

Der Original Bericht
von Palma
erschieden im Juli 1993



Am 26. und 27. Februar 1993 fand in Palma de Mallorca ein internationales Symposium über die Besonderheiten des Down-Syndroms statt. Organisiert wurde das Symposium von Dr. Juan Perera und seinen Mitarbeitern vom mallorquinischen Down-Syndrom-Zentrum ASNIMO, in Zusammenarbeit mit der Universität der Balearen und der Europäischen Down-Syndrom-Association (EDSA). Dieses Symposium nahm die neuesten Erkenntnisse im Bereich der Gen- und Gehirnforschung als Ausgangspunkt, um über Eigenart, Entwicklung und Förderung der Menschen mit Down-Syndrom zu informieren.

Die Rednerliste war eindrucksvoll. Neben hierzulande schon bekannten Namen wie die Professoren Sue Buckley, Jean Rondal, Siegfried Pueschel und Jesus Florez befand sich auch der Name Cliff Cunningham. Darüber hinaus waren so faszinierende Persönlichkeiten anwesend wie die polnische Professorin Krystyna Wisniewski und die junge Forscherin Isabelle Le Gall, die kurzfristig für den Leiter des Genethon-Instituts Ilya Tchoumakov eingesprungen war.

Private Förderung und Betreuung sinnvoll

In seiner Eröffnungsrede, wie auch später bei dem offiziellen Empfang im gotischen Regierungsgebäude, lobte Juan Perera die Entscheidung der Regierung der Balearen, den Einsatz für Menschen mit Behinderungen privaten Initiativen anstatt staatlich geleiteten Organisationen zu überlassen. Neben den obligaten Regierungsvertretern sprach bei der Eröffnung auch Paloma Garcia Cecilia. Sie ist eine etwa 40-jährige Dame, und sie gehört zu denjenigen Menschen mit Down-Syndrom, bei denen man viermal hinschaut: Hat sie es nun, hat sie es nicht? - Hätte ich ihre auf Spanisch vorgetragene Ansprache mit geschlossenen Augen verfolgt, ich hätte eindeutig erklärt: sie hat es nicht. Frau Garcia spricht im übrigen auch fließend Englisch. So erklärte sie Cliff Cunningham in Englisch, daß sie angefangen habe, sich selbst besser zu verstehen, nachdem sie sein Buch »Down Syn-

drome: an introduction for parents« in spanischer Übersetzung gelesen hatte. Vielleicht sind nicht viele Menschen mit Down-Syndrom in ihrem Alter so »gesellschaftsfähig« wie Paloma Garcia Cecilia. Ihr Beispiel sollte aber Fachleuten und Eltern ein Ansporn sein, auch für die Förderungsmöglichkeiten dieser Altersgruppe offen zu bleiben.

Genkartierung des Chromosoms 21 kommt voran

Isabelle Le Gall berichtete von den Forschungsergebnissen des Teams von Prof. Ilja Tchoumakov bezüglich der Zuordnung und Entschlüsselung der Gene auf dem Chromosom 21. Dieses kleinste aller Chromosomen ist bisher am besten erforscht, insbesondere deshalb, weil viele Krankheiten (z.B. die Alzheimersche Demenz oder die Myoklonus-Epilepsie) von einem dort lokalisierten Gen bedingt werden. Sie legte ausführlich die Entschlüsselungs- und Zuordnungstechniken (insbesondere das Klon-Verfahren anhand von künstlichen menschlichen Hefechromosomen - »YAC«) dar, mit deren Hilfe die weitere Kartierung vorangetrieben wird. Bisher sind etwa 30 der circa 1500 in Betracht kommenden Gene entschlüsselt, wobei gesichert scheint, daß Gene auf dem »Abschnitt q22« eine ausgeprägtere Form des Down-Syndroms hervorrufen als »21q«. Sie sprach die noch ungeklärten Regulierungsprobleme der Zellmembran an, der Gen-Dosierung (Überdosierung der Erbinformation). Gene bei der Trisomie 21 sind an sich »normal«, nur das dreifache Vorhandensein, ein Mehr an chemischen Substanzen oder Eiweiß führt zu degenerativen Prozessen aus ansonsten noch ungeklärten Gründen. Im privaten Gespräch betonte die junge Forscherin, daß sie mit zunehmender Faszination sehr viel über das Wesen des Menschen mit Down-Syndrom erfahren habe. Humangenetiker seien oft Gefangene ihres Berufes und konzentrierten sich mehr auf die Machbarkeit innerhalb der Forschung. So bliebe ihnen der Mensch, zu dem die untersuchten Chromosomen gehören, verborgen. Machbarkeit ersetze oft Sinnhaftigkeit ihrer Arbeit. — Vielleicht verkörpert Isabelle Le Gall eine neue Generation von Forschern, die in der Lage wären, un-

