

Over darmproblemen, BMR-vaccinaties en autisme

• Erik de Graaf (vrij naar Rogers, 2002^[1])

Wetenschapsbeoefening eist het uiterste van iemand. Dat is een open deur. Maar dat ook wetenschapjournalistiek vaak spitsroeden lopen betekent, heeft misschien enige toelichting nodig.

Zo lang een wetenschapjournalist maar schrijven mag over harde onderzoeksresultaten, die in parallelonderzoeken door andere onderzoekers zijn bevestigd, terwijl er geen onderzoeken met tegenovergestelde resultaten zijn gepubliceerd, schrijft het makkelijk weg. Maar het wordt heel anders wanneer de geciteerde wetenschappelijk onderzoekers zich langs de grenzen van de consensus bewegen. Zijn dat dan toekomstige Nobelprijswinnaars of worden ze door hun collega's verguisd en in de ban gedaan, omdat hun bevindingen domweg niet passen binnen de gangbare meningen?

Heftige discussies en veel mensen die al dan niet terecht niet serieus worden genomen. Wie moet je dan geloven?

In het onderstaande willen we uitgebreid ingaan op het verhaal van zo'n door zijn collega's verguisd wetenschapper, met sterk van de norm afwijkende bevindingen. Maar als een journalist dat doet, loopt ook hij het risico bij de bok gedaan te worden.

Waarom dan juist die aandacht voor zo'n - laten we zeggen - heel bijzondere onderzoeker in dit blad? Omdat de bevindingen van deze man wel degelijk ook buitengewoon interessant zijn voor onze doelgroep. Ze zouden zelfs kunnen leiden tot een nieuwe, betere aanpak van haar problematiek.

De hoofdpersoon van dit artikel is Andrew Wakefield, MD, een Engels onderzoeker van grote faam. Je hoeft zijn naam maar in een zoekopdracht van de Medline in te voeren om te zien hoeveel publicaties in de vakpers die naam dragen. Het is echter nog ontvullender om de term 'Wakefield hypothese' in te geven in een internetzoekmachine als Google. Het resultaat daarvan is een ontstellende hoeveelheid heftige discussie. Hoe die Wakefield-hypothese precies luidt en dat Wakefield het daar zelf helemaal niet mee eens is,

die hypothese dus ook zeer beslist niet heeft voorgesteld, leest u verderop in dit artikel.

Verguisd

Ondanks een waslijst met publicaties, en nog veel meer onderzoeksbevindingen, voelde Wakefield zich in de herfst van 2001 genoodzaakt zijn positie als universitair docent in de experimentele gastro-enterologie aan het Royal Free Hospital in London op te geven. Hij was daar toen directeur van de Inflammatory Bowel Disorder Group. Hij nam ontslag

naar aanleiding van de controverses over de bevindingen van zijn groep – bevindingen die ertoe leidden dat hij de veiligheid van de gecombineerde bof-, mazelen- en rode-hondvaccinatie (BMR) in twijfel begon te trekken.

Na een carrière die aanvankelijk veel respect afdwong wordt mid-veertiger Wakefield nu geminacht door deskundigen op het gebied van de volksgezondheid en heftig bekritiseerd door een aantal van zijn collega's. De enigen die blij zijn met zijn resultaten zijn ouders van kinderen met autisme. Een klein aantal onderzoekers in de rest van de wereld heeft resultaten gepubliceerd die zijn bevindingen ondersteunen.

Commentaar EdG:

Gewoonlijk wordt gesteld dat enige procenten van alle mensen met Downsyndroom in meer of mindere mate autistisch gedrag vertoont. Veel hangt daarbij af van de definitie. Zie hiervoor o.a. Hoekman [2]. Er zijn echter ook onderzoekers die veel hogere percentages noemen.

In het interview waarop dit artikel gebaseerd is, legt Wakefield uit hoe het allemaal begon vanuit zijn belangstelling voor chronische darmontsteking en dan met name voor de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, allebei ziekten die zich pas tegen het einde van de twintigste eeuw manifesteerden. Een paar decennia geleden kwamen ze maar heel zelden voor. Volgens Wakefield nadert de kans dat iemand nu ergens in zijn leven met Crohn geconfronteerd wordt de één op vijftig. Zelfs kinderen blijken die nu plotseling opkomende ziekten te krijgen.

Hij vertelt hoe hij op een gegeven moment een aantal waarnemingen deed die hem en zijn team op het idee brachten dat de ziekte van Crohn eerder een ontsteking van de bloedvaten in de dikke darm zou kunnen zijn dan een ziekte die afkomstig is vanuit het met allerhande bacteriën gevulde lumen van de darm.

Toen ze Crohn eenmaal waren begonnen te zien als een mogelijke ontsteking van de bloedvaten dachten ze daarbij meteen aan het mazelenvirus, omdat dat bloedvaten in de darm kan beschadigen. Ze stelden vast dat er inderdaad een verband bestond tussen mazelen en de ziekte van Crohn. Maar hoe kon de ziekte van Crohn dan voorkomen bij kinderen die alleen maar in contact waren geweest met het mazelenvaccin?

Hier wijst Wakefield op Canadese onderzoeken, waarin intussen is bevestigd dat mazelen een rol zou kunnen spelen bij kinderen met chronische darmontsteking. En toen brak de hel los. Hier werd immers gesuggereerd dat wat goed zou zijn voor kinderen in werkelijkheid ook een negatief effect zou kunnen hebben. Een bevinding die werkelijk dwars tegen de heersende opvattingen in gaat. Maar Wakefield c.s. gingen (toen nog) stug door.

Ouders van kinderen met autisme

Wakefield vertelt verder hoe hij in 1996 contact kreeg met ouders die allemaal min of meer hetzelfde verhaal vertelden: hun kind had zich normaal ontwikkeld, was de mijlpalen voor spraak en taal gepasseerd, had goed oogcontact gemaakt, had met broertjes en zusjes gespeeld en was goed gezond geweest. Op dat moment had het kind een BMR-vaccinatie gekregen en binnen een paar dagen of maanden had het allerlei vaardigheden verloren.

Het gebruikte niet langer de woorden die het eerst goed gekend had. Eerst verdwenen de medeklinkers en daarna de woorden als geheel. Het kind maakte geen oogcontact meer, verloor de belangstelling voor spelen en wilde alleen nog maar heel bepaalde dingen eten. Daarna ging het over tot autistiform gedrag en kreeg uiteindelijk het etiket 'autistisch' of 'atypisch autisme' opgeplakt.

Diezelfde ouders hadden het daarbij ook altijd over maagdarmklachten van hun kinderen, waarvan zij dachten dat die in verband stonden met het afwijkende gedrag. Die klachten hadden zich dan rond dezelfde tijd als de achteruitgang in gedrag gemanifesteerd en volgden op de inenting. Die ouders zeiden ook dat het gedrag van hun kinderen met name erg slecht was, wanneer ze veel last van hun darmen hadden en omgekeerd.

De meeste ouders vertelden Wakefield dat zij er zeker van waren dat hun kind pijn had en dat het zelfverwondende ge-

drag in verband moest staan met die pijn. Maar als ze met hun dokter wilden overleggen kregen ze gewoonlijk te horen: 'Uw kind is nu eenmaal autistisch. Dan liggen die darmproblemen voor de hand'. Nadat Wakefield c.s. dat een aantal malen hadden gehoord, besloten ze zelf na te gaan of die kinderen aan de basis een darmprobleem hadden.

Commentaar EdG:

En dergelijke ouderervaringen worden in de wereld van Downsyndroom ook regelmatig gehoord, maar zelden in verband gebracht met vaccinaties. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat zulke verbanden er dan niet (ook?) zouden kunnen zijn. Waar ouders in dit blad al verdenkingen koesterden tegen vaccinaties, waren dat overigens DKTP-prikken.

Zo werd een aantal kinderen onderzocht met behulp van een flexibele telescoop, waarbij dan wat weefsel werd genomen voor microscopisch onderzoek. Bij vier van de eerste vijf kinderen waren er duidelijk indicaties van chronische darmontsteking te zien. Zo onderzochten ze meer dan 200 kinderen en vonden darmproblemen bij vele van hen. Nauwelijks merkbaar, niet zo duidelijk als bij Crohn of colitis ulcerosa, maar toch.

Intussen werden hun bevindingen bij de eerste twaalf gepubliceerd in de 'Lancet', bepaald geen obscuur blaadje. Maar de kritiek op het onderzoek met die twaalf kinderen, waarbij immers een verband met BMR-vaccinatie werd gesuggereerd, was hevig. Het was in feite echter niet meer dan een soort 'pilot'. Bij andersoortige aandoeningen is het heel gewoon om eerst naar een handjevol patiënten te kijken. Wakefield vertelt hoe zijn patiënten zich met een heel specifiek patroon van signalen, symptomen en pathologie presenteerden, die zo sterk met elkaar overeen kwamen, dat een publicatie alleszins gerechtvaardigd was.

In zo'n stadium kan een onderzoeker immers nog niet met een controlegroep werken, omdat hij nog geen idee heeft waar het over gaat. Wakefield c.s. deden dus wat ieder ander die ergens in de geschiedenis een medisch syndroom beschreven heeft, gedaan zou hebben. Hij noemt Crohn als voorbeeld. De eerste beschrijving van de later naar hem genoemde ziekte had betrekking op 13 of 14 patiënten.

Daarna onderzochten Wakefield c.s. nog 60 kinderen. Maar daarbij vergeleken ze de darmafwijkingen van kinderen met autisme wel met de beelden van colitis ulcerosa en normale controles. Het bleek nu dat de darmontsteking duidelijk anders was. Hij kwam niet overeen met Crohn en niet met colitis. Een ander detail was de zwelling van de lymfeklieren in de darm. Dat is iets wat gewoonlijk

wordt gezien bij een ontsteking die in verband kan staan met immuno-deficiëntie of immuniteitsproblemen, bij kinderen zowel als volwassenen.

