Lillian werd geboren met de huidziekte epidermolysis bullosa

ZO KWETSBAAR ALS EEN VLINDER...

Lillian (20) heeft al sinds haar geboorte de zeer zeldzame huidziekte epidermolysis bullosa (EB). Haar huid is net zo gevoelig en kwetsbaar als de vleugels van een vlinder en een simpele aanraking kan al voldoende zijn voor het ontstaan van blaren en wonden. In een dubbelinterview vertellen Lillian en haar moeder Petra (50) hoeveel impact de ziekte op hun levens heeft. 'Als ik aan die eerste maanden met haar als baby denk, voel ik een steen in mijn maag'

Tekst: Alice ten Napel
Foto's: Claudia Kamergorodski

Moeder Petra:

'HET ERGSTE IS DAT JE JE KIND ELKE DAG PIJN MOET DOEN, ECHT VRESELIJK'

"Nadat Lillian met de vacuümpomp was gehaald, zagen we dat de zuignapafdruk op haar hoofd helemaal was ontveld. Toch maakten we ons geen zorgen, bevallingen gaan immers vaak gepaard met geweld.
Wel vroegen we ons af wat die bloedblaren onder haar nagels betekenden, maar ook de verpleegkundigen hadden geen idee. Niemand wist toen nog dat onze dochter de zeldzame huidziekte epidermolysis bullosa (EB) had. Dat houdt in dat haar huid net zo kwetsbaar is als de vleugels van een vlinder. Lichte wrijving of aanraking veroorzaakt bij haar al blaren, en die veranderen in wonden. Maandenlang leefden we in onzekerheid, voordat we in het Groningse EB-centrum eindelijk de juiste diagnose kregen. Door alle onwetendheid ging er bij haar behandeling aanvankelijk het nodige mis. Als ik daaraan terugdenk, voel ik weer een steen in mijn maag. Wat heb ik mijn kind allemaal aangedaan? Ook al gebeurde alles natuurlijk met de beste bedoelingen."

Raadsel

"Zo verschenen er op Lillians wangen al vrij snel krasjes. Doorgaans komt dat doordat een baby zichzelf krabt, dus volgden wij het standaardadvies op om haar nagels te vijlen. Tot onze schrik kreeg ze daardoor blaren op haar vingertoppen. We ontdekten nog iets vreemds: als we Lillian verschoonden, stonden onze vingerafdrukken en de luierranden in haar vel. En bij haar navelklem had ze al snel een grote blaar. We snapten er niets van. De huisarts zag de blaren en de wondjes en schreef een zalfje voor, met het advies om goed te smeren. Toen wisten we natuurlijk nog niet dat je bij EB juist níét moet smeren, dus deden we braaf wat de huisarts zei. Het zalfje hielp goed, maar als de wonden op het ene plekje weg waren, kwamen ze ergens anders weer terug. Ook een tweede tube verhielp het probleem niet, dus kreeg Lillian een paar antibioticakuren.
De wondjes genazen snel, maar steeds verschenen er weer nieuwe plekjes.
Omdat Lillian door bloedverlies na de bevalling een laag HB-gehalte had, moest ik gelukkig sowieso na twee maanden al naar de kinderarts. Die vermoedde dat de wondjes ontstonden bij huidcontact en stuurde ons naar de dermatoloog. Dat werd een frustrerend bezoek, want op een gegeven moment stonden er wel vijf dermatologen met

grote, verbaasde ogen om Lillian heen. Ze raadpleegden medische boeken, maar het bleef ze een raadsel. Als zelfs de deskundigen het niet wisten, wie dan wel? We vroegen ons wanhopig af wat er toch mis was met ons kind."

