



Wie is Hidde?

In 2011 werd Hidde geboren, als derde in de rij. De zwangerschap ging met complicaties en er werd een vernauwing in het nierbekken van Hidde geconstateerd. Hier zou hij het eerste half jaar antibiotica voor krijgen, om een eventuele blaasontsteking te voorkomen. Na bijna 40 weken kwam Hidde op de wereld, na een hele mooie bevalling. Hidde leek niet op zijn zussen en keek met indringende ogen de wereld in. Het eerste jaar viel het ons op dat Hidde bijna altijd bewoog. Hij draaide met zijn polsen of enkels en maakte vaak repeterende bewegingen. Ook hield hij lang oogcontact en wilde steeds een 'lijntje' met ons. Dat gaf en geeft hem nog steeds een gevoel van veiligheid... 'zie je mij wel?'

Hidde zijn lichamelijke ontwikkeling ging goed, hij draaide zich al snel om in de box, ging vlot zitten en staan. Maar hij bleef hangen in kreten en formuleerde weinig woordjes. De huisarts dacht dat hij vocht achter de trommelvliezen had en zodoende gingen we naar de KNO. Daar bleek dat echter mee te vallen, maar hem viel het op dat Hidde afwijkende oren had, frommeloren, verdikte oorschelpen. Dat in combinatie met de nierafwijking maakte het dat daar verder naar gekeken moest worden en zodoende kwamen we bij het UMCG uit, afd Genetica. De onderzoeken liepen zeer moeilijk, Hidde had inmiddels vervelende ervaringen opgedaan in het ziekenhuis en werkte nergens meer aan mee.

Na een half jaar kwam uit het bloedonderzoek niks bijzonders op genetisch gebied en ze wilden graag dat het bloed nog een keer onderzocht werd in een vergaand onderzoek. Dit zou een dik jaar in beslag nemen. Wij vonden dat prima en gingen gewoon door met Hidde zoveel mogelijk te helpen.

Inmiddels waren we begonnen met logopedie en EMDR voor de traumatische situaties in het ziekenhuis. Beide vond hij heel spannend maar als hij eenmaal gewend was aan de begeleider ging het beter. Als mijn man of ik in de buurt waren behield hij zijn 'lijntje' en deed dan beter mee. Intussen waren we gestart bij de peuterspeelzaal in het dorp, na een moeilijke opstart besloten de leidster en ik dat ik er bij zou blijven. Hier viel het erg op dat Hidde niet mee kwam in de groep, moeite had met de regels en constant bevestiging en aandacht nodig had. Wat extra opviel is dat hij veel moeite had (en nog steeds heeft) met emoties van anderen. Hij bemoeide zich dan met de situatie, werd boos, ging veel gooien met spullen of ging huilen.

Na een verwijzing kwam er een begeleider van Jeugdzorg meekijken die werkte bij een Medisch Orthopedagogisch Kinderdagverblijf. Met zijn allen zijn we overeengekomen dat het voor Hidde beter was dat hij naar het MOD zou gaan met meer specialistische begeleiding en kleinere groepen.

Daar hebben we het rustig opgebouwd qua uren, een uitstekende plek maar een ontroostbare Hidde. Wat vond hij het moeilijk om daar te zijn zonder zijn ouders. Het was een passende plek qua lieve begeleiders en dat heeft hem er echt doorheen geholpen.

Intussen kregen we de uitslag van het UMCG, Hidde heeft een genetische afwijking genaamd FOXP1.



Daar hadden we nooit van gehoord en het bleek ook dat het zeer zeldzaam is. Wat kun je dan verwachten? De kinderen met dit syndroom hebben vaak een verstandelijke beperking, een spraak/taalachterstand, gedragsproblemen en/ of lichamelijke beperkingen. Dit was schrikken, maar gaf eindelijk een antwoord op de vraag van ons en iedereen om ons heen...waarom vertoont Hidde dit gedrag van onvoorspelbaarheid, angst, soms agressie, repeterende acties, trage spraakontwikkeling en sterke afhankelijkheid van ons om tot actie te komen?