De klieren zwellen dan op tot in het lumen van de darm. Het gevolg is natuurlijk pijn en een afwijkende stoelgang. Dat is een situatie waarin sprake zou kunnen zijn van infectie. Als er al infecties aan de orde zouden zijn, zoals met mazelen, dan was dit de plek om te kijken. Het is immers ook bekend dat mazelen zo'n beeld zou kunnen doen ontstaan, zo'n zwelling van de lymfeklieren in de darm. Maar behalve opgezwollen lymfeklieren vonden ze ook ontsteking van het binnenoppervlak van de darm. Zo'n ontsteking komt altijd voor bij een auto-immuunziekte. Onderzoekers schrijven al een paar jaar over de combinatie van autisme en auto-immuniteit. En ook Wakefield c.s. publiceerden daarover, in de Journal of Pediatrics. Op basis van alle bevindingen bij elkaar twijfelen zij er niet aan dat er bij kinderen met autisme sprake is van een ziekte van de darm.

Voor wat betreft de kinderen met autisme bleken de ouders dus gelijk te hebben, terwijl de medische stand het bij het verkeerde eind had, stelt Wakefield. Daar had men immers niet gekeken naar de ontwikkeling van het ziektebeeld, terwijl er was aangenomen dat de kinderen - omdat ze nu eenmaal autisme hadden - niet ook nog iets anders konden hebben. En als dat al zo zou zijn, kon dat dus alleen maar een onderdeel zijn van het autisme.

Dat is geneeskunde op z'n kop, althans volgens Wakefield. Hij stelt dat er nu voor het eerst aanwijzingen zijn gevonden dat de darm invloed kan hebben op de hersenen en dat die ziekte van de darm dus misschien behandeld zou kunnen worden om deze kinderen te helpen. Er zou meer van dergelijk onderzoek gedaan moeten worden.

Commentaar EdG:

Ook in de wereld van Downsyndroom wordt nog steeds veel te veel op een stereotiepe manier toegeschreven aan het syndroom als zodanig. 'Ja, dat hebben ze.' Er wordt dan niet voldoende verder gekeken wat er bovenop dat Downsyndroom nog meer aan de hand zou kunnen zijn.

Wakefield c.s. denken dus een auto-immuniteitsprobleem gevonden te hebben. Het immuunsysteem van de betreffende kinderen werkte niet goed. Als gevolg daarvan liepen ze infecties op waar ze niet overheen kwamen. Vaak hadden ze verschillende behandelingen met antibiotica achter de rug, vanwege oorontstekingen, infecties van de bovenste luchtwegen en een ziekte van de darm, die de indruk wekte door een virus ver-

wekt te zijn. Dus keken Wakefield en de zijnen naar de aanwezigheid van mazelen en andersoortige virussen, trokken vergelijkingen met controlekinderen en toen kwamen ze weer dat mazelenvirus tegen en dat ook nog met behulp van verschillende technieken.

Commentaar EdG:

Als er al een groep is waarvan op groepsniveau bekend is dat het immuunsysteem niet goed, anders werkt, dan is dat wel het geval bij mensen met Downsyndroom. Zie daarvoor alleen al het artikel 'Afwijkingen in het afweersysteem' in deze Update. En voor hoeveel kinderen met Downsyndroom geldt niet dat ze verschillende behandelingen met antibiotica achter de rug hebben, vanwege oorstekingen, infecties van de bovenste luchtwegen, etc., of zelfs op een min of meer permanente onderhoudsdosis staan?

Het standpunt van de wereld van de volksgezondheid en de vaccinologen is altijd geweest dat er geen enkel bewijs bestaat voor het voortbestaan van het type mazelenvirus dat in het vaccin gebruikt wordt. Dat was het dogma tot op heden. Alleen wanneer kinderen verkeerd reageren op het vaccin - met hersenvliesontsteking bijvoorbeeld - kon het virus nog worden aangetoond, dus uitsluitend onder pathologische omstandigheden.

Maar toen Wakefield c.s. vaststelden dat het virus ook nog aanwezig was bij kinderen met autisme heette het plotse-ling: 'Misschien is dat bij iedereen wel het geval!' Op dat punt werd de bestaande opvatting dus zo maar uit het raam gegooid en hebben we nu een nieuw dogma, stelt Wakefield. Hij vindt dat een onacceptabele manier van denken, te meer omdat hij en de zijnen juist met zekerheid geen mazelenvirus konden aantonen bij de meeste van hun controlekinderen. Ze vonden ze uitsluitend bij een kleine minderheid van de niet-autistische kinderen. Maar wel statistisch significant vaak bij de overgrote meerderheid van de kinderen met autisme.

Ook een andere door Wakefield geciteerde onderzoeker zou hebben aange- toond dat er sprake is van een abnormale antilichaamreactie tegen mazelen bij sommige kinderen met autisme. Hij noemt nog een tweede die heeft gerap- porteerd dat kinderen met autisme in vergelijking met controles hogere se- rumtiters hebben van antilichamen te- gen mazelen. Dat zou ook passen binnen het beeld van een aanhoudende infectie die in verband staat met een bepaald ziekteproces.

Een aantal onderzoekers overal in de wereld hangt nu deze hypothese aan en onderzoekt haar nader, stelt Wakefield.

En de einduitkomst is volgens hem dat er bij sommige van die kinderen een oorza- kelijk verband is tussen het BMR-vaccin en hun regressieve autisme.

En dan vertelt Wakefield gedetailleerd hoe het toeging bij het Amerikaanse In- stitute of Medicine (IOM), een onderdeel van de National Academy of Sciences in the United States tijdens een speciale hoorzitting die opgetuigd was door het congreslid Burton. Die zou zelf een klein- kind hebben dat autistisch werd na een BMR-vaccinatie. Ook Wakefield werd bij die zitting uitgenodigd. Omdat hij open- baar was konden de aanwezige onder- zoekers echter niet het achterste van hun tong laten zien. Immers, als onderzoeks- resultaten al in de openbare media ver- schijnen, voor publicatie in de vakbla- den, neemt de kans dat ze ooit nog gepubliceerd zullen worden zeer aan- zienlijk af.

Maar de tweede dag was er een geslo- ten sessie, waar vrijer gesproken kon worden. Uiteindelijk ging het echter zo dat een tegenstander van de opvattin- gen van Wakefield van naam en faam daar op basis van zijn nog niet gepubli- ceerde gegevens kon stellen dat er geen enkel verband bestond tussen BMR en autisme. Hij kreeg anderhalve bladzijde in het eindrapport, terwijl Wakefields bevindingen helemaal niet genoemd werden.

En dat terwijl Wakefield tijdens die be- sloten vergadering gegevens presenteer- de met betrekking tot kinderen die niet één keer gevaccineerd waren tegen ma- zelen, maar twee keer, en die beide keren in regressie waren gegaan. In de gebrui- kelijke methodologische terminologie wordt zo iets dubbele provocatie ge- noemd. Als je iets gebruikt waar je bij- voorbeeld huiduitslag van krijgt, zou dat nog toeval kunnen zijn. Maar als dat weer gebeurt wanneer je dat voor een tweede keer doet, dan is het geen toeval meer. Wakefield heeft daar toen bevin- dingen gepresenteerd van elf kinderen die twee keer een BMR-vaccinatie had- den ondergaan, waarvan de meerder- heid een achteruitgang vertoonde na beide prikken. Bij sommigen deden de symptomen zich plotseling voor na de tweede dosis, toen ze al vijf en zes wa- ren. Dat is erg lang na het zogenaamde toevallig autistisch worden van kinderen na een BMR-prik in hun tweede levens- jaar.

Volgens Wakefield is het zo dat sommi- ge kinderen al duidelijk autistisch wer- den na hun eerste vaccinatie, terwijl an- dere alleen bepaalde vaardigheden verloren en een autisme-spectrumdia- gnose opgeplakt kregen. Maar na de tweede prik vertoonden ze een catastro- fale achteruitgang. Dat is, zegt Wake- field, heel typerend voor een immunolo- gisch verschijnsel: bij een tweede keer

contact een veel sneller en veel ernstiger reageren.

Zoals te verwachten was accepteerde Wakefield niet dat er gedaan werd alsof zijn bevindingen niet bestonden. Omdat de sessie destijds op band was opgeno- men kon hij bewerkstelligen, dat de be- treffende banden boven tafel kwamen. En die bleken toen leeg te zijn!

Zo'n ervaring brengt Wakefield tot de stelling dat dit soort informatie door de wereld van de geneeskunde en de volks- gezondheid afgehandeld wordt op een manier die erop gericht is de bestaande infrastructuur en de medewerkers daar- binnen te beschermen, terwijl het niet meer gaat om de belangen van de be- trokken kinderen.

Kritiek op Wakefield

Intussen is een belangrijk punt van kri- tiek op Wakefield dat geen enkele ande- re onderzoeker precies hetzelfde onder- zocht en gevonden heeft. Hierover zegt hijzelf echter dat door hem ook met name genoemde anderen de darmklach- ten van kinderen met autisme onder- zocht hebben en daarbij ook ziekte van die darm hebben gevonden. Voor wat betreft de kant van het darmonderzoek zijn er dus collega's. Het probleem is ech- ter dat helemaal niemand - behalve de groep van Wakefield zelf dan - virolo- gisch onderzoek gedaan heeft bij deze kinderen (althans tot op het moment van het interview). En waar niemand on- derzoek doet, kan ook niemand tot de- zelfde bevindingen komen.

Wakefield denkt dat zijn vele opponen- ten in feite als de dood zijn voor wat hij zegt. Kinderen met autisme zijn volledig aan de kant geschoven door de medische wereld. Er wordt geen onderzoek naar gedaan. Wanneer in de geneeskunde een fout wordt gemaakt dan is er een in- gebakken tendens om dat te ontkennen, te verdrücken, stelt Wakefield. Hij denkt dat dat is wat hier gebeurt, met als uit- eindelijk resultaat dat het probleem voor de rechtbank wordt 'opgelost' en niet door de medische professie.

Commentaar EdG:

Ook al verschijnen er jaarlijks honder- den publicaties over Downsyndroom in de vakpers, zijn er toch vele gebieden waar- op ook hier in feite nauwelijks onderzoek wordt gedaan. Ondanks de inzet van de SDS in die zin is de situatie in ons eigen land niet veel anders.

