

**WAAROM VINDT
IEDEREEN MIJ RAAR?**

Een kleine leeswijzer:

Oranje tekstvakjes zijn gedachten en woorden van de ouders

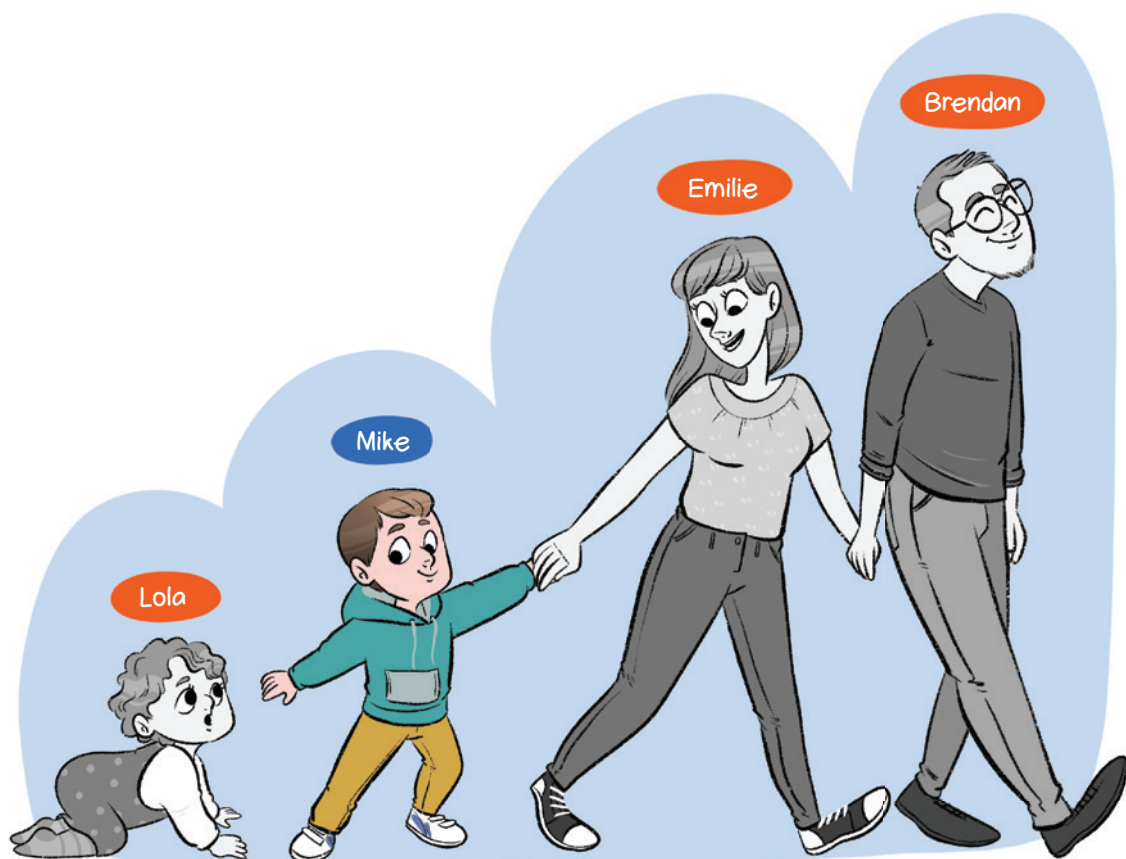
en de **Blauwe** tekstvakjes zijn die van het kind (Mike) zelf.

EMILIE WEIGHT

KORRIG'ANNE

WAAROM VINDT IEDEREEN MIJ RAAR?

OPGROEIEN MET HET FRAGIELE-X-SYNDROOM



VOORWOORD

Als Nederlandse Fragiele X Vereniging zijn wij er trots op dat wij de vertaling van deze bijzondere Franse graphic novel mogelijk hebben kunnen maken. Wij zijn de auteur, tekenaar en de uitgever zeer dankbaar dat zij toestemming hebben gegeven voor deze vertaling, zodat ook Nederlandse gezinnen, leerkrachten en zorgprofessionals dit verhaal kunnen lezen.