Op het MOD werd het duidelijk dat Hidde inderdaad een verlaagd IQ had en dat hij na zijn vierde jaar naar een SO school moest. Onze oudste dochters zijn eerst naar ons kleine dorpschooltje geweest en Hidde moest naar de stad voor onderwijs. Dit heeft een grote impact op ons gehad, omdat Hidde dan ook na schooltijd weinig contacten had met de kinderen in het dorp. Dit zou alleen maar minder worden, omdat nu hij ouder is de verschillen tussen hem en de andere kinderen van zijn leeftijd wel heel groot zijn.

Hidde is nu 7 jaar en gaat nog steeds naar een goede SO school en krijgt daar op zijn niveau les. De gedragsmoeilijkheden blijven het lastigst. Hij is vaak een blijde, lieve pop met voor iedereen aandacht, maar het kan zo opeens omslaan vooral als hij het gevoel heeft dat hij de situatie niet in de macht heeft. Hij kan dan agressief worden, blijft hangen in nare woorden zeggen. Straf maakt het erger en afleiding werkt meestal. Dat is de strategie die wij zoveel mogelijk uitvoeren, vanuit liefde en veiligheid zijn wij zijn vangnet, stootkussen en vertaler voor iedereen om hem heen. Dit is in het gezin zo, in de dorpsgemeenschap en andere situaties waar meer mensen zijn. Hidde treft het ontzettend met zijn zussen, die zo lief en geduldig zijn. Zij zijn 16 en 13 jaar en vinden het ook vaak moeilijk en trekken hen dan terug. Hidde heeft een grote stempel op het reilen en zeilen binnen het gezin. Samen eten of boodschappen doen kan al te moeilijk zijn. Zelfs even uit het zicht zijn van 1 van de ouders kan de boel al laten escaleren omdat hij dan het lijntje kwijt is.

Dit blijft voor ons het moeilijkste om mee om te gaan, de pijn die het geeft als je kind angstig wordt en daardoor ongewenst gedrag laat zien. Ook de angst dat het verkeerd geïnterpreteerd wordt door anderen. Het vergt ook veel van ons, hij heeft altijd 1 op 1 begeleiding nodig. Wij zijn zijn ogen en oren en proberen hem altijd een stap voor te zijn. Hij is bijvoorbeeld niet verkeersveilig. We wonen op een boerderij met veel gevaren, maar ook veel ruimte en rust. Vooral het buiten zijn doet hem goed, uren steentjes gooien in het water, bij de dieren kijken en knuffelen, achterop de fiets, naar het bos of met mooi weer zwemmen. Hij moet veel in beweging blijven, want hij heeft een onmetelijke energie.

Wij hebben het geluk dat wij zo wonen, met ruimte, dieren en groen. Met een hele lieve familie die ons altijd steunen en soms ontlasten. Met goede vrienden en een dorp waar iedereen Hidde kent en weet wat er aan de hand is, daar proberen we open in te zijn. Dit alles is een mooie situatie om Hidde zoveel mogelijk te helpen in zijn ontwikkeling zodat hij nu maar ook later zijn geluk mag vinden in wat hij prettig vindt en waar hij zich veilig voelt. Dat vooral is ons doel! Dit houdt soms in dat wij ook wel zonder Hidde een vakantie boeken omdat wij dan eens met onze dames uiteten kunnen of winkelen en om te ontspannen. Eerst met een grote brok in de keel, omdat het heel confronterend is. Het is geen 'normale' situatie en je voelt je niet compleet. Maar om eerlijk te zijn is onze situatie ook niet normaal. Het draait heel veel om Hidde, zo is het nu eenmaal. Maar met passen en meten gaan we er allemaal mee om en ben ik blij dat dit traject zo vlot is gelopen en ook blij dat er een diagnose is zodat de vraag 'waarom?' beantwoord kon worden.

