

Diana (43) heeft het Triple-X-syndroom

'Ik voelde me nooit begrepen'

Bij toeval werd ontdekt dat Diana drie vrouwelijke chromosomen heeft in plaats van twee. Plotseling begreep ze waarom ze zo gevoelig is voor stress en prikkels, en waarom ze zich jarenlang liet pesten door klasgenoten en collega's.

Tekst STEPHANIE JANSEN

Het ergste was het onbegrip, die blikken van 'waar heb je het over' als ik iets losliet over wat er in me omging. Tot aan de diagnose, bijna drie jaar geleden, heb ik me eigenlijk altijd een buitenbeentje gevoeld. Ik snapte mezelf niet en de wereld om me heen snapte mij niet. Als kind was ik een lang, slungelig meisje met blond haar en een bleek gezicht. 'Wandelend lijk' noemden ze me weleens. Ik was motorisch onhandig en slecht in gym. In een groep wist ik niks te zeggen. Ik voelde me altijd bekeken en trok me terug in mijn schulp. Gepest worden loopt als een rode draad door mijn leven, ook later in werk-situaties. Maar liefst 34 werkplekken heb ik gehad. Niet zelden was ik na een paar weken al oververmoeid; uiteindelijk meldde ik me ziek, werd mijn contract niet verlengd of nam ik zelf ontslag. Ik ben erg gevoelig voor stress. Prikkelige opmerking van een collega, maar ook een verdwenen pen of een schilderij dat niet meer op zijn plek hangt. Een ander zegt: 'Waar maak je je druk om?', maar ik kon ervan van slag raken en mijn boosheid of verdriet bleef lang hangen.

Steeds weer een dip

Ook in de liefde liep ik vaak tegen grenzen op. Het kon een tijdje goed gaan, totdat een vriendje weer afhaakte, omdat ik zo emotioneel kon reageren en constant om bevestiging vroeg. Omdat ik graag wilde begrijpen waarom het steeds misging, heb ik allerlei therapeuten en therapieën uitprobeerde, van groepsgesprekken tot regressie- en hypnotherapie. Nooit voelde ik me echt begrepen. Soms ging het een tijdje beter, maar uiteindelijk kwam ik altijd weer in een dip terecht en had ik weer stress, zorgen, zelfmoordgedachten en allerlei psychosomatische klachten, zoals gewrichts- en ruggijn.

Berg onder het ijs

De aanleiding voor het stellen van de diagnose Triple-X was een heel verdrietige. Ik heb vijf miskramen gehad en bij de derde stelde de gynaecoloog een chromosomenonderzoek voor. Er werd niets gevonden wat de miskramen verklaarde, maar wel iets anders. 'Normale' vrouwen hebben twee X-chromosomen, ik bleek er drie te hebben, op alle cellen. 'Het stelt niet veel

voor', zei de klinisch geneticus. 'U bent waarschijnlijk emotioneel wat kwetsbaar en wat langer dan uw broers en zussen, maar verder is er niet zoveel aan de hand.' Beide dingen klopten en ik voelde intuïtief dat er een berg onder het ijs verborgen lag. De volgende dag liet mijn vriend me een website zien over het Triple-X-syndroom. 'Dit ben jij', zei hij. Ik dook erin, herkende alles en barstte open toen de webmaster me vroeg mijn verhaal op de site te zetten. Het was een openbaring. Naar schatting één op de duizend meisjes wordt geboren met dit extra vrouwelijke chromosoom. Een belangrijk kenmerk is een laag zelfbeeld. Triple-X-meisjes zijn van nature weinig zelfverzekerd, reageren snel emotioneel en zijn vaak sociaal geïsoleerd, omdat ze moeite hebben met groepen en met personen met een dominante natuur. Daarnaast kunnen onder meer lage spierspanning en sensorische gevoeligheid kenmerken zijn. Via de website kwam ik terecht op een landelijke contactdag voor lotgenoten. Daar zag ik meisjes zoals ikzelf: lange slungels met bleke gezichtjes. Ik kon niet meer stoppen met huilen.

Grenzen bewaken

Ik bezoek nu eens in de drie maanden een psychiater die gespecialiseerd is in de behandeling van Triple-X. Op grond van tests heeft hij erkend dat ik extreem kwetsbaar en zeer sensitief ben. Net als anderen staat hij soms versteld van de manier waarop ik mezelf altijd heb weten te beschermen. Na een moeilijke situatie – wéér problemen met collega's, wéér een verbroken relatie – herpakte ik mezelf door een weekend in bed te kruipen of mezelf een denkbeeldige muur voor te stellen van rozen met de doorns naar de buitenkant. Deze psychiater moedigt me nu aan om de wereld open tegemoet te treden, maar tegelijkertijd mijn grenzen goed te bewaken. Dus mezelf niet opsluiten, maar wel

'Gepest worden loopt als een rode draad door mijn leven, ook later in werksituaties'

TRIPLE-X-SYNDROOM

WAT IS HET?

