

Ik ben Rashaan en ik ben 22 jaar oud. Ik studeer Ondernemen en Retail en voor mij is er niks mooiers dan voetballen. Dat doe ik dan ook vaak. Ondanks dat ik reuma heb.

Diagnose

Ik was een jaar of vijf toen ik pijn in mijn polsen en enkels kreeg. Ze waren dik en warm en ik kreeg er koorts bij. Ik werd naar de reumatoloog gestuurd. Die zei dat het geen reuma was. Achteraf gezien was dat nogal apart.

Een paar jaar later werd vastgesteld dat ik een glutenallergie heb. Dat verklaarde volgens de artsen ook de gewrichtsklachten. Kleine kinderen met glutenallergie kunnen namelijk ongeveer dezelfde klachten krijgen als kinderen met reuma.

Door het dieet dat ik ging volgen werden de klachten inderdaad minder. Totdat ik ongeveer 12 jaar oud was; de pijn kwam terug. Ik ging opnieuw naar de reumatoloog, een kinderreumatoloog deze keer, en die stelde het vast. Ik had JIA.

Speciaal onderwijs

In het jaar dat ik de diagnose kreeg, speelde er veel in mijn leven. Mijn oma, met wie ik een heel goed band had, overleed en daar had ik veel last van. Ik maakte ook de overstap naar de middelbareschool.

Ik startte in VWO 1, maar halverwege het jaar kreeg ik zoveel ontstekingen dat ik niet meer naar school kon. De school liet ons toen weten dat ze mij niet de begeleiding en de ruimte en tijd konden geven die ik nodig had. Ze adviseerden me over te stappen naar het speciaal onderwijs.

Dat vond ik heel lastig. Ik had een beeld van de mensen die speciaal onderwijs volgden.

Ik dacht dat ze zware verstandelijke- of lichamelijke beperkingen zouden hebben en ik vond dat ik daar niet tussen paste.

Maar het beeld dat ik had bleek niet te kloppen. Mijn tijd in het speciaal onderwijs heeft mij gevormd. Ik heb er mijn mavo diploma gehaald. En het is een groot onderdeel geweest van mijn persoonlijke ontwikkeling. Ik denk dat ik heel anders naar mijn ziekte zou kijken als ik daar niet was heengegaan. Het heeft me namelijk laten inzien dat het niet fijn is om reuma te hebben en dat er genoeg ergere, maar ook minder ergere dingen zijn. Het heeft me vooral geleerd dat ik niet de enige ben die iets heeft.

Vervolgopleiding

Op dit moment volg ik de MBO-opleiding *Ondernemen en Retail*. Als ik dat haal heb ik het beste papiertje om ZZP-er te worden. Ik wil namelijk graag voor mezelf beginnen. Ik denk dat dat voor mijn gezondheid het beste is. Voor een baas werken lijkt me lastig. Ik merkte dat al tijdens stages. Ik moest bijvoorbeeld in een winkel werken. Dat is voor mij erg zwaar. Na een dag al. Dus stel je voor dat je dat dagen achter elkaar zou moeten doen. Dat hou ik niet vol.

Het is op dit moment wel even spannend of ik verder mag gaan met mijn opleiding. Ik heb namelijk veel gemist door mijn gezondheid.

Naast reuma en een glutenallergie heb ik ook een notenallergie. Een paar maanden geleden ging ik samen met mijn vriendin een weekendje weg. We verbleven in een hotel op Ameland. Zowel mijn vriendin als ik hebben in het restaurant van het hotel verschillende keren aangegeven dat ik allergisch ben voor gluten en noten. Noten zijn voor mij erg gevaarlijk. Als ik die binnenkrijg ben ik in levensgevaar.

Toch hebben ze met brood gegeven waar noten in zaten. Het ging helemaal mis.

Ik ben met een helicopter vervoerd naar het ziekenhuis om daar behandeld te worden.

Dankzij het snelle handelen van mijn vriendin ben ik er nog.

Die gebeurtenis heeft grote impact op me gehad. Emotioneel, omdat het fout had kunnen aflopen.

En ook al heeft het hotel hun fout toegegeven... we hebben heel duidelijk gezegd dat ik géén gluten of noten mocht eten... dat blijft maar in mijn hoofd spoken.

Fysiek heb ik er ook last van. Ik kon dus een paar maanden niet naar school en liep daardoor een studieachterstand op.