Mehr Einsichten ins Gehirn

Foto: Die jungen Leute aus der Gärtnerei "Sempre Verd". (Die Bilder auf dieser und den folgenden beiden Seiten stammen aus dem Falblatt von ASNIMO/Sempre Verd).

sere Angst vor der »Schönen neuen Welt« von Aldous Huxley zu nehmen und den Weg für eine bessere therapeutische Erfassung des Down-Syndroms und anderer genetisch bedingter Erkrankungen ebnen könnten.

Strukturelle und funktionelle Anomalien des Gehirns

Die Neuropathologin Krystyna Wisniewski imponierte nicht nur durch ihre äußere Erscheinung, ihre Liebe zu echtem russischem Kaviar und dem verschlafenen-malerischen Dörfchen Valdemossa, in dem ihr Landsmann Frederic Chopin einmal gewohnt hatte. In faszinierend einfachen Worten führte sie das Publikum in die komplizierte »Computer-Welt des Gehirns« ein, und wies dabei auf die Besonderheiten bei Menschen mit Down-Syndrom hin. Sie legte die Ergebnisse ihrer makro- und mikroskopischen Untersuchungen an Gehirnen von Föten und Kindern bis zum Alter von fünf Jahren vor. Danach sind die Abweichungen beim Down-Syndrom anatomischer, funktioneller und biochemischer Art. Das Gehirn bei Menschen mit Down-Syndrom ist bis zu einem Drittel kleiner als der Durchschnitt (Hypoplasie von Großhirn, Kleinhirn und Stammhirn); die Dichte der Nervenzellen beim Down-Syndrom-Gehirn ist gegenüber der Norm um 30 bis 50 Prozent herabgesetzt. Es besteht eine allgemeine Wachstumsdisharmonie des Schädels (frontal, parietal und occipital, des Gehirnvolumens (Kleinhirn und Stammhirn, der Dentriden und der Synapsen (Kontaktflächen für die Informationsübertragung zwischen den Nervenzellen); das Gehirn enthält weniger Nervenzellen in den corticalen Schichten, weniger Spinalganglien, und es findet eine Verminderung und Reifeverzögerung des Myelins (Eiweiß-Fettverbindung), die auch von vermehrtem Bindegewebe (Gliose) begleitet wird, statt. Die elektrische Leitfähigkeit ist herabgesetzt, die Windungen (Gyri) zum Beispiel in der oberen Temporal- und Frontalgegend sind mangelhaft ausgebildet. Primäre Störungen führen schließlich zu sekundären degenerativen Verände-

rungen (z.B. in den Zellkernen). Veränderungen im Bereich des Hypothalamus führen zu Hormonfehlproduktion und -steuerung (Wachstumshormon, Schilddrüsenhormon usw.). Beim Embryo beginnt bereits ein Großteil der menschlichen Hirnzellen abzusterben. Der Verlust an Nervenzellen steigt bis nahezu 50 Prozent an. Dieses vorprogrammierte Zellsterben ist möglicherweise auf sogenannte »Killergene« zurückzuführen. Man nimmt nun an, daß diese Killergene beim Down-Syndrom zahlreicher vertreten und aktiver sind. Krystyna Wisniewski forderte, diese Fülle von morphologischen und biochemischen Störungen, die bereits im letzten Schwangerschaftsdrittel einsetzen, durch bessere Förderung auszugleichen.

