

Aptitud lingüística y problemas en el habla

Muchas niñas con Triple X comienzan a hablar más tarde que el resto y tal vez precisen de apoyo logopédico. A menudo presentan dislexia y/o problemas en el lenguaje expresivo (las palabras correctas) y trastorno de procesamiento central auditivo.

Aspectos físicos

En general no existen problemas de tipo físico, pero en las niñas Triple X se presenta con más frecuencia que la media lo siguiente:

- aspectos de integración sensorial, como no querer llevar ropa ajustada, incomodidad de las costuras en los calcetines, etc.
 - Dolor abdominal inespecífico
 - Problemas dentales, tales como una colocación 'desordenada' de los dientes, capa gruesa de esmalte, retraso en aparición de piezas permanentes o carencia de las mismas.
 - Epilepsia
 - Problemas urinarios
 - Problemas de espalda, debido a su estatura.
- ¡Ojo! Tened en cuenta que ninguna de estas características es específica de la Triple X.

Aspectos mentales

Las niñas con Triple X suelen tener una baja autoestima; no confían en sí mismas y suelen tener problemas con personas de carácter dominante. Un enfoque positivo las ayuda a desarrollar la autoestima; se recomienda asimismo asistir a clases de defensa personal o a talleres de autoestima. Las mujeres/niñas Triple X parecen tener una propensión por encima de la media a desarrollar depresión y otros problemas psiquiátricos.

Maternidad y fertilidad

La mayoría de las mujeres con Triple X no presentan problemas para quedarse embarazadas. De hecho, parecen tener tantas probabilidades de tener hijos sanos como cualquier otra mujer sin el síndrome.



Grupo de contacto Triple X Syndroom

Grupo de contacto Triple X Syndroom
Si deseas saber más acerca del Síndrome Triple X, podrás hallar más información en www.triple-x-syndroom.nl el sitio web de este grupo de contacto. Este grupo está gestionado por Ida Bakker y Thea van de Velde, ambas madres de una niña Triple X.

Si entras a formar parte del grupo de contacto, podrás entablar relación con otros padres de niñas Triple X así como con mujeres que padecen esta anomalía.

Los boletines digitales te mantendrán al día de los progresos realizados en este campo.

Puedes formar parte del grupo de contacto y participar en los días de reunión. Existen grupos en inglés, gestionados por Yahoo.

Queremos expresar nuestro agradecimiento a los especialistas médicos que nos apoyan: Prof. Dr. CTRM Schrande-Stumpel (Genética Clínica, Departamento de Genética Clínica, Hospital Académico de Maastricht, Holanda). Prof. Dr. LMG Curfs (psicólogo, Departamento de Genética Clínica, Hospital Académico de Maastricht, Holanda), Drs. M. Otter, que ha estudiado y tratado a mujeres adultas con Triple X en su consulta.

Thea van de Velde & Ida Bakker
Grupo de contacto Triple-X Syndroom
Langsteek 15
5641 NG EINDHOVEN
Holanda
+31-40-2810261
www.triple-x-syndroom.nl/espanol
info@triple-x-syndroom.nl
update 09-2007



La información contenida en este folleto informativo ha sido recopilada de varias fuentes, tales como publicaciones de médicos e investigadores que han descrito y estudiado este síndrome. Las experiencias de padres de hijas con Triple X y de mujeres con Triple X han contribuido en igual medida a la elaboración de este folleto.

Información en lenguaje claro y llano redactada por Thea van de Velde e Ida Bakker del Grupo de Contacto Triple X. Traducida al castellano por Sylvia Baker, madre de una niña Triple X. Escrita originalmente en holandés, traducida al castellano en marzo de 2008. El texto ha sido aprobado por el Prof. C. Schrande, profesor de Genética Clínica, Hospital Académico de Maastricht (Holanda).

Introducción

Las personas habitualmente nacemos con 46 cromosomas, organizadas en 23 parejas. Una de estas parejas contiene los cromosomas sexuales. Los cromosomas sexuales determinan si un bebé será niño o niña. Los niños nacen con 1 cromosoma Y (XY) y las niñas nacen con 2 cromosomas X (2X). De vez en cuando nace una niña con un cromosoma X adicional. Esto se conoce como Triple X, 47 XXX o Trisomía X.

Aproximadamente 1 de cada 1000 niñas nace con un cromosoma X adicional, pero con frecuencia lo desconocen. En Holanda viven unas 8 millones de niñas/mujeres, lo que significa que alrededor de 8000 niñas/mujeres tienen el Síndrome Triple X. Algunas de estas niñas tienen el patrón 47XXX en algunas de sus células y un patrón normal de 46 XX en otras. A esto se le denomina mosaico. La Triple X se suele diagnosticar mediante pruebas prenatales.

¿Cuál es la causa de la Triple X?

Las causas se desconocen, aunque en algunos casos se asocia con la edad de la madre. El cromosoma X adicional puede proceder de la madre o del padre, aunque es más frecuente que sea de la madre.

