1 Ik ben Michiel



'Doe gewoon normaal tegen me, want ik ben gewoon normaal. Ik zie er alleen anders uit.'

Ik ben bekend omdat ik progeria heb, maar eigenlijk vind ik het stom dat het altijd over mijn ziekte gaat. Ik ben niet alleen maar 'die jongen met progeria', 'die jongen met het lichaam dat veel te snel oud wordt'. Ik zie er wel anders uit, maar ik ben eigenlijk gewoon een jongen van vijftien. Ik ben een tiener! En dat beseffen mensen niet altijd. Sommigen behandelen mij als een kleuter omdat ik zo klein ben –gelukkig is dat al verbeterd in vergelijking met vroeger– maar daar kan ik dus echt niet tegen. De grootste fout die je kunt begaan als je mij tegenkomt, is kinderachtig doen tegen me.

Ik ben Michiel_def.indd 9 19/09/13 17:06

Stel dat ik geen progeria had, dan was ik nu misschien wel een meter negentig lang. Dan zou je mij toch ook niet willen oppakken en knuffelen als een kleuter? Dan zou je mij toch niet meer Michieltje noemen? En dan zou je toch niet tegen me praten zoals je tegen een baby praat? Echt, dat doen sommige mensen: zo heel simpel tegen me praten, alsof ik geen normaal Nederlands begrijp. Ik weet dat dat soms uit onwetendheid is, maar het is niet omdat ik klein ben, dat je mij als een klein kind moet behandelen.

Anderen weten dan weer totaal niet hoe ze zich moeten gedragen of wat ze moeten zeggen als ze mij ontmoeten. Een goede raad: wees gewoon jezelf en doe gewoon normaal, want ik ben ook normaal, ik zie er alleen anders uit dan jou. En mijn hersenen? Die werken ook prima, hoor.

Als ik over mijn leven vertel, zal je zien dat dat heel erg lijkt op dat van een andere tiener. Ik ga naar school, ik heb hobby's, ik hang graag rond met mijn vrienden, ik wil heel graag een lief, ik maak veel ruzie met mijn kleine zus Amber – het is nogal een lui type – en ik droom van een toekomst als wereldberoemde dj. Zo raar is dat toch allemaal niet?

Hoe ziet een dag in het leven van Michiel eruit dan? Om te beginnen: ik haat opstaan. Ik sta 's morgens op met véél moeite. Dat heeft helemaal niets met mijn ziekte te maken: mijn bed ligt gewoon te goed. Of misschien kan ik er niet uit 's morgens omdat ik 's avonds niet graag ga slapen en ik meestal veel te laat naar bed ga. Ik ga niet graag slapen en ik sta niet graag op, dat is gewoon zo. Ik slaap op een zalig waterbed. Een gewone matras zou te pijnlijk zijn voor mij. Een waterbed is beter voor mijn gewrichten en is frisser in de zomer en warmer in de winter. Ook Amber heeft een waterbed.

Elke morgen om half acht komt mama mijn kamer binnen. Ze doet de lamellen open en zegt dat ik moet opstaan. Man, dan branden mijn

Ik ben Michiel_def.indd 10 19/09/13 17:06

Michiel Vandeweert



Ogen: blauw
Haar: nu: geen,
bij mijn geboorte: blond
Lengte: 1,18 meter
Gewicht: 15 kilo
Schoenmaat: 29-30
Woonplaats: Diepenbeek
Ouders: Wim en Godelieve
Zusje: Amber (7)

13 juni 1998

♊ Tweeling

Muziek, skaten, snowboarden, circusschool, KRC Genk
Lievelingseten: frietjes en uit gaan wokken
Favoriete kleur: blauw en wit – Lievelingsvak: koken

Rotvak: Frans
Dit lust ik niet: spruiten en tomaat

ogen. Ik ga naar het toilet, ik was me en ik kleed me aan. Ik ontbijt, kijk ondertussen televisie en check mijn Facebook op de iPad. In de winter brengt mama mij naar school met de auto, in de zomer ga ik met de fiets. Als ik met de auto ben, kom ik meestal redelijk laat aan, vijf minuten voor de bel gaat. Niet dat ik niet graag vroeg ben, maar dat komt door Amber. Haar school begint tien minuten later dan die van mij en ze wacht niet graag op school. Dus brengt mama mij eerst en rijdt ze dan door, zodat Amber juist op tijd op school is en niet moet wachten. Maar eigenlijk vind ik het wel goed zo: als ik vroeger op school zou willen zijn, dan moet ik vroeger opstaan. En dat wil ik niet.

