

## **KURZER ABRISS DERGESCHICHTE DER INTERNATIONALEN VEREINIGUNG ZUM WISSENSCHAFTLICHEN STUDIUM DER GEISTIGEN BEHINDERUNG (IASSMD)**

A.D.B. Clarke

Fachbereich Psychologie, Universität Hull/England

### **EINFÜHRUNG**

Die Gründung jeder wissenschaftlichen Organisation ist nicht nur mit den Entwicklungen auf ihrem eigenen Gebiet oder in anderen Fächern verbunden, sondern spiegelt auch die sozialen und politischen Einflüsse vor und während ihrer Entstehung. So mag es bei einer Kurzdarstellung der Geschichte der IASSMD von Nutzen sein, einige Faktoren zu skizzieren, die eine Rolle spielten, bis es schließlich zur Gründung kam. Natürlich entstehen internationale wissenschaftliche Organisationen erst, wenn große nationale Entwicklungen stattgefunden haben, und für die IASSMD waren dies offensichtlich vor allem Entwicklungen in den USA, im Vereinigten Königreich und in den skandinavischen Ländern. In den USA gab es z.B. seit 1876 die "American Association on Mental Deficiency" (Amerikanische Vereinigung für geistige Behinderung), die sehr mächtig geworden war (Sloan & Stevens, 1976).

Entwicklungen im 19. Jahrhundert gingen auf Veränderungen im Denken der Menschen zurück, die Darwin (The Origin of Species/Die Entstehung der Arten, 1859) bewirkt hatte; er zeigte, daß in der Evolution die Tauglichsten (the fittest) die Oberhand im Überlebenskampf gewinnen und ihre Eigenschaften an die Nachkommen weitergeben. Die Chance des Untauglichen sei kleiner; diese biologische Theorie wurde stark vereinfachend erweitert und auch aufs Soziale übertragen. Die "Bedrohung durch das Untaugliche/Unfähige" ('threat of the unfit') führte letztlich dazu, geistig Behinderte in Anstalten zu isolieren und einzusperrern. Gleichzeitig verwechselte man oft Bedingungen mit Ursachen; folglich sah man in der Tuberkulose und im Alkoholismus die Hauptverursacher geistiger Behinderung. Überdies legte Langdon Down (1886), der als erster den 'Mongolismus' identifizierte, eine Theorie der "atavistischen Regression" zur Erklärung des Ursprungs verschiedener klinischer Bilder vor. Im Gegensatz dazu widmeten sich pädagogische und medizinische Pioniere einer Arbeit, welche die Hoffnung aufkommen ließ, geistige Behinderung sei zu heilen. Schließlich begannen gegen Ende des Jahrhunderts Bemühungen um die "Intelligenzmessung". Ein Jahrzehnt später verband Binet in Frankreich bei seiner Pionierarbeit zur Beurteilung der geistigen Retardierung (backwardness) und Behinderung tiefen Humanismus mit wissenschaftlicher Objektivität

Mit den im 19. Jahrhundert aufkommenden liberalen Vorstellungen und der Eugenik-Bewegung zu Anfang des 20. Jahrhunderts begann man in einzelnen Ländern, Informationen über Art und Umfang der sich durch geistige Behinderung ergebenden Probleme zu sammeln. Einige Anstalten wurden zu Forschungszentren (z.B. Vineland Training School, USA; Stoke Park Hospital, UK). Als Gesetze den Umgang der Gesellschaft mit diesem Bereich regelten, wurde es relativ einfach, Informationen über Prävalenz, Verursachung und Behandlung zu sammeln. Epidemiologische Studien hatten in den 20er, 30er und 40er Jahren deshalb großen Einfluß. 1938 z.B. veröffentlichte L. S. Penrose die berühmte Colchester-Studie: Neben anderen weitblickenden Beobachtungen dokumentierte sie die klare Unterscheidung zwischen schwerer und leichter Beeinträchtigung bei geistiger Behinderung und zeigte auch, daß die Prävalenz einen starken Altersbezug mit deutlichem Rückgang nach den Schuljahren aufweist.

Unmittelbar nach dem Krieg kamen verschiedene Einflüsse zusammen, welche den wissenschaftlichen Fortschritt beschleunigten: Erstens veranlaßte der für jene Zeit charakteristische Geist des Optimismus und Humanismus viele, sich der Benachteiligten bewußt anzunehmen, sich für diesen Bereich zu interessieren und nach präventiven oder heilpädagogischen Maßnahmen zu suchen. Zweitens verbreitete sich die Überzeugung, wissenschaftliche Methoden hätten viel zu bieten und die Erfolge wurden auch offenkundiger. Drittens begannen Eltern von Schwerbehinderten, Initiativgruppen zu bilden, um Einfluß auf Gesetze und Hilfen für geistig Behinderte zu nehmen.

