

# Das Williams-Beuren-Syndrom - Ein(Blick) in das Leben eines Betroffenen

Gymnasium Laurentianum Warendorf  
Pädagogik LK  
Frau Santoro

vorgelegt von  
Florian Grontzki



## **Inhaltsverzeichnis**

1. Einleitung .....	2
2. Hintergründe des Williams-Beuren-Syndroms .....	3
2.1. Chromosomenaberration .....	3
2.1.1. numerische Chromosomenaberration .....	3
2.1.2. strukturelle Chromosomenaberration.....	4
3. Merkmale .....	4
3.1. Körperliche Merkmale.....	4
3.2. Verhaltensmerkmale .....	6
4. Ein(Blick) in das Leben eines Betroffenen – Eine Fallstudie .....	6
5. Therapiemethoden .....	9
5.1. Sprachförderung .....	9
6. Einrichtungen für WBS-Patienten.....	11
6.1. In Warendorf.....	11
6.2. In Deutschland .....	12
7. Fazit.....	13
Literaturverzeichnis.....	14
Gedruckte Werke .....	14
Internetquellen .....	14
Anhang.....	I
Eigenständigkeitserklärung.....	VI

## 1. Einleitung

„Freundlichkeit: Eine Sprache, die Taube hören und Blinde lesen können.“, so sagte es der amerikanische Schriftsteller Mark Twain.<sup>1</sup> Nicht nur er, sondern insbesondere Patienten des Williams-Beuren-Syndroms sind dieser Ansicht. Das Williams-Beuren-Syndrom ist eine relativ seltene Behinderung, die laut Literaturangaben mit einer Häufigkeit von 1:10000 bis 1:50000 auftritt.<sup>2</sup> Patienten, die unter diesem Syndrom leiden, legen ein Höchstmaß an Freundlichkeit und Hilfsbereitschaft an den Tag und sind häufig überaus musikalisch. Sie sind unheimlich daran interessiert, in Kontakt mit Menschen zu stehen und neue Bekanntschaften zu machen. In meiner Facharbeit werde ich mich zunächst mit den Hintergründen und den Merkmalen des Syndroms auseinandersetzen, bevor ich ein Fallbeispiel anhand eines Freundes schildern werde. Daraufhin wird die Vorstellung von Therapiemethoden folgen, bei der ich mich insbesondere auf die Sprachförderung konzentrieren werde. Abschließend folgt noch ein Überblick über die Einrichtungen für Williams-Beuren-Syndrom-Patienten im Kreis Warendorf und in ganz Deutschland.

Ich habe mich für die Facharbeit im Fach Pädagogik über das Williams-Beuren-Syndrom entschieden, weil ein Freund selbst unter diesem Syndrom leidet und ich mich somit für die Thematik interessiere.

Im Folgenden werde ich das Williams-Beuren-Syndrom mit „WBS“ abkürzen.

Die Hauptfrage, der ich während der Facharbeit nachgehen und auf die ich später noch einmal genauer eingehen werde, besteht darin, herauszufinden, in wie fern es den Patienten ermöglicht wird ein annähernd normales und selbstbestimmtes Leben zu führen und ob es vergleichbar mit dem eines nicht betroffenen Menschen ist.

---

<sup>1</sup> Mark Twain (1835-1910) eigtl. Samuel Langhorne Clemens, amerik. Schriftsteller  
<http://www.zitate.de/kategorie/Freundlichkeit/>

<sup>2</sup> [http://www.wbs-nrw.de/pageID\\_8038734.html](http://www.wbs-nrw.de/pageID_8038734.html) (unten)

## **2. Hintergründe des Williams-Beuren-Syndroms**

Im Jahre 1961 stellte der im Jahre 1900 geborene neuseeländische Kardiologe J.C.P. Williams<sup>3</sup> bei vier Kindern, die er behandelte, einen angeborenen Herzfehler fest. Diese Kinder wiesen charakteristische Gesichtszüge und eine Verzögerung der geistigen Entwicklung auf. Zudem waren sie sehr extrovertiert und gesprächig.<sup>4</sup> Bereits ein Jahr später stellte der im Jahre 1919 geborene deutsche Kardiologe Alois J. Beuren<sup>5</sup> bei drei seiner Patienten, die von Williams beschriebenen Symptome fest. Des Weiteren fügte er hinzu, dass die Patienten auffällige Zahnanomalien und Lungenarterienverengungen aufweisen. Nahezu drei Jahrzehnte später, im Jahre 1990 wurden den beschriebenen Symptome genetische Ursachen zugrunde gelegt, woraufhin drei Jahre später die Ursache des WBS auf dem langen Arm des siebten Chromosoms erforscht wurde.<sup>6</sup>

### **2.1. Chromosomenaberration**

Eine Chromosomenaberration ist eine Veränderung in der Struktur der Chromosomen durch einen Verlust, einen Austausch oder eine Verdopplung eines Chromosomenstücks. Hierdurch werden die Anzahl oder die Reihenfolge der Gene verändert.<sup>7</sup> Bei den Chromosomenaberrationen unterscheidet man zum einen in die numerische und zum andern in die strukturelle Aberration, zumal beim WBS von einer Variante der strukturellen Aberration die Rede ist.