Wakefield denkt dat het hier slechts gaat om het topje van een ijsberg. Hij wijst op coeliakie, een allergische over- gevoeligheid voor gluten. Daarbij ziet hij overeenkomsten met zijn waarnemin- gen bij kinderen met autisme. De eerste mensen bij wie coeliakie ontdekt werd waren de ergste gevallen. Die hadden duidelijke darmproblemen, ze groeiden

niet en hadden opgezette buikjes en dunne armpjes en beentjes. Die werden er als eerste uitgepikt, omdat het beeld zo duidelijk was. En dat zijn dan ook degenen die beschreven zijn in de literatuur.

Maar bij verder onderzoek worden er ook andere aanwijzingen voor de ziekte gevonden, zoals antilichamen in het bloed of chemische markers. En als daarmee dan hele bevolkingsgroepen worden gescreend, dan blijkt de ziekte veel vaker voor te komen dan eerst werd gedacht. In de praktijk blijft het gros van de patiënten dus onder de waterlijn. Het gaat in de geneeskunde altijd eerst om de zware gevallen. Maar degenen die onder de waterlijn blijven zijn wel at risk voor negatieve gevolgen op de lange termijn, omdat de ziekte bij hen niet behandeld wordt.

Wanneer coeliakie-patiënten op een glutenvrij dieet worden gezet, gaan ze weer vooruit. En wat Wakefield het meest interessant vindt in de context van autisme en gedrag is dat wanneer kinderen met subklinische coeliakie - de gevallen onder de waterlijn - op een glutenvrij dieet worden gezet, dan worden hun schoolprestaties, hun gezondheid en hun gedrag beter. Er is dus een effect dat uitgaat boven alleen maar de gevoeligheid van de darm.

Commentaar EdG:

En dit is buitengewoon interessant, met name omdat dat ontdekken van al die 'gevallen onder de waterlijn' juist (dankzij Nederlands onderzoek) hier in Nederland nu steeds beter gebeurt. En dan blijven één op de veertien mensen met Downsyndroom coeliakie te hebben [3].

In dat kader is het goed ook nog eens te wijzen op een Noors onderzoek waarover in nummer 55 van dit blad werd bericht [4]. Daarin was bij kinderen met Downsyndroom een verband aangetoond tussen aanwezigheid van antilichamen tegen gluten (die ook gevonden worden bij coeliakie) en het psychologisch functioneren.

Hornstra, hoogleraar experimentele voedingskunde aan de universiteit van Maastricht, schreef kort geleden over darmklachten bij autisme: 'Het gaat daarbij om een specifiek beeld, maar het lijkt een beetje op de ziekte van Crohn (met een verwijzing naar Wakefield, EdG). Tengevolge van die darmontsteking wordt de darm als het ware lek: er kunnen gemakkelijk stoffen via de darm in het bloed worden opgenomen die bij een niet-lekke darm in de darm zouden blijven [5].'

Onderzoek naar bijwerkingen

En dan, terugkerend naar de veiligheid van BMR-vaccinaties, wijst Wakefield erop dat er bijvoorbeeld onderzoek kan worden gedaan naar bijwerkingen bin-

nen een korte termijn tijdschema, in het geval van mazelen een week of vijf. In die periode zou je negatieve effecten van het contact met mazelen mogen verwachten. Maar dat is geen goede methode, stelt hij. Want er is bekend dat mazelen ook chronische infecties kunnen veroorzaken en uitgestelde ziekte. Er zou dus een systeem moeten zijn dat al die uitgestelde negatieve effecten oppikt en niet alleen maar de gevallen die je ook zou verwachten.

Er is verder een systeem nodig dat ook echt nieuwe verschijnselen waarneemt, omdat het virus via het vaccin wordt toegediend op een manier die anders is dan hoe een mens het normaal oploopt, namelijk door inhalatie. Het wordt nu echter in de huid geïnjecteerd, samen met andere soorten. En het wordt gegeven aan kinderen op leeftijden die anders zijn dan wanneer ze er van nature aan zouden worden blootgesteld. Dat betekent dus dat er uit alle macht moet worden gezocht naar negatieve reacties, vindt Wakefield.

En dan zijn er twee manieren van werken. De eerste is dat er actief op zoek wordt gegaan naar bijwerkingen: een onderzoeker gaat artsen langs om hen te vragen of ze in de afgelopen maand nog negatieve reacties op het vaccin hebben gezien, om de zo verkregen gegevens dan vervolgens systematisch te verwerken. Op de schaal van de hele bevolking een uiterst arbeidsintensief proces.

De tweede manier is dat er vertrouwd wordt op passieve onderzoeken, waarbij artsen van hun kant moeten aangeven dat ze denken dat ze een verband tussen een negatieve reactie en een inenting op het spoor gekomen zijn. Het verschil tussen die twee methoden is enorm. De Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA) schat dat op de passieve manier slechts één tot tien procent van de in werkelijkheid optredende negatieve reacties wordt gevonden. Wanneer actief wordt gezocht stijgt dat percentage heel sterk.

In werkelijkheid wordt er gewerkt volgens het passieve systeem, wat dus volgens Wakefield niet goed gaat. Om een veelheid van redenen komen artsen er veel te weinig toe negatieve reacties te melden. En autisme is domweg nooit opgevat als een mogelijke reactie op een inenting. Het staat niet als zodanig te boek, dus waarom zou je er melding van maken? Het is alleen maar iets wat ouders zeggen en wat weten die nou helemaal, stelt Wakefield cynisch.

Niet stoppen met vaccineren!

Wakefield is van mening dat het probleem heel zorgvuldig moet worden aangepakt. Dus niet nu meteen het hele vaccin afschaffen. Dat moet duidelijk zijn. Vroeger droegen moeders die zelf mazel-

len hadden gehad door de placenta heen een zeer effectieve immuniteit over op hun kinderen. Op basis daarvan waren die in ieder geval voor het eerste levensjaar beschermd tot een moment waarop het eigen immuunsysteem van het kind zo ver volgroeid was dat het zelf een infectie met mazelen aankon. Maar vanaf het moment dat kinderen werden gevaccineerd met het afzonderlijke mazelen-vaccin, en de meisjes onder hen zelf baby's kregen, werd er een minder effectieve immuniteit aan hun kinderen doorgegeven. Dus als we nu zouden stoppen met vaccineren, zouden jonge kinderen op grote schaal mazelen kunnen oplopen. En juist bij hen is de kans op mogelijk zelfs fatale consequenties het grootst.

Een groot deel van wat we zien is verder ook een synergistische interactie tussen de verschillende componenten van het BMR-vaccin, denkt Wakefield. Dan zijn er nog toevoegingen als kwik, die het immuunsysteem kunnen beïnvloeden en die daar nog aan kunnen bijdragen. Dat zou allemaal moeten worden onderzocht. Wakefield denkt dat het hoog tijd is om heel diep na te denken hoe de afschuwelijke situatie waarin de wereld verzeild is geraakt, moet worden opgelost. Hij wil dus niet stoppen, maar vindt wel dat er in dit stadium absoluut geen nieuwe vaccins meer mogen worden toegevoegd.

Commentaar EdG:

Meer vaccins in één cocktail is ook heel actueel in Nederland. En wat nu hier in ons land in principe meteen al heel goed zou kunnen, is het achteraf actief natrekken van mogelijke verbanden tussen discontinuïteiten in de ontwikkeling van de kinderen met Downsyndroom uit de diverse in detail beschreven cohorten, om op die manier na te kunnen gaan of er mogelijk verbanden gelegd zouden kunnen worden met hun persoonlijke vaccinatiegeschiedenis. Helemaal niet omdat Wakefield dat zegt, maar eerst en vooral omdat hun afwijkende immuunsysteem een dergelijke inspanning al ten volle rechtvaardigt.

Met betrekking tot vaccinatieschema's wordt altijd aangenomen dat kinderen met Downsyndroom precies zo reageren als andere kinderen. Maar dat is nooit onderzocht. Het zou daarom zeer wel te verdedigen zijn ook via de DS-Teams en -Poli's actief en heel gericht te zoeken naar mogelijke bijwerkingen van vaccinaties.

Recent demografisch onderzoek

Dan wordt Wakefield gevraagd commentaar te geven op de recente demografische onderzoeken waaruit wordt afgeleid dat er **geen verband** zou bestaan tussen BMR-vaccinatie en autisme. Hij wijst erop dat de eigen eerste publi-

catie van de betreffende onderzoekers alleen maar een groep kinderen betrof en dus geen epidemiologisch onderzoek was. Daarna volgde een gecontroleerd onderzoek bij de eerste 60 kinderen, waarbij het verband tussen ziekte van de darm en autisme bevestigd werd. Maar op dat moment publiceerden ze nog geen enkele hypothese met betrekking tot hoe de BMR-vaccinatie een veroorzaker zou kunnen zijn. Het ging alleen nog maar om het doorgeven van wat ouders hen hadden gezegd.

Toen gingen ze door met de publicatie van een 'invited' artikel, waarin ze als mogelijke hypothese stelden dat veranderingen in het immuunsysteem met een daaropvolgende provocatie met mazelenvirus in de vorm van het BMR-vaccin zou kunnen leiden tot chronische infectie en ziekte. Op dat punt hadden ze echter nog steeds niets gezegd dat op groepsniveau getoetst kon worden in het kader van een epidemiologisch onderzoek.

Maar de hypothese waar de epidemiologen die de bedoelde artikelen schreven van uitgingen was dat BMR-vaccin ziekte veroorzaakt. Ze noemden dat vervolgens de 'Wakefield-hypothese'. Zo maakten ze dus een tweedeling in kinderen die wel en zij die geen BMR-prik hadden gehad. Ze keken naar trends in de tijd en naar de introductie van het BMR-vaccin. Maar dat is hun hypothese en niet de mijne, stelt Wakefield nadrukkelijk.

En dan zet Wakefield uiteen dat hij en zijn team hebben kunnen vaststellen dat bepaalde condities een kind gevoeliger maken. Ze hebben dat vastgesteld op basis van de bestuderingen van de statussen van 200 kinderen in hun kliniek en na het bespreken van duizenden kinderen overall in de wereld. De dingen waarvan zij geloven dat ze kinderen vatbaarder maken zijn:

1. een familiale geschiedenis van auto-immuunziekten – diabetes, multiple sclerose, ziekte van Crohn of colitis;
2. kinderen die niet in orde zijn op het moment dat ze ingeënt worden, die dan dus een infectie onder de leden hebben;
3. kinderen die nog maar kort geleden antibiotica hebben gehad of die op dat moment gebruiken;
4. kinderen met allergieën en dan met name voedselallergieën;
5. kinderen die op één dag meerdere vaccins tegelijk krijgen.