1949 erschien Penrose's "Biology of Mental Defect", ein Meilenstein in der Dokumentation von bereits beträchtlichen Fortschritten auf dem Gebiet der Biomedizin. Weniger eindrucksvoll, doch ebenfalls ein

Meilenstein bezüglich des psychosozialen Bereiches war S. B. Sarason's "Psychological Problems in Mental Deficiency" (1949). Von zehn Kapiteln war jedoch nur eines der Behandlung gewidmet, der Rest bestand weitgehend aus Beschreibungen. Innerhalb von ein paar Jahren hatte sich die Situation aber radikal verändert. Ein von Hilliard & Kirman (1957) herausgegebener Text umfaßte nichtmedizinische Beiträge, und Clarke & Clarke's (1958) "Mental Deficiency: The Changing Outlook" war fast vollständig von Psychologen geschrieben. Sieben von 18 Kapiteln befaßten sich explizit mit der Förderung (training) und mit anderen Behandlungsformen. Mittlerweile kam es zu einer ganzen Welle wissenschaftlicher Arbeiten in allen Disziplinen.

Ein außergewöhnlich wichtiges Ereignis auf biomedizinischem Gebiet war die Entdeckung des Extrachromosoms (Trisomie 21) beim Down-Syndrom (Lejeune et al., 1959).

Dies verhalf zum Erschließen des Bereichs der pränatalen Diagnose und regte schließlich zusammen mit anderen Entdeckungen in der Molekularbiologie den Prozess des "Gen-Mapping" an. Die genetische Beratung konnte nun öfter exakte statt nur statistische Voraussagen liefern.

Im Anschluß an eine internationale medizinische Konferenz 1959 in Portland, Maine / USA begann die American Association on Mental Deficiency (AAMD) in Zusammenarbeit mit der Royal Medico-Psychological Association (RMPA) im Vereinigten Königreich (UK) die Möglichkeit einer internationalen multidisziplinären 1960 in London abzuhaltenen Konferenz ins Auge zu fassen. Hauptbefürworter waren Harvey Stevens (USA), Alexander Shapiro (UK) und der Verfasser dieser Zeilen (UK). Sie wurden rasch erfolgreich und gründeten einen amerikanischen sowie britischen Ausschuss; letzterer bestand aus Vertretern der RMPA, der Royal Society of Medicine und der British Psychological Society und einem von der National Association for Mental Health (NAMH, UK) zur Verfügung gestellten Sekretariat. Man suchte und fand das Interesse der britischen Regierung, und so war der Rahmen für die allererste multidisziplinäre internationale Konferenz über geistige Behinderung geschaffen.

#### DIE LONDONER KONFERENZ ZUR WISSENSCHAFTLICHEN ERFORSCHUNG DER GEISTIGEN BEHINDERUNG 1960

Die Vorbereitungsgruppe durchlief einen Lernprozeß, der sich später von großem Wert erwies. Keiner der Organisatoren hatte jemals einen internationalen Kongress geplant, jeder mußte daher in potentiell gefährlichen, unerforschten Wassern segeln. Es gab eine ganze Menge von Problemen zu lösen:

- (1) Die Rollen von örtlichen Organisations- und von Programmausschüssen waren zu trennen und doch in Verbindung zu halten;
- (2) Termine zur Vorlage der Manuskripte mußten rechtzeitig vor dem Kongress gesetzt und ein Redaktionsbüro durchgehend verfügbar sein;
- (3) eine frühzeitige Finanzplanung war erforderlich, die Veröffentlichung des Kongressberichts mußte sichergestellt werden.

Die Teilnehmer an diesem höchst erfolgreichen Kongress erinnern sich noch an das nicht nur im wissenschaftlichen, sondern auch im sozialen Bereich einzigartige Ereignis und die damit verbundenen Aufregungen: ein glänzender Regierungsempfang im Lancaster House und ein Kongressbankett im Dorchester Hotel. Es gab viele persönliche Kontakte, manchmal von lebenslanger Bedeutung, und es kam zum ersten Mal zu einem internationalen multidisziplinären Treffen.

Der Kongress zog ca. 700 Delegierte aus 27 Ländern an, und 11 Aspekte der geistigen Behinderung wurden in wissenschaftlichen Beiträgen behandelt. Während des Treffens wurde über die künftige Gestaltung eines Internationalen Ausschusses diskutiert und ein vorläufiges Gremium geschaffen, um diesen Vorschlag zu verfolgen. Ein bewundernswerter zweibändiger Kongressbericht kam unter der Chefredaktion von Dr. B. W. Richards (1962) und mit Unterstützung von May & Baker zustande. Im Hinblick auf die Entwicklung seit damals lohnt es sich immer noch, darin zu lesen, besonders die Beiträge von L. S. Penrose und Turpin & Lejeune.

#### DER INTERNATIONALE KONGRESS ZUR WISSENSCHAFTLICHEN ERFORSCHUNG DER GEISTIGEN BEHINDERUNG 1964 IN KOPENHAGEN: DIE GEBURT DER IASSMD

Der o.e. vorläufige Ausschuss erhielt schon bald für 1964 eine Einladung nach Dänemark, und wieder fand dank eines sehr aktiven Vorbereitungsgremiums des Dänischen Ministeriums für Soziales ein beeindruckend organisierter Kongress statt. Das ausgezeichnete wissenschaftliche Programm aus 19 Forschungsbereichen wurde von Dr. Annalise Dupont zusammengestellt, und der von Dr. Jakob Øster (1965) herausgegebene

zweibändige Bericht wurde erstaunlicherweise schon fünf Monate nach dem Kongress veröffentlicht. Wieder einmal war das Rahmenprogramm hervorragend.

