

UitZicht

UitZicht

Als de duisternis je dreigt te verslaan

Koen Versleijen
&
Alwin Grijseels



Uitgeverij de Brouwerij
Maassluis

ISBN 9789083418469

NUR 402

©2024 Koen Versleijen & Alwin Grijseels

Auteursfoto voorkant: Pim Duijf

Auteursfoto achterkant: Inge Tacken-Benders

Coverontwerp: Henriette Faas

Uitgeverij de Brouwerij | Brainbooks

www.uitgeverijdebrouwerij.nl

info@brainbooks.nl

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door printouts, kopieën, of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor Jet

INHOUD

PROLOOG

En toen stond de wereld even stil	11
-----------------------------------	----

MIJN VERLEDEN

De eerste twintig jaar	19
Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet	24

MIJN HEDEN

Kop in het zand en door	35
Het laatste rondje	45
Eenmaal Prins te zijn	48
Hulp in bange dagen	58
<i>Gooiendaag</i> en tot ziens	64
Nog één keer Messi	69
Een harde klap	74
Een bezoek op koninklijke grond	77
Vrijgezellendag	84
Observatieweek	89
De bruiloft	96
Revalideren (I)	98
Naar de finale	103
Revalideren (II)	109
Twee onvermijdelijke telefoontjes	114
Terug naar Apeldoorn	118
Je wordt toch afgekeurd	123

Op een dag is mijn wereld donker en stil	127
Afscheid	132
Voor de rest van mijn leven	141
Wat is het eigenlijk?	146
Weer een beetje (on)rust	150
Een valstrik	156
Het gesticht (I)	166
Koning Hay	178
Het gesticht (II)	183
Uitzicht	196
Stapje voor stapje door het duister	204
Gebalde vuist	210
Denken in oplossingen	214
Wablief?	222
Gastles	227
MIJN TOEKOMST	
Het grote podium	235
EPILOOG	241
Titelsong	247
Koen als spreker	248

PROLOOG

En toen stond de wereld even stil

‘Retinitis Pigmentosa.’

‘Dat is een hele mond vol, dokter,’ reageert mijn vader ad rem.

Ik schiet in mijn karakteristieke lach, die klinkt als lang uitblazen en eindigt met een korte teug in. Ik geef mijn moeder een amicale por. Ze zegt niets en staart uit het raam. Haar ogen glinsteren vochtig.

‘Een genafwijking tast je netvlies aan,’ spreekt de oogarts verder. Hij wijst naar de bevindingen uit het gezichtsveldonderzoek op zijn computer. ‘Je vertelde dat je bepaalde dingen niet ziet gebeuren?’

‘Klopt ja. Onschuldige voorvallen waar ik me nooit druk over heb gemaakt. Ik zie af en toe mijn tegenstander bij het voetballen niet wegsprinten of ik stoot tweemaal achter elkaar hetzelfde bierglas om. Zulke onnozele dingen.’

‘Fragmenten in je gezichtsveld ontbreken, Koen. Je kijkt als het ware door een koker,’ schalt het opeens ernstig. ‘Het lichtonderzoek toont verder aan, dat je ogen zich niet aanpassen in het donker en...’

‘Oké, oké.’ Na zijn onduidelijke preek van tien minuten besluit ik het voortouw te nemen. ‘Dank voor al deze informatie, maar vertel me liever wat u eraan kunt doen.’

‘Niks.’

‘Niks?’

‘Het is een progressieve aandoening, het wordt alleen maar slechter.’

‘Tot hij uiteindelijk blind is?’ vraagt mijn vader.

‘Het spijt me, voorlopig is er geen behandeling beschikbaar. Diverse onderzoeken tonen wel hoopvolle resultaten voor een kans op genezing in de toekomst.’

‘Maar,’ repliceert mijn vader, omdat hij weet dat de zin hier niet eindigt.

‘Maar dat kan nog vijf, tien, wellicht wel veertig jaar duren.’

‘Ideaal. Dan ben ik vijftenzestig en kan ik meteen met pensioen.’

‘Koen, hou op,’ zegt mijn moeder voor het eerst dit gesprek. Haar toon is fel, ongerust. ‘Je wordt blind. Hoe kun je daar zo luchtig over doen.’

Buiten op de parkeerplaats durf ik pas weer mijn mond te openen. ‘Ik ben opgelucht dat het niet aan de hormoonzalf ligt. Dat ik een oogaandoening heb is niet jullie schuld. Niks van dit alles is jullie schuld. Het is pure pech.’

Mijn vader start de auto en ik neem plaats op de achterbank. Zwijgend vertrekken we met ons drieën richting Horst.

