

Yes you Ken

We zijn net als jij: gewoon mensen

TEKST Katleen Van Landschoot // FOTO Sofie Gheysens

Een van de meest opvallende deelnemers aan de tv-reeks Taboe van Philippe Geubels was Ken Delissen (38): de goedlachse man in de rolstoel die ondanks zijn volledige verlamming positief blijft. Gesterkt door de vele reacties op zijn tv-verschijning schreef de vroegere sportleerkracht samen met Inge Delva 'Yes You Ken. Hoe ik mijn tweede leven begon'. "Met mijn boek wil ik mensen een hart onder de riem steken", zegt hij.

Op zijn kamer in de zorgvoorziening 'De Vrije Vlinder' hangt een poster van Rode Duivel Kevin Debruyne. Gekregen van zijn neefje. "Je lijkt er een beetje op", had hij gezegd. Daar kan Ken wel mee leven. Tegenover de poster hangt een foto van Ken waarop hij een opblaasbare wereldbol op de rug draagt – de foto die ook op de achterkant van zijn boek 'Yes you Ken' prijkt. Een symbolische foto, genomen door zijn collega-leerkracht op 4 juni 2009, aan het einde van een geslaagde sportdag van het Kristus Koningsinstituut in Sint-Job- in-'t-Goor waar Ken sportleerkracht was. "Niets liet vermoeden dat die onschuldige foto enkele dagen later zoveel betekenis in zich zou dragen", schrijft Ken. "In de turnzaal wat verderop bleef die avond de trampoline staan die door een andere groep gebruikt was tijdens de sportdag. 's Anderendaags sprong



Ken Delissen: "Met mijn boek heb ik mezelf volledig bloot gegeven. De mensen mogen weten hoe diep ik heb gezeten."

ik op de trampoline. Ik stootte verkeerd af en wilde mezelf in de lucht corrigeren, maar slaagde daar niet in. Vanaf het moment dat ik was opgeveerd wist ik: 'Dit komt niet goed'. Even later kwam ik met mijn lagere halswervel (C5) terecht op de stalen rand van de trampoline". Door die ongelukkige val geraakt Ken volledig verlamd.

Openlijk en persoonlijk verhaal

In het boek kijken Ken, zijn vrienden en geliefden terug op zijn leven na de val. Het is een heel persoonlijk verhaal, het relaas van een emotionele rollercoaster waarbij de positieve insteek primeert. "In Taboe kon ik niet mijn volledig verhaal vertellen. Een aflevering duurde 45 minuten en die tijd moesten we delen met vier. Maar toen ik zoveel reacties kreeg, dacht ik dat het een goed idee zou zijn om een boek te schrijven. Uitgeverij Van Halewyck zag er wel iets in. De uitgever stelde voor om te werken met een ghostwriter. Zij heeft alle interviews afgenomen. Ik heb Inge overal naartoe gestuurd", glimlacht Ken.

Ken spreekt en schrijft openlijk over zijn leven in een rolstoel. "Nee, ik vind het niet lastig om mijn verhaal altijd opnieuw te vertellen", zegt hij. "Met mijn boek heb ik mezelf volledig bloot gegeven. De mensen mogen weten hoe diep ik heb gezeten.

In het begin had ik nergens nog zin in. Ik dacht aan euthanasie. Maar mijn vader – die gelovig is – zei: 'Je bent er niet voor niets doorgekomen. Dat wil zeggen dat je nog iets kunt betekenen.' Met die boodschap ben ik aan de slag gegaan. Ik heb moed geput uit mijn familie en vrienden. Ik had

het geluk dat ik vóór het ongeval al goed omringd was. Men had me gewaarschuwd dat er vrienden zouden wegvallen. De meeste zijn wel gebleven. Misschien omdat ik zelf het hart op de tong heb."

"Mijn advies:
hou contact
met degene
wie iets is
overkomen.
Ook al is het
lang geleden."

Bezig blijven

Ken waardeerde de bezoeken van familie, vrienden en kennissen sterk. "Mijn advies: ook al is het lang geleden, probeer toch contact op te nemen met degene die iets is overkomen. Er zijn altijd redenen om een bezoek uit te stellen, maar hoe langer je wacht des te moeilijker het wordt. We lopen onszelf allemaal voorbij. Vroeger was ik ook zo. Ik was druk bezig met van alles. "Mij overkomt zoiets niet", dacht ik."

Ook vandaag nog blijft Ken bezig. "Ik probeer mezelf zo goed mogelijk cognitief in orde te houden en volg online cursussen. Zoals Photoshop. Zie je dat kaartje

daar? (hij wijst naar een prikbord naast zijn kamerdeur) Voor mijn nichtje Olivia, het dochtertje van mijn zus, heb ik een geboortekaartje ontwikkeld. Dat creatieve heb ik altijd gehad, maar ik ben het sportieve spoor gevolgd. Vóór mijn ongeval tekende ik wel maar dat is wat weggeëbd met de jaren. Bij de ergotherapiesessies in Gent vroeg men mij: 'Wat zijn je interesses? Wat kun je nog?' Niets, dacht ik. Maar uiteindelijk gaat er een hele wereld open dankzij de computer. Ik heb verschillende mogelijkheden uitgetest: een computer met oogkalibratie of een Lucy. Ik wou het zo gewoon mogelijk: kinbesturing en aanraakcontact."

