

Door een tragisch ongeluk raakte Annelies' baby zwaar gehandicapt

'Ineens was ik moeder van een zorgintensief kind'

Het leven van Annelies (49) is getekend door de bijna-verdrinking van haar tweede kindje, nu negentien jaar geleden. Aan dat ongeluk hield de kleine Sem blijvende hersenschade over. Niets bleef meer zoals het was.

Het was de warmste dag van het jaar, donderdag 16 augustus 2001. Ik was net verhuisd met mijn dochter Jamie van negen en mijn bijna eenjarig zoontje Sem. In onze nieuwe tuin hadden we een klein vijvertje en ik weet nog dat ik dacht: goed opletten, Annelies. Sem was op een leeftijd dat hij tussen kruipen en lopen zat, dus ik was extra voorzichtig. Toch ging het mis. Finaal mis. Hoewel we op dat moment met drie volwassenen waren, is Sem ons toch ontglipt. Hoelang precies weet ik niet. Het ene moment zag ik hem buiten nog spelen met zijn autootjes, het volgende moment was ik hem kwijt. Overal zocht ik, maar zonder succes. En toen zag ik opeens iets verdachts in de vijver. Omdat Sem die dag bij uitzondering een donker shirtje aan had, legde ik niet meteen de link. Pas toen ik dichterbij kwam, zag ik het tot mijn grote schrik. Het was Sem! Hij lag met zijn gezichtje naar beneden in het water. Ik schrok me kapot. Alles leek ineens in slow motion te gaan. In werkelijkheid trok ik hem direct uit het water, maar in mijn hoofd leek het wel uren te duren. Met een bonzend hart checkte ik zijn ademhaling. Ik hoorde niks. Een van mijn vrienden belde 112. In een oogwenk was de ambulance er. Sem bleek godzijdank nog een hartslag te hebben. In een bloedgang werd hij naar het ziekenhuis gebracht. Het was verschrikkelijk. Angst, schuldgevoel, boosheid... ik voelde alles door elkaar toen ik naast hem in de ambulance zat. Het enige wat ik kon denken, was: dit kan niet waar zijn. Laat mijn kind alsjeblieft nog in leven zijn!”

VISIOEN

“Tot mijn grote opluchting was hij dat. Hoe groot de schade aan zijn hersenen was, wist niemand. De eerste 48 uren waren cruciaal. Het was zeker dat Sem in het water zuurstoftekort had gehad, maar in hoeverre zijn hersenen daardoor beschadigd zouden zijn, was de vraag. Omdat hij intensieve zorg nodig had, werd hij vrijwel meteen naar een specialistisch ziekenhuis overgebracht. Onderweg belde ik Sems vader. We hadden al meer dan acht jaar een relatie, die sinds kort een lat-relatie was geworden vanwege allerlei spanningen, die hun weerslag hadden op onze relatie. Daarom was ik met Jamie en Sem verhuisd, dat was beter voor iedereen. De liefde was er nog wel, maar we woonden niet meer met z'n allen in één huis. Toen ik Sems vader vertelde wat er was gebeurd, brak ik. Pas op dat moment drong het tot me door wat er aan de hand was. Ook hij was helemaal in shock en kwam direct naar ons toe.

Om Sems lichaam tot rust te laten komen, werd hij in het ziekenhuis in een kunstmatige coma ge-



‘Tot mijn grote opluchting leefde hij nog. Hoe groot de schade aan zijn hersenen was, wist niemand’

bracht. Het was een afschuwelijke nachtmerrie. Daar lag hij: mijn kleine jongen, eigenlijk nog een baby, aan allemaal draden en apparaten, slapende gehouden door de medicatie die hij via het infuus kreeg. Toen ik later door de klapdeuren van de intensive care afdeling liep, kreeg ik opeens een visioen. Het was heel gek, maar ik zag mezelf met een oudere Sem zwemmen met dolfijnen. Het was in een warm land met een helderblauwe zee en we waren heel gelukkig. Hoewel ik het niet kon verklaren, gaf dat beeld mij toen veel hoop.”

DOORBRAAK

“Na twee weken coma stopten de artsen met de slaapmedicatie van Sem. Gelukkig werd hij zelf wakker. Hij lag nog wel aan de beademing. Na nog een week werd hij daar ook vanaf gehaald. Dit was ongelooflijk spannend: of hij zou op eigen kracht gaan ademen of binnen een paar minuten overlijden. Andere opties waren er niet. Tot mijn grote opluchting begon hij zelf te ademen, al was hij niet echt bij bewustzijn. Sem keek wel voor zich uit, maar er zat geen leven in hem. Hij was emotioneel.