#### **2.1.1. numerische Chromosomenaberration**

Numerische Chromosomenaberration bedeutet eine Verminderung beziehungsweise Erhöhung der Chromosomenzahl. Bei einer größeren Anzahl der verminderten oder erhöhten Gene führen beide Varianten in den meisten Fällen zu einem Fruchttod, wenn nicht an der Geschlechtsbildung beteiligte Chromosomen betroffen sind.<sup>8</sup>

---

<sup>3</sup> <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/56.html>

<sup>4</sup> Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch (vgl. S.7 Z.4-8)

<sup>5</sup> <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/57.html>

<sup>6</sup> Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch (vgl. S.7 Z.9-20)

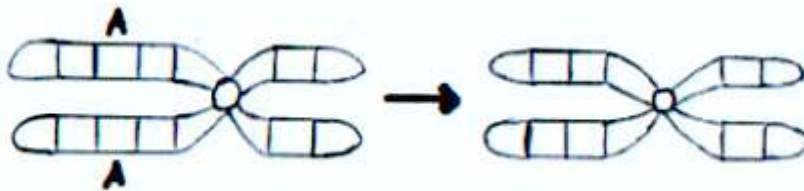
<sup>7</sup> Digel, Werner (u.a.) (1990): Meyers großes Taschenlexikon, Band 4. Mannheim; Wien; Zürich: B.I.-Taschenbuchverlag (S.316)

<sup>8</sup> Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch (vgl. S.8-9)

### 2.1.2. strukturelle Chromosomenaberration

Strukturelle Chromosomenaberrationen entstehen durch Brüche in den Chromosomen, welche jedoch verheilen können. Verheilen sie nicht, so führt dies zu einer Veränderung der Anordnung der Gene. Diese Veränderung kann, wie bereits erwähnt, durch Verlust (Deletion), Austausch (Inversion/Transposition) oder Verdopplung (Duplikation) eines Chromosomenstücks entstehen.<sup>9</sup> Beim WBS spricht man von einer Mikrodeletion, die einen Verlust von einem oder einer kleinen Anzahl an Genen mit sich zieht.

Mikrodeletion:



10

Um genau zu sein spricht man beim WBS von einer Deletion von Genmaterial am langen Arm des Chromosoms 7.<sup>11</sup> Das Ausmaß dieser Deletion variiert von Betroffenen zu Betroffenen und wird in der Forschung mit einer Größe von 1,5 Megabasen beschrieben.<sup>12</sup> Es ist nahezu ausgeschlossen, dass eine Familie – außer bei eineiigen Zwillingen – zwei Kinder mit WBS bekommt, da diese Spontanmutation nur äußerst selten auftritt. Bei WBS-Betroffenen spricht man von einem Wiederholungsrisiko von ca. 50% (autosomal dominant).<sup>13</sup>

## 3. Merkmale

### 3.1. Körperliche Merkmale

WBS-Patienten lassen sich anhand einiger wesentlichen Merkmale erkennen. Untereinander haben sie viel Ähnlichkeit miteinander, während sie ihren Fami-

<sup>9</sup> vgl. ebd. S.9 Z.9-16

<sup>10</sup> Eigene Zeichnung In Anlehnung an: Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch (vgl. S.2, Abb.2: Deletion)

<sup>11</sup> Zurheide, Judith (2006): Staatsexamensarbeit: Das „Williams-Beuren-Syndrom“: eine Literaturanalyse einschließlich einer qualitativen Befragung. Dortmund (vgl. S.9 Z.2-3)

<sup>12</sup> Hilgenberg, Martina (2010): Masterarbeit: Gibt es eine Aufholphase bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom? Berg (vgl. S.13 Z.29-31)