Ik ben Michiel_def.indd 11 19/09/13 17:06



Mijn klas: derde jaar EM (2012-2013)

Ik zit in het derde jaar Sociaal-technische Wetenschappen, oftewel STW, op de Provinciale Secundaire School in mijn gemeente Diepenbeek. Op maandag ga ik de hele dag naar school, op dinsdag blijf ik thuis en op woensdag, donderdag en vrijdag ga ik een halve dag. Ik hoef maar halve dagen de lessen te volgen, maar omdat ik maandag de hele dag ga, mag ik dinsdag thuisblijven. Tot en met het tweede jaar ging ik hele dagen naar school, maar het werd echt te zwaar voor me. De combinatie van de lange dagen en het huiswerk kreeg ik niet gebolwerkt. Ik was constant oververmoeid. Na overleg tussen de school, mijn ouders en mijn GON-begeleidster Rina (*GON staat voor geïntegreerd onderwijs, nvdr*), is toen beslist dat ik voortaan halve dagen zou komen. Sindsdien gaat het beter met me.

Als ik op school ben, volg ik gewoon alle vakken mee. Ik doe dit schooljaar het derde jaar over. Afgelopen jaar volgde ik de richting

Ik ben Michiel_def.indd 12 19/09/13 17:06

Elektromechanica (EM). Hoewel ik een A-attest heb gekregen, voelde ik toch dat ik het niet meer aankon, zeker de technische vakken. Ik dacht dat een technische, praktijkgerichte richting me beter zou liggen dan een theoretische. Maar al die technische vakken bleken ook behoorlijk zwaar. Vandaar dat ik mijn jaar overdoe in het derde jaar STW. Examens hoef ik niet mee te doen, maar ik krijg wel toetsen van de hoofdvakken.

Eerste wilde ik dat liever niet en dacht ik als vrije leerling de lessen te volgen. Maar als ik verder doe zoals ik nu bezig ben, haal ik wel mijn diploma aan het einde van het zesde. Als vrij leerling zou ik dat niet krijgen. Nu, ik vind dat diploma niet zo belangrijk. Ik wil dj worden. Daarvoor gaat nooit iemand naar je diploma vragen. Maar het zou toch iets betekenen als ik het wel haalde. Want weinig kinderen met progeria komen zover.

In de laatste week van het vorige schooljaar, toen al mijn klasgenoten examens hadden, ben ik een weekje school gaan lopen in Sint-Gerardus. Dat was een ideetje van mama en van Rina. Sint-Gerardus is een speciale school voor gehandicapten, bij ons in Diepenbeek. Vooral mama wilde dat ik het daar eens ging proberen, zodat ik een alternatief heb voor als het ooit niet meer voor me lukt op een gewone secundaire school. Op voorhand had ik daar een heel negatief beeld van: ik vreesde dat ik daar in een klas met allemaal zwaar mentaal gehandicapten terecht zou komen. En dat zag ik echt niet zitten. Maar dat weekje proefdraaien is me eerlijk gezegd beter meegevallen dan ik had gedacht. Ik kwam terecht tussen normaal begaafde jongens van mijn leeftijd met een fysieke handicap. Toch is die school voor mij niet meteen een optie. Ik wil echt zo lang mogelijk op de school blijven waar mijn vrienden zitten.

