

Das „Williams-Beuren-Syndrom“: eine Literaturanalyse einschließlich einer qualitativen Befragung

Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung
für das Lehramt für Sonderpädagogik

dem Staatlichen Prüfungsamt Dortmund
vorgelegt von

Zurheide, Judith

Dortmund, Juli 2006

Themensteller: Prof. Dr. Knut Dönhoff

Fachbereich: Rehabilitation und Pädagogik bei geistiger Behinderung

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	2
1.1	Zum Thema	5
1.2	Aufbau der Arbeit.....	6
2	Das Williams-Beuren-Syndrom	8
2.1	Zur Erstbeschreibung.....	8
2.2	Genetik	9
2.3	Medizinisches Krankheitsbild	10
2.3.1	Kardiologische und vaskuläre Fehlbildungen	10
2.3.1.1	Supravalvuläre Aortenstenose (SVAS)	10
2.3.1.2	Periphere Pulmonalstenosen (PPS).....	11
2.3.1.3	Andere Stenosen, Herzfehler und Arterienanomalien	12
2.3.2	Weitere körperliche Besonderheiten	13
2.3.2.1	Chronischer Bluthochdruck.....	13
2.3.2.2	Gesichtsdysmorphien	13
2.3.2.3	Kindliche Entwicklung und Wachstumsverlauf	13
2.3.2.4	Neuroanatomische Veränderungen	14
2.4	Syndromspezifische Kennzeichen	15
2.4.1	Kognitive Beeinträchtigung	15
2.4.2	Visuelle Wahrnehmungsstörungen	16
2.4.3	Gedächtnisprobleme.....	18
2.4.4	Motorische Beeinträchtigungen.....	19
2.4.5	Sprachentwicklung und sprachliche Kompetenzen	20
2.4.6	Verhaltensauffälligkeiten und Sozial-emotionale Entwicklung	22
2.4.6.1	Ängste und Phobien	24
2.4.6.2	Hyperaktivität und Aufmerksamkeit.....	27
2.4.6.3	Sozial-emotionales Verhalten und Hypersozialität.....	27
2.4.6.4	Geräuschempfindlichkeit (Hyperakusie).....	31
2.4.7	Musikalische Begabung	34
2.5	Diagnostik.....	36

2.6	Therapieformen	39
2.6.1	Frühförderung	40
2.6.2	Ergotherapie	40
2.6.3	Physiotherapie	41
2.6.4	Logopädie	41
2.6.5	Musiktherapie	42
2.7	Williams-Beuren-Syndrom und Schule	43
2.7.1	Pädagogische Interventionen und Förderung	44
2.8	Darstellung des aktuellen Forschungsstands zur schulischen Förderung	52
3	Das Williams-Beuren-Syndrom und geistige Behinderung	56
3.1	Zum Begriff <i>Behinderung</i>	56
3.2	Zum Begriff geistige Behinderung	57
3.2.1	Der medizinische Aspekt	58
3.2.2	Der psychologische Aspekt	59
3.2.3	Der pädagogische Aspekt	60
4	Die eigene Fragestellung und der gewählte Forschungsansatz	62
4.1	Entwicklung der Fragestellung	62
4.2	Entscheidung über den Forschungsansatz	63
5	Eine qualitative Befragung zur schulischen Förderung von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom	65
5.1	Schulische Förderung	65
5.2	Forschungsziel	66
5.3	Auswahl der Interviewpartner	66
5.4	Forschungsmethodik	67
5.4.1	Qualitative Interviews	67
5.4.1.1	Das problemzentrierte Interview nach Witzel	69
5.4.2	Aufbereitungs- und Auswertungsprozess	72
5.4.2.1	Auswertungsschritte	73
5.5	Gütekriterien qualitativer Forschung	75

6	Darstellung und Auswertung der Interviews	77
6.1	Fallanalyse (Nele, 11 Jahre)	77
6.1.1	Aussagen aus dem Interview mit Frau Sander	77
6.1.2	Aussagen aus dem Lehrerinterview	82
6.1.3	Interne Fallanalyse	85
6.2	Fallanalyse (Jonas, 13 Jahre)	88
6.2.1	Aussagen aus dem Elterninterview	88
6.2.2	Aussagen aus dem Lehrerinterview	92
6.2.3	Interne Fallanalyse	96
6.3	Fallanalyse (Lara, 11 Jahre)	99
6.3.1	Aussagen aus dem Elterninterview	99
6.3.2	Aussagen aus dem Lehrerinterview	103
6.3.3	Interne Fallanalyse	108
6.4	Fallübergreifende Analyse	111
7	Kritische Reflexion der Studie	121
8	Zusammenfassung und Ausblick	124
9	Literatur	127
10	Anhang	138
10.1	Leitfaden zum Elterninterview	138
10.2	Leitfaden zum Lehrerinterview	139
10.3	Postskripte zu den Interviews	140
10.3.1	Frau Sander	140
10.3.2	Frau Müller (Lehrerin von Nele)	140
10.3.3	Frau und Herr Evers (Eltern von Jonas)	140
10.3.4	Herr Nowak (Lehrer von Jonas)	141
10.3.5	Frau und Herr Reimann (Eltern von Lara)	142
10.3.6	Frau Winter (Lehrerin von Lara)	142
Anlage	Transkriptionen der Interviews (CD-ROM)	

1 Einleitung

1.1 Zum Thema

Williams-Beuren-Syndrom (WBS) – was ist das? Unter Mediziner*innen und Pädagogen ist das Syndrom größtenteils unbekannt. Während meines Sonderpädagogikstudiums wurde das Behinderungsbild in keinem Zusammenhang angesprochen. Ebenso hatten Kommilitonen, Freunde und Bekannte nie davon gehört, doch das Williams-Beuren-Syndrom bezeichnet ein sehr faszinierendes, vielseitiges Erscheinungsbild und es lohnt sich, es einmal genauer zu betrachten.

Es handelt sich um ein seltenes Syndrom, dessen typische Merkmalskombination erstmals die Mediziner WILLIAMS und BEUREN Anfang der sechziger Jahre beschrieben. In der Literatur wird häufig von einem spezifischen Verhaltensphänotyp und Fähigkeitsprofil aus Stärken und Schwächen gesprochen. Die genetische Ursache wurde vor gut zehn Jahren entdeckt und ist zurückzuführen auf eine Mikrodeletion von über 20 Genen am Chromosomabschnitt 7q11.23.

Menschen mit WBS beeindrucken durch ein außergewöhnliches musikalisches Talent, ihrer offenen Persönlichkeit und Sprachgewandtheit. Allerdings haben sie Schwierigkeiten soziale Kontakte zu Gleichaltrigen herzustellen und das Schreiben und Rechnen fällt ihnen meist schwer. Unter den Menschen mit WBS fällt sofort die Ähnlichkeit ihrer Gesichter auf, die elfenartig wirken. Daher stammt auch die Bezeichnung *elfin-face-syndrome*.

Die pädagogische Betreuung eines Mädchens mit Williams-Beuren-Syndrom ermöglichte mir, einen außergewöhnlichen Menschen kennen zu lernen. Schnell war ich von Neles Art beeindruckt, besonders ihre ungewöhnliche Beziehung zur Musik ist erstaunlich. Sie singt alle Lieder aus den Charts, auch auf Englisch, obwohl sie kein Wort versteht. Sie tanzt gerne vor dem Fernseher zu lauten Musikvideos mit einer großen Ausdauer und unglaublichem Rhythmusgefühl. Nele ist immer freundlich, grüßt alle Passanten und lächelt stets. Das Mädchen läuft wegen ihrer unsicheren Motorik nicht so schnell. Wir mussten immer rechtzeitig losgehen um z.B. die Bahn zu erreichen und die Treppe abwärts zum Bahnhof dauerte eine Ewigkeit. Jedes Mal, wenn die Zugtür zuknallte, hielt sich Nele schnell die Ohren zu und zuckte zusammen.

Die genannten Auffälligkeiten und die kurze Beschreibung von Nele spiegeln nur einen kleinen Ausschnitt syndromspezifischer Merkmale. Keine Kurzcharakteristik würde den zahlreichen Facetten des Syndroms gerecht werden.

Diese Arbeit beschäftigt sich vertiefend mit dem Spektrum des WBS und beleuchtet exemplarisch die schulische Förderung von drei Kindern mit WBS.

Der erste Teil basiert auf einer breiten Literaturanalyse zu deutsch- und englischsprachigen Veröffentlichungen u. a. über Ursache, Diagnose, Therapie und charakteristischen Auffälligkeiten beim WBS. Da in Deutschland bisher wenig über das Syndrom publiziert wurde, beziehen sich die Ausführungen überwiegend auf angloamerikanische Studien.

Als angehende Sonderpädagogin richtet sich mein Interesse besonders auf die schulische Förderung der Betroffenen. Es gibt wenig Informationsmaterial über pädagogische Interventionsmaßnahmen bei Personen mit WBS. Doch wie sieht es in der Praxis aus, in den Schulen? Wie gehen Lehrer mit den Symptomen um und fehlen den Pädagogen Informationen über syndromspezifische Fördermaßnahmen? Außerdem stellt sich die Frage: Welche Aspekte sind für Eltern bei der Beschulung ihres Kindes mit WBS bedeutend? Dazu wurde im Rahmen dieser Arbeit eine qualitative Befragung durchgeführt. Mit Hilfe von Leitfadeninterviews mit Eltern und Lehrern von Kindern mit WBS konnte ein ausführlicher Einblick in die schulische Fördersituation von drei jungen Schülern mit WBS ermittelt werden. Durch die Ausführungen der Interviewpartner wurden Probleme und Herausforderungen im Bereich 'Schule und WBS' dargestellt und sowohl fallimmanent als auch fallübergreifend analysiert.

1.2 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Arbeit ist in acht Kapitel gegliedert. Nachdem der einführende Abschnitt 1.1 einen ersten Eindruck der Thematik vermittelt hat, schließt das erste Kapitel mit dem folgenden Überblick über die Inhalte der weiteren Kapitel.

Kapitel zwei beschäftigt sich mit einer ausführlichen Beschreibung des Williams-Beuren-Syndroms. Die Facetten des WBS werden erörtert und mit aktuellen Untersuchungen belegt. Nach den Ausführungen zur Erstbeschreibung werden genetische Komponenten und das medizinische Erscheinungsbild näher beschrieben. Im Folgenden werden syndromspezifische Kennzeichen u. a. typische Verhaltensmerkmale sowie Besonderheiten, wie die musikalische Begabung, vorgestellt. Danach folgen Ausführungen zur Diagnostik und möglichen Therapieformen. In Abschnitt 2.7 wird in das Thema 'WBS und Schule' eingeführt und pädagogische Interventionen expliziert. Mit einer Darstellung des aktuellen Forschungsstandes zur schulischen Förderung beim WBS endet das Kapitel.

Das dritte Kapitel erörtert die Begriffe *Behinderung* und *geistige Behinderung*. Es werden die Schwierigkeiten einer eindeutigen Definition herausgestellt und der Terminus *geistige Behinderung* aus verschiedenen Perspektiven betrachtet sowie das WBS unter den einzelnen Aspekten eingeordnet.

Kapitel vier führt in die qualitative Studie im Rahmen dieser Arbeit ein. Zuerst geht es um die Entwicklung der Fragestellung und anschließend folgt eine Begründung der Wahl des qualitativen Forschungsansatzes.

Die gewählte Forschungsmethodik wird in Kapitel fünf vorgestellt. Neben dem Forschungsziel und der Beschreibung der Stichprobe geht das Kapitel auf allgemeine Aspekte zu qualitativen Interviews ein und vertieft die verwendete Methode des problemzentrierten Interviews nach WITZEL. Danach folgen Erläuterungen zum Aufbereitungs- und Auswertungsprozess. Abschließend werden die Gütekriterien der qualitativen Forschung verdeutlicht.

Kapitel sechs stellt die Ergebnisse aus den qualitativen Interviews dar. Vorerst wird eine fallbezogene Analyse vorgenommen, welche die Besonderheit des Falles hervorhebt. Im Anschluss zeigt ein fallübergreifender Vergleich, die Gemeinsamkeiten und Gegensätze der drei Fälle und greift mögliche pädagogische Konsequenzen auf.

Das siebte Kapitel umfasst eine kritische Reflexion der eigenen Untersuchung. Positive und negative Aspekte sowie mögliche Verbesserungen werden diskutiert.

Eine zusammenfassende Darstellung der vorliegenden Arbeit in Kapitel acht bildet den Abschluss der Arbeit.

Aus Gründen der Vereinfachung und besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen die männliche Form verwendet; darin ist stets die weibliche Form eingeschlossen.

2 Das Williams-Beuren-Syndrom

2.1 Zur Erstbeschreibung

Erstmals beschrieben 1961 der neuseeländische Kinderarzt WILLIAMS und seine Mitarbeiter auffällige Gemeinsamkeiten von vier Kindern (WILLIAMS et al. 1961, 1311ff). Zu den gemeinsamen Merkmalen gehörte ein Herzfehler (→ supralvalvuläre Aortenstenose, 2.3.1.1) in Verbindung mit einer geistigen Retardierung und charakteristischen Gesichtszügen. Die fazialen Kennzeichen sind ein volles Gesicht, ein breiter Vorderkopf, kräftige und hängende Wangen, ein breiter Mund, ein kugelige Nasenspitze und volle Lippen. Allein auf Grund der äußerlichen Ähnlichkeiten der vier Patienten vermuteten die Forscher eine identische Ursache, die zu den typischen Eigenschaften führt (ebd. 1961, 1311).

Unabhängig voneinander veröffentlichte die Forschergruppe um den deutschen Kardiologen BEUREN eine Beschreibung des Syndroms. BEUREN et al. (1962, 1235ff) erweiterten die Auffälligkeiten, die ihre Patientengruppe zeigte. Sie berichteten über das auffallend freundliche Wesen, auffällige Zahnanomalien und Verengungen der Lungenarterien, die so genannten Pulmonalstenosen (s. 2.3.1.2).

Seit der Erstbeschreibung von WILLIAMS und BEUREN ist diese Merkmalskombination als Williams-Beuren-Syndrom (WBS) bekannt. Im englischen Sprachraum wird vorwiegend die Kurzform „Williams syndrome“ verwendet.

Im Jahr 1964 berichtete BEUREN (1964, 218) über einen Patientenstamm von zehn Kindern mit WBS im Alter von zwei bis vier Jahren, die alle eine supralvalvuläre Aortenstenose aufwiesen.

Einen anderen Zusammenhang bemerkten GARCIA et al. (1964, 117ff) unlängst nach der Erstbeschreibung des Syndroms. Die Ähnlichkeit der speziellen Gesichtszüge von Kindern mit WBS gleicht denen von Kindern mit einer „*idiopathischen infantilen Hyperkalzämie*“ (erhöhte Kalziumkonzentration im Blut). Diese Störung wurde in den 50er Jahren beschrieben und äußert sich in Ernährungs- und Verdauungsproblemen in den ersten Lebensmonaten. In weiteren Studien konnte aufgezeigt werden, dass die infantile Hyperkalzämie bei nur etwa 15% der Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom vorkommt und in den ersten Lebensjahren ausläuft (SARIMSKI 2003, 112).

Das Williams-Beuren-Syndrom tritt mit einer Häufigkeit von 1:7500 bis 1:25000 auf. Diese Prävalenzangaben beruhen jedoch auf Schätzungen (STROMME et al. 2002, 269; BELLUGI et al. 2000, 7; UDWIN 1990, 129).

2.2 Genetik

Als Ursache des Syndroms ist ein Verlust von Genmaterial am langen Arm des Chromosoms 7 in der Region 7q11.23 nachgewiesen. EWART (1993, 11ff) entdeckte Anfang der 90er Jahre den Verlust des Elastin-Gens in dem genannten Abschnitt. Es handelt sich um eine spontan auftretende Störung mit variabler Expressivität. Ein betroffenes Elternteil mit WBS kann mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% die genetische Störung an sein Kind weitergeben.

Diese hemizygoten Mikrodeletion, d. h. der Verlust von Genen auf einem der beiden identischen Chromosomen, umfasst etwa ein bis zwei Mega-Basenpaare (u. a. OSBORNE et al. 1996, 328ff; NICKERSON et al. 1995, 1156ff). Dadurch wird ein Genverlust von mehr als 20 benachbarten Genen hervorgerufen. Aus diesem Grund wird auch der Begriff „*contiguous gene syndrome*“ im Zusammenhang mit dem WBS verwendet (SCHMIDT et al. 1989, 384).

Das Elastin-Gen, welches auch als „Marker-Gen“ bezeichnet wird, spielt eine entscheidende Rolle. Die Deletion dieses Gens verursacht eine Bindegewebsschwäche, da das Protein Elastin die Haupts substanz des elastischen Bindegewebes vieler Organe darstellt (ROST 2000, 59).

Neben dem Elastin-Gen bestimmen noch weitere Gene das Krankheitsbild des WBS. Bisher wurden 28 Gene in der betroffenen Region am Chromosom 7 identifiziert. Deren Funktionen und Zusammenhänge mit der Symptomatik des WBS werden stetig weiter erforscht.

Es handelt sich um ein sehr komplexes Problem, einzelne Gene zu isolieren und spezifische Auswirkungen auf kognitive Strukturen zu analysieren. „*These genes could be interacting among themselves and with other genes in a ridiculous number of ways*“, erklärt die Genforscherin KRONENBERG aus Kalifornien (BHATTACHARJEE 2005, 803 zit. nach KORENBERG).

Forscher versuchen herauszufinden, wie kognitive und verhaltenstypische Fähigkeiten unter bestimmten genetischen Bedingungen, wie beim Williams-Beuren-Syndrom, entstehen. Viele klinische Studien bestätigen Verknüpfungen zwischen den fehlenden Genen und strukturellen wie funktionellen Abnormalitäten in bestimmten Hirnregionen.

„Es bleibt abzuwarten, welche neuen Erkenntnisse die genetische Forschung in Zukunft zur Aufklärung der unterschiedlichen klinischen Ausprägung des WBS beisteuern wird und ob eine um genetische Aspekte bereicherte neue Definition des WBS notwendig wird“ (BEUST, v. 2000, 305).

In vielen Studien wird z.B. das so genannte LIM-Kinase-1-Gen (LIMK 1) mit visuellen Schwierigkeiten in Verbindung gebracht. Dementsprechend soll das LIMK 1 ebenso für die Wahrnehmungsschwierigkeiten beim WBS verantwortlich sein (FRANGISKAKIS et al. 1996, 59ff). Die Ergebnisse sind allerdings umstritten (siehe u. a. BHATTACHARJEE 2005, 803f; SARIMSKI 2003, 113).

Ausführliche Darstellungen über weitere Ergebnisse genetischer Forschung beim Williams-Beuren-Syndrom würden wegen der Komplexität zu weit führen (für einen Überblick: MORRIS 2004, 362ff; KORENBERG et al. 2000, 89ff).

2.3 Medizinisches Krankheitsbild

Wie oben umschrieben handelt es sich bei dem Williams-Beuren-Syndrom um ein typisches Krankheitsbild. Dies kann jedoch klinisch sehr variieren. Die unterschiedliche Anzahl an verloren gegangenen Genen, d.h. die Größe der Mikrodeletion, erklärt nicht die große Variabilität des Phänotyps. Es spielen andere, noch unerforschte Verbindungen zwischen dem Geno- und Phänotyp eine Rolle (BEUST, v. et al. 2000, 212 u. 304).

Im Folgenden werden kardiologische und vaskuläre Anomalien erläutert, die zum klinischen Erscheinungsbild beim WBS gehören. Anschließend folgen Darstellungen über den Wachstumsverlauf und weiteren physischen Auffälligkeiten, wie den fazialen Kennzeichen.

2.3.1 Kardiologische und vaskuläre Fehlbildungen

2.3.1.1 Supravalvuläre Aortenstenose (SVAS)

Der häufigste Herzfehler bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom zeigt sich in Form der supravalvuläre Aortenstenose. Es handelt sich um eine Gefäßverengung der Aorta in unmittelbarer Nähe des Herzens. WESSEL (2002, 1123ff) hat Daten von 232 Menschen mit WBS im Alter von einem Monat bis 46 Jahren aufbereitet. Bei über 90% dieser Gruppe liegt eine SVAS vor.

GRIMM und WESSELHOEFT vermuteten schon 1980, dass die SVAS zum häufigsten Herzfehler beim WBS zählt. Allerdings erwähnten sie auch, dass „*die SVAS nicht unbedingt ein Bestandteil des Williams-Beuren-Syndrom sein muss*“ (GRIMM &

WESSELHOEFT 1980, 169). So kann auch eine isolierte Form der supra-avalvulären Aortenstenose auftreten. Sie ist eine seltene Erkrankung, die autosomal dominant vererbt wird.

Durch das Abhören (Auskultation) der Herzgeräusche kann eine Verdachtsdiagnose gestellt werden, die mit Hilfe einer Echokardiographie bestätigt werden kann. Hierbei werden die elektrischen Herzströme des Patienten in einem Elektrokardiogramm (EKG, „Herzstromkurve“) aufgezeichnet. Dadurch können Funktionsstörungen sichtbar gemacht werden. Eine zusätzliche Röntgenuntersuchung ist meist nicht erforderlich. Mit invasiver Diagnostik, d.h. einer Herzkatheteruntersuchung, können weitere Gefäßanomalien nachgewiesen werden. Ebenso kann dadurch der Schweregrad der Aortenstenose festgestellt werden. Je nach Schweregrad ist ein operativer Eingriff notwendig, wenn eine Verschlechterung zu erwarten ist. Mit unterschiedlichen Operationstechniken lässt sich z.B. eine Erweiterung der Aorta durchführen (APITZ & BREUER 2003a; WESSEL 2002, 1123ff).

Auch ein erhöhter Blutdruck geht mehrfach mit einer SVAS einher, wie Blutdruckmessungen zeigen konnten (ebd. 2003a).

2.3.1.2 Periphere Pulmonalstenosen (PPS)

Bereits BEUREN (1964, 220f) wies auf das häufige Vorkommen multipler peripherer Pulmonalstenosen hin. Seine damaligen zehn Patienten zeigten alle eine SVAS in Kombination mit peripheren Pulmonalstenosen. Diese äußerten sich in Form von Verengungen der Lungenadern, welche die Durchblutung der Lunge vermindern. Vor einem operativen Eingriff zur Korrektur der SVAS sollten Pulmonalstenosen erkannt werden, da es sonst zu erheblichen Schwierigkeiten während der Operation kommen kann (ebd. 1964, 221).

In der WBS Patientengruppe von WESSEL (2002, 1126) wiesen 86% der Probanden eine multiple Verengungen der Pulmonalarterien auf, nur ein kleiner Teil besaß hochgradige Pulmonalstenosen. Im Wachstumsverlauf vermindert sich der Schweregrad in der Regel. Dies gilt ebenso für die mögliche Unterentwicklung von Pulmonalarterien. Durch die „ausgeprägten Verengungen der Pulmonalarterien nimmt der Widerstand der Lungenstrombahn zu und der Druck in der rechten Herzkammer steigt an“ (ebd. 2002, 1126).

Periphere Pulmonalstenosen können mittels EKG, Röntgenuntersuchungen, eines Echokardiogramms und invasiver Diagnostik nachgewiesen werden. Letzteres ist in den meisten Fällen unumgänglich, um eine genaue Druckmessung durchzuführen

und weitere Gefäßfehlbildungen auszuschließen. Hochgradige Verengungen können mit Katheterinterventionen bzw. mit einem nachdehnbaren Stent, einer Gefäßstütze, operativ behandelt werden (APITZ & BREUER 2003b).

2.3.1.3 Andere Stenosen, Herzfehler und Arterienanomalien

Neben den genannten zeigen sich noch andere, eher selten vorkommende Stenosen. Die meist leichtgradigen Aortenklappenstenosen und Aorteninsuffizienzen zeigen sich bei 5% des Patientenguts (WESSEL 2002, 1126).

Aortenisthmusstenosen, d.h. eine Einengung der Aorta im Bereich des Aortenbogens, sind eher selten beim WBS. Sie müssen jedoch wegen des hohen Schweregrads der Verengung operativ behandelt werden. Ebenso selten, in 6% der untersuchten Fälle, fielen Verengungen der Brust- und Bauchaorta auf, die allerdings keines operativen Eingriffs bedürfen (ebd. 2002, 1126).

Pumonalklappenstenosen treten gelegentlich, bei etwa 3% und supralvalvuläre Pulmonalstenosen bei 8% der Patienten auf (ebd. 2002, 1127).

Bei einer geringen Anzahl der Patienten wurden außerdem Stenosen der Nierenarterien diagnostiziert (ebd. 2002, 1128).

Bereits WILLIAMS et al. (1961, 1311) erwähnten neben der SVAS eine Mitralklappeninsuffizienz. Dieser Herzfehler ist auch in WESSELS Patientengruppe der zweithäufigste Herzfehler. Die Mitralsuffizienz zeigt sich in ungenügender Schließfähigkeit der linken Mitralklappe. Sie ist allerdings beim WBS eher als leichtgradig einzustufen (ebd. 2002, 1127).

Außerdem liegen bei einem kleinen Teil der Menschen mit WBS Defekte in den Scheidewänden des Herzens vor, so genannte Septumsdefekte (ebd. 2002, 1127).

In vielen Studien kann nachgewiesen werden, dass sämtliche Arterien wie bspw. Kopf- und Armarterien sowie Herzkranz- und Nierenarterien pathologische Veränderungen aufweisen (STOERMER et al. 1984, 111; WESSEL 2002, 1127). Die Ursache ist auf den Gendefekt im Chromosomenabschnitt 7q11.23, den Verlust des Elastin-Gens zurückzuführen (vgl. 2.2). Folglich treten beim WBS generelle Arterienanomalien auf.

2.3.2 Weitere körperliche Besonderheiten

2.3.2.1 Chronischer Bluthochdruck

Annähernd bei der Hälfte der Patienten (n=45) bei denen Langzeitmessungen durchgeführt wurden, zeigte sich ein abnormer Bluthochdruck. Die Werte liegen bis zu 8-mal höher als gewöhnlich. Hauptursache scheinen die vielen kleinen syndromspezifischen Arterienveränderungen zu sein. Weiterhin bewirken die steifen Arterienwände, insbesondere in der Aorta, eine Blutdrucksteigerung (WESSEL 2002, 1128).

Ein weiterer Grund des Bluthochdrucks ist die erhöhte Aktivität des unwillkürlichen Nervensystems (Sympathikotonus). Eine medikamentöse Therapie mit Betablockern zur Senkung des Blutdrucks hat sich in der Praxis bewährt (ebd. 2002, 1128).

Erhöhte Blutdruckwerte gehören ebenso zu den Leitsymptomen einer supra-avalvulären Aortenstenose.

2.3.2.2 Gesichtsdysmorphien

Typische faziale Dysmorphiezeichen (vgl. 2.1) gelten als Leitsymptom des Williams-Beuren-Syndroms und lassen sich in den ersten Lebensmonaten feststellen. Charakteristisch sind ein breiter Vorderkopf, aufgewölbte Nase, breiter Mund, volle Lippen, breiter Zahnabstand, schlanke Kopfform, schmales Kinn und eine flache Nasenbrücke.

Da diese Merkmale an ein Elfen- oder Koboldgesicht erinnern, spricht man beim WBS auch von dem „*elfin face syndrome*“. Durch die erstaunliche Ähnlichkeit mit Abbildungen von Elfen und Kobolden vermuten Forscher, dass Menschen mit dem Williams-Beuren-Syndrom als Vorbilder für diese Märchenwesen dienten (LENHOFF et al. 1998, 67).

2.3.2.3 Kindliche Entwicklung und Wachstumsverlauf

Der folgende Abschnitt gibt einen Überblick über verschiedene Aspekte in der Entwicklung beim Williams-Beuren-Syndrom. Bei den aufgeführten Merkmalen und Schwierigkeiten handelt es sich um mögliche Auffälligkeiten.

Während des Säuglingsalters treten häufig Verdauungsbeschwerden, eine unzureichende Gewichtszunahme und Trinkschwäche auf (PANKAU 1996, 3).

Die Probleme bei der Nahrungsaufnahme, wie z. B. bei dem Übergang zu festen Speisen, können durch oralmotorische Schwierigkeiten und orale

Überempfindlichkeit entstehen. Bei Kleinkindern kann die Veränderung des Kalziumstoffwechsels (Hyperkalzämie) eine Rolle spielen (SCHEIBER 2003, 47ff). Hieraus resultieren rezidivierende Symptome wie Erbrechen und Verstopfung.

Neben Ernährungsproblemen sind auch Schlafschwierigkeiten bei Kindern mit WBS weit verbreitet (SARIMSKI 1996c, 143ff).

Außerdem sind heranwachsende Mädchen und Jungen mit WBS überdurchschnittlich infektanfällig, besonders für Atemwegserkrankungen und neigen zu wiederkehrenden Mittelohrentzündungen. Eine Minderung des Hörvermögens kann ebenfalls auftreten. Bisher ist die Ursache für diese Hörschwierigkeiten noch unklar (PANKAU et al. 2005, 274f).

Ferner sind eine Zahnschmelzhypoplasie der Milchzähne und eine starke Kariesneigung sowie Fehlstellungen bleibender Zähne nicht ungewöhnlich. Des Weiteren wurde bei vielen Patienten mit WBS ein sternförmiges Irismuster beobachtet und ein Stabismus festgestellt (PANKAU 1996, 3).

Gehäuft wird von einer tiefen, rauen Stimme bei Personen mit WBS berichtet (u. a. GOSCH et al. 1994, 291)

PANKAU et al. (1992) beschreiben syndromspezifische Wachstumskurven und stellen ein verlangsamtes Körperwachstum fest. Die Endkörpergrößen liegen meist unterhalb der durchschnittlichen Normwerte. Eine Langzeitstudie belegt eine vorzeitige und verkürzte Knochenreifung während der Pubertät (PARTSCH et al. 1999, 82ff). PARTSCH et al. (2002, 442) konnten aufzeigen, dass viele Mädchen mit WBS eine zentrale vorzeitige Pubertät aufweisen. Dieser frühzeitige Pubertätsbeginn setzt bereits vor dem zehnten Lebensjahr ein.

Zudem haben die meisten Personen mit WBS einen auffälligen Körperbau (schmaler Rumpf mit langen Nacken, hängende Schultern) und eine Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) (PANKAU 1996, 3).

2.3.2.4 Neuroanatomische Veränderungen

Das WBS gilt als eine neurogenetische Entwicklungsstörung. Inzwischen befassen sich immer mehr Studien mit den komplizierten Beziehungen zwischen den Genen, der Gehirnentwicklung und den kognitiven Auffälligkeiten beim WBS und können einzelne syndromspezifische Merkmale näher erläutern.

Auf eine separate Darstellung der neuroanatomischen Besonderheiten wird auf Grund der Komplexität an dieser Stelle verzichtet. In den folgenden Ausführungen über die vielfältigen syndromspezifischen Kennzeichen fließen aussagekräftige

Ergebnisse aus Untersuchungen zu neuroanatomischen und neurofunktionellen Veränderungen ein.

2.4 Syndromspezifische Kennzeichen

Individuen mit Williams-Beuren-Syndrom sind in vielen Entwicklungsbereichen beeinträchtigt. Trotz primärer Entwicklungsverzögerung besitzen sie aber auch spezifische Stärken innerhalb einzelner Funktionsbereiche. In der Literatur wird häufig von einem spezifischen Fähigkeitsprofil und Verhaltensphänotyp gesprochen. Stärken und Schwächen innerhalb des Fähigkeitsprofils beim WBS sind charakteristisch. Nachfolgend werden die wesentlichen Symptome in ihrer möglichen Ausprägung erläutert.

2.4.1 Kognitive Beeinträchtigung

Eine mentale Retardierung zählt zu den bedeutenden Symptomen des Williams-Beuren-Syndroms und hat Einfluss auf viele Entwicklungsbereiche und das allgemeine Leistungsprofil. Bereits im Kindesalter ist eine kognitive Entwicklungsverzögerung erkennbar.

Testergebnisse zur intellektuellen Entwicklung zeigen ein heterogenes Bild (u. a. PORTER & COLTHEART 2005, 287f). Eine unregelmäßige Verteilung geistiger Fähigkeiten ist charakteristisch beim WBS. Individuen mit WBS weisen vorwiegend unterdurchschnittliche Leistungen auf, die in den Bereich leichte bis starke geistige Behinderung eingeordnet werden können (vgl. Kap.3). In Teilbereichen kognitiver Fähigkeiten erreichen Menschen mit WBS annähernd durchschnittliche bis durchschnittliche Leistungen.

„Mean Full Scale scores IQs [intelligence quotient] or DQs [developmental quotient] are misleading, however” (MORRIS & MERVIS 1999, 575). Da Personen mit WBS kein einheitliches Profil kognitiver Leistungen zeigen, kann die Bestimmung eines allgemeinen Intelligenzquotienten ihre Fähigkeiten verdecken. Um ein differenziertes Bild ihrer geistigen Fähigkeiten zu erhalten, müssen einzelne Entwicklungsbereiche beurteilt werden.

Wiederholt lässt sich eine Diskrepanz zwischen verbalen und nonverbalen Leistungen feststellen (JARROLD et al. 1999; UDWIN et al. 1987), kombiniert mit relativ guten linguistischen Fähigkeiten. Überwiegend gute Leistungen erzielten Individuen mit WBS in Aufgaben mit verbalem Anteil im Gegensatz zu handlungsgebundenen Fähigkeiten und Aufgaben, die visuell-räumliche wie

visuomotorische Leistungen erfordern. Personen mit WBS besitzen ein relativ gutes auditives Gedächtnis.

In einer Langzeitstudie konnte aufgezeigt werden, dass keine Verschlechterung der geistigen Entwicklung im Laufe der Zeit zu erwarten ist (UDWIN et al. 1996, 1026). Im Vergleich zu anderen kognitiven Bereichen entwickeln sich die sprachlichen Fähigkeiten von Personen mit WBS besser.

2.4.2 Visuelle Wahrnehmungsstörungen

In Zeichnungen von Personen mit WBS spiegeln sich oft lediglich lokale Elemente, d.h. nur Einzelheiten, wider. Auf den gemalten Bildern ist eine globale Anordnung kaum erkennbar. Ihre mündliche Beschreibung des gezeichneten Objekts ist dagegen sehr ausführlich. Forscher vermuten, dass Individuen mit WBS unfähig sind ein Objekt aus einzelnen Teilen als Ganzes zu erfassen und zu reproduzieren.

Nachweise aus „*Block construction tasks*“ (WANG & BELLUGI, 1994) lassen vermuten, dass Individuen mit WBS lokale Details erkennen, dagegen globale Integrationsprobleme haben. Allerdings sei der Aufgabentyp u. a. nach Meinung von FARRAN et al. (2003, 193) nicht für Rückschlüsse auf die globale Wahrnehmung geeignet gewesen.

PANI et al. (1999, 457f) unterstützen die Theorie, dass die visuelle Integration unversehrt ist, aber die visuelle Segmentierung beeinträchtigt. Danach verarbeiten Personen mit WBS globale und lokale Reize, haben jedoch Schwierigkeiten beim Umschalten zwischen beiden Organisationsbereichen. DYKENS et al. (2001) ermitteln mehrere Entwicklungsstufen in Personenzeichnungen von Menschen mit WBS; diese Ergebnisse sprechen ebenso für die Theorie von PANI und seinen Mitarbeitern.

Im Gegensatz zu den Schwierigkeiten bei Aufgaben, die visuell-räumliche Wahrnehmung erfordern, werden rein visuelle Informationen, z.B. gleiche geometrische Formen identifizieren, von Individuen mit WBS unbeeinträchtigt wahrgenommen (VICARI et al. 2006, 129f). Sie erreichen dabei ebenso gute Ergebnisse wie die in ihrer Entwicklung unbeeinträchtigen Kontrollpersonen.

Eine Verknüpfung zwischen den Wahrnehmungsdefiziten und vorhandenen Sehbeeinträchtigungen konnte bisher nicht hergestellt werden (ATKINSON et al. 2001, 335). Daher vermuten die Forscher zentrale kortikale Verarbeitungsstörungen.

Unter der Leitung von MEYER-LINDENBERG (2004) wurde eine klinische Studie durchgeführt, um die visuell-räumlichen Wahrnehmungsdefizite durch neuronale Mechanismen erklären zu können. Die Wissenschaftler arbeiteten mit der funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT). Es handelt sich um ein bildgebendes Verfahren, bei dem Schnittbildserien des Gehirns gemacht werden, auf denen der Blutstrom im Gewebe, d.h. die Aktivität in bestimmten Arealen gemessen wird. Die Probandengruppe bestand aus 13 Personen mit WBS und durchschnittlicher Intelligenz; verglichen mit einer in Alter, Geschlecht und Intelligenzgrad parallelisierten Kontrollgruppe (MEYER-LINDENBERG et al. 2004, 623). Im ersten Teil mussten die Teilnehmer überlegen, ob zwei, auf einem Bildschirm dargebotene Puzzleteile ein Quadrat bilden. In der zweiten Aufgabe ging es um die Lokalisierung von realen Objekten (Gesichter und Häuser). In beiden Tests zeigte die WBS-Gruppe im Vergleich zur Kontrollgruppe eine niedrigere Aktivität in den Nervenbahnen, die für die räumliche Verarbeitung genutzt werden (ebd. 2004, 624ff).

Im primären visuellen Kortex lassen sich zwei Datenströme unterscheiden. Der *dorsale Strom* („Wo-Strom“) codiert Aspekte der räumlichen Zuordnung, d.h. Bewegungs- und Entfernungsbestimmung, im *ventralen Strom* („Was-Strom“) erfolgt die Objekterkennung. Während der beiden Tests identifizierten die Forscher bei den Personen mit WBS geringe Reaktionen des dorsalen Stroms und normale Aktivität in den ventralen Nervenbahnen. Eine genaue Analyse lieferte den Befund, dass eine geringe Dichte des Nervengewebes im „Wo-Strom“ vorliegt. Das erklärt einen Datenmangel, der offenbar für die Schwäche bei der Objektlokalisierung verantwortlich ist (ebd. 2004, 627ff).

REISS et al. (2004, 5011) bestätigen die aufgeführten Ergebnisse und diagnostizierten ferner eine Reduzierung der grauen Masse in Regionen des visuellen Kortex.

Beide Studien beweisen, dass atypische kortikale Verarbeitungsströme die Schwierigkeiten in der visuell-räumlichen Wahrnehmung und Speicherung visuell-räumlicher Informationen im Kurz- und Langzeitgedächtnis von Individuen mit WBS verursachen (s. auch 2.4.3).

2.4.3 Gedächtnisprobleme

Kognitive Funktionen sind von Gedächtnisleistungen abhängig und mit der Wahrnehmungsverarbeitung verschiedener Reize verknüpft.

Die Speicherung von Informationen geschieht je nach zeitlicher Dauer im Kurzzeitgedächtnis, welches auch als Arbeitsgedächtnis bezeichnet wird, oder im Langzeitgedächtnis. Ebenso spielt es eine Rolle, dass unterschiedliche Inhalte auch verschieden gespeichert werden.

Die Merkfähigkeit auditiver Reize ist bei Menschen mit WBS relativ gut ausgebildet (UDWIN & YULE 1991, 240). WANG & BELLUGI (1994, 319) und später KLEIN & MERVIS (1999, 186f) eruieren, dass Individuen mit WBS verbale Inhalte (*word span & digit span*) besser abrufen als Probanden mit Down Syndrom. Diese Ergebnisse bestätigen JARROLD et al. (1999, 640ff) und identifizieren eine Schwäche des visuell-räumlichen Kurzzeitgedächtnisses in der WBS-Gruppe. Letzteres begründet mitunter Defizite bei Aufgaben zu visuell-räumlichen Konstruktionen (MERVIS et al. 2000, 613f; vgl. 2.4.2).

VICARI et al. (1996, 510f) bestätigen gute Kurzzeitgedächtnisleistungen im Bezug auf auditive Informationen und schwache Leistungen des Kurzzeitgedächtnisses bei visuell-räumlichen Hinweisen.

Das räumliche und visuelle Arbeitsgedächtnis von Individuen mit WBS, Down Syndrom und ohne Entwicklungsbeeinträchtigung (Kontrollgruppe) verglichen VICARI et al. (2006). Die Probanden mit Down Syndrom erreichten bei visuell-räumlichen Aufgaben bessere Werte, aber generell in beiden Gedächtnisbereichen niedrigere Werte als die Kontrollgruppe. Dagegen zeigte die WBS-Gruppe schlechte Ergebnisse in Aufgaben zum räumlichen Gedächtnis und vergleichbare Leistungen des visuellen Gedächtnisses wie die durchschnittlich entwickelten Probanden.

„...impaired visual-spatial WM [working memory] in individuals with WS is not merely the result of deficient spatial encoding but also involves a more specific impairment of memory processes“ (ebd. 2006, 130).

Wie VICARI et al. (2005) in einer Studie mit 15 Patienten mit WBS ermittelten, zeigte sich ebenso eine Asymmetrie im Langzeitgedächtnis. Die Probanden mit WBS zeigten Schwächen beim Erlernen von visuell-räumlichen Aufgaben im Vergleich zu den Teilnehmern im selben mentalen Alter ohne Entwicklungsbeeinträchtigung. Bei den „*visuell-object tasks*“ hingegen besaß die Gruppe mit WBS eine unbeeinträchtigte Lernrate. Analog testeten die Forscher 15 Personen mit Down-Syndrom, die entgegengesetzte Auffälligkeiten im Vergleich zu Individuen mit WBS

aufwiesen. „*The results of this study show the presence of different profiles of LTM [long-term memory] abilities in individuals with WS and DS*“. VICARI et al. (2005, 310) bemerkten, dass Menschen mit WBS lernen sollten, ihre sprachlichen Fähigkeiten als alternative Wege zur Verarbeitung visuell-räumlicher Informationen zu nutzen.

Verantwortlich für die Defizite bei visuell-räumlichen Aufgaben sind vermutlich die abnormalen Datenverarbeitungen im dorsalen Strahl (VICARI et al. 2005, 309; 2006, 130), die im vorangegangenen Abschnitt erläutert wurden.

Gute Leistungen erzielt das phonologische Kurzzeitgedächtnis von Personen mit WBS. Die Forscher testeten dies u. a. durch das Wiederholen lassen einer erlernten Liste von Pseudowörtern. Hierbei erreichten die Mädchen und Jungen mit WBS bessere Resultate als Kinder im selben mentalen Alter (SEMEL & ROSNER 2003, 219 zit. nach KARMILOFF-SMITH et al. 1993).

Kinder mit WBS besitzen, nach Angabe der Eltern, ein gutes Namensgedächtnis und erinnern sich an Gesichter (SCHEIBER 2003, 19). Die unbeeinträchtigte Fähigkeit Gesichtern zu verarbeiten und wieder zu erkennen, beweisen u. a. PAUL et al. (2002). Sie demonstrieren in ihrer Studie mit 33 Individuen mit WBS (12-51 Jahre) normale Leistung in Aufgaben zur Wiedererkennung von Gesichtern und gestörte visuell-räumliche Funktionen.

2.4.4 Motorische Beeinträchtigungen

Im Bereich der Motorik weisen Personen mit Williams-Beuren-Syndrom häufig Defizite auf, die sich auf grob-, fein- und visuomotorische Funktionen beziehen. Bisher haben sich wenige Forscher explizit mit den motorischen Fähigkeiten beim WBS befasst. Oft wurden motorische Aspekte in Unterskalen von allgemeinen Entwicklungstests erhoben (vgl. MERVIS et al. 2001; GOSCH & PANKAU 1995; TRAUNER et al. 1989).

Motorik bzw. Bewegung ist Ausdruck der Gesamtpersönlichkeit und kann nicht getrennt von anderen Funktionsbereichen betrachtet werden. Dabei darf nicht vergessen werden, dass sie im engen Zusammenhang mit der Wahrnehmung, der Sprache, dem Denken und dem Fühlen steht.