An dieser Stelle mag es so aussehen, als ob letztlich auch die beste Förderung es nicht vermag, diese Defizite des Gehirns aufzuheben. Bei mangelhaft angelegten Temporalappen etwa (der Bereich, dem das Sprachzentrum zugeordnet ist) kann man dem Kind mit Down-Syndrom zwar früh ein hervorragendes Sprachverständnis oder Lesen beibringen, aber dennoch bleibt die aktive Sprachproduktion stark zurück. Eltern, deren Kinder schwer beeinträchtigt sind, bleibt somit immerhin der (Selbst?)-Vorwurf erspart, sie hätten nicht genug für die Entwicklung ihres Kindes getan.

Aktives Leben – funktionstüchtiges Gehirn bis ins Alter?

Auf Nachfrage stellte Krystyna Wisniewski optimistisch fest, daß zwar die pathologischen Hirnveränderungen des Alzheimer-Typs bei fast allen Menschen mit Down-Syndrom vom vierten Lebensjahrzehnt an nachweisbar würden. Sie selbst jedoch kenne nur äußerst wenige Fälle, in denen Menschen mit Down-Syndrom, die nicht in Heimen verblieben und bei guter Versorgung ein aktives Leben führen konnten, tatsächlich eine Alzheimer-Demenz entwickelten. Als Ausblick für die Zukunft wünschte sie die weitere Entschlüsselung der Chromosomen, um mehr über die biochemischen Veränderungen in den Zellen zu erfahren. In Zukunft sollte es möglich sein, das Überleben der Zellen und der Synapsen zu verbessern und das Wachstum



der Hirnzellen positiv zu beeinflussen. Krystyna Wisniewski wünscht routinemäßige Gehirnuntersuchungen zwischen 6 und 24 Monaten, nach dem gesundheitlich unbedenklichen »Magnetic Resonance Imaging«-Verfahren, um einen besseren Einblick in die Anlage des Gehirns zu erhalten und künftig auch die Förderung darauf abzustimmen. Die Referentin meinte schließlich, daß Kinder, die heute in einer fördernden Umgebung aufwachsen, mit Sicherheit ebenfalls ein von der Norm abweichendes Gehirn zeigen, aber daß sich durch die Stimulierung sehr viel mehr Verbindungen zwischen den Nervenzellen bilden würden.

Aufmerksamkeit erregen und festhalten – Schlüssel zum Lernerfolg

Jesus Florez definierte insbesondere Wachstum und Aufgabe der verschiedenen Hirnregionen und legte die Folgen der pathologischen Veränderungen dar. Er knüpfte an die neurologischen Grundlagen der Persönlichkeit und des Verhaltens der Menschen mit Down-Syndrom an und zeigte deren Auswirkung auf Lernmotivation und Gefühlswelt auf. Wie das Gehirn Signale empfängt und weitergibt, welche Regionen die erhaltenen Informationen verarbeitet und sie wiederum in Ausführungsbefehle umsetzt, hängt von chemischen und physiologischen Faktoren ab, die ihrerseits Verhalten und Lernfähigkeit, Lerntempo und das Gedächtnis beeinflussen. Jesus Florez beschrieb eingehend die notwendigerweise darauf abgestimmte sensorische Stimulierung und die motorische, psychologische und soziale Entwicklungsförderung. Das Gehirn ist trotz aller unterschiedlich bedingter Defizite enorm formbar. Durch qualitativ geeignete Förderung kann man im Gehirn Gedächtnis- und Lernspuren ausbilden, die ihrerseits ein Leben lang Einfluß auf die Lebensqualität haben.