Harvey Stevens und Alec Shapiro beriefen ein Treffen von rund 20 Personen ein, um die IASSMD formell zu gründen. Stevens wurde zum ersten Vorsitzenden gewählt, Alan Clarke zum Generalsekretär. Stevens wurde auch beauftragt, eine Satzung zu entwerfen. Man beschloß, alle 3 Jahre einen Kongress abzuhalten; daran wurde bis 1988 festgehalten, als ein 4-Jahres-Zyklus folgte. Professor Lafon aus Frankreich schlug Montpellier als Veranstaltungsort für den nächsten Kongress vor.

#### DER ERSTE KONGRESS DER INTERNATIONALEN VEREINIGUNG ZUR WISSENSCHAFTLICHEN ERFORSCHUNG DER GEISTIGEN BEHINDERUNG 1967 IN MONTPELLIER

Der erste Kongress fand in einer Universität statt; alle Vorträge und Unterkünfte waren auf demselben Campus. Dies förderte den Austausch sehr und ist nur einmal wiederholt worden (Washington, D.C.), in einem weniger zufriedenstellenden Ambiente. Außer dem wissenschaftlichen Programm gibt es zwei herausragende Erinnerungen: Da Franzosen gern Gelegenheiten beim Schopf packen, kamen viele Staats- und Provinzgrößen. Frau Hubert Humphrey, die Gemahlin des amerikanischen Vizepräsidenten war ebenfalls zugegen, sie überbrachte eine unterstützende Grußbotschaft Präsident Johnson's. Das Rahmenprogramm war vorzüglich organisiert.

Dem Ersten Kongress angemessen, wurde ein beeindruckendes wissenschaftliches Programm geboten mit starker internationaler Beteiligung, vor allem aus den USA. Zum ersten Mal war eine große russische Delegation angemeldet; die Hälfte wurde allerdings bei der Ankunft in Paris zurückbeordert, die übrigen Mitglieder trafen verspätet ein.

Wiederum ist der Kongressbericht (Richards, 1968) interessant zu lesen. Wie Harvey Stevens, der Präsident, in der Eröffnungssitzung sagte, "hat die IASSMD in den drei kurzen Jahren seit ihrer Gründung überall in der wissenschaftlichen Welt bei nationalen wie internationalen Stellen, die mit Problemen geistiger Behinderung befaßt sind, eine Führungsrolle übernommen."

Der Vorstand der Vereinigung, der nun eine große Zahl zusammengeschlossener nationaler Vereinigungen vertrat, mußte über den Veranstaltungsort des nächsten Kongresses entscheiden. Da ihm ein durch unseren unermüdlichen Helfer (jetzt Professor) Dr. Ignacy Wald unterbreitetes Angebot aus Polen vorlag, entschied der Vorstand sich mit einem etwas beklommenen Gefühl, dieses anzunehmen. Er bestand jedoch auf der schriftlichen Zusicherung durch die polnische Regierung, daß allen Teilnehmern, ungeachtet ihrer rassischen, religiösen oder politischen Zugehörigkeit, Visa erteilt würden. Man war der Ansicht, eine internationale Vereinigung sollte bereit und willens sein, überall auf der Welt zusammenzutreffen, vorausgesetzt, daß solche Zusicherungen vorlägen. Niemand ahnte etwas von den vor uns liegenden Dramen oder hätte sie gar voraussehen können.

#### DER ZWEITE KONGRESS 1970 IN WARSCHAU/ POLEN

Nach der Entscheidung von 1967 begannen ein polnisches Organisationskomitee am Ort und ein internationaler Programmausschuß mit der Arbeit. Es wurden Vereinbarungen für eine Ortsbesichtigung im Jahr 1969 durch den Präsidenten (Shapiro), den Ex-Herausgeber (Richards) und den Sekretär (Clarke) getroffen. 1968 sind jedoch die Warschauer-Pakt-Staaten in die Tschechoslowakei eingefallen und haben den "Prager Frühling" unterdrückt. Zur gleichen Zeit lebten in Polen wieder antisemitische Aktivitäten auf. So wurde zum Beispiel Dr. Wald, der massiv Protest gegen die Aktion des Warschauer Paktes eingelegt hatte, aus dem Vorsitz des örtlichen Organisationsausschusses entfernt und durch einen älteren Professor der Orthopädie ersetzt, der keine Ahnung von Problemen geistiger Behinderung hatte. Vielleicht bedeutete der Widerstand von Wald den Anfang der folgenden Schwierigkeiten.

Trotz starker Opposition durch einige jüdische Kollegen in den Vereinigten Staaten und anderswo entschied sich der Vorstand nach Abstimmung per Post, mit den Kongressvorbereitungen fortzufahren. Die Meinungen wurden zweifellos stark durch einen Brief von vielen Nobelpreisträgern beeinflusst, der ungefähr zu dieser Zeit in "Nature" erschien und eindringlich für die Beibehaltung der wissenschaftlichen Verbindungen über den Eisernen Vorhang hinweg plädierte.