Genieten van de zon

Maar nog liever dan zich creatief uitleven, zit Ken in de zon. "In de winter ga ik niet naar buiten want ik kan mijn temperatuur niet zo goed regelen", legt hij uit. "Als de zon schijnt, is het voor mij vakantie. Van de zon kan ik echt genieten. Ik laad dan volledig op. Op mooie dagen zit ik graag onder een boom. Hier in de Vrije Vlinder zijn we omgeven door de natuur.

In Heuvelland (waar de meeste opnames van Taboe plaatsvonden, kvl) was het ook mooi. We verbleven op een groene locatie met sauna, een zwembad... Niets voor mij natuurlijk maar de sfeer zat goed en het was een heel leuk team. We mochten onszelf zijn. Dat vind ik heel belangrijk.

Eropuit gaan is altijd een hele onderneming. Zelfs al ben ik maar voor enkele dagen weg toch heb ik een hele bestelwagen nodig. Ik heb een hele afvinklijst gemaakt met alles wat ik niet mag vergeten. In mijn beperkte situatie probeer ik alles te controleren en

te regelen. Zo hou ik zelf de stock voor mijn beademing (filters, aspiratiesondes...) in het oog. Als ik dat kan doen, voel ik me een beetje meer mens.”

Over mantelzorg

Die weg naar zelfredzaamheid beschrijft Ken Delissen ook in zijn boek. “Hoe zelfredzamer ik werd – mét mijn beperkingen – des te meer ik ervan droomde om terug te keren naar huis. (...) We dienden een aanvraag in voor een persoonsvolgend budget bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH).

“Ik heb moed
geput uit mijn
familie en
vrienden.”

Met dat budget zouden we de klok rond drie persoonlijke assistenten ter beschikking hebben die voor me konden zorgen. Maar wat we niet wisten, was dat we niet meteen hulp kregen maar op een wachtlijst terechtwamen. Ik zou meerdere jaren moeten wachten voor het budget beschikbaar was. Had ik dat geweten, had ik me al veel eerder op de wachtlijst gezet”, liet hij optekenen. We, mijn ouders en ik, hadden het gevoel dat je niet geïnformeerd wordt. Dat je zelf achter alles aan moet gaan.

Enkele maanden heeft hij het geprobeerd om terug thuis te wonen. “Het is faliekant afgelopen”, zegt hij daarover. “Ik moet de klok rond mensen rond mij hebben om me te helpen. Als je dan een beroep doet op vrijwilligers of mantelzorgers dan ben je bijna heel de tijd bezig om de volgende dag te plannen. Ik word continu beademd dus moet er elke seconde begeleiding zijn. Eén mindere schakel in de ketting kan nefast zijn voor mij.

Hier ben ik beter op mijn plaats. Ik voel me hier thuis en mijn familie kan terug familie zijn. De eerste drie maanden thuis vroeg ik me af: “Ben je nu op bezoek? Of ben je een verzorgende?” De band is anders. Daar had ik geen rekening mee gehouden. Zeker voor mijn ouders was die zorg heel zwaar. Er bekwam me een zwaar schuldgevoel. Ik ben heel blij dat ieder nu weer zijn eigen ding heeft. Bezoek is nu ook echt bezoek.”

Dit en andere inzichten deelt Ken Delissen in zijn boek. “Ik hoop dat het bij de juiste mensen terechtkomt en dat velen er iets aan hebben. Ik ben geen schrijver. Zelfs geen lezer. Ik wacht altijd op de film. Maar ik krijg wel veel reacties en mensen berichten me dat ze er iets aan hebben. Daarom heb ik het geschreven. Ik hoop dat mensen in soortgelijke situaties er iets kunnen uithalen of dingen uitproberen die voor mij werken. Ik probeer ook alles uit. Soms valt het mee, soms valt het heel hard tegen. Het is vallen en opstaan. Figuurlijk dan. Als mensen nog aan het begin van hun traject zitten, hebben ze misschien nog niet veel aan mijn boek. Misschien kunnen ze nu nog niet omgaan met de humor, maar misschien later wel.”

Als afsluiter geeft Ken nog enkele tips mee: “Uiteindelijk willen we als persoon met een handicap maar één ding: zo zelfstandig mogelijk zijn. Leg dan ook niet te veel eieren onder ons en behandel ons niet als kleine kinderen. Praat niet met verkleinwoorden en neem al helemaal geen beslissingen zonder ons te raadplegen.

En tot slot (...) nog één ding: een parkeerplaats innemen die voorbehouden is voor mensen met een handicap of een parkeerkaart misbruiken, is not done. Ook niet als het maar voor heel even is.”



Yes you Ken
Ken Delissen
Uitgeverij Van Halewijck
213 blz – 22 euro