Enge verhalen

"Uiteindelijk zei een dermatoloog in een ander ziekenhuis dat hij aan EB dacht. Hij verwees ons door naar het speciale EB-centrum in Groningen. Tegenwoordig kunnen ouders daar binnen een dag terecht, maar twintig jaar geleden was er een maandenlange wachtlijst. Met internet nog in de kinderschoenen gingen we op onderzoek uit. De dermatoloog waarschuwde ons nog dat we niet moesten schrikken van de enge verhalen. Maar hoe ernstig kan een huidziekte nou zijn, dachten wij in onze naïviteit. Nou zéér ernstig, zo ontdekten we. Sommige vormen van EB zijn zelfs dodelijk, de kinderen overlijden al op jonge leeftijd. We waren volledig in shock toen we dat ontdekten. Wat stond ons te wachten? Zouden we ons meisje verliezen? Genezing bleek niet mogelijk, de symptomen konden alleen met medicatie zo goed mogelijk bestreden worden.
We konden alleen maar afwachten en Lillian in de tussentijd zo goed mogelijk verzorgen. De maandenlange onzekerheid over de ernst van haar aandoening was verschrikkelijk. Lillian was in augustus 1999 geboren, pas in januari hadden we het eerste consult in Groningen. Daar werden we gelukkig fantastisch opgevangen. Wij als ouders bleken allebei drager te zijn van een recessief gen *junctional epidermolysis bullosa type non-Herlitz*. Dat is een vrij zeldzame vorm en daarom was het moeilijk om het ziekteverloop aan te geven. Bij een dominante vorm heb je de aandoening zelf ook, bij een recessieve vorm ben je alleen drager. Het was een hele schok voor me. Ook al kon ik er niets aan doen, toch kampte ik met een enorm schuldgevoel omdat ik mijn kind onbedoeld had opgezadeld met EB. Ik voelde zoveel frustratie en onmacht. Daarnaast zat ik boordevol vragen. Hoe komt het dat ik drager ben en mijn kind dit aandoe? En waarom wist ik dit niet?"

Eigen pad

"Uiteindelijk ging de knop om. Niemand had hiervoor gekozen, we moesten er gewoon met elkaar voor gaan. We bewandelden al een poosje ons eigen pad en leerden door vallen en opstaan wat goed werkte. Die voorgeschreven vaseline dus niet, die isoleerde de wonden en verergerde de situatie. Ook kregen we het advies om de vingertjes met wondjes aan elkaar te verbinden, omdat apart zwachtelen lastig is. Helemaal fout, want daardoor ontstond de kans dat het littekenweefsel zou vergroeien en de vingers aan elkaar zouden groeien.
Gelukkig leerden we in Groningen eindelijk hoe het wél moest. In de loop der tijd werden we zelf deskundigen. We moesten zelfs vaak andere artsen voorlichten over de juiste behandelwijze. Zo letten wij bijvoorbeeld erg op bij een wondje op de wang. Als dat geneest, moet de korstrand zacht blijven, anders drukt die op de huid en ontstaan er weer nieuwe blaren.

> 'Vijf dermatologen stonden met medische boeken en verbaasde blikken om ons kindje heen'

Het ergste van EB is dat je je kind elke dag bij de verbandwisselingen pijn moet doen, echt vreselijk. Vroeger was de zorg heel intensief, ik was er dagelijks een paar uur mee bezig. En Lillian huilde dan onophoudelijk van de pijn. Ik probeerde haar op allerlei manieren af te leiden. We zongen liedjes of deden 'ik zie, ik zie wat jij niet ziet'. Ik zette een cd op of gaf haar een boekje. Als ik een blaar ging knippen, telde ik af: één, twee, drie… Dan wist ze dat er pijn kwam. Ik stelde haar altijd wat leuks in het vooruitzicht voor na de verbandwissel. Iets lekkers of samen een spelletje doen. Hoe gek het ook klinkt, we moesten Lillian door eigen ervaring laten ondervinden wat wrijving en vallen bij haar veroorzaakte. Alleen waarschuwen hielp niet. Toen ze ontdekte dat ze daardoor blaren kreeg, ▶

werd ze vanzelf voorzichtiger. Tegenwoordig doet Lillian de verbandwisselingen meestal zelf, al vraagt ze ons nog geregeld om hulp."

