



Het gezin Samsom.
Dochter Benthe
heeft *neuron
migration disorder*.

‘Ik maak me soms zorgen over morgen, maar ben gelukkig met vandaag’

Toen zijn collega's Wouter Bos en Camiel Eurlings kozen voor het gezin, tekende Diederik Samsom (39) bij voor nog vier jaar Tweede Kamer. Terwijl hij een dochter heeft met een beperking. **Diederik: ‘Ik heb niet het gevoel dat ik thuis te veel mis.’**

Tweede Kamerlid voor de PvdA én vader van een zorgintensief kind. Is dat te combineren?

'Zeker. Hoewel je in de politiek soms met heel drukke agenda's en spoeddebatten tot midden in de nacht zit, heb ik ook een flexibele baan: als het nodig is, speer ik tussendoor weleens op en neer van Den Haag naar huis. Ik ben hoogstens vier dagen per week in Den Haag en kan werkbezoeken zelf plannen. Ik werk ook vaak 's avonds. We hebben een eindeloos avondritueel met de kinderen en ik wil ook nog tijd doorbrengen met Tineke, dus meestal begin ik pas om elf uur. Vaak werk ik dan door tot drie uur 's nachts.'

Ervaar je het thuis als een logistieke uitdaging?

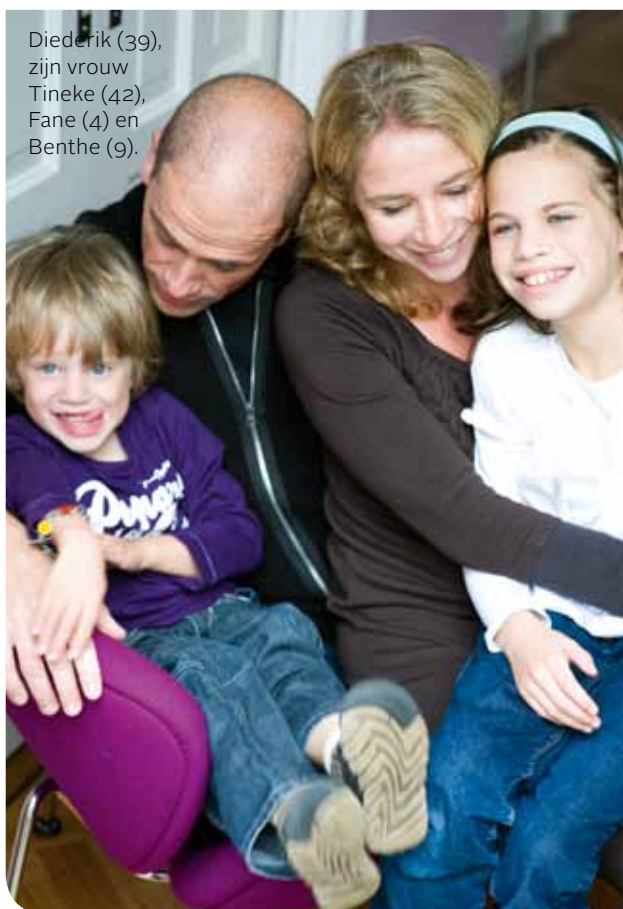
'Het is hier elke ochtend D-day! Ons ochtendritueel is een bende. Benthe wordt door de mytyschool opgehaald en thuisgebracht, maar Fane breng ik zelf naar school. Tineke werkt drie dagen per week en begint dan heel vroeg, dus ik sta er 's ochtends alleen voor. Verder vangt zij veel op. Anders zou ik deze baan niet kunnen hebben. Ze heeft ook een tijdje helemaal níet gewerkt, om voor Benthe te zorgen. We hebben nu een aantal oppassen voor als we allebei werken. Dat hoeven geen gespecialiseerde te zijn. Als het een leuke, zorgzame studente is, zijn wij blij!'

Heb je andere keuzes gemaakt door Benthe?

'Zeker. Maar dat heeft niet zozeer te maken met haar handicap als wel met het krijgen van kinderen. Toen ik nog bij Greenpeace in dienst was, werkte ik soms 24/7. Dat wil ik als vader sowieso niet.'

Brachten Wouter Bos en Camiel Eurlings je vorig jaar aan het twijfelen?

