



Wie is Fenn?

Fenn werd na een heftige zwangerschap van 36 weken met een net zo heftige bevalling geboren. De eerste APGAR score was laag, de tweede net zo... Gelukkig was de derde iets beter. Na een bevalling van 24 uur met de vacuum-pomp ter wereld komen, waarbij bleek dat er een driedubbele nek-omstrengeling was, die het onmogelijk maakte om op de normale manier ter wereld te komen.... Een erg vlotte start was het niet... Maar na een paar dagen bijkomen, waren we klaar om naar huis te gaan en leek alles "gewoon".

De eerste maanden waren sowieso een rollercoaster, omdat we te maken kregen met de diagnose leverkanker van mijn vader, die twee maanden na de geboorte van Fenn plotseling overleed. De eerste maanden gingen dus vanwege allerlei redenen in een roes voorbij.

Op een gegeven moment ging het ons allemaal opvallen dat Fenn wel erg schrikachtig en angstig was. Hij kon alle spiertjes in zijn lijfje van schrik enorm aanspannen, waardoor hij net een plankje was. Ook deed hij nog geen van de dingen die babies doen; iets pakken, geluidjes maken, omrollen, allemaal nog niet ter sprake... Slikken ging moeilijk, slapen was een ramp en met 5 maanden lag hij in het ziekenhuis met een stevig RS virus....

Echt soepel liep het dus niet, maar tot zover nog niet echte zorgen.

Totdat we met 8 maanden bij de kinderarts en neuroloog zaten, omdat hij een soort vreemde krampachtige aanvallen had, waar hij niet uit te halen was en waarbij hij enorm ging transpireren. De medische molen werd in gang gezet. Het eerste jaar werd vaak gedacht aan hersenschade vanwege de slechte start, maar daarvoor kon niks gevonden worden.

Na veelvuldige bezoeken aan neuroloog, geneticus, kinderarts, internist etc. kwam bij 3 jaar de diagnose... "We hebben wat gevonden hoor!"... klonk het nieuws....

Fenn heeft een afwijking op het FoxP1 gen.

Waarvan ca. 100 kinderen wereldwijd en ca. 5 in Nederland bekend waren in die tijd....

Op de vraag "Wat betekent dit".... Kregen we eigenlijk alleen het antwoord; "Geestelijke beperking met ontwikkelingsachterstand, maar verder weten we het eigenlijk niet. Hij heeft gewoon een bakfoutje. Wellicht kan hij nooit lopen, nooit praten, we weten het niet. Maar veel plezier met hem."

Daar sta je dan?!

En nu? Alle dromen en verwachtingen voor een normaal leven liggen in duigen. Dagen, weken, maanden van ongelooft, stil verdriet, aanwezig verdriet en Internet uitpluizen volgden.

Het afzeggen van de "normale" kinderopvang, de normale lagere school waren enorme drempels. Het uitzoeken van de speciale school en de confrontatie met alle verschillende soorten aandoeningen die je daar tegenkomt was ongelooflijk zwaar. Was dit onze toekomst?

Het niet weten wat de toekomst gaat brengen was een enorme zware dobber voor ons.



Het revalidatiecentrum, de fysiotherapeut, een logopedist, de KNO arts, de neuroloog werden routine voor ons.

Autistische kenmerken die het onmogelijk maken om gewoon naar de kapper te gaan (van losse haren gaat Fenn direct overgeven). Om gewoon naar de tandarts te gaan (de angst poli waar hij onder narcose wordt geholpen is de enige optie). Je leert overal mee omgaan en een manier in te vinden.

Moeilijk blijft het altijd ... en toch is het met de tijd voor ons een stukje makkelijker geworden.

En dat heeft een aantal redenen;

1. We hebben onze verwachtingen bij gesteld. Als je uitgaat van niks, kan het alleen maar meevallen. We weten niet of hij ooit kan lopen..... dus zet hij zijn eerste stapjes. Dan ging bij ons de vlag uit. En dat hij er ruim 2/3 jaar over gedaan om het echt onder de knie te krijgen.. dat geeft niks... We weten niet of hij ooit kan praten.... Zodra hij de tafel aanwees en zei "tata" en de stoel aanwees en zei "toel" toen hij ruim 4 was.... Champagne!
2. Doordat we een school gevonden hebben voor Fenn waar hij volledig zichzelf kan zijn en hij zowel kindjes om zich heen heeft die verder zijn dan hij, maar ook kindjes die hij kan helpen... geeft enorm veel rust.
3. Fenn heeft best in de gaten dat hij anders is dan andere kinderen van zijn leeftijd, dat hij steeds valt en weer op moet staan, dat mensen hem niet altijd goed verstaan, kinderen hem niet mee laten doen, hij nog niet zindelijk is, hij een fiets met grote zijwielen heeft, nog geen potlood vast kan houden, vaak ziek is, hij vaak mee moet naar het ziekenhuis, maar..... Hij is eigenlijk altijd vrolijk! En iedereen, nou ja echt bijna iedereen die Fenn ontmoet is op slag verliefd op hem. Zijn lieve glimlach, zijn beleefde bedankjes, zijn eeuwige optimisme en het altijd willen knuffelen maken dat hij zijn omgeving om zijn vinger windt.

Gaandeweg heeft Fenn, hij is nu bijna 7 al een heleboel geleerd, maar het verschil met een gewoon jongetje van 7 is groot en zal met de jaren alleen maar zichtbaarder worden.

Er zijn veel verschillende symptomen tussen de kinderen met een afwijking op het FoxP1 gen. Onze Fenn heeft echt een milde vorm. Alle symptomen die voorkomen heeft hij, maar allemaal maar een beetje.

Wij kunnen alleen maar hopen dat hij de onbevangenheid en zijn optimistische karakter behoudt. Dat kan hem nog ver brengen in het leven.....

Wij zullen hem heel veel liefde geven en proberen hem zo zelfstandig mogelijk te laten worden, meer kunnen we nu (nog) niet doen.

Maar hoe mooi zou het zijn als er een oplossing zou zijn voor het kleine genetische foutje dat voor zo enorm veel gedoe in zijn leventje zorgt. Dat is en blijft onze droom en is door de Stichting Kind Beter en het mogelijke onderzoek een stuk dichterbij gekomen.

Niet voor ons en vooral niet omdat Fenn niet goed genoeg is zoals hij nu is, maar voor ons ongelooflijk lieve, dappere en krachtige doorbijtertje! Om hem een iets gemakkelijker leven te kunnen geven.