Elke middag – behalve op maandag – kom ik naar huis en dan eet ik. 's Namiddags kijk ik televisie, of zit ik op de computer of speel ik op mijn

Ik ben Michiel_def.indd 13 19/09/13 17:06

PlayStation. Meestal kijk ik op televisie naar Discovery Channel of National Geographic: programma's als *Myth Busters*, *Ultimate Survival* en *Air Crash Investigation* vind ik interessant. Op de PlayStation speel ik vooral *Fifa* en *Black Ops Call* of *Duty*.



Examens heb ik dus niet, huiswerk wel. Oké, ik geef het toe, ik krijg minder taken dan de rest van de klas, maar ik vind toch dat ik meer dan genoeg voor school moet werken.

Ik ga graag naar school, ik amuseer me er best. We lachen veel in de klas en de leerkrachten vallen ook goed mee. In de lagere school was ik de grote gangmaker van de klas. Als ik een tijdje in Amerika verbleef voor mijn behandeling, was het heel stil in de klas. 'Michiel, het was weer kalm zonder jou', zeiden ze dan. Nu ben ik iets rustiger. Er zitten er twee in mijn klas die nog grappiger zijn dan ik, vandaar. Verder ben ik best braaf in de klas. De leraar van geschiedenis heeft me wel al eens straf gegeven omdat ik te veel praatte. Terwijl ik gewoon een vraag van een vriend beantwoordde. Die vriend kreeg geen straf en ik wel. Ik moest pagina's uit een boek overschrijven. Maar de volgende dag was die leraar dat al vergeten. Gelukkig maar, want ik was natuurlijk ook vergeten die straf te schrijven.

Michiel = Mie

Mijn vrienden noemen me nooit 'Michiel'. Zij zeggen gewoon 'Mie'. Vroeger riepen ze ook wel eens 'Mitchel' of 'Michelino', maar al sinds het vierde leerjaar van de lagere school ben ik 'Mie' voor mijn vrienden. En dat blijft ook zo. Ik vind het nu zelfs raar als vrienden 'Michiel' zeggen.

Ik ben Michiel_def.indd 14 19/09/13 17:06

Sinds begin vorig schooljaar merk ik dat ik de leerstof minder vlot kan verwerken. Een tekst moet ik tegenwoordig drie, vier keer lezen voor ik begrijp wat er staat. Dat was vroeger niet het geval. Het is net alsof mijn geheugen me soms in de steek laat. En dat heeft niets te maken met het simpele feit dat de leerstof moeilijker wordt, soms gebeurt het ook bij eenvoudigere dingen. Ik moest onlangs bijvoorbeeld een boekbespreking maken. In de bibliotheek koos ik een boek met de goed klinkende titel *DJ in Wonderland*. Dat zou me wel interesseren, dacht ik. Wat een tegenvaller: het boek ging helemaal niet over dj's of muziek, maar over een hoofdpersonage dat David John heette en zijn naam afkortte tot DJ. Pfff. Ik las en las, maar aan het einde van een bladzijde wist ik gewoon niet meer wat ik nu eigenlijk gelezen had.

Ook voor wiskunde is het lastig bijblijven. Omdat ik lessen mis, krijg ik twee keer per week bijles wiskunde thuis. Het studeren gaat me dus moeilijker en moeilijker af. Ik vind dat jammer. Ik heb altijd best goede punten gehaald. Ik was meestal als eerste klaar als we een taak kregen. Nu moet ik de opdracht eerst een paar keer lezen vooraleer ik ze alleen nog maar begrijp. Ik moet veel inspanning doen om gewoon te kunnen blijven volgen. Dat is niet fijn, omdat ik weet dat ik het vroeger wel kon. Ik moet dus toezien hoe mijn geheugen achteruitgaat en ik kan er niks aan doen.

Toch vind ik het heel erg belangrijk dat ik naar school blijf gaan. Niet zozeer voor dat diploma, maar vooral voor mijn sociaal leven. Als ik niet meer naar school zou gaan, zou ik veel meer geïsoleerd leven. Nu zie ik mijn vrienden –zeker in de examenperiode– al minder dan vroeger omdat ze doordeweeks veel moeten studeren. Stel dat ik niet naar school zou gaan, dan zou ik op weekdagen misschien helemaal niemand zien buiten mijn familie.

