

'Het begrip doet mij zo goed'



In MG 09/18 vertelde Marly over haar leven met EPP. Door deze aandoening, waardoor ze overgevoelig is voor zonlicht, is ze beperkt in haar dagelijkse doen en laten. Maar niet alles was negatief, ze had eindelijk haar droombaan gevonden op een kinderdagverblijf. "Maar de zomer moet nog komen, dan zien de mensen pas echt wat EPP inhoudt." Inmiddels is het oktober. De hoogste tijd om weer contact te zoeken met Marly.

Lees het hele verhaal op www.mijngeheim.nl.

In het vorige verhaal vertelde ik nog dat ik niet zeker was van mijn baan. In de wintermaanden denken mensen dat EPP wel meevalt, dat het niet zo'n impact heeft op je leven, omdat je dan best goed mee kunt doen met de rest. Het alledaagse leven speelt zich dan voor iedereen meer binnen af. Dus toen het richting de zomer ging, was ik best gespannen. Maar uiteindelijk is dat heel erg meegevallen. De meeste collega's houden wel van het zonnetje. Ik kon in de tijd dat zij buiten waren de vloer vegen, afwassen en baby's de fles geven. Na een aantal weken ging het vanzelf, er groeide gewoon een taakverdeling waarbij iedereen zich prettig voelde. Een ander 'voordeel' is dat ik juist graag werk in de zomermaanden. Dat wordt alleen maar gewaardeerd door collega's die wel vakantie willen vieren. En als ik toch vrij was op een ongunstige dag, dan ging ik samen met Maurice naar de sauna. Samen met zijn ouders en broer zijn we nog

naar attractiehotel Preston Palace geweest. Dit is een ideale plek voor EPP'ers omdat alle faciliteiten binnen zijn. Verder is Maurice nog met vrienden naar Pinkpop geweest, ik heb me tijdens zijn afwezigheid vermaakt met een stapel foto's waar ik een collage van heb gemaakt.

We hebben ook nog heel leuk nieuws te melden: ik ben zwanger. Ik vertelde de vorige keer dat we er nog niet uit waren of we wel kinderen wilden - ik gun mijn kinderen niet het leven dat ik leid, maar ik was al zwanger voordat ik daar überhaupt meer duidelijkheid over had. In het begin was het dus wel even schrikken, ik wist niet of ik er zo blij mee was. Toen na drie lange weken de uitslag was dat ons kindje voor 99,9 procent geen EPP heeft, kon het grote genieten gaan beginnen. Maar Maurice en ik hebben er nog wel over gesproken. Dat hadden we al, maar nu het echt was - heel concreet - bleven we bij ons standpunt. Ik heb altijd gezegd dat ik

geen kindje op de wereld wil zetten met mijn ziekte, omdat ik weet wat voor consequenties het heeft en dat het de kwaliteit van leven drastisch vermindert. Ik ben van mening dat je datgene wat je kunt uitsluiten ook uit moet sluiten...

Gelukkig was het dus positief. Ik voel me prima. Eigenlijk geen zwangerschapskwaaltjes. Wel wat rugpijn, maar dat komt deels door mijn werk in de kinderopvang. Ik probeer er echt van te genieten. En voor de toekomst ben ik realistisch. Ik zal nooit de moeder worden die met haar kind naar het strand gaat, op zonzakantje gaat of in het stralende zonnetje fietst. Maurice verheugt zich dus al op de titel als 'populaire papa' die dit allemaal wel kan gaan doen. En ik weet zeker dat er opa's en oma's klaarstaan om straks leuke dingen met ons kindje te gaan doen. Voor alles is er een oplossing, alleen heeft het soms wat aanpassingen nodig. Maar ik ben inmiddels zover dat ik dat gewoon durf te vragen.

Ik heb ook nog heel fijne reacties gehad op het verhaal. Zelfs de buurvrouw - Maurice en ik wonen nog niet zo lang in dit huis - kwam belangstellend naar me toe. Dat doet me dan toch weer goed. Het blijft op momenten moeilijk om te accepteren dat ik EPP heb, maar het begrip vanuit de omgeving doet me dan ontzettend goed. Daar groeit mijn zelfvertrouwen enorm van. Op het moment ben ik heel erg gelukkig.