

# Dubbel feest; een feest om te lezen

Dubbel feest is een erg leuk geschreven boek voor kinderen, dat tweetalig is, zowel Nederlands als Papiaments. Dat is gedaan op een manier waarbij het boekje voor de ene of de andere taal omgedraaid moet worden. Dubbel Feest gaat over wat sikkelcelziekte is vanuit het perspectief van de negenjarige Jaleesa; dit maakt de ziekte voor kinderen een stuk tastbaarder.

DOOR NATHASJA HARTOG

Het verhaal is niet erg lang, waardoor het voor kinderen gemakkelijk uit te lezen is. Het geeft kort, maar stapsgewijs, weer wat een sikkelcelcrisis inhoudt en op welke manier Jaleesa daarmee geholpen wordt.

De schrijfster, Chantal Cooper, die zelf aan de ziekte lijdt, zorgt ervoor dat kinderen op een 'leuke' manier onderwezen worden betreffende sikkelcelziekte, daarnaast zorgt ze er ook voor dat de ziekte bespreekbaar gemaakt wordt.

In vijf hoofdstukken wordt sikkelcelziekte besproken vanuit het perspectief van Jaleesa. Aan het eind van het verhaal staat een boodschap aan de kinderen en een boodschap aan de ouders, waardoor zij niet alleen door Jaleesa aangesproken worden, maar ook door de schrijfster zelf.

Er wordt tevens een kinderarts aan het woord gelaten die ook een korte toelichting geeft. Het boek eindigt met een

dankwoord en informatie over de schrijfster.

Het kinderboek is in een erg aangename schrijfstijl geschreven met (in de Nederlandse versie) erg weinig moeilijke woorden. Dit maakt het voor kinderen gemakkelijk om te begrijpen, maar ook voor volwassenen is het boek leuk/interessant om te lezen.

## Sikkelcelziekte in het kort

Sikkelcelziekte is een erfelijke bloedziekte. Deze ziekte zorgt ervoor dat de rode bloedcellen minder lang leven en minder goed in staat zijn om zuurstof te binden; dit komt door de verandering van de rode bloedcellen, namelijk hemoglobine. Hemoglobine is de stof in rode bloedcellen waar zuurstof aan bindt. Bij sikkelcelziekte krijgt een deel van de rode bloedcellen een sikkelvorm (ongeveer gelijk aan een C-vorm). Sikkelcellen zijn niet zo soepel als gezonde rode bloedcellen; ze glijden

minder gemakkelijk door de bloedvaten heen en kunnen gaan klonteren.

Sikkelcellen worden ook veel sneller afgebroken dan gezonde rode bloedcellen; een gezonde rode bloedcel leeft circa 120 dagen, een sikkelcel maar 20.

Sikkelcelziekte kenmerkt zich door een voortdurende bloedarmoede met afbraak van rode bloedcellen en het optreden van crises (pijnaanvallen).

## Een stukje uit het boek

Na een week gaat Jaleesa weer naar school. Ze is blij, want ze heeft haar vriendinnetjes gemist. Ze wil ook geen lessen meer missen. Als ze aankomt, staat juf Magali al bij de deur van groep 5.

"Goedemorgen Jaleesa", zegt de juf. "Wat fijn dat je er weer bent. Ben je weer helemaal beter?"

"Ja hoor. Ik heb nog een klein beetje pijn, maar dat geeft niet. Ik vind het niet leuk om thuis te blijven." "Wil je er straks iets over vertellen in de klas?"

Jaleesa denkt even na. De dokter had gezegd dat ze het liever kan uitleggen aan haar vriendjes en vriendinnetjes.

Als ze dan ziek wordt, weten ze precies wat er aan de hand is en hoeven ze niet te schrikken.

## In gesprek met de schrijfster

Wat waren uw beweegredenen om het boek op deze manier te schrijven?

"Ik heb getracht er een leuk verhaal van te maken en daarin de belangrijke informatie en mijn boodschap aan de kinderen te verweven. Leuk en zom-

der de ernst van de ziekte te bagatelliseren. Waarom? De ziekte met zoveel pijn en andere ongemakken is zeker niet fijn, maar als je alleen dat blijft benadrukken, dat iemand ziek is en zich ellendig voelt, kan ik je op een brieft meegeven dat dit later geen vrolijk persoon zal worden."

## Voor welke doelgroep heeft u gekozen?

"De doelgroep is ongeveer dezelfde leeftijd als de hoofdpersoon, Jaleesa. Het boek is goed vertaald, dat ze blij was dat ik ondanks het hoge verzuim heb gestudeerd en in mijn eigen onderhoud kon voorzien. Zij heeft mij echter nooit anders behandeld dan mijn jongere zus, die geen sikkelcelziekte heeft."

