

## Hoofdstuk 3

### Mijn ervaringen en die van mijn ouders en mijn zus

Hoelang weet ik nu dat ik Triple-X heb? Dat is geen jaren, ik heb dus niet een hele geschiedenis achter mij liggen. Sinds de herfstvakantie 2007 kreeg ik op een zondagmorgen, net wakker, te horen van mijn moeder die bij mij in bed kroop te horen dat ik Triple-X heb.

Ik dacht niet van Oh my god, want ik was net wakker. Mijn moeder vertelde mij dat ze bij de geboorte te horen hadden gekregen dat ik Triple-X heb. Ik dacht wat is Triple-X..huh.. oké, waarom ik? en hoezo vertel je dat nu pas? De dagen vorderden en je moest een onderwerp voor je eindpresentatie gaan zoeken. Nou ik wist het eigenlijk gelijk al, ik wilde het over Triple-X doen. De mensen in de klas vroegen wat is dat en ze hadden hun grote vraagtekens bij dit onderwerp. Nouu uhh ja dat is uhh, ja dat vond ik toen wel moeilijk. Ik wist al wel wat mijn doel was, ik wilde de mens meer gaan vertellen over Triple-X. Want uit mijn klas en de leraar kon ik al uithalen dat amper niemand wat over Triple-X wist. Ik ben de drie weken eindwerkstuk periode ook hard aan het werk gegaan!!

Mijn vrienden buiten school weten niet dat ik Triple-X heb. Waarom niet? Nou ik vind het niet echt belangrijk, maar als het van pas zou komen zou ik heb wel vertellen. Ook wil ik als mijn eindwerkstuk af is het op internet zetten, mijn doel is immers de mens meer over Triple-X te laten weten. Mijn vrienden van school, de klas en de leraren weten dat ik Triple-X heb maar ze gaan mij er niet anders om behandelen. Triple-X is toch niks ergs of duidelijk iets "anders". Mensen van school maken wel eens grapjes maar verder niet.

Qua familie, weten alleen mijn ouders en mijn zus het. Mijn ouders vertellen het niet aan mensen als ik dat niet wil. Ik heb het zelf mijn

zus verteld, die heeft geen Triple-X en wist ook niet wat het was.

De rest van de familie is nog niet van pas gekomen, ik heb het met hun ook nog niet over mijn eindwerkstuk gehad.

Dus tjah.. je hebt Triple-X, je kan dat en dat hebben maar als je Triple-X hebt weet je niet welke kenmerken nou van Triple-X komen of welke je nou gewoon in je hebt. En dan maakt het voor mij eigenlijk ook wel moeilijk. Als iemand dan vraagt hoe merk je het als je Triple-X hebt, dan wil ik wel duidelijk zeggen dat je met Triple-X dat KAN hebben, dat het dus NIET betekent als je Triple-X hebt heb je perse die en die bijwerken, want dat is dus niet zo.

Het leven gaat door en het gaat ook verder als ik mijn eindpresentie heb afgerond. Ik weet niet of ik er dan veel mee bezig ben, nadat ik alles dan heb afgesloten. Ik zou wel mee willen doen aan onderzoeken en ik wil zoals ik al zei, als mijn eindwerkstuk af is wil ik het wel op internet zetten.

### **Interview Hanneke (mamma) & Peter (pappa) & Linda (zus):**

#### **\* Hoe weet je dat jouw kind/zus Triple-X heeft?**

Via een vruchtwaterpunctie, kreeg ik te horen dat mijn dochter 3 X' en heeft.

Via een brief van het ziekenhuis, naar aanleiding van een gesprek, naar aanleiding van een vruchtwaterpunctie.

Marleen heeft het mij zelf verteld.

#### **\* Waarom heb je een vruchtwaterpunctie gedaan?**

Kijken of het kind gezond zou zijn; of ze levensvatbaar zou zijn.

Omdat mijn vrouw op wat oudere leeftijd zwanger werd van Marleen.

#### **\* Merk je aan haar dat Triple-X heeft?**

Ik weet niet hoe het zou zijn als ze het niet had, maar het is wel opvallend dat ze langs is, namelijk 1.83m. Dat had ik misschien wel

kunnen aangrijpen om het haar eerder te vertellen.

Marleen is soms onbereikbaar, te veel in haar eigen wereld, niet in de gaten dat er een grotere wereld om haar heen is.

Ik merk het niet aan haar, maar toen ze het mij vertelde was het niet een hele grote verassing want de kenmerken die Marleen er over vertelde herkende ik wel bij haar.

**\* Wanneer heb je het aan haar verteld?**

In de pubertijd, toen ze 17 jaar was.

Mijn vrouw ongeveer een half jaar geleden.

**\* Waarom toen?**

Ze deed in die periode erg haar best om te leren, maar haalde toch slechte cijfers, daardoor dacht ik van misschien komt dat wel door Triple-X.

Ik had het idee dat ze nu op een leeftijd zat, dat ze er wel mee om zou kunnen gaan.

**\* Hoe reageerde ze?**

Ze had liever dat ik het eerder had verteld.

Ze reageerde verrast en verbaasd en ook wel een beetje verdrietig.

**\* Ben je direct naar informatie gaan zoeken toen je het wist?**

Ja.

Nee, makkelijk zoekmachine's zoals Google bestonden toen nog niet en er was toen ook nog maar amper wat over bekend.

Marleen was dat weekend bij mij toen ze het vertelde, toen ze weg was ben ik wel informatie gaan zoeken. Ook heb ik een vriend van mij naar informatie gevraagd die Geneeskunde studeert.

**\* Wanneer ben je er meer in gaan verdiepen?**

Toen we internet kregen.

Sinds een half jaar, haar moeder al wel eerder.

**\* Vindt jou dochter/zus het moeilijk dat ze Triple-X heeft?**

Dat moet je aan haar zelf vragen, dat kan ik niet zeggen.

Niet dat ze het moeilijk heeft, maar ze vindt het niet leuk en het houdt haar ook wel bezig.

Ik denk dat ze het in het begin wel moeilijk vond, maar nu niet meer.

**\*Weten familie/vrienden/kennissen dat ze Triple-X heeft?**

Nee, ik heb het niemand verteld. Zij heeft het zelf aan haar zus, haar vrienden, klas en leraren verteld.

De meeste weten het niet.

Nee.

**\* Waarom weten jouw vrienden/kennissen en overige familie het niet?**

Ik ben bang als ik zeg dat Marleen Triple-X heeft, dat ze dan direct conclusies gaan trekken en haar anders gaan behandelen.

Omdat het niet zo belangrijk is.

Omdat je dat liever (nog) niet wilde.

**\* Had je liever dat jouw dochter/zus geen Triple-X had?**

Nee, ieder vogeltje zingt zoals het gebekt is. Je bent zoals je bent!

Nee, maakt mij niks uit.

Neee!!! Je bent vet leuk zoals je bent!