

Ik ben Marleen Verbeke, geboren in 1967, 1.70 meter groot en 55 kg. Ik heb het Triple-X syndroom en weet dat sinds 1995.

### **Vroege kinderjaren**

Mijn ontwikkeling als klein kind verliep heel vlot, behalve de enorme verlegenheid naar derden toe, alsook naar kindjes toe. De eerste stappen tot contact leggen waren niet aan mij besteed. Doch eens er contact was, was ik heel graag gezien. Ik had ook veel vriendjes. Ik was op het normale tijdstip zindelijk. Plotselinge boze buien had ik niet.

### **Schooljaren**

Ik heb normaal onderwijs gehad. Ik had wel last van een slecht korte termijn geheugen, alsook met rekenen maar dan alleen met vraagstukken. Ik heb nog steeds enorme problemen met hetgeen ik zie, op papier te zetten, ik bedoel b.v.: als ik een hondje zie, vraag me dan niet dat hondje te tekenen. Ik heb grote moeilijkheden, b.v. een appel, poesje of gelijk wat te tekenen... Ik ben niet dyslectisch, heb op school geen extra ondersteuning gehad en ook geen logopedie nodig gehad. In mijn ontwikkeling is er niks anders verlopen, alleen vind ik zelf dat ik jonger was van gedachten, veel minder vlug behoeften had aan b.v. het andere geslacht alsook het uitgaansleven als mijn leeftijdsgenoten.

Ook me concentreren daar heb ik het vaak moeilijk mee. Zo ook tijdens examen op school, ik kon nooit beginnen. Tegen de avond begon ik en dan uiteraard werd het steeds nacht. Ook leerstof bijhouden zodat je achteraf minder voor de eerste keer moet leren, dat was niks voor mij, zolang het geen proef was leerde ik niet. Ook mijn handschrift laat te wensen over, vaak onleesbaar voor me zelf, enkel als ik heel rustig ben dat schrijf ik ietwat duidelijk. De vakken die me het meest interesseerden was alles wat betreft wetenschappen maar zeker geen geschiedenis en geen wiskunde. Doch wel biologie, chemie (al kon ik er niet veel van), opvoedkunde, anatomie, psychologie...

### **Verlegenheid, minderwaardigheidscomplex**

De problemen die ik dus had waren dat enorme verlegen zijn, ook mensen die hoger geschoold waren zoals artsen e.d. Daar voelde ik me helemaal niet goed bij. Ik had ook een enorm minderwaardigheidscomplex. Doch raar maar waar sinds ik gebruik maakte van de zonnebank en me dankzij mijn ouders mooi kon kleden beterde minderwaardigheidsgevoel enorm. Ook mijn hobby piano spelen heeft me enorm geholpen met dat minderwaardigheidsgevoel. Ik had steeds hoge punten, kon redelijk goed piano spelen, er werd naar me opgekeken en daar voelde ik me goed bij.

Doch nu nog hoor ik vrienden me zeggen dat ik niet zo vaak mag zeggen, ik kan dat niet en dat ik niet zo negatief over mezelf mag spreken. Dus ik weet het zelf niet eens dat ik dat doe. Ik kon en kan slecht verdragen dat mijn moeder alles in mijn plaats wou doen, b.v. nu nog een krat water opnemen wordt me afgepakt (omwille van rug). Die overbeschermdheid daar kan ik mijn hele leven al niet tegen. Voor de rest zijn er geen problemen in de puberteit geweest.

### **De ontdekking van Triple-X, Menstruatie, zwangerschappen**

Het triple x syndroom werd bij mij ontdekt rond 1995, toen ik op de dienst genetica preventief ging vragen of ik met mijn interstitiële cystitis (chronisch blaaspijn syndroom) geen verhoogd risico had om deze ziekte door te geven aan mijn kindje.

Het enige wat me toen gezegd werd, is dat het triple x syndroom me een vervroegde menopauze kan geven, dat ik leerstoornissen kan gehad hebben en dat ik groter zou zijn dan mijn ouders.