Es wurde bald klar, daß der örtliche Organisationsausschuss, zu dem man Dr. Wald nun als Sekretär zugelassen hatte, unter Aufsicht des polnischen Gesundheitsministeriums und mit großen Einschränkungen arbeiten mußte. Alle Entscheidungen waren letztendlich vom Minister zu genehmigen. Eine Bitte z.B., ein englischer

ehrenamtlicher Sekretär solle wie üblich ohne Kostenaufwand zu allen gesellschaftlichen Veranstaltungen eingeladen werden, brauchte sechs Monate bis zur Genehmigung.

Die Gruppe, die 1969 Warschau besuchte, fand die dortige Situation überaus bedrückend; ein Mitglied wurde heimlich zu einer Gruppe von Dissidenten eingeladen, die ein schreckliches Bild von der Unterdrückung der Intellektuellen, insbesondere der jüdischen, vermittelten. In der Tat waren die meisten aus der kleinen Schar der Juden, die den Holocaust überlebt hatten, zu diesem Zeitpunkt schon fortgegangen. Doch trotz Vorbehalten und beträchtlicher Zweifel bestätigte die Besuchergruppe, die Kongreßplanung fortzusetzen.

Zwei weitere Beispiele sind vielleicht erwähnenswert, um die ungewöhnlichen Besonderheiten dieses Zweiten Kongresses zu illustrieren. Im Mai 1970 erhielt der Sekretär im Abstand von zwei Tagen einen Brief und ein Telegramm eines Israeli bzw. eines ex-polnischen Norwegers mit der Mitteilung, die Visa für den Kongress seien abgelehnt worden. Nach Rücksprache wurde ein Telegramm mit der Erklärung an Dr. Wald geschickt, der Kongress fände nicht statt, falls die Visa nicht innerhalb von zehn Tagen erteilt würden. Diese Drohung hätte natürlich nicht ausgeführt werden können, da schon alles arrangiert war; man ging auch davon aus, daß unsere polnischen Kollegen dies genau wußten. Immerhin war die Bürokratie beeindruckt, und die Visa wurden prompt erteilt.

Die Maßnahmen der Regierung gegenüber Dr. Wald waren unheilvoller. Ein Jahr vorher war ihm mitgeteilt worden, er sei als Vize-Präsident der IASSMD vorgeschlagen worden, und er hatte damals den Gesundheitsminister informiert, der keine Bedenken äußerte. Der Vorschlag wurde am Sonnabend von der Mitgliederversammlung gebilligt, und so war Dr. Wald ordnungsgemäß gewählt. Sonntagmorgen jedoch teilte er mit, "daß er nicht mehr in der Lage sei, diese Berufung anzunehmen", und nichts mehr sagen würde.

Professor Penrose und andere forderten die Vereinigung auf, entsprechende Schritte zu unternehmen, und da zwei Tage darauf eine kleine Delegation vom polnischen Präsidenten, Marschall Marian Spychalski, empfangen werden sollte, war dies eine Gelegenheit, Protest einzulegen. Es entwickelte sich eine bizarre Situation: Die Delegation wurde vom Präsidenten Shapiro angeführt, begleitet von Wald, Krynski (Brasilien), Veerman (Niederlande) and Clarke (UK); letzterer hatte den Auftrag das Problem anzuschneiden. Der Marschall bot an, Fragen zu beantworten, wollte aber zuerst selbst welche stellen. Diese Fragen waren aber in Wirklichkeit von Wald für ihn formuliert worden. Nach ungefähr 50 Minuten war klar, daß der Marschall keine Fragen beantworten würde, daher ließ der Sekretär über Dolmetscher mitteilen, es sei eine Unterbrechung nötig. Diese wurde gestattet und Walds Position mit dem Hinweis umrissen, daß das Veto gegen eine unpolitische ehrenamtliche Position eines angesehenen polnischen Wissenschaftlers einen sehr schlechten Eindruck erwecken würde. Der Marschall machte ein paar nichtssagende Bemerkungen und beendete dann prompt das Treffen mit dem Hinweis, zwischen Freunden könne für alles eine Lösung gefunden werden. Nach dem Kongress blieben Briefe an den Gesundheitsminister in Warschau unbeantwortet, und so wurde die letzte Karte von der IASSMD ausgespielt.

In einem Brief an den polnischen Botschafter in London gaben wir zu verstehen, daß, wenn das Problem nicht innerhalb von 10 Tagen gelöst würde, eine Pressekonferenz dazu einberufen würde. Die Polen reagierten schnell. In einem Telegramm aus Warschau hieß es, daß es kein Problem mehr gäbe, da Dr. Wald zur Zeit im Ausland sei!

Diese Beispiele (und es gäbe noch einige mehr) sollen zeigen, wie eine kleine internationale Organisation in unerwartete Probleme geraten und repressive Bürokratien gelegentlich in die Flucht schlagen kann.

