

Hoofdstuk 4 De interviews

Toen ik te horen kreeg dat ik Triple-X heb, ben ik direct naar informatie gaan zoeken op internet. Via internet kwam ik ook bij een contactgroep van Triple-X. Die contactgroep is opgezet door Ida Bakker en Thea van de Velde. Ik heb mijn verhaal naar hen opgestuurd en zij reageerden heel enthousiast!

Ida Bakker: is geboren in 1964. Ze is getrouwd en heeft een zoon en een dochter. Haar dochter heeft ook Triple-X net zoals ik. Ze werkt parttime als verpleegkundige in een huis voor terminale zieken. Buiten haar gezin, haar baan en de vrijwillige werkzaamheden op school runt zij, samen met Thea, de contactgroep van Triple-X en de bijhorende website. www.triple-x-syndroom.nl

Thea van de Velde: is geboren in 1958. Ze is getrouwd en heeft twee zonen en één dochter. De oudste zoon is verstandelijk gehandicapt en kan niet praten, haar tweede zoon is na 31 weken zwangerschap overleden. En haar dochter heeft net als ik Triple-X. Ze werkt vijf ochtenden in de week als telefoniste/receptioniste/administratief medewerkster.

Mijn eerste berichtje naar de contactgroep, was als volgt:

Hallo,

Ik ben Marleen Holvast en ik ben 17 jaar oud. Sinds ongeveer 2 maandjes weet ik zelf dat ik Triple-X heb. Mijn ouders vonden het toen nodig om mij het te vertellen omdat het toen wat minder met school ging en dat kan een oorzaak zijn. Mijn ouders hebben een chromosomenonderzoek laten doen voor de geboorte omdat mijn

moeder op late leeftijd (39 jaar) mij dus nog kreeg.

Ik zit op de Vrije School Groningen en doe daar de HAVO, als je examen doet moet je ook een eindwerkstuk maken en omdat mij het onderwerp Triple-X wel interesseert en ik er meer over te weten wil komen, vroeg ik mij af of jullie wat informatie voor mij hadden of misschien mensen kenden waaraan ik een interview kan doen, artsen waarmee ik kan praten enz. Want ik ben natuurlijk heel erg benieuwd hoe kan Triple-X ontstaan en wat zijn de definitieve bijwerkingen.

Hoop wat van jullie te horen!

Met vriendelijke groeten,

Marleen Holvast

Omwille van de privacy zijn de namen van de geïnterviewde dames Janneke, Evi, Aletta en Dinette niet hun echte namen, maar hebben we een naam voor ze verzonnen.

Ondertussen heb ik de mensen geïnterviewd die ik via de contactgroep heb ontvangen:

1. Janneke

Janneke woont in Bulgarije, ze is een Nederlandse vrouw en heeft een dochter van 12 jaar die Triple-X heeft. Toen Janneke zwanger werd was ze 36 jaar en heeft ze een vruchtwaterpunctie gedaan om te kijken of het kind nog gezond zou zijn. Toen werd haar verteld dat haar dochter Triple-X zou hebben. Ze merkt wel dingen aan haar dochter Evi maar die zou ze vast ook wel hebben als ze geen Triple-X had. Evi is wel erg lang voor haar leeftijd, ze is nu twaalf jaar en is 1.70m en is daarbij ook nog slank. Op school heeft ze wel extra hulp, vooral met rekenen, ook heeft ze problemen met het gebruik van woorden. Ze heeft ook vrij