Tweede kindje

"Ik zat vol vragen over hoe ik de opvoeding het best kon aanpakken. Daarbij hielpen gesprekken met een orthopedagoog. Het was mijn doel om Lillian weerbaar te maken voor de buitenwereld. We twijfelden lang over een tweede kind. Er was vijfentwintig procent kans op EB, mochten we dat een kind wel aandoen? Maar ons verlangen bleek sterker, sowieso leek een broertje of zusje voor Lillian ons leuk. Ik onderging prenatale testen, maar mijn man zei heel nuchter: 'Ieder kind is welkom, ook een kindje met EB. Met onze ervaring redden we dat wel.' Gelukkig was onze zoon gezond. Ik genoot intens van zijn babytijd. Bij hem kon ik normaal een luier verschonen zonder hem helemaal in te smeren. Ook stonden er geen elastiekranden in zijn vel.
Wij bleven ook gewoon werken, mijn man overdag en ik 's middags en 's avonds als zwemjuf. Voor Lillian vonden we een gastouder die in de thuiszorg had gewerkt. Die vond het geen probleem om haar te verbinden als dat nodig was. Lillian bezocht een gewone peuterspeelzaal en ook de basisschool om de hoek. We vonden het belangrijk dat ze die kans zou krijgen, naar een mytylschool kon altijd nog. De school ontving haar met open armen en dacht goed mee. Natuurlijk waren er de nodige aanpassingen aan Lillians stoel, tafel, potloden en met gym, maar ze heeft het gered. Met buiten spelen lette ze zelf op. Het scheelde dat haar beste vriendinnetje ook heel rustig was. Als je kinderen de situatie luchtig uitlegt, accepteren ze die gewoon. Er was altijd wel iemand die hielp als Lillian iets niet lukte. Haar klasgenootjes hielden goed rekening met haar. Als haar hand zeer deed, pakten ze die gewoon niet vast. Ze is maar één keer in haar leven met haar EB gepest."

> 'Ik kampte met een enorm schuldgevoel, omdat ik mijn kind hiermee had opgezadeld'

Zoektocht

"Lillian had als kind veel wondjes in haar gezicht. Mensen maakten kwetsende opmerkingen, alsof we niet goed voor Lillian zorgden. Dat heb ik leren relativeren. Het is altijd een zoektocht geweest naar wat goed bij Lillian paste. Zwemmen lukte lange tijd, tot ze per ongeluk trappen onder water kreeg. Ze switchte naar muziek en speelt dwarsfluit en piano. Dat is soms lastig als haar handen dik in het verband zitten."

Alle vertrouwen

"Ondanks alle nare kanten, heeft EB ons veel geleerd. Ik kan me nu veel beter inleven in andermans leed. Ook ben ik heel dankbaar voor de steun die we altijd hebben gekregen van familie, vrienden en de gastouder. Al begrijpen zij nooit volledig wat EB voor ons betekent. Gelukkig spreken we vaak andere ouders van kinderen met EB. Het is fijn om als gelijkgestemden onze ervaringen en emoties te kunnen delen. Andere ouders geef ik altijd de tip om goed naar je eigen kind te kijken. Jij bent de expert, als je gevoel je iets ingeeft, klopt dat meestal.
Lillians aandoening is stabiel, het wordt niet erger en niet beter. Ze functioneert goed in het dagelijks leven. Wel heeft ze altijd blaren op haar handen en voeten, ook moet ze oppassen met stoten en vallen. We proberen eerst altijd of iets op de normale manier kan, voordat we een aanpassing doen.
Lillian treedt niet op de voorgrond, maar ze is vrolijk en heeft veel vriendinnen. Ze gaat lachend door het leven. Ze is altijd opgewekt, terwijl ze toch elke dag pijn heeft. Dat vind ik heel bewonderenswaardig aan haar. Ze is bijna afgestudeerd als maatschappelijk werker en loopt nu stage bij mensen met een verstandelijke beperking. Ze weet hoe het is om hulp te krijgen en kan daarom ook goed hulp bieden. Daarnaast vindt ze het ook gewoon fijn om mensen te helpen. Ze zit daar helemaal op haar plek. Met haar positieve levenshouding komt ze er wel, daar heb ik alle vertrouwen in." ▷

Dochter Lillian: ‘MIJN ZIEKTE BEÏNVLOEDT ELK ASPECT VAN MIJN LEVEN’

“Vroeger droomde ik soms over grote blaren en wonden, maar daar heb ik nu geen last meer van. Rond mijn zevende jaar besefte ik pas echt dat ik anders was. Ik had verband om mijn handen en voeten en droeg kniebeschermers. Ik wist niet beter, het hoorde gewoon bij mij. Het is heel lastig om te begrijpen wat EB precies is, het is zo complex. Zelfs mijn beste vriendinnetje snapte het pas echt nadat ik een keer in haar bijzijn van een step was gevallen. Toen zag ze met eigen ogen dat ik direct blaren en wonden kreeg. Dat incident maakte veel indruk op haar. Sindsdien was ze nog banger dan ik dat ik zou vallen en waarschuwde ze me altijd extra dat ik voorzichtig moest zijn! Van mijn vroege kindertijd weet ik niet zo veel meer. Ik herinner me nog wel de dagelijkse verbandwisselingen, die deden vaak veel pijn. Ik zei weleens tegen mijn moeder dat ik een naar leven had, op momenten dat ik boos was op mijn ziekte. Maar meestal ging dat negatieve gevoel snel weer over. Daarvoor voerde ik ook gesprekken met een kinderpsycholoog. Dat hielp me om de situatie te begrijpen en te accepteren.
Natuurlijk was ik weleens jaloers op mijn jongere broer. Hij heeft geen EB en kan gewoon lekker sporten en ruw doen, voor mij is dat niet weggelegd. Het scheelt dat ik van kleuren en knutselen hield. Mijn broertje wilde altijd buiten spelen, die moest echt zijn energie kwijt.”