Der Kongreß selbst lockte ungefähr 1600 Delegierte aus 42 Ländern an mit großer polnischer Präsenz bei der Eröffnungsveranstaltung. Außerdem hatte man, vielleicht naiverweise, gehofft, daß die Sowjets in großer Zahl kommen würden. Das war nicht der Fall, und ein polnischer Delegierter meinte, die Sowjets hielten sein Land für so gefährlich liberal, daß sie ihren Leuten die Teilnahme nicht erlaubten.

Das wissenschaftliche Programm war umfassend und bot - den neuen Gepflogenheiten entsprechend - Plenarsitzungen, angeforderte individuelle Beiträge und eine große Zahl Symposien. Die meisten Delegierten wußten nichts von den bedrohlichen Strömungen hinter den Kulissen des Kongresses, und so gebührt dem Mut unserer polnischen Kollegen in dieser schwierigen und für manche sehr exponierten Situation unsere Anerkennung.

Wieder einmal wurde ein exzellenter Kongreßbericht in einem Band herausgegeben, diesmal von Dr. D. A. Primrose (1971).

GEMEINSAME KOMMISSION FÜR INTERNATIONALE ASPEKTE DER GEISTIGEN BEHINDERUNG

Gegen Ende der 60er Jahre schlug die Internationale Liga von Vereinigungen für geistig Behinderte (ILSMH) vor, sich gemeinsam um die Anerkennung als nichtstaatliche Organisation durch die Weltgesundheitsorganisation zu bemühen. Dies wurde erreicht, und eine achtköpfige gemeinsame (ILSMH und IASSMD) Kommission mit jeweils vier Mitgliedern und einem Vorsitzenden nach dem Rotationsprinzip gegründet. Man erwartete, daß die Kommission auf WHO-Vorschläge reagieren, "Positionspapiere" erstellen und das Interesse der WHO an den Problemen geistig behinderter Menschen anregen könnte. Außerdem sollte sie als Verbindung zwischen ILSMH und IASSMD dienen.

#### DER DRITTE KONGRESS 1973 IN DEN HAAG / NIEDERLANDE

Jeder Kongress hatte seine besonderen Probleme, manchmal kleinere, manchmal, wie in Polen, extrem schwierige. Der Haager Kongress bildete keine Ausnahme. Das aktive und enthusiastische örtliche Organisationskomitee buchte das teure, aber prächtige Kongresszentrum und beauftragte eine professionelle Organisation mit der Vorbereitung des Treffens. Leider kam es zu Unstimmigkeiten zwischen diesen beiden Parteien und der Kongressorganisation wurde der Auftrag entzogen. Es wurde dann eine andere eingeschaltet, die Kosten stiegen. Zu der Zeit und noch einige Jahre danach befanden sich deshalb die IASSMD-Finanzen, die aus Kongreß"profiten", Verkauf von Kongreßberichten und Mitgliederbeiträgen der nationalen Organisationen stammen, in einem alarmierend gefährlichen Zustand. Trotzdem war dies ein weiterer sehr erfolgreicher Kongreß, an dem mehr als tausend Delegierte aus 43 Ländern teilnahmen.

Die Hauptbeiträge wurden, herausgegeben von Dr. Primrose (1975), in einem Großband veröffentlicht. Ein zweiter kleinerer Band enthielt Beiträge in Erinnerung an unseren ersten Ehren-Vizepräsidenten, Lionel Penrose, F.R.S., der im Jahr davor gestorben war. Dies war ein hervorragendes Zeugnis für seine Bemühungen, eine Basis für die damals auf biomedizinischem Gebiet stattfindenden wichtigen Fortschritte in der Forschung zu schaffen. Professor Berg's Artikel über Penrose's Beitrag auf diesem Gebiet ist ein wichtiges historisches Dokument.

Ein weiteres beachtenswertes Ereignis des Haager Kongresses war eine Vollversammlung der Gemeinsamen Kommission. Es wurde beschlossen, ein umfassendes.

Dokument über das gesamte Forschungsgebiet, z.B. Prävention, Verbesserung und Dienste, mit dem Ziel zu erstellen, von der WHO finanziell gefördert zu werden. Dies stellte sich als ein beachtliches Projekt heraus mit vielen Überarbeitungen und Schwerpunktverschiebungen, letztere auf Veranlassung der WHO. Viele Jahre sollten vergehen, bis "Mental Retardation: Meeting the Challenge" (Geistige Behinderung: Der Herausforderung begegnen; WHO, 1985) veröffentlicht wurde. Diese Dokumentation ist nach wie vor der Hauptbeitrag der Gemeinsamen Kommission und wurde in viele Sprachen übersetzt.