Überwiegend werden Individuen mit WBS als unkoordiniert bezeichnet, d. h. sie haben Probleme, ihre Bewegungsabläufe zu planen und zu koordinieren (CHAPMAN et al. 1996, 64; SEMEL & ROSNER 2003, 130 zit. nach SEMEL & ROSNER 1991, Utah Survey). In SARIMSKIS Studie (1996a, 842) wurde der Großteil der Schulkinder mit WBS als „*körperlich unbeholfen*“ beschrieben.

Ein weiteres auffälliges Merkmal ist ein hypotoner, also schwacher Muskeltonus bei jungen Kindern mit WBS (CHAPMAN et al. 1996, 64; GOSCH & PANKAU 1995, 145). Für gewöhnlich sind die Meilensteine in der motorischen Entwicklung (Greifen, Sitzen, Krabbeln, Laufen...) bei Kindern mit WBS verzögert (SCHEIBER 2003, 90; SARIMSKI 1999, 144f; TRAUNER et al. 1989, 167). In einem Test zur Überprüfung des Laufens und Rennens beobachteten CHAPMAN et al. (1996, 64) beeinträchtigte Funktionen. Im Vergleich zu Kindern mit Down Syndrom zeigen sich Individuen mit WBS sehr unsicher, wenn sie rennen, hüpfen und springen (TRAUNER et al. 1989, 167).

Sportliche Aktivitäten werden in der WBS Gruppe, im Vergleich zu Personen mit Prader-Willi- und Down Syndrom, kaum ausgeübt (ROSNER et al. 2004, 212f), Visuomotorische Tätigkeiten, wie Puzzeln, Computerspiele, Zeichnen, sind vermutlich auf Grund der Defizite in diesem Bereich ebenfalls nicht so beliebt bei Kindern mit WBS.

Die Ausführung von alltäglichen, lebenspraktischen Abläufen können durch motorische Beeinträchtigungen erschwert werden. Vor allem visuomotorische Probleme und die schwache räumliche Orientierung erschweren z.B. das Treppensteigen, das Überqueren einer Straße und einen Weg zu finden (ATKINSON et al. 2001, 332).

Außerdem haben viele Personen mit WBS Schwierigkeiten sich eigenständig anzuziehen, sich zu waschen, selbstständig zu essen und sind daher in ihrer gesamten Selbstständigkeit eingeschränkt (MERVIS et al. 2001, 88f; UDWIN 1990, 134). Auf Grund von feinmotorischen Defiziten fällt es Menschen mit WBS häufig schwer, einen Stift oder ein Messer zu halten oder die Schuhe zu binden (SEMEL & ROSNER 2003, 136 zit. nach SEMEL & ROSNER 1991, Utah Survey; UDWIN 1990, 133).

2.4.5 Sprachentwicklung und sprachliche Kompetenzen

Zahlreiche Untersuchungen beschäftigen sich mit der Sprachentwicklung und sprachlichen Kompetenzen von Menschen mit WBS. Ein umfassendes Bild ist wegen der Komplexität kaum möglich. Zudem existieren in der linguistischen Forschung kontroverse Meinungen, ob beim Williams-Beuren-Syndrom eine verzögerte oder abweichende Sprachentwicklung vorliegt. Ferner beziehen sich die meisten Untersuchungen auf die Sprachentwicklung im englischsprachigen Raum, die im Bezug auf Rückschlüsse für Personen mit WBS deutscher Sprache kritisch

betrachtet werden müssen. Folgende Darstellungen befassen sich mit essentiellen Auffälligkeiten der Sprache beim WBS.

In den ersten Lebensjahren ist bereits eine verzögerte Sprachproduktion auffällig (SCHEIBER 2003, 83; WEISSENBORN et al. 2000, 3). Die ersten Worte produzieren Kinder mit WBS im Durchschnitt mit 20 Monaten, die ermittelte Bandbreite von 7-60 Monaten zeigt individuelle Unterschiede (PANKAU 1996, 3f). Gleichermäßen finden MERVIS & ROBINSON (2000, 118) individuelle Differenzen im expressiven Wortschatz von Kindern mit WBS im Alter von zwei Jahren. Im Vergleich zu Kindern mit Down Syndrom besitzen sie einen durchschnittlich größeren expressiven Wortschatz (ebd. 2000, 119). Im „*Semantic Fluency Task*“ produzierten Erwachsene mit WBS weitaus mehr Vokabeln als die Down Syndrom-Gruppe (BELLUGI et al. 2000, 13f).

Ein Vorteil bei Individuen mit WBS ist ihr gutes auditives Gedächtnis, das insbesondere den Aufbau eines Wortschatzes ermöglicht (WEISSENBORN et al. 2000, 4). Die Mängel im frühen Spracherwerb werden im Schulalter teils aufgeholt, so konnten MERVIS et al. (1999) eine schnelle Erweiterung des Wortschatz („*vocabulary spurt*“) beobachten.

Auffälligkeiten wurden vor allem in der Sprachverwendung gefunden. Mädchen und Jungen mit WBS verwenden wiederholt soziale Phrasen, klischeehafte Äußerungen und echolalieren die Aussagen des Gegenübers (EINFELD 2001, 76 u. 1997, 50; SARIMSKI 1996b, 839; GOSCH et al. 1994, 294f). Dieses Muster wird als „*Cocktail-Party-Sprache*“ bezeichnet. Es beinhaltet eine gewisse Sprachgewandtheit mit wenig aussagekräftigem Inhalt (UDWIN 1990, 130).

Weiterhin untersuchten BELLUGI et al. (2000, 11f) 54 Kinder mit WBS und 39 mit Down Syndrom in ihrer sprachlichen Entwicklung. Kinder mit WBS bewiesen mehr grammatikalisches Geschick und sprachen nach Elternangaben viele Wörter, deren Bedeutung sie aber nicht immer verstehen. Die Neigung zur Verwendung ungewöhnlicher Wörter scheint typisch (ebd. 2000, 13).

Kinder mit Down Syndrom benutzen frühzeitig Gesten, um sich mitzuteilen, im Gegensatz zu Kindern mit WBS, die eher sprachliche Mittel einsetzen und erst später Gesten verwenden. Dieser atypische Verlauf ist möglicherweise auf die visuell-räumlichen konstruktiven Defizite zurückzuführen (MERVIS & KLEIN-TASMAN 2000, 150 zit. nach MERVIS & BERTRAND 1997).

Eltern berichten, dass ihre Kinder mit WBS häufige stereotype Äußerungen verwenden (SARIMSKI 1996a, 841). Des Weiteren können sie „*Probleme bei der verbalen Interaktion haben und finden es trotz ihres starken sozialen Impulses*

schwer, Gesprächsthemen zu wechseln oder angemessen zu antworten“ (SCHEIBER 2003, 83).

Viele Individuen mit WBS besitzen ein Talent für lebendige Geschichtenerzählungen. Sie fesseln ihre Zuhörer mit Ausschmückungen, prosodischen Elementen, Verwendung direkter Rede, Charaktersprache sowie emotionalen Ausdrücken (JONES et al. 2000, 32ff). Sie benutzen diese gut entwickelten sprachlichen Ausdrucksfähigkeiten oft zu sozialen Zwecken. *„[A] driven index of the excessive social and linguistic nature that appears to be a characteristic feature of the WMS phenotype“* (ebd. 2000, 35; vgl. 2.4.6.3).

Durch ihre allgemeine Sprachgewandtheit werden Personen mit WBS in ihren kognitiven Leistungen oft überschätzt.

2.4.6 Verhaltensauffälligkeiten und Sozial-emotionale Entwicklung

In vielen Studien haben sich Wissenschaftler mit Verhaltensauffälligkeiten bei Personen mit Williams-Beuren-Syndrom beschäftigt. Angesichts übereinstimmender Ergebnisse spricht man heute von einem typischen Verhaltensphänotyp (GOSCH & PANKAU 1998, 289ff; EINFELD et al. 2001, 74).

Bereits in der Erstbeschreibung weisen die Ärzte auf das freundliche Wesen ihrer Patientengruppe hin (BEUREN et al. 1962, 1235).

Neben dem kontaktfreudigen, offenen und hilfsbereiten Verhalten der Menschen mit WBS berichten viele Studien ebenso über ängstliche, hyperaktive Verhaltensweisen sowie sozial-emotionale Probleme.

Im Folgenden werden Ergebnisse diverser Untersuchungen zusammengestellt und erläutert. Überwiegend beruhen die Testverfahren auf Fragebögen, welche hauptsächlich von Eltern betroffener Kinder ausgefüllt wurden.

In der Studie von GOSCH (2004) wurde die Häufigkeit von auffälligen Verhaltensweisen überprüft. Charakteristische Verhaltensmerkmale sollten transparent gemacht werden. Es wurden 111 Kinder und Jugendliche mit Williams-Beuren-Syndrom, Down Syndrom (DS), geistiger Behinderung, nicht syndromaler Ätiologie sowie einer Vergleichsgruppe normal entwickelter Kindern gleichen Entwicklungsalters miteinander verglichen.

Das Untersuchungsverfahren wurde mit Hilfe der deutschen Child Behavior Checklist (CBCL) durchgeführt. Die Mütter der Probanden beurteilten 113

Verhaltenseigenschaften nach dem Ausprägungsgrad, den ihre Kinder zeigen (ebd. 2004, 151).

Das Ergebnis offenbart, dass die Gruppe mit WBS das höchste Gesamtniveau an Auffälligkeiten zeigt. Außerdem liegen die Mittelwerte von Kindern und Jugendlichen mit WBS und Down Syndrom deutlich über dem Grenzwert im Bereich „soziale Probleme“. (ebd. 2004, 153; siehe auch GOSCH & PANKAU 1998, 296). Hierbei gab es keine Unterschiede zwischen Mädchen und Jungen, obwohl bei den Kindern ohne Behinderung eher die Jungen vermehrt soziale Probleme zeigen (GOSCH 2004, 155). Eine frühere Studie von GOSCH et al. (1998, 297) analysiert bei einem Drittel der Probanden mit WBS eher internalisierende und bei einem Viertel externalisierende Verhaltensauffälligkeiten.

Ebenso werden bei Kindern mit WBS in höherem Maße zwanghafte Verhaltensweisen angegeben (GOSCH 2004, 156). Diese machen sich in Form der Fixierung auf bestimmte Gegenstände und Themen deutlich, wie auch die Studie von SARIMSKI bestätigt (1996a, 839). Zudem wurden ausgeprägte Aufmerksamkeitsprobleme angegeben. Die Subskala „Ängste/Depressivität“ zeigte vergleichbar viele Ängste bei der Gruppe mit WBS (GOSCH 2004, 156).

Generell konnte hier dargestellt werden, dass Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen, besonders mit WBS, mehr Verhaltensauffälligkeiten zeigen als durchschnittlich entwickelte Kinder. Es spiegelt sich zudem ein häufiges Auftreten von psychischen Störungen. Die Ergebnisse zeigen einen hohen Bedarf an therapeutischen Behandlungen (ebd. 2004, 157).

In einer Lehrereinschätzung ergab sich ein ähnliches Gesamtbild. Die Mehrheit der Schulkinder mit WBS lässt sich als verhaltensauffällig bezeichnen (SARIMSKI 1996a, 840).

Ähnliche Ergebnisse werden in weiteren Studien berichtet. EINFELD et al. (2001) verwenden die eigens entwickelte *Developmental Behavioral Checklist* speziell für junge Menschen mit mentaler Retardierung zur Beurteilung von emotionalen und Verhaltensproblemen. Auch hier zeigt sich ein hohes Gesamtlevel in der „Total Behavior Problem Score“ bei den Probanden mit WBS (ebd. 2001, 77). Außerdem ergaben sich hohe Werte in der Auswertung der Subskalen „communication disturbance“ und „anxiety“. In dieser Langzeitstudie (1990/91–95/96) konnte die Beständigkeit der Probleme über fünf Jahre bei Kindern mit WBS im Schulalter ermittelt werden (ebd. 2001, 79).

UDWIN (1990, 135) berichtet, dass viele Verhaltensmerkmale bis ins Erwachsenenalter bestehen bleiben.

Allerdings gibt es Befunde, dass sich die Art der Verhaltensauffälligkeiten im Erwachsenenalter partiell verlagern. Erwachsene mit WBS sind im Vergleich zur Gruppe der Kinder weniger lebhaft, unruhig, zanksüchtig, weinerlich und überfreundlich. Ferner sind Erwachsene mit WBS tendenziell nicht so strebsam beim Lernen als Kinder mit WBS und werden als gelassener sowie eher in sich zurückgezogen erlebt (GOSCH & PANKAU 1997, 529).

2.4.6.1 Ängste und Phobien

In den letzten Jahren konnten einige Studien aufzeigen, dass Personen mit Williams-Beuren-Syndrom zu ängstlichen Verhaltenweisen neigen (z.B. GOSCH 2004, 156; EINFELD 2001, 77; SARIMSKI 1996a, 131; UDWIN 1990, 135). In der Studie von DYKENS & ROSNER (1999, 165) spiegelt sich vergleichsweise ein hohes Level in der Skala „Anxiety“ bei Patienten mit WBS im Gegensatz zu der Vergleichsgruppe. Als besonderes Kennzeichen wird „*has many fears*“ angegeben. „*Ferner scheinen Menschen mit WBS eine stärkere Erinnerung an beängstigende Erfahrungen zu haben, Erinnerungen, die über lange Zeit lebhaft wiederkehren*“ (SCHEIBER 2003, 108).

In der Regel entwickelt sich die Angst schon in den ersten Lebensjahren und kann für einen Großteil der Menschen mit WBS ein stark behinderndes Merkmal darstellen (LEVINE et al. 1999, 6).

Die Ergebnisse diverser Checklisten und Fragebögen liefern keine tieferen und diagnostischen Informationen über das Symptom „Angst“ bei Menschen mit WBS (DYKENS 2003, 292). Um einen umfassenden Einblick in das komplexe Phänomen Angst bei Personen mit WBS zu erhalten, ermittelte DYKENS (2003) mit drei aufeinander folgenden Studien neue Einsichten.

An der ersten Studie nahmen 190 Patienten im Alter von 6-48 Jahren, davon 120 mit WBS und 70 Individuen mit mentaler Retardierung mit anderen und ungeklärten Ursachen, teil. Mit der *Fear Survey Schedule for Children-Revised* (FSSC-R; OLLENDICK 1983) wurden Angst auslösende Bedingungen, unterteilt in fünf Faktoren, abgefragt (ebd. 2003, 294f).

Jugendliche und Erwachsene mit WBS zeigten nach Angaben der Eltern in allen Kategorien mehr Ängste. Ferner erreichen die weiblichen Teilnehmer mit WBS dieser Altersgruppen höhere Werte als die männlichen Probanden (ebd. 2003, 295ff). Die Ergebnisse bestätigte eine Studie aus Schweden, in der Mediziner

ebenso mit dem FSSC-R bei WBS-Patienten gearbeitet haben (BLOMBERG et al. 2005)

Frühere Studien bestätigen, dass Eltern immer weniger Ängste angeben als Direktbefragungen von Betroffenen ergeben (DYKENS 2003, 297). Dieser Aspekt soll in einer weiteren Untersuchung überprüft werden. 60 Familien aus Studie eins, davon 36 Patienten mit WBS, beteiligten sich. Ergänzend zum FSSC-R Interview, welches nun die Individuen mit WBS absolvieren, wurde von den Untersuchern im offenen Ende erfragt: „*What things make you afraid or scared, what are you afraid of?*“. Spontane Antworten der Teilnehmer wurden notiert (ebd. 2003, 298f).

Die Ergebnisse spiegeln folgendes Bild: Im Gegensatz zur Vergleichsgruppe wurde eine größere Anzahl an spontan genannten Ängsten gezählt und ein höheres Gesamtergebnis im FSSC-R bei den Teilnehmern mit WBS gemessen. Am häufigsten aufgeführt wurden: „Gewitter“, „laute Geräusche“, „Tod und sterbende Personen“, „hohe Orte und Karussellfahrten“ und „Geister und spukende Dinge“. Insgesamt berichteten die jungen Patienten von mehr Ängsten als ihre Eltern. Zudem dokumentierten die Eltern und Kinder in der WBS Gruppe zusammen eine größere Anzahl an Ängsten als die Vergleichsgruppe. Innerhalb der WBS-Gruppe der Eltern und Kinder gab es nur vier aussagekräftige Übereinstimmungen: „Streit zwischen anderen Personen“, „Bienenstiche“, „Achterbahn“ bzw. „Karussellfahrten“ und „Gewitter“. Nach den Ergebnissen der ersten beiden Untersuchungen blieb die Frage, ob sich die hohe Rate an Ängsten in „Spezifischen Phobien“ oder „Angststörungen“ niederschlägt. So wurden in der dritten Studie 51 Patienten mit WBS, welche an der Studie eins teilnahmen, involviert. Erfahrende Psychologen führten die *Diagnostic Interview Schedule of Children an Adolescents* (DICA-R, *parents version*; REICH et al. 1991), welche sich auf das *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III-R, 3rd ed., rev.; AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION 1987) bezieht, durch. Ergänzend wurde die *Child Behavior Checklist* (CBCL; ACHENBACH 1991), eine Checkliste zur Analyse von Verhaltensauffälligkeiten, verwendet.

Nur ein kleiner Teil der Probanden erfüllt die Kriterien einer generalisierten Angststörung und überängstlichen Störung. Allerdings weisen 96% der 51 Teilnehmer anhand der Kriterien für spezifische Phobien eine dauernde Angstproduktion auf. 84% der Patienten in der Gruppe „*avoided their feared stimuli or endured them with great distress*“ (DYKENS 2003, 307).

Die Anzahl der Ängste steigert sich im Jugendalter und erreicht oft im Erwachsenenalter ihren Höchststand. DYKENS (2003, 309) erwähnt, dass mit Hilfe von Längsschnittstudien geprüft werden muss, wie sich die Art und Intensität der Ängste über einen längeren Zeitraum verändert.

Offensichtlich bewirken „Gewitter“ und „Achterbahnfahrten“ große Ängste bei Menschen mit WBS. Beide Faktoren wurden von Eltern und Kindern im FSSC-R sowie bei den spontanen Antworten der Patienten am häufigsten genannt. Von Bedeutung sind ebenfalls die hohen Raten im Bereich der Phobien. Im Vergleich zu anderen Personen mit mentaler Retardierung sind die Werte bei Menschen mit WBS auffällig hoch.

Neben den neuen und wichtigen Erkenntnissen aus DYKENS Studien gibt es einige kritische Punkte anzumerken. Folgende Kritikpunkte werden von der Forscherin selbst dargestellt: Zum Beispiel ist es fraglich, ob die hohen Raten von Ängsten in den Patienten-Antworten den Tatsachen entsprechen. Möglicherweise haben sie ihre Darstellungen übertrieben, angesichts ihrer lebhaften, offenen Persönlichkeit und dem Bestreben, dem Wunsch des Untersuchers zu entsprechen. Zudem ließen die Untersuchungen unberücksichtigt, welche mitwirkenden Probleme, eventuell affektive Störungen, auftreten; im Sinne der Komorbidität. Hierzu müssen weitere Studien Aufklärung leisten (ebd. 2003, 311).

Eindeutig ist, dass besondere biologische und genetische Voraussetzungen Einfluss auf den Phänotyp von Menschen mit WBS haben. Die stärkere Anfälligkeit für Phobien bei Personen mit WBS beruht zum einen auf ihrer auditiven und taktilen Hypersensitivität. Hinzu kommt eine generelle hohe „Basiserregung“, die schnell wechselnde Zustände hervorruft (LEVINE et al. 1999, 6).

Einige Ängste lassen sich im Zusammenhang mit motorischen Schwierigkeiten erklären. Vor allem die Furcht vor Karussellfahrten oder „irgendwo runter zu fallen“. Hierbei spielt die Veränderung des Gleichgewichts eine Rolle, welche z. B. auch bei der Nutzung von Fahrstühlen und Rolltreppen, entsteht. Ferner stehen viele Phobien in Verbindung mit einer Geräuschempfindlichkeit (vgl. 2.4.6.4). Auslöser sind laute Geräusche, wie bspw. Gewitter, Sirenen, Haushaltsgeräte, Rasenmäher (DYKENS 2003, 313; LEVINE et al. 1999, 6).

Angst ist ein natürlicher Affekt. Wenn Personen mit WBS allerdings sehr ängstlich und so eingeschränkt sind, dass sie Situationen ohne Gefahrenpotential meiden, d. h. eine Übergeneralisierung stattfindet, sollte eine Behandlung erfolgen (LEVINE et al. 1999, 6f).

2.4.6.2 *Hyperaktivität und Aufmerksamkeit*

Neben anderen Verhaltensauffälligkeiten zeigt ein Großteil der Kinder mit WBS hyperaktive, impulsive Verhaltensweisen. In der Studie von SARIMSKI (1996a) wird über die Hälfte der Kinder als „zappelig“ beschrieben. Sie seien ständig in Bewegung, wobei nur ein Teil als „ausgesprochen überaktiv“ erlebt wird (ebd. 1996a, 839). Ihr ungestümes Verhalten spiegelt sich in folgenden Handlungen wieder: Sie sprechen ohne Aufforderung in die Klasse oder verlassen den Sitzplatz, laufen ohne zu gucken über die Straße usw. (SEMEL & ROSNER 2003, 257).

Immer wieder wird auf Konzentrationsprobleme bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom hingewiesen (EINFELD 2001, 67; SARIMSKI 1996a, 840; UDWIN 1990, 135). Hohe Werte zeigten sich auch in der Subskala „Aufmerksamkeitsstörung“ der CBCL bei GOSCH (2004, 153) sowie bei GOSCH und PANKAU (1998, 296).

Der Mangel an Konzentration, die Aufmerksamkeitsprobleme und die leichte Ablenkbarkeit werden von Faktoren wie der Geräuschempfindlichkeit und visuellen Wahrnehmungsstörungen beeinflusst (ROSNER & SEMEL 2003, 257).

Personen mit WBS haben Schwierigkeiten, ihr Handeln zu kontrollieren; sie reagieren häufig überschwänglich. Hinzu besteht die Schwierigkeit sich auf wechselnde Situationen, Pläne etc. einzustellen (ebd. 2003, 294). Sie neigen oft zu zwanghaften Verhaltensweisen.

2.4.6.3 *Sozial-emotionales Verhalten und Hypersoziabilität*

Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom besitzen eine freundlich-distanzlose Persönlichkeit (u. a. SARIMSKI 1996a, 839). Ihr kontaktfreudiges Verhalten und emotionale Sensibilität sind Hauptmerkmale des Syndroms.

Die typische Distanzlosigkeit gegenüber fremden Menschen beschreibt folgender Auszug eines Erlebnisberichts von einer Mutter und ihrer 6-jährigen Tochter mit WBS.

„Freundlich wie Loreen ist, begrüßt sie jeden Mitreisenden persönlich: „Moin Moin! Ich bin Loreen. Und wie heißt Du?“ „Ach, Kind! Moin Moin, das versteht hier nicht jeder. Am besten sagst Du – Guten Tag – oder – Grüß Gott -.“ sage ich zu ihr. Und wie das so Loreens Art ist und sie gerne alles nachplappert, sagt sie auch schon zu dem nächsten Fahrgast: „Moin Moin, guten Tag, grüß Gott. Bin Loreen und wie Du?“ Eine Frau antwortet, dass sie Hannelore heißt. Da wirft Loreen ein: „Oh, da hast Du aber einen schönen Namen bekommen!““ (AHRENS o.J.)

Schon im Kleinkindalter zeigen Kinder mit WBS häufig das Bedürfnis nach sozialen Interaktionen und besitzen eine Faszination für Gesichter. Bspw. sind sie während

einer Untersuchungsdurchführung sehr auf den Untersucher fixiert, indem sie ständig seinen Blickkontakt suchen und dabei lächeln (JONES et al. 2000, 39; MERVIS & KLEIN-TASMANN, 2000, 155). Eltern geben an, dass sich ihre Kinder mit WBS unkontrolliert fremden Personen nähern und ein Gespräch „aufzwingen“ (JONES et al. 2000, 40). Individuen mit WBS können sich gut an Gesichter und Personenamen erinnern, sind ungehemmt gegenüber sozialen Interaktionen und knüpfen leicht Kontakte zu unbekanntem Menschen (ebd. 2000, 40).

BELLUGI et al. (1999; JONES et al. 2000) prüften die Wahrnehmung von Individuen mit WBS mittels Photographien von fremden Personen, um das große Interaktionsinteresse zu ermitteln. Für die Testdurchführung wurden zuvor 42 Bilder ausgewählt, die in zwei Kategorien, zugänglich (positiv) und unzugänglich (negativ) bewertete Gesichtsausdrücke, unterteilt wurden. Nachdem den Probanden jedes Foto gezeigt wurde, wurden sie gefragt, ob sie mit der abgebildeten Person eine Unterhaltung beginnen würden. Ihre Antworten beurteilten die Teilnehmer in einer farbigen 5-Punkte-Skala. Die Auswertung der WBS Gruppe ergab für beide Ausdrucks-Rubriken insgesamt mehr positive Beurteilungen als in der Kontrollgruppe (BELLUGI 1999, 1655; JONES et al. 2000, 40). Das Ergebnis zeigt, dass Individuen mit WBS *„tended to give abnormally positive ratings of approachability to all faces, consistent with their real-life social behavior“* (ebd. 1999, 1656). Außerdem bewerteten die Probanden mit WBS die Gesichter eher oberflächlich und ignorierten Details im Ausdruck, z. B. beurteilten sie die Person auf dem Foto auf Grund des Lachens als freundlich. Sie nahmen nicht die schelmischen Anzeichen wie hochgezogene Augenbrauen wahr (JONES et al. 2000, 41).

In Anlehnung an die amerikanische Studie von BELLUGI et al. (1999; JONES et al. 2000) analysierten italienische Wissenschaftler bei einer Gruppe mit WBS die Unterschiede im Hinblick auf die Empfindung der Zugänglichkeit von Gesichtsausdrücken (FRIGERIO et al. 2006).

Die Testgruppe setzte sich aus je 21 Individuen mit WBS, eine parallelisierte Kontrollgruppe nach chronologischem Alter (CA) und nach Entwicklungsalter (EA). Für die Erhebung wurden sechs Photographien von Gesichtern, die jeweils Wut, Ekel, Angst, Glück, Traurigkeit und einen neutralen Ausdruck aufweisen, ausgewählt. Nachdem die Probanden die einzelnen Bilder gesehen hatten, sollten sie beurteilen, ob sie mit der abgebildeten Person sprechen würden (FRIGERIO et al. 2006, 256).

Hier zeigt sich ein ähnliches Ergebnis wie in der Studie von BELLUGI et al. 1999. Die Individuen mit WBS neigten zu höheren Beurteilungen der Vertrauenswürdigkeit als

die Probanden in den Vergleichsgruppen, wenn es sich um glückliche Gesichter handelt. Überraschenderweise fällt die Bewertung bei allen anderen, nicht glücklichen, Gesichtern niedriger aus (FRIGERIO et al. 2006, 256). Die Darstellung erweitert die Annahme, dass Personen mit WBS alle Gesichter als freundlicher beschreiben als Personen mit gleichem chronologischem Alter. Es zeigt, dass sie prinzipiell die Vertrauenswürdigkeit einer Person beurteilen können, aber dieses Wissen scheinbar in realen Situationen nicht einsetzen (ebd. 2006, 257).

Trotz ihrer offenen Art haben viele Personen mit WBS Probleme, persönliche Kontakte mit Gleichaltrigen herzustellen und diese zu pflegen. Zudem konzentrieren sie sich eher auf Erwachsene und spielen bevorzugt mit jüngeren Kindern (GOSCH 2004, 155; EINFELD et al. 1997, 50; 2001, 76). Individuen mit WBS sind wenig in Verbänden integriert, besitzen kaum Freundschaften und andere intensive soziale Kontakte (ROSNER et al. 2004, 212).

Dennoch berichten Studien, dass ein Teil der Menschen mit WBS keine Schwierigkeiten im Kontakt mit Gleichaltrigen haben (u. a. SEMEL & ROSNER 2003, 195 zit. nach SEMEL & ROSNER 1991, Utah Umfrage).

In der Befragung von UDWIN (1990, 134) werden die sozialen Kontakte bei der Mehrzahl der Erwachsenen mit WBS als sehr gering beschrieben. Dies zeigt sich schon, wenn Individuen mit WBS heranwachsen: „*Sociability remains, but it may reflect a form of disinhibition that is characteristic of people who are overly anxious and aroused*“ (POBER & DYKENS 1996, 937). Hierfür bezeichnend sind Daten von Patienten mit WBS, die mehrheitlich Angst vor Fremden angeben (DYKENS 2003, 304).

Ihr ungezügelter Bedürfnis nach sozialen Anregungen sowie ihre ungehemmte Art und ängstliche Verhaltensweisen bewirken soziale Schwierigkeiten, da die Balance zwischen Vertrauen und Angst fehlt (FRIGERIO et al. 2006, 258). GOSCH (1998, 300) spricht daher von einem sozialen Paradox.

Die Ursache für den sozialen Antrieb bzw. Zwang nach „*social stimuli attraction*“ lässt sich vermutlich auf abnormale Hirnaktivitäten zurückführen (FRIGERIO et al. 2006, 258).

Neue Erkenntnisse über das veränderte Sozialverhalten lieferte eine amerikanische Forschergruppe des NATIONAL INSTITUTE OF MENTAL HEALTH in Bethesda (MEYER-LINDENBERG et al. 2005a, 2005b). Während der Untersuchung wurde mit Hilfe der

funktionellen Magnetresonanztomographie (fMRT) die Gehirnaktivität bei 13 Kindern mit WBS berechnet. Die 13 Probanden wiesen einen durchschnittlichen Intelligenzquotienten auf, wodurch die geistige Behinderung als Faktor bzw. Messfehler ausgeschlossen werden sollte. Trotz „normaler“ Intelligenz besitzen alle die charakteristischen Defizite des Syndroms und eine nachweisbare Deletion am Chromosom 7 (MEYER-LINDENBERG et al. 2004, 623 u. 630). Analog wurde eine in Alter, Geschlecht und Intelligenzgrad parallelisierte Kontrollgruppe untersucht.

Im ersten Schritt wurden den Probanden wütende oder Furcht erregende Gesichter gezeigt. Normalerweise lösen solche Bilder eine erhöhte Aktivität des Mandelkerns im Gehirn aus, welche auch auf den MRT-Bildern der Kontrollgruppe erkennbar war. Dagegen fiel die Reaktion des Mandelkerns bei der Gruppe mit WBS deutlich geringer aus. Der Mandelkern, auch Amygdala genannt, ist Teil des limbischen Systems und für die Regulierung des sozialen Verhaltens, speziell für die Speicherung von Gefahrensignalen, zuständig (ebd. 2005a, 1889ff; 2005b, 991ff).

Im zweiten Testdurchgang präsentierten die Forscher Abbildungen von gefährlichen Szenen, wie einem brennenden Haus oder einem Flugzeugsturz, auf denen keine Menschen zu sehen waren. Dabei beobachteten die Neurologen bei den Patienten mit WBS eine überdurchschnittlich starke Erregung der Amygdala. In der Vergleichsgruppe wurde hingegen eine schwache Aktivität gemessen (ebd. 2005a, 1889ff; 2005b, 991ff).

Durch die Ergebnisse kann eine generelle Fehlfunktion der Amygdala ausgeschlossen werden. Die Ursache ist auf eine Störung des neuronalen Netzwerks zurückzuführen. Neben der Amygdala identifizierten die Wissenschaftler drei weitere bedeutsame Gehirnareale. Dazu gehören der orbitofrontale Kortex, der mediale Kortex und der dorsolaterale Kortex. Alle Bereiche liegen im präfrontalen Kortex und spielen bei emotionalen Situationen eine wichtige Rolle. Den Patienten mit WBS fehlt die Verbindung zwischen dem Mandelkern und dem orbitofrontalen Kortex, der für die Zuordnung von Gefühlen verantwortlich ist. Das erklärt die Probleme bei der Deutung von bedrohlichen Gesichtern. Unterdessen ist der mediale Kortex, zuständig für das Einfühlungsvermögen, überaktiv. Dieser Befund lässt eine Art Kompensation vermuten (ebd. 2005a, 1991ff; 2005b, 991ff).

Die Ergebnisse bestätigen eine Diskrepanz, die auch im klinischen Bild bei Personen mit WBS sichtbar ist. Sie reagieren kaum auf negative Signale von anderen Menschen, zeigen aber eine erhöhte Ängstlichkeit in gefährlichen Situationen.

Ferner sind Mädchen und Jungen mit WBS im Vergleich zu anderen kognitiven Behinderungsformen eher „*inappropriately happy or elated*“ (EINFELD et al. 1997, 50; 2001, 76). Sie neigen dazu, sich emotional in etwas hinein zu steigern. Ein Großteil der Kinder mit WBS wird von den Eltern als stimmungslabil bezeichnet (SARIMSKI 1996a, 839).

DYKENS & ROSNER (1999, 159) gingen der Frage nach, welche „personality-motivation“ Jugendliche und Erwachsene mit WBS, Prader-Willi-Syndrom (PWS) und unspezifischen kognitiven Beeinträchtigungen aufweisen. Mit den *Reiss Profiles of Fundamental Goals and Motivation Sensitivities for Persons with Mental Retardation* (REISS & HAVERCAMP 1996) befragten die Wissenschaftler je 35 Eltern der drei Untersuchungsgruppen. Die Personen mit WBS und PWS zeigen hohe Werte in der Subskala „help others“ (ebd. 1999, 162). Sie zeigen „*strong desires to help others*“ und sind „*very happy when others do well*“. Ebenso fühlen sich viele, nach Angaben der Eltern, in der Gruppe mit WBS unwohl, wenn sich andere verletzen (ebd. 1999, 163).

Auch in dieser Untersuchung wird festgestellt, dass Personen mit Williams-Beuren-Syndrom „*do not appear to fare well in establishing friendship*“ und „*find it hard to translate their sociability into friendships*“ (ebd. 1999, 165; siehe auch GOSCH & PANKAU 1997, 530f).

2.4.6.4 Geräuschempfindlichkeit (Hyperakusie)

Wiederholt werden Kinder mit Williams-Beuren-Syndrom von ihren Eltern als ungewöhnlich geräuschempfindlich beschrieben (u. a. GOSCH & PANKAU 1997, 532; SARIMSKI 1996a, 839; GOSCH & PANKAU 1994, 336; UDWIN 1990, 136); „*they cover their ears or avoid particular sounds*“ (EINFELD et al. 1997, 50).

Die Überempfindlichkeit gegenüber Geräuschen wird mit dem Fachbegriff *Hyperakusie* oder *Hyperakusis* bezeichnet.

„Der Zug rollt ein. Ganz langsam und quietschend kommt er zum Stehen. Loreen hält sich die Ohren zu und fängt an zu toben. „Was hat sie denn?“ fragt mich eine grauhaarige pummelige Omi, [...]. „Meine Tochter hört lauter als wir. Das Quietschen schmerzt ihr in den Ohren.“ (AHRENS o.J.)

Dieses Beispiel beschreibt eine typische Situation, in der Personen mit WBS durch ihre Hyperakusie auffällig reagieren. Die Empfindsamkeit gegenüber lauten Geräuschen, z. B. Donner, Rasenmäher, Sirenen, Hundegebell, Schulglocke usw. können sich in ängstlichen Verhaltensmustern widerspiegeln. Derartige Lärmquellen

beeinträchtigen die Konzentrationsfähigkeit und können in Lernsituationen von der eigentlichen Aufgabe ablenken (SARIMSKI 1996b, 134).

Kürzlich registrierten Forscher in Schweden einen positiven Zusammenhang zwischen Ängstlichkeit und Hyperakusie (BLOMBERG et al. 2005).

Ferner entwickelte sich die Hypothese, dass die Hyperakusie von gehäuften Mittelohrentzündungen beeinflusst wird. Die These hat sich aber bisher nicht bestätigt (DON et al. 1999, 163).

LEVITIN et al. (2005) beschäftigen sich als erste Forschergruppe ausführlicher und systematisch mit verschiedenen auditiven Auffälligkeiten beim WBS und unterscheiden vier Arten abnormaler Reaktionen auf Geräusche: Die *true hyperacusis* bezeichnet eine geringere Hörschwelle und damit verbundene, erhöhte Empfindsamkeit bei schwachen Geräuschen, welche die meisten Menschen nicht hören können. *Odynacusis* oder *lowered uncomfortable loudness levels (LULLs)* werden durch eine geringe Schmerzschwelle bei lauten Geräuschen umschrieben. Bei dauerhaft anhaltenden anormalen Abneigungen bzw. Aversionen oder Ängsten vor speziellen Geräuschen spricht man von *auditory allodynia*. Die vierte Art ist die *auditory fascination*, eine dauerhafte Anziehung bzw. Faszination für bestimmte Geräusche.

Alle vier Kategorien werden in der Literatur oft mit dem Terminus *Hyperakusie* gleichgesetzt (ebd. 2005, 519)

Insgesamt beurteilen 118 Eltern von Kindern mit WBS, Down Syndrom, Autismus und ohne Behinderung in einem Fragenkatalog das Verhalten ihrer Kinder gegenüber Geräuschen. In allen Kategorien zeigen die Individuen mit WBS höhere Werte als alle anderen Probanden.

Kennzeichen einer *true hyperacusis* berichten unter 5% der Eltern in der WBS-Gruppe. Über 90% der Eltern von Individuen mit WBS beschreiben ein aversives Verhalten ihrer Kinder auf gewöhnliche Geräusche (*auditory allodynia*), wie Gelächter, Staubsauger, Toilettenspülung. Dabei spielt nach Aussagen der Eltern die Lautstärke keine Rolle. Die Geräusche an sich beängstigen ihre Kinder. Allerdings verminderten sich die Symptome im Laufe der Zeit. Ebenso auffällig (~80%) zeigt sich das Bild einer *odynacusis*; typisch ist das Zuhalten der Ohren in lärmbelasteten Situation (z. B. auf dem Spielplatz). Ein Großteil (80%) der Patienten mit WBS besitzen beide Symptome, *odynacusis* und *auditory allodynia*.

Auditory fascinations weisen ein kleiner Teil (9%) der WBS-Stichprobe auf. Individuelle akustische Begeisterungen beziehen sich bspw. auf das Brummen von Bienen, Motorgeräusche oder elektrische Rasierapparate. Auffällig: „*Every fascinations began as an aversion*“ (ebd. 2005, 518).

Den Ergebnissen zu Folge empfehlen die Forscher den Terminus *auditory allodynia* statt *Hyperakusie* zu verwenden. Der Zusammenhang der auditiven Sensitivität gegenüber lauten und unerwartet auftretenden Geräuschen hängt vielmehr mit atypischen Aversionen zusammen, wie auch frühere Studien bekräftigen (ebd. 2005, 519).

„Thus, the concepts of aversion, awareness and attraction seem to characterize the auditory anomalies observed in WS, and may help to describe the WS phenotype“ (LEVITIN et al. 2005, 521).

In den letzten Jahren liefern neurologische Untersuchungen Erklärungsmodelle über die auditive Wahrnehmung und die damit verbundenen Auffälligkeiten von Individuen mit WBS. Abnorme neurofunktionale Abläufe und anatomische Hirnabweichungen werden als Ursache beschrieben.

LEVITIN (2003) führte mit fünf Individuen mit WBS eine fMRI-Studie durch. Dabei untersuchten die Forscher die unterschiedliche neuronale Verarbeitung von Musik und Geräuschen. Dazu benutzten sie bekannte und unbekannte klassische Musikstücke und Geräusche, auf welche die Probanden sensible reagieren (z. B. Motorgeräusche). Die Ergebnisse wurden mit Personen ohne kognitive Beeinträchtigung verglichen. Die Wissenschaftler machten abnorme neuronale Aktivitäten, u. a. in den rechten Amygdala und im temporalen Kortex bei den Probanden mit WBS aus. Diese Ergebnisse bestätigen LEVITINS oben angeführte Nachweise für die *odynacosis* und *auditory allodynia* beim WBS.

„*WS participants processed music by employing a wider set of neural structures, exhibiting more variable and diffuse activation than control subjects, recruiting subregions of the amygdale, cerebellum, and brain stem*“ (ebd. 2003, 80).

HOLINGER und Kollegen (2001) ermittelten eine abnorme Dichte, Größe und Anzahl der Zellkörper in verschiedenen Schichten des primären auditiven Kortex von drei Personen mit WBS. Es wurde ein Überschuss an Zellen festgestellt. Dies deutet auf eine zunehmende Verbindungsdichte hin, die für die Auffälligkeiten im akustischen Bereich beim WBS verantwortlich sein könnte.

Ferner vermuten viele Wissenschaftler das seltene Phänomen eines *absoluten Gehörs* bei Personen mit WBS. Ein *absolutes Gehör* bezeichnet eine früh erlernte Fähigkeit, einen Ton ohne Referenzton exakt zu erkennen. Die Fähigkeit der Tonhöhenidentifikation mit Referenzton wird als *relatives Gehör* beschrieben.

LENHOFF et al. (2001) identifizierten bei fünf Probanden mit WBS ein absolutes Gehör und zusätzlich Fähigkeiten eines *relativen Gehörs*. Die Testaufgaben setzen die Kenntnis von Notenbezeichnungen und -beziehungen voraus. Da die meisten Personen mit WBS weder Noten lesen können noch Notenbezeichnungen lernen (LENHOFF 1998, 33), konnte die Studie nur mit fünf Probanden, die trotz Beeinträchtigen im kognitiven Bereich die Voraussetzungen erfüllten, durchgeführt werden (ebd. 2001, 493).

Angesichts der Untersuchungsergebnisse vermuten die Forscher ein überdurchschnittlich häufiges Vorkommen eines *absoluten Gehörs* in der gesamten WBS Population (ebd. 2001, 500f)

2.4.7 Musikalische Begabung

Personen mit Williams-Beuren-Syndrom besitzen ungewöhnliche Fähigkeiten im Bereich der Musik. Eltern berichten, dass ihre Kinder viele Stunden mit Musikhören verbringen, Lieder nachsingen und schon im Kleinkindalter den Takt mitklopfen (SCHEIBER 2003, 20).

Individuen mit WBS zeigen erstaunliche Fähigkeiten beim Erlernen und Spielen eines Musikinstruments (LENHOFF et al. 1998, 62; ROSNER et al. 2004, 213, 215). Sie entwickeln dabei oft eine bemerkenswerte Ausdauer und spielen Melodien nach Gehör (ebd. 1998, 62; SCHEIBER 2003, 20). Die Forscher vermuten darüber hinaus eine Häufung des seltenen Phänomens eines absoluten Gehörs (vgl. 2.4.6.4).

Überwiegend berichten Eltern, dass sich ihre Kinder gut an Lieder erinnern und mit Freude singen (SEMEL & ROSNER 2003, 234 zit. nach SEMEL & ROSNER 1991, Utah Survey).

Außerdem zeigen sie eine stärkere emotionale Bindung zur Musik und größeres Interesse an Musik als die Kontrollgruppe (LEVITIN et al. 2004, 228; DON et al. 1999, 162f). Wenn nach ihrem Interesse an Musik gefragt wird, reagieren sie oft enthusiastisch und antworten, dass Musik sie sehr glücklich macht (ebd. 1999, 162f). Das Zitat „*Musik ist meine liebste Art zu denken*“ eines Jungen mit WBS bezeichnet treffend die große Liebe zur Musik (SCHEIBER 2003, 20).

„Viele Kinder schreien, wenn sie Schlaflieder hören oder können traurige Musik kaum ertragen“ (SCHEIBER 2003, 21). Derartige Reaktionen geben Anlass zu vermuten, dass eine Verbindung zwischen der emotionalen Sensibilität für Musik und der Überempfindlichkeit für Geräusche besteht. Diese Annahme bestätigen u. a. BLOMBERG et al. (2005) in einer schwedischen Untersuchung.