> ‘Ik had liever dat mensen me vragen stelden, dan dat ze fluisterden en naar me wezen’

Trefbal

“Ik ging naar een gewone basisschool en had het geluk dat ik acht jaar lang met dezelfde kinderen in de klas zat. Ik werd niet gepest en er

kwamen nooit nare vragen. Ze accepteerden mij zoals ik was en ik werd overal bij betrokken. Toch voelde ik soms wel dat ik er niet helemáál bij hoorde. Ik kon nooit meedoen aan wilde spelletjes. Toch had ik altijd vriendinnetjes. Ik kon met iedereen goed overweg en deed op het schoolplein gewoon rustig aan. Als ik zelf een keertje niet goed uitkeek, was er altijd wel iemand die zei dat ik op moest letten.
In de klas waren er ook speciale aanpassingen voor mij. Zo voorkwamen armsteunen dat mijn armen kapotgingen, een kussen was tegen wonden op mijn rug en greepjes op mijn potloden en pennen zorgden ervoor dat mijn vingers heel bleven. Af en toe controleerde een externe specialist of er nog meer aanpassingen nodig waren. Niemand keek daar gek van op, ook niet van die leerling die op een bal zat in plaats van op een stoel. Ik kreeg regelmatig les van een docent voor kinderen met een rugzakje. Die keek of alles nog goed ging in de klas en deed leuke spelletjes met me. Dan mocht ik altijd een paar kinderen meenemen. Op de basisschool deed ik zelfs mee met gym, al waren er wel speciale regels voor de klas. Zo speelden we met zachte ballen en mochten ze met trefbal niet te hard gooien. Mijn gastouder ging altijd mee naar gym om te helpen bij het omkleden. En als ik onverhoopt toch viel, kon zij nieuwe verbanden omdoen."

Crocs

"De enige keer dat ik gepest ben, was op de middelbare school. Dat ging over mijn schoenen. Die moesten heel luchtig om mijn voeten zitten en de zool mocht niet te stug zijn, anders kreeg ik blaren. Ook orthopedische schoenen knelden te veel en daarom droeg ik al jarenlang Crocs. Een paar kinderen vonden dat belachelijke dingen. Na die nare reacties switchte ik naar gewone schoenen en Vans bleken een schot in de roos. Ze deden geen pijn en waren ook hartstikke cool. In de brugklas heb ik direct tijdens het mentoruur verteld dat ik EB had en wat dat inhield. Ik had liever dat mensen mij vragen stelden dan dat ze fluisterden en naar me wezen.

Over EB:
Cijfers, feiten en onderzoek

Patiënten met epidermolysis bullosa (EB) hebben een huid die zo dun is als de vleugels van een vlinder. Een lichte aanraking veroorzaakt al blaren. Dit komt doordat belangrijke eiwitten ontbreken of niet goed werken. Het gaat om de verbindende eiwitten van de huidcellen onderling en de verschillende huidlagen (de opperhuid, de lederhuid en de bindweefsellaag). Die worden niet goed bij elkaar gehouden. De huid laat makkelijk los en er ontstaan blaren.
EB is een zeldzame aangeboren ziekte, die in Nederland bij een op de ruim negentienduizend baby's voorkomt. Jaarlijks krijgen gemiddeld negen baby's de diagnose, en zo'n zeven mensen krijgen deze alsnog op latere leeftijd. Volgens drs. José Duipmans, verpleegkundig specialist bij het Groningse EB-expertisecentrum van het UMCG, wordt het totale aantal Nederlandse EB-patiënten op 750 geschat. "Nog niet iedereen staat bij ons geregistreerd."
Onder leiding van dermatoloog dr. Marieke Bolling zijn de cijfers van de afgelopen dertig jaar EB in Nederland (1988-2018) op een rijtje gezet. "Er bestaan vier hoofdvormen EB, met wel 34 verschillende subvormen, die variëren van heel milde tot dodelijke varianten. Zo'n 7,5 procent van de EB-patiënten heeft een zeer ernstige, dodelijke variant. Die kindjes overleven gemiddeld slechts vier maanden."
José Duipmans is net terug van EB2020, het EB-wereldcongres in Londen. Hét moment om wereldwijde onderzoeksresultaten met elkaar te delen. "We doen veel wetenschappelijk onderzoek, ook hier. Bijvoorbeeld naar de betrokken genen, de aard van EB, nieuwe behandelmethoden, stressreductie bij de wondzorg en het gebruik van cannabis tegen wondpijn en jeuk. Deze onderzoeken kosten veel geld. De grootste uitdaging? Een specifieke behandeling uitstippelen voor elke vorm. Nu onderzoeken we de mogelijkheden van gen- en celtherapie. Ooit zal er een behandeling komen die EB geneest, maar we weten nog niet wanneer. Tot we dat medicijn of die behandeling eindelijk gevonden hebben, blijven wij keihard ons best doen om onze patiënten zo goed mogelijk te helpen. We staan dag en nacht voor ze klaar, ze kunnen ons altijd bellen."

