

FRANCE – CARINE

Je m'appelle Carine j'ai 43 ans je suis la maman d'une fille unique âgée de 12 ans. Son arrivée dans ce monde a été compliquée et pleine de surprises en grandissant. Elle ne faisait pas comme les autres pas de cubes, puzzles, lego on me disait que chaque enfant évoluait à son rythme. Je ne sais si c'était l'instinct maternel mais je ressentais un problème pas par son physique mais dans son développement moteur, ses mains crispées, sa marche maladroite, son équilibre compliqué. Diagnostiquée pour une Dyspraxie visuo-constructive spatiale, épileptique en 2014, Dysgraphie sévère en 2016 puis Dyscalculie, Dyslexie. 2019 Syndrome d'atrophie optique du gène NR2F1 (de novo). Les suivis médicaux sont toujours d'actualité (Orthophoniste + Logicomathématique, orthoptiste, Neuro-ophthalmo, Neuro-pédiatre). Son cursus scolaire se fait en ULIS une grande fierté dans les progrès qu'elle fait à son rythme et surtout à sa persévérance, sa ténacité de ne pas baisser les bras. Je suis une maman en activité professionnelle sous contrats chez particuliers. j'arrive à décompresser grâce à la musique, les promenades dans la nature mais surtout en étant entourée de mes proches qui me sont très chers. Mes proches me décrivent comme généreuse, attentive, toujours prête à aider à la moindre difficultés, battante et forte. Mais cette force qui s'est agrandie au fil des années je le dois à mon oxygène ma raison de vivre ma seule et unique fille "MARINA". Aujourd'hui c'est avec une grande satisfaction que je rejoins l'association NR2F1 France pour partager, aider les familles qui mènent aussi ce combat pour leurs enfants et proches car OUI nous pouvons combattre seul mais à plusieurs nous serons encore plus FORTS.

English :

My name is Carine, I'm 43 years old and I'm the mum of a 12-year-old daughter. Her arrival into this world was complicated, and there were few surprises as she grew up. She didn't do the things other children did – no building blocks, jigsaw puzzles or Lego. I was told that every child develops at their own pace. I don't know if it was maternal instinct, but I sensed there was a problem—not with her physical appearance, but with her motor development: her clenched hands, her clumsy gait, her poor balance. She was diagnosed with spatial-visuoconstructive dyspraxia and epilepsy in 2014, severe dysgraphia in 2016, then dyscalculia and dyslexia in 2019, and NR2F1 gene-related optic atrophy syndrome (de novo). Medical follow-ups are still ongoing (speech therapist + logic and maths specialist, orthoptist, neuro-ophthalmologist, neuropaediatrician). Her schooling takes place in a special needs class (ULIS); I am immensely proud of the progress she is making at her own pace and, above all, of her perseverance and tenacity in never giving up. I am a working mum on a contract basis with private clients. I manage to unwind through music, walks in nature, but above all by being surrounded by my loved ones, who are very dear to me. My loved ones describe me as generous, attentive, always ready to help at the slightest sign of difficulty, a fighter and strong. But I owe this strength, which has grown over the years, to my lifeblood, my reason for living, my one and only daughter, 'MARINA'. Today, it is with great pleasure that I am joining the NR2F1 France association to share my experiences and support families who are also fighting this battle for their children and loved ones, because YES, we can fight alone, but together we will be even STRONGER.

Translated with DeepL.com (free version)

