

Van zingen word ik blij!

Ilya Verheul (14) deed afgelopen seizoen mee aan The Voice Kids en vertelde op televisie dat ze, net als haar moeder, fibromyalgie heeft. 'Sporten lukt me helaas niet meer, maar zingen en muziek maken gelukkig wel!'

Tekst: Esther Smid Foto's: RTL (coverfoto), Esther Smid

Ze was pas 13 toen ze de diagnose fibromyalgie kreeg. 'Het begon in groep 8 met vermoeidheid en pijn in mijn gewrichten. Ik zat op turnen en streetdance en had best vaak blessures. Als ik van een stoepje afstapte, kon ik mijn voet al kneuzen. Via de huisarts kwamen we bij een kinderarts, maar die kon niks vinden. Ze dachten dat het tussen mijn oren zat, dat vond ik vervelend. Ik voelde dat er iets anders aan de hand was.'

Ilya's moeder Barbara (40) kreeg op haar 37e de diagnose fibromyalgie en herkende veel van de klachten van haar oudste dochter. 'Hoewel fibromyalgie zelden bij kinderen voorkomt, wilde ik toch eerst met Ilya naar een reumatoloog. Als daar niks uit zou komen, zou ik met haar naar een psycholoog gaan. Bij de reumatoloog was het echter al snel duidelijk: Ilya kreeg net als ik de diagnose fibromyalgie.'

Duidelijkheid

Ilya was niet blij dat ze een chronische ziekte bleek te hebben. Aan de andere kant was er nu eindelijk bewijs dat er echt iets aan de hand was. 'De diagnose was een bevestiging dat het niet tussen mijn oren zat. Ik vind het ook wel makkelijker om op school en tegen vriendinnen te kunnen zeggen wat ik heb.'

Voor Barbara was de diagnose ook dubbel. 'Natuurlijk hoop je dat je kind van 13 geen fibromyalgie heeft. Maar een diagnose geeft op een bepaalde manier ook rust. Je weet dan wat je mankeert en daarmee is het acceptatieproces makkelijker dan wanneer het onduidelijk blijft.'

Toen de diagnose eenmaal gesteld was, kon Ilya op zoek naar een goede manier om te revalideren. Ze gaat weke-

lijks naar een kinderfysiotherapeut waar ze gemasseerd wordt en onder begeleiding oefeningen doet. 'Mijn spieren moeten aansterken, zodat ik minder last krijg van mijn botten en mijn hypermobiliteit. Hopelijk kan ik ooit weer sporten.'

Enorme invloed

Fibromyalgie heeft een grote invloed op het leven van Ilya. Wanneer vriendinnen iets actiefs gaan doen, kan Ilya niet mee. Op school volgt ze geen gymlessen meer, omdat ze dan te moe is voor de rest van de lessen. Ook een toetsweek met vijf dagen achter elkaar twee toetsen per dag is te vermoeiend. 'Af en toe ben ik er helemaal klaar mee', verzucht Ilya. 'Dan wil ik gewoon even de straat uit rennen of lekker gaan shoppen. Soms doe ik dat dan ook, maar dan heb ik daarna wel meer pijn en ben ik vermoeider. Meestal is het dat wel waard.'

'We kunnen nooit met het gezin een eind gaan fietsen of een flinke boswandeling maken', vertelt Barbara. 'Ilya en ik hebben meestal niet tegelijkertijd een slechte dag, dus het is puzzelen wat de mogelijkheden zijn. We moeten altijd nadenken over de dagindeling. Er zijn nog steeds veel leuke dingen mogelijk, maar dat zijn gewoon kleinere dingen, zoals een blokje om, een ijsje eten, picknicken in de tuin of met z'n allen op de bank een filmpje kijken.'

Voor de vriendinnen van Ilya is het ook best lastig. 'Ik denk niet dat ze het echt begrijpen', zegt Ilya. 'Je ziet ook niks aan de buitenkant. Het ene moment ben ik vrolijk en kan ik even rennen en het andere moment lig ik in bed en kan ik niet eens mijn teen bewegen. Op die slechte momenten





zien ze mij niet. Ik kan nooit ver vooruit afspreken, want ik weet niet eens hoe ik me de volgende dag voel.'

School

Ilya zit in 3 vwo en heeft voor volgend jaar het profiel Cultuur & Maatschappij gekozen. Een onderwijsconsulent voor chronisch zieke kinderen adviseert hoe Ilya het binnen de regels van de inspectie zo goed mogelijk kan volhouden op school. Zo mag ze sinds de voorjaarsvakantie de vakken die ze volgend jaar niet kiest al laten vallen. En voortaan kan Ilya door "KPN klasgenoot" ook op slechte dagen vanuit huis de lessen volgen. Heel handig vindt Ilya, alhoewel ze het liefst gezellig naar school gaat.

Ilya's mentor, de onderwijsconsulent, de decaan en haar ouders hebben haar aangeraden na 3 vwo over te stappen naar 4 havo. 'Niet omdat het vwo te moeilijk is', licht Barbara toe, 'maar vanwege de overbelasting. School kost Ilya zoveel energie dat er weinig ruimte overblijft voor sociale contacten en muziek.'