Ik heb inderdaad 4 miskramen gehad, waarvan het karyotype van het vruchtje steeds perfect normaal was, doch omdat ik steeds de eerste 3 maanden volledig wilde doorkomen zonder enige pijnstilling was dit zeer zwaar voor mij. Ook mijn moeder heeft meerdere miskramen gehad.

Vermits mijn pijnproblematiek het nog moeilijk toeliet om zo'n zwangerschap aan te kunnen en ik niet te overtuigen was dat morfine geen echte afwijkingen gaf, ben ik van een zwangerschap afgestapt en heb besloten een kindje te adopteren.

Mijn miskramen kunnen veroorzaakt zijn door mijn interstitiële cystitis (= waarschijnlijk een immuunziekte).

Ik ben op 13 jarige leeftijd gaan menstrueren, had een zeer regelmatige cyclus alsook geen enkel probleem met zwanger te geraken.  
Tijdens een controle bloedonderzoek van de gynaecoloog een verhoogd hormoon werd gevonden hetgeen wijst op het begin van de menopauze.

### **Medische problemen**

Van bij de geboorte heb ik medische problemen. In eerste instantie serieuze ademnood door chronische bronchitis, gevolgd door allerlei allergieën, dan weer het scheef groeien van mijn rug, dan de ontdekking van de oorzaak van mijn frequent toiletbezoek, alle 10 min moest ik plassen met de nodige pijnen. Na 15 lange jaren werd dan interstitiële cystitis (chronisch blaaspijn syndroom) gevonden. Dan een val van een trap op school, die maakte alles nog erger.

### **Opleiding en werk**

Toch heb ik in 9 jaar tijd mijn humaniora afgemaakt, hetgeen hier in België normaal in 6 jaar wordt bereikt. Dan heb ik 4 maanden verpleegkunde gedaan, maar mijn klein hartje kon al dat leed niet aan. Dan kleuterleidster afgemaakt doch slechts 1 jaar in het vak gestaan vermits mijn blaasprobleem verergerde, alsook mijn pijnproblematiek (buik, nek, rug, arm, alles van de val op school). Dus nu sta ik al van 1989 op invaliditeit.

### **Nu ben ik veel sterker en zelfverzekerder**

Dit, samen met het overlijden van mijn vader en een moeizame echtscheiding, heeft mij enorm sterk gemaakt. Ik kan mij nu op een beleefde manier verdedigen, heb heel wat kennis vergaard via boeken, internet..... M.a.w. ik kom op voor mijn rechten en moet eerlijk bekennen dat er zelfs advocaten zijn die dachten dat ik universitaire studies gedaan heb vermits ze vinden dat ik zo intelligent ben. Zonder te overdrijven ik voel dat ook, met het ouder worden wordt ik precies intelligenter, durf uitkomen voor mijn mening, ben veel harder geworden in de zin dat ik me veel dingen niet meer zo aantrek.

### **Karaktertrekken**

Wat ik ook weet is dat ik al heel mijn leven bekend sta als een enorme optimist en doorzetter. Als ik iets wil vecht ik ervoor tot ik het heb. Een nadeel heb ik wel, ben op alle vlakken een enorme perfectionist. Ben ook vrij zenuwachtig van aard. Ben ook heel zorgzaam, zorg eerst voor anderen, dan pas voor mezelf. Ik weet niet of dit iets met dit syndroom kan te maken hebben maar heb reeds heel mijn leven een zeer slechte eetlust, enkel als het zoet is dan heb ik er zin in.

Ook heb ik een enorme voorliefde voor het verzorgen van kleine kindjes en oudere mensen. Ik ben er zeker van dat indien u uw dochtertje een beetje vrijheid geeft en zeker niet te veel dwingt alsook als ze boos is en er niet wil over praten, laat haar doen, ze komt wel zelf terug .  
Alle dat zijn mijn ervaringen.

### **Behulpzaamheid**

Als u verder nog iets wil weten, ik kan en wil op alles antwoorden, ik heb geen schroom voor niks vooral als ik weet dat ik u kan helpen. Ik doe niets liever als helpen dan voel ik me nuttig. Als u mij meer wilt vragen, mag u mij gerust mailen op [verbeke.marleen@skynet.be](mailto:verbeke.marleen@skynet.be) .

Marleen Verbeke