<sup>13</sup> vgl. ebd. S.16 Z.8-12

lienmitgliedern meistens nur wenig ähneln.<sup>14</sup> Das Wachstum eines WBS-Patienten verläuft meistens entlang der 3. Perzentile, der untersten Wachstumskurve im Untersuchungsheft eines Kindes. Dies bedeutet, dass das Kind kleinwüchsig ist. Durch diese Kleinwüchsigkeit wird die genetische Endgröße um ungefähr 10 cm unterschritten. Somit ist ein WBS-Patient häufig kleiner als seine Familienmitglieder.<sup>15</sup> Ein weiteres charakteristisches Merkmal stellt ein kleiner Kopf (Microzephalie) mit einem 20 % kleineren Gehirn dar. Die schlanke Kopfform, ein schmales Kinn und ein breiter Vorderkopf sind zusammen mit dem Gesicht Ausschlaggeber für die Bezeichnung als „Koboldgesicht“<sup>16</sup>. Volle Wangen, eine flache Nasenwurzel, volle Lippen und ein großer Mund<sup>17</sup>, der meistens geöffnet ist, sind der Grund für diese Betitelung des Gesichts. Kinder, die unter WBS leiden, haben eine Mikrodontie. Dies bedeutet, dass ihre Milchzähne sehr klein sind. Vereinzelt tritt auch eine Unterzahl an Zähnen auf, die Hypodontie genannt wird. Dadurch, dass die Zähne nur kurze Wurzeln haben, fallen sie schneller aus. Des Weiteren sind sie aufgrund des mangelnden Zahnschmelzes sehr kariös.<sup>18</sup> Die Augen betreffend, lassen sich bei blauäugigen Patienten weißliche radspeichenartige Einschlüsse erkennen. Häufig treten Sehfehler wie Weitsichtigkeit (Hyperopie) und Schielen (Strabismus), auf. Komplementär zu den Sehfehlern, treten häufiger auch Hörfehler wie eine Minderung des Hörvermögens auf. Auch Mittelohrentzündungen können öfters auftreten, was auf die Dauer eine Einlage von Paukenröhrchen mit sich zieht.<sup>19</sup> 90% aller WBS-Patienten weisen kardiovaskuläre Veränderungen auf, also Herz- und Gefäßfehlbildungen.<sup>20</sup> Häufige Fehlbildung ist eine Verengung der Hauptschlagader in der Nähe des Herzens. Das WBS kann jedoch auch ohne einen solchen Herzfehler auftreten. Auch in anderen Organen,

---

<sup>14</sup> Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching (vgl. S.13 Z.3-4)

<sup>15</sup> vgl. ebd. S.13 Z.16-22

<sup>16</sup> Hilgenberg, Martina (2010): Masterarbeit: Gibt es eine Aufholphase bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom? Berg (vgl. S.17 Z.11-16)

<sup>17</sup> Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching (vgl. S.13 Z.3-5)

<sup>18</sup> Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch (vgl. S.21)

<sup>19</sup> Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching (vgl. S.13 Z.12-15)

<sup>20</sup> [http://www.wbs-nrw.de/pageID\\_8038734.html](http://www.wbs-nrw.de/pageID_8038734.html)

wie zum Beispiel der Niere, können Veränderungen der Gefäße vorkommen.<sup>21</sup> Dies geschieht bei etwa 18% der WBS-Patienten. Eine weitere Bedrohung stellt der Bluthochdruck dar, von dem etwa 40% aller WBS-Patienten betroffen sind.<sup>22</sup> Auch die Pubertät unterscheidet sich bei WBS-Patienten von der von nicht Betroffenen. Bei Mädchen wird beispielsweise zwischen einer zeitgerechten und einer vorgezogenen (vor dem 8.Lebensjahr beginnenden) Pubertätsentwicklung unterschieden. Diese vorzeitige Entwicklung, die auch eine vorzeitige Entwicklung der sekundären Geschlechtsmerkmale hervorruft, stellt oft eine große psychische Belastung dar. Durch die Beschleunigung der Knochenreifung (Akzeleration) ist der Pubertätswachstumsschub bei Jungen und Mädchen mit dem WBS deutlich verkürzt.<sup>23</sup>

### **3.2. Verhaltensmerkmale**

WBS-Patienten erlernen Entwicklungsstufen, wie Sitzen, Laufen und Stehen erst verspätet (6-12 Monate). Zudem treten häufig starke Wahrnehmungsstörungen, wie zum Beispiel Schwierigkeiten beim Halten des Gleichgewichts oder der Angst bei Bodenveränderungen und Treppen, auf. Auch bei den oromotorischen Fähigkeiten, wie der Zungen- und Lippenbeweglichkeit, weisen sie Schwierigkeiten auf.<sup>24</sup> Eine Besonderheit im Verhalten von WBS-Patienten ist ihre Sensibilität. Selbst wenn es jemandem schlecht geht, man es ihm aber nicht äußerlich ansehen kann, können WBS-Patienten ihre Gemütslage wahrnehmen.<sup>25</sup>

## **4. Ein(Blick) in das Leben eines Betroffenen – Eine Fallstudie**

Er ist womöglich das eine aus wahrscheinlich 10000-50000 Kindern, das vom Williams-Beuren-Syndrom betroffen ist.<sup>26</sup> Am 01. Mai des Jahres 1993 er-