Es gibt nur wenige Studien, die sich mit der musikalischen Wahrnehmung und Verarbeitung von Menschen mit WBS beschäftigt haben.

LEVITIN & BELLUGI (1998) prüften die rhythmischen Fertigkeiten im *echo clapping test* und stellen fest, dass Personen mit WBS und die durchschnittlich entwickelten Testpersonen vergleichbar gut musikalische Rhythmen imitieren. Eine besondere Stärke in der WBS-Gruppe zeichnete sich hier in „*creative complection*“ ab. Trotz ungleicher Reproduktion der Rhythmen wurden oft musikalisch kompatible Rhythmen dargestellt.

DON et al. (1999) untersuchten die musikalischen und sprachlichen Fähigkeiten von Kindern mit WBS im Vergleich zu Kindern selben mentalen Entwicklungsalters. Im Musiktest erreichen beide Gruppen ähnliche Ergebnisse im *Tonal Subtest*. Der Rhythmus Diskriminations-Untertest fiel in der WBS-Gruppe schlechter aus. Da der Rhythmustest nach dem *Tonal Subtest* folgte, ist möglicherweise eine Aufmerksamkeitsschwäche für das geringe Niveau verantwortlich und/oder das nicht verstandene Unterscheidungskonzept von gleich und verschieden (ebd. 1999, 158ff).

In einer weiter greifenden Studie von HOPYAN et al. (2001) wurden fünf Aspekte von Musik überprüft. Gleich gute Ergebnisse erreicht die WBS-Gruppe in der Ausdrucksfähigkeit (*melodic imagery and phrasing*), die demnach als musikalische Stärke bezeichnet werden kann. Kinder mit WBS weisen geringere Leistungen in den Tests *pitch*, *rhythm* und *musical interpretation* auf als die gleichaltrigen Kontrollpersonen.

Im Bereich der Diskrimination von Rhythmen spiegeln sich paradoxe Merkmale. Zum einen präsentieren Kinder mit WBS eine rhythmische Sensitivität (LEVITIN & BELLUGI 1998), zum anderen erreichen sie nicht das Niveau Gleichaltriger in Aufgaben zur Rhythmus-Unterscheidung (HOPYAN et al. 2001, 50). Anscheinend können sie sich einen Rhythmus leicht einprägen, aber ihn nicht genau unterscheiden oder exakt imitieren.

Einen anderen Aspekt untersuchten französische Wissenschaftler. Die musikalische Verarbeitung spaltet sich in das Erkennen von globalen und lokalen Elementen. Wenn in einer Melodie eine Richtungsänderung der Tonhöhe erfolgt, verletzt dies die Kontur (Gesamtgestalt) und zerreit dadurch die ganzheitliche Eigenschaft der Melodie. Ein reiner Wechsel der Intervalle, also der Abstand zweier Tne voneinander, beeintrchtigt nicht die Kontur, sondern nur die lokalen Eigenschaften der Melodie. Wird die globale Struktur einer Melodie verletzt (contour violated, CV), wird dies eher wahrgenommen, als ein Wechsel der Intervalle (interval violated, IV) (DERUELLE et al. 2005, 631f).

Erstmalig wurden die globalen und lokalen Elemente der Musikwahrnehmung bei 16 Patienten mit WBS untersucht. Daneben wurde eine in Geschlecht und chronologischem Alter, „normal“ entwickelte parallelisierte Kontrollgruppe getestet. Die Probanden mussten nach dem Hren zwei aufeinander folgende Melodien beurteilen, die identisch oder verschieden waren. Der Test umfasste 48 Melodievergleiche, 24 Melodien waren gleich, zwlf unterschiedlich in ihrer Kontur (CT) und zwlf gleich im Intervall (IV) (ebd. 2005, 631f).

In der globalen Wahrnehmung erzielen die Teilnehmer der Kontrollgruppe bessere Ergebnisse. Frhere Untersuchungen besttigen, dass die Kontur von Melodien grundstzlich vorwiegend wahrgenommen wird. Im Gegensatz offenbaren die Personen mit WBS trotz ihrer groen Aufnahmefhigkeit fr Musik eine untypische auditive Verarbeitung. Insgesamt geben sie weniger korrekte Antworten und erfassen weniger Konturverletzungen in den Melodien (ebd. 2005, 633).

Gleichwohl die Unterschiede im globalen Bereich deutlich sind, geben beide Gruppen etwa gleich viele richtige Antworten in den „*interval-violated*“ Melodien. Die Defizite in der ganzheitlichen auditiven Wahrnehmung in der Gruppe mit WBS sind stimmig mit den Ergebnissen aus Untersuchung im visuellen-rumlichen Bereich (vgl. 2.4.2). Zusammengefasst: „*These results argue for a multimodal dysfunction of global information integration in the Williams syndrome population*“.

2.5 Diagnostik

Das charakteristische krperliche Erscheinungsbild und die Kennzeichen des Verhaltensphnotyps beim Williams-Beuren-Syndrom erlauben hufig eine Verdachtsdiagnose. Ein entscheidendes Kriterium zur diagnostischen Abklrung des Syndroms sind die typischen Gesichtsdysmorphien. Hinzu kommen

kardiologische Befunde, wie die häufig vertretende supra-avalvuläre Aortenstenose, eine allgemeine Entwicklungsverzögerung und charakteristische Verhaltensmuster.

Die klinische Variabilität des WBS erschwert die Diagnosestellung. Zudem ist das Syndrom unter den Medizinerinnen oft unbekannt, so dass vielen Familien eine Odyssee bei verschiedenen Fachärzten über lange Zeit nicht erspart bleibt. Mittlerweile ist das Krankheitsbild weit reichend erforscht und bekannter geworden, so dass immer häufiger eine frühzeitige Diagnosestellung gelingt.

Beim Williams-Beuren-Syndrom handelt es sich um ein *de novo* entstandenes Mikrodeletionssyndrom (vgl. 2.2), bei dem ein sehr kleiner Verlust eines Chromosomenbruchstückes vorliegt. Seit der Entdeckung der Deletion des Elastin-Gens 1993 im Chromosomenabschnitt 7q11.23 ist eine molekulargenetische Sicherung der Diagnose möglich. Eine konventionelle Chromosomen-Bänderanalyse reicht jedoch oft nicht zur Diagnosesicherung, weil das Verfahren die kleine Deletionsgröße nicht erfassen kann (ROST 2000, 55).

Als effektive Methode gilt die Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH-Analyse), die bei einem klinischen Verdacht gezielt durchgeführt werden kann. Hierbei handelt es sich um eine Kombination aus zyto- und molekulargenetischer Methoden. Für den betroffenen Deletionsbereich wird eine mit dem Farbstoff Fluoreszenz markierte DNA-Sonde angefertigt. Die Sonde wird in ein Chromosomenpräparat, einer Blutprobe gegeben und bindet sich an die komplementären, zuvor getrennten, homologen Chromosomenstränge (in-situ-Hybridisierung). Fehlt der betroffene Chromosomenabschnitt, wird kein Signal gesendet; im Normalfall würde der Farbstoff die betreffende Stelle an beiden Strängen markieren. Eine zusätzliche Kontrollsonde sichert das Untersuchungsergebnis und erleichtert die Identifizierung der Chromosomen (ebd. 2000, 57; RAUCH et al. 1997, 1067).

Die klassische Chromosomenanalyse lässt sich mit demselben Präparat des Patienten durchführen und kann als zusätzliche Absicherung dienen.

Nach Aussagen der Forscher identifiziert die FISH-Analyse in 99% der Fälle eindeutige Befunde (SCHEIBER 2003, 17). Die Methode lässt sich altersunabhängig durchführen und ist auch in der pränatalen Diagnostik einsetzbar.

Ein negativer Analysebefund bedeutet nicht gleich den Ausschluss des Williams-Beuren-Syndroms. Es gibt eine geringe Anzahl an Kindern, die typische Merkmale des Syndroms besitzen, obwohl kein Elastin-Verlust nachweisbar ist. Der Entwicklungsverlauf sollte durch Wiederholungsuntersuchungen weiter beobachtet werden (BEUST, v. 2000, 305). Trotz negativen Genbefunds können symptomatisch

ausgerichtete Therapiemaßnahmen und Strategien, wie sie beim Williams-Beuren-Syndrom eingesetzt werden, helfen (SCHEIBER 2003, 17).

„Da [...] unbekannte Mutationen bei den wenigen Patienten ohne Elastingendeletion denkbar sind, kann ein WBS auf molekularer Ebene nicht mit Sicherheit ausgeschlossen werden“ (BEUST, v. 2000, 305).

Andererseits muss ein positives Testergebnis nicht unbedingt mit der Diagnose des Williams-Beuren-Syndroms einhergehen, da auch eine isolierte supraavalvuläre Aortenstenose auftreten kann (vgl. 2.2). In diesem Fall wurde der Verlust des Elastin-Gens vererbt.

Differentialdiagnostische Maßnahmen sind immer wichtig, um die klinische Variabilität, welche auch das Syndrom aufweist, zu ermitteln. Danach können abgestimmte Therapien veranlasst werden.

Bei einer kleinen Patientengruppe mit Verdacht auf WBS wurden der PREUS-Score und FISH-Test durchgeführt (RAUCH et al. 1997). PREUS entwickelte ein Punktesystem zur Diagnostik von WBS, wonach eine bestimmte Gesamtsumme für eine positive Diagnose spricht (ebd. 1997, 1066). Die Mediziner ermittelten, dass bei ihren Patienten „ein hochpositiver PREUS-Score [...] gut mit den Ergebnissen der genomischen Untersuchung [übereinstimmt und] zur Erhärtung eines Verdachts auf WBS [...] einen wertvollen Beitrag leisten [kann]“ (ebd. 1997, 1069). Eine sichere Diagnose ist letztendlich nur über eine spezielle Chromosomanalyse möglich.

Einen umfassenden Überblick zur Diagnostik des Williams-Beuren-Syndrom geben die Leitlinien des wissenschaftlichen Beirates des Bundesverbands WBS (PANKAU et al. 2005). Es handelt sich um eine Zusammenstellung der klinischen Symptomatik und bietet Hilfe für eine strukturierte Diagnose und Empfehlungen zur Therapie. Der Leitlinienkatalog beruht auf internationaler Literatur und mehrjährigen Erfahrungswerten eines inzwischen großen Patientenstamms. Gegliederte Übersichten verzeichnen altersabhängige und -unabhängige, symptomorientierte Diagnostikmaßnahmen und sinnvolle Wiederholungsuntersuchungen. Als Hilfsmittel dient ein Erhebungsbogen in dem die Ergebnisse dokumentiert werden können. Es handelt sich nicht um ein evaluiertes Auswertungssystem.

Generell hat eine Diagnosesicherung viele positive Auswirkungen zur Folge, die SARIMSKI (2005, 628) aufgestellt hat: *Bestätigung der elterlichen Sorge, Vermeidung*

unnötiger Untersuchungsgänge, syndromspezifische Entwicklungsmonitoring, Beratung bei der Familienplanung, Anpassung der Förderziele und –methoden und Erfahrungsaustausch in Elternselbsthilfegruppen.

2.6 Therapieformen

In den Leitlinien des wissenschaftlichen Beirates des Bundesverbands WBS wird angeführt, dass die medizinische Therapie beim WBS „nach dem heutigem Kenntnisstand der Wissenschaft nur symptomatisch ausgerichtet sein [kann]“ (PANKAU et al. 2005, 273). Unter medizinischen Aspekten betrachtet, liegen verschiedene und veränderliche klinische Auffälligkeiten vor (vgl. 2.3). Daher unterliegt die medizinische Versorgung bei Personen mit WBS einem multidisziplinären Ärzteteam. Dazu gehören der Kinderarzt, Kardiologe, Hals-Nasen-Ohren Arzt und andere Spezialisten, die sich individuellen Symptomen widmen.

„There is no cure for Williams syndrome, nor is there a standard course of treatment. Because WS is an uncommon and complex disorder, multidisciplinary clinics have been established at several centers in the United States. Treatments are based on an individual's particular symptoms. People with WS require regular cardiovascular monitoring for potential medical problems, such as symptomatic narrowing of the blood vessels, high blood pressure, and heart failure“ (NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE o. J.).

Der wissenschaftliche Beirat des Bundesverbands WBS (PANKAU et al. 2005) und die AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2001) haben medizinische Richtlinien zum WBS herausgegeben. Diese informieren Mediziner über diagnostische Schritte und therapeutische Interventionen bei Kindern mit WBS, um eine adäquate Versorgung sicherzustellen.

Im Abschnitt 2.3 wurden medizinische Therapiemöglichkeiten angesprochen und medizinische Maßnahmen beschrieben.

Der nachfolgende Überblick befasst sich mit den häufigsten Fördermaßnahmen bzw. Therapieformen, die bei Kindern mit WBS durchgeführt werden. Da im nachfolgenden Abschnitt explizit auf die schulische Förderung eingegangen wird, werden im Folgenden die Therapien Frühförderung, Ergo-, Physio- Logo- und Musiktherapie vorgestellt, die meist außerhalb des schulischen Kontextes bzw. bereits vor der Einschulung stattfinden.

„Nicht selten wird Förderung und Therapie zu einem Hochleistungsprogramm zum Verdrängen von Behinderung“, und entfacht „die Hoffnung der Eltern auf Normalisierung des Kindes“ (SARIMSKI 2000, 30). Selbstvorwürfe seitens der Eltern

auf Grund ausbleibender therapeutischer Erfolge und alltägliche Anforderungen führen oft zu ihrer Überlastung.

„Das Dilemma, nicht allen Bedürfnissen gleichermaßen nachkommen zu können, wird von Fachkräften verstärkt, wenn sie unrealistische Hoffnungen auf eine Normalisierung des Kindes durch intensive Therapie wecken“ (SARIMSKI 2000, 31).

Die Eltern sollten als „Experten“ für ihr Kind agieren und als „Co-Therapeut“ angeleitet werden. Dadurch kann eine kooperative Förderplanung, d.h. das Abstimmen von Förderzielen unter allen Beteiligten, entstehen (ebd. 2000, 30f). Jede Therapie liegt einer ausführlichen Diagnostik zu Grunde.

Als grundlegendes Ziel sollte jede Therapie „*die Entwicklung [einer] förderlichen Eltern-Kind-Beziehung*“ unterstützen (ebd. 2000, 31).

2.6.1 Frühförderung

Die Frühförderung beginnt in den ersten Lebensjahren und endet in der Regel mit der Einschulung. Kinder mit WBS sind in ihrer allgemeinen Entwicklung verzögert. Ziel der Frühförderprogramme ist, im spielerischen Kontext auf individuelle Bedürfnisse des Kindes einzugehen und die kindliche Entwicklung in verschiedenen Bereichen wie Motorik und Kommunikation zu verbessern. Frühförderprogramme werden durch Frühförderstellen oder Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) vor Ort oder im häuslichen Rahmen durchgeführt. Hier arbeitet ein interdisziplinäres Team aus Logopäden, Ergotherapeuten, Heilpädagogen und weiteren Fachkräften zusammen (SCHEIBER 2003, 57ff).

2.6.2 Ergotherapie

ROSNER et al. (2004, 215) betonten die Effizienz einer Ergotherapie, welche junge Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom beim Erlernen von feinmotorischen Fertigkeiten und alltäglichen Tätigkeiten unterstützt.

Kinder mit WBS sind in vielen Entwicklungsbereichen beeinträchtigt. Neben der Frühförderung stellt ebenso die Ergotherapie individuelle Förderprogramme zusammen. Das Hauptziel der Ergotherapie ist, Selbstvertrauen aufzubauen und eine größtmögliche Selbstständigkeit bzw. Unabhängigkeit des Kindes sowie bessere Handlungskompetenz zu erreichen. Ergotherapeuten schulen die Sinne des Kindes und arbeiten mit dem Kind in spielerischen Situationen (SCHEIBER 2003, 93f).

Die Sensorische Integration bildet ein wesentliches Element in der Arbeit mit Kindern mit WBS. JEAN AYRES entwickelte die Theorie der Sensorische Integration. Das Zusammenwirken der Sinne geschieht in einem neurologischen Prozess und ermöglicht eine adäquate Auseinandersetzung mit der Umwelt. Sie kann durch Entwicklungsbeeinträchtigungen gestört sein. Kinder mit WBS haben Schwierigkeiten, Sinneseindrücke zu ordnen und zu verarbeiten, z.B. Überempfindlichkeit auf Geräusche, räumlich-visuelle Wahrnehmungsdefizite. Der Ergotherapeut kann gezielte Übungen einsetzen, welche die Sinne schulen, und dadurch Lernfortschritte in verschiedenen Bereichen, bspw. in der motorischen Planung, erzielen (SCHEIBER 2003, 94ff, SEMEL & ROSNER 2003, 152ff).

2.6.3 Physiotherapie

Physiotherapeuten und Ärzte sollten die Entwicklung von Kindern mit WBS regelmäßig prüfen, um den Förderbedarf festzustellen, und präventiv gegen besonders ausgeprägte Schwierigkeiten handeln (ebd. 2003, 89).

Individuen mit WBS weisen oft Probleme in der Muskel-Skelett-Entwicklung bezüglich Bewegungsumfang, Körperhaltung, Gleichgewicht und Gang auf (vgl. 2.4.4). Mit Hilfe physiotherapeutischer Übungen können die Muskulatur gestärkt, die Ausdauer und die Koordination verbessert sowie grob- und feinmotorische Fertigkeiten gefördert werden. Die Physiotherapie bezieht sich im Gegensatz zur Ergotherapie eher auf die unteren Extremitäten. Kinder mit WBS profitieren von den Fördermaßnahmen, je eher sie beginnen (SCHEIBER 2003, 89, SEMEL & ROSNER 2003, 147).

2.6.4 Logopädie

Ein Großteil der Kinder mit WBS erhält bereits im Vorschulalter eine Sprachtherapie, um die Grundlage für eine spätere sprachliche Entwicklung zu schaffen. Da *„kleine Kinder mit WBS anscheinend die ihnen zur Verfügung stehenden Möglichkeiten zum Erwerb eines Wortschatzes und von Satzstrukturen nicht optimal nutzen“* können sprachtherapeutische Interventionsmaßnahmen genutzt werden, um die Entwicklung im Bereich der Sprache bestmöglich zu unterstützen (WEISSENBORN et al. 2000, 5).

Ziele können sein, den Wortsatz zu erweitern, Wortkombinationen aufzubauen und grammatische Fähigkeiten zu fördern. Außerdem werden orofaciale Funktionen

ausgebildet, z. B. kann der Mundschluss geübt werden, der eine Voraussetzung zur Lautbildung darstellt (ebd. 2000, 5).

In der Logopädie sollten wie auch in anderen Therapiebereichen generell die Stärken der Kinder mit WBS genutzt werden. Vielfältige Fördereinheiten, die Schüler mit WBS motivieren sind effektiv. Rhythmische und musikalische Fähigkeiten, die große Neugierde, Kontakt- und Sprechfreude sowie auditive Gedächtnisfähigkeiten bilden eine gute Basis (ebd. 2000, 5).

2.6.5 Musiktherapie

Die Affinität zur Musik bei Personen mit WBS wurde bereits ausführlich behandelt (vgl. 2.4.7). „*Music therapy uses an interactive musical setting to achieve specific educational goals*“ (WILLIAMS SYNDROME ASSOCIATION o.J.).

Durch das Musizieren können Individuen mit WBS Gefühle ausdrücken, Musik kann entspannend wirken, das Potential und Selbstwertgefühl der Betroffenen entfalten und stärken (SCHEIBER 2003, 20f u. 112f).

Das amerikanische Programm „Music & Minds“ demonstriert ein erfolgreiches Förderprogramm für Menschen mit WBS (REIS et al. 2003, vgl. S. 50).

In Amerika arbeiten viele Musiktherapeuten erfolgreich mit Individuen mit WBS. Es finden dort seit einigen Jahren Musikfreizeiten statt, in denen Mädchen und Jungen mit WBS gemeinsam musizieren und ihre Leidenschaft für die Musik ausleben (SCHEIBER 2003, 21).

In Deutschland findet erstmal in diesem Jahr ein Musikworkshop für Kinder und Jugendliche mit WBS im Alter von 10-18 Jahren in Hessen statt.

GOSCH & PANKAU (1995, 145) ermittelten in einer Stichprobe von 20 deutschen Kindern mit WBS, dass jedes Kind durchschnittlich im Alter von 39 Monaten an zwei bis drei Fördermaßnahmen beteiligt war. Zu den vier häufigsten gehörten die Frühförderung, Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie.

In einer Befragung (n=107) in Amerika wurden Eltern von Kindern mit WBS gebeten, die Therapieformen, an denen ihre Kinder teilnehmen bzw. teilgenommen haben, anzugeben. Alle Kinder bekommen bzw. bekamen eine Sprachtherapie, 87% Ergotherapie und 71% Physiotherapie (GREJTAK 1996a).

Neben den genannten Fördermaßnahmen wurden angegeben: Musiktherapie, Hippotherapie, Motopädie, Spieltherapie, Psychotherapie, Psychomotorik u.a. (GOSCH & PANKAU 1995, 145; GREJTAK 1996a).

Die Bandbreite macht deutlich, dass Personen mit WBS in vielen Bereichen gefördert werden. Für jedes Kind mit WBS sollte ein individuelles Förderprogramm zusammengestellt werden. In erster Linie sollten die Interventionen nicht überfordern und defizitorientiert ausgerichtet sein, sondern kompetenzorientiert, ganzheitlich ansetzen und die Persönlichkeit des Kindes sowie die Eltern-Kind-Beziehung stärken. Therapie darf nicht die Lebenswirklichkeit ersetzen (SARIMSKI 2000, 30).

2.7 Williams-Beuren-Syndrom und Schule

Wie oben aufgeführt handelt es sich um ein weites Spektrum an Merkmalen beim Williams-Beuren-Syndrom. „*For a child with WS, the syndrome is only one factor in who he or she is*“ (LEVINE 1997). Trotz syndromspezifischer Symptome besitzt jedes Kind mit WBS sein eigenes komplexes Entwicklungspotential. „*Nicht jede Person mit WBS entspricht dem „Typ“*“ (SCHEIBER 2003, 20). Es ist von enormer Bedeutung jedes Kind für sich zu betrachten, um individuelle Lernschwächen und -stärken, Vorlieben und Abneigungen aufzuzeigen. Das Wissen über charakteristische Eigenschaften beim WBS kann u. a. den Eltern und Lehrern wichtige Hinweise für adäquate Interventionsmaßnahmen liefern.

Die verschiedenen Symptome und abnormen geistigen Fähigkeiten von Kindern mit WBS erfordern einen *sonderpädagogischen Förderbedarf* oder, wie es im Englischen heißt, „*special educational needs*“. In Deutschland wurde der Begriff *sonderpädagogischer Förderbedarf* 1994 von der Kultusministerkonferenz (KMK) eingeführt (SPECK 2005, 67). Die diagnostische Ermittlung eines *sonderpädagogischen Förderbedarfs* geschieht interdisziplinär und in einer Kind-Umfeld-Analyse. Es wird ein individueller Förderbedarf erhoben um daraufhin einen passenden Förderort zu bestimmen. Der geeignete Förderort, d. h. eine Förderschule oder allgemeine Schule mit sonderpädagogischer Begleitung, muss individuell entschieden werden (ebd. 2005, 67f; KMK 1998, 7ff).

In einer deutschen Studie von GOSCH & PANKAU (1997, 529) zu Verhaltensproblemen wurden Daten über die besuchte Schulform der Teilnehmer erfasst. Von insgesamt 64 Individuen mit WBS gingen zwei durchgehend auf eine Regelschule. Alle anderen wurden an einer Förderschule unterrichtet, davon überwiegend an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*. Ein kleiner Teil besuchte die Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *Lernen* oder *körperliche und motorische Entwicklung*.

Die weiteren 24 Teilnehmer im Vorschulalter befanden sich größtenteils in einer heilpädagogischen oder integrativen Einrichtung (ebd. 1997, 529; ähnliche Verteilung bei GOSCH & PANKAU 1995, 145).

Die Ergebnisse verdeutlichen, dass bei fast allen Probanden im Schulalter ein *sonderpädagogischer Förderbedarf* ermittelt wurde und bereits im Kindergartenalter eine heilpädagogische Betreuung die Regel ist.

In anderen Ländern zeigt sich eine ähnliche Schulsituation. Die meisten Kinder mit WBS werden in Schulen mit sonderpädagogischer Unterstützung unterrichtet (u. a. UDWIN & YULE 1998; GREJTAK 1996b; UDWIN et al. 1996,1022; UDWIN 1990, 133).

UDWIN & YULE (1998) thematisieren in einem Leitfaden für Eltern, dass einige Kinder mit WBS in einer Regelschule eingeschult werden und einen speziellen Lehrer oder Helfer zur Unterstützung bekommen. Später wechseln viele auf eine „*special school*“, in der sie stärker von einem individualisierten Unterricht profitieren.

Generell ist eine Beschulung in einer regulären Schule nicht ausgeschlossen, wenn dem Kind mit WBS die nötige Förderung gewährleistet werden kann (LEVINE 1993). Seit den 90er Jahren zeichnet sich in Amerika eine Tendenz zu verschiedenen Formen einer integrativen Beschulung ab (GREJTAK 1996b).

Folgende Darstellungen thematisieren die pädagogischen Konsequenzen, die sich aus dem ungewöhnlichen Fähigkeitsprofil beim WBS ergeben. Wesentliche Interventionsmaßnahmen bezüglich syndromspezifischer Symptome werden erläutert.

Hauptsächlich beruhen die nachstehenden Fördervorschläge auf Leitlinien der *Williams Syndrome Association* (USA) und *Williams Syndrome Foundation* (UK). In Deutschland hat die Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband WBS e.V. eine „*Orientierungshilfe für Pädagogen*“ herausgegeben. Die nachstehenden Ausführungen sind nicht wissenschaftlich belegt, sondern erfolgen aus einer langjährigen praktischen Arbeit der Autoren mit Menschen mit WBS. Sie geben mögliche, hilfreiche Fördermaßnahmen an.

2.7.1 Pädagogische Interventionen und Förderung

Der folgende Überblick unterbreitet Interventionsstrategien und Fördervorschläge zu typischen Leistungsstärken und -schwächen bei Kindern mit WBS.

In erster Linie muss die schulische Förderung an das individuelle Leistungsprofil des Kindes mit WBS angepasst werden.

„This puzzling mix of characteristics may lead teachers into expecting unrealistic levels of performance, which is frustrating to both teachers and WS students“ (SEMEL & ROSNER 2003, 6).

Ein wesentlicher Punkt ist es, an den Stärken und Ressourcen der Kinder mit WBS anzusetzen, um diese motivierend in Lernsituationen einzusetzen und zu fördern. Ihre herausragenden Fähigkeiten liegen häufig im sprachlichen Ausdruck, auditiven Gedächtnis, Langzeitgedächtnis für Informationen, ihrer Motivation zur sozialen Interaktion und Vorliebe für Musik. Auf der anderen Seite existieren meist Schwierigkeiten im Bereich der visuell-räumlichen und visuomotorischen Integration, der Motorik, der mathematischen Fähigkeiten, der Aufmerksamkeit, Geräuschempfindlichkeit, emotionaler Probleme und sozialer Kontakte.

Komplexe Zusammenhänge und Abläufe müssen in Teilschritten und langsam erarbeitet werden. Hierzu sollten die verbalen Fähigkeiten und die gute auditive Verarbeitung ausgenutzt werden. Da das Sprachverständnis trotz der Sprachgewandtheit von Personen mit WBS eingeschränkt ist, ist es wichtig, klare und einfache mündliche Anweisungen und Erklärungen zu geben (UDWIN & YULE 1998). Um sicher zu gehen, dass das Kind den Inhalt verstanden hat, kann der Lehrer die Aussagen wiederholen oder zusammenfassen lassen (SCHEIBER 2003, 87). Es gibt Strategien, wie die „Direkte Instruktion“ bei welcher der Lehrer den Inhalt in kleine Schritte zerlegt, strukturiert darlegt und einübt (GREJTAK 1996a). Zu viele neue Informationen auf einmal können das Kind überfordern (SCHEIBER 2003, 87).

Mit Hilfe von Selbstinstruktionen kann das Kind mit WBS Aufgaben analysieren und organisieren. So kann die Aufgabe schrittweise bewältigt werden, Handlungen können erst laut und später leise mitgesprochen werden (SEMEL & ROSNER 2003, 66; GREJTAK 1996a; SARIMSKI 1996b, 132). Diese Technik des Verbalisierens ist ein adäquates Mittel für Mädchen und Jungen mit WBS, das in vielen Situationen eingesetzt werden kann.

Personen mit WBS sind häufig auf spezielle Themen fixiert. Ferner reden sie unentwegt über ihre Spezialgebiete oder stellen wiederholend Fragen, die nicht zum Unterrichtsthema passen. Für Lehrkräfte ist es ratsam, das „Gerede“ zu ignorieren und auf das relevante Thema zu lenken. Ferner kann die Regel erarbeitet werden, dass nur ein einziges Mal auf eine Frage geantwortet wird. Gernerell ist ein konsequenter Umgang, in der Schule wie zu Hause, wichtig, um unangebrachte Verhaltensweisen bei dem Schüler zu reduzieren (UDWIN & YULE 1998).

Menschen mit WBS können unterschiedliche Niveaus der Lesefähigkeit erreichen. Sie profitieren beim Lesenlernen von guten verbalen Fähigkeiten und auditiven

Gedächtnisfähigkeiten. Das Decodieren von Phonemen gilt, neben anderen Teilfunktionen, als Voraussetzung für das Lesenlernen und ist bei Menschen mit WBS gut ausgebildet. Sie können sich gut an Laute erinnern. Am Effektivsten bieten sich daher Leselernverfahren an, die sich an Lauten orientieren.

Zudem zeigen Personen mit WBS eine beeinträchtigte Leseentwicklung im Gegensatz zu nicht behinderten Kindern. Normalerweise verknüpfen Kinder Wörter mit der Schreibweise, der Phonemfolge und deren Bedeutung. Hingegen verbinden Kinder mit WBS nur die Orthographie und Lautfolge von Wörtern, aber verwenden kaum die semantische Information. „*The WS group was not influenced by the imageability*“. Sie sind hauptsächlich auf die phonologische Verarbeitung angewiesen, was das Lesenlernen erschwert (LAING et al. 2001, 737).

Aus diesen Gründen muss die Lehrkraft vorerst erläutern, dass geschriebene Wörter bedeutungsvoll sind und Informationen vermitteln. Motivierend wirken bildorientiertes Material, sowie Materialien und Themen, die im Interesse des Schülers stehen (UDWIN & YULE 1998; LEVINE 1993). Auch die „*Einbeziehung von Musik und Rhythmus bei phonetischen Leseübungen*“ kann eine Hilfe darstellen (SARIMSKI 1996b, 132). Visuell-räumliche Verarbeitungsdefizite erschweren dagegen die Unterscheidung ähnlicher Buchstaben (z.B. b–d) (ebd. 1993). Schwierig ist ebenso das Wiederholen bzw. Lesen von Wörtern, die sich lautlich und visuell ähneln (engl. Bsp.: bet – bat – bit – but) (SEMEL & ROSNER 2003, 220). Systematische Vergleiche von Zeichen müssen geschult werden, um das Lesen und Schreiben auszubilden (ebd. 2003, 159).

Im Vergleich zum Lesen ist das Schreiben für Kinder mit WBS oft noch mühsamer (UDWIN & YULE 1998). Hauptursache neben den kognitiven Beeinträchtigungen sind die visuellen und feinmotorischen Defizite. Anfangs ist das Nachspuren und Abmalen von Formen und später von einzelnen Buchstaben für die Anbahnung des Schriftspracherwerbs förderlich. Ein langsames und wiederholtes Üben verbessert die taktile Wahrnehmung, motorische Kontrolle und die Auge-Hand-Koordination. Auffällig sind Probleme beim Schreiben, wie den Abstand zwischen den Worten zu halten und die Ausrichtung der Buchstaben. Das Einüben erfordert viel Geduld. Motivierend ist das Nachspuren von Wörtern, die für das Kind mit WBS eine Bedeutung haben, z.B. Automarken, wenn es Fahrzeuge liebt. Verbale Hinweise unterstützen den Schreibprozess, der geschriebene Buchstabe soll mitgesprochen werden und der Schüler lernt dabei Laute in Buchstaben umzusetzen und umgekehrt (ebd. 1998). Die Beziehung zwischen Lauten und Buchstaben nennt sich Graphem-Phonem-Korrespondenz.

Ferner ist für viele Kinder mit WBS die Stifthaltung und eine angemessene Druckausübung wegen motorischer Schwierigkeiten anstrengend und oft frustrierend. Spezielle Stifte, etwa dicke mit rutschfestem Griff, erleichtern die Kontrolle (UDWIN & YULE 1998). Da das Schreiben sehr ermüden kann, sollten Aufgaben begrenzt werden und Lockerungsübungen sowie Pausen eingelegt werden.

Erfolgreich zeigt sich die frühe Verwendung eines Computers, denn das Schreiben ist dadurch motorisch einfacher. Die Arbeit mit dem Gerät ermutigt die Schüler mit WBS (UDWIN & YULE 1998; GREJTAK 1996a; LEVINE 1993). LENHOFF (o.J.) veröffentlichte einen Artikel über spezielle Techniken für Menschen mit WBS, die das Tastatur schreiben schulen. Die Vorschläge knüpfen an den Erfolg seiner Tochter mit WBS, die im Erwachsenenalter das Tastatur schreiben erlernte und nun blind beherrscht.

Ein weiterer problematischer Bereich ist das Rechnen und der Umgang mit Mengen, Zahlen und Geld (DIETSCH 1998; UDWIN et al. 1996; UDWIN 1990, 133). In einer Studie zur Untersuchung des kardinalen Prinzip, also das Verständnis der Mengenzahl, bei Kindern mit WBS wurde festgestellt, dass junge Kinder mit WBS ein schwaches Zahlenkonzept aufweisen (ANSARI et al. 2003, 59). Das Aufsagen kleiner Zahlenmengen gelingt den Probanden. Doch die Ergebnisse zeigen, dass *„counting of the number sequences does not predict the actual understanding of counting in this clinical group“* (ebd. 2003, 59). ANSARI et al. (2003) konnten aufzeigen, dass die mathematischen Probleme nicht allein aus visuell-räumlichen Schwierigkeiten bei Kinder mit WBS resultieren. Die Probanden zeigten eine atypische Entwicklung des kardinalen Prinzips.

Um das mathematische Verständnis bei Kindern mit WBS zu fördern, ist konkretes Material sinnvoll, das zur Veranschaulichung dient. Später können abstraktere Materialien, wie Bilder, verwendet werden (UDWIN & YULE 1998). Das Schreiben von Zahlen fällt ihnen schwer und sollte vorerst unabhängig vom Üben mathematischer Konzepte geschehen, damit keine Verwirrung entsteht. Für Kinder mit WBS ist es nicht einfach, zu lernen, die Uhr zu lesen. Zu Beginn sind Digitaluhren hilfreich und später kann an Standarduhren das Ablesen der Uhrzeit geübt werden. Die Einbettung von Aufgaben in reale Situationen kann dem Schüler mit WBS den Sinn der Aufgabe näher bringen, z. B. mit echtem Geld umzugehen, einzukaufen gehen usw. (UDWIN & YULE 1998). Auch hier kann der Computer oder ein Taschenrechner zur Unterstützung eingesetzt werden.

Häufige Probleme von Menschen mit WBS sind ihre Konzentrationsschwierigkeiten und ihre Hyperaktivität. Darauf müssen Lehrpersonen in Lernsituationen Rücksicht nehmen. Personen mit WBS lassen sich auf Grund ihrer Überempfindlichkeit leicht von nebensächlichen Geräuschen ablenken (vgl. 2.4.6.4). Störfaktoren, wie Rasenmäher, Bohrmaschine, Schulglocke, Flugzeuge etc., können in Lernsituationen zum Konzentrationsverlust führen (SARIMSKI 1996b, 134).

Ein einfaches, aber nicht immer realisierbares Mittel ist es, die Umgebung zu verändern. Die Lautstärke bestimmter Geräte, wie z.B. von Telefonen oder der Schulglocke, kann reduziert werden. Laute Geräusche können angekündigt werden, um den Überraschungseffekt zu mindern. Hilfreich kann es sein, wenn die Person selbst die Geräusche auslöst und kontrolliert, um die Toleranzgrenzen für Geräusche zu erweitern. Die Lehrkraft kann eine Kasette mit Geräuschen, die das Kind beängstigen, aufnehmen. Der Schüler reguliert die Lautstärke am Kassettenrecorder und kann sich dadurch an die Geräusche gewöhnen, sich darauf einstellen und die Erregung reduzieren (LEVINE 1999, 8; UDWIN & YULE 1998, SARIMSKI 1996b, 134).

Wenn die Lehrperson eine Aufgabenstellung erklärt, sollte sie sich vergewissern, dass ihr das Kind mit WBS Aufmerksamkeit schenkt, d. h. Augenkontakt hält. Zudem sollte der Schüler die Anweisung wiederholen. Außerdem helfen regelmäßige Aufforderungen des Lehrers, welche den Schüler zurück auf seine ursprüngliche Aufgabe lenken (UDWIN & YULE 1998). Um die Konzentrationsspanne zu erhöhen, sollten Arbeitseinheiten in kleine Teilschritte, an Hand von Bildern oder Wörtern, strukturiert werden. Erholungszeiten, in denen das Kind selbst wählt, womit es arbeitet bzw. spielt, ermutigen und geben Kraft für die nächste Lerneinheit.

Für ältere Schüler mit WBS können, wie bereits dargestellt, Selbstinstruktionen die Konzentrationsfähigkeit verbessern. Ein Beispiel: „Ich konzentriere mich auf die Aufgabe“. Sie können lernen, sich zu erinnern, was zu tun ist (UDWIN & YULE 1998).

Auf Grund der visuell-räumlichen Wahrnehmungsschwierigkeiten sollten Arbeitsblätter klar strukturiert sein, wenige Informationen und einfache Abbildungen enthalten, damit die Mädchen und Jungen mit WBS nicht vom eigentlichen Inhalt abgelenkt werden.

MEYER-LINDENBERG et al. (2004, 627) erklären auf Grundlage ihrer medizinischen Befunde, dass die visuell-räumlichen Verarbeitungsdefizite möglicherweise in Form von bewegten Reizen überwunden werden können. Folglich könnten Filmsequenzen Lerninhalte an Mädchen und Jungen mit WBS übermitteln. Diese Vermutung muss noch in der Praxis erprobt werden.

Viele Kinder mit WBS sind hyperaktiv, fordern ständig die Beachtung durch den Lehrer. Effektiv sind positive Rückmeldungen seitens des Lehrers, wenn der Schüler für eine kurze Zeit still sitzt oder abwartet. Die Perioden können immer weiter vergrößert werden (UDWIN & YULE 1998, LEVINE 1993).

GOSCH fasst die sozialen Verhaltensweisen von Individuen mit WBS wie folgt zusammen:

„[Es] lässt sich [...] im Persönlichkeitsbereich relativ übereinstimmend das Bild eines Kindes oder Jugendlichen mit sozialen Problemen und solchen der Aufmerksamkeitssteuerung, zum Teil mit einer motorischen Unruhe oder mit Ängsten herausarbeiten. Er kann von einem sozialen Paradox gesprochen werden, das gekennzeichnet ist durch ein freundlich-aufgeschlossenes und z.T. distanzloses Verhalten einerseits und andererseits durch soziale Problemen in Interaktionen und in Beziehungen mit Gleichaltrigen“ (GOSCH 1998, 300).

Personen mit WBS weisen eine Diskrepanz im Sozialverhalten auf. Einerseits sind sie sehr offen, freundlich gegenüber Mitmenschen, andererseits haben sie Schwierigkeiten Freundschaften aufzubauen. Die fehlende soziale Scheu verbirgt auch Risiken. Folglich sind Eltern verständlicherweise besorgt, wenn ihre Kinder allein unterwegs sind. In der Schule können verschiedenen Aspekte zum Sozialverhalten gefördert werden.

Um „*einen angemessenen sozialen Kontakt*“ zu erleichtern, hilft das Erlernen von Interventionsstrategien (GOSCH 2004, 155). Im Rollenspiel oder Figurenspiel können reale Situationen nachgestellt werden, „*um innere „Drehbücher“ für bestimmte Situationen [zu erwerben]*“ (SARIMSKI 1996b, 134). Kinder mit WBS zeigen häufig eine ausgeprägte schauspielerische Begabung und lieben Bühnenauftritte.

Außerdem ist der Einsatz von Videosequenzen, Bilddarstellungen oder „Sozialgeschichten“ möglich, die dem Kind mit WBS alternative Handlungsweisen erläutern (SARIMSKI 2000, 24; ebd. 1996b, 134). Ebenso empfehlen DYKENS & ROSNER (1999, 166) „*social skills training programs*“, die eingesetzt werden, um etwa den Aufbau von Freundschaften zu fördern. In der Klasse kann der Lehrer Spielsituation initiieren, in denen die Schüler mit WBS mit gleichaltrigen Klassenkameraden spielen (UDWIN & YULE 1998).

Weiterhin geben weitere auffällige Verhaltensweisen Anlass zu Interventionsmaßnahmen. Mädchen und Jungen mit WBS zeigen oft eine übertriebene Ängstlichkeit oder Besorgnis in bestimmten Situationen, z.B. Fahrstuhl fahren, Gewitter, Erkrankung eines Mitschülers. Zum einen entsteht die übertriebene Besorgnis auf Grund ihrer Sensibilität für Geräusche und für Gefühle von

Menschen, zum anderen mit dem Ziel, Aufmerksamkeit zu erlangen. Hierbei ist es wirksam, wenn der Lehrer sich dem Problem nur kurz zuwendet, das Kind tröstet und anschließend zu einem anderen Thema übergeht. Dadurch wird das Kind ernst genommen, jedoch nicht durch intensive Aufmerksamkeit motiviert, sein Verhalten zu steigern (UDWIN & YULE 1998).

Ebenso können zwanghafte und fixierte Verhaltensweisen oder die Faszination für gewisse Interessensgebiete bei Kindern mit WBS im Unterricht ein Problem darstellen. Es gibt die Möglichkeit zwanghafte Handlungen prompt auf eine andere Tätigkeit zu lenken. (ebd. 1998).

„Oft haben diese zwanghaft wirkenden Verhaltensformen die Funktion, unüberschaubare und Angst auslösende Situationen zu bewältigen. Geordnete Tagesabläufe und Ankündigungen von bevorstehenden Aktivitäten und Veränderungen helfen dem Kind, sich auf neue Situationen vorzubereiten“ (SARIMSKI 2000, 29).

Generell ist ein konsequentes Vorgehen nötig, damit negative Verhaltensformen nicht aufrechterhalten werden.

Kinder mit WBS zeigen wechselhafte Gemütslagen und können Wutausbrüche bekommen, wenn sie unzufrieden sind. Dem Kind muss deutlich werden, dass das Verhalten unakzeptabel ist. Der Lehrer sollte das Verhalten ignorieren und sich entfernen, und sich erst wieder dem Kind widmen, wenn es sich beruhigt hat. Manchmal ist es eine Auszeit vor der Tür oder im Nebenraum nötig, in der sich der Schüler abreagieren kann (UDWIN & YULE 1998).

Ein zentrales Ziel der schulischen Förderung ist die Entwicklung der Selbstständigkeit. Menschen mit WBS zeigen sich oft interessiert in lebenspraktischen Bereichen, z. B. Kochen, Putzen, Wäschepflege, und Anziehen. Durch systematisches, wiederholtes Üben können sie eine hohe Eigenständigkeit erreichen. Für die Schüler mit WBS ist es hilfreich komplexe Handlungen in Teilschritte zu zerlegen. Verbale Hinweise der Lehrkraft unterstützen die einzelnen Schritte. Kinder und Jugendliche mit WBS merken sich die Hinweise und können sie mit viel Übung eigenständig einsetzen um eine Tätigkeit auszuführen. (SARIMSKI 2000, 23; UDWIN & YULE 1998).