Wat mij als ouder vooral treft, is de enorme herkenbaarheid van de situaties die in dit boek worden beschreven. De twijfels en zorgen wanneer je merkt dat je baby zich toch anders ontwikkelt dan andere kinderen. De geruststellende opmerkingen uit je omgeving: "Maak je toch niet zo'n zorgen, ieder kind ontwikkelt zich op zijn eigen tempo." Ook mijn twee jongens werden op het consultatiebureau onderzocht door een kinderarts, maar niemand vermoedde dat er sprake was van het fragiele-X-syndroom. Die periode van onzekerheid is zwaar voor ouders. En voor sommige gezinnen duurt die onzekerheid heel lang. Nog steeds bereiken mij verhalen van mensen bij wie de diagnose pas na hun twintigste levensjaar wordt gesteld, zelfs anno 2026.

Wanneer je uiteindelijk de diagnose krijgt, stap je een nieuwe wereld binnen: de wereld van mensen met een verstandelijke beperking, waarvan je kind ineens deel blijkt uit te maken. Je bent opeens geen 'gewoon' gezin meer. Vragen dienen zich aan: wat zal mijn kind kunnen leren? Hoe zal zijn/haar toekomst eruitzien? Hoe zelfstandig zal hij/zij kunnen worden? En hoe zorgen we er als gezin voor dat ook onze andere kinderen voldoende aandacht krijgen?

Bijzonder aan dit boek is dat het verhaal vanuit verschillende perspectieven wordt verteld. Niet alleen de ouders komen aan het woord, maar ook Mike zelf. Daardoor kun je je gemakkelijk in beiden verplaatsen. Heel herkenbaar vond ik de scène waarin Mike is weggelopen en iedereen wanhopig naar hem op zoek is. Hoe vaak heb ik dat zelf niet meegemaakt, bijvoorbeeld op de camping. En dan bleek mijn zoon uiteindelijk heel rustig bij een vreemde tent te zitten. Op zulke momenten wisselen paniek en opluchting elkaar razendsnel af.

Als ouders weten we ook maar al te goed welke grote rol angst speelt in het leven van onze kinderen. Niet de angst voor spinnen of honden, maar een veel diepere, existentiële angst die hun hele persoon raakt. Juist die angst ligt vaak aan de basis van gedragsproblemen. En wij als ouders kennen weer een andere angst: wat gebeurt er met onze kinderen als wij er niet meer zijn?

Deze graphic novel laat op een toegankelijke en ontroerende manier zien hoe iemand met fragiele X de wereld ervaart. Het helpt ons om niet alleen naar de beperking te kijken, maar vooral naar de mens achter de diagnose. Zoals Mike het zelf zegt: "Deze strip helpt om mij beter te begrijpen en mij te accepteren zoals ik ben, met al mijn verschillen." Ik hoop van harte dat dit ook voor u als lezer geldt.

