

Menselijk

GEORGE CLOONEY (foto) heeft zijn acteercarrière op een laag pitje gezet. Over de reden daarvoor is hij tegenover The Sunday Times vrij praktisch: hij heeft het geld niet meer nodig. „Acteren deed ik om de huur te betalen. Maar ik heb net een tequila-bedrijf verkocht voor een miljard, ik heb het geld niet nodig.” De acteur startte in 2013 samen met zakenpartners Mike Meldeman en Rande Gerber tequila-merk Casamigos, dat in juni



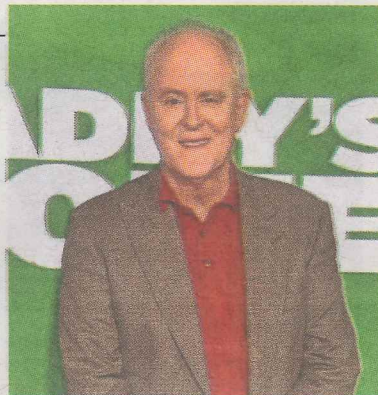
werd verkocht aan het drankbedrijf Diageo. U2 wordt zondag geëerd met een Global Icon Award bij de MTV EMA 2017 in Londen. MTV kondigde aan dat de band zaterdagavond optreedt op Trafalgar Square. Eerdere winnaars van deze award zijn **OZZY OSBOURNE**, **EMINEM**, **WHITNEY HOUSTON**, Queen en Bon Jovi.

VIP

'Daddy's home 2'

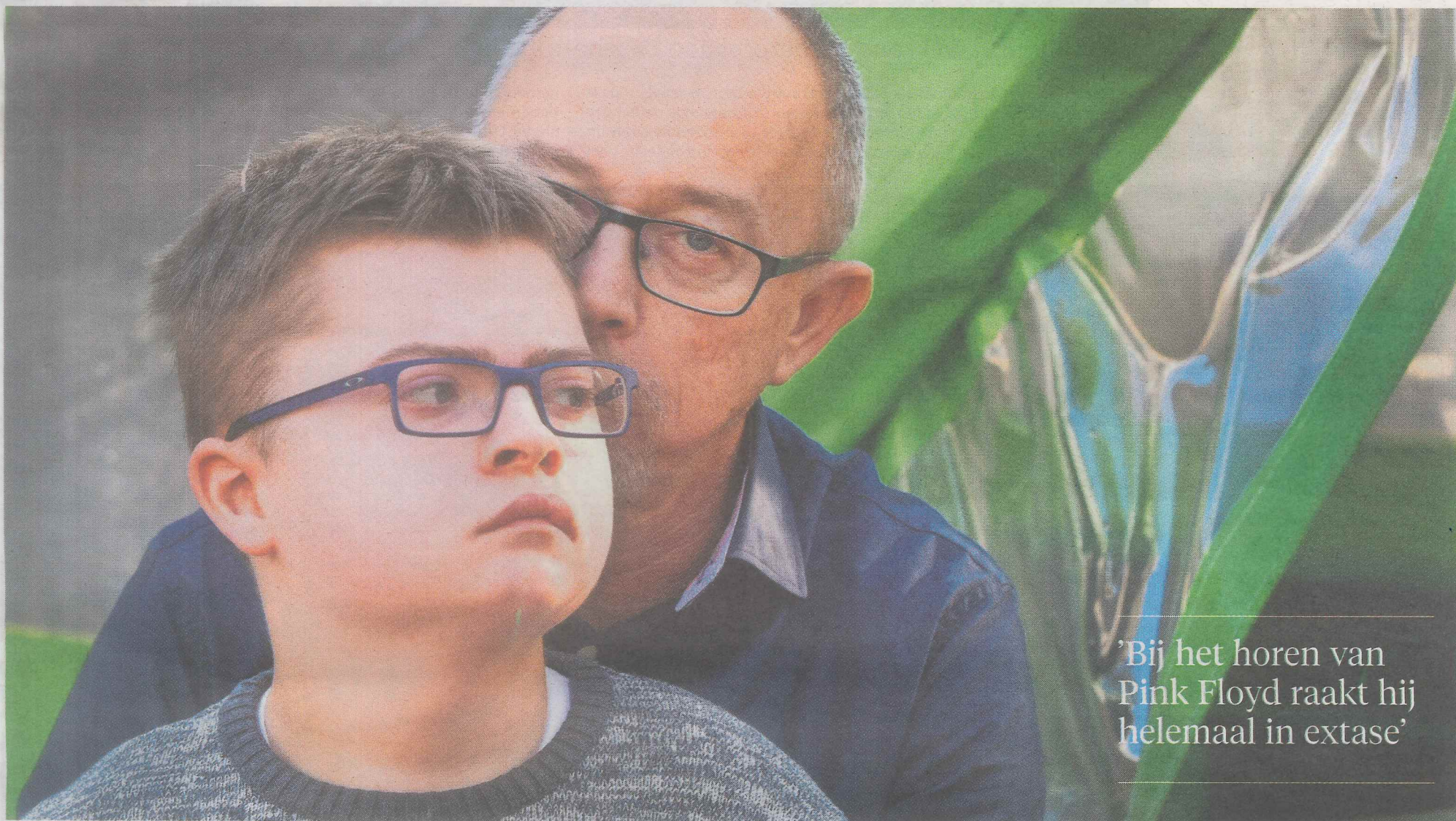
Hoofrolspeler John Lithgow op de rode loper bij de première van de film 'Daddy's home 2' in het Regency Village Theater in Westwood, Californië. Film is vanaf deze week ook in Nederland te zien.