---

<sup>21</sup> Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching (vgl. S.12 Z.23-42)

<sup>22</sup> [http://www.wbs-nrw.de/pageID\\_8038734.html](http://www.wbs-nrw.de/pageID_8038734.html)

<sup>23</sup> Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching (vgl. S.13 Z.46 – S.14 Z.5)

<sup>24</sup> Hilgenberg, Martina (2010): Masterarbeit: Gibt es eine Aufholphase bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom? Berg (vgl. S.18 Z.23 – S.19 Z.6)

<sup>25</sup> Anhang S.IV

<sup>26</sup> [http://www.wbs-nrw.de/pageID\\_8038734.html](http://www.wbs-nrw.de/pageID_8038734.html) (unten)

blickte Pascal das Licht der Welt, doch leider alles andere als gesund. Ein Loch im Zwerchfell, das direkt operativ behandelt werden musste, stellte eine lebensbedrohliche Gefahr für ihn dar. Auch seine Entwicklung verlief nicht wie bei einem gesunden Kind. Sie verlief deutlich verzögert, deswegen kam Pascal mit drei Jahren zusammen mit einer Hilfskraft auf Antrag in den Kindergarten. Da zu diesem Zeitpunkt noch nicht offiziell fest stand, dass er unter dem WBS-Syndrom leidet, kam er also in den katholischen Kindergarten St. Katharinen in Warendorf.<sup>27</sup> Die verzögerte Entwicklung war außerdem der Anlass dafür, dass Pascal bereits die heilpädagogische Früherziehung besuchte. Dort wurden bei ihm Wahrnehmungen, wie zum Beispiel das Fühlen und Sehen angesprochen und trainiert.<sup>28</sup> In seinem fünften Lebensjahr dann, wurde festgestellt, dass Pascal unter dem Williams-Beuren-Syndrom leidet.<sup>29</sup> Seit der Diagnose musste er die für WBS-Patienten üblichen Therapien, wie zum Beispiel Hypotherapie (therapeutisches Reiten) und Ergotherapie über sich ergehen lassen. Da er, wenn er sich aufgereggt hat immer sehr verkrampfte, hat er eine Bewegungstherapie mitgemacht, die zur Lockerung in solchen Situationen dienen sollte.<sup>30</sup> Als Pascal dann mit sieben Jahren eingeschult werden sollte, war es noch nicht sehr einfach, ihn integrativ einzuschulen, daher wurde er in die Heinrich-Tellen-Schule in Warendorf eingeschult.<sup>31</sup> Dort besuchte er zunächst die Unter-, dann die Mittel- und Oberstufe, bevor er in die Werkstufe kam, in der er sich momentan auch noch befindet.<sup>32</sup> In kleinen Klassenverbänden lernt Pascal zusammen mit Pflegern hier die üblichen Fächer, wie Lesen, Schreiben und Rechnen, jedoch alles wesentlich langsamer. Seine Schulstunden sind nicht festgelegt, sondern verlaufen immer so, wie er und seine Klassenkameraden sich konzentrieren können und den Unterrichtsstoff verstehen. Ein Schultag beginnt für ihn um 8 Uhr und endet um circa 15 Uhr. Einmal pro Woche nimmt er den Familienentlastenden Dienst der Heinrich-Tellen-Schule in Anspruch, mit dem er dann drei Stunden lang Freizeitaktivitäten, wie zum Beispiel Schwimmen nachgeht, die gesunde Kinder normalerweise mit ihren Freunden alleine unternehmen können. In der Werkstufe lernt Pascal nicht nur die übli-