'Natuurlijk denk ik ook weleens aan meer thuis zijn. Vooral op momenten dat mijn hulp thuis nodig is en ik op mijn werk minder gemotiveerd ben. Maar in de politiek leg je je altijd voor vier jaar vast. Dat betekent dat Benthe bij de volgende verkiezingen al dik in de puberteit zit. Wat ga ik in de komende vier



Diederik (39),
zijn vrouw
Tineke (42),
Fane (4) en
Benthe (9).



Diederik: 'Als je samen kinderen krijgt, is dat de ultieme test. We hebben die test doorstaan.'



jaar van haar missen? Daar hebben Tineke en ik dus serieus over gepraat voordat ik me weer verkiesbaar stelde. Maar ik heb geen drie banen tegelijk, zoals Wouter Bos destijds. Dus heb ik ook niet het gevoel dat ik thuis te veel mis.'

Wanneer merkten jullie iets aan Benthe?

'Toen ze 6 maanden was, ontdekten we dat ze zich asymmetrisch ontwikkelde. Ze werd doorverwezen naar babyfysiotherapie. Toen ze 1½ was, kregen we na een MRI-scan uiteindelijk de diagnose te horen: Benthe had *neuron migration disorder*, een zeldzame aandoening waarbij er tijdens de zwangerschap iets misgaat bij de aanleg van de hersenen. Op de MRI-scan kon je het heel duidelijk zien: Benthes hersenen leken wel broccoli. De afwijking leidt tot een *cerebrale hemiparese* in haar rechterhersen helft, wat betekent dat ze spastisch is aan haar linkerarm en linkerbeen.'

Sloeg het nieuws in als een bom?

'Bij Tineke meer dan bij mij. De schrik van de diagnose staat in haar geheugen gegrift. Bij mij kwam het minder hard aan. Benthe was mee naar de dokter en zat gewoon op de grond te spelen. Ze was nog steeds dezelfde dochter, ondanks de diagnose die we net gehoord hadden. Die gedachte won het bij mij van de schrik.

De artsen konden ons eigenlijk weinig vertellen of voorspellen en we besloten niet eindeloos te gaan struinen op internet. Benthes diagnose maakte wel definitief dat er dus echt iets met haar was. Als ik ooit al had gedacht: dit gaat wel een keer over, dan was die illusie toen echt voorbij.'

Hoe ging het verder?

'Voor ons was de belangrijkste vraag óf en wanneer Benthe zou gaan lopen. Opeens realiseer je je hoe belangrijk lopen is, en wat het betekent als Benthe het niet zou kunnen. Een professor had tegen ons gezegd dat, als Benthe met 1 jaar zou kunnen zitten, de kans groot zou zijn dat ze ooit zou gaan lopen. Toch vrees je dat ze net die ene uitzondering op de

>>

regel is. Maar toen Benthe 3 jaar en 9 maanden was, was het zover! Als iemand me vraagt wat de mooiste dag uit mijn leven was, dan was het die dag.

Benthe had ook epileptische aanvallen, 's nachts, soms om de twee à drie maanden. Dat heeft ervoor gezorgd dat ze lang bij ons in bed heeft geslapen. Nu slaapt ze op haar eigen kamer, met een camera, en heeft ze medicijnen die de aanvallen redelijk goed onder controle houden.

Verder krijgt ze sinds haar 6e dagelijks groei-hormonen geïnjecteerd, omdat haar groei stagneerde. Het voordeel daarvan was overigens wel dat mensen haar toen jonger inschatten en dus niet vroegen waarom ze nog niet goed liep. Want aan Benthés gezicht kun je niet zien dat ze een handicap heeft.

Gelukkig is haar aandoening niet progressief. Bij Benthe is het gewoon zaak dat zij zoveel mogelijk haar linkerhersenhelft ontwikkelt. Ik zie ook kinderen op haar school die wél een progressieve aandoening hebben en gevangen zitten in hun lichaam, bijvoorbeeld door een stofwisselingsziekte. Dat lijkt mij voor ouders zó heftig en dat relativeert onze situatie weer. Maar je moet nooit appels met peren vergelijken.'

