

Diana Divera (Pseudoniem): 'Mijn extra X' Over mijn leven met een chromosoomafwijking. Uitgegeven in eigen beheer Diana Divera, Alkmaar Herdruk 2015. ISBN 9789082087680 (Aangeboren afwijking/Triple X syndroom/ Zeldzame ziekte/ ED/1) Zie ook: www.dianadivera.net

Soort boek/Ziekte/Stijl:

Autobiografisch verhaal van 132 pagina's, geheel herziene versie, waarin Diana Divera beschrijft hoe bij haar, pas op latere leeftijd, het triple X syndroom werd vastgesteld. Daardoor werden een aantal van de problemen en klachten die zij gedurende haar leven heeft gekend, verklaard. Ze licht toe hoe ze met haar problemen leerde omgaan en haar leven heeft ingericht.

Zij beschrijft toe hoe het triple X syndroom ontdekt werd, in wat voor gezin ze opgroeide, hoe ze zich steeds anders voelde, hoog gevoelig was en is, op school steeds een buitenstaander was, gepest werd, dat ze in totaal in 34 banen heeft gewerkt en vijf miskramen kreeg. Daarna licht ze toe waar ze kracht uit put (o.a. schrijven, muziek, spiritualiteit en doorzettingsvermogen), welke klachten er kunnen zijn als iemand een Triple X syndroom heeft en hoe zij er al dan niet last van heeft.

Over de schrijfster:

Diana Divera (1969) woont samen met haar partner Chris in Alkmaar. Zij schrijft al sinds haar 12e levensjaar verhalen, gedichten en dagboeken, en heeft er inmiddels meerdere gepubliceerd. Zij werkte in diverse banen maar is nu auteur, uitgever en zet zich, na het volgen van de cursus Leerweg Ervaringsdeskundigheid in als ervaringsdeskundige met brede ervarings- deskundigheid.

Zie ook: <http://www.dianadivera.net/over-mij> en

<http://www.dianadivera.net/algemene-ervaringskennis> <http://www.dianadivera.net/> en <http://www.triple-x-syndroom.nl/menu312/diana+geboren+in+1969>

Korte Beschrijving:

Als bij Diana Divera na een onderzoek wordt vastgesteld dat zij drie X-chromosomen heeft in plaats van twee, snapt ze waar een aantal van haar klachten vandaan komen en hoe het komt, dat ze zich, in haar jeugd, altijd net een beetje anders voelde dan andere kinderen. In deze herziene druk die veel minder pagina's telt (van 230 naar 132), schrijft ze over haar ervaringen met het Triple X syndroom, wat haar gesteund heeft, waar zij last van had. Het duurde lang voordat duidelijk werd dat zij het had, en dat leverde veel ellende op bijvoorbeeld met werken, vermoeidheid en andere klachten die haar belemmerden, maar niet begrepen werden thuis, in banen, bij hulpverlening, in relaties. Ze geeft een overzicht van klachten die mensen met een Triple x syndroom kunnen hebben en beschrijft daarbij hoe zij daar al dan niet last van heeft. Ze vertelt hoe ze gedurende de pubertijd mannelijke hormonen kreeg om haar groei te beperken. Die hormonen sloegen op haar stembanden waardoor ze een lage stem kreeg, waar ze ook weer veel mee werd gepest. Uiteindelijk heeft een operatie aan de stembanden gemaakt dat haar stem weer hoger werd. Diana gaat onder andere in de allergieën die ze heeft en de vijf miskramen die ze kreeg, haar vermoeidheid en traagheid, ze schrijft over haar hoog gevoeligheid, spiritualiteit en nog veel meer. Door alle klachten is ze niet in staat is een volledige baan te vervullen. Diana beschrijft ook waar en hoe ze steun heeft gezocht, hoe ze leerde verwerken, omgaan met rouw- en verlies en waarom ze ervoor gekozen

heeft zich in te zetten als ervaringsdeskundige. Ze licht bijvoorbeeld toe hoe ze zichzelf beschermd voor vervelende reacties, en hoe ze zich sterk heeft gemaakt.

Wat viel op:

Net als in het vorige boek wordt duidelijk hoeveel last Diana heeft gehad van haar Triple X-syndroom zonder te weten wat er aan de hand was.

Hoeveel duidelijkheid Diana Divera kreeg over haar klachten, toen duidelijk was dat ze het triple X syndroom had.

Hoe onbekend dit syndroom is.

Daarbij heeft deze herziene druk een duidelijker opzet dan de vorige uitgave, waardoor het boek nog leesbaarder is geworden.

Citaten:

Pag.10: ‘We hebben geen oorzaak kunnen vinden voor de miskramen, maar we hebben wel iets anders ontdekt,’ zei ze. (...) “Nou”, vervolgde de arts-assistente, “het is niet heel bijzonder hoor, maar u blijkt drie X-chromosomen te hebben in plaats van de normale twee.’

Pag.17: ‘Soms doe ik veel te veel werk en ben dan twee of drie dagen helemaal gebroken.’

Pag.62: ‘Muziek betekent veel voor mij. Het helpt me mijn gedachten weer op een rijtje te krijgen.’

Pag.71: ‘Ik vind kracht in spiritualiteit en heel af en toe besef ik dat dit al helemaal in mijn leven is geïntegreerd.’

Pag.86: ‘Vaak en vooral tijdens de zomermaanden draag ik menthololie bij me, dat onmiddellijk helpt bij acute jeuk op mijn huid.’

Pag.107: ‘Vaak kan ik niet de juiste woorden vinden om iets uit te leggen. Ik denk tegelijkertijd aan teveel dingen, onder andere aan hoe degene tegen wie ik iets aan het vertellen ben, zal reageren.’

Pag.119: ‘Het is elke dag noodzakelijk dat ik overdag een dutje doe.’

Extra: <http://www.triple-x-syndroom.nl>