Gym was niet langer een optie, dat was te fysiek en te druk. Het scheelde dat ik de hele havo dezelfde gymdocent had, zo hoefde ik niet telkens mijn verhaal opnieuw te doen. Tijdens gymles speelde ik voor scheidsrechter of deelde ik de lintjes uit. De rest van de tijd zat ik op de bank. Op die momenten voelde ik me wel anders, toch had ik er vrede mee. Het scheelde dat ik het leuk vind om naar sporten te kijken. Bovendien zat er negen van de tien keer wel iemand naast me vanwege een blessure of zo, heel gezellig.
Zwemmen was een poosje mijn sport. Het was erg leuk, maar de andere meiden zwommen al wat langer en daarom harder en ze trapten weleens per ongeluk op mijn benen. Soms had ik verband om, dat zwemt helemaal voor geen meter. En als ik lang in het water ben, wordt de huid week en dan ligt het vel er nog sneller af. Noodgedwongen stapte ik over op muziek. Eerst speelde ik dwarsfluit. Het mondstuk is helemaal glad en ik blies naar beneden. Zo ontstond er weinig druk op de lippen en kreeg ik geen blaren. Alleen schoten mijn vingers wel snel van de klepjes. Nu speel ik piano. De docente houdt er rekening mee dat ik soms niet goed bij de toetsen kan als mijn vingers dik in het verband zitten. Sinds kort spelen we samen quatre-mains."

Douchen

"EB heeft invloed op elk aspect van mijn leven. Neem nou douchen. Voordat ik dat doe, haal ik altijd eerst mijn verband eraf. Ik stap met open wonden onder de straal. Persoonlijk vind ik het erg naar om met verband om te douchen. Door het water worden de plakkers erg zwaar en het voelt gewoon vervelend. Maar iedereen met EB ervaart dat weer op een andere manier. Er zijn zo veel vormen van deze ziekte. Vervolgens was ik mezelf voorzichtig met gewone douchegel. Na het douchen loop ik naar de verbandtafel om mezelf te verzorgen, soms helpt mijn moeder daarbij. Als ik haar hulp nodig heb, moet ik er rekening mee houden of ze er dan wel is en tijd heeft.
EB betekent dat ik elke dag pijn heb, maar het is niet iets waar ik de hele dag aan denk of wat ik continu bewust voel. Ik slik zelf geen medicatie tegen die pijn, maar ik weet dat sommige andere EB-patiënten echt niet zonder kunnen, omdat bijvoorbeeld hun hele lijf bedekt is met blaren en wonden. Ik word alleen belemmerd door felle pijnscheuten van ontstoken wonden, maar die heb ik gelukkig niet altijd. Alleen als de pijn erg vervelend is, slik ik paracetamol of vraag ik de huisarts om antibiotica."