Ooit een onbezorgde vader geweest? 'Nee, maar ook zeker niet zorgelijk. Ik maak me soms zorgen over morgen, maar ben volstrekt gelukkig met vandaag. We zijn een gewoon gezin met een speciaal aspect. Volgens mij heb je als ouders altijd wel zorgen. Het pad dat we volgen, is bij Benthe

'Je moet in deze samenleving steeds meer kunnen om überhaupt de onderste sport van de ladder te bereiken'



'Mocht ik me ooit afvragen waarom óns dit is overkomen, dan zou ik mezelf direct tot de orde roepen'

misschien smaller. De zorgen zijn bij haar wat specifiek. Bij Fane denk ik over andere dingen na, bijvoorbeeld hoe ik hem als puber van de drugs afhoud. Bij Benthe denken we in fases. En we hopen dat ze later voldoende weerbaar wordt, zodat ze zelfstandig kan gaan functioneren. Mocht dat niet zo zijn, dan blijft ze lekker bij ons wonen! Want ik realiseer me dat je in deze samenleving steeds meer moet kunnen om überhaupt de onderste sport van de ladder te bereiken.'

Ben je weleens wanhopig?

'Nee. Zelfs niet toen Benthe na 3 jaar nog niet liep. Zolang we maar met haar bleven oefenen, hield ik de wanhoop buiten. En het scheelt dat Benthe het zelf nooit opgeeft. Zelfs toen haar juf laatst bijna de moed opgaf met schrijven, ging Benthe er nog steeds voor. Hoewel haar ontwikkeling tergend langzaam gaat, waardoor het soms lijkt of die stilstaat, zit er altijd nog progressie in. Haar IQ ligt nu tussen de 80 en 85 en ik hoop dat ze nog niet aan haar plafond zit. Ze heeft nog haar leven lang om te leren.

Benthe heeft de juiste instelling: ze is sociaal, zoekt gemakkelijk hulp bij volwassenen en heeft veel geduld. Ze kan bijvoorbeeld uren bezig zijn met het pulken aan de vuilnisbak om 'm open te krijgen, terwijl Fane al piept bij de eerste de beste tegenslag, juist omdat alles bij hem vaak wél in een keer lukt. Ik heb nooit strijd met Benthe. Ze wordt zelfs verdrietig als ik een keer boos ben op Fane.'

Jullie durfden het aan, een tweede kind...

'We hebben gewacht totdat Benthe kon lopen, voordat we er überhaupt over nadachten. Toen ze eenmaal liep, zijn Benthe, Tineke en ik onderzocht. De artsen konden het niet precies zeggen, maar er leek geen indicatie te zijn voor erfelijkheid. Toen Tineke zwanger was van Fane, werd ze regelmatig getest. Gelukkig hebben we niet de vraag gekregen of we het kind wel wilden houden omdat er een afwijking op de echo te zien zou zijn. Ik denk

'Op Benthe's partijtje komt de hele klas. Het is een van de meest slopende dagen van het jaar'

trouwens niet dat ik de vraag had kunnen beantwoorden. Bij de echo konden ze in ieder geval zien dat de beide hersenholtes van de baby gelijk waren, wat bij Benthe niet het geval was.'

Waarom kozen jullie bij Benthe voor speciaal onderwijs?

'Ik neigde naar een gewone school, Tineke juist naar een mytyschool. Zij wilde niet dat Benthe altijd als laatste zou eindigen in een klas en ten onder zou gaan aan het geweld van dertig kinderen. We zijn gaan kijken op een mytyschool en zagen allebei veel voordelen. Zo kon Benthe daar fysiotherapie en logopedie

op school krijgen. Ook zitten er maar twaalf kinderen in een groep en is er dus meer een-op-een aandacht. Daar hebben we uiteindelijk voor gekozen en we zijn speciaal voor die school naar Leiden verhuisd. Als Benthe een partijtje geeft, hoeven we niet te bedenken wie we uitnodigen: we vragen gewoon de hele klas. Het is een van de meest slopende dagen van het jaar! De een valt steeds om, de ander kan niet praten en als ze naar buiten gaan, is het net het gehandicapten-volleybalteam dat van helft wisselt. Maar iedereen helpt elkaar! >>



Ik weet nu: Benthe zou op een gewone school niet kunnen overleven. Natuurlijk is het prachtig als een gehandicapt kind met ondersteuning naar een gewone school kan, zoals via het project 'Weer samen naar school'. Maar als ouder moet je je kind niet in een keurslijf laten persen als dat niet de beste oplossing is. Want soms loopt zo'n kind op een gewone school toch tegen bepaalde maatschappelijke muren op.'

