

Karin Schraeverus

juli 2004

Het verhaal van Karin en haar dochter Bérénice van 12 jaar.



Geboorte

Bérénice is op 23 december 1991 probleemloos geboren. De kinderarts kwam pas op 25 december langs om ons te zeggen dat Bérénice waarschijnlijk trisomie 21 (Down Syndroom) had, omdat ze er als een mongooltje eruit zag. Het was natuurlijk een schok. Toen de specialist langskwam om een bloedonderzoek te doen, zei hij al dat er zo te zien niets aan onze dochter mankeerde. Het is wel zo dat mijn moeder Indische is, vandaar dat Bérénice zo eruit zag. Later, toen we de uitslag kregen van haar bloedonderzoek, bleek dat ze Trisomie X had, dus het is heel toevallig dat we het te weten kwamen. Alle dokters die we zagen zeiden dat we dit opzij moesten zetten, het was niet erg, Bérénice was gezond. Ik heb een broer die hartchirurg is en de andere is bioloog, dus heb ik wat meer inlichtingen gekregen.

Opgroeien en school

Het opgroeien was geen probleem, wel had en heeft ze nog steeds twee linker handen. Verder is Bérénice erg lang, ze is nu al 1.85 m, maar ik ben 1.87 m en mijn man is 1.93 m (lange mensen in beide families). Toen ze overstapte naar de eerste basis school (6 jaar) zag haar leraar wel dat ze een groot probleem had met het rekenen. Vanaf die dag moest ze geholpen worden tot nu toe. Er was toen ook sprake van dat ze naar een speciale school moest gaan voor licht verstandelijk gehandicapte kinderen. Mijn man en ik hebben ervoor gevochten dat ze op de normale school kon blijven. Dat is ons gelukt en nu gaat ze over naar de middelbare school, ze zit namelijk met haar broer Charles-Evert (14 jaar) op de Internationale Belgische school van de N.A.T.O (sinds 4 jaar), dat is natuurlijk ook buitengewoon en kinderen leren daar ook talen.

Merkwaardigheden

Bij Bérénice's ontwikkeling toen ze klein was niets speciaals, ze was op tijd zindelijk (2 jaar oud), want met 2½ jaar kunnen ze hier in België naar de peuterschool en dan moeten de kinderen zindelijk zijn, liep met 13 maanden, sprak ook zeer vroeg, maar een ding was vreemd, ze viel vaak, ze struikelde over haar voeten en waarom? Joost mag het weten. Dan lag ze weer op de grond, huilend met een open lip (dat gebeurde tot ze 7 werd). Nu kan ze behoorlijk goed paardrijden en skiën, maar opeens vraagt ze nu "Mama, wanneer is onze hond Sangha geboren, dit jaar 2004 of verleden jaar 2003?" Onze pup is 4 maanden oud en dat weet ze. Eigenaardig, vinden jullie niet? Nu zegt ze ook "Over 5 weken gaan we weer naar school", Heeft ze wel een idee wat die tijd betekent? Daar ben ik niet van overtuigd! 35 nachten slapen? Ze weet nu wel dat Nederland niet in België ligt maar wel ten noorden, (op de kaart) maar in werkelijkheid? Hoe ver is het rijden en kan je er te voet naar toe gaan?

Zien jullie wat ik bedoel?

Bérénice is 12 jaar, gaat naar de middelbare school.

Extra hulp vragen

Volgende week ga ik met haar naar een logopedist om te kijken hoe we haar nog kunnen helpen. Ik ga met haar naar een logopedist in verband met haar problemen met rekenen (in het Frans: dyscalculie), met de tijden en de ruimte waarin ze zich ontwikkelt. Dit zijn XXX problemen, lichte achterstand met leren in het geval van onze dochter, belangrijk te weten waarom, anders zou je denken dat zo'n kind "lui" is. En ook daarom kom je terecht bij een logopedist of als ze nog klein zijn bij een kinesitherapeute die psychomotorische oefeningen met het kind doet.



Mijn achtergrond

Ik ben Nederlandse, maar woon al 39 jaar in België, ik ben 45 jaar en werk als docent op een hoge opleiding, we wonen in de provincie Henegouwen bij MONS. Hier spreekt men alleen maar Frans. Mijn man Benoit is aannemer en studeert ook nog voor een hogere opleiding (uitleggen wat is voor mij moeilijk). We hebben twee kinderen en drie honden. Bérénice rijdt paard, dat is haar hobby

Franstalig informatie XXX

Verder, voor wie er in geïnteresseerd is, heb ik nog veel informatie in het Frans over Trisomie X. We hebben ook wat ervaring met Trisomie X, omdat Bérénice al 12 is. Mijn oom is kinderpsycholoog geweest in Nederland en nu gepensioneerd, hij heeft ons altijd gerustgesteld. Ook zijn we naar de "neuropediatre" kinderarts voor het hoofd geweest en als je dan in de wachtkamer zit en je ziet daar kleintjes met epilepsie of dergelijke andere afwijkingen, dan denk je al "wat doe ik hier met mijn gezonde kind?".

Aandacht en liefde

Het belangrijkste is te weten dat er meerdere vormen "intelligenties" zijn, het ene kind is meer artistiek de andere houdt meer van wiskunde. Een goed gekozen opleiding is belangrijk en weten dat je dochter XXX heeft is heel belangrijk, want zo kunnen ouders en leerkracht ze helpen. Als een XXX meisje in een goed milieu (ook cultureel) met aandacht en liefde opgroeit, dan wordt ze ook goed zelfstandig met een baan die ze leuk vindt. Laat deze kinderen veel lezen, laat ze zo veel mogelijk meehelpen in huis, laat ze sport doen.

"Ik maak me niet druk"

Ik maak me niet druk over Bérénice's toekomst