---

<sup>27</sup> Anhang S.I

<sup>28</sup> Anhang S.III

<sup>29</sup> Anhang S.I

<sup>30</sup> Anhang S.III

<sup>31</sup> Anhang S.I

<sup>32</sup> Anhang S.II



chen Fächer, sondern auch die lebenspraktischen Arbeiten, wie Basteln, Werken, Einkaufen, Waschen und Kochen. All diese Arbeiten konnte Pascal nämlich bisher nicht wie jedes andere Kind erlernen, daher wird dies jetzt in der Schule gemacht, damit er selbstständiger werden kann.<sup>33</sup> Pascals Entwicklung läuft im Großen und Ganzen so ab, wie es in der Literatur beschrieben wird. In einem Punkt jedoch hebt er sich deutlich von vielen anderen WBS-Patienten ab. Während die meisten WBS-Patienten große Schwierigkeiten dabei haben sich zu artikulieren, gibt es kaum etwas, das Pascal leichter fällt, als zu kommunizieren.<sup>34</sup> Was Pascal außerdem auszeichnet ist seine Sensibilität. Wenn eine Person traurig ist oder es ihr nicht gut geht, erkennt Pascal ohne, dass man es der Person äußerlich ansieht, in welcher Gemütslage sie sich befindet.<sup>35</sup> Wie viele WBS-Patienten, liebt auch Pascal die Musik und das Musizieren. Neben der Musik sammelt er leidenschaftlich gerne Tabakpfeifen und die dazugehörigen Tabake. Eine weitere seiner Leidenschaften liegt darin, Uniformmützen zu sammeln, da er sehr in Sachen Uniformen interessiert ist. Außerdem hat er großes Interesse an allem, das sich rund um das Thema Feuerwehr dreht. Wenn Pascal nicht gerade seine Pfeifen pflegt oder seine Uniformmützen neu staffelt, liebt er es seinen PC zu „malträtieren“.<sup>36</sup> Zusammen mit seinen Eltern besucht Pascal alle drei Jahre das Bundestreffen des WBS-Verbandes Deutschlands, wo er auf andere WBS-Patienten trifft und sich seine Eltern mit den Eltern und Pflegern anderer Patienten austauschen können.<sup>37</sup> Bis Pascal 19 Jahre alt ist, wird er weiterhin die Werkstufe der Heinrich-Tellen-Schule besuchen.<sup>38</sup> Danach wird es einen bedeutenden Wendepunkt in seinem Leben geben. Er wird in eine ambulant betreute Wohngruppe einziehen, um von diesem Zeitpunkt an die Freckenhorster Werkstätten zu besuchen. Dieser Wendepunkt soll ihn zu einem selbstständigeren Leben verleiten, sodass er nicht ein Leben lang nur auf seine Eltern angewiesen ist. In den Freckenhorster Werkstätten wird er dann eine zweijährige Berufsfindung absolvieren, bei der seine Stärken herausgefunden werden sollen. Danach wird er dann in dem Bereich, in dem seine Stärken liegen ausgebildet und später wird er dann auch in diesem arbeiten. Neben

---

<sup>33</sup> Anhang S.II

<sup>34</sup> Anhang S.III

<sup>35</sup> Anhang S. IV

<sup>36</sup> Anhang S.III

<sup>37</sup> Anhang S.IV

<sup>38</sup> Anhang S.II

der Ausbildung und Berufsfindung wird Pascal weiterhin in den Fächern Lesen, Schreiben und Rechnen unterrichtet, damit auch diese Kompetenzen nicht vernachlässigt werden.<sup>39</sup>

## **5. Therapiemethoden**

Das WBS ist bis zum heutigen Zeitpunkt nicht heilbar.<sup>40</sup> Dennoch ist es möglich und sogar nötig, Gesundheitsprobleme, die im Verlauf des Krankheitsbildes auftreten, zu behandeln. Diese Therapieform ist also symptomatisch.<sup>41</sup> Wichtig bei WBS-Patienten ist es, die Blutwerte regelmäßig auf ihren Kalziumgehalt zu kontrollieren. Des Weiteren sollten regelmäßig Untersuchungen auf Herz- und Zahnprobleme hin gemacht werden um mögliche Bedrohungen rechtzeitig zu erkennen und zu behandeln. Durch bestimmte Therapien kann die psychomotorische Entwicklung verbessert werden. Optimale Entwicklungschancen werden einem WBS-Patienten somit durch die Behandlung durch Ergotherapeuten, Heilpädagogen und Physiotherapeuten gegeben.<sup>42</sup> Um das breite Spektrum der Therapiemethoden einzugrenzen, werde ich mich nur mit der Sprachförderung bei WBS-Patienten auseinandersetzen.

### **5.1. Sprachförderung**

Anders als bei Kindern ohne WBS verläuft die sprachliche Entwicklung bei Kindern mit WBS deutlich verzögert. Die meisten aller Studien zur Sprachentwicklung stammen aus dem Englischsprachigen Raum. Deutsche Studien gibt es bisher nur zwei, die von Gosch und Pankau stammen. Bis zum heutigen Zeitpunkt ist es nicht geklärt, in wie fern sich die Sprachentwicklung im Englischen mit der im Deutschen unterscheidet. Dennoch kann man die Sprachentwicklungen in den verschiedenen Ländern nicht „eins zu eins“ vergleichen, da sich die Strukturen jeder Sprache von denen anderer unterscheiden und dies somit unterschiedliche Auswirkungen auf den Spracherwerb hat.<sup>43</sup>

---

<sup>39</sup> Anhang S.III

<sup>40</sup> <http://www.williams-syndrome.ch/html/syndrome.htm> (unten)

<sup>41</sup> <http://flexikon.doccheck.com/Williams-Beuren-Syndrom#Therapie> (unten)