Zelfs als je mij de keuze zou geven om nooit meer naar school te gaan, zou ik blijven gaan. Zeker weten! Vraag het aan mijn klasgenoten en

Ik ben Michiel_def.indd 15 19/09/13 17:06

zij zouden nooit meer in de buurt van een school komen als het niet moest. Maar ik denk daar helemaal anders over. Elke dag mijn vrienden zien, dat zou ik echt niet kunnen missen.

Heel wat kinderen met progeria gaan niet naar school. Dat vind ik geen goede zaak. Volgens mij ben je dan veel eenzamer en heb je minder vrienden. Maar als het lichamelijk echt niet meer gaat, dan begrijp ik dat natuurlijk wel.

Ik heb veel vrienden in mijn klas, maar mijn allerbeste vrienden, dat zijn toch nog altijd die van op de lagere school, die ik al heel lang ken. Zij zijn mijn beste vrienden gebleven. Met hen spreek ik nog altijd het meeste af, ook al zitten ze niet meer bij mij in de klas of op school.

Niemand in de klas zegt er iets van dat ik maar halve dagen kom. Mijn klasgenoten zijn mijn maten, die snappen dat ook wel dat ik niet voor mijn plezier thuisblijf. Ik heb nooit het gevoel op school dat ik er niet bij hoor of dat mensen anders tegen mij doen omdat ik progeria heb. Nooit gehad ook. Niet in de kleuterklas en niet op de lagere school. Iedereen –kinderen en leerkrachten– gedraagt zich normaal tegen me, niemand behandelt me als een buitenbeentje. Ik hoor er gewoon bij, net als al de rest.

Hobby's heb ik genoeg. Mijn grootste passie was voetballen, maar daar ben ik mee moeten stoppen: ik kon niet meer volgen door mijn ziekte. Nu tennis ik, volg ik circusschool en ben ik dj op de plaatselijke vrije radio.

Elke week draai ik een uurtje op Radio VRD, een populaire zender hier in Diepenbeek. De mensen van de radio hadden begin 2013 in de Telefacts-reportage over mij gezien dat ik dj wilden wilde worden. Ze stuurden me meteen een mailtje om eens af te spreken en om mij de studio te laten zien. Ter plaatse vroegen ze of ik interesse had

Ik ben Michiel_def.indd 16 19/09/13 17:06



Elke week ben ik te horen op Radio VRD

Deze nummers heb ik gedraaid op 21 mei 2013. Veel jaren tachtig en negentig, maar ik smokkel er toch ook iets van nu tussen!

PLAY LIST EDITOR

PLAY LIST: PLAYLIST RADIO VRD

LINK 1 | LINK 2 | LINK 3 | LINK 4

	ARTIST	TRACK NAME	TIME
	MACKLEMORE	'CAN'T HOLD US'	
	KLANGKARUSSELL	'SONNENTANZ'	
	MICHAEL JACKSON	'BEAT IT'	
	SHAKIRA	'GYPSY'	
	JORDIN SPARKS	'BATTLEFIELD'	
	QUEEN	'DON'T STOP ME NOW'	
	ROBBIE WILLIAMS	'ANGELS'	
	HET GOEDE DOEL	'BELGIË'	
	RED HOT CHILI PEPPERS	'DANI CALIFORNIA'	
	DAFT PUNK	'GET LUCKY'	
	TINA TURNER	'WE DON'T NEED ANOTHER HERO'	
	BEE GEES	'STAYIN' ALIVE'	
	JAMES ARTHUR	'IMPOSSIBLE'	
	SCOOTER	'HOW MUCH IS THE FISH?'	
	KIM WILDE	'KIDS IN AMERICA'	
	KATY PERRY	'HOT N COLD'	