Ein großer Motivationsfaktor bei fast allen Menschen mit WBS ist die Musik. Sie sind ungewöhnlich musikalisch, können u. a. Melodien nach dem Gehör spielen (vgl. 2.4.7). Die Affinität für Musik und Rhythmik kann in vielen Unterrichtsinhalten einfließen, bspw. in Form von Rollenspielen und rhythmischem Lesen. Auf

emotionaler Ebene kann viel mit Musik gearbeitet werden, z. B. indem die Schüler Gefühle mit Hilfe von Musikinstrumenten ausdrücken. Bei musikalischen Aktivitäten zeigen Mädchen und Jungen mit WBS oft eine erstaunliche Konzentrationsfähigkeit. An einer amerikanischen Universität wird seit einigen Jahren das erfolgreiche Sommerprogramm „*Music & Minds*“ mit jungen Erwachsenen mit WBS unter der Leitung von DR. SALLY REIS durchgeführt. Bspw. lehren die Pädagogen im Mathematikunterricht eine Einheit „*Music & Fractions*“ (Musik & Bruchrechnen) (REIS et al. 2003, 293ff).

Innerhalb des Programms „*Music & Minds*“ wurden 16 junge Erwachsene mit WBS angeregt, ihre verbalen, musikalischen und schauspielerischen Talente in einem kreativen Musiktheaterstück zu zeigen und auszubauen. TIESO (2002) berichtet über das erfolgreiche Training in „*creative dramatics*“ und nennt grundlegende Anleitungen, die die Lehrkräfte beachten sollten. Wesentlich war in diesem Programm der Blick auf die Stärken und Talente der Schüler mit WBS.

„When researches and school personnel see only the learning disabilities and not the gifts, they tend to apply the deficits model of special education; that is, they encourage educators to focus on remediating weaknesses, rather than development talents“ (TIESO 2002, 38).

Pädagogische Interventionen können adäquat eingesetzt werden, wenn Lehrpersonen über syndromspezifische Merkmale, wie oben aufgeführt, Bescheid wissen. Personen mit WBS sind „verbale Lerner“. Lehrer sollten die gute sprachliche Ausdrucksfähigkeit ihrer Schüler mit WBS ausnutzen und mit auditiven Elementen arbeiten. Die ausgeprägte Neugier sollte genutzt werden. Über die Musik und Rhythmik können Lernzugänge hergestellt werden. Die schulische Förderung sollte kompetenzorientiert gestaltet werden. Auch das Wissen über die Ursache von typischen Verhaltensweisen erleichtert die Arbeit im schulischen Kontext. Trotzdem sollte immer im Mittelpunkt das Kind mit seinen individuellen Bedürfnissen stehen und nicht „das WBS-Kind“.

Der Austausch von Eltern, Lehrern und anderen Fachkräften über Erfahrungen mit dem Kind ist wichtig, denn so kann in einer kooperativen Zusammenarbeit eine gemeinsame Förderplanung für den Schüler erstellt werden (SARIMSKI 2000, 30).

2.8 Darstellung des aktuellen Forschungsstands zur schulischen Förderung

Im vorherigen Abschnitt wurde die Thematik 'Williams-Beuren-Syndrom und Schule' und mögliche pädagogische Interventionsmaßnahmen bei Kindern mit WBS beschrieben. Die Angaben zu Fördermöglichkeiten bestimmter Lernbereiche beruhen auf Erfahrungswerte von Eltern und anderen Personen, die sich seit langem mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit WBS beschäftigen.

Im Folgenden werden Forschungsergebnisse zum Thema schulische Förderung von jungen Menschen mit WBS skizziert.

Zunächst muss erwähnt werden, dass zur schulischen Fördersituation von Personen mit WBS kaum, mir bekannte, Studien vorliegen. Nach intensivem Literaturstudium im deutschen Sprachraum konnte ich keine Erhebung zu dieser Thematik finden. Bei der Recherche auf englischsprachigen Internetseiten bin ich auf eine Ermittlung gestoßen, die sich auf die schulische Förderung von Personen mit WBS bezieht. Diese Erhebung wurde von dem Education Committee der Williams Syndrome Association (WSA) durchgeführt (GREJTAK 1996b). Ihr Ziel war, Informationen von Eltern über effektive pädagogische Materialien, Strategien und Konzepte für Kinder mit WBS zu erhalten.

Es wurden 1258 Mitgliederfamilien der WSA gebeten, einen Fragebogen auszufüllen, der im Frühjahr 1996 in der amerikanischen Verbandsschrift *Heart to Heart* erschien. Die Antworten von 112 Familien konnten ausgewertet werden, sie repräsentieren 9% der Schulkinder mit WBS der amerikanischen Vereinigung (GREJTAK 1996b).

Auf die Frage nach den entscheidenden Faktoren für das erfolgreichste Schuljahr ihres Kindes mit WBS gaben 79 Eltern als entscheidenden positiven Einfluss den Lehrer an, gefolgt vom Unterrichtsstil, der Klassengröße und der Zusammensetzung der Schüler. Bei der Auflistung der Faktoren für ein weniger erfolgreiches Förderprogramm zeigte sich ein ähnliches Bild. Auch hier werden der Lehrer, der Unterrichtsstil und besonders die Zusammensetzung der Schülerschaft genannt, da negative Verhaltensweisen möglicherweise übernommen werden.

Die Eltern nannten folgende positive Eigenschaften der Lehrer: „*flexible, provide options, be creative, communicate well, be consistent, have a "you can do it" attitude, provide appropriate discipline, and build self-esteem*“ (GREJTAK 1996b).

Außerdem wurden die erfolgreichen und weniger erfolgreichen Lernbereiche bzw. beliebten und wenig beliebten Unterrichtsfächer der Kinder mit WBS ermittelt. Es

zeigte sich folgende Reihenfolge der favorisierten Fächer: Lesen (52 Nennungen), Musik (25), Buchstabieren (14), Sachunterricht (11) und Rechnen (10). Unbeliebte bzw. für Schüler mit WBS schwierige Fächer waren Mathematik (56), Schreiben (23), Lesen (13) und feinmotorische Tätigkeiten (9). Überwiegend waren die meisten Kinder verteilt über alle Alterklassen besser im Lese- und Musikunterricht und schlechter im Rechnen und Schreiben.

Das Ergebnis reflektiert, dass Bereiche, in denen Individuen mit WBS Schwierigkeiten haben, am wenigsten beliebt bzw. erfolgreich waren und umgekehrt ebenso. Die wenigen erfolgreichen Schüler im Rechnen waren sehr jung. Kein Schüler mit WBS war nach Aussagen der Eltern erfolgreich im Schreiben. Auffällig ist die Diskrepanz in den Angaben zum Lesen. *„It appears that many of our children are good at reading and enjoy it, but many struggle, and therefore don't enjoy reading“* (GREJTAK 1996b).

Des Weiteren wurde nach erfolgreichen Lese- und Mathematiklernverfahren gefragt. Überwiegend zeigten sich phonetisch orientierte Leselernmethoden als effektiv. Effektive Rechenprogramme zeichnen sich durch experimentelle, handlungsorientierte, sequentielle Techniken aus.

Viele Eltern empfehlen für Schüler mit WBS das Schreiben auf einer Tastatur, um die motorischen Schreibschwierigkeiten zu überwinden. Nach Meinung der Eltern ist grundsätzlich die Anpassung und Modifikation des Unterrichts, insbesondere im integrativen Unterricht, unumgänglich. Folgende Änderungen wurden angeführt: z.B. mehr Bearbeitungszeit, Computernutzung, vermehrt mündliche Tests, großes liniertes Schreibpapier, vergrößerte Kopien und eine individuelle Beurteilung der Fähigkeiten des Kindes mit WBS.

Die amerikanische Erhebung der WSA ist die einzige, mir bekannte Untersuchung, die Aspekte der schulischen Förderung von jungen Menschen mit WBS beleuchtet. Es ließ sich herausstellen, dass eine erfolgreiche Förderung nach Meinung der Eltern von bestimmten Faktoren, vor allem aber vom Lehrer, abhängig ist. Effektive Leselernprogramme richten sich auf die Fähigkeiten der Schüler mit WBS, insbesondere auf die gute auditive Wahrnehmung. Handlungsorientierte Aktivitäten im Rechnen, d.h. mit konkreten Materialien, erleichtern ihnen den Umgang mit Zahlen und Mengen.

Da es sich um eine amerikanische Untersuchung handelt, können die Ergebnisse nicht direkt auf Kinder mit WBS in Deutschland übertragen werden. Es wurden eher quantitative Ergebnisse zusammengetragen, in denen die Schwierigkeit der schulischen Förderung von Personen mit WBS und Anforderungen an die Lehrer

nicht erforscht wurde. Außerdem wurde nur die Sichtweise der Eltern ermittelt. Die Auffassungen der Pädagogen könnten weitere Einblicke liefern und näher auf methodische Aspekte eingehen.

Eine weitere interessante Studie setzt sich nicht im Speziellen mit der schulischen Förderung auseinander, beinhaltet jedoch Aspekte, die damit zusammenhängen. Die Untersuchung ermittelte das Wissen der Eltern von Kindern mit WBS, Down Syndrom (DS) und Prader-Willi Syndrom (PWS) über syndromspezifische Kennzeichen (FIDLER et al. 2002). Die Forscher erstellten eine „Educational Experiences Questionnaire“ u.a. mit Fragen zu eruierten Lernprofilen des entsprechenden Syndroms. In einer 5-Punkte-Skala sollten die Eltern Merkmale ihrer Kinder, wie „*is verbale expressive*“, „*verbal learner*“, „*learns through music*“ einschätzen. Außerdem wurde die „*role of genetics in educational programming*“ bei den Eltern erfragt:

„Parents were then asked about the role that genetic diagnosis plays in their child’s educational placement or program, and the role that genetic diagnosis should play (for both questions, 1 = *not at all*; 5 = *very much*). They were also asked whether the child’s teacher was aware of the diagnosis and “who brings information pertaining to [the] child’s genetic diagnosis to the educational setting” (ebd. 2002, 83).

Die Ergebnisse zeigen, dass fast alle Elterngruppen nur teilweise über gut erforschte syndromspezifische Merkmale Bescheid wissen. Bspw. sind die musikalischen Fähigkeiten oder die Geräuschempfindlichkeit von Kindern mit WBS ihren Eltern bewusst, jedoch nicht die stärkeren verbalen Leistungen im Gegensatz zu visuellen Fähigkeiten. Sie gaben etwa gleichgute verbale und visuelle Stärken an. Eltern von Kindern mit WBS und PWS sind besser informiert über Verhaltensbesonderheiten als über kognitive Fähigkeitsbereiche. Ferner beurteilten die Eltern von Schülern mit WBS, im Vergleich zu Eltern von Kindern mit DS und PWS, dass das Syndrom ihres Kindes weniger wichtig für eine pädagogische Abstimmung sei (ebd. 2002, 84f).

„*Many parents of children with Williams and Prader-Willi syndromes find themselves the sole providers of syndrome-related information*“ (ebd. 2002, 86). Im Gegensatz dazu gibt es nach Elternangaben von Individuen mit DS mehr Fachkräfte u.a. Logopäden, Lehrer, Physiotherapeuten, die Informationen über syndromrelevante Kennzeichen „in den Klassenraum bringen“. Im Durchschnitt sind es 3,38 „informierende Personen“ bei Kindern mit DS und nur 1,25 bei Kindern mit WBS.

Zusammengefasst sind Eltern von Kindern mit WBS weniger gut über die Lernbesonderheiten ihrer Kinder informiert als Eltern von Kindern mit DS und PWS. Außerdem bewerteten sie die Merkmale für weniger relevant in der Förderung. Ferner haben kaum Fachkräfte in der Schule Kenntnisse über das WBS, die Eltern sind alleinige Informanten.

Bei dieser quantitativen Studie muss bedacht werden, dass es sich hier um eine kleine Stichprobe handelt, die für Verallgemeinerungen eher kritisch betrachtet werden muss. Es können ebenso keine Aussagen über die Qualität der Förderung gemacht werden, obwohl kaum Kenntnisse der Pädagogen zum Syndrom bestehen. Möglicherweise sind Eltern und Pädagogen besser über das Down Syndrom informiert, weil es in der Bevölkerung bekannter ist und in den Medien oft behandelt wird, wie die Forscher anmerken.

FIDLER et al. (2002, 87) schreiben, wenn Eltern und Fachkräfte besser über syndromspezifische Fähigkeiten Kenntnis besitzen, könnten gezielte und erfolgreiche pädagogische Lernsituationen für Individuen mit verschiedenen genetischen Syndromen entwickelt werden. Die Aussage von FIDLER halte ich für sehr wichtig. Es gilt nicht, das Kind auf seine syndromspezifischen Merkmale zu reduzieren. Jedoch bin ich der Auffassung, dass ein umfassendes Wissen über die typischen Kennzeichen die Unterrichtsgestaltung erleichtert.

Beide Untersuchungen geben einzelne Aspekte über die schulische Förderung von Menschen mit WBS preis. Es fehlen Erhebungen, die sich mit der Effizienz spezieller Lernprogramme oder Lernstrategien bei Schulkindern mit WBS beschäftigen. In der erstgenannten Studie werden erfolgreiche Programme nur aufgelistet und nicht genau analysiert.

Ebenso könnten Lehrer und andere Fachkräfte, die mit Mädchen und Jungen mit WBS arbeiten, effektive Fördermöglichkeiten aufzeigen. Auch hierzu gibt es meines Wissens keine Erhebung, die Pädagogen einbezieht.

Aufschlussreich wäre eine Studie in der Bundesrepublik Deutschland, welche die schulische Förderungssituation und erfolgreiche pädagogische Interventionen von Personen mit WBS analysiert und versucht geeignete Fördervorschläge für diese Personengruppe zu entwickeln.

3 Das Williams-Beuren-Syndrom und geistige Behinderung

Um den Gesichtspunkt 'Williams-Beuren-Syndrom und geistige Behinderung' betrachten zu können, müssen vorerst die Termini *Behinderung* und *geistige Behinderung* erläutert werden. Anschließend folgt eine Betrachtung des Personenkreises der Menschen mit geistiger Behinderung unter drei Perspektiven. Innerhalb dieser drei Aspekte werden Bezüge zum WBS hergestellt.

3.1 Zum Begriff *Behinderung*

„*Behinderung ist ein relationaler Begriff*“ im Kontext gesellschaftlicher Normen und Anforderungsstrukturen (DÖNHOF 1992, 63). Die Bedeutung von *Behinderung* muss abhängig vom jeweiligen Bezugssystem gesehen werden und kann nicht einheitlich erfasst werden.

BLEIDICK (1999, 15) wählt folgende Definition:

„Als behindert gelten Personen, welche infolge einer Schädigung ihrer körperlichen, seelischen oder geistigen Funktionen soweit beeinträchtigt sind, dass ihre unmittelbaren Lebensverrichtungen oder die Teilnahme am Leben der Gesellschaft erschwert werden“.

Hier werden vier wesentliche Momente einer Behinderung ausgedrückt:

„(1) Die Definition beansprucht nur einen eingeschränkten Geltungsrahmen. (2) Behinderung wird als Folge einer organischen oder funktionellen Schädigung angesehen. (3) Behinderung hat eine individuelle Seite, die die unmittelbare Lebenswelt betrifft. (4) Behinderung ist eine soziale Dimension der Teilhabe am Leben der Gesellschaft“ (ebd. 1999, 15).

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass *Behinderung* ein prozesshaftes Geschehen und kein statisches Ereignis ist; d.h. sie kann jeder Zeit entstehen (FORNEFELD 2005, 54).

Ein Perspektivenwandel in den letzten Jahren wirkt dem defizitorientierten Terminus *Behinderung* entgegen und betont einen funktionsorientierten Ansatz. Demgemäß löste die WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) ihre Revision des Klassifikationssystems ICIDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicap) von 1980 ab und ersetzte es durch die ICF 2001 (International Classification of Functioning, Disability and Health).

Die ICF dient als länderübergreifende und interdisziplinäre Sprache zur Beschreibung der funktionalen Gesundheit (Funktionsfähigkeit). Die

Funktionsfähigkeit ist ein Oberbegriff für die Gesamtheit aller Komponenten. In der ICF werden zwei Teile mit je zwei Komponenten unterschieden.

Der erste Teil befasst sich mit Funktionsfähigkeit und Behinderung, der in (a) Körperfunktion und -strukturen und (b) Aktivitäten und Partizipation gegliedert wird. Der zweite Teil umschreibt Kontextfaktoren, darunter (c) Umweltfaktoren und (d) personenorientierte Faktoren. In dem neuen Schema wird der ganze Lebenshintergrund einer Person berücksichtigt (DEUTSCHEN INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION, DIMDI 2004).

„Behinderung ist ein Oberbegriff für Schädigungen (Funktionsstörungen, Strukturschäden, d. Übers.), Aktivitätseinschränkungen und Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe]. Er bezeichnet die negativen Aspekte der Interaktion zwischen einer Person (mit einem Gesundheitsproblem) und ihren Kontextfaktoren (Umwelt- und personbezogene Faktoren)“ (DIMDI 2004, 144f).

Von Bedeutung ist, dass Behinderung nicht als Stigma oder Etikette einer Person zu sehen ist, nicht als Ausdruck einer Komponente dient, sondern als allgemeiner Oberbegriff (ebd. 2004, 170).

Die soziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben spielt eine zentrale Rolle; die ICF kann als Hilfe zur Identifikation des Hauptproblems eingesetzt werden um anschließend adäquate Maßnahmen anwenden zu können (ebd. 2004, 171).

3.2 Zum Begriff geistige Behinderung

Ebenso wie bei dem Begriff *Behinderung* gibt es auch für die *geistige Behinderung* keine allgemein gültige Definition, die für alle Gebiete verbindlich ist und der Komplexität der *geistigen Behinderung* gerecht wird. Daher muss der Terminus *geistige Behinderung* von verschiedenen Perspektiven betrachtet werden.

Der Begriff *geistige Behinderung* orientiert sich an dem englischen Ausdruck „*mental retardation*“ oder „*mental handicap*“ und wurde in Deutschland 1958 von der Elternvereinigung „Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind“ geprägt (FORNEFELD 2005, 44f).

Frühere Bezeichnungen, wie „Idiotie“, „Schwachsinn“, „Blödsinn“, „Geistesschwäche“ sind historisch negativ belastet und sollten durch die Einführung des Begriffes *geistige Behinderung* ersetzt werden. Die Hervorhebung der kognitiven Beeinträchtigung innerhalb dieses Personenkreises durch den Ausdruck „die Geistigbehinderten“ wird heute wiederum kritisiert, d. h. als eine Etikettierung angesehen (ebd. 2005, 50).

Eine Änderung der Formulierung durch den Zusatz *mit geistiger Behinderung* (der/das Erwachsene/Schüler/Kind *mit geistiger Behinderung*) rückt primär den Menschen in den Vordergrund (MÜHL 2000, 45f). Demzufolge wird die *geistige Behinderung* sekundär und nur als eine Eigenschaft der Person angesehen.

In dieser Arbeit wird einheitlich die Bezeichnung *mit geistiger Behinderung* verwendet.

Dennoch wird wiederum kritisch diskutiert, weil der Ausdruck *mit geistiger Behinderung* („in seinem Geist behindert“) immer noch eine Abwertung der Person darstellt (FORNEFELD 2005, 50).

Im Folgenden werden drei Aspekte *geistiger Behinderung* akzentuiert: der medizinische, psychologische und pädagogische Aspekt. Neben diesen existieren u.a. soziologische bzw. soziokulturelle, institutionelle, ethische, epidemiologische und anthropologische Perspektiven, deren Erläuterungen den Umfang der Arbeit sprengen wurden.

Die Vielzahl an Sichtweisen verdeutlicht die Mehrschichtigkeit des Phänomens der *geistigen Behinderung*. Folgende Definition von geistiger Behinderung umfasst ein aktuelles Verständnis und macht ihre Mehrdimensionalität wie Komplexität deutlich (FORNEFELD 2005, 50 u. 67).

„Die geistige Behinderung eines Menschen wird als komplexer Zustand aufgefasst, der sich unter dem vielfältigen Einfluss sozialer Faktoren aus medizinisch beschreibbaren Störungen entwickelt hat. Die diagnostizierbaren prä-, peri-, und postnatalen Schädigungen erlauben keine Aussage zur geistigen Behinderung eines Menschen. Diese bestimmt sich vielmehr aus dem Wechselspiel zwischen seinen potentiellen Fähigkeiten und den Anforderungen seiner konkreten Umwelt“ (NEUHÄUSER & STEINHAUSEN 2003, 10).

3.2.1 Der medizinische Aspekt

Aus medizinischer Sicht liegt einer *geistigen Behinderung* eine organische Schädigung zugrunde. Es gibt verschiedene Erscheinungsformen und klinische Syndrome, die eine prä-, peri- oder postnatale Ursache aufweisen (für einen Überblick: FORNEFELD 2005, 52ff).

In der Medizin werden mittlerweile neben den pathologischen Befunden auch, durch eine Kind-Umfeld-Analyse, individuelle und familiäre Einflüsse berücksichtigt. Hier entwickelte sich eine multifaktorielle Betrachtung.

Das Williams-Beuren-Syndrom entsteht pränatal, durch eine Chromosomenanomalie (vgl. 2.2). Jedoch steht die Ursachenforschung beim WBS am Anfang.

Welcher genetische Zusammenhang explizit zu einer geistigen Behinderung bzw. zu kognitiven Beeinträchtigungen beim WBS führt, ist noch unbekannt. Die nachgewiesene Chromosomendeletion im Abschnitt 7q11.23 umfasst über 20 Gene. Forscher versuchen, die Beziehungen der Gene untereinander und deren Auswirkung offen zu legen.

3.2.2 Der psychologische Aspekt

Unter dem psychologischen Aspekt betrachtet wird die *geistige Behinderung* in erster Linie als eine Intelligenzminderung angesehen. Eine Hirnschädigung kann alle Entwicklungsbereiche beeinflussen. Mit Hilfe von Intelligenztestverfahren wird der Grad der Intelligenzminderung berechnet. Es handelt sich um die Feststellung einer Normabweichung, einer unterdurchschnittlichen Intelligenz.

Die durchschnittliche Intelligenz wird bei einem Intelligenzquotienten (IQ) von 100 angesetzt. Die zehnte Ausgabe der INTERNATIONAL STATISTICAL CLASSIFICATION OF DISEASES AND RELATED HEALTH PROBLEMS der WHO (ICD-10, dt. Version des DIMDI 2006) wählt folgende Einteilung: leichte (IQ 50-69), mittelgradige (IQ 35-49), schwere (IQ 20-34) und schwerste Intelligenzminderung (IQ unter 20). Eine ähnliche Einstufung der geistigen Behinderung macht die AAMD (American Association on Mental Deficiency, siehe SPECK 2005, 57).

Der Terminus *Intelligenz* ist wissenschaftlich fragwürdig - *Intelligenz* ist ein Konstrukt. *Geistige Behinderung* mittels IQ-Werte einzuteilen erfolgt daher willkürlich und der ermittelte Intelligenzgrad ist relativ (ebd. 2005, 58f; FORNEFELD 2005, 57f).

Früher sollte durch eine IQ-Bestimmung die Zuweisung des Kindes in eine geeignete Schule ermittelt werden. Vor allem ging es um ein Abgrenzen der *geistigen Behinderung* zur Lernbehinderung und damit um die Zuordnung zur Förderschule für den Förderschwerpunkt Lernen oder *geistige Entwicklung*. Diese Selektionsdiagnostik wandelte sich in die heutige Förderdiagnostik, bei der die Person kompetenzorientiert in den Blick genommen, das soziale Umfeld berücksichtigt wird und die Prozesshaftigkeit von *geistiger Behinderung* beachtet wird (SPECK 2005, 59f, FORNEFELD 2005, 59ff).

In Abschnitt 2.4.1 wurde bereits dargestellt, dass eine allgemeine Intelligenzmessung bei Personen mit WBS die kognitiven Fähigkeiten nicht widerspiegelt. Menschen mit WBS zeigen ein heterogenes Bild von Stärken und Schwächen in kognitiven Leistungen.

„[Die Erforschung des Williams-Beuren-Syndroms lässt] den generellen Befund "geistige Behinderung" in einem neuen Licht sehen: Ein niedriger IQ kann erstaunliche intellektuelle Teilfähigkeiten verschleiern. Das sollte dazu anregen, auch bei anderen als retardiert abgestempelten Menschen nach ungenutzten Potentialen zu suchen und sie zu fördern“ (LENHOFF et al. 1998, 68).

In den letzten Jahren veränderte sich die psychologische Sichtweise im Bezug auf *geistige Behinderung*. Es hat sich eine komplexe, mehrdimensionale Betrachtungsweise kognitiver Leistungen durchgesetzt. Erstens werden nicht nur Defizite wahrgenommen, zweitens wird die *geistige Behinderung* abhängig von einer Interaktion zwischen Person und Umwelt betrachtet (SPECK 2005, 59f).

3.2.3 Der pädagogische Aspekt

Unter pädagogischen Gesichtspunkten handelt es sich bei dem Personenkreis der Menschen mit *geistiger Behinderung* um eine stark heterogene Gruppe. „*Allen gemein ist eine starke Beeinträchtigung ihres Lernens mit Einschränkung für ein selbst bestimmtes Leben*“ (FORNEFELD 2005, 67).

Die pädagogische Aufgabe, d. h. aus der Sicht von Erziehung und Bildung besteht darin, die Lernmöglichkeiten und besonderen Erziehungsbedürfnisse des Kindes durch eine individuelle Gestaltung des Lernumfelds zu fördern (SPECK 2005, 67).

Es ist wichtig zu beachten,

„dass nicht die organisch-genetische Schädigung selber bereits die geistige Behinderung ausmacht, sondern dass diese psycho-physische Abweichung lediglich den Auslöser eines personal-sozialen Prozess darstellt, der zu einer bestimmten Ausprägung von geistiger Behinderung führt“ (ebd. 2005, 70).

Wie jede Person, jeder Mensch mit geistiger Behinderung, ist auch jeder Mensch mit WBS ein autonomes Selbst mit eigenen Bedürfnissen.

Die *geistige Behinderung* hat Auswirkungen auf Fähigkeiten, die an Lernprozessen, und der Entwicklung u. a. von Sprache, Motorik, Motivation, Emotionalität, beteiligt sind.

Jedoch erst in der dynamischen Wechselwirkung mit der Umwelt entwickelt sich die Komplexität der individuellen geistigen Behinderung. Demnach bezieht sich die pädagogische Aufgabenstellung auf eine dreidimensionale Betrachtung: „*auf das sich selbst aufbauende Subjekt, auf die zu berücksichtigende physische (materiale) Schädigung und auf die Umwelt*“ (ebd. 2005, 71).

„Für die Pädagogik ist eine geistige Behinderung sowohl ein Phänomen vorgefundener und komplex und differenziert zu erfassender Wirklichkeit als auch eine Aufgabe, die darauf gerichtet ist, trotz der Behinderung Erziehung und Bildung zu ermöglichen“ (SPECK 2005, 67).

Auf dem dargelegten pädagogischen Verständnis von *geistiger Behinderung* basiert die vorliegende Arbeit. Bei einer Person mit WBS, genau wie bei allen Menschen mit geistiger Behinderung, müssen die individuellen Lernbedingungen in mehrdimensionaler Sicht betrachtet werden, um anschließend eine adäquate Förderung mit individuellen Zielen und die „Selbstverwirklichung in sozialer Integration“ zu ermöglichen.

4 Die eigene Fragestellung und der gewählte Forschungsansatz

Dieses Kapitel zeigt auf, wie die Fragestellung der vorliegenden Studie zum Thema Williams-Beuren-Syndrom entstanden ist und erläutert anschließend den gewählten Forschungsansatz.

4.1 Entwicklung der Fragestellung

Über zwei Jahre betreute ich im Rahmen des Familien unterstützenden Dienstes der Lebenshilfe ein Mädchen mit WBS. Bei Nele wurde ein *sonderpädagogischer Förderbedarf* ermittelt. Sie besucht eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*.

Im Rahmen dieser Staatarbeit befasste ich mich erstmals ausführlich mit den Facetten des Williams-Beuren-Syndroms.

Bereits in dem Zeitraum, in dem ich Nele betreut habe, stellte sich die substantielle Frage, wie die schulische Förderung speziell in ihrem Fall und prinzipiell von Menschen mit WBS realisiert wird. Die im zweiten Kapitel dargestellten typischen kognitiven Fähigkeiten und Verhaltensbesonderheiten beim WBS (vgl. 2.4) lassen einen besonderen Förderbedarf und die damit verbundene spezielle Förderung in der Schule erkennen. Auf Grund der kognitiven Beeinträchtigungen ist bei Personen mit WBS eine sonderpädagogische Begleitung in der Schule erforderlich.

Daher ergibt sich für mich die Frage: Wie verwirklichen Lehrer von Schülern mit WBS die schulische Förderung. Wie reagieren sie auf Probleme? Auf der anderen Seite: Wie beurteilen die Eltern von Kindern mit WBS die schulische Förderung? Hinzu stellen sich Unterfragen: Welche Unterrichtsmaterialien und Interventionen sind erfolgreich bei der Arbeit mit Menschen mit WBS? Gibt es einen Austausch von Fachkräften untereinander und mit den Eltern über die Förderung des Kindes? Wer informiert die Lehrer eines Kindes mit WBS über dessen typischen Besonderheiten? Zusammengefasst: Wie gestaltet sich die schulische Förderung von jungen Menschen mit WBS?

Da diesem Thema, nach meiner Meinung, im deutschsprachigen Raum und in der englischen Literatur, kaum wissenschaftliche Beachtung gegeben wurde, könnte diese Studie neue Erkenntnisse hervorbringen.

4.2 Entscheidung über den Forschungsansatz

Um der Fragestellung nachzugehen, bedarf es einem geeigneten Forschungsansatz. Es gibt zwei Richtungen wissenschaftlicher Erkenntnisbildung: Zum einen die quantitative und zum anderen die qualitative Forschung. Inzwischen sind beide Methoden in der empirischen Sozialforschung etabliert und „*als sich ergänzende Alternativen im Feld empirischer Forschung zu begreifen*“ (LAMNEK 2005, 5). Oft werden in einem Forschungsprozess quantitative und qualitative Elemente einbezogen.

„Während empirisch-quantitative Forschung auf eine streng- und hypothesengeleitete Quantifizierung von Ereignissen, Abläufen und Zusammenhängen in der sozialen Wirklichkeit ausgerichtet ist, wobei dies *Zergliederung*, Dimensionierung und Messung bedeutet, orientiert sich qualitativ-empirische Forschung am Ziel einer möglichst gegenstandsnahen Erfassung der *ganzheitlichen*, kontextgebundenen Eigenschaften sozialer Felder“ (TERHART 1997, 279).

Quantitative Verfahren arbeiten mit Hypothesen, die im Vorfeld aufgestellt werden und durch eine standardisierte, numerische, d.h. quantitative, Datenerhebung mittels Fragebögen, Beobachtungsverfahren oder Ähnlichem überprüft werden (ebd. 1997, 28). Anfang der 80er Jahre kritisieren einige Sozialwissenschaftler, dass standardisierte Methoden das jeweilige soziale Feld nur ausschnitthaft beleuchten und es in seiner Komplexität und in seinen vielfältigen Strukturen zu begrenzt und vereinfacht abbilden (LAMNEK 2005, 4). Aus dieser Kritik heraus kann die qualitative Forschung ihre Legitimation ableiten. Die qualitative Forschungsrichtung bzw. das qualitative Denken wird oft als neue Technik bezeichnet, sie hat jedoch einen weit zurückliegenden Ursprung, u. a. bei ARISTOTELES, der bereits die Erforschung des Menschen (der Seele) unterstrich (MAYRING 2002, 12).

In Deutschland entwickelte sich in den letzten 20 Jahren eine neues Interesse an qualitativen Verfahren „*als ein Ausdruck der gewandelten gesellschaftlichen Bedingungen erziehungswissenschaftlicher Forschung [...]. Qualitative Forschung ist Ausdruck einer weniger struktur- und administrations- als vielmehr kultur- und subjektorientierten Perspektive*“ (TERHART 1997, 32).

MAYRING (2002, 19ff) umschreibt fünf Postulate qualitativen Denkens. Grundlegende Forderungen der qualitativen Forschung beziehen sich auf eine stärkere Subjektorientierung, eine umfassende Beschreibung des Gegenstandsbereiches und dessen interpretative Erschließung, Untersuchungen im natürlichen Umfeld und einer schrittweise Verallgemeinerung der Ergebnisse. Aus diesen Grundprinzipien entwickelte MAYRING die 13 Säulen des qualitativen Denkens: *Einzelfall-*

bezogenheit, Offenheit, Methodenkontrolle, Vorverständnis, Introspektion, Forscher-Gegenstands-Interaktion, Ganzheit, Historizität, Problemorientierung, argumentative Verallgemeinerung, Induktion, Regelbegriff und Quantifizierbarkeit (MAYRING 2002, 24ff).

Die vorliegende Studie unterliegt einem qualitativen Forschungsansatz. Es soll die Thematik in ihrer Ganzheitlichkeit erfasst werden, dabei geht es nicht um numerische Daten, sondern darum ein umfassendes Bild der schulischen Förderung im Einzelfall wiederzugeben. Dazu wird das ganze Lebensumfeld des Kindes sowie die bisherige Entwicklung und Förderung beachtet. Durch die Befragung von Eltern und Lehrern wird die Thematik breiter, d. h. aus zwei Perspektiven, analysiert. Der Forschungsgegenstand wird flexibel gehandhabt, indem u. a. neue Aspekte durch die Probanden eingeführt werden können.

Es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher qualitativer Verfahren. In dieser Studie wurden zur Erörterung der Fragestellung qualitative Interviews herangezogen. Im folgenden Kapitel wird die Forschungsmethodik der qualitativen Studie zum Thema „Schulische Förderung von jungen Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom“ ausführlich dargestellt.

5 Eine qualitative Befragung zur schulischen Förderung von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom

5.1 Schulische Förderung

Einleitend wird kurz auf die Bedeutung *schulischer Förderung* eingegangen.

„An sich bedeutet „Förderung“ etwas ganz Allgemeines oder Formales. Jegliche Erziehung und Bildung ist auf Förderung des Kindes, also auf die Besserung des Zustandes, gerichtet“ (SPECK 2005, 195). Der Begriff der sonderpädagogischen Förderung wurde durch die Kultusministerkonferenz (KMK) 1994 eingeführt und ist mittlerweile ein fester schulpädagogischer Terminus. Förderung richtet sich hier auf den individuellen *sonderpädagogischen Förderbedarf* und umfasst, als Oberbegriff für Erziehung, Bildung und Unterricht alle sonderpädagogischen Zielvorstellungen (ebd. 2005, 195).

Hier wird der Begriff *schulische Förderung* als Oberbegriff für alle pädagogischen Interventionsmaßnahmen im schulischen Kontext gebraucht.

Neben der Unterstützung im häuslichen Umfeld baut die schulische Förderung eine Basis für Menschen mit WBS zur Verwirklichung einer größtmöglichen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in ihrem Leben auf. Sonderpädagogische Förderung realisiert das Recht auf Bildung für Schüler mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* und ermöglicht durch individuelle Unterstützung in allen Entwicklungsbereichen „eine aktive Lebensbewältigung in sozialer Integration“ (KMK 1998, 3).

Die Notwendigkeit der sonderpädagogischen Förderung in der Schule von Kindern und Jugendlichen mit WBS wurde bereits in Abschnitt 2.7 und 4.1 behandelt.

Entsprechend den individuellen Bedürfnissen des Kindes mit WBS können die Fachkräfte in der Schule helfen, individuell erreichbare Fertigkeiten und Fähigkeiten des Kindes zu entwickeln.

„Sonderpädagogischer Förderbedarf von Kindern und Jugendlichen mit einer geistigen Behinderung erwächst ein **komplexes Aufgabenfeld der schulischen Förderung** [eigene Hervorhebung], das die Entwicklung der geistigen Fähigkeiten in allen Teilbereichen entschließt“ (KMK 1998, 6).

In den Richtlinien für den Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* des Landes Nordrhein-Westfalen (Entwurf 2002) werden folgende relevante Entwicklungsbereiche aufgeführt: Wahrnehmung, Motorik, Kommunikation,

Kognition, Emotionalität, Selbstständigkeit, soziale Beziehungen und Kreativität/Spiel (S. 6f). Ebenso geht es um das Lernen in Fach- und Sachzusammenhängen in folgenden Bereichen: Sprache, Mathematik, Sachunterricht, Technik, Bewegungserziehung, ästhetische und musische Erziehung und Ethik/Religion.

5.2 Forschungsziel

Im Hinblick auf die Fragestellung „Wie gestaltet sich die schulische Förderung von jungen Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom?“ zeichnet sich ein wesentliches Forschungsziel ab.

Mit Hilfe einer ausführlichen Betrachtung der schulischen Förderung von Kindern mit WBS in drei Fällen soll herausgefunden werden, welche Aspekte innerhalb der Förderung bei Kindern mit WBS eine zentrale Rolle spielen und wie Eltern die Förderung erleben. Es soll ermittelt werden, ob eine syndromspezifische Förderung erfolgt und wie diese aussieht. Hinzu sollen Fördermaßnahmen erfasst werden, die von den Pädagogen als effektiv bei Kindern mit WBS angesehen werden. Es wird angestrebt, Faktoren, die aus Sicht der Eltern der Kinder mit WBS die schulische Förderung beeinflussen, offen zu legen.

Durch die Analyse von sechs Interviews mit Eltern und Lehrern sollen mögliche pädagogische Konsequenzen abgeleitet werden, mit denen eine erfolgreiche schulische Förderung von jungen Menschen mit WBS erzielt werden kann.

5.3 Auswahl der Interviewpartner

Die Auswahl der Interviewpartner erfolgte nach bestimmten Kriterien. Es handelt sich um eine gezielte Stichprobe.

Um die schulische Förderung von jungen Schülern mit WBS möglichst umfassend zu betrachten, sollten Eltern von Kindern mit WBS und die betreuenden Lehrer des Kindes befragt werden. Auf Grund der kurzen Zeit für die Durchführung der Studie schien mir die Auswertung von drei Fällen eine angemessene Anzahl. Die drei Kinder mit WBS sollten etwa im gleichen Alter sein (10-13 Jahre), um bessere Vergleiche auf Grund ähnlich absolvierter Schuljahre zu erzielen.

Nahe liegend war, die schulische Förderung von Nele, einem 11-jährigen Mädchen mit WBS, zu beleuchten, da ich das Mädchen lange betreute. Da Neles Mutter früh verstarb und der Vater zum Zeitpunkt der Untersuchung schwerkrank im Koma lag,

wurde das Elterninterview ersatzweise mit einer langjährigen Bekannten der Familie durchgeführt. Auf Grund der familiären Situation musste Nele die Schule Ende letzten Jahres wechseln. Das Lehrerinterview wurde mit der Klassenlehrerin der alten Schule, einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*, durchgeführt.

Zu den anderen Probanden entstand der Kontakt durch den Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom. Es fand sich eine Familie mit einem 12-jährigen Sohn mit WBS, Jonas, aus dem Münsterland. Jonas besucht eine Förderschule für den Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*. Für das Lehrerinterview erklärte sich der Klassenlehrer bereit, der Jonas im siebten Jahr unterrichtet.

Eine weitere Familie kam aus dem Ruhrgebiet. Die Tochter Lara ist 11 Jahre alt und besucht zurzeit im Gemeinsamen Unterricht die fünfte Klasse einer Gesamtschule. Die Eltern erklärten sich ebenso bereit für ein Interview. Das Lehrerinterview wurde mit der Sonderschullehrerin aus der Klasse von Lara durchgeführt.

Ergänzende Erläuterungen über die Entstehung der Kontakte zu den Interviewpartnern befinden sich in den einzelnen Postskripten (siehe 10.3).

5.4 Forschungsmethodik

In der qualitativen Forschung existiert ein weites Spektrum unterschiedlicher Verfahren, die zur Erkenntnisgewinnung angewandt werden. Es wird versucht, immer mehr Techniken exakt zu beschreiben, um der Forderung nach einer genauen Beschreibung und Systematisierung des Vorgehens gerecht zu werden (MAYRING 2002, 63). Oft müssen die Verfahren für den jeweiligen Gegenstand modifiziert werden.

Es wird unterschieden zwischen Erhebungs-, Aufbereitungs- und Auswertungs-techniken. In dieser Studie wurden die Daten mit Hilfe von qualitativen Leitfadeninterviews erhoben. Für die Aufbereitung und Auswertung der Interviews wurden Komponente der *Qualitativen Inhaltsanalyse* nach MAYRING und Aspekte einer Auswertungsvariante des problemzentrierten Interviews verwendet.

Im Weiteren werden die Verfahren näher erläutert.

5.4.1 Qualitative Interviews

Das Interview ist eine häufige und beliebte Methode in der Sozialforschung. Es existieren vielfältige und differenzierte Interviewtypen. Dieser Abschnitt bezieht sich

auf wichtige Aspekte mündlicher Befragungsformen und deren Unterscheidung. Im Anschluss wird speziell das *problemzentrierte Interview* nach WITZEL in den Fokus genommen.

Durch die verbale Befragung gelingt meist ein schneller Zugang ins soziale Feld und der Forscher erhält eine Menge an Informationsmaterial. Ebenso besitzen Interviewverfahren auch Grenzen, z. B. durch die Unstimmigkeit zwischen verbalen Ausführungen und dem tatsächlichen Verhalten (FRIEBERTSHÄUSER 1997, 371).

In der quantitativen Forschung sind Interviewtechniken weitestgehend standardisiert bzw. strukturiert, d. h. die Fragen werden vorab formuliert, in ihrer Abfolge festgelegt und Abweichungen sind unzulässig (LAMNEK 2005, 335f). Hingegen arbeiten qualitative orientierte Forscher mit eher offen oder teilstrukturierten bzw. teilstandardisierten Interviewformen in vielfältigen Varianten. Es wird versucht, die subjektive Bedeutung zu erfassen mit dem Ziel „*ein abgerundetes, ganzheitliches Bild vom Befragten*“ zu erhalten (ebd. 2005, 341; MAYRING 2002, 66).

Um Interviewtechniken voneinander abzugrenzen, kann der Aspekt der Strukturierung bzw. Grad der Standardisierung, d. h. in wie weit Fragen vorstrukturiert werden, in den Blick genommen werden. Hierbei lassen sich stark vorstrukturierte Interviewverfahren von eher offenen Befragungsformen unterscheiden (FRIEBERTSHÄUSER 1997, 372).

FRIEBERTSHÄUSER (1997, 372ff) unterteilt die Interviewverfahren in zwei grobe Kategorien: *Leitfaden-Interviews* und *erzählgenerierende Interviews*.

Leitfaden-Interviews arbeiten mit verschiedenen Varianten von Leitfäden und setzen ein Vorverständnis über den Forschungsgegenstand voraus. Mit Hilfe von vorformulierten Fragen werden Themen eingegrenzt. Dies ermöglicht eine bessere Vergleichbarkeit der Antworten. Die Leitfragen können jedoch unterschiedlich strukturiert sein. Demgemäß können Leitfäden aus einer Fragenpalette bestehen, deren Reihenfolge flexibel ist. Ebenso gibt es die Möglichkeit weite Themenkomplexe abzustecken und daraus Gespräche anzuregen (ebd. 1997, 375f).

Zentral bei *erzählgenerierenden Interviews* ist ihre offene Form. Dabei sollen Erzählungen, welche von den Befragten strukturiert werden, angeregt werden. Es gibt in der Regel keine Vorgaben bzw. Leitfragen. Der Forscher hält sich zurück und übernimmt die Rolle des Zuhörers. Diese Art des Verfahrens wird oft in der biographischen Forschung verwandt. Zu den erzählgenerierenden Interviews zählt bspw. das von SCHÜTZE entwickelte *narrative Interview* (ebd. 1997, 387ff).