Ein »schwer programmierbarer Computer«

Jesus Florez setzte sich ausführlich mit der Rolle der Frontallappen des Gehirns auseinander: Menschen mit Down-Syndrom empfangen weniger Signale, die unterentwickelten Frontallappen

sind nicht in der Lage, daraufhin die zeitlich und organisatorisch richtigen Befehle zu erzeugen und zu steuern. Die Steuerungsmechanismen in den Frontallappen müßten seiner Ansicht nach besser erforscht werden, um die gewonnenen Erkenntnisse dann in entsprechende Förderungsprogrammen einzubauen. Einige Verhaltens- und Lernschwierigkeiten, die bereits in den ersten Lebensmonaten offensichtlich würden — verzögerte Entscheidungsfähigkeit, mangelnder Antrieb und Konzentration, schlechter Blickkontakt, verringerte Nachahmung und Eigeninitiative, Zerstretheit und Umtreibigkeit, könnten die Eltern von Anfang an ausgleichen lernen.

Den ersten Konferenztag beschloß ein Vortrag von Siegfried Pueschel, der über die Aspekte der gesamten gesundheitlichen Entwicklung, der zu erwartenden Krankheitsbilder und der entsprechenden medizinischen Versorgung sprach (Wolfgang Storm hat mit zahlreichen Artikeln das Thema der besonderen medizinischen Versorgung auch in Deutschland bekannt gemacht). Wie immer war Pueschels Vortrag durchsetzt mit Hinweisen auf das Lebenswerte, das Individuelle der Menschen mit Down-Syndrom und mit Forderungen, die Rechte dieser Personen überall durchzusetzen.

Der zweite Konferenztag war dann verstärkt der Erörterung der Konsequenzen gewidmet, die sich aus dem Wissen um das Anderssein und den daraus resultierenden Schwierigkeiten ergeben.

Emotionale und soziale Probleme beeinträchtigen Lernvermögen

Der Psychologe Juan Perera befaßte sich mit Frühförderung aus heutiger Sicht: Kinder mit Down-Syndrom haben auf den ersten Blick einen normalen Entwicklungsverlauf, wenn auch stark verzögert. Tatsächlich wird dieser aber sehr stark durch das Syndrom beeinflußt, meinte Juan Perera: weniger Interaktionen, schlechtere Sprache beeinträchtigen die soziale und emotionale Entwicklung. Kinder mit Down-Syndrom können weniger das Verhalten ihrer Um-



welt ihnen gegenüber bestimmen. Das Lernangebot wird dadurch verringert, Kinder mit Down-Syndrom haben wiederum Schwierigkeiten, Erlerntes einzusetzen, sie reagieren empfindlich auf Versagen, auf das Nichtverstandenwerden in ihrer Umwelt. Juan Perera forderte eine weitere Optimierung spezifischer, genau abgestufter Förderung, in kleinen übersichtlichen Schritten, auf die Familie abgestimmt, die unbedingt auch im Erwachsenenalter fortgesetzt werden müßte, um eine rückläufige Entwicklung zu vermeiden. (Eine Art von Förderung, wie sie insbesondere Moira Pieterse in ihrem bahnbrechenden Macquarie-Programm propagiert und praktiziert. Die EDSA hat sie auch in Deutschland bekannt gemacht).

Sprachförderung bis ins Erwachsenenalter

Jean Rondal, Forscher und Dozent an der Universität Lüttich/Belgien, trug die Ergebnisse seiner Studien über die Entwicklung der Kommunikationsmuster und der passiven und aktiven Sprache selbst vor. Die Sprachprobleme der Menschen mit Down-Syndrom seien nicht typisch für das Syndrom, sondern würden überall beobachtet. So wissen wir, daß ein Kind mit Down-Syndrom in seinem Kommunikationsverhalten, in der Entwicklung des passiven und aktiven Wortschatzes, der Lautbildung, im Erwerb grammatikalischer Strukturen und schließlich in der Anwendung der Sprache die Entwicklungsfolge anderer Kinder durchaus einhält. Die einzelnen Entwicklungsabschnitte sind jedoch in sich nicht fertig, und das Tempo ist erheblich verzögert. Der Sprachfluß ist durch viele Faktoren, wie geringere Übungsmöglichkeiten, sprachmotorische Probleme, Probleme, die Lautfolge zu planen und zu bilden, anatomische Besonderheiten und Besonderheiten des Gehirns zum Teil erheblich gestört. Bei komplizierten Satzstrukturen gibt es Grammatikprobleme. Auf der Wortschatzebene besteht ein direkter Zusammenhang mit der kognitiven Entwicklung und der äußeren Verpackung. Sprache besteht aus der Vermittlung von Botschaften (konzeptueller Aspekt). In diesem Bereich halten Kinder mit Down-Syndrom meist Schritt mit ihrem Entwicklungsalter. Im Bereich der

äußeren Verpackung — Laute, Grammatik, Satzbau (lexikalische und grammatikalische Aspekte) liegen aber die offensichtlichen Schwächen.

