

# Sam nam me in vertrouwen om zijn boodschap door te geven

Negentien jaar lang iemand volgen en pas je televisiereportage en je boek over die persoon afmaken als je eigenlijk al met pensioen bent? Het overkwam de Nederlandse journaliste Ria Bremer. In 1992 kwam Sam Galesloot op haar pad. Sam leed aan een progressieve spierziekte waardoor hij op jonge leeftijd verlamd raakte en gaandeweg blind en doof werd. “Sam was een bijzonder iemand met een bijzondere boodschap”, getuigt Ria Bremer een jaar na zijn dood.



Van 1980 tot 2000 maakte Ria Bremer voor het tv-programma Vinger aan de pols honderden reportages over de meest uiteenlopende medische onderwerpen. Begin 1992 kwam ze voor een documentaire over thuisbeademing in contact met de ouders van Richard. Een spierziekte had Richards longen aangetast, waardoor Richard al vanaf zijn eerste levensjaar 24 uur per dag afhankelijk was van kunstmatige beademing. Deze ontmoeting inspireerde Ria Bremer om van haar documentaire over thuisbeademing een documentaire over de kwaliteit van leven te maken. Wat is dat? Wie bepaalt dat en wanneer is er sprake van zinloos medisch handelen? Wie beslist wat op welk moment?

“Ik vroeg aan de dokter van Richard of hij andere kinderen behandelde waarbij deze keuzes gemaakt moesten worden. Zo leerde ik Sam kennen. Hij was toen acht jaar. Net als Richard leed hij aan een spierziekte. Steeds meer lichaamsfuncties vielen in snel tempo uit. De dokters gaven hem een levensverwachting van hoogstens enkele maanden. ‘Hij is ons zonnetje’, drukte een verpleegkundige die Sam heel goed kende me op het hart. Ik zal dat korte zinnetje nooit vergeten.”

## ● Tot waar wilden Sams ouders gaan?

“Hij is vrolijk en hij gaat dood”, dreunde door Ria’s hoofd toen ze in de zomer van 1992 naar het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam trok om er met de kinderarts en het behandelend team van Sam te praten over hun medewerking aan haar televisieprogramma. Kort daarna volgde een gesprek met Anne en Henk, de ouders van Sam. In oktober 1992 woonde Ria sa-

men met een cameraman en een geluidsman voor het eerst een gesprek bij tussen de kinderarts, twee verpleegkundigen en de ouders van Sam. “De ernst van de situatie drong meteen tot ons door”, herinnert Ria zich. “Het gesprek ging al gauw over beademing. Tot waar wilden Sams ouders gaan? Wat als hij constant beademing zou nodig hebben? Stemden ze daarmee in? Vonden ze dat nog kwaliteit van leven? Ik zag Sams ouders aarzelen en wankelen.”

Enkele weken later volgde de eerste ontmoeting tussen Sam en Ria. Daarover lezen we in Ria’s boek: “Het was liefde op het eerste gezicht. Wat een prachtig kind. Blond, blauwgroene ogen, een lange gevlochten vlecht op zijn rug, een spijkerbroek en een pullover met uitbundige kleuren. Ja, een zonnetje. Ik begrijp het. Zijn ogen zoeken mij. Hij kijkt me diep en dwingend aan. Ik weet zeker dat hij mij toen gezien heeft.” En nog: “Er is iets in Sam wat ik nooit onder woorden zal kunnen brengen. Achter die prachtige ogen zit een wereld die ik nooit helemaal zal kunnen binnengaan. Het zijn ogen die een verhaal willen vertellen, dat ik mag horen en doorvertellen.”

## ● Sams leven ging door

Een paar maanden gaf men Sam. Maar het leven van Sam ging door. “Aanvankelijk was het mijn bedoeling om de discussie te volgen over de mogelijke actieve beëindiging van Sams leven omdat het niet meer leefbaar was. In 1992 ging Sam niet dood, dat klinkt misschien hard, maar zo was het wel. In 1993 leefde hij ook nog. Hij werd groter en wijzer en ik leerde hem almaar beter kennen. Ik bleef hem volgen, niet zozeer iedere dag, iedere week of iedere maand, maar telkens



## Sam was een bijzonder iemand met een bijzondere boodschap.

foto: Edmonde van Laar

als zijn moeder aangaf dat er een nieuwe fase was aangebroken. Zo ben ik een heel goede bekende van Sams familie geworden.”

Ria's journalistieke gevoel zei haar dat ze dat filmmateriaal niet onmiddellijk mocht gebruiken. Ze bewaarde zorgvuldig de filmopnames, de brieven van Sams moeder, de draaiboeken... en toen ze in 2001 vertrok bij de AVRO, nam ze alles mee. “In juni 2007 behaalde Sam een vmbo-diploma (voorbereidend middelbaar beroepsonderwijs, red.). Op de diploma-uitreiking filmde we opnieuw. Sam merkte fijntjes op dat het langzamerhand wel een aardige soap kon gaan worden. Ik had de opdracht begrepen en vroeg Sam wat het belangrijkste van de film moest zijn. ‘Dat de mensen kunnen zien wat ik allemaal bereikt heb in die jaren en welke mogelijkheden er zijn voor mensen zoals ik’, luidde zijn antwoord.”

### ● Mediastorm

Ria Bremer had voor meer dan 4000 minuten film over Sam verzameld. Het was onmogelijk om dat materiaal in haar eentje te verwerken tot een documentaire van 100 minuten. Daarom riep ze de hulp in van documentairemaker Doret van der Sloot. “Ik kon geen afstand nemen, terwijl Doret veel minder gehinderd was door herinnering en emotie en daardoor beter keuzes kon maken. Twee maanden voor de uitzending bekeek ik de documentaire samen met Sam. We deden er bijna

vijf uur over, want alles moest getolkt worden met het hand-wangalfabet. Het was voor mij een soort emotionele bevalling. De dag erna liet Sam me weten dat hij instemde met de uitzending.” Sam wilde hebben dat heel veel mensen zouden kijken en zijn verhaal zouden horen. Hij wilde publiciteit en kreeg die ook.