5.4.1.1 *Das problemzentrierte Interview nach Witzel*

In dieser Studie wurde nach den Aspekten des *problemzentrierten Interviews* gearbeitet. Diese Interviewmethode kann als teilstrukturiert bzw. teilstandardisiert bezeichnet werden. Sie gehört in die Kategorie der *Leitfaden-Interviews* und besitzt ebenso Züge eines *erzählgenerierenden Interviews*. WITZEL entwickelte dieses Verfahren in einer Studie über die Berufungsproblematik von Schulabsolventen.

Es handelt sich um eine „*situationsadäquate, flexible und die Konkretisierung fördernde Methode*“. Sie gilt als Einlösung an die Kritik der normierten, standardisierten Verfahren in der Sozialforschung, welche den komplexen und prozessualen Kontextcharakter des Gegenstandes kaum ermitteln können (WITZEL 1985, 227).

Unter dem Begriff *problemzentriertes Interviews* versteht man „*eine Methodenkombination bzw. -integration von qualitativem Interview, Fallanalyse, biographischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse*“ (ebd. 1985, 203). Hier wird nur das relevante Teilelement des qualitativen Interviews, das problemzentrierte Interview selbst, erläutert.

WITZEL (1982, 70f; 1985, 230ff) nennt drei grundlegende Kriterien: Problemzentrierung, Gegenstandsorientierung und Prozessorientierung.

- **Problemzentrierung:** Dieses Prinzip „*kennzeichnet zunächst den Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung*“ (WITZEL 1985, 230) und erfordert demzufolge die Offenlegung des Wissenshintergrundes des Forschers u. a. als Voraussetzung für gezielte (Nach-)Fragen. Zum anderen bezieht sich die Problemzentrierung auf die subjektive Problemsicht des Befragten, die es aufzudecken gilt.

In der vorliegenden Studie rückt die Problematik der schulischen Förderung von Kindern mit WBS ins Zentrum, welche aus der Sicht von Eltern und Lehrern erörtert werden soll.

- **Gegenstandsorientierung:** Dieses Kriterium bedeutet, dass die Methode individuell auf den Forschungsgegenstand bezogen sein muss und an ihm weiterentwickelt und gegebenenfalls modifiziert werden muss.
- **Prozessorientierung:** Die Prozessorientierung betont die „*flexible Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes*“ und bezieht sich auf den Forschungsverlauf, der schrittweise erhoben und analysiert wird (ebd. 1985, 233).

Die vorgestellten Kriterien gehören zu den Grundlagen qualitativen Denkens. Neben diesen Merkmalen ist das Prinzip der Offenheit ein wichtiges Element. Grundsätzlich unterliegt der vorliegenden Studie ein offener Forschungsprozess. Die Befragten sollen frei sprechen, um subjektive Perspektiven offen zu legen. Zudem gibt es im Vorfeld keine kategorische Hypothesenbildung, da der Forschungsgegenstand möglichst unvoreingenommen erfasst werden soll (WITZEL 1985, 228).

Zur Datenerfassung des problemzentrierten Interviews gehören folgende Instrumente: Der Kurzfragebogen, der Leitfaden, die Tonbandaufzeichnung und das Postskriptum.

Ein **Kurzfragebogen** kann dem Befragten vor dem Interview vorgelegt werden. Zum einen werden vorab biographische Daten erhoben, die nicht während des Interviews erfragt werden müssen und dadurch den Erzählfluss hemmen können. Zum anderen kann eine erste Auseinandersetzung mit dem Thema angeregt werden, um den Gesprächseinstieg zu erleichtern (LAMNEK 2005, 366; WITZEL 1985, 236).

Ein wesentliches Hilfsmittel ist der **Leitfaden**. Aus seinem Vorwissen entwickelt der Forscher den Leitfaden. Einzelne relevante Themenfelder werden stichpunktartig organisiert, um eine vergleichbare Herangehensweise zu ermöglichen. Die Stichpunkte bieten lediglich einen Orientierungsrahmen und eine Gedächtnisstütze. Im Gedächtnis werden beantwortete Felder abgezeichnet. Im Mittelpunkt steht der vom Befragten selbst entwickelte Erzählstrang. Der Leitfaden dient nur als Hintergrundfolie aus welcher Erzählsequenzen unterstützt und ausdifferenziert werden (ebd. 1985, 236).

Hilfreich ist die Aufzeichnung des Interviews durch ein **Tonbandgerät**. Die Aufzeichnung erfasst den Gesprächsablauf, die Rolle der Interviewpartner und ermöglicht dem Forscher, sich auf das Gespräch zu konzentrieren. Im Nachhinein folgt eine Transkription als Grundlage für die Auswertung. (ebd. 1985, 237).

Ein viertes Instrument ist die **Postkommunikationsbeschreibung** (kurz: Postskriptum). In der im Anschluss an das Interview angefertigten Beschreibung werden vom Tonband unerfasste Ereignisse und Eindrücke verzeichnet, wie z. B. Kontaktaufnahme, Gesprächsinhalte vor und nach der Aufnahme sowie nonverbale Reaktionen (ebd. 1985, 237f). Der Forscher ist in die Untersuchung eingebunden und ist nicht als „*tabula-rasa zu betrachten, der die jeweiligen Äußerungen der Individuen sozusagen vorbehaltlos in sich aufnimmt*“ (ebd. 1985, 231). Neben der

Transkription ermöglicht das Postskriptum eine Ergänzung für ein ganzheitliches Bild der Problematik.

In der vorliegenden Studie wird auf den Kurzfragebogen verzichtet. Wichtige biographische Daten wurden zu Beginn des Interviews mündlich erfragt. Es wurden zwei Leitfäden erstellt, einen für das Eltern- und einen für das Lehrerinterview. Beide Leitfäden umfassen die Themenkomplexe „Beschreibung des Kindes“ und „Schulische Förderung“, die stichpunktartig abgesteckt wurden (siehe Leitfäden, 10.1 u. 10.2). Die Leitfäden gestalten sich offen für ergänzende Aspekte, die im Interview angeführt werden.

Ein digitales Aufnahmegerät zeichnete die Interviews auf. Das Gerät wurde möglichst unauffällig positioniert, um wenig abzulenken. Zuvor wurde von allen Beteiligten eine Einverständniserklärung für die Aufzeichnung eingeholt und die Anonymisierung zugesichert.

Die Postskripte zu den Interviews befinden sich im Anhang (10.3).

WITZEL (1985, 244ff) beschreibt *erzählungs- und verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien*, die auch in der vorliegenden Untersuchung angewandt werden. Die *erzählungsgenerierenden* Kommunikationsstrategien ermöglichen das Offenheitsprinzip. Zusätzlich kann durch *verständnisgenerierende* Strategien dem Prinzip der Theorieleitetheit entsprochen werden (WITZEL 1996, 55).

Der Gesprächsprozess fordert eine hohe Flexibilität und Sensibilität des Forschers. Er muss hinsichtlich der Problemzentrierung u. a. entscheiden, wann Themen vertieft oder neue eingeführt werden und Nachfragen sinnvoll scheinen. Jedoch darf die Relevanzsetzung des Befragten nicht verdeckt und dessen Gesprächsstrang sollte aufrecht gehalten werden. Verständnisschwierigkeiten auf der Seite des Forschers können durch Sondierungen aufgeklärt werden und helfen, den Gesamtzusammenhang zu erfassen (ebd. 1985, 244).

Zu den *erzählungsgenerierenden* Formen gehören der Gesprächsanfang, die allgemeine Sondierung und Ad-hoc-Fragen. Mit einer offenen, aber problemzentrierten Einstiegsfrage wird eine narrative Phase eingeleitet. Es wird eine Art „leere Seite“ geboten, die vom Befragten gefüllt wird. Die allgemeine Sondierung greift thematische Aspekte auf und versucht einzelne Zusammenhänge zu vertiefen sowie Detaillierungen des Problembereiches zu fördern. Ad-hoc-Fragen sind direkte Fragen und bieten die Möglichkeit Themen aus dem Leitfaden anzusprechen, wenn

diese vom Befragten ausgelassen wurden. Dadurch wird eine gewisse Vergleichbarkeit der Interviews erreicht (ebd. 1985, 245ff).

Weiterhin gibt es die spezifische Sondierung, eine *verständnisgenerierende* Strategie, um „*Erzählsequenzen, Darstellungsvarianten und Stereotype nachvollziehen zu können*“ (WITZEL 1985, 247). Diese spezifische Sondierung enthält folgende Formen: Zurückspiegelung, Verständnisfrage und Konfrontation. Zurückspiegelung meint, dass der Forscher dem Befragten eine mögliche Interpretation der Aussagen unterbreitet und damit die Möglichkeit der Kontrolle und Korrektur offeriert (kommunikative Validierung). Mit Hilfe von Verständnisfragen sollen ungenaue, ausweichende und diskrepante Äußerungen vom Befragten eindeutiger erklärt werden. Ferner kann die Konfrontation mit widersprüchlichen Antworten weitere Erörterungen forcieren. Allerdings sollte vorerst eine Vertrauensbasis aufgebaut werden, da der Befragte sich sonst provoziert oder unverstanden fühlen könnte (ebd. 1985, 247ff).

Insgesamt benötigt der Forscher ein Feingefühl im Umgang mit Interviewpartnern. Nachfragen hemmen nicht den Gesprächsstrang, sondern können die Erzähllogik fördern, wenn sie dem Befragten verständlich erscheinen. Der Befragte fühlt sich ernst genommen und die Klärung der Sinnstruktur des Untersuchten ermöglicht dem Forscher einen fortlaufenden Erkenntnisprozess (ebd. 1985, 245 u. 248).

Die „*Dynamik von Offenheit und Theoriegeleitetheit [ist] eine entscheidende Voraussetzung für eine adäquate Auswertung*“ (WITZEL 1996, 53).

„Wirklich fruchtbar wird eine Methode erst im forschenden Einsatz, wenn es gelingt, mittels mündlicher Befragung und Erzählung fremde soziale Welten zu erschließen“ (FRIEBERTSHÄUSER 1997, 393).

5.4.2 Aufbereitungs- und Auswertungsprozess

Zwischen der Erhebung und Auswertung erfolgt die *Aufbereitung* der aufgezeichneten Interviews. Als Grundlage für eine genaue Interpretation ist die Transkription der Interviews unentbehrlich. Es gibt verschiedene Transkriptionssysteme, die sich im Genauigkeitsgrad unterscheiden lassen.

Die Interviews wurden vollständig transkribiert, um den Kommunikationsprozess nachvollziehbar zu machen. Da in dieser Studie die inhaltlich-thematische Ebene bedeutsam ist, sind bei dem Verschriftlichen linguistische Transkriptionsregeln unnötig. Für eine bessere Lesbarkeit wurden einige inhaltslose Füllwörter (z. B. „ähm“, „irgendwie“) gestrichen und gravierende Syntax- und Grammatikfehler behoben. Trotz kleiner sprachlicher Bereinigungen bleibt der Gesprächsinhalt in

seiner Sinnstruktur bewahrt. Anschließend wurden Personen-, Orts- und Schulnamen anonymisiert.

Die Auswertung geschieht nicht nur in der Interpretationsphase, in der die Transkriptionen analysiert werden. Bereits im Kommunikationsprozess, d. h. während der Erhebung, entwickelt sich ein fallbezogener, fortschreitender Auswertungsprozess (SCHMIDT 1997, 545; WITZEL 1996, 53). WITZEL (1985, 242) nennt den interpretativen Erkenntnisfortschritt *Vorinterpretationen*, die feststehende Ergebnisse erzeugen:

„Der Forscher stellt durch sein problemzentriertes Nachvollziehen und Sondieren der Explikationen der Befragten den Interpretationsrahmen für die anschließende systematische Textinterpretation her. Subjektiv drücken sich diese Vorinterpretationen für den Forscher darin aus, dass er [...] den Eindruck gewinnen konnte, den in Frage stehenden Sachverhalt aus der Sicht der Befragten verstanden, d. h. erschöpfend behandelt zu haben“ (ebd. 1985, 242).

Es gibt in der qualitativen Sozialforschung keine festgelegte und verallgemeinerbare Auswertungsstrategie. Die Auswertungsmethode ist, wie die Erhebungstechnik, abhängig vom jeweiligen Untersuchungsgegenstand, von der Fragestellung und dem Forschungsziel (siehe u. a. SCHMIDT 1997, 565; WITZEL 1996, 49 u. 72).

Aus diesem Grund wurden für die Analyse der transkribierten Interviewtexte Aspekte und Auswertungsschritte aus der *Qualitativen Inhaltsanalyse* von MAYRING (u. a. 1990, 1995) und einer Auswertungsvariante des problemzentrierten Interviews von WITZEL (1996) herangezogen und modifiziert, d. h. dem Forschungsgegenstand angepasst.

5.4.2.1 Auswertungsschritte

Als Materialgrundlage für die Auswertung dienen im Wesentlichen die transkribierten Interviews. Sie werden durch die angefertigten Postskripte ergänzt. Ferner sind die Themenfelder des Leitfadens bedeutsam. Sie unterstützen die Vergleichbarkeit der Interviews und die Themenblöcke stellen ebenso die zentralen Kategorien für die Analyse.

Nachfolgend werden die einzelnen Auswertungsschritte, die systematisch erfolgen und dadurch methodisch kontrollierbar und nachvollziehbar sind, beschrieben. Das Analyseverfahren wird in Anlehnung an das Ablaufmodell der Qualitativen Analyse durchgeführt (siehe MAYRING 1995, 210).

Der erste Auswertungsschritt besteht aus einer Fallanalyse, die in mehrere Teilschritte gegliedert ist. Da in der vorliegenden Studie drei Fälle (Nele, Jonas, Lara) aus zwei Perspektiven (Eltern und Lehrer) erforscht werden, werden erst das transkribierte Elterninterview und anschließend das zugehörige Lehrerinterview dargestellt.

Folgendermaßen gliedert sich die Analyse des Elterninterviews: Zunächst gilt es, mit Hilfe einer zusammenfassenden und strukturierenden Inhaltsanalyse bestimmte Inhalte bzw. Aspekte aus dem Material herauszufiltern (MAYRING 1995, 211ff). Dies geschieht in Bezug auf die zwei Themenfelder des Leitfadens, welche nach den Unterpunkten (siehe 10.1 und 10.2) kodiert und vom Befragten durch eventuell neu eingeführte Aspekte ergänzt werden. Im ersten Durchgang werden die Textstellen zur Kategorie „Beschreibung des Kindes“ extrahiert und anschließend zusammengetragen. Danach wird der Interviewtext im Bezug auf die Kategorie „Schulische Förderung“ untersucht. Entscheidend ist, dass

„die interaktiven Bemühungen der beiden Gesprächspartner und die darin eingeschlossenen Prozesse der Vorinterpretation rekonstruiert [werden], indem die Auswerter diese Prozesse Satz für Satz interpretierend nachvollziehen“ (WITZEL 1996, 58).

Der erste Teil der Falldarstellung bezieht sich auf das Elterninterview und ist ein deskriptiver Schritt. Es wird eine Zusammenfassung erstellt, welche die Details des Einzelfalls (Diagnosestellung, Entwicklung des Kindes, Fähigkeiten, Schulsituation etc.) widerspiegelt.

Anschließend werden die Aussagen aus dem Lehrerinterview bezüglich der Kategorien ‘Beschreibung des Kindes’ und ‘Schulische Förderung’ vorgestellt.

Im zweiten Auswertungsschritt folgt eine interne Fallanalyse. Es wird die Sichtweisen der Eltern und des Lehrers auf Differenzen bzw. Kontroversen und Gemeinsamkeiten verglichen. Ziel ist es, die Problematik der schulischen Förderung im Einzelfall mit seinen Besonderheiten zu erläutern sowie Kernpunkte zur Thematik herauszustellen.

Nachdem die drei Fälle ausführlich beschrieben und einzeln interpretiert wurden, folgt in der dritten Stufe eine fallübergreifende Analyse in Bezug auf die schulische Förderung. Hierbei werden Gemeinsamkeiten und Differenzen zwischen den Fällen aufgezeigt und mögliche pädagogische Konsequenzen diskutiert.

5.5 Gütekriterien qualitativer Forschung

Für die qualitativ orientierte Forschung lassen sich sechs allgemeine Gütekriterien herausstellen (MAYRING 2002, 144ff). Diese Kriterien werden nach MAYRING im Folgenden, unter Bezugnahme der vorliegenden Studie, erläutert.

1) Verfahrensdokumentation

Einzelne Verfahrensschritte müssen genau dokumentiert und begründet werden.

Um den Forschungsverlauf und die Ergebnisse nachvollziehen zu können, wurde der Forschungsplan und die verwendeten spezifischen Methoden explizit beschrieben.

2) Argumentative Interpretationsabsicherung

Der Untersuchungsgegenstand wird durch in sich stimmige Interpretationen erschlossen. Diese müssen argumentativ begründet werden und sind abhängig vom Vorverständnis des Forschers. Zudem sind immer Alternativauslegungen anzuführen.

In Kapitel sechs wird der argumentativen Interpretationsabsicherung der Ergebnisse entsprochen. Interpretationen werden nahe am Material begründet und in einem nachvollziehbaren Argumentationsstrang dargestellt.

3) Regelgeleitetheit

Der Forschungsgegenstand muss sich theoretisch und methodisch offen gestalten, d.h. Erweiterungen, Modifizierungen und Revisionen sollten zugelassen werden, wenn es der Gegenstand erfordert. Dennoch ist für ein systematisches Vorgehen die Analyse in einzelnen Verfahrensschritten Voraussetzung.

Die vorliegende Studie unterliegt einem regelgeleiteten Ablauf. Es wird jedoch das Prinzip der Offenheit eingehalten.

4) Nähe zum Gegenstand

Die Nähe zum Gegenstand gilt als Leitgedanke qualitativer Forschung. Demgemäß muss der Forschungsgegenstand in einem natürlichen, alltäglichen Umfeld untersucht werden.

In dieser Studie wurden die Teilnehmer in ihrem natürlichen Umfeld befragt. Ferner konnte ich in den Schulen und in der langjährigen Betreuung eines Mädchens mit WBS Erfahrungen sammeln. Außerdem zeigte sich eine große Interessenübereinstimmung aller Beteiligten bezüglich der Relevanz des Forschungsthemas.

5) Kommunikative Validierung

Der Forschungsprozess ist auch ein Kommunikationsprozess. Die Gültigkeit der Ergebnisse und Interpretationen werden geprüft, indem diese mit den Beforschten diskutiert werden und diese sich darin wieder finden können. Es handelt sich bei den Beteiligten nicht nur um reine Datenträger.

Eine zwischenzeitliche und im Anschluss ausgeführte Rückmeldung über meine Ergebnisse erhielten alle Befragten. Mit einigen Beteiligten konnten Analyseergebnisse diskutiert und sich Übereinstimmungen finden lassen, so dass die Interpretationen als gültig bezeichnet werden können.

6) Triangulation

Um Ergebnisse umfassend absichern zu können, sollten verschiedene Datenquellen, Theorieansätze und Methoden eingesetzt werden.

Mehrere Perspektiven des Untersuchungsgegenstands konnten durch die unterschiedlichen Interviewpartner, hier Eltern und Lehrer, ermittelt werden. dies wird als Datentriangulation bezeichnet. Der Methodentriangulierung konnte auf Grund der kurzen Zeiten nicht nachgekommen werden.

6 Darstellung und Auswertung der Interviews

6.1 Fallanalyse (Nele, 11 Jahre)

Nele Grewe ist ein 11-jähriges Mädchen mit WBS. Ich habe Nele seit ihrem achten Lebensjahr zwei Jahre lang einmal wöchentlich über den Familien unterstützenden Dienst der Lebenshilfe betreut.

Da Neles Lebensgeschichte von üblichen familiären Verhältnissen abweicht, werden einleitend eine kurze Biographie und anschließend die Schullaufbahn des Mädchens dargestellt.

Nele ist das erste Kind der Familie und hat einen ein Jahr jüngeren Bruder. Bei Neles Geburt war der bereits herzkrankte Vater Ende 50. Die 20 Jahre jüngere Mutter erkrankte zum Zeitpunkt der zweiten Schwangerschaft schwer. Ab dann lag sie fast durchgehend im Krankenhaus und verstarb Anfang des Jahres 2002 als Nele acht Jahre alt war. Die Kinder lebten seitdem bei ihrem Vater.

Herr Grewe bekam im Jahr 2005 wiederholt einen Herzinfarkt, musste wiederbelebt werden und liegt seither im Wachkoma. Die Betreuung und Versorgung der Kinder übernahm, mit Unterstützung des Jugendamts, für 6,5 Monate eine nahe stehende und langjährige Bekannte der Familie, Frau Sander. Nach dieser Zeit kamen die Geschwister gemeinsam in eine Kurzzeitpflegefamilie. Seit März 2006 lebt Nele mit ihrem Bruder in einer langfristigen Betreuerfamilie auf einem ländlichen Hof.

Nele besuchte vor der Einschulung keinen Kindergarten oder eine ähnliche Einrichtung. Über vier Jahre ging sie auf eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*. Als Nele in der Kurzzeitpflegefamilie untergebracht war, musste sie auf Grund der Entfernung zur Schule, diese Anfang des fünften Schuljahres wechseln. Die Schülerin besuchte für circa fünf Monate eine private Förderschule. Seit März dieses Jahres wird Nele wieder an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* unterrichtet.

6.1.1 Aussagen aus dem Interview mit Frau Sander

Frau Sander ist allein erziehende Mutter eines 10-jährigen Mädchens. Die Befragte war die Nachbarin der Familie Grewe und kennt Nele seitdem das Kind zwei Monate alt ist. Mit der Familie pflegte sie einen intensiven Kontakt: „*Entscheidung haben wir immer zusammen getroffen*“, z. B. die Taufe oder Schulform und „*Nele haben sie bei*

mir abgegeben, wenn sie einkaufen wollten. [...] Nele [war] da immer in meiner Obhut“.

Zur Diagnose:

Bei Nele wurde die Diagnose WBS im Alter von einem halben Jahr gestellt. Die Kinderärztin hatte sie auf Grund einer allgemeinen Entwicklungsverzögerung ins Krankenhaus eingewiesen. Dort vermutete ein Arzt das Syndrom und sicherte seine Verdachtsdiagnose durch einen spezifischen Chromosomentest. Nele war im Kleinkindalter häufig wegen Schilddrüsen-, Nieren- und Herzproblemen im Krankenhaus. Der Vater musste viele verschiedene Fachkliniken aussuchen.

Nach der Diagnosesicherung dauerte es etwa 1,5 Jahre lang bis die Eltern im Bundesverband WBS Mitglied wurden. Der Kontakt zum Verband und anderen betroffenen Familien bestand bis zum Tod der Mutter.

Beschreibung des Kindes:

„Nele war anders. Sie war in ihrer Entwicklung weit zurück [und] in allem sehr langsam“. Die Befragte erinnert sich, dass das Kind in den ersten Lebensmonaten immer nur geschrien hat. Das Mädchen erlernte das eigenständige Laufen spät und robbte vorher nur auf dem Gesäß.

Sie hatte kein Lieblingsspielzeug und es schien, als nehme sie in den Säuglingsjahren kaum Sachen (Rasseln o.Ä.) wahr. Den größten Bezug, nach Meinung der Befragten, besaß Nele zu ihrer Mutter und ließ sich fast nur von ihr beruhigen.

Seit Ausbruch der Krankheit der Mutter kümmerte sich der Vater sieben Jahre lang um seine Frau und hatte wenig Zeit für die Kinder. Frau Sander und ihre eigene Mutter verbrachten viel Zeit mit den Geschwistern. Weitere Bezugspersonen waren nur ihr Bruder, die Tochter der Befragten und die Großmutter. Nele besitzt ein sehr inniges Verhältnis zu ihrem jüngeren Bruder, der ihre einzige stetige familiäre Bezugsperson ist.

Musik und Singen war die einzige Möglichkeit, das Mädchen bei Schrei- und Weinphasen friedlich zu stimmen. Sie reagierte erfreut auf vorgesungene Lieder und konnte sich Lieder, die ihr gefielen, schnell merken und wiedergeben: *„Die konnte sie eher wie sprechen“.* Musik war ihre einzige Vorliebe; Musik hören und dabei puzzeln mit wenigen, großen Teilen. Zudem zeigte sie bereits im Kleinkindalter ein

gutes Rhythmusgefühl, klimperte mit Gespür ohne etwas zu zerschlagen auf allem, wie Töpfen, Gläsern etc., herum.

Seit dem Säuglingsalter besaß Nele ein Faszination für Wasser: *„Wasser war Neles Element [...] alles was mit Wasser zu tun hatte, fand Nele immer schon toll“*. Mittlerweile kann sie etwa zehn Meter selbstständig schwimmen und gut tauchen. Allerdings kann sie die Gefahr des Wassers nicht einschätzen. Daher ist eine kontinuierliche Beobachtung notwendig.

In der Grob- und Feinmotorik ist Nele beeinträchtigt. Sie hat bspw. eine unsichere Gangart und ihr fällt die Stifthaltung schwer. Während des Aufenthalts bei Frau Sander hat sich das Kind insgesamt positiv entwickelt und ihr schwaches Selbstvertrauen verbessert (*„Ich bin da ein ganz anderes Konzept gefahren“*). Durch Übungen mit Federn, Kastanien und Sandburgen bauen lernte sie besser zu greifen. Außerdem sind sie oft spazieren gegangen, auch mit Hunden, da Nele ihre Angst vor bellenden Hunden verlieren sollte. Mittlerweile geht sie sogar in Begleitung mit einem Hund spazieren.

Eine Vorliebe besitzt das Mädchen für Handtaschen, Ohrringe, Haargummis, Ketten, Nagellack, alles Damenhafte sowie glitzernde und grelle Farben. Frau Sander übte mit Nele, eigenständig Entscheidungen zu treffen: *„Das ging auch ganz schnell, weil sie's ja haben wollte. Sie musste also lernen. Sie wusste, sie hatte keine Möglichkeit. Ich hätte ihr das rote Haargummi nicht gegeben, [...] und das klappte“*. Außerdem hat sie durch Nachahmung, z.B. der Körperreinigung, viel gelernt. Frau Sander vermutet, dass die Fortschritte im hygienischen Bereich daher kamen, weil es Nele interessierte und ihr erstmalig eine weibliche Bezugsperson als Vorbild diente.

Außerdem besitzt das Mädchen ein gutes Namens- und Gesichtergedächtnis.

Nele war ein sehr ängstliches Kind. Dies hat sich gebessert. Sie hatte vor fast allem Angst und viele Dinge lange üben müssen, z. B. die Benutzung einer Rutsche.

Zudem ist Nele sehr geräuschempfindlich. Sie schreit und hält sich die Ohren zu, wenn bspw. jemand ein Loch in die Wand bohrt. Zeigt man ihr, woher das Geräusch kommt, beruhigt es sie, sobald sie sich entfernt und das Geräusch erneut hört, *„fing sie wieder an“*.

Ein weiteres Merkmal von Nele ist ihre Distanzlosigkeit gegenüber Fremden. Sie spricht jede Person an und unterhält sich. Frau Sander versuchte, Nele über die kognitive Ebene die Gefahr vor Fremden kindgerecht bewusst zu machen, *„aber es hat nicht funktioniert“*.

Nele kam früh in die pubertäre Phase, zum einen in ihrer körperlichen Entwicklung sichtbar und zum anderen durch das Interesse am männlichen Geschlecht.

An Freizeitaktivitäten nahm Nele nicht teil. Nur mit den Betreuerinnen der Lebenshilfe und mit Frau Sander wurden Unternehmungen veranlasst. Gelegentlich besuchte sie nachmittags gemeinsam mit ihrem Bruder einen Kindertreff des Jugendamts. Auf Grund der geringen Teilnehmerzahl war eine intensive Betreuung möglich und Nele war von den Aktivitäten sehr begeistert.

Lesen konnte Nele nur aus dem Gedächtnis. Sie lernte die Sätze aus dem Lesebuch auswendig. Ein paar einzelne Buchstaben beherrschte sie. Das Schreiben gestaltete sich motorisch und kognitiv für das Mädchen sehr schwierig: *„Das war die Hölle für das Kind, weil sie es nicht konnte“*. Ihren eigenen Namen konnte sie lesen und schreiben.

Im mathematischen Bereich ist Nele sehr schwach. Sie kennt die Eins und einige Zahlen bis zehn, verwechselt aber häufig die Drei und die Acht. Auch beim Abzählen kommt Nele oft durcheinander. Das Schreiben der Zahlen gelingt ihr mit Hilfestellung.

Wenn Schulaufgaben direkt nach Schule geübt werden, *„war's okay“*, sonst hatte sie es wieder vergessen, ebenso wenn sie nicht täglich geübt hatte. Die Hausaufgaben gestalteten sich immer sehr anstrengend, denn das Mädchen hat schnell geweint und dann *„zugemacht“*: *„Ich denke, sie war überfordert damit“*.

„Ich denke, wenn man Nele mehr gefördert hätte, in vielen Dingen wäre sie weiter gewesen. [...] durch diese Nicht-Förderung [war Nele] viel zurück“. Einen Kindergarten besuchte Nele nicht, weil der Vater meinte, *„dass sie durch ihre Behinderung von den anderen Kindern ausgestoßen würde“*. Bis zum Zeitpunkt der Einschulung wurden keine Fördermaßnahmen durchgeführt.

Frau Sander vermutet, dass dem Kind die Mutter fehlte und ein Vater, der sich intensiv kümmerte; *„Wenn sie eine Förderung kriegt, jeden Tag, wo man wirklich sagen würde, man kümmert sich intensiv mindestens drei Stunden täglich, dann kann sie das“*.

Schulische Förderung:

Die Wahl der Schulform für Nele wurde von Frau Sander veranlasst. Auf Empfehlung eines Bekannten erkundigte sie sich bei einer Förderschule mit dem

Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*, die ihr für Nele am Besten erschien. Die Eltern stimmten einer dortigen Beschulung zu.

In die Schule ging Nele „*liebend gerne*“ und ist grundsätzlich interessiert an Lernsituationen: „*Man sah, Nele wollte lernen*“.

Zu ihren Lieblingsschulfächern zählt an erster Stelle die Musik („*Musik ist ihr Leben*“) und an zweiter Stelle der Schwimmunterricht, beurteilt die Befragte.

Als erfolgreiche Maßnahmen durch die Schule beschreibt Frau Sander nur die Arbeitsgemeinschaften (AGs), wie Tanzen, Kochen und die regelmäßigen Frühstücksvorbereitungen: „*Das hat sie weiter gebracht in ihrer Entwicklung*“. Eine weitere erfolgreiche Maßnahme ist der Schwimmunterricht gewesen.

Die Befragte betont, dass nicht die Lehrer bzw. die Schule für die schwachen Lese- und Schreibleistung von Nele verantwortlich waren, sondern der große Druck und die geringe Unterstützung des Elternhauses. „*Es hätte anders laufen können, es kann aber auch sein, dass Nele von ihrer Entwicklung noch nicht soweit ist*“. Einen Entwicklungsschub in der Schulzeit hat das Mädchen nicht gemacht. Zurückgefallen ist sie auch nicht, jedoch in einigen Bereichen stagniert.

Nele hatte außerhalb der Schule keinen Kontakt zu Mitschülern. Das Verhältnis zu den Klassenlehrerinnen war gut, Frau Müller und die andere Lehrerin mochte sie sehr gerne. „*Frau Müller halte ich für sehr nett und sie weiß genau was sie tut, gerade in Bezug auf behinderte Kinder*“.

Die Zusammenarbeit zwischen Herrn Grewe und den Lehrern war gering. Herr Grewe nahm an Elternsprechtagen und Klassenpflegschaftssitzungen nicht teil, „*weil es ihn nicht interessierte. Die Möglichkeit hätte er gehabt [...], er war mit der ganzen Situation überfordert*“.

Nach Meinung der Befragten benötigt Nele eine intensive, vertrauensvolle Betreuung in der Schule. Das Lernen sollte „*ganz engmaschig*“, „*ohne Druck*“, „*mit vielen Pausen*“, „*auf eine wirklich liebe und spielerische Art*“, „*immer und immer wieder*“ einhergehend mit lobenden Worten erfolgen: „*Man braucht für ein Kind wie Nele viel Zeit*“. Zudem helfe Nele eine geringe Klassengröße und ausreichend Personal, das sich um einzelne Kinder kümmern kann: „*In jeder normalen Schule würde sie untergehen*“.

Was Nele gut tat, war die Struktur in der Schule: „*Von montags bis freitags ging's Nele gut*“. Am Wochenende fehlte der feste Rhythmus. Es wurde ferngesehen oder Musik gehört. Der Vater unternahm kaum etwas mit den Kindern.

Wünsche für die Zeit nach der Schulzeit:

Frau Sander wünscht sich für die Zukunft von Nele, dass sie eine Ausbildung gemäß ihren Talenten und Begabungen machen darf. Auf Grund ihrer musikalischen Begabung und Vorlieben für den Umgang mit jüngeren Kindern könnte Nele im Kindergarten arbeiten. Da das Mädchen in der jetzigen Familie eine Neigung zu Pferden und dem Reiten aufgebaut hat, wäre ebenso ein Beruf mit Tieren denkbar. Auch die Möglichkeit der Heirat und Gründung einer eigenen Familie gesteht die Befragte dem Mädchen zu.

Eine optimale Wohnform im Erwachsenenalter sei für Nele eine Wohngemeinschaft mit Menschen mit Behinderung, die sich gegenseitig z.B. beim Kochen unterstützen. Jede Person sollte ein eigenes Zimmer besitzen und die Betreuung von Fachpersonal übernommen werden.

6.1.2 Aussagen aus dem Lehrerinterview

Frau Müller ist gelernte Sonderpädagogin und arbeitet seit acht Jahren mit einer Vollzeitstelle an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* im nördlichen Ruhrgebiet. Ab Neles Einschulung war Frau Müller vier Schuljahre lang die Klassenlehrerin.

Beschreibung des Kindes:

Nele war das erste Kind mit WBS, das die Lehrerin kennen lernte. Sie hatte zuvor nie von dem Syndrom gehört. Das erste Informationsmaterial über das WBS erhielt Frau Müller vom Vater des Mädchens. Zudem informierten sich die Klassenlehrerinnen eigenständig über die Hauptmerkmale des Syndroms. Allerdings stellte sich die Behinderung von Nele „*als normal für hier* [= für die Schülerschaft der Förderschule] *heraus*“ und es gab keine außergewöhnlichen Symptome, die einen ganz speziellen Umgang forderten.

Frau Müller beschreibt Nele als eine stets lächelnde, freundliche, offene und anpassungsfähige Schülerin, die bei allen einen positiven Eindruck hinterließ. Jedoch brauchte es eine gewisse Zeit, bis man hinter ihre Fassade blicken kann und bemerkt: „*Ob sie das wirklich so will und ob das wirklich alles so toll ist*“.

Neles Stärke und Vorliebe bezog sich hauptsächlich auf alles, was mit Musik zu tun hatte. Zudem hat sie gern an Rollenspielen teilgenommen. In Spiel- und in Pausensituationen zeigte sich das Mädchen zurückhaltend und benötigte die

Aufforderung eines Mitschülers oder der Lehrerin mitzumachen. Nele machte das, „*wo sie meinte, dass das von ihr erwartet wird*“ und bevorzugte Dinge, die ihr vertraut waren. Gerne spielte die Schülerin in der Pausenzeit u. a. mit Perlen, die sie auffädelt, Steckspielen sowie Koch- und Essgeschirr. Einfache feinmotorische Tätigkeiten waren kaum problematisch.

Eine Abneigung zeigte die Schülerin gegenüber wilderen Spielsituationen und tobenden Mitschülern. Dabei zog sie sich bewusst zurück. Zum einen vermutet die Befragte, dass der Grund Neles Ängstlichkeit war und ihr die Situation „*einfach zu viel [sowie] zu unübersichtlich*“ war. Zum anderen ihre motorische Unsicherheit und das Wissen, dass sie sich gegenüber „wilderer Mitschülern“ schlecht behaupten konnte.

Nach Aussage der Lehrerin hat sich Neles Geräuschempfindsamkeit zu einem Tick entwickelt. Während der Umbauphase in der Schule begann Nele sofort zu heulen, wenn die Bohrmaschine betätigt wurde und „*kam nicht mehr raus aus der Nummer*“. Frau Müller betont, dass die Schülerin andere laute Geräusche wie Musik, Küchenmixer, eine häufig schreiende Mitschülerin gut aushalten konnte und die Lehrkräfte nicht wussten, wo das Problem lag.

Außerdem konnte Nele manchmal sehr überschwänglich reagieren, in dem sie bspw. einen längeren „*Lachanfall*“ bekam. Auch emotional konnte Nele sich „*in irgendetwas reinsteigern bis die Tränen kullerten*“. Dies geschah u. a. bei einer Liedstrophe über einen traurigen Elefanten. Weiterhin war eine typische Verhaltensweise das Spenden tröstender Worte („*Ohhhh*“) z. B. bei einem verletzten Schüler. Dass sie auffallend gut Gefühlsäußerungen anderer Personen einschätzen konnte, nimmt die Befragte nicht an.

Auf Grund der Klassenkonstellation mit hauptsächlich kognitiv stärkeren Schülern, die sich schnell zusammenfanden, gab es keinen „*perfekten Partner*“ für Nele. Richtige Freundschaften entwickelte sie nicht. Frau Müller betont, dass sie auch nicht wusste, welches Kind gut zu Nele passen würde. In der Klasse war sie integriert, jedoch „*auch ein bisschen abseits*“.

Im lebenspraktischen Bereich konnte Nele Einiges. Sie führte z. B. Klassenämter meist zuverlässig aus und benutzte die Toilette. Dabei benötigte sie jedoch Hilfe, den Hosenknopf zu öffnen und regelmäßig Erinnerungen auf die Toilette zu gehen.

Sie war in allem sehr verlangsamt etwa „*beim Lernen, Spielen, Anziehen, Ausziehen...*“. Je mehr sie aufgefordert, erinnert wurde „*Nele, komm!*“, desto mehr war sie „*geblickt*“. Ein typisches Verhalten war ihre Abwesenheit bzw. „*Aussetzer*“ in vielen Situationen. Dieses „*Abtauchen*“ häuften sich im letzten Schuljahr. Ihre

Leistungen waren abhängig von ihrer Tagesform. Während der Betreuung durch Frau Sander *„ist sie wahnsinnig aufgeblüht durch dieses Rundherum“*. Sie wurde mädchenhaft behandelt, sie trug bunte T-Shirts und Haarspangen. Dadurch war sie sehr stolz und hat mehr Selbstvertrauen bekommen.

Trotz ihres Lieblingsfaches Musik war Nele grundsätzlich an Unterrichtsinhalten interessiert, ob am Lesen, Schreiben oder Rechnen, und an Sachthemen. Lernsituationen hat Nele generell gerne gemocht, besonders in kleinen Differenzierungsgruppen, die von der Gruppenzahl überschaubar waren. Frau Müller gibt an, dass die Schülerin die Unterrichtssituationen gegenüber den Pausensituationen bevorzugte.

Schulische Förderung:

Das wesentliche Förderziel für Nele über die vier Jahre war die Entwicklung von mehr Selbstvertrauen, Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein: *„Komm Nele, sag was du möchtest! Sag ob du mitmachen willst!“*. Dazu zählte das Bitten um Hilfe, z. B. beim Öffnen eines Knopfes. Sie hat nie von sich aus gesagt, was sie gern machen möchte und war hilflos ohne die Unterstützung und Beachtung von anderen Personen. Nele hat in diesem Bereich Fortschritte gemacht und war in der Lage manchmal nein zu sagen, aber immer mit dem *„Rückhalt“* bzw. der *„Begleitung eines Erwachsenen“* oder zumindest mit dem Blickkontakt zur Lehrerin. *„Ich glaube, sie hat das verstanden. Sie konnte es einfach nicht umsetzen“*. Ebenso gab es der Schülerin mehr Selbstvertrauen, dass sie täglich vom Bus abgeholt wurde. Frau Müller hebt hervor, dass für Nele enorm wichtig ist, die Möglichkeit sich mitzuteilen und Wünsche zu äußern, da es *„vieles nach sich zieht“* und beschreibt es wie einen Kreislauf, der automatisch mehr Selbstbewusstsein bewirkt. Das Erlernen von *„einem Buchstaben mehr oder weniger“* beschreibt die Lehrerin für Nele als zweitrangig.

Im Leseunterricht wurde im vierten Schuljahr die Synthese der Buchstaben geübt. Alle Schüler kannten einige Buchstaben und Ganzwörter, *„dann geht das Gerate los“*, sobald sie den ersten Buchstaben sahen. Die Lehrerin schildert den Schritt zum Zusammenschleifen der Buchstaben als *„Schnittstelle“*, die einige Kinder bezwingen und einige nicht. Neben dem verwendeten Leselehrgang *„Lesen mit Lo“* wurden ergänzend Arbeitsblätter vorwiegend aus *„Lesenlernen mit Hand und Fuß“* benutzt. Ein Fortschritt im Lesen hätte Nele erzielen können, wenn sie *„mehr Unterstützung [...] im Elternhaus“* gehabt hätte.

Im sprachlichen Bereich war ein Ziel, dass die Schülerin nicht nur Phrasen benutzt, „*sondern einfach von sich heraus mal erzählt*“. Im Erzählkreis hat sie meist sehr stereotyp berichtet: „*Ich habe geschlafen, ich habe gefrühstückt...*“. Sie hat immer „*die gleiche Spule*“ benutzt. Zudem hat Nele oft die Aussagen des Vorgängers wiederholt. Ihre Erzählung konnte durch verbale Unterstützung und Nachfragen ausgebaut werden.

Durch die Lehrerinitiative wurde eine Physiotherapie bei Nele durchgesetzt, obwohl sich die zuständige Kinderärztin vorerst dagegen sträubte - nach dem Motto „*sie wird nie eine Ballerina*“. Weitere Therapien wurden bei Nele nicht durchgeführt. Eine Sprachtherapie ist nicht notwendig gewesen, da sie gut und deutlich artikuliert und verstärkt auf inhaltlicher Ebene gefördert werden musste.

Die Zusammenarbeit der Lehrerinnen mit dem Vater war schwierig. Zum einen kam Herr Grewe selten zu Elterntreffen und zum anderen zeigte er sich oft nicht einsichtig. Bspw. weigerte sich Herr Grewe nach wiederholtem Kopfläusebefall seiner Tochter, das Kind nicht zur Schule zu schicken. Schließlich musste das Gesundheitsamt eingeschaltet werden. Frau Müller nimmt an, er sei genervt gewesen und „*hatte dann das Kind wirklich den ganzen Tag, das war wahrscheinlich sein Problem*“.

Zudem hatte die Lehrerin den Eindruck, dass Herr Grewe nicht das umsetzte, was er vorgab, wie z. B. eine gesunde Ernährung. Diese Annahme führt die Befragte darauf zurück, dass Nele nach dem Tod der Mutter auffallend viel an Gewicht zunahm und heftig protestierte, wenn es beim Schulfrühstück keine Nutella gab.

Die Lehrerinnen der Klasse hätten sich von Herrn Grewe gewünscht, dass er konsequenter im Umgang mit seiner Tochter gewesen wäre und ihr mehr zugetraut hätte. Sie wurde zu Hause als „*Prinzesschen*“ behandelt und es wurde ihr alles abgenommen. Da Nele im lebenspraktischen Bereich viel konnte, hätte eine zusätzliche Unterstützung des Vaters bei ihr mehr Selbstständigkeit erreicht.

6.1.3 Interne Fallanalyse

Die schulische Förderung von Nele wird an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* organisiert. Frau Sander bewertet diese Förderung als adäquat. Nele wurde in ihren Augen von einem kompetenten und liebevollen Klassenteam unterrichtet.