Es gibt Menschen mit Down-Syndrom, die eine außerordentlich flüssige Sprache haben. Man kann aus dieser Fähigkeit jedoch nicht auf die allgemeine Entwicklung schließen, wie Fallstudien zeigen. Korrekte Aussprache und Grammatik können auch ohne Mitteilungsinhalt sein. Gedankliche Inhalte vermitteln und dies in der korrekten Lautform und Lautfolge zu tun, scheint beim Menschen mit Down-Syndrom sehr beeinträchtigt. Rondals wichtigstes Anliegen bei der Sprachförderung ist daher, eine Zusammenarbeit aller Disziplinen zu erreichen, um endlich das wirkliche Potential der Menschen mit Down-Syndrom zu erfassen und auszuschöpfen. Mit allen anderen Referenten war er der Meinung, daß die entsprechende Förderung früh einsetzen und ein Leben lang anhalten sollte.

Gebärden helfen bei der Kommunikation

Die Förderung des aktiven Spracherwerbs wurde anschließend von Sue Buckley weiter vertieft. Mit Gebärden für die erste Verständigung mit der Umwelt, mit frühem Lesenlernen entsprechend der Entwicklung der aktiven Sprache (Ein-Wort-Sätze, erste grammatikalische Strukturen usw.) kann die Sprache des Kindes mit Down-Syndrom für das weitere Leben positiv beeinflusst werden. Auch Sue Buckley sieht einen unmittelbaren Zusammenhang zwischen dem Sprachverhalten des Kindes, dem daraus resultierenden zurückhaltenden Verhalten der Umgebung und der einschränkenden Auswirkung auf den Wissensstand des Kindes. Sue Buckley bestach einmal wieder durch ihre ruhige Sachlichkeit und ihr durch Erfahrung erworbenes Wissen. Wie sehr man ihrem Urteil vertraute, ergab sich in der Diskussion aus der Fülle der an sie gerichteten Fragen.

Sue Buckley betonte, daß Kinder mit Down-Syndrom keine andere Voraussetzung zum Lesenlernen brauchen als den Erwerb von ersten aktiven Worten. Es sei aber immer wichtig, die Aufgabe sinnvoll zu gestalten: Lesen macht dann

Sinn, wenn man z.B. die Postkarte einer Freundin lesen kann. Kleinere Kinder lernen oft leichter lesen als ältere, wobei, wie Videobilder zeigten, die Kinder sinnerfassend lesen. Sie »lesen« z.B. einen anderen Begriff für den tatsächlich geschriebenen (etwa »Mieze« statt »Katze«, wie dies im übrigen auch geübte Leser tun). Sehr wichtig sei, Lerninhalte so zu vermitteln, daß das Kind keine Fehler macht. Falsche Antworten haben einen negativen Einfluß auf die Lernbereitschaft des Kindes mit Down-Syndrom. 50 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit Down-Syndrom haben ihrer Erfahrung nach »Fantasie-Freunde«. Vielleicht, weil sie durch den Mangel an Sprachfertigkeiten weniger Möglichkeit haben, sich mit anderen auszutauschen und so isolierter leben. (Sue Buckleys Leselern-Methode wurde in »DownSyndrom aktuell« Nr. 3 vorgestellt).