## Denkt u dat de ziekte van invloed is geweest op uw mentaliteit en karakter?

"Dat denk ik wel, al weet ik niet of ik anders zou zijn geweest zonder de sikkelcelziekte. Ik ben iemand van: 'na regen komt zonneschijn en haal uit het leven wat erin zit'. Er zijn mindere periodes, maar de periodes dat het wat beter of goeder gaat moet je net iets extra's doen en geven."

## Wat vindt u dat belangrijk is voor kinderen om te weten?

"Kinderen moeten weten wat er in hun lichaam gebeurt en weten hoe zij de kans op crises

kunnen verminderen. De leefregels, regelmaat, rust en reinheid (hygiëne), zijn hier ook van groot belang. Als ouder/opvoeder heb je daar een taak aan, vooral ook uitleggen waarom die rust zo belangrijk is en dat gezonde eten. Kinderen moeten ook weten dat het leven met sikkelcelziekte goed te doen is. Niet iedereen kan, maar hoeft ook niet een topsporter te worden bijvoorbeeld. We hebben ook musici nodig en kunstenaars. Als je fysiek tot weinig in staat bent, kan je misschien wel goed tekenen. Iedereen moet voor zichzelf een beetje een weg daarin vinden. Gaandeweg leren mensen met de ziekte ook hun eigen triggers van de crises kennen, en dus kunnen ze proberen die te vermijden. Kinderen moeten weten dat ze een ziekte hebben, maar niet ziek zijn. Dat geldt trouwens niet alleen voor sikkelcelziekte."

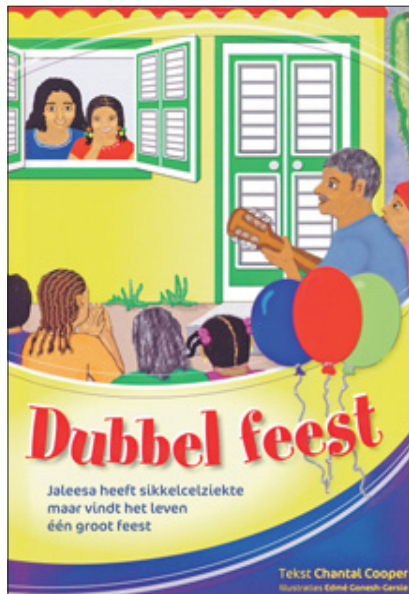
"En dan kom ik meteen bij de eerste boodschap aan ouders van kids met sikkelcelziekte: als je een kind zijn/haar hele leven zegt 'je bent ziek', zal dit kind weinig eigenwaarde kennen. Leer het kind dat het er mag zijn en leer het zijn eigen grenzen opzoeken. Als ouder wil je jouw kind beschermen en zo veel mogelijk voorkomen dat het lijdt, maar kinderen zijn goed in staat zelf aan te geven wat ze aankunnen en als ouder zie je ook zelf wel



Kinderen moeten zo veel mogelijk aan het gewone leven meedoen, vindt de schrijfster. Een illustratie uit het boek.



Schrijfster Chantal Cooper. FOTO ANTILLIAANS DAGBLAD



Het boek is van twee kanten te lezen, afhankelijk van de taal die je kiest.



De ziekte is niet leuk, doet soms ook veel pijn.



Voorlichting geven aan school en klas is belangrijk, zodat iedereen begrijpt dat je een ziekte hebt, maar niet altijd ziek bent.

of het kind misbruik maakt van de situatie en toneelspeelt. Laat hen vooral kind zijn en beleumen hen niet in hun ontwikkeling door hen continu te 'bewaken'. Daarnaast is het belangrijk om het sociale netwerk van het kind te informeren. Denk aan de school. Alleen zo kan de school erop inspelen en meehelpen om te voorkomen dat het kind door hoog schoolverzuim steeds verder achter raakt. Ga in gesprek met de school, breng er informatie naartoe als het moet maar betrek hen er zeker in."

Dubbel feest / Döbel fiesta  
Chantal Cooper  
ISBN: 978 90 8850 553 9  
72 pagina's  
39 gulden, te bestellen bij  
Caribpublishing bv,  
Kaya Jombi Mensing 27-A  
(Zeelandia)  
Willemstad, Curaçao

## Boekpresentatie

Op 11 oktober zal het boek gepresenteerd worden van 18.00 tot 20.00 uur. Kurá Hulanda heeft een ruimte beschikbaar gesteld. Het boek wordt dan door de schrijfster feestelijk uitgereikt aan circa 30 patiënten.