> 'Hoe het in relaties zal gaan, weet ik nog niet. Stoppelbaardjes zijn sowieso geen succes…'

Jeuk

"Toen ik klein was, had ik veel wondjes in mijn gezicht, maar sinds de basisschool is mijn gezicht meestal plekjesvrij. Mensen denken dat het vroeger erger was, maar daarin vergissen ze zich. Het type EB dat ik heb, *junctional epidermolysis bullosa type non-Herlitz*, is stabiel. Maar als kind ben je nogal roekeloos en val je vaker. Nu let ik veel beter op. Ik weet hoe ik moet lopen en bewegen om blaren te voorkomen en wanneer ik mijn rust moet pakken. Daardoor heb ik minder wonden en is er slechts om de dag een verbandwissel nodig. Alleen als wonden erg ontstoken zijn, moet het dagelijks.
De verbandwissel doe ik dus meestal zelf. Mijn moeder helpt me soms met de moeilijke plekken. Meestal is verband voldoende, maar als ik ontstoken wonden en blaren heb, komt er meer bij kijken. Ook als ik jeuk heb, dan krab ik mezelf al snel open. Ik gebruik de antibacteriële zalf Fucidin tegen de ontstekingen. Om de jeuk tegen te gaan, heb ik een verzachtende zalf waar honing in zit. Een geluk bij een ongeluk is dat mijn wonden binnen een paar weken genezen. Ook heb ik geen grotere kans op kanker, zoals bij andere vormen van EB wel het geval is."

Kinderwens

"Ik heb altijd vriendinnen gehad. Zij zien me gewoon als Lillian met wie je lol kunt hebben, niet als dat meisje met EB. En een relatie zal ook wel goed komen. Gelukkig ▶

'Mijn ouders staan vierkant achter me, ze stimuleren me altijd om iets nieuws te proberen'

kan ik gewoon knuffelen en omhelzen, zolang het maar niet te stevig is en de ander niet te veel wrijft, want dan kan ik blaren krijgen. Dat geldt ook voor handen schudden. Het liefst geef ik een slap handje, want als ik een veel te stevige hand krijg, ontstaan er blaren. Hoe het met zoenen zal gaan, weet ik niet, daar heb ik nog geen ervaring mee. Al zijn baarden en stoppeltjes sowieso geen succes. Hoe het verder zal gaan in een relatie, moet ik nog uitzoeken en ondervinden. Ik heb nog nooit met andere EB-patiënten over dat onderwerp gesproken.
EB betekent voor mij in ieder geval geen belemmering voor mijn kinderwens. Vrouwen met EB kunnen in veel gevallen gelukkig gewoon kinderen krijgen. Ik weet dat mijn kinderen drager zullen zijn van het EB-gen, maar de ziekte zelf hoogstwaarschijnlijk niet krijgen. Tenzij mijn partner drager is van een ernstigere vorm, maar die kans is heel klein, want EB is erg zeldzaam. Alle kinderen zijn welkom, met of zonder EB. Juist met mijn ervaring kan ik daar goed mee omgaan. Ik weet wat het is en hoe het voelt. De verzorging zal ook geen probleem zijn. Ik kan alles doen met mijn handen, ze zitten gelukkig lang niet altijd in het verband.

Mijn tip voor ouders van EB-kinderen is: laat ze gewoon alles proberen. Met deze aandoening krijg je snel blaren en plekken, maar het is beter dat ze daar zelf achter komen, dan ze uit angst voor wonden en pijn iets te verbieden."

Openheid

"Via sociale media heb ik contact met andere jongeren met EB. Het is fijn om ervaringen uit te wisselen. Ik adviseer ze om zo open mogelijk te zijn over hun huidafwijking. Dat voorkomt dat je raar wordt aangekeken of dat mensen niet met je willen praten. En probeer af en toe de stoute schoenen aan te trekken en ergens gewoon voor te gaan. Inderdaad, zolang het maar geen Crocs zijn!
Ik neem mijn ouders helemaal niets kwalijk. Vroeger, als ik heel boos was, zei ik weleens iets in die richting, maar dat was puur in mijn boosheid. Ze wisten niet dat ze drager van dat gen waren, het was stomme pech. Ik heb gewoon een heel fijne jeugd gehad en op leuke scholen gezeten. Mijn stage in de gehandicaptenzorg is prima verlopen. Omdat de cliënten zichzelf goed konden redden, hoefde ik geen aanpassingen te doen. Die sector is nu mijn passie, daar wil ik na mijn afstuderen als maatschappelijk werker aan de slag. Mijn ouders staan vierkant achter me, ze stimuleren me altijd om iets nieuws te proberen. Pas als het dan niet lukt, houdt het op. Ze staan altijd voor me klaar en steunen me op alle fronten. Daar heb ik heel veel geluk mee. Ja, al met al kan ik vol overtuiging zeggen dat ik een mooi leven heb!" ■