

Emma de Boer: 'Tom' Mijn verhaal als moeder van een autistisch kind.  
Schrijverspunt/Uitgegeven in eigen beheer, 2015. ISBN9789462661394 (Autisme  
Spectrum Syndroom (ASS)/Asperger/slechthorendheid/cholesteatoom/PO). Zie ook:  
<http://www.clusteruitgeverij.org>

**Soort boek/ziekte stijl:**

*'Toms school en Toms oor zijn voor mij de afgelopen tien jaar een grote zorg geweest.'*

Centraal in dit boek van 232 pagina's staat hoe duidelijk werd dat Tom, de zoon van Emma een ASS, Asperger heeft, hoe Emma probeerde daarmee om te gaan en wat daarbij hielp. Het wordt beschreven totdat Tom 14 jaar is. Emma de Boer licht toe hoe zij zwanger werd van Tom, trouwde met Joost die een vorm van autisme heeft, nog een zoon Sam kreeg, van Joost ging scheiden en een nieuwe partner Caesar vond. Ze gaat in op de verschillende band die ze met haar beide zoons heeft, en hoe die band met Tom in positieve zin veranderde doordat zijzelf leerde loslaten. Maar daar ging heel wat aan vooraf. Ook licht ze toe hoe Tom last kreeg van zijn gehoor, er een cholesteatoom werd geconstateerd, Tom aan een oor bijna doof werd, maar met een BAHA, die op zijn 14 e jaar werd geplaatst weer meer kon horen. Dan zit Tom ook op een school, het Fransiscus college in Nijmegen, die bij hem past. Emma is trots op Tom, ze met hem kan lachen, ze met hem kan lachen, samen dingen doen en natuurlijk, hij kan ook hoe het bloed onder haar nagels vandaan halen.

**Over de schrijfster:**

Emma de Boer (1972) woont met partner Caesar en heeft twee zoons, Tom en Sam van haar eerste partner Joost. Zij is maatschappelijk werkster, een opleiding waarmee ze Tom, die de diagnose syndroom van Asperger kreeg, zo goed mogelijk probeerde te begrijpen en te helpen. Dat lukte niet meteen, pas beter, toen zijzelf veranderde. Ze werkt in haar eigen winkel met tweedehandskleding en woont in Nijmegen.

**Korte beschrijving:**

Emma beschrijft hoeveel moeite ze heeft gehad met het begrijpen en opvoeden van Tom. Hoe daarbij haar eigen controledrift de opvoeding van Tom nog zwaarder maakten zodat ze dit nauwelijks aankon. Tom huilde als baby de eerste drie maanden veel, vroeg veel aandacht. Emma kon maar moeizaam contact met hem krijgen. Tom wilde niet aangehaald worden, reageerde anders en was afstandelijk. Hij vertoonde dwangmatig en onvoorspelbaar gedrag, was ontzettend eigenwijs, had veel behoefte aan structuur en overzicht. Op zijn eerste scholen werd hij niet gezien, had hij ook geen vriendjes. Daarnaast ontwikkelde hij met drie en een half jaar gehoorproblemen waardoor hij aan een oor bijna doof zou worden. Emma ging veel ging drinken, en ging langzaam maar zeker richting burn-out. Toen hij vijf jaar oud was, werd pas een ASS vastgesteld, Asperger. Dat maakte veel duidelijk.

Emma wilde haar zoon zo goed mogelijk begeleiden, maar dat ging niet zomaar. Er volgde een zoektocht naar de juiste school, goede begeleiding en die zoektocht duurde lang. Gedurende die tijd leerde Emma Tom ook meer loslaten. Daarnaast kwam er betere begeleiding, lukte het Tom op een goede school te krijgen, met een leuke docent die hem gitaarlessen gaf, iets waaraan hij veel plezier beleefde. Tenslotte werd met een operatie aan zijn oor een BAHA ingezet waardoor hij weer meer kon horen.

Emma kon door los te laten Tom beter begrijpen en daardoor begeleiden. Ze kan hem nu beter voorbereiden op zaken die hij(ook in de samenleving) niet begreep en zomaar zal begrijpen. Maar meer nog, ze doen met veel plezier o.a. een muzikaal optreden samen.

