



Wie is Pippa?

Pippa is na 38 weken en een paar dagen geboren na een normale zwangerschap. Het viel ons bij de geboorte direct op hoe erg ze op haar broer Sam leek. De APGAR score was goed en we waren super blij. Na een dag viel het ons op dat Pip weinig haar ogen opendeed, de kinderarts vond het echter niet noemenswaardig. Na twee dagen mochten we naar huis! Wat een feest!

Het bleef ons opvallen dat Pip haar oogjes weinig opendeed, maar goed ... het zal wel niets zijn, dachten we nog. Borstvoeding ging moeizaam, maar na een paar weken leken we ons ritme goed te vinden. Ondanks dat ze soms snurkte als een varkentje, waardoor ze niet makkelijk kon drinken, groeide ze goed. Na drie maanden viel het ons op dat Pip steeds scheler ging kijken, dit werd ook beaamt door het consultatiebureau.

Hier begon de medische rollercoaster. We zijn bij verschillende oogartsen geweest, niemand die ons kon vertellen wat er met Pippa aan de hand was. Misschien is ze gewoon wat laat? Deze zin kunnen we inmiddels wel dromen. Pip ging gestaag door in ontwikkelen, maar alles ging wat trager. Maar goed, als je niet goed kan zien, mis je ook ontwikkelingsmogelijkheden en weer werden we 'gerustgesteld', met de conclusie; misschien is ze gewoon wat laat. De neuroloog was de enige die zich, ondanks een goede MRI, zorgen maakte. Verder vond de rest (kinderarts, orthoptist, oogarts, geneticus) dat er vooralsnog geen reden was tot zorg.

Na een jaar onzekerheid hebben we toch een eerste test aangevraagd bij de geneticus. Ondanks dat zij nog geen reden zag, bleef bij ons het onderbuikgevoel dat ze niet 'gewoon laat' was. Midden zomer belde ze terug, tja ik heb niet zo goed nieuws. Pippa heeft het FoxP1 syndroom. Erg onbekend, maar het klonk erg heftig. Problemen met praten, autisme, verstandelijke beperking – deze woorden wil je echt niet horen. De grond zakte letterlijk onder ons vandaan. We probeerden tijdens dit gesprek uit alle macht zekerheid te krijgen, maar op geen enkele vraag kon onze geneticus antwoord geven. Het enige wat ze zei: we moesten er wel rekening houden dat Pippa nooit op zichzelf kon wonen. Bam!

Dit was het begin van onze emotionele rollercoaster. Het begin van levend verlies, want ons toekomstbeeld werd in één klap totaal anders. Zal Pip ooit gaan lopen? Gaan praten? Verstandelijk beperkt zijn? Hoe moet dit met haar broer Sam? We hebben geprobeerd om in zo'n kort mogelijke tijd zoveel mogelijk te lezen over deze aandoening. Wat een hel was deze zoektocht. Eigenlijk wilden we lezen dat het allemaal wel mee zou vallen... die verhalen leken er wel te zijn, maar waren erg beperkt.

We waren boos, verdrietig en voelden ons onzeker en machteloos. Tegelijkertijd voelden we ons ook schuldig naar Pippa toe. De stempel FOXP1 verdiende ze eigenlijk niet, want ze deed (en doet) het hartstikke goed. We zien haar ploeteren en continue proberen. Toegeven aan deze stempel voelt alsof we Pippa opgeven en dat wilden (en willen) we niet.



Al snel raakten we in contact met de ouders van Fenn, de oprichters van Stichting Kind Beter. Een warme vriendschap ontstond. Daarnaast leerden ze ons de ins en outs en maakten we kennis met Fenn, wat een lieverd! Ook vertelden ze ons over hun droom om het leven van de kindjes met FOXP1 te verbeteren, wat een mooi initiatief! Inmiddels doen we wat we kunnen om Stichting Kind Beter hierbij te ondersteunen.

Pippa is inmiddels 2.5 jaar en ze is lekker aan het ontdekken, loopt en brabbelt veel. Ze gaat inmiddels naar een fantastisch medisch kinderdagverblijf waar ze o.a. logo, ergo en fysiotherapie krijgt. Dealen met de onzekerheid wat onze toekomst gaat brengen is er nog steeds en bij vlagen overvalt het ons. Voor ons heeft het nieuwe normaal een hele ander betekenis gekregen.

We begonnen met de vraag wie is Pippa, en eigenlijk hebben we hier nog geen antwoord op gegeven. Want Pippa is geen FOXP1. Pippa is een heel lief meisje, die geniet van contact. Omdat ze veel dingen spannend vindt, kijkt ze graag de kat uit de boom, maar haar wil om te ontdekken is gelukkig toch groter. Het is ook een bikkeltje met een lekker temperament, wat haar helpt in het bereiken van de dingen die ze wil. Pippa heeft ons geleerd dat er kleine wonderdjes zijn die gezien moeten worden. Elk stapje dat ze in haar ontwikkeling doet, wordt gevierd. We helpen haar hierbij zoveel mogelijk. We hebben geleerd klein te kijken, naar haar te kijken en naar ons als gezin. Het plaatje hoeft niet perfect te zijn om gelukkig te zijn.