FOTO AFP/ALBERTO E. RODRIQUEZ



Algemeen **9**

Gesprek van de dag



'Bij het horen van Pink Floyd raakt hij helemaal in extase'

Willem Vissers met zoon Samuel, die centraal staat in zijn boek.

UNITED PHOTOS / TOUSSAINT KLUITERS

'Samuel geeft veel liefde'



Milo Lambers
m.lambers@hollandmediacombinatie.nl

Tientallen brieven en cadeautjes ontving sportjournalist Willem Vissers naar aanleiding van zijn columns in De Volkskrant over zijn gehandicapte zoon Samuel. Een jongen die bij alles hulp nodig heeft, maar vooral een glimlach op het gezicht tovert.

Samuel (16) vraagt altijd om de aandacht van zijn ouders, Willem en Bernique. „Hij houdt je constant bezig. Dan kijkt hij bijvoorbeeld net naar een filmpje, maar hij wil hij alweer een ander dvd'tje. Samuel is niet zindelijk, dus wij verschonen zelf zijn luier.”

De enige twee woordjes die Samuel kent zijn 'baba' en 'jaja'. Het eerste gebruikt hij voor iedereen die hij lief vindt, de betekenis van 'jaja' kan verschillen. Geluid maken doet hij constant. „Hij zingt op een hele hoge toon. Als wij zomers langs een terras lopen en Samuel maakt 'zijn' geluid - een hoog 'ah' - dan zie je alle blikken onze kant opgaan. Daar moeten we dan erg om lachen. We schamen ons niet. Alleen in het zwembad voelen we ons

Boek



Samuel
Auteur: Willem Vissers,
uitgeverij Lebowski
ISBN 9789048839797
€17,50

soms bezwaard. Eigenlijk hebben we nog nooit negatieve reacties gehad. Mensen zijn meestal begripvol.”