Commentaar EdG:

Heel veel kinderen met Downsyndroom zijn zelden volledig infectievrij, zeker in hun eerste levensjaren. Vele van hen hebben zeer recent een antibioticakuur ondergaan of zijn er nog mee bezig. In ieder geval één op de veertien is allergisch voor gluten (=coeliakie). En er zijn nog andere allergieën. Met name de punten 2, 3 en 4

zijn dus van toepassing op alles bij elkaar heel veel kinderen met Downsyndroom. En bij vele daarvan gaat het om meerdere punten.

De SDS ervaart voortdurend hoeveel bedenkingen ouders van kinderen met Downsyndroom hebben tegen het standaard-vaccinatieschema voor 'gewone' kinderen. Eerst is er dat afwijkende immuunsysteem. En dan toch vaccineren omdat het schema dat zegt? Op dit moment is het antwoord: 'ja!'. Maar er is enorme behoefte aan een gedegen stuk gemotiveerde 'veiligheid' met betrekking tot vaccinaties voor deze specifieke doelgroep.

Wakefield en de zijnen geloven dat met name deze factoren bijdragen aan negatieve reacties. Het is dus niet eenvoudigweg zo dat gesteld kan worden: het kind krijgt een BMR-prik en dan wordt het ziek. Het ligt echt niet zo simpel. Wakefield c.s. hebben de afgelopen jaren geprobeerd uit te vinden wat een kind vatbaar maakt, zodat er daarna een epidemiologisch onderzoek kan worden ontworpen met behulp waarvan die hypothese kan worden uitgetest.

De intussen gepubliceerde onderzoeken hebben weliswaar nog niets getoetst, maar toch al wel de enorme toename in autisme bevestigd. Waar tot voor kort gezegd kon worden dat die grotere aantallen alleen maar een gevolg waren van de grotere belangstelling voor het verschijnsel, zijn ze nu bevestigd. Op dezelfde manier is ook bevestigd dat de toename plaatsvond vanaf de tijd dat het vaccin werd geïntroduceerd. Maar ze vertoonden een continue opwaartse trend.

Als autisme een reactie was op het BMR-vaccin, dan had de trend in een plateau moeten eindigen, is er nu gesuggereerd. De conclusie is daarom dat het nooit de BMR kan zijn. Wakefield, van zijn kant, zegt dat hij en de zijnen een heel andere, wel degelijk epidemiologisch toetsbare hypothese voorstaan. Zij stellen dat het BMR-vaccin de 'trigger' is, maar dat de kinderen steeds vatbaarder worden. En waarom is dat zo? Omdat de frequentie van maternale auto-immuunziekten, het gebruik van antibiotica door kinderen, de hoeveelheden vaccin die de kinderen tegelijkertijd verstrekt krijgen, evenals voedselallergie bij kinderen gedurende deze periode sterk zijn toegenomen. Als gevolg daarvan neemt de waarschijnlijkheid dat volgende generaties kinderen ongunstige bijwerkingen zouden kunnen ervaren van het BMR-vaccin ook toe. Dat is hypothese die Wakefield getoetst zou willen zien.

Advies

Ten aanzien van kinderen met autisme stelt Wakefield dat hun behandeling af-

hankelijk is van hun diagnose. Die diagnose, op haar beurt, is weer afhankelijk van het beloop en het onderzoek. Daarop kan dan een behandeling worden gebaseerd. Maar wie doet er al uitgebreid onderzoek bij kinderen met autisme? Wanneer dat maar grondig genoeg gebeurt, is het opmerkelijk wat een mens allemaal kan ontdekken, stelt Wakefield. En als de onderzochte kinderen inderdaad de dingen hebben die Wakefield en de zijnen hebben waargenomen, zoals chronische darmontsteking, dan bestaan er methoden om hun conditie te verbeteren. Het kernstuk van de behandeling is de aanpak van de darmproblemen.

Het team van Wakefield heeft ook veel werk gedaan aan de ziekte van Crohn. Volgens hem is het beloop en het patroon van beide ziekte overeenkomstig. Het zijn min of meer verschillende vormen van hetzelfde probleem. Maar bij autisme begint de ziekte van de darm al op zo jonge leeftijd. Hij en de zijnen denken dat dat één van de oorzaken is waardoor de hersenen van de betrokkenen zo sterk worden beïnvloed.

Commentaar EdG:

Aanpak van de darmproblemen, ja. Helemaal eens met wat Wakefield hier zegt. Niet in tegenspraak daarmee is het bij kinderen met Downsyndroom met autistiform gedrag ook nog zeer verstandig de mogelijkheid van coeliakie uit te sluiten op basis van een z.g. HLA-typering en indien nodig verder onderzoek tot en met een darmbiopt [3]. Vervolgens is het belangrijk de voedingsadviezen van Hornstra voor kinderen met autisme te volgen [5].

Wakefield besluit het interview met vragen die ook de wetenschapsjournalist moet stellen: Wie geloof ik? Wie en wat kan ik vertrouwen? Vertrouw ik op het onderzoek en op de ouders? Of vertrouw ik op de fabrikanten van de vaccins?

Literaturopgave

- [1] Rogers, S. (2002), 'Autism and the MMR Vaccine; An interview with Andrew Wakefield, MD', *Latitudes*, Volume 5, #3,
- [2] Hoekman, J. (1996), 'Autisme bij kinderen met Down syndroom', *Down + Up*, nr. 35, blzn. 01-08
- [3] Graaf, E. A. B. de (2001), 'Ook in Amerika blijkt: één op de veertien heeft coeliakie', *Down + Up*, nummer 53, blzn. 56-57
- [4] Graaf, E. A. B. de (2001), 'Minder intelligent als gevolg van coeliakie?', *Down + Up*, nummer 56, blz. 39
- [5] Hornstra, G. (2003), 'De invloed van voeding op gedrag bij autisme', *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, nummer 1, april 2003

Naschrift Erik de Graaf:

Laat ik beginnen met nogmaals te stellen dat Wakefield dus heel nadrukkelijk bepleit door te gaan met de BMR-vaccinaties. Hij is helemaal geen tegenstander van vaccineren! Hij trekt alleen de veiligheid van de huidige vaccins in twijfel, maar heeft geen beter alternatief.

Ook in ons land klinkt volop impliciete en expliciete kritiek op Wakefield. Het is echter de vraag of zijn critici uit de wereld van de volksgezondheid wel 's mans hele verhaal kennen en niet alleen maar varen op de demografische onderzoeken waarin de 'Wakefield-hypothese', die dus helemaal niet door Wakefield zelf wordt aan-gehangen, wordt weerlegd. Hebben ze wel kennis genomen van Wakefields eigen commentaar op die onderzoeken?

De vermeldingen in de landelijke pers van de afgelopen tijd over de teruglopen-de vaccinatiegraad van kinderen, met name in Engeland, o.a. in het NRC van 16 en 19 augustus, mogen mijns inziens zeer beslist niet worden opgevat als een gevolg van een pleidooi van Wakefield. Hooguit

geven ze aan hoeveel onrust en ongeloof er is bij ouders met betrekking tot de verdediging, de argumentatie, de PR van het huidige vaccinatiebeleid. Daar zou ik veel eerder de zwarte Piet neer willen leggen.

Het is zeer wel denkbaar dat Wakefield ooit nog eens definitief ongelijk zal krijgen ter zake van zijn twijfel aan de veiligheid van het BMR-vaccin. Maar intussen worden zijn bevindingen ter zake van de darmafwijkingen wel serieus genomen. Zo wordt Wakefield zonder bedenkingen geciteerd in een zeer recent literatuuronderzoek van Hornstra over de invloed van voeding op gedrag bij autisme [5]. In die zin is het – hoe de discussie over het maze-len-vaccin in de toekomst ook moge verlopen – van groot belang dat ouders van kinderen met Downsyndroom met autistiform gedrag de darmfunctie van hun kinderen nauwkeurig laten onderzoeken.

Verder gaat het voor de lezersgroep van dit blad – ook voor ouders van kinderen die geen autistiform gedrag vertonen – vooral om Wakefields pleidooi voor meer

en beter onderzoek naar mogelijke bijwerkingen van vaccinaties binnen door hem gespecificeerde risicopopulaties. Uit de criteria die hij geeft volgt dat kinderen met Downsyndroom daar binnen vallen.

Maar zelfs helemaal los van Wakefield, alleen al vanwege hun afwijkende immuunsysteem van kinderen met Downsyndroom, wordt het toch hoog tijd dat er uitgebreid en gericht gezocht gaat worden naar mogelijke reacties binnen deze heel bijzondere populatie op vaccinaties? De SDS zou dergelijk onderzoek van ganser harte toejuichen en zich daarvoor – voor zover dat binnen haar mogelijkheden ligt – ook willen inzetten. Daarbij heeft die SDS natuurlijk ook meldingen van ouders van kinderen met Downsyndroom nodig met betrekking tot vermeende / mogelijke reacties van hun kind op diverse vaccinaties. Een volgende stap kan dan een inventarisatie daarvan door een onderzoeker zijn.

Standpunt SDS:

Wij adviseren primair waar de wetenschap het in overgrote meerderheid over eens is

In 'Medische Aspecten van Downsyndroom'[1] staat in Aanhangel IV op blz. 299: 'In alle algemeenheid wordt voor kinderen met Downsyndroom altijd hetzelfde vaccinatieschema aanbevolen als voor kinderen zonder het syndroom, met één belangrijke uitzondering: Hepatitis B.' Maar eigenlijk is het andersom: de andere kinderen zijn de uitzondering. In heel veel andere landen worden die namelijk ook gevaccineerd tegen hepatitis. Belangrijk bij dat alles is, dat het kind op het moment van de vaccinatie geen infecties onder de leden heeft.