Lange Festigungspausen nötig — Angst bremst

Cliff Cunningham, der liebenswerte Unsichere, hat wie kein anderer die Mutter-Kind-Beziehung und den Einfluß der Familie und der frühen Stimulierung auf das Kind mit Down-Syndrom beobachtet und beschrieben. Er war es auch gewesen, der meine Ansichten über Down-Syndrom und das Leben meines Sohnes Niko entscheidend beeinflusst hat, weil ich — als damals ahnungslose Schwangere — ein Interview mit ihm in einer englischen Illustrierten las. Cliff Cunningham zog es bei seinem Referat in Palma vor, nicht über die spezifischen Probleme von Jugendlichen zu sprechen, sondern er konzentrierte sich auf die wichtigsten Aspekte der Entwicklungspsychologie. Er stellte die Unterschiedlichkeit der Menschen mit Down-Syndrom in den Mittelpunkt seines Referates; bislang habe man sich zu sehr mit den gemeinsamen Merkmalen befaßt. »IQ«s seien zwar ein Maßstab, auf den sich Psychologen einigen würden. Der für retardierte Kinder viel wichtigere Entwicklungsquotient (»EQ«) sollte aber ebenso wenig als Maß aller Dinge gelten, denn der Entwicklungsstand würde wesentlich von vielen Faktoren beeinflusst:

1. Qualität der elterlichen Erziehung
2. Geschlecht: Mädchen entwick-

keln sich in der Regel zunächst besser als Jungen

3. Die soziale Schicht, der die Familie angehört

4. Genetische Veranlagung

5. Kulturelles Umfeld

6. Gesamte familiäre Situation (Geschwister usw.), Verhältnis der Familienmitglieder untereinander, finanzielle Situation

Die Variabilität beim Down-Syndrom beruht nicht nur auf genetischen Begebenheiten, sondern in gleichem Maß auf Umwelteinflüssen. Sie äußern sich laut Cunningham insbesondere im Verhalten:

a) Lernverhalten (Konzentration, Ablenkbarkeit)

b) Sozialverhalten, Selbstgenügsamkeit und Selbständigkeit

c) Das Verhalten der Mütter, ihre Fähigkeit, Probleme zu lösen und ihre Situation zu bewältigen, hängt nach Meinung von Cliff Cunningham sehr mit der späteren Selbständigkeit der Kinder zusammen.

d) Der Einfluß der Väter beziehe sich eher auf die intellektuellen Fähigkeiten und beschränke sich meist auf die Jungen. Das Zusammenspiel der Eltern und Erzieher und dem Säugling und späteren Kind müsse mit dem Niveau übereinstimmen, auf dem sich das Kind befindet. Sprachliche oder andersgeartete Überforderung sollte auf jeden Fall vermieden werden. Konzentrationsvermögen und längere Schulzeit ist wichtiger als der IQ. Ruhigere, konzentrierte Kinder lernen meist besser. Der IQ sagt wenig über die Lernfähigkeit aus. Je länger der Jugendliche lernt, desto mehr wird er zur späteren Selbstbestimmung fähig sein. Umgekehrt »verliert« ein Mensch mit Down-Syndrom erworbenes Wissen, wenn dieses nicht permanent weiter geübt wird. Kinder aus der Regelschule erreichen meist einen besseren Entwicklungsstand, weil das Beispiel der anderen zum Motor wird. In Sonderschulen wird häufig ein bestimmtes Alter abgewartet, um bestimmte Dinge zu unterrichten (z.B. Lesenlernen). Die Umwelt muß aber den fehlenden »Antrieb« ausgleichen.

Gefestigtes Können nach Hoch- und Tiefpunkten

Andererseits brauchen Kinder Zeit, das Erlernte zu festigen, betonte Cliff Cunningham. Der Fehler

vieler Studien über die Leistungsfähigkeit liege darin, daß man zu schnell zum nächsten Entwicklungsschritt übergeht. Gefestigtes Können erreicht das Kind jedoch erst nach vielen Hoch- und Tiefpunkten. Kinder mit Down-Syndrom haben Schwierigkeiten, die Hürden regelmäßig und beständig zu nehmen. Mal schaffen sie es, dann wieder lange nicht.