Maar kun je het ook echt accepteren?

'Op de mytylschool is het een soort rolstoelfestival en daardoor realiseer je je ineens dat je dochter naar een school voor gehandicapte kinderen gaat. Daar is het echt *in your face*. Eerder kon ik haar handicap nog weleens ontkennen. En nu heb ik ook soms nog wel maanden dat ik dat doe. Maar als ik naar Fane kijk en de sprongen zie die hij maakt, kun je er niet echt omheen. Opeens is er dan weer dat kwetsbare gevoel. Ik zeg ook nog steeds dat Benthe een handicap heeft en niet dat ze gehandicapt is. Dat klinkt toch anders. Echt accepteren kan ik het dus misschien nog niet. Het grijpt me af en toe naar de keel. Ik ben solidair met ouders die hetzelfde overkomt. Je voelt het verdriet. Maar mocht ik me ooit afvragen waarom óns dit nou is overkomen, dan zou ik mezelf direct tot de orde roepen.'

Ben je veranderd door je kinderen?

'Ja. Het hebben van kinderen beïnvloedt je, wat voor kinderen het ook zijn. Ik ben verantwoordelijk voor hun welzijn. Ik moet ze beschermen. Een huwelijk is

'Als iemand Benthe iets aandoet, komt er een oerdrift in mij los'

nog een soort contract, maar bij kinderen ben je er onvoorwaardelijk voor ze. Voor Benthe voel ik me extra verantwoordelijk. Ik ben haar *guardian angel*. Als iemand haar iets aandoet, komt er een oerdrift

in mij los. Zoals een keer bij de douane, toen een douanier haar vastpakte. Hij deed gewoon zijn werk, maar het maakte mij zierend.

Er ontstaan weleens ongemakkelijke situaties omdat mensen niet zien of niet weten wat Benthe heeft. Dat overkwam mij vroeger ook vaak genoeg, dus neem ik het anderen niet kwalijk als ze iets doms zeggen. Zoals de notaris tijdens de overdracht van ons huis. Zij ratelde maar door over het gymnasium in de buurt en over waar onze kinderen het beste konden gaan zeilen... Soms ben ik in de verleiding om dan te zeggen dat Benthe iets heeft waardoor ze sommige dingen helemaal niet zal kunnen doen, maar ik houd ook heel vaak mijn mond.'

Hoe is het voor Fane?

'Fane is gék op Benthe, maar hij is nog maar 4 en heeft dus de empathie van een aardbei. Toen hij laatst zijn been brak, liep hij met gips. Ik vertelde hem dat Benthe haar hele leven met een soortgelijk iets zit, namelijk haar spalk. Daardoor realiseert hij zich al weer meer wat dat betekent. Hoewel we Benthe geen broertje hebben gegeven om voor haar te zorgen, vind ik het een fijn idee dat er iemand in haar buurt is, ook als wij er niet meer zijn. In onze situatie is het niet zo dat alle aandacht naar Benthe uitgaat. Ze heeft geen levensbedreigende ziekte en is niet zwaar autistisch. Het reilt en zeilt redelijk gewoon bij ons en Benthes handicap is goed geïntegreerd in ons leven.'

Wat zijn de beste momenten in huize Samsom?

'Als we met zijn vieren in het ons ouderlijk bed liggen, op vrijdagavond, en Benthe en Fane daar in slaap vallen. Dan voelen Tineke en ik ons zo gelukkig en hebben we weinig zorgen.'

Waar ga je je nooit bij neerleggen?

'Ik ga me pas neerleggen bij iets op het moment dat blijkt dat Benthe bepaalde dingen definitief níet kan. Maar die situatie heeft zich nog niet voorgedaan. Op dit moment ligt haar einddoel nog steeds bij een mooi, zelfstandig leven.' ●