Frau Sander äußerte, dass ein kleinschrittiges Arbeiten mit vielen Pausen und Wiederholungen sowie Hilfestellungen wichtig ist. Dies wurde von den Pädagogen realisiert. Die Förderschule scheint für Nele ein geeigneter Förderort zu sein, wo sie

in für sie überschaubaren Gruppen lernt. Der Schölerin halfen angeleitete, strukturierte Phasen, die ihr eine Orientierung gaben. Wichtig war die geringe Klassengröße mit maximal fünf Schölerern, wodurch sie verstärkt die Aufmerksamkeit des Lehrers erhielt. Dies war nötig, da sich das Mädchen „*in der Klasse unsichtbar machen konnte*“ und ständig die Moderation des Lehrers brauchte.

Frau Müller stimmte die Förderangebote individuell auf Nele ab. Die Klassenlehrerin hielt einen verstärkten Blick auf syndromspezifische Interventionen nicht für notwendig. Im Umgang mit der Schölerin konnte die Lehrerin ihrer Meinung nach Verhaltensweisen einschätzen und den Förderbedarf ermitteln.

Da Neles Selbstsicherheit und Eigeninitiative wenig ausgeprägt sind, betonte die Lehrerin mehrmals, dass die Entwicklung eines Selbstbewusstseins und eigene Handlungsfähigkeit wesentliche Förderziele seien. Sie sollte lernen, ihre Bedürfnisse einzuschätzen, zu artikulieren sowie Erkenntnisse in Handlungen umzusetzen.

Frau Müller arbeitete viel mit verbaler Unterstützung und Hinweisen, die Nele helfen sollten, die Situationen zu verstehen, Handlungen anzuregen und auszuführen. Diese Methoden werden als geeignet für Menschen mit WBS beschrieben (vgl. 2.7.1). Die pädagogischen Maßnahmen erzielten bei Nele kleine Fortschritte. In den vier Schuljahren wurde versucht, eine Grundlage zu entwickeln, die in der neuen Schule weiter gefördert werden sollte.

Die Hauptproblematik zeichnet sich in diesem Fall in der fehlenden Unterstützung des Elternhauses ab. Vermutlich hätte bereits durch eine gezielte vorschulische Förderung, wie Frühförderung oder Ergotherapie, eine positive Entwicklung in vielen Bereichen erzielt werden können. Beide Interviewpartner betonten, dass der allein erziehende Vater mit der Erziehung überfordert war. Zudem konnte er Neles Fähigkeiten und Schwächen nicht richtig einschätzen. Ein konsequenter und unterstützender Umgang zu Hause hätte voraussichtlich mehr Erfolge erreichen können.

Die familiäre Situation hat sich auch aus meiner Sicht nicht positiv auf eine erfolgreiche Förderung ausgewirkt. Ich konnte beobachten, wie stark Nele unter dem Leistungsdruck durch den Vater litt, schnell verzweifelte und daraufhin wie blockiert war, wenn sie gezwungen wurde, Wörter zu lesen oder zu schreiben. Herr Grewe äußerte, oft keine Geduld zu haben.

Bezeichnend war, dass Nele, als sie bei Frau Sander wohnte, sehr auflebte. Sie bekam viel Aufmerksamkeit, wurde mädchenhaft behandelt und in ihrer Selbstständigkeit unterstützt. Hier wird deutlich, wie ausschlaggebend das familiäre

Umfeld ist und sich auf eine positive Entwicklung auswirken kann. Neles geringer Schulerfolg kann u. a. auf die fehlende kooperative Förderplanung von den Lehrern und dem Elternhaus zurückzuführen sein.

Für die Lehrer gestaltete sich die Elternarbeit schwierig, da wenig Interesse und Verständnis vom Vater vorlag. Aus meiner Sicht engagierten sich die Lehrerinnen sehr für Nele, boten eine angemessene Förderung und nahmen die familiären Probleme ernst. Das Lehrerinnenteam veranlasste eine Physiotherapie um Neles Motorik zu fördern. Die Aufarbeitung des Todes der Mutter war eine Herausforderung im Unterricht und nahm viel Zeit in Anspruch. Vom Klassenteam wurde viel geleistet.

Bei zwei syndromtypischen Problemen wurden Schwierigkeiten deutlich. Nele verhält sich auf der einen Seite distanzlos gegenüber fremden Personen. Frau Sander versuchte dem Mädchen zu erklären, wie gefährlich ihr Verhalten ist. Sie äußerte, dass Nele ihre einfachen Erklärungen nicht verstand und in der Schule diese Problematik nicht aufgegriffen wurde. Hier sehe ich einen Handlungsbedarf. Nele muss den Umgang mit Fremden lernen, besonders im Hinblick auf ihre Unabhängigkeit. Die Schule verfolgt das Ziel, die Schüler zur größtmöglichen Selbstständigkeit zu erziehen und ein angemessenes soziales Handeln anzustreben. Mögliche Intentionen wurden in Abschnitt 2.7.1 erläutert.

Ein weiteres syndromspezifisches Merkmal ist die Geräuschempfindlichkeit. Frau Müller empfand, dass sich die Reaktion auf bestimmte Geräusche bei Nele als Tick ausgebaut hat. Die Lehrerinnen konnten den eigentlichen Grund des Verhaltens nicht erkennen, da bspw. laute Musik unproblematisch war. Wenn Nele den Auslöser des Geräusches sah, beruhigte sie sich nach Angabe von Frau Sander (siehe Bsp.: „Bohrmaschine“, S. 78). Die aufgezeigte Studie in Abschnitt 2.4.6.4 ermittelte, dass nicht unbedingt die Lautstärke eine Rolle spielt, sondern die Aversion vor spezifischen Geräuschen. Das Lehrpersonal kann versuchen, das Verhalten zu analysieren und entsprechende Interventionen einzusetzen (vgl. 2.7.1). Die dargestellten Schwierigkeiten erfordern eine intensive pädagogische Unterstützung und von Seiten der Lehrerin weitere Kenntnisse über das Syndrom, um entsprechende Förderprogramme einzusetzen.

6.2 Fallanalyse (Jonas, 13 Jahre)

Jonas ist ein 13-jähriger Junge mit WBS. Er ist das erste Kind der Familie Evers und hat eine jüngere Schwester im Alter von 10 Jahren. Die vierköpfige Familie lebt in einem Einfamilienhaus im östlichen Münsterland. Zurzeit besucht Jonas im siebten Jahr eine Förderschule für den Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*.

6.2.1 Aussagen aus dem Elterninterview

Zur Diagnose:

Bei Jonas wurden kurz nach der Geburt eine Zwerchfellhernie und ein dadurch bedingter unterentwickelter Lungenflügel festgestellt. Daraufhin wurde der Junge operiert, vier Wochen beatmet und „*schnell entlassen*“. Mit einer klassischen Chromosomenanalyse konnte keine genetische Ursache nachgewiesen werden. Die Eltern beobachteten bei Jonas bereits im Säuglingsalter eine verlangsamte Entwicklung. Der Kinderarzt beruhigte die besorgten Eltern in den ersten Jahren, dass Jonas die Entwicklungsverzögerung bald aufholen werde. Da die Unsicherheit auf Seiten der Eltern anhielt, zogen sie einen zweiten Pädiater zur Rat. Dieser Kinderarzt vermutete sogleich ein Syndrom und überwies den jungen Patienten zur eindeutigen Abklärung zum humangenetischen Institut. Dort traf die Familie auf eine niederländische Medizinerin, die den Jungen aufgrund der äußerlichen Auffälligkeiten spontan als „*Willi-Kind*“ bezeichnete. Die Ärztin erklärte den überraschten Eltern, sie habe am WBS geforscht und veranlasste Untersuchungen, um die Verdachtsdiagnose abzusichern. Mit Hilfe eines spezifischen Chromosomentests wurde die Diagnose bestätigt. Jonas war damals vier Jahre alt.

Die ersten Erläuterungen zum Syndrom erhielten die Eltern von der Ärztin; weitere Informationen lieferten die Internetseiten des WBS-Verbands. Für die Eltern tat sich „*das Loch auf*“, sie wussten nun, dass sie „*ein richtig schwer behindertes Kind*“ haben, ohne das „*effektive Ausmaß*“ zu kennen. Eine gute Beratung durch den Verband half der Familie bei den ersten Problemen.

Beschreibung des Kindes:

Im Säuglings- und Kleinkindalter waren Jonas' Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme auffällig. Er hat häufig erbrochen, zeigte eine Trinkschwäche und bevorzugte schon im Kleinkindalter orientalische Speisen. Auch heute favorisiert der Junge außergewöhnliche Gerichte, wie Sushi in stilechter Darbietung mit Essstäbchen.

Die Entwicklung war allgemein verzögert und die motorischen Meilensteine erreichte Jonas verspätet.

Sein größtes Interesse gilt der Musik. Jonas spielt auf der Trompete nach dem Gehör. Sein Hauptinstrument ist das Schlagzeug. Dies spielt er als feste Besetzung in der Schulband. Herr Evers bezeichnet seinen Sohn als „*perfekten Autodidakt*“. Er kann die zur Musik gehörigen Rhythmen auf dem Schlagzeug perfekt umsetzen: „*Zwei Mal geübt und dann funktioniert das*“.

Neben dem Interesse und der Begabung im Bereich Musik, richtet Jonas seine Aufmerksamkeit auf spezielle Gebiete. Den Jungen begeistern insbesondere Uniformen, Kopfbedeckungen, Hochdruckreiniger und Schweißgeräte. Vor kurzem entdeckte er eine Vorliebe für Pfeifen: „*Am Liebsten hätte er da auch alle, die man so kaufen kann*“. Klassisches Kinderspielzeug wie Bauklötze oder Lego ist für ihn uninteressant. „*Jonas sucht sich immer ein Feld und dann wird das zu 1000% erkundet, vor allem über Internet*“. Im Internet sucht er mit Hilfe einer Suchmaschine nach Bildern zu seinem Thema. Er kann das vorgeschriebene Wort Buchstabe für Buchstabe auf die Tastatur übertragen. Jonas kennt die Buchstaben des Alphabets. Ihm fehlt zum Lesen die Fähigkeit, diese aneinander zu schleifen.

Jonas ist sehr erwachsenorientiert und besitzt keine freundschaftlichen Kontakte zu Gleichaltrigen: „*Spielkameraden im klassischen Sinne gibt es nicht*“. Obwohl die Eltern diese Situation bedauern und sich stetig um Spielsituationen mit gleichaltrigen Kindern bemühen, beschäftigt sich Jonas lieber allein oder mit Erwachsenen.

Jonas besitzt eine herausragende Ausdrucksfähigkeit. „*Oft fühlen sich die anderen Kinder auf den Arm genommen, weil Jonas sich besonders ausdrücken kann*“. In seinen Interessenbereichen hat er viel Wissen, welches er kundtut. Jedoch ist er „*ein Stück weit ein Blender*“: Er kann sich intelligent ausdrücken, aber nur interessenbezogen und oberflächlich, „*das Allgemeine fehlt*“.

Sein Sozialverhalten wird vom Vater als „*genial*“ beschrieben. Er ist aufgeschlossen und immer freundlich, kennt jedoch keine Distanz vor fremden Menschen. „*Bisher haben wir immer Glück gehabt, es ist noch keiner da gewesen, der nicht nett war, aber die Gefahr [ist] gegeben*“. Eine andere Stärke liegt im Umgang mit alten Menschen. Er kann gut zuhören und Menschen durch seine offene Art unterhalten. Er besitzt ebenso das Geschick, die Aufmerksamkeit schnell auf sich zu ziehen.

Außerschulische Förderung und Aktivitäten:

Jonas kam mit drei Jahren in einen Regelkindergarten. Nach der Diagnosesicherung im Alter von vier Jahren bekam Jonas einmal in der Woche bis zur Einschulung Frühförderung. In diesem Rahmen ging er außerdem zur Hippotherapie. Aufgrund der Entwicklungsverzögerung erhielt der Junge eine Rückstellung vom Schulbesuch.

Im ersten Schuljahr nahm der musikbegeisterte Jonas wöchentlich an einer Musiktherapie teil. Die Eltern nahmen einen weiten Fahrweg in Kauf. Etwa nach einem Jahr empfahl die Musiktherapeutin: „*Erst mal ein bisschen Ruhe reinkommen [...] vielleicht wieder neu ansetzen*“.

Jonas' Mutter äußerte sich über die vorschulischen Fördermaßnahmen: „*Wir haben versucht in kürzester Zeit alles nachzuholen, aber irgendwo war es dann leider doch schon ein bisschen zu spät*“.

Außerdem erhielt Jonas eine Zeit lang Schlagzeugunterricht. Der Unterricht wurde beendet, da der Lehrer an Grenzen stieß. Für die nächsten Stufen seien Grundkenntnisse bei Jonas, wie Noten lesen, nötig gewesen.

Innerhalb der Schule bekam der Schüler in diesem Schuljahr noch Ergotherapie, die jedoch, nicht wie vereinbart als Einzel-, sondern Gruppenförderung ablief. Darüber waren die Eltern verärgert, zudem konnten sie die Inhalte nicht kontrollieren und beendeten die Therapie.

Ferner macht Jonas seit ein paar Jahren Judo und geht zu einer Pfadfindergruppe. Zusätzlich findet einmal im Monat eine integrative Spielgruppe statt, die Herr Evers leitet. Dort werden gemeinsam Spiele und Unternehmungen durchgeführt. Außerdem findet im 14-tägigen Rhythmus direkt nach dem Unterricht eine Spielgruppe der Lebenshilfe statt, die Jonas gerne besucht. Weil dem Jungen nach eigener Aussage oft langweilig ist, er kaum Verabredungen hat und damit „*er nicht den Kontakt zu gesunden Kindern seines Alters verliert*“ veranlassen die Eltern die aufgelisteten Aktivitäten.

Schulische Förderung:

Die Wahl der Schulform gestaltete sich als sehr langwierig und schwierig. Da eine Waldorfschule in der Nähe gegründet wurde, fiel der erste Blick auf eine dortige Beschulung. Allerdings wäre Jonas das erste „integrative Kind“ gewesen und sonderpädagogisches Fachpersonal war an dieser Schule noch nicht eingeplant. Schließlich nahmen die Eltern „*doch lieber Abstand, weil das dann nicht so ideal*

erschien“. Nach langer Überlegung und vielen „*Kurven*“ entschieden sich die Eheleute für Jonas Beschulung an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*, da ihnen zu diesem Zeitpunkt keine Alternative gegeben war.

Anfangs waren die Eltern sehr zufrieden mit der Schulsituation und der Lehrkraft. Herr und Frau Evers betrachten die schulische Förderung von Jonas inzwischen „*sehr kritisch*“, da „*die Förderung, die wir uns vorstellen, nicht stattfindet*“. Die schulischen Entwicklungsfortschritte sind „*für uns nicht messbar*“. Es ist der Wunsch der Eltern, dass Jonas elementare Lese- und Schreibkenntnisse und ein einfaches Zahlenverständnis entwickelt, um selbstständig „*was zu lesen, was ihn betrifft*“, damit er nicht jemanden braucht, der ihm vorliest. Der Vater betont: „*Da muss doch irgendwo was möglich sein*“ und hofft, dass es bei Jonas „*irgendwann Klick macht*“. Durch den Kontakt zu anderen Familien mit Kindern mit WBS aus dem Bundesverband vergleichen die Eltern die Leistungen anderer Kinder mit denen von Jonas. Sie kennen Fälle, bei denen „*nichts mehr passiert*“ und betonen, „*dass da viel mehr drin sein kann mit der richtigen Förderung*“. Letzteres hoffen sie für Jonas. Beide Elternteile möchten nicht, dass ihr Sohn auf der Förderschule „*vorgezeichnet*“ wird und danach in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung arbeitet.

Als kritischen Punkt wird die Schulform an sich betrachtet. Zum einen erschwert der Ganztagsunterricht am Nachmittag, außerschulische Förderangebote wahrzunehmen. Zum anderen besteht eine ungünstige Schülerkonstellation in Jonas Klasse: „*...ein paar Strategen, die verhauen sich eher, als dass sie miteinander spielen*“. Ebenso reicht die Anzahl der Lehrkräfte nicht für eine intensive Betreuung aus. Schüler mit einer Schwerstbehinderung benötigen viel Aufmerksamkeit, so dass Kinder wie Jonas „*untergehen*“. „*Wir sind uns nicht sicher, ob er da nicht in Teilen unterfordert ist*“. Er erhält keinen Druck und muss nie etwas tun.

Alternativ zur Schule dachten die Eltern über einen ein- bis zweijährigen Internatsbesuch für ihren Sohn nach, wo Kinder mit Behinderung intensiv gefördert werden. Bisher ließ sich keine spezielle Einrichtung ausfindig machen. Frau Evers äußert, dass sie sich später keine Vorwürfe machen möchte, den leichtesten Weg gewählt zu haben. Sie schildert die Möglichkeiten, Jonas auf der jetzigen Schule zu lassen oder nach einer besseren Fördergruppe zu suchen.

Mit dem Klassenlehrer stehen die Eheleute regelmäßig im Austausch. Die Zusammenarbeit bezeichnet der Vater als „*kritisch-konstruktiv*“ und bemerkt, dass einige Maßnahmen ohne die ständige Auseinandersetzung vielleicht nicht eingesetzt worden wären. Auf Grund der für sie nicht zufrieden stellenden

Fördersituation hinterfragen sie die schulischen Interventionen und sind bereits oft mit dem Klassenlehrer *„aneinander gerasselt“*.

Um Lernfortschritte zu erzielen, müsste eine *„konsequente Einzelförderung“* erreicht werden. Für die Realisierung durch die Eltern fehlen ihnen die nötige Ausbildung und die Akzeptanz von Jonas. Daher sei die Durchführung durch einen Sonderpädagogen nötig, der Lernmaterialien und -methoden individuell anpasst. Es wurde in Erwägung gezogen, sich privat um eine geeignete Person zu kümmern.

Eine erfolgreichere schulische Förderung können sich die Eheleute z.B. in einer Waldorfschule oder Lernstudios vorstellen, in denen speziell mit Kindern mit geistiger Behinderung gearbeitet wird und sie *„im individuellen Bereich etwas mehr gefördert werden“*. Ein Leseunterricht, der an Jonas Schule nur einmal in der Woche stattfindet, ist zu wenig. *„Eine entsprechende Konsequenz“* ist in dieser Schulart kaum möglich. *„Dort muss jemand sein, der in die Klasse reingeht, einmal am Tag und sagt: „So, jetzt nehme ich mir die, einzeln oder zu zweit und dann wird gepaukt“*.

Wünsche für die Zeit nach der Schulzeit:

Im Erwachsenenalter wünschen sich die Eltern eine Unterbringung in einer integrativen Wohngemeinschaft, in der Studierende mietfrei wohnen und dafür den Mitbewohnern mit Behinderung bei alltäglichen Tätigkeiten Hilfestellung leisten. Beruflich wäre eine Anstellung als *„Dauerzivi im Altenheim“* denkbar. Dies würde seinen Fähigkeiten, wie dem guten Umgang mit alten Menschen und der Kontaktfreude, nachkommen. An einer *„Maschine würde er kaputt gehen“*, monotone Tätigkeiten würden ihn *„bremsen“*.

6.2.2 Aussagen aus dem Lehrerinterview

Herr Nowak unterrichtet Jonas seit der Einschulung an allen fünf Schultagen und ist seit fast sieben Jahren sein Klassenlehrer. Der Lehrer ist seit Ende der 70er Jahre als Sonderpädagoge an dieser Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* tätig.

Beschreibung des Kindes:

Jonas ist das erste Kind mit WBS, das Herr Nowak kennen lernte, und der einzige Schüler mit WBS an dieser Schule. Informationen über das Syndrom erhielt der Lehrer im Gespräch mit den Eltern und in schriftlicher Form, ebenso informierte er

sich im Internet über die syndromspezifischen Kennzeichen: *„Man war vorbereitet und vieles entdeckte man im Umgang mit ihm“*.

Die Musikalität beschreibt der Klassenlehrer bei Jonas als sehr hoch. Obwohl er keine Noten lesen kann, spielt er auf dem Schlagzeug mit einem herausragenden Gefühl für Rhythmus. *„Er geht sofort auf den Rhythmus ein und übernimmt ihn“*. *„Melodien, die er hört [kann er] umsetzen“*. Dies beherrscht er u. a. auf der Trompete, dem Keyboard und dem Schlagzeug. Auch das Tanzen gefällt ihm: *„Sein Tanzen ist genauso wie seine Motorik - hibbelig und fahrig“*.

Bemerkenswert ist seine Begabung für Sprachmelodien. Nachdem er eine Sprache gehört hat, kann er den Klang umsetzen und die Laute imitieren, ohne jedoch ein einziges Wort zu verwenden.

Einzelne Laute kann der Schüler aus vorgesprochenen Wörtern heraushören und die einzelnen Phoneme zusammenschleifen. Jedoch fehlt ihm die Fähigkeit, die geschriebenen Buchstaben zu verschleifen: *„Wenn er die Buchstaben alle wüsste, könnte er fließend lesen“*. Abstrakte Symbole, wie Länderflaggen, merkt sich Jonas und kann sie verbal genau beschreiben.

Bereits zu Beginn ist aufgefallen, dass Jonas eine besondere Wortwahl benutzt. Er verwendet *„einen elaborierten Code“*, den andere Mitschüler oft nicht verstehen. Trotzdem ist er nicht unbeliebt in der Klasse. Einen richtigen Schulfreund besaß Jonas aber noch nie.

Ein weiteres Merkmal ist die starke Orientierung an Erwachsene. Mit gleichaltrigen Kindern nimmt er keinen Kontakt auf. In den Pausen unterhält er sich lieber mit dem Lehrer. Spielgeräte oder Fahrzeuge und andere Schüler interessieren ihn kaum. Er besitzt die Fähigkeit, mit jedem ins Gespräch zu kommen. Viele Personen kennen ihn und unterhalten sich gern mit ihm. Wenn die Gesprächsthemen Jonas' Interessen entsprechen, kann der Schüler ausführliche Dialoge führen. Sobald es Themen sind, *„die ihn überhaupt nicht interessieren, dann geht das an ihm vorbei“*.

Jonas ist besonders interessiert an Informationen und Sachzusammenhängen. Er sammelt viele Informationen zu einem Gebiet und kann diese im Langzeitgedächtnis gut abspeichern. Diese Daten bringt er ebenso in anderen Kontexten wieder ein. Grundsätzlich besitzt der Schüler eine große Neugier, er hakt immer nach und reißt seine Mitschüler mit seiner Wissbegier und Begeisterung mit. In unterrichtsfreien Phasen sucht Jonas den Kontakt zur Lehrperson und schaut sich gern mir ihr zusammen Bücher an.

Herr Nowak bemerkt, dass Jonas nur motiviert und aufnahmefähig ist, wenn ihn Themen interessieren; sonst „*schaltet er innerlich ab*“.

Im Laufe der Jahre hat sich das Verhalten von Jonas gebessert und seine Interessensgebiete haben sich ausgeweitet. In den letzten Jahren hat sich die Aufmerksamkeits- und Konzentrationsspanne erhöht und das Arbeitsverhalten verbessert. Es gab Phasen, in denen Jonas aus Sicht des Lehrers Wutanfälle, ohne triftigen Grund bekam, „*richtig gehend ausgerastet*“ ist und handgreiflich wurde. Es war schwer, ihn zu beruhigen. Dieses Verhalten von Jonas ist sehr selten geworden.

Jonas' Sozialverhalten „*ist in Ordnung*“. Er besitzt eine „*durchgehend positive Grundtendenz*“, ist stets freundlich, zufrieden und kommunikativ. In traurigen Situationen wie z.B. Tod des Vaters eines Mitschülers verhält sich der Schüler mitfühlend. Trauer zeigt er nur bei gravierenden Situationen, als bspw. seine Urgroßmutter starb.

Zu den schwächeren Bereichen gehört die Motorik. Feinmotorische Tätigkeiten fallen dem Schüler schwer und er lehnt sie ab, z. B. das Schreiben mit dem Stift und das Zeichnen. Da ihm seine Schwierigkeiten bewusst sind, nimmt seine Motivation schnell ab. Mit der Tastatur ist das Schreiben motorisch einfacher. Jonas findet einige Buchstaben sicher. Begeistert schaut der Junge im Internet nach Bildern, dabei benötigt er die Unterstützung des Lehrers bei der Worteingabe.

Er ist in seinen Bewegungen und beim Sprechen oft sehr „*hibbelig*“. „*Dann denkt er schneller, als er reden kann*“, „*läuft rum und erzählt mit Händen und Füßen*“. Es fällt ihm schwer, länger sitzen zu bleiben und er „*tänzelt*“ mit dem ganzen Körper umher. Innerhalb von zwei Jahren hat Jonas das Inlineskaten erlernt, obwohl er zu Anfang nicht auf den Inlinern stehen konnte. Während des Inlineskatens merkt man ihm seine motorischen Probleme nicht an. Er gestaltet zudem die Fahrt immer ein wenig „*theatralisch*“. Herr Nowak gibt an, dass Jonas' Motorik im Ganzen besser geworden ist.

Der Schüler hat das Fahrrad fahren erlernt, fährt jedoch nicht gerne. Jonas ist ein guter Schwimmer, „*da ist er in seinem Element*“. Zudem kann er „*unheimlich gut tauchen*“.

Im lebenspraktischen Bereich, in seiner Selbstversorgung bezeichnet der Befragte den Jungen als „*fit*“. Jonas kann alleine einkaufen gehen, wenn man ihm Geld gibt und würde im Laden nachfragen, falls er etwas nicht findet. Das Geld nachhalten gelingt ihm nicht. Tägliche Arbeiten, wie Tisch decken etc. erledigt Jonas; bei der Bestimmung der Menge benötigt er Unterstützung.

Im Rechnen ist Jonas auf sehr einfachem Niveau. Er schafft es, Mengen abzuzählen, wenn er nacheinander auf die Elemente zeigt. Das „*Abzählen ist genauso, wie ein Gedicht auswendig lernen*“. Die Vorstellung eines Mengenbegriffs und des kardinalen Prinzips ist nicht ausgebildet.

Schulische Förderung:

Herr Nowak empfindet die Interessengebiete und Neugier von Jonas hilfreich, da man daran ansetzen kann. Da sich Jonas' Interessen vermehrt haben, gibt es den Lehrkräften mehr Möglichkeiten, an Inhalte anzuknüpfen.

Als modifiziertes Lernmaterial gestaltete eine Lehrerin eine Anlauttabelle mit der Zuordnung zu Länderfahnen, die Jonas gut beherrscht. Der Bereich Lesen ist eine besondere Herausforderung.

Jonas' Lernerfolge hängen stark mit seiner Motivation zusammen. Daher ist es für den Lehrer wichtig Bereiche zu finden, die den Schüler interessieren.

Herr Nowak bewertet generell den Lernbereich Rechnen als zweitrangig gegenüber dem Lesen und Schreiben. Nach seiner Meinung genügt für die Selbstständigkeit ein einfaches Zahlenverständnis. Das Lesen könne im späteren Leben weitaus mehr eingesetzt werden. Dreimal in der Woche findet der Leseunterricht statt, der jedes Mal „*in verschiedenen Varianten*“ gestaltet wird, d.h. Buchstabenspiele, -rätsel und Wörter (ab)schreiben, Computerlernprogramm BUDENBERG usw.. Es besteht „*immer der Versuch, die auch bei der Stange zu halten [...], zu provozieren*“. Dies ist besonders bei Jonas wichtig, der schnell die Motivation verliert. Die Kolleginnen haben anfangs mit dem Leselehrgang 'Lesen mit Lo' gearbeitet, diese Methode lehnt Herr Nowak ab, da sie ihm teilweise „*kleinkindhaft*“ erscheint. Er geht „*von den Bedürfnissen*“ der Kinder aus, in dem er bspw. vom Wortschatz des Schülers ausgeht und diesen im Lernprogramm verwendet.

Der Befragte vermutet, dass das Erlernen des Inlineskatens bei Jonas durch extrinsische Motivation verstärkt wurde. Der Besuch des Musical Starlight Express und die Vorstellung des Jungen, selber eine Figur zu verkörpern, treibe ihn an, dabei zu bleiben. Außerdem fördert die Sportart seine motorischen Abläufe.

Ein Förderziel für Jonas ist es, seine Fantasie aufrecht zu erhalten und auszuschöpfen. Ebenso ist der Ausbau der Lesekompetenz wichtig. Spezielle Materialien, die nur für Jonas verwendet werden, gibt es nicht. In der Klasse gibt es zwar ein breites Angebot an Büchern, welches Jonas gern wahrnimmt. Er muss sich

jedoch auf die Informationen auf den Bildern beschränken, da er für den Text die Erläuterungen der Lehrkraft benötigt.

Da der Befragte sich gut mit dem Computer auskennt, arbeitet er mit den Schülern viel am Computer und benutzt spezielle Lernprogramme.

Angesichts des zunehmenden Alters des Jungen soll er in Zukunft im praktischen Bereich mehr gefördert werden um auf berufliche Tätigkeitsfelder vorbereitet zu werden.

Mit Herrn und Frau Evers steht Herr Nowak im häufigen Kontakt, es wird offen und deutlich diskutiert, was dieser als „*fruchtbar*“ bezeichnet. Die Eltern seien sehr fordernd, was der Lehrer als Recht benennt und in Ordnung findet. Der Befragte möchte den Anforderungen der Eltern gerecht werden, „*dass das nicht immer so gelingt, das liegt oder lag manchmal an Jonas*“. Er hat das Gefühl, dass „*[die Eltern] uns ein bisschen vorwarfen zu wenig zu tun*“. Erläuterungen, dass er das Lesen und Schreiben nicht nur dreimal wöchentlich unterrichtet, sondern „*überall einbindet, damit die Motivation bei den Kindern nicht verloren geht*“ überzeugen die Eltern nicht. Herr Nowak vermutet, dass Jonas bei höherer Motivation im Bereich Lesen mehr erreichen könne. Er sieht eine positive Entwicklung des Schülers, der langsam erkennt, dass Buchstaben und Wörter wichtig sind, um z. B. Informationen aus dem Internet zu holen. Allgemein haben die Fortschritte bei Jonas in den letzten zwei bis drei Jahren verstärkt zugenommen, so dass sich Herr Nowak vorstellen kann, dass bei Jonas „*so ein Kick kommt*“.

Generell ist Herr Nowak der Meinung, dass es keine spezielle Lernmethode für Kinder mit WBS gibt und er Jonas individuell betrachtet und einen angemessenen Unterricht gestaltet.

6.2.3 Interne Fallanalyse

Herr und Frau Evers sind sehr engagierte Eltern. Sie sind aktiv im Bundesverband WBS und leisten Öffentlichkeitsarbeit über das WBS. Die schulische Förderung von Jonas stellt sich als problematisches Thema heraus. Die Eltern empfinden die bisherige Förderung als nicht gelungen bzw. ihre Erwartungen wurden bislang nicht erfüllt. Ihr Wunsch ist es, dass Jonas speziell im Bereich Lesen Fortschritte erreicht, damit dieser möglichst wenig auf die Hilfe von anderen angewiesen ist.

Durch die Arbeit im Verband besteht ein Austausch zwischen anderen betroffenen Familien. Die Leistungen der Kinder mit WBS werden verglichen. Daraus resultiert eine Orientierung an leistungsstärkeren Kindern. Die Eheleute äußern, dass jedes

Kind mit WBS durch eine „richtige“ Förderung Lernerfolge erzielt. Es fällt ihnen schwer, explizit die Faktoren und Bedingungen für eine erfolgreiche Förderung herauszustellen („*Ein Kramen im Nirwana*“).

Wichtig ist die Förderung durch eine sonderpädagogische Fachkraft, die mit dem Schüler in Eins-zu-eins-Situationen konsequent und in täglichen Einheiten an elementaren Leseleistungen arbeitet. Eine generelle Kritik zielt auf die Umsetzung der Förderung an der jetzigen Schule. Jonas wird zu wenig gefordert, der Bereich Lesen und Schreiben wird vernachlässigt. Sie sehen die Schwierigkeit der Realisierung einer intensiven Förderung. Zum einen gibt es zu wenig Personal und zum anderen fordern Schüler mit einer schwereren Behinderung eine erhöhte Aufmerksamkeit, wodurch Jonas weniger Förderung erhält. Demzufolge versuchen die Eheleute eine andere Fördermöglichkeit zu finden, sind aber ratlos, da sich kein alternativer Förderort anbietet. Im Ganzen wirken die Eltern unzufrieden und verzweifelt: Zum einen, da sich keine Lösung zeigt und zum anderen sind sie enttäuscht über die jetzigen Situation. Auch der Blick in Jonas Zukunft zeigt, dass sie sich für Jonas keine Arbeit in einer Werkstatt für behinderte Menschen vorstellen möchten. Sie sehen die Gefahr, dass eine Schullaufbahn auf der Förderschule diese Richtung vorgibt und nicht auf Jonas' Fähigkeiten ausgerichtet ist.

Herr Evers reflektiert seine Ausführungen, dass er vielleicht ein zu „normales“ Denken besitzt und sie sich nicht mit dem jetzigen Leistungsstand abfinden möchten. Beide Eltern besitzen die Zuversicht, dass Jonas im Schulischen mehr erreichen könnte.

Zusammengefasst stellt sich folgendes Problem: Die Erwartungen der Eltern werden nicht erfüllt. Sie üben Kritik an der Förderung und Schulform und besitzen die Hoffnung auf bessere Leistung ihres Sohnes durch intensive Förderung. Jonas' Eltern wollen sich mit den jetzigen Leistungen von Jonas nicht abfinden. Sie haben den Wunsch nach einer hohen Selbstständigkeit und Unabhängigkeit des Kindes – die bisher nicht erfüllt wurden.

Der Lehrer äußert, dass er den Anforderungen der Eltern nicht gerecht werden kann. Es ist wichtig, auch Jonas Fortschritte im emotionalen Bereich und seiner Selbstständigkeit positiv zu werten. In erster Linie spielt seine Motivation und sein Arbeitsverhalten eine zentrale Rolle.

Aus Sicht des Lehrers sind Jonas Leistungen der kritische Faktor für eine erfolgreiche Förderung. Bisher haben Buchstaben und Wörter keine sinnvolle Bedeutung für ihn. Herr Nowak sieht jedoch, dass der Schüler diesem Gebiet inzwischen mehr Relevanz anerkennt und sich seine Arbeitshaltung allgemein

gebessert hat. Er bewertet Jonas Leistung im Lesen als ausbaufähig. Jonas besitzt fixierte Interessen, öffnet sich aber immer mehr anderen Themen. Die Unterrichtsqualität kann hier nicht bewertet werden, denn dazu fehlen ein vertiefter Einblick und eine langzeitliche Betrachtung. Herr Nowak äußert, dass er an Jonas' Interessen ansetzt und den Unterricht vielseitig gestaltet, um Jonas' Neugier und Motivation auszunutzen. Die Arbeit mit Leselernprogrammen am Computer wirkt sich bei Jonas motivierend aus. Herr Nowak bemerkte, dass der Schüler manchmal Lösungen ausprobiert. Es ist erforderlich, Jonas' Arbeit zu kontrollieren.

Hier lässt sich zeigen, dass es für den Lehrer eine große Herausforderung und Anstrengung ist, die Aufmerksamkeit des Schülers zu erlangen und Aufgaben zu wählen, denen Jonas einen Sinn zuspricht.

Für Jonas' aus der Sicht der Eltern geringe schulische Leistungen können mehrere Gründe verantwortlich sein. Der Klassenlehrer vermutet, es liegt an Jonas selbst. Dies kann in Interviews nicht erfasst werden. Vielleicht braucht der Schüler noch mehr Zeit für seine Entwicklungsschritte. Ein anderer Grund könnte die Unterrichtsgestaltung sein, die möglicherweise zu wenig auf Jonas' Kompetenzen zielt. Auch dies lässt sich hier nicht eruieren. Möglicherweise besteht auch ein Leistungsdruck zu Hause, so dass Jonas schwierige Aufgaben umgeht. Diesen Eindruck habe ich nicht gewonnen, er sollte aber als Möglichkeit beachtet werden.

Zunächst bedeutet dies nicht, dass der Junge keine Fortschritte mehr erreicht. Er ist 13 Jahre alt und sein Leistungspotential ist sicher noch nicht erschöpft. Dies bestätigt auch Herr Nowak. Er verweist auf die Verbesserung im Arbeitsverhalten und Relevanzsetzung des Lesens bei Jonas. Verständlich ist die Sorge der Eltern, dass Jonas auf dem jetzigen Niveau stagniert. Ein alternativer Förderort, der häufig eine Eins-zu-eins-Situation gewährleistet, gibt es meines Wissens nicht. Fördermaßnahmen können als Versuch gewertet werden. Ob Jonas aber darauf anspringt, ist kaum berechenbar. Meine Überlegung ist, Jonas Leseleistungen und Voraussetzung für das Lesen genauer zu analysieren und mit den Ideen aus Abschnitt 2.7.1 zu arbeiten. Vor allem scheint die Bedeutung von Schrift für Jonas noch keinen Stellenwert zu haben. Damit haben Kinder mit WBS in der Regel Schwierigkeiten, was laut Studien den Schriftspracherwerb erschwert. Jonas Fähigkeit, Laute zu analysieren besteht. Dies zeigt eine gute Voraussetzung zum Lesenlernen.

6.3 Fallanalyse (Lara, 11 Jahre)

Lara ist ein 11-jähriges Mädchen mit WBS. Sie hat eine 2,5 Jahre jüngere Schwester und lebt mit ihren Eltern in einem Einfamilienhaus. Das Mädchen besuchte vier Jahre eine integrative Grundschule und geht seit August 2005, d. h. seit einem guten halben Jahr, auf eine weiterführende Gesamtschule, die integrativ beschult. Dort wird sie nach den Richtlinien für den Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* unterrichtet.

6.3.1 Aussagen aus dem Elterninterview

Zur Diagnose:

Lara litt direkt nach der Geburt an Atemnot und wurde drei Wochen künstlich beatmet und ernährt. Nach der intensiven Behandlung wurde sie als gesund entlassen. Da sich bei ihr eine Entwicklungsverzögerung abzeichnete, wurden viele Untersuchungen zur Ursachenbestimmung durchgeführt: „[Wir] *sind von einem Syndrom ins nächste gestürzt [...] alles war falsch*“. Durch die Diagnose eines kleinen Herzfehlers vermutete ein Kinderkardiologe das WBS bei Lara im Alter von 2,5 Jahren. Die Eltern konnten bereits durch die Informationsseiten des Bundesverbands WBS erkennen, dass die Merkmale auf Lara zutreffen. Im humangenetischen Institut konnte die genetische Absicherung vorgenommen werden.

Schnell entstand der Kontakt zum Bundesverband WBS und die Beratung half der Familie, adäquate Fördermaßnahmen für ihre Tochter zu veranlassen. Familie Reimann steht im Kontakt mit anderen Familien mit Kindern mit WBS.

Beschreibung des Kindes:

Lara war in den ersten Lebensjahren sehr geräuschempfindlich. Ihr haben viele Geräusche wie Mixer, Fön, Staubsauger usw. Angst gemacht. Sie war ebenso motorisch sehr ängstlich, z. B. beim Treppensteigen.

Ihre größten Stärken liegen im sprachlichen und musikalischen Bereich. Lara ist „*unglaublich ausdruckstark*“ und kann „*tolle Geschichten erzählen*“. Durch ihre offene, kommunikative Art kommt sie mit jedem schnell ins Gespräch. In diesem Zusammenhang ist ihr Talent für Rollenspiele zu nennen. Sie entwickelt eine „*unglaubliche Fantasie*“. Ihre schauspielerischen Fähigkeiten und ihre verbale Stärke spielen dabei zusammen.

In den ersten Lebensjahren war das Mädchen „zu kommunikativ“ und verhielt sich distanzlos gegenüber fremden Personen. Seit dem Grundschulalter kann sie verschiedene Personen einschätzen und ist zurückhaltender. Dieses Verhalten wurde zu Hause geübt und „das ganze Umfeld ging sehr darauf ein“.

Die musikalische Begabung äußert sich in einem besonderen Gefühl für Rhythmen. Lara lernt Klavier spielen und kann unglaublich viele Lieder nachsingen. Liedertexte merkt sie sich sehr schnell. Eine besondere Vorliebe gilt der deutschen Schlagermusik. Sie hört gerne Musikkassetten, Kinderhörspiele und Radiosendungen, die deutsche Musik spielen.

Sich in andere Menschen hineinzusetzen, zählt ebenso zu Laras Fähigkeiten. Außerdem ist sie sehr interessiert an anderen Menschen.

Sie kann sich „selber gut abgrenzen“ und weiß, wenn es ihr zu viel wird. Dann besteht Lara auf Ruhe, vor allem nach der Schule. Den Schulwechsel hat sie sehr gut bewältigt, die längere Unterrichtszeit und die Umstellung waren unproblematisch.

In ihrer Selbstständigkeit ist Lara weit entwickelt. Sie kann sich alleine anziehen und eigenständig zur Toilette gehen. Hilfe benötigt sie beim Binden der Schuhe. Lara hat das Fahrrad fahren erlernt, sie kann schwimmen und hat sich den Umgang mit Bällen angeeignet.

Ein großes Hobby ist das Reiten. Frau Reimann leitet eine Voltigiergruppe an der Lara teilnimmt. Nebenbei bekam sie einige Stunden Hippotherapie. Außerdem besitzt die Familie ein Pony, um das sich Lara mit ihrer Schwester kümmert. Eine Stärke ist ihr feinfühleriger Umgang mit Tieren. Sie besitzt ein Gespür für Tiere, besonders für das eigene Pony.

Lara hat „immer jemand gleichaltrigen um sich“ - „manchmal will sie das und manchmal nicht“.

Es hat sich bereits ein Interesse an männlichen Mitschülern entwickelt und Lara gibt an, verliebt gewesen zu sein.

Viele Wörter in Groß- und Kleinbuchstaben, die übersichtlich auf einem Blatt stehen, kann die Schülerin lesen. Der mathematische Bereich ist im Vergleich zum Lesen schwächer. Lara kann eine Menge von fünf simultan erkennen. Größere Mengen zählt sie einzeln ab. Ihre Leistungen sind auch tagesformabhängig. Prinzipiell lernt sie viel über auditive Reize.

Außerschulische Förderung und Aktivitäten:

Etwa im Alter von drei Jahren bekam Lara Frühförderung und Ergotherapie. Der Ergotherapeut arbeitete in einem integrativen Kindergarten und vermittelte die Familie an diese Einrichtung. Mit fast vier Jahren kam das Mädchen in diesen Kindergarten. Innerhalb der Einrichtung erhielt sie etwa acht Therapiestunden, Physio-, Ergo- und Logotherapie, wöchentlich in einer Eins-zu-eins-Betreuung, „*die Förderung, die sie brauchte*“. Die Logopädin übte mit Lara erfolgreich Schluckabläufe, Kaubewegungen und den Mundschluss. Zusätzlich wurde in Kleingruppen musikalische Früherziehung durchgeführt. Da alle Fördermaßnahmen am selben Ort stattfanden, kam „*viel Ruhe*“ rein. Es wurde ohne Druck gearbeitet und es bestand eine kompetente Betreuung.

Ab der Grundschulzeit endeten, bis auf die Logopädie, alle anderen Therapien. Während der Schulzeit ging Lara einmal in der Woche zu einer Heilpädagogin, die mit ihr Hausaufgaben machte und Lerninhalte wiederholte. Die Heilpädagogin stand im engen Austausch mit der Sonderpädagogin: „*Das ist optimal gelaufen*“.