Hij kon niet huilen, niet lachen, niks. ‘Hij is nu echt een kasplantje, we kunnen niks meer voor hem doen,’ zei zijn vader. Maar daar wilde ik niet aan. Ik stond in een overlevingsstand. Het was afschuwelijk om Sem zo te zien, maar ik was zijn moeder. Ik moest voor hem zorgen. Als een leeuwin vocht ik voor hem. Ik probeerde alles wat maar kon helpen bij zijn herstelproces. Natuurlijk kampte ik ook met een enorm schuldgevoel. Waarom had ik niet beter op Sem gelet? Had ik het kunnen voorkomen als ik hem niet in de tuin had laten spelen? Toch wist ik dat al snel van me te zetten. Met schuldgevoelens loste ik namelijk niks op. Dat was niet wat mijn kind nodig had. Als ik zou toegeven aan mijn verdriet en schuldgevoel, zou ik niet alleen mezelf maar ook mijn omgeving volledig verlammen. Dat kon ik mij niet veroorloven.

Na drie maanden werd Sem van het ziekenhuis overgeplaatst naar een revalidatiecentrum waar hij nog twee maanden moest revalideren. Ik had het

enkele emotie meer getoond, maar daar zat hij: huilend in zijn stoeltje, omdat hij niet door de sneeuw wilde. Ik was zo blij. Dit was echt een heel grote stap vooruit.”

GEOLIEDE MACHINE

“Na de revalidatieperiode kon ik Sem eindelijk mee naar huis nemen. Dat ging niet zonder slag of stoot. Blijkbaar ging zijn hele medische team er vanuit dat we hem zouden laten opnemen in een speciale



‘Nog geen half jaar daarvoor was hij een gezond kind geweest en nu leek helemaal niks meer bij hem binnen te komen’

geluk dat ik in een huisje dichtbij het revalidatiecentrum kon wonen en zoveel mogelijk bij hem kon zijn. Jamie bleef in die periode bij Sems vader, zodat ze gewoon naar haar eigen school kon blijven gaan en buiten kon spelen met haar vriendinnetjes. In de weekenden kwamen ze dan naar ons toe.

Het was inmiddels winter, toen op een dag de CliniClowns langskwamen met een heel klein draaiorgeltje. Zoals ik al verwachtte, reageerde Sem daar helemaal niet op. Dat was zo heftig om te zien. Nog geen half jaar daarvoor was hij een gezond kind geweest en nu leek helemaal niks meer bij hem binnen te komen. Verdrietig zette ik hem die middag in een kleine rolstoel en liep met hem buiten door de sneeuw. Plotseling begon hij hard te huilen. Het was zo overweldigend. Sinds het ongeluk had hij geen

woonvoorziening, maar daar wilde ik niks van weten. Sem was toch mijn kind? Het was mijn taak om voor hem te zorgen. Hoe zwaar dat ook zou zijn met de sondevoeding en alle medicijnen die hij kreeg. Geen haar op mijn hoofd dat ik de zorg aan iemand anders zou overlaten. Via via vond ik een moeder die ook een kind had dat ernstig ziek was en zij hielp me om de juiste hulp te vinden. Ik kocht mijn eigen huis en met een vast team van zorgverleners lukte het mij om het thuis als een geolie machine te laten lopen voor het hele gezin. Natuurlijk was het af en toe heel moeilijk, maar voor mij moest ons huis vooral een fijne plek zijn. Niet alleen voor Sem, maar ook voor Jamie en mij. Daarom deed ik er alles aan om het zo comfortabel mogelijk te maken voor ons viertjes.

Mijn visioen was ik ook nog niet vergeten. Ik vroeg me regelmatig af hoe ik zo’n bijzondere reis zou kunnen regelen. Sem was en bleef zeer hulpbe-

hoevend. In welke tropische landen kon ik de juiste hulp vinden om mijn grote wens te laten uitkomen? Ik besloot in ieder geval goed te gaan sparen. De tijd ging snel voorbij en thuis verliep alles redelijk. Hoewel de relatie met Sems vader zijn ups en downs kende, kregen we nog een kindje samen. Onze tweede zoon Jon. Een heerlijk jongetje waar ik ook direct zielsveel van hield. Door alles wat er gebeurd was, was ik nog voorzichtiger met hem. Ik was als de dood dat Jon ook iets zou overkomen. Het duurde best lang voordat ik weer een beetje vertrouwen kreeg. Daarnaast was het ook erg confronterend dat Jon op een gegeven moment meer kon dan zijn grote broer Sem.”