De Duitse 'Downsyndroomteam-arts' Storm[2] zegt daarover op blz. 194 van zijn boek: 'Omdat inenting principieel op een infectievrij tijdstip behoren te worden uitgevoerd (waarbij een verkoudheid, resp. een slechts met geringe temperatuurverhoging gepaard gaande

infectie van de bovenste luchtwegen nog wel kan), is het bij veel kinderen met Downsyndroom met hun regelmatig voorkomende infecties vaak moeilijk de genoemde tijdsintervallen tussen de afzonderlijke inenting aan te houden. Dan moet er echter aan worden herinnerd dat de tussenruimten tussen de belangrijkste inenting langer mogen zijn dan aangegeven, zonder dat er voor een verminderde bescherming gevreesd hoeft te worden.'

Ruimte bieden

Als SDS adviseren we primair datgene waar in de wetenschappelijke wereld brede consensus over bestaat. Voor prikken is dat het bovenstaande. Maar daarnaast willen we ook graag ruimte bieden aan de discussie daaromheen. Zoals hiervoor.

[1] Graaf, E. de en De Graaf-Posthumus, M. (1999), 'Medische aspecten van Downsyndroom; achtergrondinformatie om ouders mondiger te maken', V & V Producties, ISBN: 90-75-704-135

[2] Storm, W. (1995), 'Das Down-Syndrom; medizinische Betreuung vom Kindes- bis zum Erwachsenenalter', Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft mbH, Stuttgart, BRD, ISBN: 3-8047-1407-2

Afwijkingen in het afweersysteem

Kinderen met Downsyndroom maken veel infecties door in vergelijking met leeftijds-genoten. Bovendien hebben ze een grotere kans op het ontwikkelen van leukemie (bloedkanker) of auto-immuunziekten (dat zijn ziekten waarbij het afweersysteem eigen lichaamscellen aanvalt en kapot maakt). Dit alles zou te maken kunnen hebben met een niet goed functionerend afweersysteem bij deze kinderen. Het afweersysteem herkent immers alles wat 'anders' is en bestrijdt dat: de verwekkers van infecties, maar ook cellen die kwaadaardig aan het worden zijn, en cellen die ten onrechte eigen lichaamscellen aanvallen. Daarom is in oktober 2001 een onderzoek gestart in het Jeroen Bosch-ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis, in 's-Hertogenbosch. Doel van het onderzoek is eventuele afwijkingen in het afweersysteem van kinderen met het syndroom van Down vast te stellen, en na te gaan of er een verband is tussen eventuele afwijkingen in het afweersysteem en een hogere infectiefrequentie. • Irene van Ditzhuijsen (C.I.M.) (geneeskundestudent), Pim van der Vossen (P.W.) (kinderarts in opleiding), Esther de Vries (E.) (kinderarts-immunoloog)

In het dagelijks leven komen mensen voortdurend in contact met virussen, bacteriën en andere micro-organismen, gewoonlijk zonder daar ziek van te worden. Het menselijk lichaam beschikt namelijk over een effectieve verdediging tegen micro-organismen: het afweersysteem. Dit afweersysteem bestaat uit een specifiek en een niet-specifiek gedeelte, waarvan allerlei stoffen en diverse bloedcellen onderdeel uitmaken.

Op het moment dat het lichaam in contact komt met een micro-organisme treedt eerst de niet-specifieke afweer in werking. Deze probeert met behulp van mechanische en chemische barrières (zoals de huid, slijmvliezen en maagzuur) te voorkomen dat het micro-organisme het lichaam binnendringt. Gebeurt dit toch, dan proberen allerlei cellen het micro-organisme op te ruimen. Dat zijn zogenaamde 'vreetcellen' of fagocyten, die gespecialiseerd zijn in het opnemen en doden van micro-organismen, en Natural Killer (NK)-cellen. NK-cellen kunnen virus-geïnfecteerde lichaamscellen herkennen en doden, en voorkomen zo dat het virus zich verder kan verspreiden.

Een andere belangrijke functie van fagocyterende cellen is dat ze de specifieke afweer op gang brengen. Ze nemen het micro-organisme namelijk mee naar de cellen van de specifieke afweer en produceren bovendien allerlei stoffjes die de specifieke afweercellen stimuleren en activeren.

De specifieke afweer bestaat uit T-lymfocyten en antistofproducerende B-lymfocyten. Sommige T-lymfocyten, de CD8-T-lymfocyten, kunnen virus-geïnfecteerde cellen direct doden, andere T-lymfocyten, de CD4-helper-T-lymfocyten, hebben een sturende en regulerende rol binnen het afweersysteem. De ontwikke-

ling van B-lymfocyten vindt plaats in het beenmerg; dit is in principe in alle botten aanwezig. T-lymfocyten ontwikkelen zich in de thymus of zwezerik, die boven in de borstholte ligt. Rijpe B- en T-lymfocyten komen vervolgens in de bloedbaan en gaan dan naar de lymfeklieren en de milt.

Als B- en T-lymfocyten in contact komen met antigenen (deeltjes van een virus of bacterie) gaan ze zich vermenigvuldigen. B-lymfocyten gaan dan grote hoeveelheden antistof produceren, T-lymfocyten ontwikkelen zich tot effector-T-lymfocyten. Ook ontstaan geheugen-cellen die nog lange tijd in het lichaam aanwezig blijven en zorgen voor een versnelde reactie wanneer het lichaam een volgende keer met hetzelfde micro-organisme in contact komt. Vaak wordt je er dan niet meer – merkbaar – ziek van.

B-lymfocyten produceren verschillende soorten antistoffen of immunoglobulinen. Er kunnen vijf klassen van immunoglobulinen onderscheiden worden: IgM, IgD, IgG, IgA en IgE. IgG kan weer onderverdeeld worden in vier subklassen: IgG1, IgG2, IgG3 en IgG4. Binnen deze klassen bestaan er heel veel verschillende antistoffen die elk heel specifiek een bepaald antigeen herkennen. Als dat gebeurt kunnen de immunoglobulinen de micro-organismen opsoniseren. Dat wil zeggen dat ze zich aan het micro-organisme binden, waarna het uitstekende deel van het molecuul aan fagocyterende cellen kan binden, waardoor micro-organismen beter gefagocyteerd en gedood kunnen worden.

Kortom, op het moment dat een micro-organisme het lichaam binnendringt is

Tabel: De bevindingen in het Bossche onderzoek

totaal aantal lymfocyten	laag-normaal
CD4-helper-T-lymfocyten	laag-normaal
CD8-T-lymfocyten	normaal
B-lymfocyten	verlaagd
NK-cellen	laag-normaal
IgG	vanaf 2 jaar een stijging tot verhoogde waarden
IgG1	verhoogd
IgG2	laag-normaal
IgG3	normaal
IgG4	Laag-normaal
IgA	normaal
IgM	vanaf 7 jaar een daling

er een heel arsenaal aan verdedigingsmechanismen, onderling door elkaar beïnvloed, dat een infectie probeert te voorkomen. Meestal lukt dit ook, echter niet altijd.

Het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down

Kinderen met het syndroom van Down maken vaker infecties door in vergelijking met leeftijdsgenoten. Dat zijn vooral bovenste luchtweginfecties (verkoudheid, oorontsteking), maar ook lage luchtweginfecties zoals bronchitis en longontsteking komen vaker voor. Opvallend is dat bij mensen met Downsyndroom ook vaker een leverontsteking voorkomt, en dat ze de verwekker daarvan – het hepatitis B-virus – ook vaker dan gebruikelijk is bij zich blijven dragen.

Mensen met Downsyndroom hebben vaker een verlaagde immunoglobuline-respons bij vaccinatie

Ook hebben kinderen met Downsyndroom meer kans op het ontwikkelen van kwaadaardige ziekten, zoals leukemie, en worden er vaker tegen het eigen lichaam gerichte antistoffen in het bloed aangetroffen, die een auto-immuunziekte veroorzaken, bijvoorbeeld gericht tegen schildklierweefsel.

Deze bevindingen zouden kunnen worden verklaard uit het feit dat kinderen met het syndroom van Down een afwijkend afweersysteem hebben. Er zijn de afgelopen decennia verschillende onderzoeken uitgevoerd naar het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down, waarbij zowel in de specifieke als in de aspecifieke afweer afwijkingen werden gevonden.

Niet alle studies laten echter dezelfde resultaten zien. B-lymfocyten werden soms normaal, soms verlaagd gevonden, terwijl voor T-lymfocyten overwegend verlaagde waarden werden gevonden. Nader gespecificeerd blijkt dat de verlaagde waarden met name gevonden worden voor de CD4-helper-T-lymfocyten. Voor immunoglobulinen werden ook afwijkende waarden gevonden. Er werd een toename van de immunoglobulinen tot boven normale waarden beschreven, met name bij wat oudere kinderen en volwassenen met het syndroom van Down.

Daarnaast werd juist een verlaagde waarde van de immunoglobuline-subklassen IgG2 en IgG4 beschreven; deze subklassen bevatten nu juist de antistoffen gericht tegen bacteriën die regelmatig luchtweginfecties veroorzaken, zoals

bijvoorbeeld pneumokokken. Ook hebben mensen met het syndroom van Down vaker een verlaagde immunoglobuline-respons bij vaccinatie. Dat is vooral voor het hepatitis B-virusvaccin goed uitgezocht. Opvallend is dat er een verhoogd aantal NK-cellen werd beschreven.

Deze afwijkingen in het afweersysteem werden verklaard met de theorie dat bij Downsyndroom sprake is van een versnelde veroudering, waarbij ook het afweersysteem sneller veroudert door de steeds terugkerende infecties. Als dat zo is, dan zouden juist kinderen met het syndroom van Down die veel infecties door hebben gemaakt meer afwijkingen vertonen in hun afweersysteem dan kinderen waarbij dat niet het geval was.

Het onderzoek in 's-Hertogenbosch

Het onderzoek dat sinds oktober 2001 in het Jeroen Bosch-Ziekenhuis, locatie Groot Ziekengasthuis, loopt, richt zich op het verder in kaart brengen van het afweersysteem van kinderen met het syndroom van Down in vergelijking met dat van leeftijdsgenoten zonder Downsyndroom. Bovendien wordt gekeken of er een relatie bestaat tussen het frequent optreden van infecties en het hebben van meer afwijkingen in het afweersysteem. Aan het onderzoek hebben tot nu toe zo'n 50 kinderen deelgenomen. Dat worden er naar verwachting nog meer, inmiddels doen namelijk ook kinderen uit het Rijnstate Ziekenhuis in Arnhem mee. De resultaten die tot nu toe uit dit onderzoek naar voren zijn gekomen zijn weergegeven in de tabel op blz. 7.