<sup>42</sup> <http://www.williams-syndrome.ch/html/syndrome.htm> (unten)

<sup>43</sup> Siegmüller, Julia, Dr. (u.a.): Theorie und Praxis: Spracherwerb bei Williams-Beuren-Syndrom (vgl. S.2 Z.7-22)

Die ersten Wörter sprechen die WBS-Patienten oftmals erst im zweiten bis dritten Lebensjahr, also wesentlich später, als bei nicht betroffenen Kindern. Auch der Wortschatz entwickelt sich deutlich langsamer.<sup>44</sup> Das gesamte Entwicklungstempo in der Sprachentwicklung ist jedoch nicht bei allen Patienten gleich, sondern von Kind zu Kind individuell.<sup>45</sup>

Eine große Gefahr für die auditiven Wahrnehmungen stellt ein relativ hohes Risiko von Mittelohrentzündungen bei WBS-Kindern dar.<sup>46</sup> Die zuvor beschriebenen sprachlichen Lücken im Vorschulalter werden im Alter zwischen sechs und neun Jahren dann weitgehend aufgeholt.<sup>47</sup> Dennoch haben die Kinder häufiger Schwierigkeiten bei der Wortfindung. Ihr Verstehen von Wörtern und Sätzen ist gut entwickelt, auch wenn es das Niveau der Erwachsenensprache eines nicht Betroffenen nur in seltensten Fällen erreicht. Trotz dieser mehr oder weniger starken geistigen Behinderung ist das Sprachverstehen gut entwickelt.<sup>48</sup> Durch die Tatsache, dass bei WBS-Kindern im Vorschulalter der Spracherwerb deutlich verzögert ist und erst im Schulalter zwischen sechs und neun Jahren richtig einsetzt, bietet es sich an, an dieser Stelle mit der Sprachförderung anzusetzen. Dazu müssen die Eltern exakt über die spezifischen Probleme ihrer Kinder Bescheid wissen. Diese sind den Therapeuten oft nicht ausreichend bekannt, da sie von Patient zu Patient individuell sind. Somit haben die Eltern einen guten Überblick über die Problematik und können die Intensität und Angemessenheit der Therapien gut beurteilen.<sup>49</sup> Zur Sprachförderung müssen die Stärken und Schwächen der Kinder genutzt und berücksichtigt werden, um eine optimale Förderung zu gewährleisten. Stärken wie das extreme Neugierverhalten, sowie die hohe Motivation, mit andern Leuten in Kontakt zu treten sind mögliche Stärken, die in die Therapie mit eingebunden werden sollten. Ebenso bringen WBS-Patienten eine gute Fähigkeit im Bereich des Rhythmus und im musischen Bereich sowie ein gutes Gedächtnis mit, was ebenfalls gut einbezogen werden kann. Die Therapieeinheiten sollten also abwechslungsreich sein, um die Kinder in ihren Stärken und ihrer Bereitschaft,

---

<sup>44</sup> vgl. ebd. S.2 Z.23-27

<sup>45</sup> vgl. ebd. S.4 Z.9-10

<sup>46</sup> vgl. ebd. S.3 Z.10-20

<sup>47</sup> vgl. ebd. S.4 Z.18-23

<sup>48</sup> vgl. ebd. S.5 Z.21-30

<sup>49</sup> vgl. ebd. S.5 Z.16 – S.7 Z.6

sich schwierigeren sprachlichen Problemen zu stellen, zu kräftigen.<sup>50</sup> Einer problemlosen Therapie stehen dennoch die vorhin genannten Schwächen der WBS-Kinder im Wege. Aufgrund der verkürzten Aufmerksamkeitsspanne und einem langsameren Lerntempo müssen die Therapiestunden so konzipiert sein, dass sie nicht zu lange andauern und die in der Therapie durchgeführten Übungen häufiger wiederholt und geübt werden. Auch der Verstehensprozess kann durch die kognitiven Schwierigkeiten erschwert sein, somit muss den Kindern eine für sie absolut verständliche Therapie gewährleistet werden.<sup>51</sup> Die gesamte Sprachtherapie legt die Grundlage dafür, dass die spätere Entwicklung auf einer Basis aufbauen kann. Eine Fortsetzung der Therapie in der Grundschulzeit ist somit sinnvoll, um den Kindern eine möglichst gute sprachliche Entwicklung zu bieten.<sup>52</sup> Der Spracherwerb ist ein lebenslang anhaltender Prozess<sup>53</sup> und wird nicht, wie zum Beispiel beim Down-Syndrom, auf einen bestimmten Zeitraum festgelegt. Dennoch kann man laut neueren Studien eine Abflachung in den Entwicklungskurven in einem Alter von ungefähr 15 Jahren feststellen. Diese Feststellungen sind jedoch nur für die Lautsprache gültig.<sup>54</sup>

