



Leiden - Neuropsychologe Sophie van Rijn had er genoeg van om ‘haar’ onderzoekspersonen zonder verdere hulp de kou in te sturen. Ze vormde voor haar onderzoek, naar de oorzaak van sociale problemen van mensen met een geslachtschromosomale foutje, met collega’s én een stel orthopedagogen een team. Samen willen ze die problemen niet alleen verklaren, maar ook graag verhelpen.

De neuropsychologe ontdekte vorig jaar dat mannen met een X-chromosoom teveel (het ‘syndroom van Klinefelter’) niet alleen kampen met allerlei lichamelijke hinder, zoals een testosterontekort. Deze ‘XXY-mannen’ hebben ook vaak moeite met het interpreteren van sociale signalen, en met de betekenis van taal.

„Jongetjes met Klinefelter staan vaak aan de kant op het schoolplein”, zegt Van Rijn. „Ze pikken sociale signalen van andere kinderen niet op. Als een speelkameraadje allang laat merken iets niet op prijs te stellen, gaan veel jongens met Klinefelter soms maar door. Dat maakt het moeilijk om vriendjes te maken en te houden.”

In het proefschrift dat Van Rijn daarover schreef, concludeerde ze dat die problemen van jongens met Klinefelter veel weg hebben van de problemen die kinderen met een autistische stoornis ondervinden. Autisme is een etiket, dat geplakt is op een serie samenhangende symptomen. Autisten hebben een aantal kenmerken gemeen, maar die kunnen door heel verschillende dingen worden veroorzaakt.

De Leidse neuropsychologe vraagt zich nu af of dat etiket ook Klinefelter-mannen past. „Dat is de centrale vraag van ons onderzoek. Zijn de psychische en sociale problemen van mannen met Klinefelter gelijk aan die van iemand met autisme? Hebben ze dezelfde oorzaak?” Als dat zo is, zou die uitkomst ook zomaar grote invloed kunnen hebben op het onderzoek naar autisme. Een belangrijke groep wetenschappers denkt dat autisten een ‘extreem mannelijk brein’ hebben. Daarom zijn ze goed in visuele en ordenende taken, maar hebben ze grote moeite met taal en empathie. De XXY-mannen zouden ervoor kunnen zorgen dat die theorie moet worden bijgesteld. Van Rijn vindt dat een interessante vraag, al ‘zijn we daar nog helemaal niet klaar voor’.

„Zelf denk ik dat we naar een breed scala aan hersenfuncties moeten kijken, als we autisme willen verklaren. Functies als het richten van je aandacht op relevante dingen, flexibel denken en het onderdrukken van onbelangrijke prikkels. Het lijkt zowel bij kinderen met autisme als bij kinderen met Klinefelter, soms fout te gaan bij zulke basale taken van het brein. Maar daar kunnen we aan het eind van dit onderzoek meer over zeggen. Eerst maar eens uitzoeken hoe het brein van mensen met Klinefelter eigenlijk werkt.”

Daarom gaat ze jongetjes met XXY vanaf hun vierde jaar nauwlettend volgen. „Terwijl ze opgroeien bekijken we regelmatig hun ontwikkeling. We leggen ze bijvoorbeeld allerlei sociale scenario’s voor, en houden dan in de gaten wat voor besluiten ze nemen én wat er in hun hersenen gebeurt. Zo leren we begrijpen wat er in hun hoofd omgaat.”

„Met die gegevens kunnen we aan de slag. Mijn teamleden kunnen dan trainingen bedenken die de problemen verminderen. We starten eigenlijk een soort Klinefelter-polikliniek. Dat vind ik prachtig: we hebben patiënten straks wat te bieden.”