De meest opvallende bevinding is wel dat er al op zeer jonge leeftijd sprake is van afwijkingen in het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down. Dat is tot nu toe nog niet beschreven. De normaal optredende zeer sterke stijging van het aantal lymfocyten na de geboorte – vermoedelijk uitgelokt door de vele antigenen die het afweersysteem in de 'nieuwe' wereld tegenkomt – treedt helemaal niet op. Met name het absolute

aantal B-lymfocyten is sterk verlaagd (zie figuur onder).

Aan de hand van deze resultaten lijkt het niet zo waarschijnlijk dat er sprake is van een snellere veroudering van het afweersysteem, zoals in eerdere onderzoeken werd verondersteld. Juist doordat de ontwikkeling van het afweersysteem van het begin af aan achterblijft lijkt het meer waarschijnlijk dat er sprake is van een al in aanleg afwijkend afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down.

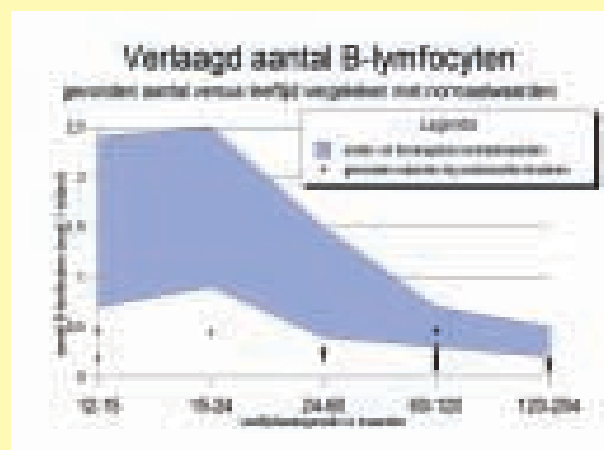
... een al in aanleg afwijkend afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down...

De kwaliteit van leven, en op den duur ook de levensverwachting, van kinderen met het syndroom van Down wordt in belangrijke mate beïnvloed door de vele infecties die ze doormaken. Het is daarom belangrijk dat er de komende jaren meer bekend wordt over de afwijkingen in het afweersysteem bij kinderen met het syndroom van Down, zodat het in de toekomst beter mogelijk wordt kinderen adequaat te behandelen en recidiverende infecties waar mogelijk te voorkomen. Wij hopen dat ons onderzoek – dat nu nog in volle gang is – daar op termijn een zinvolle bijdrage aan kan leveren.

Literatuur

- Roitt, I, Brostoff, J, Male, D, Immunology, Elsevier Science limited 2002, 6th edition, hoofdstuk 1.
- Lott, I, McCoy, E, Down Syndrome: advances in medical care, A John Wiley and sons INC 1992, blz 83 t/m 91.
- Mc Coy E, Epstein C, Oncology and immunology of Down Syndrome, Alan R. Liss INC 1986, blz 143 t/m 157.

Voor meer informatie kunt u desgewenst terecht bij Mw.dr. E. de Vries, kinderarts-immunoloog, tel. 073 6992965 of fax 073 6992948.



Samen naar school

Onderwijsintegratie in Italië, van de peuterspeelzaal tot en met het voortgezet onderwijs^{*)}

Tegen het eind van de jaren zestig vond er in Italië een soort van 'culturele' revolutie plaats. Aan de basis daarvan lag de hoop op een betere en meer inclusieve maatschappij. Inclusief onderwijs werd gezien als de eerste stap. • Anna Contardi en Paola Gherardini, Rome, Italië - vertaling Erik de Graaf

Toentertijd overtuigden veel professionele werkers uit het speciale circuit en de instellingen voor mensen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking veel ouders ervan hun kinderen uit deze structuren weg te halen. Ze beschoorwden ze als ghetto's en ze adviseerden hen om hun kinderen naar reguliere scholen te laten gaan. Dit was een grootschalig fenomeen, waarbij tienduizenden jongeren met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking de instituten en de scholen voor speciaal onderwijs de rug toekeerden, hoewel die laatsten toen nog wel bleven voortbestaan.

In 1971 vond deze verandering in attitude en de praktijk van het schoolmanagement officieel haar neerslag in een wet die alle leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, slechts met uitzondering van de meest ernstige gevallen, het recht gaf om hun mogelijkheden ten volle te benutten binnen reguliere scholen in hun omgeving.

In 1977 nam het parlement een nieuwe wet aan met betrekking tot de inclusie van leerlingen in de leeftijd van 6-14 jaar, ongeacht de aard van hun verstandelijke belemmering en/of functiebeperking, met daarop volgend de sluiting van alle 'scholen voor speciaal onderwijs'. Daarvoor in de plaats kwam er een verplichting voor een geïndividualiseerd onderwijsprogramma dat moest worden uitgevoerd door de groepsleerkracht met de hulp van een gespecialiseerde steunleerkracht die daar binnen hetzelfde lokaal ook meewerkte.

In 1987 deed de Hoge Raad een uitspraak op basis waarvan alle leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, zelfs de meer ernstige gevallen, het volle en onvoorwaardelijke recht kregen op het volgen van voortgezet onderwijs.

Tenslotte nam het Italiaanse Parlement in 1992 de Wet op de Mensen met een Verstandelijke Belemmering en/of een Functiebeperking (L.104/92) aan met

^{*)} gepresenteerd tijdens de EDSA-conferentie 'School Integration: a European Challenge' in Luxemburg, 15 maart 2003.

daarin een aantal artikelen, waarin het principe van kwalitatief goede inclusie vanaf de speelgroep tot en met de universiteit werd vastgelegd.

De bindende organisatorische opzet van reguliere scholen werd verder verbeterd met behulp van andere, secundaire wetten en kan op de volgende manier worden samengevat:

De onderstaande organisatorische cyclus naar leeftijd wordt door de Italiaanse scholen geboden:

0-3 jaar	crèche
3-6 jaar	3 jaar onderbouw
6-10 jaar	5 jaar basisschool
11-13 jaar	3 jaar middenschool
14-19 jaar	5 jaar voortgezet onderwijs

Ieder kind is verplicht ten minste negen jaar naar school te gaan.

Ieder kind met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking heeft het recht naar school te gaan, zelfs na de verplichte jaren, dus vanaf de crèche tot en met de universiteit.

Binnen de verschillende schooltypen wordt gezorgd voor materialen en methoden met het doel het deelnemen en het leren van de leerlingen te bevorderen.

Ik wil me hier niet bezighouden met het bezoeken van de crèche en de universiteit. Dat neemt niet weg dat het belangrijk is om aan te geven dat ieder kind van 0 tot 3 jaar recht heeft op het bezoeken van een kinderopvang, samen met alle andere kinderen. Deze faciliteiten vallen direct onder de plaatselijke gemeenteraad, die zorgt voor goede regelgeving voor het functioneren ervan, waarbij kinderen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking prioriteit krijgen bij toelating.

Voor wat betreft de universiteit is het voor studenten met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking mogelijk om examen te doen met behulp van een computer of andere hulpmiddelen; bovendien wordt er - om het recht op studeren waar te maken -

voor andere noodzakelijke faciliteiten gezorgd.

Ik wil me hier juist concentreren op de opname van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking in de kleuterbouw, het basisen het voortgezet onderwijs om zodoende de belangrijkste eigenschappen van het Italiaanse schoolstelsel uit te kunnen leggen.

Gedurende het schooljaar 2000-2001, bezochten 129.154 leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking allerlei schooltypen. Dat is 1,56 % van de totale schoolpopulatie.

Vaststelling en onderzoek van de aard van de belemmering(en)

Aan het begin van de aannameprocedure in het reguliere onderwijs moet eerst documentatie worden overlegd met betrekking tot het type verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking die het kind heeft. Daarbij hoort ook een indicatiestelling, dat wil zeggen een functionele diagnose waarin de domeinen waarin het kind mogelijkheden heeft worden aangegeven, naast een verificatie van de aard en de ernst van de belemmering(en).

Die functionele diagnose wordt opgesteld door een team van artsen van de plaatselijke gezondheidsdienst. Op basis hiervan werken specialisten van de sociaal-medische hulpverlening samen met groeps- en steunleerkrachten en gezinsleden het z.g. **functioneel dynamische Profiel** uit. Daarin wordt de beginsituatie beschreven, alsmede de stappen in de ontwikkeling die al bereikt zijn en die nog bereikt moeten worden, op het gebied van het leren, de socialisatie en de verbetering van de zelfstandigheid. Het Profiel wordt voor het eerst bepaald aan het begin van het eerste schooljaar om vervolgens te worden bijgewerkt wanneer het kind naar een andere school gaat.

Vervolgens wordt er op basis van dat Profiel een **Geïndividualiseerd Onderwijsplan** opgesteld; het omvat de beschrijving van de maatregelen die worden getroffen ten behoeve van de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking gedurende een bepaalde tijdsperiode, rekening houdend met de didactische en onderwijskundige projecten voor de integratie en socialisatie en de verschillende vormen van integratie tussen activi-

teiten binnen en buiten de school.

Het **Handelingsplan** tenslotte wordt uitgewerkt door de leerkracht en de sociaal-medische hulpverleners samen met de ouders; het wordt opgesteld aan het begin van het schooljaar om in de loop van de tijd geverifieerd en bijgewerkt te worden.

De speciale leerkracht

De aanwezigheid van een gekwalificeerde leerkracht in alle schooltypen is gebaseerd op de eerder genoemde Wet 104/92. Deze leerkracht wordt toegewezen aan de groep waarin de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is ingedeeld, met het doel om op individuele basis met het kind te werken, in overeenstemming met de behoeften van die leerling. De toewijzing volgt op de inschrijving, dus zodra de aanwezigheid van een leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is geverifieerd.

Het aantal uren dat de steunleerkracht krijgt voor de leerling wordt vastgesteld aan de hand van het functioneel dynamische Profiel en sluit daarom aan bij zijn/haar behoeften. Heden ten dage is de algehele behoefte aan steunleerkrachten in de provincie bepaald op één leerkracht per 138 reguliere leerlingen (gemiddeld is er zo één leerkracht per twee leerlingen met een verstandelijke belemmering).