HAWAII

“Intussen had ik met Sems vader voor mijn gevoel nog een kind ‘erbij’ gekregen. We hadden veel discussies en kwamen niet op één lijn. Ik koos steeds meer voor mijn gezin. Ik was het al gewend om alleen met Jamie en Sem te wonen, dus veel veranderde er eigenlijk niet.

Een jaar later kwam ik via een vriendin met iemand in contact die precies de reis aanbood waar ik naar op zoek was. Ze woonde in Hawaï en had al meerdere gezinnen met hulpbehoevende familieleden een geweldige vakantie bezorgd. Vanuit een prachtige accommodatie was het met hulp van lokale bewoners mogelijk om in zee met wilde dolfijnen te zwemmen. Ik kon mijn oren niet geloven. Na bijna vijf jaar zoeken was het opeens binnen een paar weken geregeld. Sem en ik gingen naar Hawaï.

Het werd een ongelooflijke ervaring. Twee weken lang had ik samen met Sem de tijd van mijn leven. Jamie en Jon logeerden bij mijn vader en zijn vrouw, dus ik had alle tijd en aandacht voor Sem. Iedereen op het eiland was zo lief voor hem. Op een ochtend was het eindelijk zover: we gingen zwemmen met wilde dolfijnen. Op een speciaal matrasje werd Sem voorzichtig in het water gelegd. Voordat we het wisten, zwommen de dolfijnen naar hem toe. Het waren er wel meer dan zeventig. Dat was zo emotioneel. Ze waren helemaal op Sem gericht, precies zoals ik dat ook in mijn visioen had gezien. Sem genoot er duidelijk van. Ik kon het zien aan zijn lichaamshouding. Hij was een stuk meer ontspannen dan anders. De dolfijnen bleven de hele dag bij ons in de buurt, wat volgens de man die ons hielp heel bijzonder was. Normaal bleven ze altijd maar even om vervolgens op jacht te gaan naar eten, maar deze keer vertrokken ze pas laat in de avond.

Tijdens ons verblijf op Hawaï leerde ik Melvin kennen. Een Nederlandse man die half Moluks en half

Javaans was. Toen ik hem hout zag zagen, was ik direct onder de indruk. Wat een prachtige man! Hij was net aangekomen en zou een aantal maanden voor onze accommodatie gaan werken. Op het moment dat onze blikken elkaar kruisten, gebeurde er iets bijzonders. We raakten aan de praat en het klikte meteen. Hij was ook zo lief tegen Sem. Alsof er niks met hem aan de hand was. Voor het eerst werd Sem als ‘normaal’ behandeld en dat ontroerde mij. Al snel werden we stapelverliefd op elkaar. Melvin was zo’n lieve man, ik voelde me helemaal veilig bij hem. Helaas moesten Sem en ik na twee weken weer naar huis, Melvin zou nog zes maanden blijven. We belden dagelijks met elkaar, ondanks het tijdsverschil van elf uur. Op een gegeven moment miste ik hem zo erg dat ik hem vroeg om eerder naar Nederland terug te komen. Hij twijfelde geen moment en nam het eerste het beste vliegtuig. In Nederland trok hij vrijwel meteen bij mij in. Gelukkig konden al mijn kinderen het goed met hem vinden en was Melvin ook een enorme hulp bij de zorg voor Sem. Het was echt een gelukkige tijd.

Een jaar later ging ik samen met Melvin en Jamie terug naar Hawaï. Jon bleef bij zijn vader en Sem had ik aan zijn vaste zorgteam toevertrouwd. Omdat ik wist hoe belangrijk de vakantie was om

‘De dolfijnen bleven de hele dag bij ons in de buurt, wat volgens de man die ons hielp, erg bijzonder was’

op te laden, gaf ik mij er helemaal aan over. Melvin en ik waren inmiddels in verwachting van een dochter en zolang onze baby nog veilig in mijn buik zat, had ik mooi alle aandacht voor mijn oudste dochter. Zij had deze reis meer dan verdiend, want ook voor haar was het na Sems ongeluk absoluut niet makkelijk geweest.”