#### DER VIERTE KONGRESS 1976 IN WASHINGTON, D. C./USA

Als neuer Brauch wurde eingeführt, Kongressen und Kongreßberichten mit einem kurzen eingängigen Satz eine besondere Note zu geben. "From Research to Practice in Mental Retardation" (Von der Erforschung zur Praxis) wurde als Thema gewählt, auch für den dreibändigen Kongressbericht über (1) Pflege und Intervention, (2) Erziehung und Förderung sowie (3) biomedizinische Aspekte. Professor Peter Mittler übernahm die Herausgabe unter Mithilfe von Frau Jean de Jong, einer gewissenhaften und höchst einsatzbereiten ehrenamtlichen Fachredakteurin, die von 1967 bis 1985 bei uns war. 1982 zeichnete die Vereinigung sie für ihren großartigen Dienst aus. Die Beteiligung an diesem vierten Kongreß war sehr groß; örtliche Organisation und Werbung wurden zum großen Teil unter Schirmherrschaft der American Association on Mental Deficiency durchgeführt.

Der durchschnittliche Teilnehmer kann kaum das riesige Ausmaß der im Gastgeberland und in den verschiedenen Organisations- und Redaktionsausschüssen geleisteten ehrenamtlichen Arbeit ermessen, die oft unter Bedingungen extremer finanzieller Einschränkungen erfolgt, was die Zahl vorbereitender Treffen begrenzt. Die Arbeit setzt sich unmittelbar am Ende des einen Kongresses fort und mündet in den nächsten ein.

Der Washingtoner Kongreß zeichnete sich durch das hohe Niveau vieler seiner Beiträge aus, auch durch die Ausführlichkeit des großen Kongreßberichts, den die IASSMD veröffentlicht hat, diesmal über die University Park Press.

Inzwischen hatte sich die Form der Kongresse gut etabliert, daher werden jetzt die Details neuerer Treffen nur noch skizzenhaft erwähnt.

1979 fand unter dem Titel "Frontiers of Knowledge in Mental Retardation" (Grenzen des Wissens) in Jerusalem der 5. Kongress unter dem Präsidenten Dr. M. J. Begab statt. Der zweibändige Kongressbericht wurde von Professor Peter Mittler herausgebracht und 1981 veröffentlicht.

Drei Jahre später wurde der 6. Kongress veranstaltet, diesmal in Toronto über das Thema "Perspectives and Progress in Mental Retardation" (Perspektiven und Fortschritt). Professor Akesson war Präsident, und den zweibändigen Kongressbericht gab Professor Berg (1984) heraus. Dr. G. A. Roeher wurde für die Jahre 1982-1985 zum Präsidenten gewählt. Nach seinem plötzlichen Tod bei einem Flugzeugunglück übernahm Dr. Annalise Dupont diese Aufgabe für den größten Teil der Zeit. Bei diesem Treffen wurden erstmals die Internationalen IASSMD-Awards verliehen.

Der 7. Kongreß (1985) hatte "Science and Service in Mental Retardation" zum Thema und fand in Delhi statt, wodurch viele Europäer, Amerikaner und andere zum ersten Mal mit dem Osten in Berührung kamen. Einige Jahre zuvor war eine Regionalkonferenz in Bangalore der Probelauf gewesen. Der einbändige Kongreßbericht wurde wiederum von Professor Berg herausgegeben und 1986 veröffentlicht.

"Key Issues in Mental Retardation Research" war das Thema des 8. Kongresses (1988), der in Dublin stattfand. Der Kongreßbericht wurde Anfang 1990 von Professor W. I. Fraser herausgebracht und Ende des Jahres ins Spanische übersetzt.

Die Redaktionsarbeit war stets beträchtlich, trotz der Unterstützung durch einen Redaktionsausschuß und der fachlichen Assistenz durch Frau Jean de Jong. Die Vereinigung schuldet all ihren Herausgebern sehr großen Dank.

Der 9. Kongreß (1992) fand in Australien statt und war das erste der nun im 4-Jahres-Rhythmus stattfindenden internationalen Treffen. Der 10. Weltkongreß wird im Juli 1996 in Helsinki/Finnland abgehalten.

## RÜCKBLICK UND AUSBLICK

Wie einleitend erwähnt, führten viele Einflüsse direkt oder indirekt zur Gründung der IASSMD. Dazu gehörten Forschungsfortschritte, soziale und politische Veränderungen, die Entstehung von Elterninitiativen und die Existenz einiger nationaler Berufsverbände, vor allem der AAMD. Wie in anderen Bereichen muß auch hier das Gefühl aufkommen, daß wir auf den Schultern der Vorgänger stehen.

Die wichtigsten Exekutivgremien der Vereinigung sind der Vorstand und bei Kongressen auch die Mitgliederversammlung. Die engeren Vorstandsmitglieder, der Präsident, der designierte Präsident, die Vizepräsidenten, der Schatzmeister und außerdem der Herausgeber der Kongreßberichte, tragen die Hauptlast und kommen, sooft sich die Gelegenheit ergibt, zusammen. Die übrigen Mitglieder des Vorstandes, die z.Z. aus einigen der 38 nationalen Vereinigungen stammen, können nur selten zusammentreffen. So finden die eigentlichen Kontakte oft per Post oder bei großen Veranstaltungen statt.

Die Satzung der IASSMD bürdet dem Präsidenten besonders viel Verantwortung auf. Er war (bis 1988) vor seiner dreijährigen Amtszeit meist schon 3 (jetzt 4) Jahre als designierter Präsident für den wissenschaftlichen Programmausschuß tätig. Der Posten des Sekretärs ist ebenfalls anstrengend; denn seine Amtszeit geht über 6 Jahre, und sollte es passieren, daß er designierter Präsident wird, kann er 12 (jetzt 14) Jahre im Amt sein. Dies ist schon einmal vorgekommen.

