



## IN DE SCHIJNWERPER

### Mirjam Dijkman-van Silfhout:

### 'Zo jammer dat deze kinderen zo onzichtbaar zijn'

**Mirjam Dijkman-van Silfhout (54) woont met haar man Michel (58) en hun zoon Tom (12) op Middel 95, net na het viaduct. Tijdens ons gesprek loopt Tom luidruchtig heen en weer, daarbij voor mij onverstaanbare dingen uitroepend.**

#### Wat heeft Tom?

Verstandelijk is hij zo rond de tweeënhalve jaar. Sociaal emotioneel zit hij op een jaar en acht maanden. Tom kan niet tandenpoetsen, niet harenkammen, niet douchen, niet zijn billen afvegen, niets. Lopen kan hij heel goed. Alles wat hij doet is aangeleerd. Tom is in principe non-verbaal. Hij heeft geconditioneerde taal. Zinnen die steeds terugkomen kan hij onthouden. Als ik vraag: 'Is dit jouw slaapkamer?', dan snapt hij dat niet. Maar als ik vraag: 'Van wie is deze slaapkamer?', dan zegt hij 'Tom'. We zijn hem aan het leren dat hij zijn eitje door de eiersnijder doet. 'Leg je eitje in de eiersnijder.' En daarna: 'Leg je eitje op je broodje.' Gaat dat te snel dan legt hij rustig de eiersnijder op zijn broodje en kijkt hij je vlak voordat hij een hap neemt aan of dat wel klopt.

#### Een constante zorg dus.

Zeker. Je kunt Tom nooit alleen laten. Geen minuut. Nooit. Tom heeft absence-epilepsie, waarbij hij 's ochtends 146 aanvalletjes per uur heeft. Soms verliest hij ook zijn spierkracht. Dat is met medicijnen aardig onder controle. Hij heeft een genafwijking die maar honderd kinderen over de hele wereld hebben. De meest voorkomende kenmerken zijn: autisme, epilepsie, adhd... Tom mist rustgevende boodschappersstoffen in zijn hersens. Daardoor slaapt hij moeilijk, beweegt hij altijd, maakt hij altijd geluid, klapt hij in zijn handen, rent hij, het gaat maar door. Dankzij melatonine slaapt hij, maar om vier uur begint voor hem het leven opnieuw: gillen, klappen...

#### Wat doe je met een kind dat om vier uur 's nachts klaarwakker is?

We hebben hem geleerd op zijn kamer te blijven. Daar herleeft hij

filmpjes die hij overdag gezien heeft. Ik slaap nu wel redelijk, maar we hebben jaren gehad dat ik 's nachts niet veel sliep. Nu word ik maar twee of drie keer wakker. 'Tom, kan ik wat voor je doen? Moet je plassen? Heb je dorst?' Sinds een jaar of drie is hij zindelijk, maar hij gaat vaak niet uit zichzelf. Overdag zegt hij: 'Mama plassen', maar 's nachts roept hij me niet. Dan draait hij zich om en blijft hij rustig in zijn eigen vuil liggen.

#### Had je snel door dat er iets mis met hem was?

Ik was eenenveertig toen hij werd geboren. Drie maanden later bleek ik borstkanker te hebben en kon ik niet voor hem zorgen. Na dat hele traject rolde hij niet om, schudde hij raar met zijn hoofd en vertoonde gek gedrag. We zijn het hulpverleningstraject ingestapt en eigenlijk heeft die trein niet meer stilgestaan.

Weet je, een kindje krijgen was altijd mijn grote droom. Ik heb een kind op de wereld gezet dat straks afhankelijk is. Maar hij is ook een individu, dat straks een eigen leven gaat leiden. Het is wel moeilijk overgeven als je kind niet kan zeggen 'blijf van me af' of 'dit wil ik niet'. Als ik dit van tevoren had geweten was ik er niet aan begonnen. Absoluut niet.

#### Hou je van hem?

Van Tom?? Och, de liefde van mijn... Als je me dat vraagt dan schiet ik gelijk vol... Tom is de liefde van mijn leven. Ik heb hier ook wel twee jaar op een stoel voor me uit zitten

kijken, helemaal kapot en uitgeput door het slaaptekort en de ellende... Maar goed. Uiteindelijk, met heel veel hulp, ben ik er weer. En is het leven weer helemaal leuk. Mede dankzij drie fantastische pgb'ers (persoonsgebonden budget) die we hier thuis hebben. Het mooie van het hebben van zo'n kind is dat je op levensvragen komt waar een ander niet bij stilstaat. Ons leven is zo totaal anders dan dat van anderen. Voor ons is niks vanzelfsprekend.

#### Hoe staat Michel erin?

Net zo. Wel minder emotioneel



dan ik. Toen ik met die borstkanker zat was hij net een eigen bedrijfje begonnen. We woonden toen nog op de Domineestuin in Zaandijk. Mijn schoonzusje Sandra woonde naast me. Ze heeft drie drogisterijen in de Zaanstreek. In Westerwatering zou ik voor haar weer aan de slag gaan. Door het niet slapen ben ik gestopt. Heel jammer, want ik ben echt een mensenmens. Daarvoor had ik zestien jaar in de horeca gewerkt. Maar ja, (zegt ze vrolijk) dit is wat het is. Zo'n verhaal klinkt misschien erg negatief, maar ik had niet gelukkiger kunnen zijn. We hebben een mooi huis en we zijn superblij dat we hier met Tom mogen wonen. We zullen je burens maar zijn, met dat geschreeuw in de tuin. Tom is zo lief. En nooit boos of agressief. Zijn veiligheid is het kijken en napraten van die filmpjes van Piet Piraat. Roept hij op straat opeens: 'Pannenkoeken?? Pannenkoeken??' Terwijl hij niet eens weet wát hij zegt.

Daar schrikken mensen van.

#### Zal hij altijd afhankelijk van jullie blijven?

Tot zijn achttiende gaat hij vier dagen per week naar de zorgonderwijsgroep bij het Sein Epilepsie Centrum in Crucuius: handdoekjes vouwen, dat soort dingen. Dan is hij hier van acht tot half drie weg. Het doel is hem met zijn allen zo goed mogelijk zelfredzaam te maken. Tom staat al vanaf zijn zesde jaar ingeschreven op twee locaties: de Prinsenstichting in Purmerend en bij de Raphaëlstichting. Elk jaar word je gebeld met de vraag of het urgent is of dat het nog kan wachten. Het is de bedoeling dat als dat een beetje voegt, dat we dan zo langzamerhand, eh..., afscheid van hem gaan nemen. In principe kan hij trouwens honderd worden.

>> vervolg op pagina 13