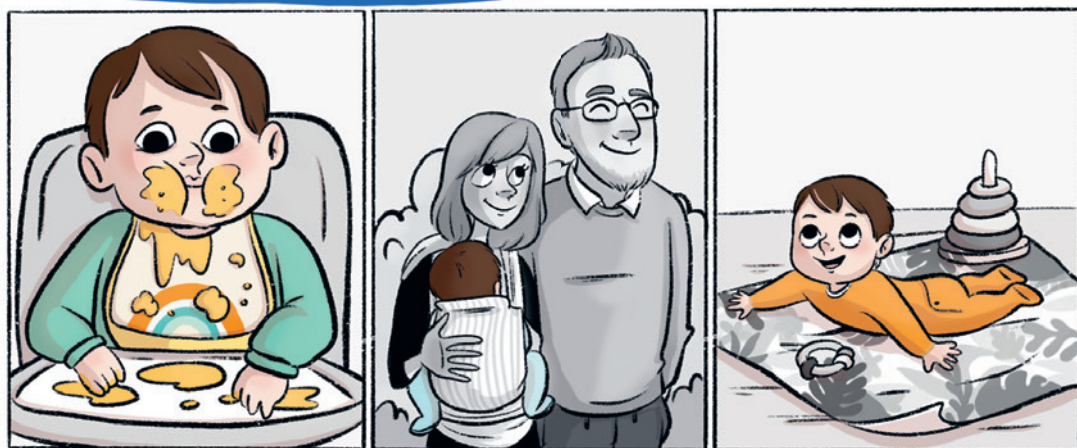
LIDWIEN BERNSEN

Voorzitter Nederlandse Fragiele X Vereniging

Dit is Mike, ons eerste kind. Hij is geboren op 16 juni 2003. Hij is zo perfect, we kunnen amper geloven dat wij hem gemaakt hebben!



Ik ontdek de wereld samen met papa
en mama. En wij drieën zijn dol op elkaar!

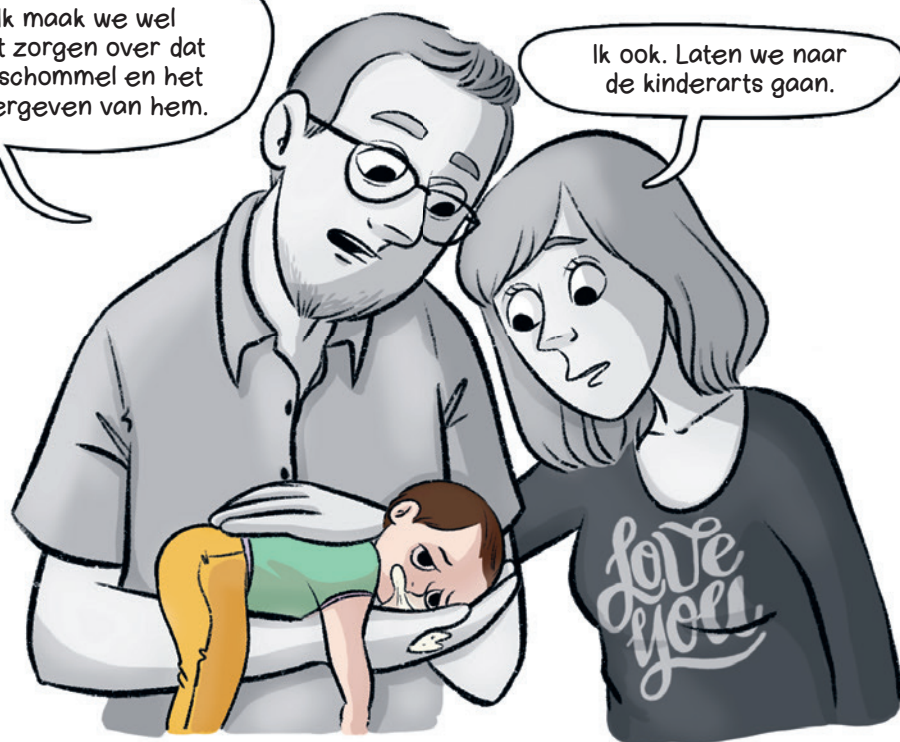


Maar soms kijken ze me aan met een beetje angst in hun ogen ...



Ik maak we wel
wat zorgen over dat
geschommel en het
overgeven van hem.

Ik ook. Laten we naar
de kinderarts gaan.



We kunnen hem natuurlijk niet goed vergelijken met andere kinderen,
maar toch, het lijkt ons niet helemaal normaal.

Je zult het zien, de kinderarts
zal al onze zorgen wegnemen!

