan je klas een tv-uitzending kunnen laten zien over alopecia. Je kunt op internet onder andere een aflevering van 'Klokhuis' en van 'Je zal het maar hebben' terugvinden. Het is leuk om zo'n programma met je klas te bekijken en er daarna met z'n allen over te praten. Na zo'n programma hebben je klasgenoten vast veel vragen aan jou!

Je vindt de internet-links in Hoofdstuk 10. En in Hoofdstuk 9 vind je nog leuke boeken en ander materiaal. Interessant om zelf te lezen, maar je kunt het ook aan je klas laten zien.

Neem je je ouders mee?

Misschien vind je het wel erg spannend om op school te gaan vertellen over alopecia. Het kan dan natuurlijk fijn zijn om dit te doen met je vader of je moeder erbij. Zij kunnen ervoor zorgen dat je je wat meer op je gemak voelt. Ook kunnen ze je helpen als er moeilijke vragen worden gesteld. Als jij het even niet weet, heeft je vader of moeder misschien wel een antwoord. Alopecia is nu eenmaal een lastig onderwerp en het is moeilijk om alles goed te begrijpen.

Veel succes met je spreekbeurt!

HOOFDSTUK 9: BOEKEN

Mijn kind ziet er anders uit

Deze handleiding geeft aan ouders van kinderen met een gezichtsafwijking praktische tips in het omgaan met reacties van de omgeving op het uiterlijk van het kind en in het zoeken naar voor het kind geschikte medische hulp. Het boekje geeft tips aan ouders om zichzelf en hun kind beter te ondersteunen. Het laat zien hoe de ouders op diverse manieren kunnen reageren op het staren en de opmerkingen van anderen en hoe zij hun kind kunnen ondersteunen in z'n reacties op anderen.

Een uitgave van de
"Stichting Eigen Gezicht"
Vertaald uit het Engels

Het boekje is te bestellen via
info@eigengezicht.nl

Zie ook
www.eigengezicht.nl

Princess Alopecia

'Op het Rapunzel Festival wordt Alo ieder jaar verkozen tot Prinses Rapunzel. Ze heeft immers het langste en mooiste haar van iedereen! Maar op een ochtend vindt ze een klein bosje haar op haar kussen. Eerst gaat het langzaam, maar dan verliest Alo snel al haar haar. Haar juf begrijpt heel goed wat er in haar omgaat. Samen met Alo's klasgenootjes bedenkt ze een schitterend plan waardoor Alo zich weer beter kan voelen.'

'Princess Alopecia'
by Yaacov Peterseil (c)
1999.
illustrated by Avi Katz (c)
1999.
ISBN Cloth: 0-943706-26-2.
ISBN paper: 0-943706-25-4.
Engelstalig (ca. \$ 4,50)

Vanaf ca. 6 jaar.

Het meisje met zonder haar

In 'Het meisje met zonder haar' vertelt Kelly hoe zij heeft leren omgaan met haar alopecia. Wie dit boek leest, zal niet alleen meer te weten komen over alopecia, de lezer maakt bovenal kennis met een persoon die ieder kind graag als vriendin zou willen. Dit heerlijke boek kan een steuntje zijn bij het terugvinden van zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde.' - (Robert S. Haber, MD.)

'Het meisje met zonder haar'
Elizabeth Murphy-Melas (c)
2002.
illustrated by Alex
Hernandez
ISBN Vertaald uit het Engels
Vanaf ca. 8 jaar

Vertaald in het Nederlands
door Alopecia Vereniging, te
bestellen via:
info@alopecia-vereniging.nl
Zie ook:
www.alopecia-vereniging.nl



Een Beer met vlekken

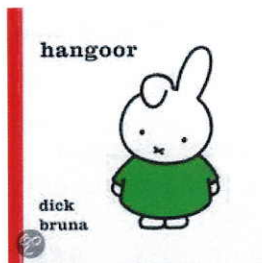
Kom met jezelf naar buiten! Kijk mij! Ik heb vlekken, maar hebben we niet allemaal wel iets....?

Een leuk boekje over een beer die er anders uitziet en bij zijn vriendjes in het oerwoud om advies vraagt.