Cover tekst: 'Als Emma net een relatie heeft met Joost, blijkt tot haar grote schrik dat ze zwanger van hem is. Zij en Joost besluiten het kind toch te laten komen en er samen voor te gaan zorgen. Als Tom negen maanden later ter wereld komt, huilt hij maandenlang. Dag en nacht. Emma voelt al snel instinctief aan dat er "iets" met Tom aan de hand is. Haar vermoeden wordt bevestigd als bij Tom op vijfjarige leeftijd de diagnose Syndroom van Asperger wordt gesteld.

In de autobiografie Tom beschrijft Emma hoe het is om te leven met een kind met een stoornis in het autistisch spectrum. Hoe Tom als geen ander bij haar het bloed onder de nagels vandaan kan halen, en haar tegelijkertijd als geen ander kan vertederen. Hoe hij haar tot in het diepst van haar ziel kan kwetsen, en haar op andere momenten zo vreselijk kan laten lachen door zijn letterlijke interpretaties van teksten. Hoeveel zorgen ze zich over Tom maakt, en hoe trots ze op hem is.

Tom doet haar keer op keer versteld staan, gewoon door zichzelf te zijn.'

### **Wat viel op:**

Hoe moeizaam de weg is om Tom zo goed mogelijk te begeleiden: weten hoe je om moet gaan met een kind dat anders is, zonder diagnose, ondersteuning. De juiste school vinden, begeleiding, en daarbij de zorg om het gehoor, terwijl Tom zoveel plezier in muziek maken heeft.

Zien dat het ook met eigen opstelling te maken heeft.

Zijn verdriet omdat hij niet zal kunnen genezen.

Hoe hij op 14-jarige leeftijd een veel plezieriger leven kan leiden en Emma trotse moeder is.

### **Citaten:**

Pag.121-122: 'Als ik Sam in mijn armen had en hem kusjes gaf, dan stroomde een gevoel van liefde door mijn hele lichaam. Het was een onbedwingbare behoefte die bijna voelde als een verslaving. Nu ik bij Tom stond voelde ik alleen frustratie en onmacht. (...) Het gebrek aan wederkerigheid en aan echt contact met hem voelde ondankbaar. (...) Ik ging in deze periode steeds meer drinken. (...) Daarbij leek mijn ontspannen gemoedstoestand ook een positieve uitwerking op hun gedrag te hebben, maar misschien leek dat alleen zo door de invloed van de alcohol op mijn frustratie.'

Pag.129: 'Ik kreeg er steeds meer behoefte aan om te weten wat er met Tom aan de hand was. Had hij inderdaad een stoornis in het autisme spectrum en zo ja, hoe kon ik dan het beste met hem omgaan en hoe kon ik dan het beste op hem reageren?'

Pag.169: 'Opeens zag ik een traan over Toms wang rollen.

'Ach lieverd, wat is er? Vind je het zo erg?

'Kan ik ooit nog beter worden mam?, vroeg Tom verdrietig.

Ik kreeg ook een brok in mijn keel en mijn hart brak om hem zo te zien. 'Nee lieverd, je kunt niet beter worden, maar dat is omdat je ook niet echt ziek bent. (...) Met heel veel dingen waar jij moeite mee hebt, kunnen we rekening houden, en andere dingen die je

moeilijk vindt kun je leren. Dat leer je op De Radar en dat leer je van mij en van papa. Het is helemaal niet erg dat je autisme hebt Tom, echt niet. Ik hou verschrikkelijk veel van je.'

Het liefst had ik Tom op dat moment vastgepakt en heel stevig tegen me aan gedrukt, maar ik wist dat hij dat juist op zo'n moment niet wilde. (...) Zolang Tom huilde, kon ik niet weggaan. Ik mocht hem niet troosten, maar ik wilde hem niet alleen laten. Ik kon de pijn die ik voelde nauwelijks verdragen.'

Pag.206: 'Toen we eenmaal begonnen waren verdwenen mijn zenuwen gelukkig al snel en allebei de liedjes gingen goed. Ik voelde vooral hoe trots ik was om Tom, die de liedjes zo mooi en helemaal foutloos speelde. We kregen een groot applaus. Van alle optredens die ik in mijn leven had gehad, was dit echt het allermooiste! Naderhand kwam meester Kees naar me toe: 'Die zoon van jou is bijzonder muzikaal Emma. Ik heb hem leren gitaarspelen, maar nu kan hij mij al dingen leren!''

**Recensies/Extra:**

<https://www.youtube.com/watch?v=yAYiXc2Mf3g>

<http://zekerwel.nl/index.php/nieuws/333-nijmeegse-schrijfster-debuteert-met-autobiografisch-boek-over-autistische-zoon>