**Ondanks zijn beperkingen gaf Sam zijn leven een 9,4. Hij wou niet dat andere mensen oordeelden over zijn levenskwaliteit, daar wou hij zelf over oordelen.**

### Wie is Ria Bremer?

Ria Bremer (72) is een Nederlandse journaliste en presentatrice. Van 1968 tot 1985 presenteerde ze op de Nederlandse televisieomroep AVRO het jeugdprogramma Stuij-es-in. In 1980 stond ze mee aan de wieg van het medisch programma Vinger aan de Pols, dat ze twintig jaar lang samenstelde en presenteerde. In 2001 stopte Ria Bremer met haar televisiewerk. Tot vandaag is ze betrokken bij tal van organisaties en projecten in de gezondheidszorg.

[www.riabremer.com](http://www.riabremer.com)

Op 26 april 2010 was het dan eindelijk zover: Sam, zijn wil is sterker dan zijn lichaam, werd uitgezonden op de AVRO. Volgens kijk- en luisteronderzoek keken 1,7 miljoen mensen naar de documentaire. De media-aandacht nam verder toe, Sam werd een Bekende Nederlander en werd ook buiten Nederland een veelgevraagde gast op symposia en congressen over de kwaliteit van leven.

## ● 2011 zou een goed jaar worden

Intussen had een uitgever aan Ria Bremer gevraagd of ze een boek wilde schrijven over Sam. "Van de 4000 minuten film was 99% niet gebruikt, er was nog zoveel meer te vertellen over Sam. Dat heb ik geprobeerd in het boek. Op 2 december 2010 moest mijn tekst bij de uitgever zijn. Sam vroeg me wat ik allemaal bij elkaar gefantaseerd had. Ik las grote stukken voor. We wensten elkaar fijne kerstdagen en Sam vertelde me dat 2011 een goed jaar zou gaan worden."

### **Sam heeft een discussiepunt neergelegd: oordeel niet over de kwaliteit van leven van iemand anders, laat die persoon daar zelf over oordelen.**

Sam stierf op 1 januari 2011, op 26-jarige leeftijd en op een moment dat niemand het meer verwachtte. "Sam leek onsterfelijk of zoals De Volkskrant het op een bepaald moment schreef: 'Sam is onverwoestbaar en overleeft Ria Bremer'. We hadden het gevoel dat hij ons allemaal zou overleven. Hij ging door en bleef ons verbazen. Niemand hield er nog rekening mee dat hij zou sterven. En toch is het gebeurd. Ik heb onmiddellijk de uitgeverij gebeld dat ze de persen moesten stoppen, dat er nog een hoofdstuk moest bijkomen. Het was zo vreemd dat het boek nog niet gedrukt was, dat ik het nog heb kunnen afmaken als het ware."

## ● Levenskwaliteit van 9,4

Ria was na de uitzending van *Sam, zijn wil is sterker dan zijn lichaam*, blijven filmen. Ze verwerkte dat materiaal in *Sam, het afscheid*, een documentaire die enkele weken na Sams dood een miljoen kijkers haalde. Wat wil Ria dat wij van haar boek en documentaires onthouden? "Ondanks zijn beperkingen gaf Sam zijn leven een 9,4. Hij wou niet dat andere mensen oordeelden over zijn levenskwaliteit, daar wou hij zelf over oordelen. Hij wilde een discussiepunt neerleggen en ik was als het ware het vehikel om die boodschap uit te brengen. Ik ben Sam heel dankbaar dat hij me dat vertrouwen heeft geschonken en zoveel mensen heeft geïnspireerd."



### **Sam, het boek**

In *Sam, 19 jaar aan de zijlijn van een bijzonder leven* vertelt Ria haar persoonlijk verhaal over Sam.

Hoe verliepen de discussies over de kwaliteit van Sams leven? Wat was de rol van de ouders en werd Sam zelf ook betrokken in de besluitvorming? Wat gebeurde er na de documentaire? En hoe zagen zijn laatste maanden eruit, voor het onwaarschijnlijke - het overlijden van Sam - toch gebeurde?

**Sam, 19 jaar aan de zijlijn van een bijzonder leven**, Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen, 2011, 256 pagina's  
ISBN 978-90-215-4960-6  
[www.kosmosuitgevers.nl](http://www.kosmosuitgevers.nl)



### **Het hand-wangalfabet**

In 2009 schreven Ria Bremer en Sam Galesloot samen een boekje over het hand-wangalfabet: dit is het alfabet dat ontwikkeld werd om met Sam te communiceren.

Sam was vanaf zijn tiende bijna helemaal blind en doof. Het brailleschrift was voor hem niet bruikbaar omdat zijn handen gevoelloos en te veel misvormd waren. Hij had wel nog gevoel rond zijn neus en op zijn wangen. Door woorden om te zetten in tekens op zijn wang, konden mensen zich verstaanbaar maken voor Sam. Sam antwoordde al sprekend. "Het kan de wereld van doofblinde mensen verruimen wanneer meer mensen deze vorm van communicatie willen leren", stelde Sam toen hij op 5 mei 2009 te gast was in een speciale uitzending van het Nederlandse televisieprogramma De Wereld Draait Door waar gasten betaalden om te mogen optreden. Van dat geld kon het alfabetboekje gemaakt worden. Het wordt gratis verspreid via Kentalis, een Nederlandse organisatie die zich bezighoudt met de communicatie van doofblinde mensen.

[www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl)