

## Juillet 2004

Histoire de Karin et de sa fille Bérénice

### Bérénice de 12 ans

Bérénice est née le 23 décembre 1991 après une grossesse sans problème.

Le pédiatre est passé le 25 décembre pour nous annoncer que notre fille souffrait sans doute du syndrome de Down à cause de sa dysmorphie faciale et ses traits mongols.



C'était un choc mais lorsque le généticien vint pour la visite, la prise de sang et l'examen clinique le 26 décembre, il nous dit d'emblée que notre petite ne souffrait d'aucune anomalie mais comme ma maman est asiatique cela semblait plausible qu'elle ait les yeux bridés et d'autres petits traits plus inhabituels pour nous, Européens.

C'était sans attendre les résultats de l'analyse sanguine qui nous révéla une anomalie sur le chromosome X, c'est donc par hasard que nous avons appris que notre fille était XXX.

Nous n'avons pas eu les renseignements nécessaires pour être rassurés car les médecins connaissent mal ce type de syndrome, tous nous ont dit de laisser cette particularité de côté mais j'ai tout de même réussi à obtenir quelles infos auprès de mon frère Oscar (biologiste) et Peter (chirurgien cardio).

L'école maternelle et son développement durant les 6 premières années étaient pas un problème mais elle était malgré tout assez maladroite.

D'autre part, elle était assez grande et à l'heure actuelle elle mesure 1,85 m.

Ceci dit, je mesure 1,87 m et mon mari 1,95 m (il y a de grandes personnes dans les deux familles).

Dès qu'elle franchit la porte de l'école primaire à l'âge de 6 ans son institutrice remarqua un gros problème en calcul, Bérénice souffrait de dyscalculie et présentait des problèmes spatio-temporelles.

A partir de ce jour, elle a été prise en charge par des spécialistes en logopédie etc.

Au bout de trois ans, on nous a proposé de la mettre dans une école avec un enseignement spécial mais nous avons refusé et nous avons commencé à nous battre pour qu'elle puisse malgré tout suivre une scolarité normale.

Maintenant, elle entre dans le secondaire, elle est à l'école Belge Internationale avec son frère Charles (14 ans) c'est une chance extraordinaire et exceptionnelle pour apprendre les langues.

A deux ans, Bérénice était propre et franchement il n'y avait rien de spécial durant cette période, à 13 mois, elle a parlé et marché très tôt aussi mais curieusement elle trébuchait parfois sans raison et se retrouvait sur le sol, la lèvre ouverte en sang.

Aujourd'hui, elle monte très bien à cheval, elle skie sur toutes les pistes en par contre d'un coup elle demande l'âge du notre chien Sangha alors qu'il est né il y a 4 mois et donc elle ne sait plus compter et ne se retrouve pas dans la ligne du temps.

Pour elle, le passé, présent et futur n'ont aucun sens.

Les distances non plus, ni les cartes géographiques.

Bérénice a douze ans, est 1<sup>ère</sup> année du secondaire mais je vais avec elle chez un logopède pour encore l'aider.

Ceci sont des problèmes typiques des filles triplo XXX ,notre fille souffre d'un léger problème d'apprentissage mais il est important de le savoir dès le départ ainsi on évite de traiter l'enfant de « paresseux » et on peut commencer les séances de kinésithérapie et de logopédie dès leur plus jeune âge.

Je suis Néerlandaise et j'habite depuis 39 ans en Belgique dans le Hainaut près de Mons, j'ai 45 ans et travaille comme professeur dans un haute école du centre.

Mon mari Benoît est entrepreneur et suit des cours u soir pour devenir expert géomètre.

Nous avons deux enfants, Charles-Evert et Bérénice et trois chiens.

Le hobby de Bérénice est l'équitation.

Nous avons quelque expérience avec la trisomie car notre fille a déjà 12 ans.

Mon oncle était psychologue pour enfants ,est pensionné maintenant mais nous a toujours tranquilisé.

Même lorsque nous sommes allés chez le neuropédiatre et que l'on voit tous ces enfants atteints d'épilepsie ou autre maladie ,on se demande se que l'on fait là avec un enfant en bonne santé.

L'attention et l'affection sont le meilleurs atouts que l'on peut apporter à nos filles car il existe plusieurs formes d'intelligence ,ainsi un enfant est plus artistique et l'autre sera plus doué pour les maths.

Une formation bien adaptée à l'enfant est primordiale et connaître le syndrome aussi afin de pouvoir travailler en symbiose avec le corps professoral.

Une fille XXX vivant dans un milieu favorable avec amour et attention pourra se développer en harmonie et trouver un job qu'elle aime.

Laissons nos filles s'exprimer par la lecture, par les petits coups de mains dans les travaux domestiques et le sport.

**Juin 2007**

**Bérénice de 15 ans**

Lorsque j'ai écrit ces lignes ,Bérénice avait 12 ans ,elle en a 15 à présent et entamera sa troisième année du secondaire en septembre (nous espérons les résultats seront connus ce 27 juin 2007)



Entre temps ,elle est dans un pensionnat où elle se plait à merveille et elle est dans une section artistique.

Le choix de cette école est délibéré car là-bas les filles sont prises en charge toute la journée et de plus la vie en communauté confère à Bérénice une certaine indépendance.

Depuis 10 mois ,nous constatons une amélioration dans son attitude face au travail et également dans ces rapports avec nous ,bien sûr ,j'ajoute à cela que notre fille subit l'adolescence comme toutes les autres.

Donc ,les problèmes surviennent d'une part du fait qu'elle est triplo XXX d'autre part une transformation vers l'age adulte .