¿Cuál es el impacto de la Triple X?

La mayoría de las niñas y mujeres con Triple X llevan vidas normales. Van a colegios normales, tienen un empleo, se casan, tienen hijos y envejecen como las demás. No obstante, existen algunas diferencias entre las niñas con Triple X y las que tienen un patrón cromosómico normal (XX). Algunas de estas diferencias se describen en este folleto.

Tened en cuenta que no todas las niñas con Triple X presentan todas las manifestaciones que se describen en este folleto. Sencillamente algunas de estas manifestaciones se presentan un poco por encima del promedio en algunas niñas con Triple X.

Lactantes

Las bebés con Triple X suelen ser tranquilas, alegres y sociables. Su apariencia es absolutamente normal, aunque suelen tener menor peso, longitud y circunferencia craneal al nacer. A veces el tono muscular es más bajo que el de la media, por lo que la bebé tal vez tarde más en sostener la cabeza y sentarse sin apoyo. Algunas presentan epicantero bilateral, un mayor espacio entre los ojos y aplanamiento de la nariz.

Niñas

La mayoría de los niños camina independientemente a la edad de 1 año y comienza a pronunciar palabras sencillas tales como Papá y Mamá. Las niñas con Triple X empiezan un poco más tarde, alrededor de los 18 meses. Si no comienzan a hablar a partir de los dos años, conviene mirar la audición y otros aspectos del desarrollo. A veces suele servir como indicación para una prueba cromosómica. Se recomienda apoyo logopédico si se produce un retraso en el habla y una pronunciación poco clara.

Muchas niñas con Triple X tardan más en aprender a ir al baño. La mayor parte de ellas aprende a los 3.5 - 4 años, aunque suelen tardar más en conseguir no orinarse en la cama de noche.

Las niñas con Triple X pueden tardar más en aprender a jugar en equipo con otras niñas de la misma edad y a veces no funcionan bien en grupos. Muchas tienen rabietas; si no saben cómo manejar una situación huyen, se esconden, lloran o gritan.



En el colegio

Cuando las niñas con Triple X van a la escuela primaria, a la mayoría les cuesta más aprender a leer y a escribir, a contar y a decir la hora.

Una concienciación a tiempo de dichos problemas y proporcionar un esfuerzo escolar cuando lo necesiten ayudará a que no se desanimen. Merece la pena estudiar las necesidades concretas de la niña, a fin de proporcionar un apoyo educativo bien enfocado. La investigación ha demostrado que a las niñas con Triple X suele costarles mucho trabajo recordar lo que acaban de aprender, debiéndoles repetir la información más veces de lo habitual para que les quede grabada. Relatar algo que acaba de ocurrir les suele costar mucho esfuerzo. Si los maestros o los padres reaccionan con impaciencia ante estas dificultades tan importantes para estas niñas, les pueden crear ansiedad y confusión, lo cual será contraproducente.

A algunas niñas Triple X les cuesta mucho hacer amigas. Esto puede repercutir en una falta de autoestima, sobre todo si fracasan en aspectos que sus compañeros parecen superar con facilidad. Si los padres aceptan a su hija tal como es, en lugar de albergar expectativas de grandes logros, la niña tendrá una mejor oportunidad de desarrollar su autoestima. Por otra parte, las niñas Triple X a menudo se comportan de forma infantil durante mucho tiempo y son emocionalmente inmaduras. Suelen tomarse las cosas de forma literal, les cuesta entender entre líneas y comprender chistes y bromas (sobre todo si ellas son el objeto de la broma o del chiste).

Inteligencia

Las pruebas de inteligencia realizadas sobre niñas con Triple X demuestran un coeficiente de unos 20 puntos por debajo de la media. En familias, el coeficiente intelectual de una niña Triple X suele ser menor que el de sus hermanas o hermanos. Conviene recordar que, aunque la gente les atribuye mucha importancia, las pruebas de coeficiente intelectual no informan sobre otros importantes aspectos de la personalidad, tales como la determinación, la honestidad y la fiabilidad, que resultan de vital importancia a la hora de encontrar y mantener un empleo. Algunas niñas con triple X sufren un ligero retraso mental, y otras finalizan sus estudios: en general la mayor parte de las niñas/mujeres con Triple X funcionan a un nivel ligeramente menor que la media.

El crecimiento en niñas y adolescentes

Las niñas Triple X suelen crecer más rápidamente entre las edades de 4 y 9 años, sobre todo las piernas, pero este crecimiento no suele ser excesivo. El desarrollo de los pechos comienza generalmente a los 11 años y muchas empiezan a menstruar entre los 13 y los 15 años.

Educación y Empleo

Muchas niñas con Triple X realizan estudios superiores. Suelen trabajar en profesiones prácticas, tales como hostelería, puericultura y geriatría, peluquería y dependientas de comercios. No existen pruebas que evidencien una tasa de paro mayor que de desempleo en niñas y mujeres con Triple X. No obstante, para algunas niñas, el manejo del dinero les resulta problemático.