## **6. Einrichtungen für WBS-Patienten**

### **6.1. In Warendorf**

In Warendorf gibt es einen integrativen Kindergarten, den Theresa-Kindergarten, den WBS-Kinder in ihren jungen Jahren besuchen können. Dort gibt es neben einer Regelkindergartengruppe zwei heilpädagogische und zwei integrative Gruppen, in denen insgesamt 74 Kinder Platz finden.<sup>55</sup> Nach dem Kindergarten können die Kinder in die Heinrich-Tellen-Schule eingeschult werden. Die Schule befindet sich mitten im Grünen von Warendorf und es werden aktuell circa 105 Schüler und Schülerinnen von 37 Lehrerinnen und Lehrern unterrichtet. WBS-Kinder werden hier in eine Klasse von 6-13 Schü-

---

<sup>50</sup> vgl. ebd. S.7 Z.7-20

<sup>51</sup> vgl. ebd. S.7 Z.21 – S.8 Z.18

<sup>52</sup> vgl. ebd. S.9 Z.10-14

<sup>53</sup> vgl. ebd. S.9 Z.16

<sup>54</sup> vgl. ebd. S.9 Z.27 – S.10 Z.2

<sup>55</sup> <http://www.caritas-warendorf.de/einrichtungen/teresa-kindergarten>

lern zusammen mit Kindern mit anderen Behinderungen unterrichtet.<sup>56</sup> Die Heinrich-Tellen-Schule bietet zudem einen Familienlastenden Dienst an, den jeder Schüler und jede Schülerin drei Stunden pro Woche in Anspruch nehmen kann. Hierbei unternehmen Pfleger zusammen mit den WBS-Patienten Freizeitaktivitäten, die gesunde Kinder und Jugendliche mit ihren Freunden unternehmen würden (z.B. Schwimmen).<sup>57</sup> Neben dem Kindergarten und der Schule steht den WBS-Patienten noch die „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“ zur Verfügung, die mit den Betroffenen zum Beispiel lebensnahe Dinge, wie Einkaufen und Kochen übt. Auch die „INTEG“, eine Gruppe des Malteser Hilfsdienstes Warendorf ermöglicht es den WBS-Patienten ihre Freizeit so interessant wie möglich zu gestalten, indem sie verschiedenste Aktivitäten anbietet.<sup>58</sup>

## **6.2. In Deutschland**

In ganz Deutschland gibt es in den einzelnen Regionen integrative Kindergärten und Förderschulen für geistige Behinderungen. Diese alle aufzuzählen wäre allerdings sehr aufwändig, daher kommt es nur zur Vorstellung einzelner Organisationen. Nicht nur in Warendorf, sondern auch in ganz Deutschland, steht die „Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V.“ mit insgesamt rund 60.000 hauptamtlichen und ca. 15.000 ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern in mehr als 3.200 Einrichtungen und Diensten den WBS-Patienten und ihren Familien zur Seite.<sup>59</sup> Auch der größte Wohlfahrtsverband Deutschlands, die Caritas, steht den WBS-Patienten mit insgesamt rund 500.000 hauptamtlichen und 500.000 ehrenamtlichen Mitarbeitern, die sich auf weit über 20.000 Beratungsstellen, Sozialstationen, Heime, etc. verteilen, jederzeit zur Verfügung.<sup>60</sup> Neben diesen beiden großen Organisationen gibt es noch viele weitere Organisationen, die WBS-Patienten in Anspruch nehmen können.

---

<sup>56</sup> <http://heinrich-tellen-schule.de/>

<sup>57</sup> Anhang S.II

<sup>58</sup> <http://www.malteser-warendorf.de/unsere-gruppen/integ.html>

<sup>59</sup> <http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/organisationensuche/index.php>