Die Eltern äußern, dass sie sehr erstaunt über Laras positive Entwicklung in allen Bereichen sind. Alles hat zu einer besseren Entwicklung beigetragen. Sie vermuten u. a. eine positive Auswirkung dadurch, dass sich Lara die Entwicklungsschritte ihrer Schwester abguckte und imitierte. Zudem loben sie die „*gute Förderung*“, „*Ruhe rein zubringen*“ d. h. eine gezielte Förderung, keine Überforderung, „*gezielte Ansprache*“, ein konsequenter Umgang, eine „*ganzheitliche Betreuung [...] von verschiedenen Ansätzen rundum die Probleme*“. Beide Eltern hoben mehrmals hervor, dass durchgehend sehr kompetente Personen mit ihrer Tochter gearbeitet haben, mit denen Lara stets gut auskam. Die Eltern legten und legen auch zu Hause Wert auf Konsequenz und Einhaltung von Regeln. Lara besitzt keine Sonderrechte gegenüber ihrer Schwester. „*Die Konsequenz und Hartnäckigkeit haben sich bewährt*“.

Schulische Förderung:

Die integrative Betreuung im Kindergarten hatte sich als erfolgreich herausgestellt. Das Mädchen besuchte anschließend vier Jahre lang eine integrative Grundschule. In der Klasse gab es drei Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf, die hauptsächlich im Klassenverband unterrichtet und zwölf Stunden in der Woche von einer Sonderpädagogin gesondert gefördert wurden. Die 3:1-Betreuung durch die Sonderpädagogin wechselte ab dem dritten Schuljahr in eine 2:1-Betreuung. Es

wurde viel Wert auf Leseübungen gelegt und wöchentlich kam eine „*Lesemutter*“ in die Klasse.

Da die Grundschulzeit optimal verlief und die Lehrer der Meinung waren, dass Lara besonders durch ihre verbalen Fähigkeiten, „*idea*“ für den Gemeinsamen Unterricht ist, entschieden sich die Eheleute für die Beschulung an einer integrativen Gesamtschule. Dort kann das soziale Umfeld größer gehalten werden. Die Kinder würden gegenseitig von der Integration profitieren. Die Eltern erkundigten sich auch bei einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* und hielten diese Schulform für eine schlechtere Alternative, da Lara zu leistungsstark für die Eingangsstufe war.

Die Klasse wird von einem Team, bestehend aus einer Sonderpädagogin und einem Regelschullehrer, geleitet. Durch die durchgehende Anwesenheit der Sonderpädagogin werden die fünf Integrationskinder betreut. Einige Fächer werden differenziert im Nebenraum unterrichtet.

Die Zusammenarbeit mit Lehrern beschreiben die Eltern für die bisherige Schulzeit als „*traumhaft*“. Herr und Frau Reimann hatten schnell das Vertrauen zu den Pädagogen. „[Wir hatten] *nie ein großen Anlass, uns da groß einzumischen*“. In der Grundschule war durch den geringen Betreuungsschlüssel eine sehr intensive Förderung möglich. Lara war und ist „*in guten Händen*“ und bekommt eine Förderung, die sie nicht überfordert, aber fordert. Von den Lehrern erhält die Familie viel positive Rückmeldung über Laras Leistungen und ihr Verhalten. In der Grund- und Gesamtschule gab es neben den Elternsprechtagen Absprachen, „*wir mussten gar nicht so großartig nachfragen*“. Frau und Herr Reimann bewerten positiv, dass die Lehrpersonen oft auf sie zukommen und sie regelmäßig informieren. Bei Problemen und Nachfragen sind die Lehrer „*jederzeit ansprechbar*“.

Die Eltern schildern, dass die Lehrkräfte gucken, in welchen Bereichen Lara noch mehr gefördert werden kann und Inhalte ausprobieren. Die Sonderpädagogin hat versucht, den Zahlraum zu erweitern und dabei gesehen, dass Lara damit überfordert war. Daraufhin ist Frau Winter wieder zu kleineren Zahlen übergegangen. Wegen ihrer sprachlichen Kompetenz nimmt das Mädchen seit diesem Schuljahr am differenzierten Englischunterricht teil.

Die Mutter äußert zur schulischen Förderung, dass sie nicht wüsste, wie man es besser machen könnte. „*Das war stimmig vom Kindergarten an über die Grundschule und läuft genauso weiter mit einem netten Team an der weiterführenden Schule*“.

Laras schulische Förderung wird aus Sicht der Eltern optimal realisiert und es gibt bisher keinen Anlass zur Sorge oder dazu, etwas zu ändern. Wenn künftig keine Probleme auftauchen, wird Lara bis zur zehnten Klasse an dieser Schule beschult. Im Anschluss gibt es die Möglichkeit, bis zum achtzehnten Lebensjahr auf berufliche Interessen und praktische Fertigkeiten verstärkt einzugehen.

Wünsche für die Zeit nach der Schulzeit:

Die Eltern wünschen sich, dass ihre Tochter eine berufliche Tätigkeit ausübt, die ihrer kommunikativen Art entgegenkommt. Sie braucht den menschlichen Kontakt und könnte nicht isoliert einer monotonen Arbeit nachgehen. Da sie gut mit älteren Menschen umgehen kann, käme eine Arbeit im Seniorenheim in Frage oder auf Grund ihres Bezugs zu Tieren und der Natur ein landwirtschaftlicher Beruf. Das Leben auf einem Hof mit Tieren, aber auch in einem „normalen Wohnumfeld“ mit Betreuung können sich die Eltern für Lara vorstellen.

6.3.2 Aussagen aus dem Lehrerinterview

Frau Winter ist Laras Klassenlehrerin seit dem Wechsel auf die weiterführende Schule. Sie ist gelernte Krankenschwester und hat später das Studium zur Sonderpädagogin absolviert. Zusammen mit einem Regelschullehrer leitet sie die Klasse im Zweierteam. In der Klasse ist die Befragte insbesondere für die Kinder mit sonderpädagogischen Förderbedarf zuständig.

Beschreibung des Kindes:

Lara ist die erste Schülerin mit WBS, die Frau Winter unterrichtet. Sie hat zuvor nie von dem Syndrom gehört. Daher hat sie sich zur Vorbereitung auf Lara mit dem Syndrom beschäftigt. Sie wurde gut von der Familie informiert, im Gespräch und mit der Orientierungshilfe für Pädagogen vom Bundesverband WBS. Es gibt noch einen älteren Jungen mit WBS auf der Schule. Dessen Mutter arbeitet dort auch als Lehrerin, ein Austausch über das WBS besteht nicht.

Lara ist eine freundliche, offene Schülerin. Sie macht im Unterricht mit, hält Regeln ein, kann sich am „*Tageslauf orientieren*“ und die entsprechenden Materialien zum Unterrichtsfach hervorholen. Außerdem ist sie „*sehr angepasst*“. Im großen Schulsystem hat sie sich schnell eingelebt. Generell ist sie motiviert an allen Lernsituationen und schulischen Inhalten gegenüber aufgeschlossen.

Lara hatte den Vorteil, dass sie mit einigen Kindern aus der Grundschule auf die weiterführende Schule gewechselt hat. Der Kontakt zu neuen Kindern fällt ihr jedoch schwer. Frau Winter beobachtet, dass in der Klasse die *„Integrationsleistung langsam abklingt“*, sich neue Kontakte bilden und Lara manchmal allein dasteht. Zur Kontaktaufnahme benötigt sie die Unterstützung eines Schülers oder des Lehrers. Die Bedeutung von Freundschaft ist bei ihr noch nicht ausgebildet. Für sie sind Freunde bereits Personen, die sie lediglich anlächeln und freundlich grüßen.

Die Schülerin ist *„sehr fixiert auf Ältere“* und rennt in der Pause den älteren Schülern hinterher. Diese bezeichnet sie als ihre Freunde.

Ein typischer Satz von Lara ist *„Ich kann das schon alleine“*. Sie möchte selbstständig sein und wird wütend, wenn sie sich bevormundet fühlt. Auch wenn ein Lehrer das Mädchen nicht richtig einschätzt und unwissend überfordert, kann sie *„unwillig und wütend“* reagieren. Zudem ist sie sehr sensibel und nimmt Feinheiten wahr. Ihr ist es unangenehm, im Mittelpunkt zu stehen, z. B. wenn in der Klasse ein Problem im Zusammenhang mit ihr besprochen wird. Lara ist auch feinfühlig bezüglich einer gleichwertigen Behandlung. Ihr ist es wichtig *„das normale Buch zu benutzen“*. Von ihrer Grundhaltung ist die Schülerin gut gelaunt, sie ist aber von *„Schwankungen betroffen“* und neigt manchmal dazu überzureagieren. Dann ist sie *„sehr brummig und verbal ein bisschen aggressiv“*. Dieses Verhalten ist jedoch selten.

Lara kann, wenn sie *„locker ist“*, humorvoll sein und *„macht gerne Witze“*.

Eine große Stärke besitzt Lara im sprachlichen Bereich, im Ausdruck. Sie kann ausschweifend von eigenen Erlebnissen erzählen, Märchen nacherzählen und sich in Unterrichtsgespräche einbringen. Sie hat *„Spaß an Sprache, am Sprechen“*. Zudem nimmt das Mädchen am Klassengeschehen erstaunlich gut teil, obwohl man manchmal den Eindruck hat, dass sie abschaltet. Spontan bringt sie sich mit mündlichen Beiträgen aus dem eigenen Erleben ein.

Außerdem schätzt Lara gut ihre eigenen Bedürfnisse ein und äußert, wenn sie sich überfordert fühlt oder eine Pause braucht. Grundsätzlich ist ihre Leistung oft tagesformabhängig.

Das Mädchen besitzt ein gutes auditives Gedächtnis. Sie kann Gedichte aufsagen und merkt sich viele Phrasen. Im Englischunterricht *„macht sie letztlich alles aus dem Gedächtnis“*.

Im Schriftspracherwerb befindet sich die Schülerin in der alphabetischen Phase. Mit Hilfe schreibt sie Wörter, indem sie die *„Worte auflautiert“* und *„abhört“*. Um diese eigenständig zu können, *„fehlen ihr die Vokale, die sie nicht so bewusst“*

wahrnimmt“. Sie schreibt sehr groß und nicht auf einer Linie. Im Lesen ist Lara deutlich schneller geworden.

Schwer fällt Lara der mathematische Bereich. Die Zahl- und Mengenvorstellung sind wenig ausgebildet. Sie kann bis zwanzig abzählen.

Motorisch ist die Schülern unsicher und langsam im Bewegungsablauf, sowohl in ihrer Fein- wie Grobmotorik. Generell besitzt sie einen hypotonen Muskeltonus. Allerdings ist sie sehr *„bewegungsfreudig“*, kann Seil springen, Bälle fangen und werfen. Das Schreiben und Malen strengt sie unheimlich an, z.B. formklare Buchstaben und auf der Linie zu schreiben, Grenzen beim Ausmalen einhalten. Allerdings macht sie diese Tätigkeiten gern.

Sie hat auch viel Spaß an praktischen Arbeiten, wie Kochen und Backen oder Mikroskopieren und ist *„ganz emsig“* und *„motiviert, das gut zu machen“*.

Mittlerweile zeigt Lara ein Interesse an ihren männlichen Mitschülern und war eine Zeit lang in einen Jungen verliebt. Diesen hat sie durchgehend beobachtet, angeschaut und sich *„an seinem Gesicht, an seiner Gesamterscheinung festgebissen“*.

Frau Winter schätzt Lara als geräuschempfindsam, aber nicht überempfindlich ein. Musik kann sie sehr laut hören. Lara ist es wichtig, dass es in der Klasse ruhig ist und äußert, wenn es ihr zu laut wird.

Sie merkt, was *„schief gelaufen ist“* und kann auf einer einfachen Ebene zur Klärung beitragen. Komplexere Zusammenhänge, Konflikte oder Vorkommnisse fallen dem Mädchen schwer zu verstehen.

Schulische Förderung:

Bestimmte Inhalte werden mit Lara in einer Kleingruppensituation im Nebenraum erarbeitet, dies ist *„ein Rausziehen“* aus der Großgruppe. Frau Winter betont, dass Lara Lernziele nicht nur durch Sondermaßnahmen erreichen kann. Dies würde auch gegen das System der Integration sprechen. Lara profitiert von der Groß- und Kleingruppe, *„vor allem auch in ihrem Verhalten und dem sozialen Lernen“*.

Die Unterrichtsthemen für die Kleingruppe orientieren sich am Großthema, damit die Förderkinder *„wieder zurückkommen können, was vorstellen können, was vortragen“*. Spezielle erfolgreiche Interventionen kann Frau Winter nicht exakt benennen. Sie verweist auf *„das ganze System“*, dass dem Mädchen gut tut, z.B. *„allein in die Pause gehen“*, *„spielen und bewegen“*, *„anschauliches Lernen zum Anfassen und Zeigen“*.

Lara hilft ein „klar voraussehbarer Tagesablauf, Struktur“ und „klare Ankündigungen“. Bereits aus der Grundschule kennt sie ein sehr strukturiertes Arbeiten, das ebenso ihre Orientierung unterstützt. Zudem braucht sie „immer wieder Impulse“. Die verbalen Impulse der Lehrerin helfen Lara, Möglichkeiten aufzuzeigen, z. B. mit einem Schüler in die Pause zu gehen oder der Hinweis, dass sie den Toilettengang nicht vergisst. „Kurze Erinnerungen, wie ‚Du wolltest da weitermachen‘ oder ‚Das schaffst du schon‘“ sieht sie nicht als Kritik und führen sie wieder zur eigentlichen Aufgabe. Viele Dinge helfen nicht nur Lara, sondern auch den anderen Mitschülern, wie z. B. akustische Signale, welche die Unterrichtsphasen unterteilen.

In der letzten Schulstunde, in der die Konzentration eher nachlässt, liegen oft „Sonderaktionen“ als „Entlastung von der ewigen Klassensituationen“ an. Dazu zählt der Motorikraum, wo Bewegungsspiele gemacht werden. Eine andere Maßnahme ist die Sprachtherapie, die vermutlich wegen Laras Hypotonus im Bereich der Mundmotorik arbeitet, da Lara im Ausdruck und Satzbau keine Förderung benötigt. Mit der Logopädin wird sich die Befragte demnächst über die Inhalte austauschen, mit den anderen Fachkräften hat sie das schon getan.

Lara besucht den Englischunterricht in der Kleingruppe, da sie ein gutes auditives Gedächtnis besitzt. Hier geht es hauptsächlich um das Sprechen. „Wir müssen gucken, wie ausbaufähig das ist, aber im Moment ist sie noch sehr interessiert“.

Eine spezielle musikalische Förderung gibt es nicht. In der Klasse wird viel gesungen und der Musikunterricht wird von einer anderen Sonderpädagogin gestaltet. Dort wird auch in Kleingruppen musiziert z. B. mit Orfinstrumenten.

Unterrichtsmaterialien werden oft für Lara modifiziert, generell sind sie „anschaulich“ und handlungsorientiert. Im Mathematikunterricht arbeitet die Befragte mit verschiedenen Materialien, um „Zahlen und Mengen bewusst zu machen“. Alle Kinder haben im ersten Halbjahr mit einer Schüttelbox in Schuhkartonformat gearbeitet und damit Mengen zerlegt und notiert. Die Lehrerin äußert: „Ich merke, dass ich mit ihr etwas schneller vorgehe und immer gucke, [...] hat sie noch die Erfolgserlebnisse?“. Sie hat das Gefühl, dass die Arbeit am Zehnerübergang im Moment für Lara „passt“.

Die Arbeitsblätter sollten „nicht zu voll sein“, sondern „groß und übersichtlich“ und mit Platz zum Malen oder Ankreuzen. Lara erhält nicht immer ein Arbeitsblatt. Viele Themen werden „spielerisch“ aufbereitet bspw. wird im Deutschunterricht mit Reimwortkarten gearbeitet. Demnächst wird eine Lektüre gelesen, die Lara „als Vorlesung bekommt“. Frau Winter wird einzelne Textteile für die Kleingruppe extra

groß ausdrucken, um diese zu lesen, vorzulesen und über die Inhalte zu sprechen. Mit einem Leselehrgang wurde in der Grundschule nicht gearbeitet. Neue Lesebücher, die Frau Winter mitbrachte, verwirrten Lara. Daher arbeitet die Schülerin mit zusammengestellten Materialien und einer Anlauttabelle, die sie jedoch selten benutzt, da sie die Graphem-Phonem-Korrespondenz gut beherrscht. Ziel ist, *„zu Papier zu bringen, was sie hört“*. Ein Lese-Malheft dient dazu, *„das Gelesene direkt umzusetzen indem sie etwas ausmalt“*, um den Sinn zu verstehen.

Im Mathematikunterricht ist ein Förderziel den Zahlenraum zu erweitern und die Grundrechenarten zu lernen. Beim Schreiben soll sie lernen, die *„Worte komplett lautlich zu verschriftlichen“*. Sie *„ist überall so auf dem Wege“*. *„Möglicherweise wird die Kleingruppendifferenzierung zunehmen, wenn sich die Großgruppe schneller entwickelt“*.

Frau Winter schildert, dass Inhalte bei Lara *„immer wiederholt werden“*. *„Wie groß wirklich der Fortschritt dann sein kann, das kann ich auch nicht abschätzen“*. Im nächsten Schuljahr gehen einige Schüler mit Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* für einen Vormittag in den Projektraum, indem sie *„alltagspraktische Sachen“* wie Kochen, Putzen, Aufräumen, Basteln u. Ä. lernen, auch verbunden mit dem Lesen und Schreiben.

Auf Grund ihrer sensiblen Art muss man *„als Lehrer unheimlich vorsichtig sein“* und sie mit *„Samthandschuhen“* behandeln. *„Man muss sehr auf seine Worte achten [...] was von uns Lehrer sehr viel Umsicht erfordert“*. So gilt es, unangenehme Themen, die sie betreffen, *„nicht auszureizen“*, weil Lara dies dann als *„Kritik empfinden könnte“*. Um Geschehnisse zu verdeutlichen, spiegelt die Lehrerin mit ihr die Situation im Gespräch *„sehr vereinfacht“*, um die *„Selbstwahrnehmung“* zu schulen.

Das erste größere Problem war die Pausensituation. Anfangs hatte Lara für die Pause einen Mitschüler als Begleiter. Diese Regel wurde abgeschafft, da sie sich heftig dagegen aussprach. Die Folge war, dass sie in der Pause wenig Kontakt zu den Klassenkameraden hat und den älteren Schülern hinterherläuft. Dies bereitet den Eltern Sorge und die Lehrer sehen die Gefahr, dass sie *„den Anschluss zur Klasse verliert“* und *„strukturieren das nun ein wenig“*. In der ersten Pause muss sie mit Gleichaltrigen spielen, in der zweiten darf sie es selbst entscheiden. Das sind *„Strukturen, die ihr helfen sollen“*.

Auf Grund des Pausenproblems, des erschwerten Umgangs mit gleichaltrigen Kindern, ist das soziale Lernen ein Hauptpunkt der Förderung. Zu lernen, was Freunde sind, wie sie Freunde erkennen kann, wann sie sich wohl fühlt, die Beobachtung des eigenen Verhaltens (Selbstwahrnehmung), möchte ich Freunde

finden usw. sind Aspekte, die den Bereich umfassen. Hinzu kommt der Pubertätsbeginn - das Thema „*sich verlieben*“, „*zusammen gehen*“ ist bereits bei Lara aktuell und muss bearbeitet werden.

„Letztlich wäre ein großes Förderziel für sie, aus ihrer Motivation, die sie hat, auch wirklich das umzusetzen in Handlungen und nicht dann zu verharren und sich an jemanden festzubeißen, visuell oder einfach abzuschalten“.

Die Zusammenarbeit mit den Eltern „*klappt gut*“. Frau Reimann engagiert sich als Klassenpflegschaftsvorsitzende. Laras Eltern bringen jedoch „*besondere Bedürfnisse*“ mit, d. h. einen „*hohen Gesprächsbedarf*“, besonders, wenn ein Thema „*hochkocht*“ (z. B. Pausenthema). Private Anrufe werden von der Lehrerin akzeptiert. Frau Winter wird ihnen demnächst anbieten, zu hospitieren, damit die Eltern die neuen Unterrichtsabläufe und die Arbeit in der Kleingruppe kennen lernen. Die häufige Eins-zu-eins-Situation in der Grundschule kann in der weiterführenden Schule nicht realisiert werden.

In der Klasse befindet sich ein Mädchen mit Down Syndrom. Diese Mitschülerin und Lara werden häufig von den Kollegen als „*die beiden Mädchen mit geistiger Behinderung*“ benannt. Frau Winter betont, dass zwischen dem Down Syndrom und WBS „*Welten*“ bestehen. Die beiden Schülerinnen sind „*vom Typ ganz, ganz anders*“.

6.3.3 Interne Fallanalyse

Die schulische Förderung von Lara wird von den Eltern als durchgehend positiv bewertet. Lara wird im Gemeinsamen Unterricht an einer Gesamtschule unterrichtet. Die integrative Betreuung hat sich ab dem Kindergarten über die Grundschule und bis zum Zeitpunkt des Interviews als adäquat für Lara herausgestellt. Von elterlicher Seite wurden keine Kritikpunkte genannt. Nachfolgend werden Einflüsse für die erfolgreiche schulische Förderung analysiert.

In der Grundschule konnten täglich Differenzierungsmaßnahmen durch eine Sonderpädagogin stattfinden. Anfangs gab es drei und später zwei Kinder mit sonderpädagogischem Förderbedarf in der Klasse. Der Betreuungsschlüssel war ein Idealfall und kann nicht an jeder Schule garantiert werden. In den ersten vier Schuljahren konnte wöchentlich zwölf Stunden intensiv im Rahmen einer Zwei-zu-eins-Fördersituation gearbeitet werden. Wahrscheinlich wirkte sich dies sehr positiv auf Laras Entwicklung aus.

Ausnahmslos haben Lara kompetente Lehrkräfte unterrichtet. Lara fühlte sich wohl und es bestand eine vertrauensvolle Beziehung zwischen ihr und den Pädagogen. Auch die Eltern entwickelten schnell Vertrauen zu den Lehrern. Regelmäßige Rückmeldungen von Seiten der Lehrer gaben kaum Anlass für Nachfragen. Außerdem wurden wiederholt informative Elternabende durch die Schule organisiert. Die Lehrer waren und sind bei Problemen, Fragen etc. immer offen für ein Gespräch. Die Eltern betonten, dass sie retrospektiv viel Glück mit den zuständigen Fachkräften hatten.

Daraus ist abzuleiten, dass die Lehrperson aus Sicht der Eltern ein wichtiger Faktor für eine erfolgreiche schulische Förderung ist. Der zwischenmenschliche Bereich, insbesondere zwischen dem Lehrer und dem Schüler, muss stimmen. Es wurde auf individuelle Bedürfnisse des Kindes eingegangen. Die Pädagogen waren immer und sind offen sowie gesprächsbereit. Zudem reflektieren und erläutern die Lehrer regelmäßig ihre Arbeit, was positiv von den Eltern bewertet wird.

Die stimmige Förderung war bereits im Vorschulalter gegeben. Positiv wirkten sich eine ganzheitliche und gezielte Förderung aus, ferner die Situation, dass im Kindergarten alle Fördermaßnahmen unter einem Dach erfolgten. Dies ermöglichte mehr Ruhe. Zuvor belasteten die zahlreichen ambulanten Therapien das Kind und die gesamte Familie. Ein konsequentes Verhalten der Eltern, Therapeuten und Pädagogen bewirkte bei Lara Strukturierung und Orientierung. Bedeutend war eine Förderung ohne Druck, die Lara forderte, aber nicht überforderte.

Laras jetzige Sonderschullehrerin unterrichtete das Mädchen zum Zeitpunkt des Interviews erst ein gutes halbes Jahr. Nach Meinung der Eltern ermöglicht Frau Winter eine adäquate Förderung.

Im Gespräch hat die Lehrerin ihre Arbeit sehr gut reflektiert und verständlich erläutert. Die schulische Förderung wird individuell auf Lara ausgerichtet. Dies halte ich nach dem Einblick in den Unterricht und Interviewausführungen für gelungen. Folgende Darstellung spiegelt Elemente des Unterrichts, die von Frau Winter eingesetzt werden.

Auch aus Sicht der Lehrerin kann kein einzelnes Element zur Erreichung einer erfolgreichen Förderung genannt werden, aber viele Dinge, die Lara helfen. Lara benötigt einen klaren, strukturierten Unterrichtsablauf. Dieser wird durch visuelle Pläne, akustische Signale, z. B. ein „Gong“ zur Beendigung einer Aufgabe, und verbale Hinweise erreicht. Generell verwendet die Lehrerin viele verbale Hinweise, mündliche Aufforderungen, die gezielt an Lara gerichtet sind. Abwechslungsreiche Unterrichtseinheiten durch Bewegungsphasen, spielerische Elemente und

praktische Aufgaben verbessern Laras Aufnahmefähigkeit. Da die Schülerin auf Überforderung sofort reagiert und Pausen selber wählt, braucht die Lehrerin diese nicht festlegen. Wenn Lara eine Auszeit braucht, wird ihr diese zugestanden. Das Lernthema der Klasse wird in der Differenzierungsgruppe individuell aufbereitet. Die Lehrerin verwendet modifiziertes Arbeitsmaterial, darunter übersichtliche Arbeitsblätter mit reduzierten Textteilen. Diese werden anschaulich gestaltet und mit konkreten Materialien ergänzt. Laras verbale Stärke und ihr Mitteilungsbedürfnis werden zur Förderung ausgenutzt. Es werden viele Inhalte mündlich erarbeitet. Auch der Englischunterricht orientiert sich an ihrer Ausdrucksfähigkeit und guten Merkfähigkeit für auditive Inhalte, wie englische Phrasen.

Komplexe Situationen, Vorkommnisse etc., die Lara auf den ersten Blick nicht versteht, werden von der Lehrerin auf einfacher Ebene gespiegelt, d. h. in einfachen Worten wiedergegeben und mit der Schülerin besprochen.

Grundsätzlich sind die Lehrer gefordert, sehr einfühlsam mit Lara umzugehen, da sie sich schnell bevormundet fühlt und sensibel reagiert. Ihre Sorgen werden ernst genommen, aber nicht durch intensive Aufmerksamkeit verstärkt.

Das erste Problem in der weiterführenden Schule zeigte sich in der Pause (vgl. S. 106). Im sozialen Bereich hat Lara teilweise Schwierigkeiten, z. B. Kontakte zu knüpfen, Spielen mit Gleichaltrigen. Auch das Verständnis von Freundschaft ist ihr nicht klar. Diese Thematik wird im schulischen Kontext aufgegriffen. Pausenregeln sollen Lara helfen, den Anschluss zu gleichaltrigen Kindern nicht zu verlieren. In nächster Zeit wird verstärkt das Thema Freund, Freundschaft usw. thematisiert. Zudem werden die Themen Liebe, Verliebtsein angesprochen, da Lara diese Bereiche beschäftigen.

Dieser Fall ist ein Beispiel, dass eine integrative Beschulung von Kindern mit WBS möglich ist und gut funktioniert. Lara fühlt sich in einer großen Gruppe wohl. Als Vorteil bezeichnet die Lehrerin die kommunikative Art des Mädchens und das angepasste Verhalten.

In Laras Fall kamen viele positive Faktoren zusammen, von der frühen Diagnosestellung (mit 2,5 Jahren) über engagierte Eltern, durchgehend qualifiziertes und kompetentes Personal in allen Förderbereichen sowie die räumliche Nähe der Förderstellen. Durch das Zusammenwirken aller wurde eine meiner Meinung nach angemessene Förderung und gute Entwicklung bei Lara erreicht.

6.4 Fallübergreifende Analyse

Im Folgenden werden die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den drei Fällen herausgearbeitet sowie verschiedene Interpretationen bestimmter Probleme und pädagogische Konsequenzen erörtert.

Bei allen drei Kindern wurde ein sonderpädagogischer Förderbedarf im Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* festgestellt. Die schulische Förderung der drei vorgestellten Kinder mit WBS wurde an zwei verschiedenen Förderorten realisiert. Nele und Jonas besuchen eine Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung*, Lara wird an einer integrativen Gesamtschule beschult.

Die Schulwahl wurde von den Eltern unter dem Gesichtspunkt getroffen, wo ihr Kind am besten gefördert wird, d. h. ihrer Meinung nach kompetente Fachleute mit dem Kind arbeiten.

Der Gemeinsame Unterricht zeigte sich für Lara passend. Bereits im Kindergarten ist die integrative Betreuung gelungen und wurde bis jetzt erfolgreich weitergeführt. Für Nele stellte sich die Förderschule als ideal heraus, da sie zuvor keine Gruppenlernsituationen kannte. Die kleinen Lerngruppen kamen ihr zu Gute. Familie Evers entschied für Jonas die Beschulung an einer Förderschule. Von der Alternative eine Waldorfschule zu besuchen sind die Eltern auf Grund einer fehlenden sonderpädagogischen Kraft abgerückt.

In den drei Fällen zeigt sich ein unterschiedlicher Grad der Zufriedenheit mit der schulischen Förderung aus Sicht der Eltern. Mit Neles Beschulung ist Frau Sander zufrieden, ebenso sind Herr und Frau Reimann sehr zufrieden mit der schulischen Förderung von Lara. Hingegen zeigen sich Jonas Eltern unzufrieden.

Welche Aspekte nach Meinung der Eltern innerhalb der schulischen Förderung wichtig sind, wird im Weiteren erörtert.

Zum einen spielen die Schulleistungen des Kindes eine Rolle, zum anderen die Unterrichtsqualität, d. h. sind die Lehrer kompetent und können sie eine angemessene Förderung leisten. Weiterhin ist es wichtig, dass der Lehrer ansprechbar ist sowie seine Arbeit begründen kann und offen legt. Damit verknüpft kommt einer kooperativen Zusammenarbeit zwischen Eltern und Lehrern eine besondere Bedeutung zu. Ferner ist eine angemessene Förderung bereits im Kleinkindalter für Eltern bedeutsam hinsichtlich einer positiven Entwicklung des Kindes.

Frau Sander hält Neles Lehrerin für kompetent im Bezug auf eine angemessene Förderung und im Umgang mit behinderten Kindern. Die ausbleibenden schulischen

Erfolge werden nicht auf die schulische Förderung zurückgeführt. Frau Sander vermutet, dass es an Neles Leistungspotential liegt oder „*dass sie noch nicht so weit ist*“. Ein weiterer Grund sei die fehlende vorschulische Förderung und die geringe Unterstützung des Elternhauses.

Herr und Frau Evers bewerten elementare Fähigkeiten im Lesen, Schreiben und Rechnen als essentiell für Jonas Selbstständigkeit und wurden mit zunehmendem Alter ihres Sohnes unzufriedener mit der schulischen Förderung, da er kaum Fortschritte in den Kulturtechniken erreicht. Sie machen dafür den Lehrer verantwortlich und halten die Förderung für zu gering.

Laras Eltern sind rundum zufrieden mit der Beschulung ihrer Tochter. Erfreulich sind die Fortschritte in schulischen Fertigkeiten. Es ist dafür wichtig, dass Lara sich wohl fühlt und die Förderung durch kompetente Personen erfolgt. Außerdem ist es hilfreich, dass der Unterricht die Schülerin fordert, aber nicht überfordert. Positiv bewerten sie die offene Art der Pädagogen, die immer gesprächsbereit sind und informative Auskünfte über den Unterricht und Laras Entwicklung geben.

Die Zusammenarbeit zwischen Lehrern und Eltern bildet in allen Fällen einen zentralen Gesichtspunkt.

In Neles Fall gestaltet sich die Kooperation jedoch schwierig. Das Lehrerinnenteam war bemüht um die Mitwirkung des Vaters. Sie unternahmen Hausbesuche, luden zu Elternabenden und Feiern ein. Leider gab es wenig Resonanz, so dass keine kooperative Zusammenarbeit entwickelt werden konnte.

Die Eltern von Jonas führen oft Gespräche mit dem Klassenlehrer. Alle Beteiligten bezeichnen die Gespräche als konstruktiv. Herr Evers engagiert sich im Förderverein der Schule. Jonas Eltern sind sehr interessiert an Unterrichtsinhalten und -methoden. Herr und Frau Evers vermuten, dass Veränderungen im Unterricht nur geschehen, wenn sie den Unterricht im Gespräch mit dem Lehrer stets kritisch reflektieren. Herr Nowak bemerkt, dass ihm die Eltern teilweise den Vorwurf machen, keine intensive Förderung anzubieten.

Laras Eltern stehen ebenso im häufigen Austausch mit der Sonderpädagogin. Frau Reimann übernahm den Vorsitz der Klassenpflegschaft. Die Kooperation mit den Lehrern gelingt. Regelmäßige Rückmeldung von Seiten der Lehrer und die vertrauensvolle Beziehung zwischen der Lehrerin und Lara sind wichtige Elemente.

Die drei Fälle zeigen, dass die Elternarbeit eine wichtige Aufgabe im Rahmen der schulischen Arbeit von Lehrern ist. Lehrer werden so gefordert, ihren Unterricht transparent zu machen und pädagogische Interventionen zu begründen. Eine

Zusammenarbeit wird von allen befragten Lehrern ermöglicht. In Neles Fall wurde das Angebot vom Vater nicht angenommen.

Die unterschiedlichen vorschulischen Therapiezeiten könnten mit in die Entwicklung der schulischen Leistungen zusammenhängen einfließen, da frühzeitig Fertigkeiten geschult wurden. Bei allen Kindern wurde die Diagnose WBS im Vorschulalter mit einer spezifischen Chromosomenanalyse nachgewiesen. Die Familien berichteten über eine langwierige Diagnosefindung. Bei Nele wurde die Diagnose bereits mit einem halben Jahr, bei Lara mit 2,5 Jahren und bei Jonas mit 4 Jahren gesichert. Trotz früher Diagnose wurden für Nele keine Fördermaßnahmen bis zur Einschulung veranlasst und keine gezielten erzieherischen Maßnahmen von Seiten der Eltern eingesetzt. Bei Lara konnten kurz vor der Kindergartenzeit entsprechende Therapien beginnen, die als erfolgreich bewertet wurden. Da die Diagnose WBS bei Jonas erst im Kindergartenalter gestellt wurde, versuchten die Eltern, möglichst viele Therapien nachzuholen. Nele zeigt im Vergleich zu Jonas und Lara schwächere Leistungen, was eventuell auch durch eine fehlende frühe Therapie begründet werden kann.

Für die Zeit nach der Schule wünschen sich alle Befragten, dass das Kind eine Tätigkeit ausübt, die auf seine Fähigkeiten abgestimmt ist. Durch den Bezug zu Menschen allgemein, besonders den guten Umgang mit alten Menschen und ihre kommunikative Persönlichkeit können sich die Eltern von Lara wie von Jonas eine Arbeit im Seniorenheim vorstellen. In allen Fällen wurden abwechslungsreiche Tätigkeiten, die menschliche Kontakte erfordern, für geeignet bewertet. Auch die Arbeit mit Tieren wird für Nele und Lara in Betracht gezogen, da ein guter Zugang zu Tieren besteht.

Für alle Kinder wird eine „normale“ Wohnumgebung im Erwachsenenalter gewünscht. Ein gemeinschaftliches Wohnen, wo sich die Bewohner untereinander helfen und nach Bedarf Unterstützung erhalten, wird von den befragten Eltern für ihr Kind mit WBS und von Frau Sander für Nele favorisiert.

Daraus ergibt sich für die Schule die weitere Aufgabe, die Schüler mit WBS in den letzten Schuljahren verstärkt auf mögliche berufliche Felder vorzubereiten, welche ihren Fähigkeiten entsprechen. Ebenso wird eine lebenspraktische Förderung erwartet, welche den Schülern eine weitmöglichste Selbstständigkeit ermöglicht.

Dies wird nach Aussage der drei Pädagogen angestrebt und in die weitere Förderplanung einbezogen.

Die befragten Lehrer unterrichten erstmalig einen Schüler mit WBS. Sie wurden alle von den Eltern über das Syndrom informiert. Diese Angabe bestätigt das Ergebnis von FIDLER et al. (2002, 85; vgl. 2.8), dass hauptsächlich die Eltern in der Schule über das Syndrom informieren. Zusätzliche Informationen liefern die Orientierungshilfe für Pädagogen vom Bundesverband WBS, die ihnen von den Eltern übergeben wurde, und die Homepage des Bundesverbands WBS.

Von einer angemessenen Förderung des Schülers mit WBS berichten zwei Fälle, Frau Sander und die Eltern von Lara. Jonas' Eltern sind sich unsicher, ob die Förderung „richtig“ ist. Dies können sie nicht messen, sondern nur an den geringen schulischen Fortschritten von Jonas festmachen, die sie auf eine nicht passende Förderung zurückführen.

Die schulische Förderung liegt in allen drei Fällen vorwiegend beim interviewten Klassenlehrer. Es lässt sich herausstellen, dass die Pädagogen und Eltern von ähnlichen, aber auch unterschiedlich Schwierigkeiten berichteten. Bspw. werden bei dem Erlernen der Kulturtechniken folgende Probleme und pädagogische Maßnahmen beschrieben.

Das Lesenlernen scheint eine Herausforderung für die vorgestellten Kinder zu sein. Hilfreich sind die auditiven Merkfähigkeiten, die alle drei Schüler aufweisen. Dadurch können sie Laute gut unterscheiden. Die Lesefähigkeit für Buchstaben ist bei Nele und Jonas kaum entwickelt. Lara liest einige Wörter und beherrscht die Graphem-Phonem-Korrespondenzen. Sie lernt nun, die Laute in Schrift umzusetzen. Frau Winter wählt kurze Zeiteinheiten, in denen gezielt das Schreiben und Lesen geübt wird. Da das Lesen und Schreiben lernen anstrengend ist, halte ich kurze strukturierte Arbeitsphasen, wie sie Frau Winter wählt, für sinnvoll. Herr Nowak arbeitet mit Computerprogrammen, die auf den Wortschatz des Kindes angepasst werden können und Jonas motivieren. Hier müsste genauer geprüft werden, wie die Lernprogramme aufgebaut sind. Wichtig wäre, ob es eine Sprachausgabe gibt, da Jonas Laute gut differenzieren kann.

Beim Schreiben fließen motorische Probleme ein, die alle drei Schüler aufweisen. Sie halten sich nicht an die Linierung, schreiben sehr groß und unklare Buchstaben mit viel Abstand dazwischen. Diese Tätigkeit ist für die Betroffenen sehr anstrengend.

Wie in der internen Fallanalyse von Jonas erwähnt, kann eine Abklärung über vorliegende Voraussetzung für den Schriftspracherwerb hilfreich sein (vgl. 6.2.3). Die Bedeutung von Zeichen und Buchstaben ist eine Bedingung, die Nele und

Jonas noch nicht besitzen. Hier ist es wichtig, die syndromtypische Beeinträchtigung zu analysieren, die das Lesen erschweren.

Kein Lehrer erwähnte z. B. bei seinem Schüler mit WBS Schwierigkeiten bei visuell-räumlichen Aufgaben. Diese könnten Probleme beim Erkennen von Buchstaben bereiten. Visuell-räumliche Verarbeitungsdefizite müssen beachtet werden, obwohl sie nicht direkt auffallen wie Verhaltensweisen. Visuell-räumliche Verarbeitungsschwierigkeiten beim WBS wurden in vielen Studien bestätigt (vgl. 2.4.2) und können auch bei den vorgestellten Kindern bestehen.

MEYER-LINDERBERG (2004) vermutet, dass bewegte Bilder, d. h. Filmsequenzen, die visuell-räumlichen Defizite umgehen und dem Schüler Informationen näher bringen. Dies müsste in der Praxis erprobt werden.

Schwierig ist ebenso in allen drei Fällen der Mathematikunterricht. Auffällig ist, dass die Schüler geringe Mengen mechanisch abzählen, aber keine Mengen- bzw. Zahlenvorstellung entwickeln. Frau Winter arbeitet mit vielseitigen konkreten Materialien, die der Veranschaulichung dienen. Dies ist eine geeignete Methode. Die Einbettung mathematischer Aspekte in praktische und alltägliche Situationen hält Herr Nowak für sinnvoll, z. B. mit Münzen umgehen oder die Uhr lesen. Weitere Fördermöglichkeiten wurden in Abschnitt 2.7.1 angesprochen.

Nele, Jonas und Lara sind sehr offene, kommunikative und freundliche Persönlichkeiten und gehen gerne in die Schule. Sie werden alle als angenehme Schüler beschrieben. Die beiden Mädchen sind in allen Lernsituationen grundsätzlich offen und motiviert, auch wenn ihnen eine Tätigkeit schwerer fällt. Jonas besitzt auch ein großes Neugierverhalten, besonders für Sachzusammenhänge. Herr Nowak erwähnt, dass Jonas nicht allen unterrichtlichen Einheiten zugewandt ist, sondern nur denen, die ihn ansprechen und ihm leicht fallen. Jonas ist generell an Sachzusammenhängen interessiert. Den Pädagogen von Nele und Lara fällt es leichter, Lerninhalte anzusprechen, da die Schülerinnen prinzipiell Lernsituationen zugewandt sind. Für Jonas Lehrer ist es eine Herausforderung, die Motivation des Schülers aufrechtzuerhalten. Dazu wählt Herr Nowak Unterrichtsthemen, die im Interessenbereich des Schülers liegen und immer neu aufbereitet werden.

Auf einige Probleme, die für das Syndrom typisch sind, wird im Unterricht nur teilweise eingegangen, wie folgende Ausführungen zeigen.

Die Kontaktprobleme zu gleichaltrigen Kindern und die Fixierung auf Erwachsene sind bei allen drei Kindern von den Eltern als problematisch bezeichnet worden und ebenso in der Schule aufgefallen. Obwohl die Eltern von Jonas und Lara viele außerschulische Kontaktmöglichkeiten mit Gleichaltrigen schaffen, gelingt es nicht, dass ihr Kind lernt, Freundschaften aufzubauen. Auch Nele entwickelte keine Freundschaften zu Kindern im gleichen Alter. Frau Winter hat die Regel aufgestellt, dass Lara in einer Pause mit Gleichaltrigen spielen muss (vgl. 6.3.2). Dies ist ein gelungener Ansatz, Spielsituationen mit Gleichaltrigen zu initiieren, und könnte noch erweitert werden. Im schulischen Kontext und in der Zusammenarbeit mit Therapeuten könnte der Problematik grundsätzlich gezielt nachgegangen werden. Interventionsmaßnahmen wurden in Abschnitt 2.7.1 vorgestellt.

Ein typisches Merkmal von Personen mit WBS ist die Distanzlosigkeit gegenüber fremden Personen. Dies ist auch bei Nele und Jonas auffällig. Frau Sander und Jonas' Eltern sehen eine Gefahr in der Verhaltensweise und sind besorgt um die Sicherheit des Kindes. Auch bei Lara zeigte sich die Ungehemmtheit bei Fremden. Nach Aussage ihrer Eltern habe ein konsequentes Umgehen im familiären Feld und im Kindergarten bewirkt, dass Lara ein adäquates Verhalten lernte. Hier wurde dem negativen Verhalten bereits im frühen Alter entgegengewirkt. Ein frühzeitiges Intervenieren zeigte sich bei Lara erfolgreich. Ob sich dies auf andere Kinder mit WBS übertragen lässt, kann nur vermutet werden. Eine systematische Förderung (z.B. soziale Kompetenztrainings) kann in der Schule oder Therapie ausgeführt werden (vgl. 2.7.1).

Viele weibliche Betroffene kommen frühzeitig in die Pubertät (vgl. 2.3.2.3). Dies trifft für die beiden vorgestellten Mädchen auch zu. Sie zeigen bereits Interesse an männlichen Mitschülern. Lehrer müssen darüber informiert sein, dass eine vorzeitige Pubertät auftreten kann und die Sexualerziehung in den Unterricht einfließen müsste. Bei Laras Klassenkameraden ist dies noch kein zentrales Thema, daher muss überlegt werden, inwieweit das Thema in der Klasse oder mit Lara separat erörtert werden sollte. Mir sind keine Fördervorschläge zu dieser Thematik bekannt, speziell bei Mädchen mit WBS, die sich früh in der Pubertät befinden. Es müsste analysiert werden, wie sich die Fördermaßnahmen für Kinder mit einer geistigen Behinderung auf Mädchen mit WBS modifizieren lassen.