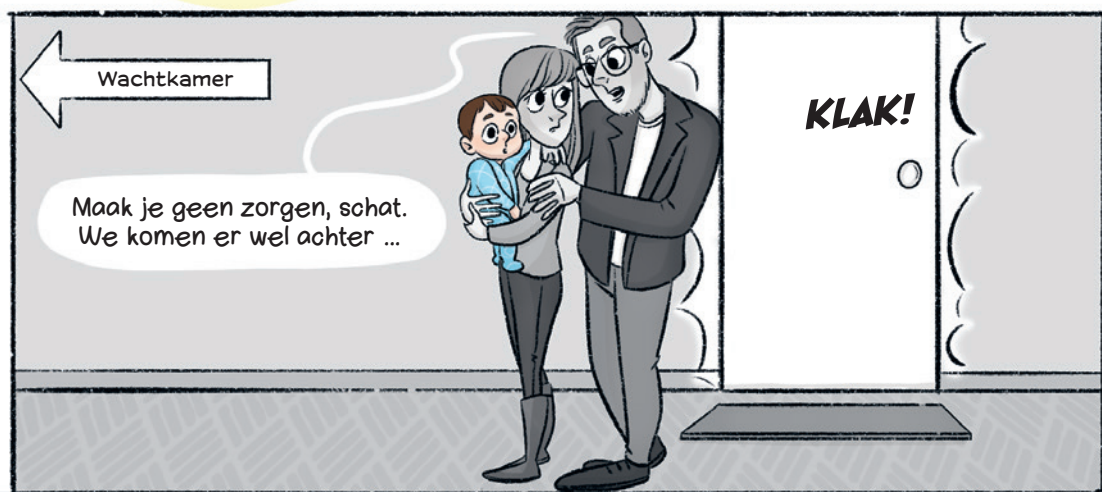
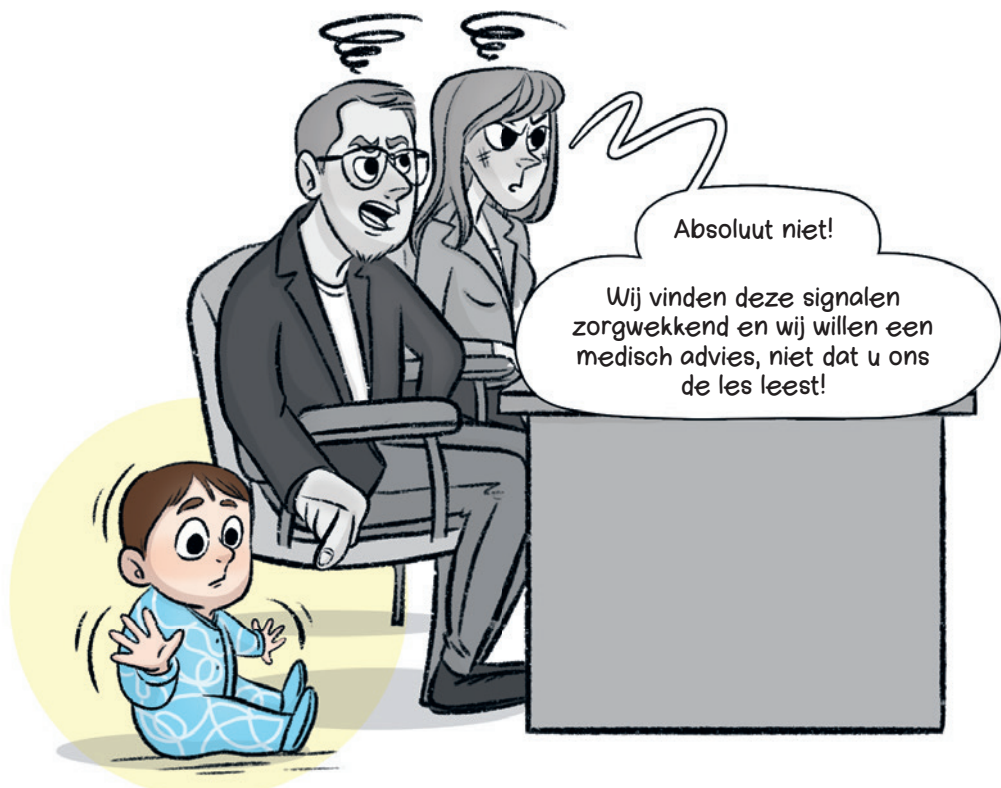


Elk kind volgt zijn eigen ontwikkeling.
U maakt zich voor niks zorgen.

Is mevrouw niet iets te veel het
bezorgde moedertje?

Hiiii!
Hiiiiiiii!





Twee jaar later beleefden we een nieuw wonder: de geboorte van Lola!
Ze was zo klein vergeleken met Mike.