<sup>60</sup> <http://www.caritas.de/36513.html>

## **7. Fazit**

Im Anbetracht meiner Ausarbeitungen zum Williams-Beuren-Syndrom ist es mir meiner Ansicht nach gelungen die Hintergründe und Merkmale des WBS herauszustellen. Zudem ist eine durchaus interessante Fallstudie entstanden, die das Leben eines Freundes wiedergibt. Auch bei den Therapiemethoden ist es mir gelungen, einen kurzen Überblick über die Therapieformen zu geben und anschließend genauer auf die Sprachförderung und Sprachentwicklung einzugehen. Zum Abschluss der Arbeit habe ich noch einen Ausblick über Einrichtungen für WBS-Patienten gegeben, an dem sich erkennen lässt, dass es WBS-Patienten in ganz Deutschland ermöglicht ist, an Hilfe durch Organisationen zu gelangen. Was die Fragen angeht, die ich zu Beginn meiner Arbeit aufgestellt habe, lässt sich sagen, dass es den WBS-Patienten weitestgehend ermöglicht wird, ein halbwegs normales Leben zu führen. Sie können in den Kindergarten und in die Schule gehen und anschließend zum Beispiel in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderungen arbeiten. Aufgrund ihrer mangelnden Selbstständigkeit werden sie hierbei jedoch durchgehend betreut. Außerdem ist es ihnen auch in ihrer Freizeit ermöglicht mit Hilfe von Organisationen allerlei Aktivitäten nachzugehen. Hierbei können sie selbst bestimmen, was sie machen möchten und sind somit nicht durchgehend von anderen bestimmt. Zur Vergleichbarkeit des Lebens eines WBS-Patienten mit dem Leben eines gesunden Menschen lässt sich sagen, dass dies im großen und ganzen vergleichbar ist, jedoch müssen WBS-Patienten immer unterstützt und häufiger als gesunde Menschen untersucht werden.

Abschließend ist zu sagen, dass es mir Spaß gemacht hat, mich mit der Ausarbeitung des Williams-Beuren-Syndroms zu beschäftigen und eine Fallstudie über die Thematik zu schreiben.

## Literaturverzeichnis

### Gedruckte Werke

Digel, Werner (u.a.) (1990): Meyers großes Taschenlexikon, Band 4. Mannheim; Wien; Zürich: B.I.-Taschenbuchverlag

Frericks, Benedita; Romm, Horst (1998): Das Williams-Beuren-Syndrom – Eine Einführung, Elternbroschüre der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. Garching

Hilgenberg, Martina (2010): Masterarbeit: Gibt es eine Aufholphase bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom? Berg

Sandholzer, Michael (2004): Facharbeit: Williams-Beuren-Syndrom, Medizinische, psychologische & verhaltenstechnische Aspekte. Feldkirch

Siegmüller, Julia, Dr. (u.a.): Theorie und Praxis: Spracherwerb bei Williams-Beuren-Syndrom

Zurheide, Judith (2006): Staatsexamensarbeit: Das „Williams-Beuren-Syndrom“: eine Literaturanalyse einschließlich einer qualitativen Befragung. Dortmund

### Internetquellen

Boos, Marc (Erscheinungsdatum unbekannt, vermutlich 2011): Der Deutsche Caritasverband e.V. <http://www.caritas.de/36513.html>. (letzter Zugriff: 17.02.2011, 13:05 Uhr)

Enersen, Ole Daniel (1994-2011): Whonamedit? A dictionary of medical eponyms. Williams, J. C. P. <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/56.html>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:46 Uhr)

Enersen, Ole Daniel (1994-2011): Whonamedit? A dictionary of medical eponyms. Beuren, Alois J. <http://www.whonamedit.com/doctor.cfm/57.html>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:47 Uhr)

Heereman, Joh. Frhr. (Erscheinungsdatum unbekannt, vermutlich 2011): INTEG. <http://www.malteser-warendorf.de/unsere-gruppen/integ.html>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 13:01 Uhr)

Kraft, Herbert, Ass.-Jur. (Erscheinungsdatum unbekannt): Teresa-Kindergarten. <http://www.caritas-warendorf.de/einrichtungen/teresa-kindergarten>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:57 Uhr)

Kraß, Josef (2011): Heinrich-Tellen Schule. <http://heinrich-tellen-schule.de/>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:58 Uhr)

Kroll, Julia (DocCheck Medical Services GmbH) (Erscheinungsdatum unbekannt): Williams-Beuren-Syndrom. <http://flexikon.doccheck.com/Williams-Beuren-Syndrom#Therapie>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:50 Uhr)

Najat, Maanaoui-Salah (Schweizerische Vereinigung Williams-Beuren Syndrom) (Erscheinungsdatum unbekannt): SYNDROME. Das Williams-Beuren Syndrom. <http://www.williams-syndrome.ch/html/syndrome.htm>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:52 Uhr)

Porta, Heinz (Erscheinungsdatum unbekannt): Das Syndrom. Krankheitsbild , Körperliche Auffälligkeiten der WBS-Patienten. [http://www.wbs-nrw.de/pageID\\_8038734.html](http://www.wbs-nrw.de/pageID_8038734.html). (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:43 Uhr)

Twain, Mark (1835 - 1910): Zitate zu „Freundlichkeit“.  
<http://www.zitate.de/kategorie/Freundlichkeit/>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 12:40 Uhr)

Zobel, Andreas (Erscheinungsdatum unbekannt, vermutlich 2011): Die Lebenshilfe in Ihrer Nähe.  
<http://www.lebenshilfe.de/wDeutsch/organisationensuche/index.php>. (letzter Zugriff: 17.02.2011 13:03 Uhr)