Einer unserer Präsidenten, Dr. Annalise Dupont, hatte die letztgenannte Position nach dem tragischen Tod von Dr. Allan Roeher fast zwei Amtsperioden lang inne. Und ähnlich dauerte nach Dr. Ignacy Goldberg's Rücktritt aus Gesundheitsgründen die Amtszeit von Dr. David Primrose nicht 6, sondern etwa 9 Jahre. Zudem brachte er noch die Kongreßberichte von 1970 und 1973 heraus. Diese Beispiele sollen zeigen, welch besonderen Dank die Vereinigung einzelnen Menschen schuldet. Eine solche Kontinuität ist aber, obwohl sehr anstrengend, unseren Bemühungen um eine erfahrene Verwaltung sehr förderlich.

Was kann die IASSMD, nachdem sie mehr als 25 Jahre besteht, als Erfolge für sich in Anspruch nehmen, und welche Schwächen hat sie? Es gibt zwei miteinander verbundene Bereiche offensichtlichen Erfolgs: Erstens bietet sie ein regelmäßiges Forum für den internationalen Austausch, für internationale Begegnungen und für eine weltweite Einflußnahme durch das gedruckte Wort. Zweitens hat sie mit der ILSMH in der Gemeinsamen Kommission die offizielle Anerkennung durch die Weltgesundheitsorganisation erlangt. Unter anderem führte dies zu der Veröffentlichung einer wichtigen Dokumentation der WHO und der Gemeinsamen Kommission, die sich insbesondere mit den Problemen der geistigen Behinderung in Entwicklungsländern befaßt (WHO, 1985). Außerdem wird in der Gemeinsamen Kommission jetzt ein nützliches Beratungsgremium gesehen; zur Zeit erstellt sie für die WHO ein Papier über Grundsätze der Beurteilung. Vor kurzem hat eine von Dr. Robert

Guthrie unter der Schirmherrschaft der Gemeinsamen Kommission einberufene Ad-hoc-Arbeitsgruppe die weltweite Förderung präventiver Interventionen empfohlen. Eine solche Aktion hat sieben Kriterien zu erfüllen: leicht verständlich; mit einfachen Mitteln; viele Fälle verfügbar; vernünftige Kosten; wenig Kontroversen; erfolgreiche Programme vorhanden; Erfolg läßt sich einfach messen. Zu den beim Kongress 1988 erarbeiteten und gebilligten Zielen gehörten: 'Jodzusat in jedweder Form entspricht dem Rat erfahrener Fachleute (und) das laufende ausgedehnte WHO-Impfprogramm für alle Kinder, einschließlich der bereits behinderten, wird unterstützt, soweit das möglich ist, und gleichzeitig alle irgendwie geeigneten Impfprogramme, z.B. Röteln- und Tetanusschutzimpfungen für Mütter.' Inzwischen wurde Kontakt zu geeigneten Personen in einigen ausgewählten Ländern aufgenommen, um diese Interventionen in Gang zu setzen.

Die Schwächen der IASSMD liegen in der unvermeidlichen Tatsache, daß all ihre Offiziellen in Berufe eingespannt sind, die ihnen viel abverlangen. Bisher erlauben unsere Finanzen noch keinen bezahlten Sekretär; eine Teilzeitstelle wäre hier von großem Nutzen. Wollte man ehrgeizigere Pläne als in der Vergangenheit, obwohl erwünscht, umsetzen, würde einigen wenigen Leuten noch mehr Last aufgebürdet.

Die Finanzen sind bis heute eine Quelle großer Sorge. Hier ist den früheren Schatzmeistern, Dr. Annalise Dupont (1979-1982) und Dr. Alice Bernsen (1982-1988), hohe Anerkennung zu zollen, da sie die Vereinigung aus einer in den 70er Jahren entstandenen chaotischen Situation retteten. Einkünfte sind abhängig von den bescheidenen Jahresbeiträgen nationaler wissenschaftlicher der IASSMD angegliederten Vereinigungen, von einer Subvention aus Kongressteilnahmegebühren und von Tantiemen aus den Kongreßberichten. Ausgaben reichen von Sekretariatskosten bis zur Finanzierung oder Teilfinanzierung der Treffen des Programmausschusses.

Einige Wissenschaftler meinen, die Ära großer internationaler Versammlungen neige sich ihrem Ende zu. Solch eine Ansicht ist vertretbar, insbesondere in Anbetracht der Reise- und Unterkunfts-kosten. Für die IASSMD jedoch mag der neue längere 4-Jahreszyklus ihrer Kongresse seit 1988 durchaus das Problem lösen. Es könnte aber sein, daß diese Treffen in Zukunft zum Teil durch begrenzte Regionalkonferenzen ersetzt werden. Sie sind sicherlich in ihrer Selbständigkeit wünschenswert, zumal viele Probleme der Diskussion und Lösung auf regionaler Ebene bedürfen (z.B. in den verschiedenen Teilen der Dritten Welt).