TIJD

“Vijf maanden na onze reis werd onze dochter Moana geboren. Een prachtig meisje en de grote trots van Melvin en mij. Gelukkig heeft Sem haar

nog kunnen ontmoeten. Helaas overleed hij nog geen jaar na haar geboorte. Hoewel ik er door zijn zwakke gezondheid wel altijd rekening mee hield, kwam het toch nog onverwacht. Sem was inmiddels acht en lag al een tijdje in het ziekenhuis vanwege een virus. Daar had hij vaker last van, maar uiteindelijk knapte hij dan vanzelf weer op. Dit keer verliep het echter anders. Toen hij er ook nog een longontsteking bovenop kreeg, zag ik dat zijn lichaam het aan het opgeven was. Het was ontzettend verdrietig, maar ik wist dat ik hem moest laten gaan. Ik heb altijd tegen Sem gezegd dat ik hem zou steunen in alles wat hij wilde. Door het ongeluk kon hij niet tegen mij praten, maar we communiceerden op 'zijnsniveau'. Toen ik hem op zijn sterfdag in mijn armen nam, had ik er ondanks het grote verdriet ook vrede mee. 'Ga maar schat,' zei ik tegen hem. 'Het is goed zo.' Op het moment dat hij zijn laatste adem uitblies, zag ik hoe ontspannen zijn gezicht was. Dat was voor mij een extra bevestiging dat het inderdaad tijd was voor hem om te gaan."

TROTS EN DANKBAAR

"Dit jaar zou Sem twintig zijn geworden. Er gaat geen dag voorbij dat ik niet aan hem denk. Hij heeft me zoveel gegeven: onvoorwaardelijke liefde, vertrouwen in mezelf, doorzettingskracht en de taal van non-verbale communicatie. Door hem beseft ik hoe belangrijk het is dat je als moeder

je eigen keuzes maakt. Sem heeft ook Melvin en mij bij elkaar gebracht. Onze liefde was mooi, maar helaas heeft onze relatie het uiteindelijk niet gered. Voornamelijk door geldzorgen. Het is een lang en ingewikkeld verhaal. Acht jaar lang, sinds Sems ongeluk, had ik niet meer gewerkt, omdat ik fulltime voor hem had gezorgd. Ik kwam rond van diverse uitkeringen, maar toen Sem overleed, stopten. Ik moest dus wel iets doen, want ik kwam voor geen enkel vangnet in aanmerking, behalve de financiële steun om voor mezelf te beginnen. Dat wilde ik ook, maar die steun kreeg ik niet als Melvin werkte. Dat frustreerde hem enorm. Hij was een trotse man die ook gewoon wilde werken en zorgen voor zijn gezin,

maar door allerlei stomme regelingen ging dat dus niet. Hij voelde zich echt gevangen. Dit gaf zoveel stress in onze relatie dat we op een gegeven moment klem kwamen te zitten. Wat we ook probeerden, we kwamen er niet uit. Ook niet toen Melvin een tijdje ergens anders ging wonen, zodat hij wel kon werken. De fysieke afstand zorgde ervoor dat we elkaar na zes jaar helemaal kwijtraakten. Gelukkig zijn we nu wel goede vrienden en een fijn team voor onze dochter Moana en ook voor Jon.

Zo'n drie jaar later ontmoette ik in 2015 mijn huidige man. Ik leerde hem kennen via Facebook, we bleken veel wederzijdse vrienden te hebben. Zo kwamen we verder met elkaar in contact en het klikte. Hoewel hij Sem nooit had gekend, begreep hij waar ik doorheen was gegaan. Zijn vader had een bepaalde spieraandoening waardoor hij hem langzaam had zien afglijden. Beiden hadden we ervaren hoe het was om te leven met een dierbare die veel zorg nodig heeft en alles wat daarbij komt kijken. We begrepen elkaar zonder woorden en we werden verliefd op elkaar.

Met hem ontwikkel ik momenteel Ohanahome, een laagdrempelig platform voor ouders die net als ik plotseling met een zorgintensief kind te maken krijgen. Als dit je overkomt, komt er zoveel op je af. Waar begin je? Hoe kun je dingen makkelijker regelen? Hoe verhoud je jezelf tot de nieuwe situatie? Ohanahome is een soort VVV voor ouders die hiermee te maken krijgen. De term 'ohana' komt uit de Hawaïaanse cultuur en betekent familie in de breedste zin van het woord, families zijn één en familieleden moeten samenwerken en mogen elkaar niet vergeten. Door Sem weet ik hoe zwaar, maar tegelijkertijd ook hoe prachtig de zorg voor een zorgintensief kind kan zijn. Vooral de momenten waarop hij intens gelukkig in mijn armen lag, zal ik voor altijd blijven koesteren. Ik ben heel dankbaar en trots dat ik zijn moeder mag zijn!" ■



'Vooral de momenten waarop hij intens gelukkig in mijn armen lag, zal ik voor altijd blijven koesteren'