lang in bed geplast, tot ze tien jaar was wel. Verder heeft ze ook moeite om iets te vertellen in een grote groep, heeft liever 1 hele goeie vriendin dan meerdere. Evi weet zelf nog niet dat ze Triple-X heeft. Ze is niet direct naar informatie gaan zoeken omdat ze in 1995 nog geen internet had, ze weet er inmiddels nu zelf wel veel over. Ze heeft al die informatie die ze nu weet van internet, buitenlandse websites en natuurlijk de fantastische Nederlandse website www.triple-x-syndroom.nl. Ze vindt het niet moeilijk dat ze Triple-X heeft omdat iedereen wel iets heeft en haar dochter is een fantastisch, leuk, lief en mooi kind! Op school weten de leraren wel dat ze Triple-X heeft, wat vriendinnen en misschien inmiddels ook wel meer mensen omdat ze haar verhaal op de Triple-X site gepubliceerd heeft. Ze vertelt het niet aan iedereen, want wat heeft men daar mee te maken? Anders gaan ze direct bij alle dingen denken, o dat komt daar Triple-X.

2. Aletta

Aletta is 41 jaar oud en heeft zelf Triple-X en is moeder van een zoon en een dochter. Op 29 jarige leeftijd kwam ze er achter dat ze Triple-X heeft, ze had toen al drie miskramen achter de rug. Ze kwam toen in de medische molen terecht, waarvan een chromosomenonderzoek er een was. Ze wist toen helemaal niks van Triple-X af maar dat werd door de artsen haar wel verteld. Aletta is wel erg lang, 1.87m, heeft een slecht gebit, maar of dat er zoveel mee te maken heeft, weet ze zelf ook niet. Ze is er niet zoveel mee bezig, want ze wordt er een beetje onzeker van als ze allemaal leest wat er niet "goed" zou zijn als je Triple-X hebt. Ze maakt er geen geheim van, als mensen er naar vragen vertelt ze het wel gewoon. Iedereen is dan wel verbaasd als ze er over verteld, want niemand die ze het verteld heeft, heeft ervan gehoord. Ze kent niet meerdere mensen die het ook hebben, en haar zoon en dochter hebben het ook niet want daar zijn ze wel op getest. De dokters in het ziekenhuis zeiden tot slot wel dat ze

een supervrouw is, dus daar laten we het bij!

3. Dinette

Dinette is 29 jaar oud en ze heeft een dochter. Ze heeft zelf Triple-X en ze heeft het op haar 28^e ontdekt toen ze 2 miskramen achter de rug had. Toen ze te horen kreeg van het ziekenhuis dat ze Triple-X heeft dacht ze wat is dat nou weer voor enge ziekte en ging direct op onderzoek uit. Ze herkent er zelf niet veel in, voor haar ouders wel, voor hen was het ook direct duidelijk. In het begin was ze er wel veel mee bezig maar op dit moment is het gewoon bijzaak. Haar man, (schoon)ouders, (schoon)zussen weten wel dat ze Triple-X heeft, ook een paar collega 's en andere familieleden en vrienden.

4. Maarten Otter

Hij is psychiater en heeft een grote literatuurstudie gedaan over het Triple-X syndroom.

Toen Maarten Otter ons binnenliet kon hij aan mij zien (hij wist wel dat ik Triple-X heb) dat ik Triple-X heb. Namelijk omdat ik lange benen heb, langer dan de rest van mijn lichaamslengte en hij dacht dat mijn hoofd kleiner was dan de rest van de familie en omdat ik het ook wel moeilijk vind (ik vond het ook erg moeilijk om van havo naar vmbo te gaan) om een stap terug te zetten.

Vijf jaar geleden toen Maarten Otter 36 was werd hij psychiater. Hij is bezig met het onderzoeken wat Triple-X nou allemaal inhoud. Hij wil er ongeveer tien jaar mee bezig zijn, er zit nu drie jaar op.

Het is begonnen d.m.v zijn eerste patiënt in de psychiatrische wereld. Het was een vrouw met moeilijk gedrag en men dacht dat ze een of ander syndroom zou hebben. Nadat Maarten haar ging onderzoeken

kwamen ze er achter dat ze Triple-X heeft.
Bij de familie van die vrouw viel alles op z' n plaats.

Doordat gebeuren wilde hij graag meer en meer over Triple-X te weten komen omdat hij niet wist wat het überhaupt was en vond het zeer interessant.