Ik ontvang de berichtgeving gelaten, want ik ben weer even verlost van het ziekenhuis. En het belangrijkste: zonder restricties. Ik mag blijven autorijden en kan nog voetballen met mijn vrienden. De vele onderzoeken voorafgaande aan deze conclusie van de gespecialiseerde oogarts in het Radboud Medisch Centrum waren intens en vermoeiend. Ik ben de afgelopen maanden het hele riedeltje afgegaan. Vanaf de standaardinspecties bij de opticiens, een controle van de scherpte en een oogdrukmeting met

behulp van een non-contact tonometer, tot aan de eigenaardige analyse op de afdeling oogheelkunde in het VieCuri ziekenhuis te Venlo.

‘De hormoonzalf die je vroeger hebt gesmeerd voor je eczeem heeft je hoornvlies aangetast.’

Ik voelde de hand van mijn moeder in de mijne knijpen.

‘We zullen je ieder jaar blijven nakijken, maar kunnen aan de veroorzaakte schade niets meer veranderen.’

Ik herinner me nog hoe mijn moeder de hele terugweg in de auto huilde.

‘Wij hebben iedere dag die zalf gesmeerd. Het is onze schuld.’

‘Onzin. Die zalf was op voorschrift van de dermatoloog. Jullie konden niet weten dat het schadelijk voor mijn ogen zou zijn? Dan hadden jullie dat spul toch nooit gebruikt?’

Ze veegde een traan van haar wang, maar mijn argumenten kwamen niet binnen. Mijn moeder was ontroostbaar.

Toch kozen we voor een second opinion, want het bleef een vreemde uitleg. De hormoonzalf die op mijn gezicht werd gesmeerd heeft directe schade aan het hoornvlies toegebracht? Het sceptische gemoed van mijn ouders en zus Marloes leidde tot een volledig gezichtsveld- en lichtonderzoek in het RMC te Nijmegen.

Beginnend met mijn kin in een houdertje, één oog afgeplakt en kijkend in een grote bol. In het midden van de bol brandde een lampje. Ik moest de focus houden op het ene lichtje waarbij diverse andere lampjes voorbijtrokken. Dit onderzoek duurde een half uur, waarna mijn andere oog werd afgeplakt en eenzelfde exercitie zich herhaalde.

Na het gezichtsveldonderzoek stond een lichtinspectie op de planning, inclusief het maken van een röntgenfoto van mijn oog.

Het lichtonderzoek zelf was verschrikkelijk. De assistente druppelde een verdovende vloeistof in mijn ogen, waarna een ijzerdraadje over mijn oogbal werd gespannen. Zowel links als rechts. De test bestond uit het bekijken van heftig knipperende witte en zwarte strepen, waarbij de draadjes de metingen uitvoerden.

Met het resultaat van al deze testen zit ik inmiddels in de auto terug naar huis. In mijn hand houd ik de informatieve folder met minimale uitleg over de uitslag van de onuitspreekbare aandoening.

‘Ben je bij de oogarts geweest?’ vraagt mijn lieve oma Hoeijmakers.

Ik knik eenmaal.

‘En?’ vervolgt ze.

‘Eh, ja. De uitslag was even schrikken. Maar het komt wel goed.’

Ik stel haar gerust, zoals ik dit ook bij mijn vrienden en vriendinnen doe. Korte antwoorden geven is mijn beleid, mijn kinderlijke strategie om er niet over te praten. Want zolang ik er niet over praat, is er ook niets aan de hand. Daarbij red ik mij met smoesjes subtiel door botsende omstandigheden heen. Ik ben met name blij dat het niet tussen mijn oren zit, wat lang werd gesuggereerd. Of ja, dat klopt niet helemaal. Mijn hersenen spelen wel degelijk een rol in de kijkervaring. Zij vullen ontbrekende beelden aan. Een meevaller door mijn vijftientigjarige wandeling op deze planeet mét functionerende ogen. Zo weet ik de plaatjes te maken bij stemmen die buiten mijn koker vallen en kan ik een voorbijrazende scooter *zien* aankomen. Een deugdelijke mazzel dat mijn gehoor werkt.

Alleen mijn ouders en mijn zus weten de exacte impact van de medische analyse. Hoewel, ook zij hadden niet kunnen vermoeden, dat het ware verhaal nog veel erger zou worden.

Enkele maanden later volgt een uitgebreider licht- en gezichts-
veldonderzoek, een volledige CT-scan van mijn ogen en een ge-
hoortest met de vernietigende conclusie tot gevolg.

‘Het syndroom van Usher,’ zegt dezelfde oogarts uit het Rad-
boud, inmiddels mijn vaste stem voor het brengen van slecht
nieuws. ‘De kans is groot dat je op korte termijn volledig blind
wordt en waarschijnlijk ook doof.’

Blind én doof.

De wereld staat even stil en ik beleef het verdere gesprek in een
roes. Ik weet dat mijn moeder huilt en dat mijn vader verslagen
een arm om mijn schouder slaat, maar ik ben gevoelloos voor
details nu het grotere geheel is weggeslagen. Ik ben vijftwintig
jaar, nauwelijks droog achter de oren en moet me nu al opmaken
voor een leven in donker en stilte.