

Marlie heeft PNH

“Ik vind het leuk om te zien dat kinderen zich ontwikkelen en veranderen”

Een interview met Marlie op de website [‘Hoezo anders?’](#)

Marlie (20) heeft een bloedziekte, hierdoor is ze snel vermoeid. Ze wil graag lerares worden en zit inmiddels in het tweede jaar van de pabo. Door haar doorzettingsvermogen en omdat ze de opleiding zo leuk vindt, houdt ze dat vol, ondanks dat het zwaar is.

Wat heb je en wat houdt dat voor jou in je dagelijks leven in?

Ik heb een bloedziekte. Mijn beenmerg maakt wel rode bloedcellen aan, maar mijn lichaam breekt ze meteen weer af. Tegelijkertijd heb ik ook een te kort aan witte bloedlichaampjes. Ik ben daardoor heel snel vermoeid en ik heb een lage weerstand. Ik krijg om de twee weken een medicijn via een infuus. Hiervan kan ik niet beter worden, maar mijn situatie blijft dan wel stabiel.

In 2010 heb ik helaas de meningokokkenbacterie gekregen. Deze bacterie draagt iedereen bij zich, maar door mijn medicatie is er een verhoogde kans dat hij toeslaat. Ik werd te laat behandeld en heb daardoor twee dagen erg kritiek gelegen in het ziekenhuis. Waarschijnlijk heb ik hierdoor ook een hersenvliesontsteking gehad en daar heb ik concentratie- en geheugenproblemen aan overgehouden.

Hoe pak je school aan als je snel moe bent?

Op de havo kon ik al goed leren en toen kon ik wel vaker lessen missen. Dan leerde ik thuis en kon ik genoeg rust pakken. Nu op de pabo ga ik wel zoveel mogelijk naar de lessen en daarnaast loop ik ook nog stage. Ik heb het dus nu een stuk drukker dan op de havo. Ik houd dit vol omdat ik de opleiding zo leuk vind. Maar na een dag op school of stage ben ik erg moe en als ik dan thuiskom, ga ik na het eten vaak direct naar bed.

Wat maakt jou anders dan leeftijdsgenoten?

Ik heb er lange tijd echt moeite mee gehad om te accepteren dat ik anders ben dan leeftijdsgenoten. Vooral omdat zij veel uitgaan, heel actief zijn en kunnen werken. Ik heb heel veel rust nodig. Ik kan geen bijbaantje nemen en ik heb dus nu een uitkering, maar ik wil ook graag zoals de rest zijn.

Wat is jouw droom en hoe ga je die bereiken?

Ik wil leven zoals een leeftijdsgenoot, met een baan en voor mezelf kunnen zorgen. Ook wil ik graag werken als lerares op een basisschool. Daarom doe ik de pabo en heb ik mijn propedeuse gehaald. Ik denk dat ik vooral door mijn best te doen op school er wel ga komen. Ik denk wel dat ik parttime zal gaan werken en niet fulltime, omdat dat te vermoeiend is. Ik vind het leuk om te zien dat kinderen zich nog echt ontwikkelen en veranderen. Het is mooi om daar een bijdrage aan te leveren. Ik heb niet echt een voorkeur voor een groep, maar de kleuters wil ik liever niet. Daar komt nog heel veel meer bij kijken en dat is toch te vermoeiend voor mij.

Ook zou ik graag moeder willen worden. Ik weet niet hoe dat zal gaan met mijn ziekte. Gelukkig is mijn bloedziekte niet erfelijk.

Wat doe je graag buiten je studie om?

Ik vind het erg leuk om te sporten. Ik ga naar een sportschool waar ze een persoonlijk schema voor mij maken en ze rekening houden met mij. Afspreken met mijn vrienden vind ik ook erg leuk. Mijn vriendinnen betekenen alles voor mij en zij slepen mij ook vaak door de saaie ziekenhuisbezoeken heen.

Heb je nog tips voor andere jongeren met een beperking?

Geniet van het leven. Probeer vooral ook te accepteren dat het bij je hoort. Ik heb daar zelf wel moeite mee gehad. Ik ben daarvoor ook naar een psycholoog geweest, maar het blijft lastig. Wat ik heb geleerd, vooral door mijn kritieke ziekenhuiservaring, is dat je leven zomaar voorbij kan zijn. Geniet dus van ieder moment en live your life to the fullest!