Hij is toen mensen gaan onderzoeken die ook Triple-X hebben. Die mensen kwamen alleen niet overeen met de kenmerken die men toen over Triple-X zei. Ze waren namelijk niet lang, waren hoogbegaafd en hadden eigenlijk de kenmerken van een tegenovergesteld iemand die Triple-X heeft.

Ook kwam hij in contact met een puber, die dan wel precies helemaal uit kwam met de kenmerken die men zei over Triple-X. Lange meid, klein hoofd enz.

Op zich staat Maarten we bekend als de man die zich in Triple-X verdiept. Hij wil zich ook op Triple-X promoveren. Ook op verschillende site zoals Yahoo en andere internationale site's is hij erg bekend.

Hij is nu bezig met een artikel aan het schrijven die bijna klaar is over Triple-X. Er staat informatie in over Triple-X, niet specifiek met een gerichte vraag. Het artikel komt in het Engels, zoals de meeste artikelen zijn die over Triple-X gaan. Omdat het dan ook voor iedereen te lezen valt, ook wil hij dat het een gratis artikel wordt, dat iedereen het kan lezen, met of geen geld.

Wat ik nog niet wist: is dat in 1959 de eerste vrouw met Triple-X werd ontdekt. Patricia Jacobs en haar medewerkers ontdekten het en noemde het Triple-X.

Tot slot:

Richten op de dingen die je wel kunt. Accepteren dat je dingen niet kunt.

Conclusie van de dag:

Meisjes met Triple-X zijn kwetsbaarder dan mensen zonder Triple-X.

5. Thea van de Velde (één van de vrouwen van de contactgroep)

Thea is geboren in 1958 en heeft twee zonen en een dochter Linda die Triple-X heeft. Ze heeft een vruchtwaterpunctie gedaan toen ze te horen kreeg dat ze een meisje zou krijgen met Triple-X. Als ze niet wist dat haar dochter (die nu negen jaar is) Triple-X heeft zou ze ook niet denken dat ze het wel had. Maar ze had wel dingen, die kunnen leiden tot Triple-X. Ze was vroeger erg verlegen, laat doorkomend melkgebit, ze begon laat met babbelen en praten, ze kan vaak niet de woorden vinden die ze wil zeggen en ze heeft moeite met het herkennen van grapjes enz. Linda weet al een paar jaar dat ze Triple-X heeft, Thea gaat er ook niet geheimzinnig over doen. Maar ze begrijpt het nog niet echt omdat ze ook pas negen jaar is, maar dat komt van zelf.

6. Ida Bakker (één van de vrouwen van de contactgroep)

Ida is geboren in 1964 en heeft een zoon en een dochter Fardau die Triple-X heeft. Bij haar dochter is Triple-X ontdekt, omdat de artsen eerst dachten dat ze het Syndroom van Down zou hebben. Ida heeft toen een chromosomenonderzoek ondergaan en toen werd gezegd dat haar dochter Triple-X heeft. Ida merkt aan Fardau aan verschillende dingen dat ze Triple-X heeft, zoals het feit dat ze enige spraaktaalproblemen had, heeft emotionele uitbarstingen, is onzeker, heeft moeite met dingen onthouden, heeft lange benen die niet in verhouding kloppen met haar romp. Ida weet wel dat het kan komen door Triple-X maar die dingen zou ze misschien ook wel hebben als ze geen Triple-X had. Het is daarom moeilijk om onderscheid te maken. Ze heeft haar dochter nog niet officieel verteld dat ze Triple-X heeft, wel is het normaal dat we er over spreken waar zij bij is, en is weet ook dat ze op de website en de folder van Triple-X staat. Toch heeft ze er nog nooit vragen over gesteld, ook het feit dat ze nog zo jong is. Ze denkt dat zij denkt dat iedereen/elk meisje dit heeft. Zolang ze zelf nog geen vragen stelt, laten we het zo.