'Een beer met vlekken'
M. Bodegom-Van der Male
© 2010
Geïllustreerd door N. Stenvert

Vanaf ca. 3 jaar

Gemaakt in opdracht van
het Huidfonds (voorheen
de Huidfederatie)
ISBN 9789073459397



Hangoor

Er komt een nieuwe jongen bij Nijntje in de klas. Hij heet Daan, maar iedereen in de klas noemt hem 'hangoor', omdat zijn ene oor niet omhoog blijft staan. Als Nijntje ontdekt dat hij het helemaal niet leuk vindt om hangoor genoemd te worden, bedenkt ze een plan. Ze vertelt de klas dat ze hem gewoon Daan moeten noemen omdat hangoor een scheldnaam is. En Nijntje was zo blij dat zij dat had gedaan, want toen hij op het schoolplein kwam, riep iedereen: ha Daan.'

'Hangoor'
Dick Bruna
ISBN 978-90-5647-198-9

Vanaf ca. 3 jaar

HOOFDSTUK 10: WEBSITES EN TV-PROGRAMMA'S OP INTERNET OVER ALOPECIA

Hieronder staan enkele links naar websites over alopecia en links naar tv-programma's over alopecia. Als je de link invoert in een internetbrowser kun je het programma bekijken. Als je dit document online bekijkt kun je rechtstreeks de link aanklikken en het programma bekijken.

Alopecia Vereniging

<http://www alopecia-vereniging.nl>

Facebook Alopecia Vereniging

<https://nl-nl.facebook.com/alopeciavereniging>

Klokhuis: Cheyenne, 9 jaar (2005)

http://www.npo.nl/het-klokhuis/18-08-2009/NPS_1134821

Boek online: Shit mijn haar zegt doi.

<http://issuu.com/alopecionista/docs/alopeciabook>

Jij bent zo!: Anneke en Ada (2011)

<https://www.youtube.com/watch?v=Tp7Ewid9FOY>

RTL4 - RTL Late Night – Ode aan de vrouw

<https://www.rtl.nl/video/19f96693-bfcc-4bef-99ce-58aa712e10db/>

YouTube Alopecia Vereniging

<https://www.youtube.com/user/AlopeciaVereniging/videos>

ISBN 9789081917810

Dit schoolpakket is een bundeling van informatie en tips hoe om te gaan met alopecia bij kinderen van 2 tot 18 jaar. Het pakket richt zich vooral op de communicatie met klasgenoten, school en vereniging. Er zijn vragen waar je mee worstelt en je vraagt je af hoe je het beste kunt vertellen wat je hebt, aan anderen in je omgeving, op school en in de klas. Wat doe je als je gepest wordt, wat kun je doen om dit zoveel mogelijk te voorkomen? In dit boek staan suggesties hoe je dit zou kunnen doen. Ook vind je voorbeeldbrieven, boekentips en informatie over het houden van een spreekbeurt over alopecia.

Wij, de 'schoolpakket' commissie van de Alopecia Vereniging hopen hiermee een bruikbare en waardevolle leidraad te geven voor kinderen met alopecia en voor hun ouders en leerkrachten van deze kinderen.

Marianne
Monic
Linda

Onze dank gaat uit naar de sponsoren van het schoolpakket. Zij hebben het mede mogelijk gemaakt om dit project van de Alopecia Vereniging te realiseren, door leden van de Alopecia Vereniging te sponsoren tijdens de loop van de Nijmeegse vierdaagse 2012

- Alopecia Vereniging
- VMBO Helicon Groenschool, Den Bosch
- Zwembad de Meerval, Wijchen
- KDV De Toverfluit, Hedel
- Sport en gezondheidscentrum, Zevenbergen
- Haarweb.nl
- Sport 2000, Oss
- Snacktaria Hans van Vugt, Oss
- Disk Promotions, Den Bosch
- Koning Willem 1 College (afdeling kinderopvang & onderwijs), Den Bosch
- Aartsparadijs, Jan Aartss en Machteld Schagen
- Klas 1D Helicon, Nijmegen
- Autobedrijf Bressers BV, Haaren
- VMBO Helicon, Nijmegen
- MoveHs Pure&Natural Hair Solutions
- Lunch café Proost, Zevenbergen
- De Turfvaart, Etten-Leur
- Opa en oma de Jong, Oss
- Eenvoudig Beter, Den Bosch
- Artcoupe, Beek en Donk
- KeukenWinkel.nl, Tilburg
- Marcella de Bruijn, Oss
- Café de Druif, Zevenbergen
- Pedicure Salon Bloemendaal, Oss
- Candle Media
- Gerda van de Doelen, Oss