



om die hele medische keuring te doen en dan op het eind bij de bloedtest te horen: sorry, maar je hebt Huntington.'

Paulien: 'Het heeft voor- en nadelen. Als je een huisje wil kopen, lukt dat niet als je die stempel hebt.'

Dylano: 'Joh, ik ben nergens bang voor. Ik zeg altijd: als ik het krijg, krijg ik het pas als ik tachtig ben. Minimaal. En als ik dan niet het leger in mag, dan ga ik wel de politiek in. Als ik maar niet voor mijn twintigste doodga. Room gaat al dood voor haar twintigste. Dat is pas oneerlijk.'

Onlangs is Romy van de trap gevallen. Ze was bewusteloos toen Dylano haar vond.

Dylano: 'Dat is wel confronterend, hoor. Dat ze niet eens meer zelf de trap op kan lopen.'

Paulien: 'Anderen zijn geschokt als ze haar nu zien. Zeker met dat blauwe oog. Ze ziet eruit alsof ze vreselijk is toegetakeld.'

Dylano: 'Ik neem soms vrienden mee, maar ik laat ze nooit binnen. We zitten altijd in de schuur. Dit is natuurlijk niet iets wat je

anderen wil laten zien. Een van mijn vrienden begrijpt het wel, hij gaat er rustig mee om. Maar de rest, die vindt het maar eng: zo'n gek bewegend mens met een blauw oog.'

Paulien: 'Als ze er maar geen grappen over maken. Ik ben wel eens heel boos geworden in de speeltuin. Ik kan daar écht niet tegen.'

Dylano: 'Voor hen is het natuurlijk schrikken, maar het is ook pijnlijk voor mij. Dat ze mijn zusje niet zien als een mens, maar als een soort dier.'

Paulien: 'Je hebt ook niet altijd zin om het uit te leggen.'

Hij zucht. 'Ik probeer het niet eens meer uit te leggen. Laatst ging ik op skivakantie met vrienden en Room kwam me uitzwaaien. Ik zat achter in de bus en toen zei iemand: moet je dat meisje zien! Zo van: die ziet er raar uit. Dat is mijn zusje, zei ik. Toen schrokken ze wel even, ja. Wat heeft ze dan, vroegen ze. Verkoudheid, zei ik. Dan snappen ze dat ik het niet ga uitleggen. Ik heb het vaak genoeg uitgelegd, maar niemand onthoudt het. Kijk, iedereen kent iemand met kanker, maar Huntington...'

Paulien: 'Het is ook niet te genezen, hè. Dus weten ze niet wat ze moeten zeggen. Je kunt ook niets zeggen. Ja, sterkte. Dat kun je zeggen. Maar verder niets.'

Dylano: 'Maar je kunt wel gewoon normaal blijven doen. Dat kan ik echt waarderen.'

Paulien: 'Als ze haar gewoon als een mens behandelen.'

Dylano: 'Vroeger werd Room vaak gepest op school. Daar kon ik echt niet tegen. Dat doe je gewoon niet, vind ik. Ik nam het altijd voor haar op.'

Paulien: 'Zusjes, hè.'

Dylano knikt. 'Ja, Room is echt mijn kleine zusje. Met nadruk op 'je'. Ze is twintig minuten eerder geboren, maar ze zal altijd mijn kleine zusje blijven. En ik haar grote broer.'

| **Tekst:** Geerlof de Mooij  
| **Foto's:** Ted Denies