Gehandicapt

Al bij de geboorte werd duidelijk dat Samuel gehandicapt was, maar wat hij precies mankeerde bleef lang onduidelijk. „We hebben allerlei onderzoeken gedaan, maar ze troffen niets aan. Een paar jaar geleden werd hij in korte tijd drie keer getroffen door een epileptische aanval. Doktoren stelden vast dat hij lijdt aan het Kleefstra-syn-

droom. Die ziekte bestond tijdens de eerdere onderzoeken nog niet.” Samuel kan met behulp van spalken zelfstandig lopen. Een trap komt hij niet op. In het huis is een lift aangebracht. Kenmerken van het Kleefstra-syndroom zijn naast epilepsie, lage spierkracht, een hartafwijking en autisme. Vooral dit laatste symptoom heeft veel impact op het dagelijkse leven van het gezin Vissers, naast de ouders en Samuel bestaande uit David (19) en Joshua (11). „Stel dat mijn portemonnee open op tafel ligt, dan moet die dicht. Als dat niet gebeurt, wordt hij onrustig. Wij zijn van onszelf helemaal niet zo 'opruimerig'. Samuel zorgt ervoor dat het netjes blijft in huis”, lacht Bernique. Samuel houdt van een vast patroon. „Als je ergens op visite bent en je trekt je jas aan, dan is dat voor hem het teken dat je weggaat. Als je nog blijft napraten, vindt hij dat vervelend”, vult Willem aan.

Soms leidt zijn autisme tot vervelende situaties. „Onze oudste zoon David is onlangs het huis uitgegaan om te gaan studeren. Op vakantie kochten we voor hem een mok met een bedrukking erop. Toen we thuis kwamen, zetten we

de tas met de mok erin even op tafel. In Samuels beleving hoort die tas er niet, dus hij sloeg hem van tafel. Mok stuk. Ik werd heel boos. Dat was onterecht, want Samuel doet dat niet bewust. Hij snapt niet dat er in die tas een mok zit en dat die kapot kan”, vertelt Willem. Bernique gaat verder: „We worden gelukkig niet vaak boos. Samuel kan er ook niet tegen als wij met elkaar oneens zijn. Daar krijgt hij stress van.”

Positief

In de columns, die gebundeld zijn in 'Samuel. Kroniek van een ongevoerd gezin', laat Willem vooral de positieve kant van leven met Samuel zien. „Het leven met een zwaar gehandicapt kind is vaak moeilijk. Bij het regelen van veel zorg en voorzieningen komt veel bureaucratie kijken. Het heeft bijvoorbeeld erg lang geduurd voordat wij voor de deur een gehandicapte parkeerplaats kregen toegewezen. Dat kost veel energie. Ik wilde de columns positief insteken. Samuel verrijkt ons leven. Hij is vrolijk en geeft ons heel veel liefde.” De reacties op de columns zijn hartverwarmend. „Voor mensen met een gehandicapt kind is het herken-

baar. Ik heb veel brieven en cadeautjes ontvangen.”

Een van Samuels favoriete dingen is muziek. Willem: „Toen Samuel nog klein was, zette ik eens Coldplay op. Bij het horen van 'Trouble' begon hij met zijn handje te zwaaien. Hij werd er vrolijk van.” Tegenwoordige favoriet is 'Wish you were here' van Pink Floyd. „Na afloop van dat nummer, pakte ik zijn gezicht vast. Zijn wangen waren vuurrood en warm. Hij was helemaal in extase”, vertelt Bernique trots. Aan zijn liefde voor muziek kleef ook een nadeel: „Hij luistert altijd een periode dezelfde muziek. Ik ben fan van U2, maar door Samuel krijg ik er nog eens een hekel aan”, lacht zijn moeder.

Groeï

Zijn ouders zijn ook blij om te zien dat Samuel wel degelijk een groei doormaakt. „Als peuter keek hij apathisch voor zich uit. Hij keek dwars door je heen. Dat is beter geworden. Hij heeft nu heel mooie ogen”, glundert Willem. „Vroeger was het onmogelijk om in het winkelcentrum met een bekende te praten. Samuel maakte veel lawaai. Hij is nu geduldiger. Vijf minuten, dan wil hij weer verder.”