In plaats van de gebruikelijke twee X-geslachtschromosomen hebben meisjes en vrouwen met Triple-X (ook wel Trisomie-X of 47XXX-syndroom genoemd) drie X-chromosomen in al hun lichaamcellen. Het syndroom heeft geen uiterlijke kenmerken, zodat het na de geboorte vaak onopgemerkt blijft. Tijdens het opgroeien kunnen meisjes met Triple-X wel vaker last hebben van verlegenheid, taal- en spraakproblemen (zoals moeite hebben met woorden vinden), kortetermijngheugenstoornissen, motorische stoornissen (lage spierspanning) en sociaal-emotionele stoornissen. De uiteindelijke lichaamslengte van Triple-X-vrouwen is vaak bovengemiddeld. Hun intelligentie zou iets beneden het gemiddelde liggen. Naar schatting wordt één op de duizend meisjes geboren met Triple-X. Meestal is het extra X-chromosoom afkomstig van de moeder. Het vermoeden bestaat dat de leeftijd van de moeder hierbij een rol speelt. >

voorkomen dat ik te angstig of overprikkeld raak. Om de traumatische gevolgen van het pesten weg te nemen, adviseerde hij EMDR-therapie, waarbij via oogbewegingen de kracht en emotionele lading van herinneringen wordt gewist. Langzaam merk ik dat ik sterker word. Ik kan mijn emoties wat vaker thuislaten en zie mijn Triple-X-eigenschappen steeds vaker als een kwaliteit in plaats van een valkuil. Als gevolg van mijn gevoeligheid ben ik zorgzaam en pas ik goed in een verzorgend beroep. Bovendien ben ik creatief, iets wat ik tot uitdrukking breng in mijn dichtbundels en het boek *Mijn extra X*, waarin ik mijn levensverhaal vertel. Ik verzamel >

Overgevoelig door een extra chromosoom

mensen om me heen die bij me passen. Mijn huidige vriend kan goed overweg met mijn onzekerheden. Bij een emotionele uitbarsting laat hij me eerst tieren en na een tijdje vraagt hij door wat er aan de hand was. Voor mij is dat precies de goede mix van ruimte geven en begrip tonen.

Boek voor jonge meiden

Ik werk nu aan een praktisch handboek voor jonge meiden met Triple-X. Neem jezelf serieus, zou ik willen zeggen. Geloof in jezelf, maak jezelf niet afhankelijk van anderen, zoek hulp bij de juiste mensen en benut je krachten. Voor mij was het een strijd, maar die laat ik steeds verder achter me. Ik voel me nog steeds weleens een buitenbeentje, maar ik kijk nu vooral naar wat ik kan. Ik weet wie ik ben: een vrouw met talenten. Ik heb genoeg te bieden." •

TRIPLE-X-SYNDROOM

HOE WORDT HET ONTDEKT?

Een chromosomenonderzoek is nodig om de juiste diagnose te stellen. Vaak geven de kenmerken van Triple-X geen aanleiding om dat uit te voeren en dus blijft het stellen van de diagnose veelal achterwege. Tijdens de zwangerschap valt het syndroom alleen op als er prenataal chromosomenonderzoek wordt verricht.

WAT KUN JE DOEN?

Voor jonge meisjes met Triple-X-syndroom kan een stabiel thuisfront, sporten en waar nodig specifieke begeleiding positief werken. Denk bij begeleiding aan hulp van een logopedist, fysiotherapeut, (ortho)pedagoog, psycholoog of psychiater. Mogelijk zijn ook sociale vaardigheidstrainingen en concentratietrainingen gewenst. Vrouwen met het Triple-X-syndroom kunnen normaal kinderen krijgen; theoretisch bestaat er een licht verhoogde kans op een baby met een chromosoomafwijking.

Informatie over de boeken en de ervaringen van Diana is te vinden op haar website www.dianadivora.net. De website van de landelijke contactgroep Triple-X-syndroom is www.triple-x-syndroom.nl.

ADVERTENTIE

blijf er niet mee rondloper

Bel met Korrelatie 0900-1411
ANTWOORD OP PERSOONLIJKE VRAAG

WWW.KORRELATIE.NL