Beim Kongreß in Dublin zeigte sich, daß der Vorstand und seine assoziierten Ausschüsse dabei sind, aktuelle Aktivitäten einzuleiten. So wird wahrscheinlich eine Arbeitsgruppe 'Ältere geistig behinderte Menschen' gegründet; die Satzung soll durch Dr. de Jong und Dr. Primrose überarbeitet werden, und die Zukunft der Kongreßberichte/Protokolle im Hinblick auf Publikationskosten, Verkäufe, Bedürfnisse spezieller Interessengruppen, oder relativ kurze Aktualität einiger Beiträge ist zu diskutieren.

Kurz gesagt, die IASSMD lebt, ist wohl auf und aktiv; es scheint keinen Mangel an interessierten Fachleuten vieler Disziplinen zu geben, die auf Arbeiten der Vergangenheit aufbauen und sie weiterentwickeln. Abgesehen von diesem äußerst wichtigen menschlichen Input, müssen weitere Förderung und vermehrte Aufnahme von nationalen Vereinigungen sowie die Verbesserung unserer finanziellen Ressourcen den eigentlichen Schwerpunkt bilden. Ihrem Namen entsprechend muß die Vereinigung ihre Position als die bedeutende Organisation zur Förderung und (kritischen) Überprüfung multidisziplinärer wissenschaftlicher Bestrebungen auf diesem Gebiet ausbauen.

## DANKSAGUNG

Der Autor möchte allen danken, die frühere Entwürfe hilfreich kommentiert haben: Professor J. M. Berg, Professor Ann M. Clarke, Dr. K. Day, Professor C. de Jong, Dr. Annalise Dupont, Dr. J. Jancar, Dr. M. Mulcahy, Dr. D. A. A. Primrose und Professor I. Wald.

ÜBERSETZUNG GISELA ASMUSSEN, BUNDESVEREINIGUNG LEBENSHILFE FÜR GEISTIG BEHINDERTE E. V., MARBURG

## LITERATUR

- Berg J. (ed.) (1984) *Perspectives and Progress in Mental Retardation*, Vols. 1 & 2 (Proceedings of the Sixth Congress of the IASSMD) University Park Press, Baltimore, MD.
- Berg J. (ed.) (1986) *Science and Service in Mental Retardation* (Proceedings of the Seventh Congress of the IASSMD) Methuen, London
- Clarke A.M. & Clarke A.D.B. (eds) (1958) *Mental Deficiency : the Changing Outlook*. Methuen, London.
- Darwin C. (1859) *The Origin of Species*, John Murray, London.
- Down J.L. (1866) *Observations on an ethnic classification of idiots*. Clinical Lectures and Reports, London Hospital.
- Fraser W.I. (ed.) (1990) *Key Issues in Mental Retardation Research* (Proceedings of the Eighth Congress of the IASSMD). Routledge, London.
- Hilliard L.T. & Kirman B.H. (eds) (1957) *Mental Deficiency*. J. & A. Churchill, London.
- Lejeune J., Gautier M; & Turpin R; (1959) *Etudes des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens*. Centre de Recherche, Académie des Sciences, Paris, 248 - 1721-22.
- Mittler J. (ed.) (1977) *Research to Practice in Mental Retardation*, Vols. 1,2 &3 (Proceedings of the Fourth Congress of the IASSMD). University Park Press, Baltimore, MD.
- Mittler J. (ed.) (1981) *Frontiers of Knowledge in Mental Retardation*. Vols. 1 and 2 (Proceedings of the Fifth Congress of the IASSMD). University Park Press, Baltimore, MD.
- Oster J. (ed.) (1965) *International Copenhagen Congress on the Scientific Study of Mental Deficiency*. Vols. 1 and 2. Statens Aandsvagesforsorg, Copenhagen.
- Penrose L.S. (1938) *A clinical and genetic study of 1280 cases of mental defect*. Special Report Series, Medical Research Council, N° 229. H.M.S.O., London.
- Penrose L.S. (1949) *The Biology of Mental Defect*. Sidgwick & Jackson, London.
- Primrose D. (ed.) (1975), *Proceedings of the Third Congress of the IASSMD*, Vols. 1 & 2, Polish Medical Publishers, Warsaw.
- Richards B.W. (ed.) (1962) *Proceedings of the London Conference on the Scientific Study of Mental Deficiency*, Vols. 1 & 2, May & Baker, Dagenham.
- Richards B.W. (ed.) (1968) *Proceedings of the First Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*, Michael Jakson, Reigate.
- Sarason S.B. (1949) *Psychological Problems in Mental Deficiency*. Harper & Brothers, New York.
- Sloan W. & Stevens H. (1976) *A Century of Concern : A History of the American Association on Mental Deficiency, 1876-1976*. AAMD, Washington. D.C.
- World Health Organisation ( 1985) *Mental Retardation ; Meeting the Challenge*. (Prepared in collaboration with the Joint Commission on International Aspects of Mental Retardation).

Received 30 October 1989, revised 3 September 1990.