Ik volg nu een reguliere opleiding. Vanaf het begin wist ik dat ik niet de ondersteuning kon krijgen die het speciaal onderwijs wel bood. Daarom heb ik bij de start van mijn opleiding een ambulant begeleider gekregen. Die blijkt heel waardevol. De mensen waarmee ik op school te maken heb, vinden dat ik moet stoppen met de opleiding omdat ik teveel gemist heb.

Maar mijn ambulant begeleider vindt dat onzin. Mijn cijfers zijn goed en ik kon er niets aan doen. Ik vind het prettig om met hem te praten. Ik kan mijn ei bij hem kwijt en hij kan me helpen met de terugkoppeling naar school. Als ik het niet duidelijk kan maken naar de docenten, dan kan hij dat wel. Het is nu dus afwachten of ik door mag gaan.

Maar, mocht dat niet zo zijn, dan heb ik al een nieuw plan. Misschien wil ik de richting van de zorg wel op. Daarin is altijd werk te vinden en zij gaan toch iets flexibeler om met mensen die net als ik iets mankeren.

Voetbal

Ondanks alles ben ik altijd blijven voetballen.

Toen ik net reuma had zei de reumatoloog niet dat ik het níet mocht doen, maar ze zei wél voetbal een van de sporten is die niet wordt aanbevolen bij reuma. Het viel in de categorie motorcrossen en paardrijden.

Maar ik kan geen andere sport bedenken die ik net zo graag doe als voetbal. Voetballen is het allerbeste wat er is.

In de loop van de jaren is er wel wat veranderd. Voordat ik de diagnose kreeg, voetbalde ik in het hoogste team. Maar toen ik na wedstrijden pijn bleef houden, ben ik lager gaan voetballen.

Ik ben blij dat ik nog een aantal keer per week de kracht en energie heb om een balletje te gaan trappen. Ik ben wel voorzichtig, maar ben ook gewoon lekker aan het voetballen. Als je van je kunt afbijten en een bepaalde houding aanneemt, zullen mensen je niet zo snel tackelen of trappen of zoiets.

Jouw ervaring, mijn toekomst

Toen ik jonger was, heb ik regelmatig het gevoel gehad dat ik er alleen voor stond en dat ik bij niemand terecht kon met mijn verhaal en vragen. Ik zou in de toekomst graag iets betekenen voor mensen die struggelen en niet begrepen worden. Dat is wat me zo aanspreekt aan het project *Jouw ervaring, mijn toekomst*.

De groep is nu nog niet zo heel groot. We zoeken dus meer mensen. Ik zal zelf mijn contacten aanspreken. Ik hoop dat mond tot mond reclame werkt om mensen enthousiast te maken, maar ik denk dat er ook een rol voor kinderreumatologen is om hier aandacht aan te besteden.

Mijn reumatoloog vertelde me ooit over een vakantieweek naar Texel, speciaal voor jongeren met reuma. Ik ben daarheen gegaan en heb mensen leren kennen. Dat heeft me goed gedaan.

Op het speciaal onderwijs had ik al geleerd dat iedereen wel wat heeft, maar door die vakantieweek leerde ik mensen kennen die hetzelfde hebben als ik. Ik kon praten over wat me dwarszat. En anderen herkenden dat dan.

Het is wel opvallend dat er bij uitjes of projecten vooral veel meiden zijn.

Ik zou het heel leuk vinden als ook meer jongens mee zouden doen. Het is alleen lastig om ze te bereiken. Ik denk dat dat komt omdat jongens minder serieus genomen, of minder goed begrepen worden. ‘Je bent een man en je doet het er maar mee.’ Helaas is dat toch nog een beetje hoe we er naar kijken. Dat begint al op jonge leeftijd.

Dus ik zou willen zeggen: Jongens, het is niet erg om toe te geven dat je er niet helemaal mee om kunt gaan. Kom erbij!

Tenslotte nog een laatste tip: Ga dingen niet uit de weg! Alleen als je iets doet kom je erachter of je het aankunt of niet. En als het niet lukt, dan heb je er misschien even spijt van, maar niet lang. Want

het is een ervaring die je kunt meenemen naar je volgende avontuur, je volgende horde of hoe je het wilt noemen. Het is voor iedereen anders. Of je nu reuma hebt of niet, dat maakt niet uit. Je moet vooral niet bang zijn.