De leerkracht is echter toegevoegd aan de groep en werkt samen met de andere leerkrachten met het doel de inclusie van het kind met de verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking te verbeteren. Dat is immers ook lid van de groep en alle leerkrachten moeten zich ook tot hem/haar richten. Dat is nog een reden waarom de steunleerkracht deelneemt aan de evaluatie van de hele groep waarbinnen hij/zij werkt in een school met een leerplichtig kind.

De rol van de steunleerkracht kan worden gedefinieerd als multifunctioneel: vanzelfsprekend is zijn/haar werk gebaseerd op de contacten met en de onderlinge coördinatie van andere professionals; hij/zij werkt in teamverband met andere leerkrachten en biedt een referentiepunt binnen de relatie met de leerling met de verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking; bovendien werkt hij/zij tegelijkertijd aan individuele ontwikkeling zowel als integratie in de groep.

Het is belangrijk dat de steunleerkracht bij de overgang van de basisschool naar de middenschool ophoudt te fungeren als een 'voorbeeld van een beschermengel' om over te gaan naar 'voorbeeld op het gebied van onafhankelijke groei'.

De steunleerkracht dient een speciale opleiding te hebben gevolgd die hem/haar kwalificeert voor die taak. In het verleden stond daar twee jaar voor, maar

tegenwoordig wordt die kwalificatie behaald op de universiteit, waar die cursus zes maanden langer duurt dan de opleiding die iedere leerkracht moet volgen.

Didactische en onderwijskundige continuïteit

In de regelgeving is rekening gehouden met het aspect van didactische continuïteit tussen verschillende scholen, waardoor het niet alleen mogelijk wordt om documenten uit te wisselen tussen scholen, maar ook om leerkrachten van de 'oude' en de 'nieuwe' school onderling te laten vergaderen en de steunleerkrachten de kans te geven de leerling te blijven volgen tijdens de overgang naar en de beginperiode op een volgende school.

Aantal leerlingen per groep

Voor wat betreft het aantal leerlingen per groep met een leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking is het volgende vastgelegd:

- er mogen niet meer dan 20 leerlingen in de eerste groepen van de betreffende schooltypen aanwezig zijn;
- in ieder geval mogen er nooit meer dan 25 leerlingen in een groep met een leerling met een verstandelijke belemmering en/of de functiebeperking aanwezig zijn.
- de aanwezigheid van twee leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking binnen één groep is alleen in speciale gevallen toegestaan en dan nog alleen als er sprake is van geringe verstandelijke belemmeringen.

Toetsingen en examens

De toetsingsmethoden voor scholen met leerplichtige kinderen gelden voor alle leerlingen en hangen af van het al dan niet halen van de doelen die gesteld zijn bij de planning voor de hele groep of in het Geïndividualiseerde Onderwijsplan. Het laatste biedt mogelijkheden voor toetsing in relatie tot de manier van lesgeven die plaatsgevonden heeft; zo kan de vooruitgang van de leerling worden onderzocht, rekening houdend met zijn/haar mogelijkheden en aanvangsniveau. Als gevolg daarvan kunnen toetsen voor hen afwijken van die van de andere leerlingen.

De toetsing op de school voor voortgezet onderwijs kan dezelfde zijn als voor andere leerlingen wanneer de leerling met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking de planning van de klas volgt, zelfs wanneer hij/zij ondersteund wordt met behulp van specifieke methoden. Het kan echter op een andere manier gebeuren wanneer de leerling te maken heeft met een afwijkende planning. In dat geval krijgt de leerling aan het eind van het leertraject een deelcertificaat in plaats van het gebruikelijke diploma, dat dan toegang kan bieden tot

het opdoen van andere vormende of werkervaringen.

Gedurende de laatste paar jaar zijn er ook vormen van symbiose opgezet tussen het voortgezet onderwijs en centra voor vakopleidingen of bedrijven waar stage kon worden gelopen. Dit is gebeurd nadat men zich de moeilijkheidsgraad van de onderwerpen in het voortgezet onderwijs gerealiseerd had en dan met name de problemen die leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking ondervinden bij het leren daarvan.

Kwalificatie van leerkrachten

Dit is een samenvatting van de belangrijkste aspecten van het Italiaanse schoolstelsel voor wat betreft de opname van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking, die nu naar gewone scholen gaan, ongeacht de ernst van hun beperking.

Toch werkt nog steeds niet alles goed: zo moet er nog altijd veel gebeuren aan de kwalificatie van de leerkrachten. Daarom komen er steeds meer initiatieven om hun opleiding te verbeteren. Uiteraard geldt dit ook voor de kwalificatie van de steunleerkrachten. Terwijl de discussie over de reguliere basis- en middenscholen nog wel voortgaat, maar stabiel is, moeten er nog heel veel moeilijkheden worden overwonnen in het voortgezet onderwijs.

Dat alles neemt niet weg dat wij willen stellen dat de resultaten die de laatste jaren zijn bereikt op het gebied van het leren en de socialisatie van leerlingen met een verstandelijke belemmering en/of een functiebeperking goed zijn, samen met het effect dat deze verandering heeft gehad op de organisatie van scholen in het algemeen. De aandacht die er gekomen is voor individueel onderwijs en het zoeken naar nieuw lesmethoden hebben voor alle kinderen de kwaliteit van onze scholen verbeterd, omdat ze rekening houden met hun vele kleine onderlinge verschillen.

De ervaring met onderwijsintegratie heeft ook bijgedragen aan een cultuuromslag in onze maatschappij; het heeft geleid tot een grotere tolerantie en een nieuwe manier van kijken naar verschillen, die niet langer alleen als belemmeringen worden gezien, maar nu ook als verrijkingen.

Onderzoeksproject

Om meer details van de ervaringen en de resultaten van onderwijsintegratie van mensen met Downsyndroom te kunnen geven, leek het me nuttig wat gegevens te citeren uit een recent onderzoeksproject naar de kwaliteit van regulier onderwijs voor mensen met Downsyndroom van onze vereniging dat werd uitgevoerd door Paola Gherardini en Salvatore Nocera.

In het onderzoek, dat betrekking heeft op het schooljaar 1998-99, werd gebruik gemaakt van een lijst met vragen voor leerkrachten en schoolhoofden die tijdens een interview moesten worden beantwoord. De items waren in drie categorieën ingedeeld, t.w. indicatoren met betrekking tot de structuur, indicatoren van het proces en indicatoren van de resultaten. Bij ieder item waren vier antwoorden mogelijk om zodoende vier kwaliteitsniveaus (hoog, gemiddeld, minimaal, onvoldoende) te kunnen bepalen.

De indicatoren met betrekking tot de structuur waren:

- menselijke aspecten (dat wil zeggen criteria met betrekking tot de samenstelling van de groep, de aanwezigheid van leerkrachten voor ondersteuningstaken, bijscholingen voor leerkrachten en bevoegd gezag en met betrekking tot het thema onderwijsintegratie, de aanwezigheid van assistenten, ander personeel, het functioneren van de coördinatiegroep voor leerlingen met speciale behoeften);
- gebouwen en materialen (de aanwezigheid van testruimtes, een bibliotheek, multi-mediaapparatuur, specifieke materialen, een orthotheek, transport);
- financiële middelen (de toewijzing van middelen voor inclusie binnen het schoolbudget).

De indicatoren van het proces waren:

- het gebruik van de hiervoor genoemde structuren;
- het bestaan van bindende, rechtsgeldige overeenkomsten met andere organisaties om de dienstverlening door de school gemakkelijker te laten verlopen;
- de didactische organisatie in al haar aspecten.

De indicatoren van de resultaten waren:

- de waargenomen veranderingen in de persoonlijke groei van de leerlingen (m.b.t. zelfstandigheid, taal, logisch denken, socialisatie en zelfbewustheid).

De onderzoekspopulatie bestond uit 385 proefpersonen met Downsyndroom, verdeeld over het hele land (114 in het Noorden, 106 in het midden, 154 in het Zuiden en 11 op Sicilië).

Gedachte structuren

Een analyse van de resultaten heeft aangetoond dat de beschikbaarheid van geschikte structuren en de optimalisering van het inclusieproces positieve resultaten heeft opgeleverd voor de ontwikkeling van het leerpotentieel van elk van deze leerlingen.

Voor wat betreft zelfredzaamheid kunnen we zien dat de meerderheid van de leerlingen met Downsyndroom een hoog niveau bereikt, vooral in de loop van de jaren.



Anna Contardi

We kunnen zien dat de vooruitgang die geboekt wordt op het gebied van de zelfredzaamheid met betrekking tot het schoolwerk bevorderlijk is voor zelfsturing als metacognitieve vaardigheid: de gewoonte om een opdracht helemaal alleen en zelfstandig af te maken helpen de kinderen in kwestie inderdaad mee bij probleemoplossingssituaties en iets wat al eerder geoefend is (dat wil zeggen aangeleerd) over te dragen naar situaties die daarop lijken, maar toch anders zijn.

Voor wat betreft taal kunnen we zien dat problemen met de articulatie niet in de weg staan bij de communicatie. Korte taalvormen bestaande uit losse woorden worden weliswaar nog door een aantal leerlingen van basis- en middenschoolen gebruikt, maar het aantal van degenen die meer complex opgebouwde zinnen gebruiken is groter.

Het decoderen van eenvoudige afbeeldingen is een vaardigheid waar een aanzienlijk aantal leerlingen met Downsyndroom over blijkt te beschikken, evenals het gebruik van niet-verbale taal als alternatief voor het gesproken woord.

Voor wat betreft het beeld in grote lijnen van lezen en schrijven kunnen we zien dat deze vaardigheden door leerlingen met Downsyndroom geleidelijk aan worden verworven, zij het in een ander tempo.

Met betrekking tot lezen zien we met name dat:

- aan de ene kant 39 % van de leerlingen van de basisschool, 27 % van de leerlingen van de middenschool en 13 % van de leerlingen van het voortgezet onderwijs niet in staat zijn om te lezen of alleen maar losse letters kennen;
- aan de andere kant: ongeveer de helft van de leerlingen van de basis- en de middenschool en 2/3 van degenen op het voortgezet onderwijs kunnen lezen en korte zinnen of meer begrijpen;

Daarnaast nemen we voor wat betreft schrijven waar dat:

- aan de ene kant 20 % van de leerlingen van de basisschool, 11 % van de leerlingen van de middenschool en 3 % van de leer-

lingen van het voortgezet onderwijs niet in staat is om te schrijven of zelfs na te schrijven.