Een half jaar heeft Ilya hierover nagedacht. 'Ik vond het lastig omdat je toch mensen achterlaat, maar uiteindelijk besepte ik dat je elkaar heus nog wel tegenkomt en altijd kunt afspreken.'

The Voice Kids

Doordat sporten niet meer ging, begon Ilya met zingen en gitaar en piano spelen. 'Muziek is nu mijn grote hobby. Mijn vriendinnen hebben mij vorig jaar opgegeven voor The Voice Kids. Ik had niet verwacht dat ik door de voorrondes zou komen!'

Het hele traject van The Voice Kids kostte Ilya veel energie, maar dat was het meer dan waard. 'Het was een hele leuke ervaring en ik heb er veel aan overgehouden: nieuwe vrienden, zangles in een talentklas en verkering met Jaco. Hij zat ook in team Ilse. Het is ontzettend leuk om contact te blijven houden met de andere Voice-kandidaten. We delen dezelfde passie en hebben daardoor altijd iets om over te praten. Er was ook absoluut geen haat en nijd: iedereen gunde het elkaar. Ik kon er helaas minder tijd en energie in steken dan andere kandidaten, maar gelukkig krijg ik volgend jaar weer meer tijd voor muziek.'

'Ik weet zeker dat mama mij echt begrijpt omdat zij het zelf ook heeft'

Ilya vertelde op televisie dat ze fibromyalgie heeft. 'Eigenlijk had ik er niet van tevoren over nagedacht of ik dat wilde vertellen, maar ik vind het wel goed dat er daardoor nu iets meer bekendheid en begrip is.' Ook Barbara is blij met de openheid van Ilya. 'Ze heeft toch een voorbeeldfunctie; ze kan laten zien dat er nog heel veel mogelijk is met fibromyalgie.'

Ilya had overigens minder last van haar klachten tijdens de opnames voor The Voice Kids. 'Dat kwam doordat het in de



wij allebei dezelfde diagnose hebben gekregen. Ze zeggen dat het niet erfelijk is. Misschien heb ik wel fibromyalgie gekregen zodat ik Ilya kan steunen.'

Toekomstdromen

Na de middelbare school wil Ilya graag naar een muziekopleiding zoals de Popacademie, de Herman Brood Academie of Codarts. 'Het liefst wil ik iets met muziek doen later of iets met kinderen. Laatst heb ik een snuffelstage gedaan in de kleuterklas van de vrije school. Dat was heel vermoeiend en zwaar voor mij. Misschien kan ik later muzikles of muziektherapie geven aan kinderen. Ik hoef niet per se heel beroemd te worden, ik wil gewoon een leuk gezin en leuk werk.'

Het is voor Ilya al lastig om iets voor de volgende dag te plannen, laat staan om haar toekomst uit te stippelen. 'Ik kijk eigenlijk nooit verder dan volgende week. Het is vervelend om altijd rekening te moeten houden met die onvoorspelbare fibromyalgie. Ik maak het mezelf makkelijker door het te nemen zoals het komt.'

Barbara probeert Ilya zo goed mogelijk te begeleiden met wat mogelijk en haalbaar voor haar is. 'Ik hoop dat haar toekomstdromen uitkomen. Bij jongeren kan de fibromyalgie zich stabiliseren of minder worden, dat zou mooi zijn. Misschien komen er ook nog wel ontwikkelingen op het gebied van de behandeling van fibromyalgie.'

Ilya heeft nog een paar tips voor andere jongeren met een chronische aandoening. 'Vertel het aan je vrienden, dan kunnen ze rekening met je houden. Je mag best wel eens een dag balen, maar je moet ook proberen te relativiseren en lekker doen wat je leuk vindt. Ik denk er gewoon zo min mogelijk aan dat ik waarschijnlijk mijn leven lang aan fibromyalgie vastzit.'

Esther Smid (1968) studeerde Nederlands aan de Universiteit Utrecht. Ze werkt als journalist en eindredacteur en schreef twee informatieve kinderboeken.

'Je moet ook lekker doen wat je leuk vindt'

zomer viel, dan heb ik veel minder klachten dan in de winter. Bovendien word ik blij van zingen en muziek maken; het geeft me veel afleiding.'

Lotgenoten

Ilya vindt het fijn dat haar moeder ook lotgenoot is. 'Ik weet zeker dat mama mij echt begrijpt. Je ziet ook eerder aan elkaar dat je moe bent; als je het zelf ook hebt, valt het je eerder op.'

Barbara voelt zich omgekeerd ontzettend gesteund door Ilya. 'Soms wil ik niet tegen mijn andere twee dochters zeggen dat ik weer moe ben. Zij zijn nog wat jonger en kunnen soms eindeloos dingen aan me vragen. Dan zegt Ilya: "Laat mama nou even, over een half uurtje is ze er weer." Andersom zeg ik ook wel eens tegen mijn jongste dochters: "Ilya komt zo thuis, maar ze is de hele dag op school geweest, dus ze is nu heel moe. Laat haar even een half uurtje met rust, dan kan ze weer opladen." Ik weet niet hoe het kan dat