SAVE

REMOVE PL ADD PLAYLIST

SEARCH

Ik ben Michiel_def.indd 17 19/09/13 17:06

om een uurtje per week bij hen te draaien. En dat wilde ik natuurlijk graag. Sinds februari kan je mij in Diepenbeek dus elke dinsdagmorgen tussen en elf en twaalf live op de radio horen. Woon je niet in Diepenbeek, dan kan je me ook beluisteren via de livestream op www.radiovrd.be. Het doelpubliek van Radio VRD is wel dertigplus, dus daar moet ik mij aan aanpassen. Die muziek is eerlijk gezegd niet altijd mijn stijl, maar hé, een goede dj houdt altijd rekening met zijn publiek. En papa helpt me met die 'oude muziek'. Ik krijg heel veel leuke reacties op mijn radiowerk: de luisteraars vinden dat ik het heel goed doe. 'Betaalt dat goed?' vragen mensen wel eens. Helaas, het is vrije radio en ze werken alleen met vrijwilligers. Maar ooit hoop ik mijn brood te kunnen verdienen met dj-werk.

Elke zaterdag tennis ik met Victor. Hij is één van die vrienden die ik al sinds de lagere school ken. We volgen les en we trainen bij Tennisdel in Genk. Ondanks mijn kleine gestalte vind ik tennis geen moeilijke sport. Ik ben er best goed in. Het enige verschil is dat ik met zachte ballen tennis, terwijl anderen van mijn leeftijd met harde ballen spelen. Met zachte ballen spelen maakt tennis minder zwaar. Als ik met harde ballen zou spelen, zou de terugslag veel te zwaar zijn voor mij. Speel ik een match tegen Victor, dan is dat ook met zachte ballen. Hij vindt dat gelukkig niet stom, want eigenlijk spelen alleen de kleintjes met softbal. Tennissen is een leuke sport. Ik ben ermee begonnen door een tenniskamp te volgen. Dat vond ik zo fijn dat ik het ben blijven doen. Alleen competitie, dat doe ik niet, want op mijn leeftijd mag dat niet meer met zachte ballen.

Circusschool is elke woensdagavond in Bilzen. Er zijn verschillende groepjes en ik zit in de groep plus twaalf. We zijn met negen en ik leer daar jongleren, diabolo spelen of mastklimmen. In diabolo ben ik heel goed: dat kon ik al voor ik op de circusschool zat. En we doen ook veel theater. Maar eigenlijk leren we alles wat je in een echt circus ook

Ik ben Michiel_def.indd 18 19/09/13 17:06

ziet. Op het einde van elk schooljaar houden we een eindspektakel en tonen we de acts die we geleerd hebben.

Acteren vind ik het allerleukste onderdeel, zeker als we mogen improviseren. Bijvoorbeeld: er staat een stoel in het midden en de eerste gaat daarop zitten en doet iets. Als jij weet wat hij speelt, dan ga je erbij zitten en doe je mee. Dat is superplezant. Acteren ligt me wel, ik vind het fijn om iemand anders te kunnen zijn in een rol. Ik zou heel graag eens meespelen in een echte film of musical. Dat moet een unieke ervaring zijn. Als je bijvoorbeeld bloopers van een film of serie bekijkt en je ziet hoeveel plezier die acteurs onder elkaar maken, dan lijkt het me geweldig om daar bij te horen. Of als ik op televisie zo'n tienerserie van Nickelodeon of Disney zie, vind ik altijd dat die acteurs echte vrienden lijken.



Sinds een paar jaar skate ik ook graag. Ik ben er niet zo goed in als mijn vrienden, maar ik trek wel mijn plan. Ik kan rijden, springen, indroppen en *that's it*. De skatebewegingen zijn voor mij, omdat ik kleiner ben en mijn gewrichten niet altijd meer meewillen, veel moeilijker te leren dan voor een normale tiener. Maar ik trek me toch behoorlijk uit de slag. Ik val ook veel, maar bang om iets te breken, ben ik niet. En als ik iets breek, dan groeit dat ook wel weer aan elkaar.

Bang om iets te breken ben ik niet

Ik ben Michiel_def.indd 19 19/09/13 17:06