

Kopje koffie met *Koen Versleijen*

Voor deze rubriek gaan we op de koffie en vertellen mensen hun verhaal. Dit keer nemen we een mooi plukboeket mee van Witveld Bloembinders en een lekkere vlaai van Bakkerij Gommans.

“Goedemiddag”, met een vriendelijke glimlach opent Koen de voordeur van zijn woning aan de Jacob Merlostraat in Horst. Aan de buitenkant is niet te zien dat hij kampt met het syndroom van Usher, een erfelijke aandoening waarbij zowel het horen als zien is aangetast. Koen weet inmiddels dat hij zijn gehoor niet geheel zal verliezen, zijn zicht wordt echter steeds slechter. Het is een kwestie van tijd voordat hij zijn gezichtsvermogen geheel kwijtraakt. In een indringend gesprek vertelt hij over zijn leven: “Het is voor mij moeilijk om het syndroom van Usher te accepteren.”

Koen beschrijft zichzelf als een levenslustig persoon: “Voordat ik werd getroffen door mijn ziekte leefde ik een zorgeloos leven. Ik werkte in de zorg, ging in het weekend veel op stap en woonde concerten bij van met name mijn favoriete band Rowwen Hèze. Ik deed eigenlijk alles waar ik zin in had en leefde bij de dag. Toen bij mij Usher werd geconstateerd heb ik lang geprobeerd alles bij het oude te laten en mijn bestaande leven en werkzaamheden voort te zetten. Totdat ik steken liet vallen, cliënten niet meer herkende en mijn werk niet meer naar behoren kon uitvoeren. Met de woorden ‘je kunt toch niets meer’ werd ik in 2020 afgekeurd voor werk door het UWV. Dat was een grote klap. Opeens zat ik thuis en werd ik van zorgverlener ineens zorgontvanger.”

‘Opeens zat ik thuis en werd ik van zorgverlener ineens zorgontvanger’

Een steeds kleinere wereld

Een moeilijke tijd volgde. Door de achteruitgang van zijn ogen en oren raakte Koen veel kwijt. Als gevolg van zijn ziekte is het alsof hij door een buis kijkt die steeds nauwer wordt. “Voetballen, autorijden, fietsen, ik kan het niet meer. Zelfs een paar boodschappen doen is tegenwoordig een uitdaging. Ik ben altijd blij als ik weer thuis ben.” Op de vraag wat hij het meest mist van zijn oude leven, antwoordt Koen: “Niets is meer spontaan, ik moet alle activiteiten plannen en goed voorbereiden: waar wil ik naartoe, hoe kom ik daar, hoe is de omgeving, wie ken ik er en hoe kom ik weer thuis? Dat alles kost behalve tijd ook nog eens ontzettend veel energie. Ik moet me daarbij optimaal focussen op mijn zicht en dat is erg vermoeiend. Dat betekent dat ik keuzes moet maken en niet meer alle feestjes en verjaardagen kan meemaken. Ik moet mijn krachten spreiden. Gelukkig is een verjaardagje skippen niet altijd even erg”, geeft hij lachend toe.

‘Mijn dochtertje Jet is mijn redding geweest. Door haar zag ik de zin van het leven weer in en nu geniet ik intens van alle fijne momenten die we samen hebben’



Diepe dalen

Koen probeert positief te blijven en geniet heel bewust van de kleine dingen in het leven. Zijn familie, vrienden, vriendin en dochter Jet zijn het belangrijkste en bieden houvast en perspectief. Dat is echter anders geweest: “Toen ik door de achteruitgang van mijn ogen met een depressie in het ziekenhuis belandde, en dezelfde periode mijn zwager overleed, bereikte ik mijn dieptepunt. Ik zag de zin van het leven niet meer in.” Een lang revalidatieproces en opname in Vincent van Gogh volgde. Koen vertelt: “Ik ben daar heel open over. Iedereen mag weten welke diepe dalen ik heb gekend en hulp nodig had om daar weer uit te krabbelen. Ik heb geleerd dat ik het alleen niet red en alle hulp moet accepteren om weer verder te komen. Verder met leven. Mijn dochtertje Jet is mijn redding geweest. Door haar zag ik de zin van het leven weer in en nu geniet ik intens van alle fijne momenten die we samen hebben”.

Van zorgverlener tot zorgontvanger

Door zijn ziekte werd Koen bekend met het ontvangen van zorg. “Als zorgontvanger vielen mij verschillende zaken op die verbeterd konden worden. Het liet me ook reflecteren op mijn eigen handelen, als zorgverlener. Ik had veel dingen anders kunnen of moeten doen. Toen ik hierover sprak met een vriend die zich aan het omscholen was tot zorgprofessional, nodigde hij me uit mijn verhaal in zijn klas te komen vertellen.

Gewapend met mijn PowerPoint ging ik mijn eerste gastlessen verzorgen. De reacties hierop waren dusdanig positief dat er meerdere gastlessen en presentaties volgden. De kiem voor mijn carrière als spreker was geplant!”

Blieve Loepe

“De reacties op mijn verhaal inspireerden en motiveerden mij om een verschrikkelijke situatie om te zetten in iets krachtigs.” Sinds november 2022 heeft Koen zijn eigen onderneming en geeft hij lezingen en presentaties voor verenigingen, bedrijven, scholen en voor iedereen die het horen wil. “Ik vertel over de impact die Ushersyndroom op mijn leven heeft, de zware tegenslagen die ik heb overwonnen en wat ik hiervan heb geleerd. De reacties zijn overweldigend en dat motiveert me enorm. Ik heb weer het gevoel dat ik meedoe en van waarde ben. Dat is een heel fijn gevoel. Uiteindelijk zal ik compleet blind worden en mijn dochter Jet niet zien opgroeien. Wanneer dat moment zich aandient is de vraag. Ik bereid me hierop voor, maar probeer er niet te veel aan te denken en me te richten op alles wat ik wél kan. ‘Blieve loepe’, de titel van een nummer van Rowwen Hèze, is mijn levensmotto. Met de juiste mindset kom je heel ver!”

W www.koenversleijen.nl

‘Blieve loepe’, de titel van een nummer van Rowwen Hèze, is mijn levensmotto. Met de juiste mindset kom je heel ver!’