- aan de andere kant 13 % van de leerlingen van de basisschool, 25 % van de leerlingen van de middenschool en 32 % van de leerlingen van het voortgezet onderwijs zelfstandig korte zinnen schrijft, terwijl resp. 2, 9 en 30 % zelfstandig korte verhalen kan schrijven.
- de rest losse woorden kan schrijven, hetzij door ze over te schrijven of als dictee.

Individuele variabiliteit

Voor wat betreft rekenen en logisch denken bestaat er helemaal een grote spreiding in het vaardigheidsniveau en de tijd die nodig is om die vaardigheden te verwerven. Verschillende internationale onderzoeken hebben aangetoond dat een grote individuele variabiliteit een typische eigenschap is van mensen met Downsyndroom. Dat is een gevolg van genetische factoren. Er is echter ook een grote invloed van de manier van aanpak en didactische factoren. Met name waar het gaat om meer abstractie is de wijze van lesgeven/aanleren van het allergrootste belang voor de allereerste contacten met het kind.

In alle algemeenheid kunnen we zien dat het percentage competente leerlingen afneemt naarmate de complexiteit van de logische operaties toeneemt, maar relatief gezien neemt het toe naarmate de leerlingen verder komen in het schoolsysteem.

Zo kunnen we zien dat:

- 23, 31 en 23 % van de leerlingen van resp. de basis-, de middenschool en het voortgezet onderwijs niet in staat zijn om te sorteren;
- 21, 14 en 2 % niet in staat zijn om te tellen;
- 35, 34 en 32 % niet in staat zijn om het getal te matchen met de betreffende hoeveelheid;
- 22, 15 en 1 % niet in staat zijn om de cijfers te lezen.

De overblijvende percentages hebben betrekking op de leerlingen die wel over deze vaardigheden beschikken, sommige van hen rekenend op een hoog niveau na de basisschool.

Voor wat betreft die vier operaties nemen we waar dat:

- 50 % van de leerlingen van de basisschool kan optellen en aftrekken met materialen of grafische voorstellingen daarvan;
- op de middenschool 50 % van de leerlingen op dezelfde manier kan optellen en 48 % aftrekken;
- op scholen voor voortgezet onderwijs 62 % van de leerlingen op dezelfde manier kan optellen en 54 % aftrekken.

Het percentage leerlingen dat op dezelfde manier kan vermenigvuldigen en delen ligt lager en komt overeen met:

- 17 % en 13 % op basisscholen;
- 18 % en 20 % op middenschoolen;
- 25 % en 26 % op scholen voor voortgezet onderwijs.

Hoofdrekenen

Toch kunnen sommige leerlingen ook hoofdrekenen:

- op basisscholen kan 11 % van de leerlingen optellen, 7 % kan aftrekken, 3 % vermenigvuldigen en 2 % delen;
- op middenschoolen kan 15 % van de leerlingen optellen, 12 % kan aftrekken, 7 % vermenigvuldigen en 3 % delen;
- op scholen voor voortgezet onderwijs kan 27 % van de leerlingen optellen, 21 % kan aftrekken, 15 % vermenigvuldigen en 3 % delen.

Het bestaan van hoge competentie-niveaus toont aan dat leerlingen met Downsyndroom ook in staat zijn meer complexe logische procedures te leren en dat een uniform maximum-niveau van leren (een z.g. 'plafond', Vert.) niet a priori al voor de hand liggen.

In de socio-affectieve sfeer zien we dat 2/3 van de leerlingen van scholen voor basis- en voortgezet onderwijs en iets minder dan 2/3 van degenen op middenschoolen openlijk interacties hebben, en op dezelfde manier, met volwassenen zowel als met hun medeleerlingen. Het blijkt dat mensen met Downsyndroom vanaf hun vroege kinderjaren over goede communicatieve vaardigheden beschikken en er bestaat een sterke correlatie tussen die vaardigheden en de kwaliteit en de communicatiemethoden binnen de gezinnen zowel als daarbuiten. De ontwikkeling van sociale vaardigheden staat niet alleen in verband met de leeftijd, maar wordt zowel in positieve als in negatieve zin sterk beïnvloed door de sociale en onderwijskundige omgeving. Naarmate de leerlingen ouder worden, ontwikkelt zich ook hun perceptie van hun eigen problemen. Dit kan leiden tot een zelfbeeld dat hen helpt hun situatie te accepteren en te begrijpen en hun eigen problemen te vergelijken met andere problemen. Het is ook essentieel het gevoel voor de eigen effectiviteit van de leerling te bevorderen en te ondersteunen, aangezien dat zijn/haar wil om te leren aanmoedigt en hem/haar in staat stelt het hoofd te bieden aan situaties die cognitief moeilijk zijn, zonder daarbij overweldigd te worden door gevoelens van frustratie.

Geen verwachtingen

Het algemene beeld na de afgelopen 20 jaar met betrekking tot wat leerlingen met Downsyndroom op het gebied van het onderwijs kunnen bereiken was vroeger onvoorstelbaar. Dit toont aan dat er geen generieke, starre en van tevoren gedefinieerde verwachtingen kunnen bestaan met betrekking tot het vaar-

digheidsniveau dat deze leerlingen al dan niet zullen bereiken.

We hebben in de diverse gebieden verschillende niveaus kunnen vaststellen. Met dat in het achterhoofd en terugkijkend aan R. Zazzo's concept van heterocronia moeten we dus rekening houden met verschillen in de ontwikkeling van kinderen met een verstandelijke belemmering. We hebben ook gevonden dat bepaalde meer complexe vaardigheden door sommige leerlingen met Downsyndroom op verschillende leeftijden bereikt worden. Wij geloven niet dat dit altijd en alleen te danken is aan genetische oorzaken of aan het ontwikkelingsproces als zodanig, maar zouden willen verdedigen dat dat in gelijke mate kan worden toegeschreven aan de rijkdom en de geschiktheid van het milieu waarin het kind werd opgevoed.

De gezinsomgeving is blijkbaar belangrijk, maar een essentiële rol wordt ook gespeeld door de methoden van het onderwijs-/leerproces, zoals die uitgeprobeerd zijn in de loop van de schoolloopbaan.

Bovendien zouden we willen wijzen op de doorslaggevende rol van de klasgenoten, gezien als groep waarbinnen de leerling met Downsyndroom betere sociale vaardigheden kan ontwikkelen, en die de leerkrachten kan bijstaan/zelf als 'leerkracht' op kan treden bij klassenactiviteiten.

Wij geloven dat het noodzakelijk is te benadrukken dat het vaardigheidsniveau van leerlingen met Downsyndroom bemoedigend is, wanneer we bedenken dat er sprake is van cognitieve belemmering. Wanneer we onze resultaten vergelijken met die van leerlingen met Downsyndroom van tien jaar geleden, zien we dat de niveaus hoger zijn en meer algemeen bereikt worden. Wanneer we tenslotte kijken naar de resultaten van de internationale literatuur kunnen we zien dat, alhoewel ze een afname van het IQ vertonen met toenemende leeftijd, in de Italiaanse situatie die tendentie niet lijkt voor te komen.

Dat kan met zekerheid worden toegeschreven aan inclusie. Het onderzoek geeft duidelijk aan dat het percentage leerlingen dat succes heeft bij het schoolse leren toeneemt met de leeftijd en met hun voortgang binnen het schoolsysteem.

Het is noodzakelijk hier het belang van een hoog niveau aan menskracht te benadrukken. Daarmee bedoelen we niet alleen de specifieke didactische vaardigheden van de leerkrachten, maar bovendien hun capaciteiten op het gebied van samenwerking en organisatie en hun flexibiliteit alsmede hun positieve grondhouding, overtuiging en gedrag.

In ons onderzoek hebben we vast kunnen stellen dat een groot aantal leerkrachten gelooft dat zij hun houding in relatie tot hun leerling met Downsyndroom aangepast hebben. Deze verandering van het beeld van leerlingen met Downsyndroom, en als gevolg daarvan de manier waarop de leerkrachten met hen omgaan, is zonder twijfel het resultaat van dertig jaar inclusief onderwijs.

De gegevens met betrekking tot materialen en middelen zijn over het geheel genomen positief, alhoewel soms het gebruik van de sociale structuren een kritiek aspect is van het inclusieproces. Het lijkt erop dat het bestaan van wetgeving weliswaar een noodzakelijke voorwaarde is voor het bereiken van een goed kwaliteitsniveau van de resultaten, maar op zich ook weer niet voldoende.

Conclusies

Wij geloven dat de keuze voor regulier onderwijs voor iedereen in Italië aangehouden heeft dat:

- het mogelijk en noodzakelijk is om op deze manier te werk te gaan ten behoeve van mensen met een verstandelijke belemmering of een functiebeperking en de maatschappij als geheel, zoals de bevindingen laten zien;
- het noodzakelijk is om hier structuren en procedures voor te bieden, in het volle besef dat andere werkende weg zullen worden gevonden;
- mensen met Downsyndroom nog steeds in staat zijn onze verbazing te wekken.

Hieronder volgt een gedichtje dat de eerste auteur cadeau kreeg van een meisje met Downsyndroom; ze wil het aan u opdragen bij wijze van uitnodiging en als een wens.

Voor meer informatie:

Anna Contardi - Paola Gherardini
 Associazione Italiana Persone Down, viale delle
 Milizie 106, 00192 Roma, Italy
<http://www.aipd.it>

Stelle e lucciole

Stelle e lucciole illuminano la notte
 Sarebbe bello che ciascuno di noi
 avesse sempre in tasca
 se non una stella
 almeno una lucciola
 per rischiare
 i momenti bui della vita
 (Francesca Porcelli)

Sterren en vuurvliegjes

*Sterren en vuurvliegjes verlichten de nacht
 Het zou mooi zijn als iedereen altijd
 in zijn zak had
 als het al geen ster was
 dan toch tenminste een vuurvliegje
 om licht te brengen in
 de donkere momenten van het leven*