Oft führt dies auch zu einer extremen Angst vor dem Versagen. Diese Versagerangst muß sehr beachtet werden, um zu verhindern, daß das Kind zu schnell resigniert. Auch die Selbständigkeit des Kindes sollte geübt werden, indem es allmählich lernt, bei einfachen Routineaktivitäten Verantwortung zu übernehmen. Ihre schlechte Erfahrung aufgrund des oft geringen und mühsamen Lernerfolges führt dazu, daß Kinder mit Down-Syndrom sich selber Steine in den Weg legen. Die geringe Aufmerksamkeit und Lernmotivation könnte ein in der ersten Lebenswoche erworbener Fehler sein.

Eine gemeinhin positive Fähigkeit der Personen mit Down-Syndrom hob auch Cunningham hervor: Die Stärke im Bereich der visuellen Aufmerksamkeit und Merkfähigkeit. Diese sollte in der Förderung verstärkt genutzt werden. Daher unterstützt auch er frühes Lesenlernen. — Wie zuvor Siegfried Puschel lehnte auch Cliff Cunningham die kosmetische Chirurgie ab. Zwar werden Kinder mit Down-Syndrom aufgrund ihrer äußeren Erscheinung, z.B. bei Tests für die Einschulung, oft benachteiligt, das Aussehen ist oft auch bestimmend für die Akzeptanz auf elterlicher Seite. Aber eine zunächst erhoffte geringere Auffälligkeit und ein leichter Umgang mit der Behinderung seitens der Eltern und der Umwelt stellt sich, wie auch Puschel betonte, nach einer Operation auf Dauer nicht ein.

Von ähnlich großem Informationsgehalt wie die Vorträge waren zwei neue Videofilme. Der erste stellte die Glashaugärtnerei »Sempre Verd« des Zentrums ASNIMO vor. Diese Anlage wurde u.a. mit EG-Förderung unter dem unermüdlischen Einsatz von Juan Perera errichtet. Das Video zeigt, wie geistig sehr wenig begabte Menschen, die ohne jegliche Förderung oder

Schulbildung zu Hause oder im Heim aufwachsen, den Sinn ihrer Tätigkeit erfassen können und wie sie konzentriert und sorgfältig arbeiten. Zwölf Menschen mit Down-Syndrom und lediglich zwei technische Angestellte betreuen ohne weitere Unterstützung die Produktion der großen Gärtnerei.

Die NDSS, die in diesem Jahr mit der EDSA den Weltkongreß in Orlando ausrichtet, stellte sich in einem Film vor: Junge Menschen mit Down-Syndrom im Beruf, bei Besorgungen in der Apotheke, im Musikgeschäft, beim Autofahren, beim Schauspielen und in Fernsehsendungen, fast wie eine Utopie. Für manche war es Anlaß, sorgenvoll an die Vielen, die dieses gezeigte Niveau nicht erreichen werden, zu erinnern. Aber wieder einmal wurden die Grenzen des Down-Syndrom verlegt, ein neues Bild, ein neues Ziel, das Vorurteile sprengen soll.

Dieses Symposium sollte in erheblichem Maß zum besseren Verständnis des Verhaltens von Menschen mit Down-Syndrom beitragen, indem man manches nicht als Fehlverhalten, sondern als genetisch bedingtes Problem einzuordnen versteht. Wenn mein Sohn wieder auf »stur« schaltet, werde ich, bevor ich einmal wieder die Geduld verliere, zu begreifen versuchen, welche Streiche ihm sein Gehirn möglicherweise wieder spielt. Vielleicht hat es einfach meine Anforderungen nicht weitergeleitet.

Positives Fazit der beiden Tage in Palma de Mallorca war, daß alle Referenten eine einheitliche Haltung in Bezug auf den angemessenen Umgang mit Menschen mit Down-Syndrom vertraten. Die Last, die den Erziehungsberechtigten aber mit den gewonnenen neuen Erkenntnissen aufgebürdet wird, ist von Eltern kaum zu leisten, und es bleibt der Appell an die Professionellen, an den Staat, die Schaffung der erforderlichen Strukturen beherzt in Angriff zu nehmen.

M O N I Q U E R A N D E L