Abschnitt 2.7 hat Interventionsmaßnahmen aufgezeigt, von denen bereits viele im Unterricht der untersuchten Fälle einfließen.

Die interviewten Lehrer nutzen die sofort erkennbare sprachliche Ausdruckfähigkeit, die alle drei Schüler aufweisen. Viele Inhalte werden mündlich aufbereitet.

Musikalische Talente liegen in allen Fällen vor. Eine besondere Begabung besitzt Jonas, der Melodien nach dem Gehör auf verschiedenen Instrumenten spielen kann. Die musikalische Stärke der Kinder äußert sich zudem in einem außergewöhnlichen Rhythmusgefühl, eine besonderen Merkfähigkeit für Lieder und andere auditive Inhalte. Das gute auditive Gedächtnis wurde schnell von den Pädagogen erkannt. Gedichte und andere verbale Inhalte auswendig zu lernen stellt für die Kinder kein Problem dar. Bei Lara wird die auditive Verarbeitungskompetenz z. B. im Englischunterricht genutzt.

Der Einsatz von rhythmischen und musikalischen Elementen im allgemeinen Unterricht wurde von keinem Lehrer genannt. Ob diese Aspekte wirklich nicht genutzt werden, kann hier nicht eruiert werden. Aber generell sollten Rhythmik und Musik im Unterricht einfließen. Hinzu wirken sie motivierend, da Nele, Jonas und Lara alles mit Musik lieben.

Auch die schauspielerischen Fähigkeiten der vorgestellten Schüler, die Freude an Rollenspielen in Verbindung mit einem guten Sprachausdruck sollten zur Förderung genutzt werden. Lerninhalte können in kleinen Rollenspielen erarbeitet werden. Diese Methode lässt sich in allen Fächern einsetzen. Herr Nowak führt bspw. Fantasiereisen durch, in denen die Schüler ins Mittelalter versetzt wurden und sie so die Unterschiede zwischen früher und jetzt entdecken sollten. Diese Methode wurde in der gesamten Klasse begeistert aufgenommen und regt die kreative Fantasie an.

Ein wichtige Elemente im Unterricht sind die Struktur und klare Abläufe, betonten die Lehrerinnen der beiden Mädchen. Neben strukturierten Phasen helfen verbale Hinweise und Anregungen den Schülerinnen mit WBS.

Im Bereich der Motorik wurde bei Nele, Jonas und Lara ein Förderbedarf festgestellt. Nele bekam in der Schulzeit Physiotherapie, die durch gezielte Übungen motorische Defizite verbessert. Ich habe gemerkt, dass Nele sehr motiviert war, wenn man ihr etwas zutraut und sie wusste, dass jemand auf sie achtet. Bspw. hat sie ein Klettergerüst bestiegen, das motorisch anspruchsvoll war. Auch das Trampolinspringen machte ihr viel Freude, wenn sie alleine auf dem Gerät kontrollierte Sprünge gemacht hat. Jonas hat trotz unsicherer Motorik in der Schule das Inlineskaten gelernt. Herr Nowak bemerkte, dass die Lehrerin den Jungen immer wieder ermutigt hat, viel Geduld zeigte und Jonas motiviert war, das Fahren

zu lernen. In nächster Zeit werden vermehrt praktische Arbeiten, z. B. Holzarbeiten geschult, die zusätzlich die Motorik unterstützen. Lara geht in der Schule mit einer kleinen Gruppe in den Motorikraum, wo viele Bewegungsspiele ausgeführt werden. Sie kann Seilspringen, mit Bällen umgehen und hat Freude an Bewegung.

In allen drei Fällen werden die Kinder im motorischen Bereich gut gefördert.

Es gibt wenig Austausch zwischen Fachkräften. Inhaltliche Abstimmungen oder regelmäßige Absprachen zwischen den Lehrern und Therapeuten wurden nicht genannt. Die Therapien laufen innerhalb der Schule, aber außerhalb des Unterrichts. Hier könnte eine kooperative Förderplanung aller Beteiligten sinnvoll sein.

Ferner kristallisieren sich verschiedene Schwerpunkte der Förderung heraus. Da Nele ein geringes Selbstbewusstsein hat, wurde in der Schule Wert auf den Aufbau der Selbstsicherheit gelegt. Das „Pausenproblem“ spielt bei Lara eine zentrale Rolle. Bei Jonas verfolgt der Lehrer bspw. das Ziel, die Aufmerksamkeit zu steigern und die Arbeitshaltung zu bessern.

Daran wird deutlich, dass die Förderbedürfnisse nicht typisch für Menschen mit WBS sind, sondern jedes Kind seinen persönlichen Förderbedarf besitzt und jedes Kind mit WBS heterogene Voraussetzungen mit in die Schule bringt.

Das Informationsmaterial in Bezug auf die schulische Herausforderung beim WBS ist gering. Von den befragten Lehrern wurde der Wunsch nach weiterführender Literatur oder Beratung im Umgang mit Kindern mit WBS jedoch nicht geäußert. Alles in allem kommen die Pädagogen mit den betroffenen Schülern gut zurecht. Sie schildern einen individualisierten Unterricht, der auf das einzelne Kind abgestimmt ist. Es gibt keine separaten Materialien oder Unterrichtsmethoden, mit denen nur die Schüler mit WBS arbeiten. Nach den Ausführungen der Lehrer weicht die Förderung nicht von Fördermaßnahmen bei anderen Kindern mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* ab. Die Notwendigkeit spezieller pädagogischer Maßnahmen wird nicht angeführt, d. h. von einer syndromspezifischen Förderung kann hier nicht gesprochen werden.

Vielleicht liegt diese Problematik daran begründet, dass viele Verhaltensweisen und Auffälligkeiten nicht direkt mit dem Syndrom in Verbindung gebracht werden.

Bereits in der Literaturanalyse wurde beschrieben, dass es nicht den „WBS-Typ“ gibt. Dies bestätigen die drei Fälle. Die Kinder sind trotz Gemeinsamkeiten sehr unterschiedlich. Es existiert keine Patentlösung für Schwierigkeiten im Unterricht mit Kindern mit WBS. *„Um ihren Förderbedürfnissen gerecht zu werden, ist eine differenzierte Untersuchung ihres individuellen Fähigkeitsprofil erforderlich“* (ROMM & SARIMSKI 2000, 5). Syndromspezifische Fähigkeiten und Stärken sollten im Unterricht gefördert und genutzt werden. Demgemäß wäre es für Pädagogen hilfreich, wenn sie sich ein umfassendes Bild über das WBS machen könnten, um den Zusammenhang der Merkmale besser zu verstehen. Zudem können mögliche Fähigkeiten und Schwächen, die nicht immer direkt und sofort sichtbar sind, in der Förderdiagnostik berücksichtigt werden.

Die Forderung, dass Lehrer über alle Syndrome, die mit einer geistigen Retardierung einhergehen, ausführliche Kenntnisse besitzen, ist unrealistisch. Aber um eine adäquate Förderung zu unterstützen, ist es hilfreich, wenn Informationen zur Verfügung stehen, die Lern-, Verhaltens- und soziale Probleme von „Syndromkindern“ aufdecken und Fördervorschläge bieten. Die bereits informative Broschüre für Pädagogen des Bundesverbandes WBS könnte u.a. um fächerbezogene Fördervorschläge erweitert werden.

Die oben angeführten Faktoren für eine erfolgreiche schulische Förderung von Kindern mit WBS, die von den Eltern erwähnt wurden, können ebenso auf andere Schulkinder übertragen werden. Die Kompetenz der Lehrer spielte in allen Elterninterviews eine zentrale Rolle. Dieser Faktor war ebenso in der Elternbefragung der WSA von 1996 als wesentlich für eine gelungene schulische Förderung beurteilt worden (vgl. 2.8).

Wichtig sind realistische Förderplanungen, die gemeinsam von Lehrern und Eltern erstellt werden sollten (vgl. S.39). Beide Seiten, Lehrer wie Eltern, besitzen Verantwortung innerhalb der schulischen Förderung des Kindes.

Die gemeinsamen syndromtypischen Merkmale der drei untersuchten Kinder, z. B. Kontaktschwierigkeiten mit Gleichaltrigen, Fixierung auf Erwachsene, motorische Unsicherheit, der vorgestellten Kinder mit WBS zeigen, dass in einigen Punkten *syndromspezifische Förderung* sinnvoll sein könnte. Trotzdem benötigt jedes Kind mit WBS einen individuellen Förderplan und interessenbezogene Fördermaßnahmen.

Nach den Gesprächen mit den Lehrern fiel auf, dass viele, negative wie positive, Verhaltensweisen und Auffälligkeiten nicht direkt mit dem Syndrom in Beziehung

gesetzt werden. Wenn Pädagogen erweiterte Kenntnisse über das WBS hätten, könnte der Unterricht möglicherweise schon von Anfang an darauf abgestimmt werden. Trotzdem muss ein vermehrtes Wissen über das WBS nicht zwangsläufig zu einer besseren schulischen Förderung führen.

7 Kritische Reflexion der Studie

Die gewählte Forschungsmethode erwies sich als geeignet, um die Fragestellung umfassend zu beantworten. Das angestrebte Forschungsziel wurde erreicht. Eingehende Aspekte zur schulischen Förderung von Kindern mit WBS wurden aufgedeckt und reflektiert. In der fallimmanenten Analyse konnten Besonderheiten der drei Fälle dargestellt werden. Die fallübergreifende Analyse trägt wichtige Aspekte der einzelnen Fälle zusammen, die kritisch reflektiert wurden.

Positiv stellte sich über den Forschungsprozess das Prinzip der Offenheit heraus. Durch die offenen Interviews konnten Bedeutungsstrukturen der Befragten vertieft werden. Neu angeführte Aspekte wurden im Interview näher erläutert und bereicherten die Darstellung des Forschungsgegenstands.

Ebenso konnten im offenen Auswertungsprozess neue Gesichtspunkte beachtet und interpretiert werden. Da in den Fällen von Jonas und Lara sehr viele Therapien und Fördermaßnahmen aufgezählt wurden, ist in der Darstellung der Interviewsaussagen ein gesonderter Punkt „Außerschulische Förderung und Aktivitäten“ gewählt worden.

Hilfreich bei der Analyse waren Vorinterpretationen, die bereits während des Interviews hervorgingen. Ebenso erweiterte der Blick auf den individuellen Gesamtzusammenhang, u.a. auf die außerschulischen Fördermaßnahmen, Therapien, Entwicklung, Fähigkeiten und, Schwierigkeiten, der Kinder mit WBS die Forschungsergebnisse. Jene Aspekte konnten mit der schulischen Förderung verknüpft werden und ein ganzheitliches Bild darstellen.

Die Durchführung der qualitativen Interviews ist gut gelungen. Alle Interviewpartner waren kooperativ und sprachen dem Forschungsgegenstand Relevanz zu. In allen Interviews konnte eine offene Gesprächssituation aufgebaut werden, in der persönliche Einstellungen ermittelt werden konnten.

Ungünstig stellte sich heraus, zwei Interviewtermine an einem Tag durchzuführen. Dadurch musste das Interview mit Herr Nowak frühzeitig beendet werden. Die terminliche Planung muss in diesem Fall als Kritikpunkt gesehen werden.

In den Befragungen, in denen zwei Personen interviewt, hier beide Elternteile von Jonas und Lara, wurden, muss die Möglichkeit bedacht werden, dass abweichende Meinungen der Befragten unterdrückt werden oder sie sich gegenseitig

beeinflussten. Mein persönlicher Eindruck war allerdings, dass sich die Eltern gegenseitig ergänzten und grundsätzlich ähnliche Auffassungen vertraten. Besonders durch die ergänzenden Aspekte zeigten sich die Interviews mit beiden Elternteilen als vorteilhaft.

Im Vorhinein der Interviews wurde die Anwesenheit des Kindes bei den Interviewterminen nicht berücksichtigt. Während des Interviews mit Herrn und Frau Evers war Jonas zeitweise anwesend. Dies hinderte die Eltern nicht, frei über ihren Sohn zu sprechen und kann daher nicht als Störfaktor bezeichnet werden. An dem Elterninterview der Familie Reimann nahmen beide Töchter teil. Sie verfolgten das gesamte Gespräch. Lara machte einige Bemerkungen, die teilweise zusätzliche Aspekte lieferten. Die wenigen problematischen Themen wurden wegen Laras Anwesenheit leider nicht erörtert und nur oberflächlich abgehakt. Im Nachhinein gesehen hätte in diesem Fall ein Interview ausschließlich mit den Eltern kritische Punkte vertieft behandeln können.

Die Interviewpartnerin Frau Sander war mir bereits bekannt, was sich positive auswirkte. Durch den langen persönlichen Kontakt konnte ungehemmt über problematische Themen gesprochen werden.

Im ersten Interview stellte sich der Leitfaden als inhaltlich erschöpfend dar und wurde für die weiteren Befragungen nicht geändert.

Die Betrachtung der schulischen Förderung aus zwei Perspektiven war sinnvoll. Dadurch konnten die Lehrer Einblicke in die schulische Förderung gewähren und ebenso die Eltern für sie relevante Probleme aufzeigen. Folglich konnte der Forschungsgegenstand umfassender und unterschiedliche Aspekte wie Ergebnisse ermittelt werden sowie eine einseitige Sichtweise vermieden werden. Ergänzend hätte die Befragung von Therapeuten der Kinder weitere Einblicke liefern können.

Die kleine Stichprobengröße könnte für die Studie als negativ ausgelegt werden. Eine größere Probandenzahl hätte eine breiteres Analysematerial ergeben können und die Interpretationsbasis erweitert. Allerdings zeigt sich die Analyse von drei Fällen in der vorliegenden Studie als adäquat. Die Fälle wurden als Einzelfälle vertiefend erfasst. Dies wäre bei einer großen Anzahl von Fallanalysen aus Zeitgründen nicht möglich gewesen.

Obwohl es sich um eine gezielte Stichprobe handelt, konnten sehr heterogene Fälle analysiert werden. Positiv war, dass sowohl männliche und weibliche Probanden vertreten war, sowohl unter den Interviewpartner wie den Kindern mit WBS. Zudem findet die Beschulung an verschiedenen Förderorten statt.

Da diese schriftliche Hausarbeit als Einzelarbeit angefertigt wurde, konnte keine kommunikative Validierung mit verschiedenen Forschern stattfinden. Eventuell hätte der Diskurs in einem Forschungsteam über Interpretationsmöglichkeiten weitere Auslegungen und Einsichten hervorbringen können.

Die sechs Gütekriterien der qualitativen Forschung (vgl. 5.5) wurden in der vorliegenden Studie eingehalten.

8 Zusammenfassung und Ausblick

Das Williams-Beuren-Syndrom ist seit über 40 Jahren als Merkmalskombination bekannt und kann mittlerweile als gut definiertes Syndrom bezeichnet werden. In den letzten 20 Jahren wurden zunehmend medizinische Studien durchgeführt, welche die Beziehung zwischen Genen, Gehirnfunktion, -strukturen und syndromspezifischen Merkmalen erklären. Diese Zusammenhänge konnten bereits zu einzelnen Kennzeichen in klinische Studien ermittelt werden. Ein Meilenstein in der WBS-Forschung war die Entdeckung des Stückverlusts am Chromosomenabschnitt 7q11.23 im Jahr 1993. Seitdem kann das Syndrom durch eine gezielte Chromosomenanalyse nachgewiesen werden. Neben dem klinischen Bild deutet ein spezifischer Verhaltensphänotyp auf die Mikrodeletionsstörung. Zudem zeigen Individuen mit WBS ein charakteristisches Leistungsprofil mit kognitiven Stärken und Schwächen. Insbesondere die große musikalische Leidenschaft und Talente von Menschen mit WBS sind beeindruckend. Auf Grund ihrer sprachlichen Ausdrucksstärke werden sie häufig überschätzt. Die typische soziale, kommunikative und vertrauensvolle Persönlichkeit zeichnet die Betroffenen aus. Dieses Verhalten verbirgt auch Gefahren, da die Betroffenen keine Distanz gegenüber Fremden haben.

Um die Teilfähigkeiten von Individuen mit WBS nicht zu verdecken, sollte der Gesamt-Intelligenzquotient nicht als Richtmaß ihres Leistungspotentials herangezogen. Vielmehr sollte das persönliche Fähigkeitsprofil differenziert geprüft werden.

Wegen der Entwicklungsbeeinträchtigungen in verschiedenen Bereichen werden Kinder mit WBS in der Regel ab dem frühen Lebensalter von vielen Therapien begleitet. Im Kindergarten erfahren die Sprösslinge häufig eine heilpädagogische Betreuung. Die außergewöhnlichen kognitiven Beeinträchtigungen und Verhaltensweisen von Personen mit WBS erfordern einen sonderpädagogischen Förderbedarf. Daher werden die meisten Betroffenen an einer Förderschule mit dem Förderschwerpunkt *geistige Entwicklung* oder im Gemeinsamen Unterricht beschult. Eine besondere Herausforderung an Pädagogen stellen das vielseitigen Fähigkeitsprofil und die individuellen Förderbedürfnisse von Menschen mit WBS dar. Durch eine kompetenzorientierte Förderung kann der Unterricht an den Stärken des Kindes ansetzen. Dazu bieten bspw. die gute Merkfähigkeit für auditive Inhalte, die sprachliche Ausdruckstärke und die musikalische Begabung von Mädchen und Jungen mit WBS eine gute Voraussetzung.

Informationen und Hilfen für die schulische Förderung von Mädchen und Jungen mit WBS sind gering. Ebenso gibt es kaum Untersuchungen zu effektiven Lernsituationen, Fördermöglichkeiten usw. bei Individuen mit WBS. Spezielles Informationsmaterial bieten meist nur die WBS-Vereinigungen einzelner Länder. Die Hilfen für pädagogische Interventionsmöglichkeiten in der Schule zeigen, wie vielseitig die Förderung angelegt werden muss und zudem individuelle Differenzen der Kinder eine Rolle spielen.

Die qualitative Studie im Rahmen dieser Arbeit ermöglichte exemplarische Einblicke in die schulische Förderung von drei Kindern mit WBS. Jeder Fall besitzt seine Besonderheiten und verschiedenen Bedingungen. Es ließen sich jedoch auch Gemeinsamkeiten finden. Die befragten Sonderpädagogen besitzen nach den Informationen der Eltern und der Lehrerbroschüre des Bundesverbands WBS eine gute Informationsgrundlage zum Syndrom und damit die Basis für die schulische Förderung. Es hat sich herausgestellt, dass die Lehrer individuell mit dem Kind arbeiten. Viele auf die Ätiologie basierte Merkmale, fielen ihnen schnell auf. Erzieherische Konsequenzen können erst getroffen werden, wenn syndromspezifische Merkmale, Verhaltensweisen, linguistische und kognitive Fähigkeiten sowie ihre Auswirkungen bekannt sind. Dann können gezielte Maßnahmen durchgeführt werden. Daher sollten sich Lehrer bemühen, ein umfassendes Wissen über syndromspezifische Kennzeichen zu gewinnen.

In dem schulischen Aufgabenfeld der Sonderpädagogik nimmt die Elternarbeit einen hohen Stellenwert ein. In zwei von den drei vorgestellten Fällen setzen sich die Eltern intensiv für eine angemessene Beschulung ihrer Kinder ein. Von den Lehrern wird viel verlangt und sie müssen ihren Unterricht sowie ihre Förderung verständlich begründen. Zudem ist die Bereitschaft der Lehrer und Eltern in Kooperationsgesprächen individuelle Entwicklungspläne und Förderpläne zu erstellen sehr wichtig. Nicht die Lehrer allein können eine effektive schulische Förderung durchführen. Die Mitarbeit des Elternhauses und ein konsequentes, abgestimmtes Umgehen mit dem Kind schafft eine gute Grundlage für eine erfolgreiche Förderung.

Eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den Eltern, dem Lehrer und dem Kind bilden eine fruchtbare Lernumgebung. Ebenso wirken sich vermutlich frühzeitige Fördermaßnahmen vor dem Schulalter positiv auf die Entwicklung des Kindes aus und schaffen grundlegende schulische Fertigkeiten. Wenn das WBS früh diagnostiziert wird, können gezielte Therapien bereits im Kleinkindalter beginnen. Das heißt, dass auch Kinderärzte in der Verantwortung stehen, Kinder mit

Entwicklungsverzögerungen differentialdiagnostisch auf ein mögliches Syndrom zu begutachten.

Außerdem muss immer die Prozesshaftigkeit gesehen werden: Verhalten, Fähigkeiten usw. sind veränderbar und müssen immer neu begutachtet werden, um eventuell andere Interventionsstrategien einzusetzen. Langzeitstudien bei Schulkindern mit WBS könnten neue Erkenntnisse ermitteln. Generell fehlen Untersuchungen, die sich mit pädagogischen Konsequenzen bei Schülern mit WBS auseinandersetzen.

Der Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. betreibt viel Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit. Es wäre erfreulich, wenn in diesem Rahmen auch Pädagogen von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit WBS ihre Erfahrungen mitteilen und austauschen könnten. Grundsätzlich ist es wünschenswert, wenn das Williams-Beuren-Syndrom unter pädagogischen, therapeutischen und medizinischen Fachleuten sowie in der Bevölkerung mehr Aufmerksamkeit erhielte, wobei die beeindruckenden Fähigkeiten von Menschen mit WBS im Vordergrund stehen sollten.

Vermutlich werden in den kommenden Jahren weitere Untersuchungen zur Erklärung des Williams-Beuren-Syndroms beitragen und medizinische wie pädagogische Maßnahmen optimieren können.

9 Literatur

- ACHENBACH, T.M. (1991): Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry
- AHRENS, M. (o.J.): Leseproben - Kurzgeschichten aus dem Leben: Achtung auf Gleis Eins. URL: <<http://www.setzezeichen.com/geschichten.htm>> [09.06.2006]
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (2001): Health care supervision for children with Williams syndrome. In: Pediatrics, 107, 1192-1204
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (Hrsg.) (1987): Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III-R), third revised edition. Washington, DC: AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION
- ANSARI, D; DONLAN, C.; THOMAS, M.S.C. et al. (2003): What makes counting count? Verbal and visual-spatial contributions to typical and atypical number development. In: Journal of Experimental Child Psychology, 85, 50-62
- APITZ, J. & BREUER, J. (2003a): Aortenstenose (subvalvulär, valvulär und supravalvulär) (Nr.023/008). In: Leitlinien der Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. URL: <<http://www.awmf-leitlinien.de/>> [09.06.06]
- APITZ, J. & BREUER, J. (2003b): Pulmonalklappenstenose, periphere Pulmonalarterienstenose (Nr.023/007). In: Leitlinien der Deutsche Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie. URL: <<http://www.awmf-leitlinien.de/>> [09.06.06]
- ATKINSON, J.; ANKER, S. & BRADDICK, O. et al. (2001): Visual and visuospatial development in young children with Williams syndrome. In: Developmental Medicine and Child Neurology, 43, 330-337
- BELLUGI, U.; ADOLPHS, R.; CASSADY, C. & CHILES, M. (1999): Towards the neural basis for hypersociability in a genetic syndrome. In: NeuroReport, 10, 1653-1657
- BELLUGI, U.; LICHTENBERGER, L.; JONES, W. et al. (2000): The neurocognitive profile of Williams syndrome: A complex pattern of strengths and weaknesses. In: Journal of Cognitive Neuroscience, 12, Suppl. 1, 7-29
- BEUREN, A.J. (1964): „Ein neues Syndrom: Supravalvuläre Aortenstenose, multiple periphere Pulmonalstenosen, geistige Retardierung, ähnliche Gesichtszüge und identische Zahnmissbildungen“ In: Monatszeitschrift für Kinderheilkunde, 112, 218-221
- BEUREN, A.J.; APITZ, J.; HARMJANZ, D. (1962): Supravalvular Aortic Stenosis in Association with mental retardation and a certain facial appearance. In: Circulation, 26, 1235-1240

- BEUST, V. G.; LACCONE, F.A.; DEL PILAR ANDRINO, M. & WESSEL, A. (2000): Klinik und Genetik des Williams-Beuren-Syndroms. In: *Klinische Pädiatrie*, 212, 299-307
- BHATTACHARJEE, Y. (2005): Friendly faces and unusual minds. In: *Science*, 310, 802-804
- BLEIDICK, U. (1999): *Behinderung als pädagogische Aufgabe: Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer
- BLOMBERG, S., ROSANDER, M. & ANDERSSON, G. (2005): Fears, hyperacusis and musicality in Williams syndrome. In: *Research in Developmental Disabilities* (Im Druck)
- CHAPMAN, C.A.; DU PLESSIS, A. & POBER, B.R. (1996): Neurologic findings in children and adults with Williams syndrome. In: *The Journal of Child Neurology*, 11, 63-65
- DERUELLE, C.; SCHÖN, D.; RONDAN, C. & MANCINI, J. (2005): Global and local music perception in children and adolescents with Williams syndrome. In: *Neuroreport*, 16, 631-634
- DEUTSCHEN INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) (2004): *International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) der WHO, vorläufige Endfassung (final draft) der deutschsprachigen Übersetzung*. URL: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/ICF/icf_dimdi_final_draft_1.pdf> [09.06.06]
- DEUTSCHEN INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION (DIMDI) (2006): *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) der WHO, 10. Revision, dt. Übersetzung*. URL: <<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlamt/2006/fr-icd.htm>> [09.06.06]
- DIETSCH, J. (1998): Teaching arithmetic to a child with Williams syndrome. In: *Heart to Heart*, 15, 6-7
- DON, A.; SCHELLENBERG, E.G. & ROURKE, B.P. (1999): Music and language skills of children with Williams syndrome. In: *Child Neuropsychology*, 5, 154-170
- DÖNHOF, K. (1992): *Geistigbehindertenpädagogik*. In: KLAUER, K.J. (Hrsg.): *Grundriß der Sonderpädagogik*. Band 3. Berlin: Edition Marhold, 61-74
- DYKENS, E.M. (2003): Anxiety, fears, and phobias in persons with Williams syndrome. In: *Developmental Neuropsychology*, 23, 291-316
- DYKENS, E.M. & ROSNER, B.A. (1999): Refining behavioral phenotypes: Personality-motivation in Williams and Prader-Willi syndromes. In: *American Journal on Mental Retardation*, 104, 158-169

- DYKENS, E.M.; ROSNER, B.A. & LY, T.M. (2001): Drawings by individuals with Williams Syndrome: are people different from shape? In: American Journal of Mental Retardation, 106, 94-107
- EINFELD, S.L.; TONGE, B.J. & FLORIO, T. (1997): Behavioral and emotional disturbance in individuals with Williams syndrome. In: American Journal on Mental Retardation, 102, 45-53
- EINFELD, S.L.; TONGE, B.J. & REES, V.W. (2001): Longitudinal course of behavioral and emotional problems in Williams syndrome. In: American Journal on Mental Retardation, 106, 73-81
- EWART, A.; MORRIS, C.; ATKINSON, D. et al. (1993): Hemizygoty at the elastin locus in a developmental disorder, Williams syndrome. In: Nature genetics, 5, 11-16
- FARRAN, E.K. & JARROLD, C. (2003): Visuospatial Cognition in Williams Syndrome: Reviewing and Accounting for the Strengths and Weaknesses in Performance. In: Developmental Neuropsychology, 23, 173-200
- FIDLER, D.J.; HODAPP, R.M. & DYKENS, E.M. (2002): Behavioral Phenotypes and Special Education: Parent Report of Educational Issues for Children with Down Syndrome, Prader-Willi Syndrome, and Williams Syndrome. In: The Journal of special education, 36, 80-88
- FORNEFELD, B. (2005): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag, 3., aktualisierte Aufl.
- FRANGISKAKIS, J.M.; EWART, A.K.; MORRIS, C.A. et al. (1996): LIM-kinase1 hemizygoty implicated in impaired visuospatial constructive cognition. In: Cell, 86, 59-69
- FRIEBERTSHÄUSER, B. (1997): Interviewtechniken – ein Überblick. In: FRIEBERTSHÄUSER, B. & PRENGEL, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim und München: Juventa Verlag, 371-395
- FRIGERIO E.; BURT, M.; GAGLIARDI, C. et al. (2006): Is everybody always my friend? Perception of approachability in Williams syndrome. In: Neuropsychologia, 44, 254-259
- GARCIA, R.E.; FRIEDMAN, W. F.; KABACK, M.M. & ROWE, R D. (1964): Idiopathic hypercalcaemia and supravalvular aortic stenosis: Dokumentation of a new syndrome. In: New England Journal of Medicine, 271, 117-120
- GOSCH, A. (2004): Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Williams-Beuren-Syndrom (WBS). In: Heilpädagogische Forschung, 30, 148-158

- GOSCH, A. & PANKAU, R. (1994): Social-emotional and behavioral adjustment in children with Williams-Beuren Syndrome. In: *American Journal of Medical Genetics*, 53, 335-339
- GOSCH, A. & PANKAU, R. (1995): Entwicklungsdiagnostische Ergebnisse bei Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom. In: *Kindheit und Entwicklung*, 4, 143-148
- GOSCH, A. & PANKAU, R. (1997): Personality characteristics and behaviour problems in individuals of different ages with Williams syndrome. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 39, 527-533
- GOSCH, A. & PANKAU, R. (1998): Der Verhaltensphänotyp beim Williams-Beuren-Syndrom: Darstellung des aktuellen Forschungsstandes. In: *Zeitschrift für klinische Psychologie und Psychotherapie*, 46, 289-302
- GREJTAK, N. (1996a): Connecting the WS cognitive profile to educational strategies. URL: <http://www.williams-syndrome.org/forteachers/edstrategies.html> [09.06.06]
- GREJTAK, N. (1996b): Williams syndrome association education survey results. URL: <http://www.williams-syndrome.org/forteachers/surveyresults.html> [09.06.06]
- GRIMM, T. & WESSELHOEFT, H. (1980): Zur Genetik des Williams-Beuren-Syndroms und der isolierten Form der supra-aortalen Aortenstenose (Untersuchungen von 128 Familien). In: *Zeitschrift für Kardiologie*, 69, 168-172
- HOLINGER, D.P.; MCMENAMIN, D.; SHERMAN, G.F., & GALABURDA, A.M. (2001): Williams syndrome: Cell packing density and neuronal size in primary auditory cortex. Poster session at Society for Neuroscience Annual Meeting, San Diego, CA
- HOPYAN, T.; DENNIS, M.; WEKBERG, R. & CYTRYNBAUM, C. (2001): Music skills and the expressive interpretation of music in children with Williams-Beuren syndrome: pitch, rhythm, melodic imagery, phrasing, and musical affect. In: *Child Neuropsychology*, 7, 42-53
- JARROLD, C.; BADDELEY, A.D. & HEWES, A.K. (1999): Genetically dissociated components of working memory: evidence from Down's and Williams syndrome. In: *Neuropsychologia*, 37, 637-651
- JONES, W.; BELLUGI, U.; LAI, Z. et al. (2000): II. Hypersociability in Williams syndrome. In: *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, Supp. I, 3-46
- KLEIN, B.P. & MERVIS, C.B. (1999): Contrasting patterns of cognitive abilities of 9- and 10-year-olds with Williams syndrome or Down syndrome. In: *Developmental Neuropsychology*, 16, 177-196

- KORENBERG, J.R.; CHEN, X-N.; HIROTA, H. et al. (2000): Genome structure and cognitive map of Williams syndrome. In: *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12, Supp. 1, 89-107
- KMK – SEKRETARIAT DER STÄNDIGEN KONFERENZ DER KULTUSMINISTER DER LÄNDER IN DER BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND (Hrsg.) (1994): Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung in den Schulen der Bundesrepublik Deutschland. Bonn
- KMK – SEKRETARIAT DER STÄNDIGEN KONFERENZ DER KULTUSMINISTER DER LÄNDER IN DER BUNDESREPUBLIK DEUTSCHLAND (Hrsg.) (1998): Empfehlungen zum Förderschwerpunkt geistige Entwicklung. Bonn
- LAING, E., HULME, C., GRANT, J. & KARMILOFF-SMITH, A. (2001): Learning to read in Williams syndrome: Looking beneath the surface atypical reading development. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 729-739
- LAMNEK, S. (2005): *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch.* Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union, 4., vollständig überarb. Aufl.
- LENHOFF, H.M. (o.J.): Techniques for teaching Williams people to touch type on the computer. URL: <http://www.wsf.org/behavior/teaching/typing.htm> [09.06.06]
- LENHOFF, H.M. (1998): Insights into the musical potential of cognitively impaired people diagnosed with Williams syndrome. In: *Music Therapy Perspectives*, 16, 33-36
- LENHOFF, H.M., WANG, P.P., GREENBERG, F. & BELLUGI, U. (1998): Williams-Beuren-Syndrom und Hirnfunktionen. In: *Spektrum der Wissenschaft*, 2, 62-68
- LENHOFF, H. M.; PERALES, O. & HICKOK, G. (2001): Absolute pitch in Williams syndrome. In: *Music Perception*, 18, 491-503
- LEVITIN, D.J. & BELLUGI, U. (1998): Musical abilities in individuals with Williams syndrome. In: *Music Perception*, 15, 357-389
- LEVITIN, D.J.; COLE, K.; CHILES, M. et al. (2004): Characterizing the musical phenotype in individuals with Williams syndrome. In: *Child Neuropsychology*, 10, 223-247
- LEVITIN, D.J.; COLE, K.; LINCOLN, A. & BELLUGI, U. (2005): Aversion, awareness, and attraction: understanding hyperacusis in Williams syndrome. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 514-523
- LEVITIN, D.J.; MENON, V.; SCHMITT, J.E.; ELIEZ, S. et al. (2003): Neural correlates of auditory perception in Williams syndrome: An fMRI study. *NeuroImage*, 18, 74-82

- LEVINE, K. (1993): Williams syndrome information for teachers. URL: <<http://www.williams-syndrome.org/forteachers/teachers.html>> [09.06.06]
- LEVINE, K. (1997): Guidelines for psychological assessment of young children with Williams syndrome (age 4-12) with Williams syndrome. URL: <<http://www.williams-syndrome.org/forteachers/psychstrategies.html>>
- LEVINE, K.; WHARTON, R.H. & MIRANDA, S (1999): Anxiety in individuals with Williams syndrome; model and strategies. In: Heart to Heart, 16, 6-10
- MAYRING, P. (1990): Qualitative Inhaltsanalyse. Weinheim: Deutscher Studien Verlag, 2., durchges. Aufl.
- MAYRING, P. (1995): Qualitative Inhaltsanalyse. In: FLICK, U., KARDORFF, V. E.; KEUPP, H. et al. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. Weinheim: Beltz Psychologie Verlags Union, 2. Aufl., 209-213
- MAYRING, P. (2002): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag, 5., überarb. u. neu ausgestattete Aufl.
- MERVIS, C.B. & KLEIN-TASMAN, B.P. (2000): Williams syndrome: Cognition, personality, and adaptive behavior. In: Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review, 6, 148-158
- MERVIS, C.B.; KLEIN-TASMAN, B.P. & MASTIN, M.E. (2001): Adaptive behavior of 4-through 8-year-old children with Williams syndrome. In: American Journal on Mental Retardation, 106, 82-93
- MERVIS, C.B.; MORRIS, C.A.; BERTRAND, J. & ROBINSON, B.F. (1999): Williams syndrome: Findings from an integrated program of research. In: TAGER-FLUSBERG, H. (Hrsg.): Neurodevelopmental disorders. Cambridge: The MIT Press, 65-110
- MERVIS, C.B. & ROBINSON, B.F. (2000): Expressive vocabulary ability of toddlers with Williams syndrome or Down syndrome. In: Developmental Neuropsychology 17, 111-126
- MERVIS, C.B.; ROBINSON, B.F.; BERTRAND, J.; MORRIS, C. et al. (2000): The Williams Syndrome Cognitive Profile. In: Brain and Cognition, 44, 604-628
- MEYER-LINDENBERG, A.; KOHN, P.; MERVIS, C.B. et al. (2004): Neural basis of genetically determined visuospatial construction deficit in Williams syndrome. In: Neuron, 43, 623-631
- MEYER-LINDENBERG, A.; MERVIS, C.B., SARPAL, D. et al. (2005a): Functional, structural and metabolic abnormalities of the hippocampal formation in Williams syndrome. In: The Journal of Clinical Investigation, 115, 1888-1895

- MEYER-LINDENBERG, A.; HARIRI, A.; MUNOZ, K.E. et al. (2005b): Neural correlates of genetically abnormal social cognition in Williams syndrome. In: *Nature Neuroscience*, 8, 991-993
- MINISTERIUM FÜR SCHULE, WISSENSCHAFT UND FORSCHUNG DES LANDES NORDRHEIN-WESTFALEN (Hrsg.) (2002): Richtlinien für den Förderschwerpunkt geistige Entwicklung (Entwurf Feb. 2002)
- MORRIS, C.A. (2004): Genotype phenotype correlations: Lessons from Williams syndrome research. In: RICE, M.L. & WARREN, S.F. (Hrsg.): *Developmental language disorders - From phenotypes to etiologies*. Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 355-369
- MORRIS C.A. & MERVIS C.B. (1999): Williams syndrome. In: GOLDSTEIN S.; REYNOLDS C.R. et al.: *Handbook of neurodevelopmental and genetic disorders in children*. New York, NY: The Guilford Press, 555-590
- MÜHL, H. (2000): *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, 4., überarb. Aufl.
- NATIONAL INSTITUTE OF NEUROLOGICAL DISORDERS AND STROKE (o.J.): NINDS Williams Syndrome Information Page. URL: <<http://www.ninds.nih.gov/disorders/williams/williams.htm>> [09.06.06]
- NEUHÄUSER, G. & STEINHAUSEN, H.-C. (2003): Epidemiologie und Risikofaktoren. In: NEUHÄUSER, G. & STEINHAUSEN, H.-C. (Hrsg.): *Geistige Behinderung: Grundlagen, klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*, Stuttgart: Kohlhammer, 3., überarb. u. erweiterte Aufl., 9-23
- NICKERSON, E.; GREENBERG, F.; KEATING, M.T. et al. (1995): Deletions of the elastin gene at 7q11.23 occur in approximately 90% of patients with Williams syndrome. In: *American Journal of Human Genetics*, 56, 1156-1161
- OLLENDICK, T.H. (1983): Reliability and validity of the revised Fear Survey Schedule for Children (FSSC-R). In: *Behaviour Research and Therapy*, 21, 685-692
- OSBORNE, L.R.; MARTINDALE, D.; SCHERER, S. W. et al. (1996): Identification of genes from a 500-kb region 7q11.23 that is commonly deleted in Williams syndrome patients. In: *Genomics*, 36, 328-336
- PANI, J.R.; MERVIS, C.B. & ROBINSON, B.F. (1999): Global spatial organization by individuals with Williams syndrome. In: *Psychological Science*, 10, 453-458
- PANKAU, R. (1996): Das Williams-Beuren-Syndrom. In: *tele-forum kinderarzt*, 9, 3-4

- PANKAU, R.; GOSCH, A.; MEINECKE, P. et al. (2005): Diagnostik und Therapie beim Williams-Beuren-Syndrom (WBS) - Leitlinien des wissenschaftlichen Beirats des Bundesverbands WBS. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 153, 273-280
- PANKAU, R.; PARTSCH, C.-J.; GOSCH, A. et al. (1992): Statural growth in Williams-Beuren syndrome In: *European Journal of Pediatrics*, 151, 751-755
- PARTSCH, C.-J.; DREYER, G.; GOSCH, A. et al. (1999): Longitudinal evaluation of growth, puberty, and bone maturation in children with Williams syndrome In: *Journal of Pediatrics*, 134, 82-89
- PARTSCH C.J.; JAPING I.; SIEBERT R.; GOSCH A. et al. (2002): Central precocious puberty in girls with Williams syndrome. In: *The Journal of Pediatrics*, 141, 441-444
- PAUL, B.; STILES, J.; PASSAROTTI, A. et al. (2002): Face and place processing in Williams syndrome: Evidence for a dorsal ventral dissociation. *NeuroReport*, 13, 1115-1119
- POBER, B.R. & DYKENS, E.M. (1996): Williams syndrome - An overview of medical, cognitive, and behavioral features. In: *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 5, 929-943
- PORTER, M.A. & COLTHEART, M. (2005): Cognitive Heterogeneity in Williams Syndrome. In *Developmental Neuropsychology*, 27, 275-306
- RAUCH, A.; TRAUTMANN, U.; SINGER, H. et al. (1997): Diagnostik des Williams-Beuren-Syndroms. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 145, 1066-1070
- REICH, W.; SHAYKA, J.J. & TAIBELSON, C. (1991): Diagnostic Interview Schedule of Children and Adolescents, parent version. St. Louis, MO: Washington University
- REIS, S.M.; SCHADER, R.; MILNE, H. & STEPHENS, R. (2003): Music & Minds: Using a talent development approach for young adults with Williams syndrome. In: *The Council for Exceptional Children*, 69, 293-313
- REISS, A.L.; ECKERT, M.A.; ROSE, F.E. et al. (2004): An experiment of nature: Brain anatomy parallels cognition and behavior in Williams syndrome. In: *The Journal of Neuroscience*, 24, 5009-5015
- REISS, S. & HAVERCAMP, S.M. (1996): Toward a comprehensive assessment of fundamental motivation: Factor structure of the Reiss profiles. In: *Psychological Assessment*, 10, 97-106.

- ROMM, H. & SARIMSKI, K. (2000): Die phänotypischen Merkmale des Williams-Beuren-Syndroms. In: Das Williams-Beuren-Syndrom - Eine Orientierungshilfe für Pädagogen, hrsg. von der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., 3-5
- ROSNER, B.A.; HODAPP, R.M.; FIDLER, D.J. et al. (2004): Social competence in persons with Prader-Willi, Williams and Down's syndromes. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17, 209-217
- ROST, I. (2000): Chromosomale Mikrodeletionssyndrome. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 148, 55-69
- SARIMSKI, K. (1996a): Sozial-emotionale Entwicklung und Elternbelastung beim Williams-Beuren-Syndrom. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 144, 838-842
- SARIMSKI, K. (1996b): Williams-Beuren-Syndrom im Schulalter - Fähigkeitsprofil und Verhaltensbesonderheiten. In: Sonderpädagogik, 26, 124-135
- SARIMSKI, K. (1996c): Specific eating and sleeping problems in Prader-Willi and Williams-Beuren syndrome. In: Child: Care, Health and Development, 22, 143-150
- SARIMSKI, K. (1999): Early development of children with Williams syndrome. In: Genetic Counseling, 10, 141-150
- SARIMSKI, K. (2000): Hinweise für pädagogische Fachkräfte zur Förderung der sozialen Integration. In: Das Williams-Beuren-Syndrom - Eine Orientierungshilfe für Pädagogen, hrsg. von der Regionalgruppe Bayern-Süd im Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V., 23-32
- SARIMSKI, K. (2003): Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. Göttingen: Hogrefe, 3., vollständig überarb. u. erweiterte Aufl., Kap. 4, 98-148
- SARIMSKI, K. (2005): Lernstörungen bei genetischen Krankheiten. In: Monatsschrift Kinderheilkunde, 153, 623-629
- SCHEIBER, B. (2003): Träume verwirklichen - Ein Handbuch für Eltern von Kindern mit Williams-Beuren-Syndrom, Band I., hrsg. von der WBS Regionalgruppe Bayern-Süd, Norderstedt: Books on Demand GmbH
- SCHMIDT, C. (1997): „Am Material“: Auswertungstechniken für Leitfadeninterviews. In: FRIEBERTSHÄUSER, B. & PRENGEL, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim und München: Juventa Verlag, 27-42

- SCHMIDT, M.A.; ENSING, G.J.; MICHELS, V.V. et al. (1989): Autosomal dominant supravalvular aortic stenosis: large three – generation family. In: *American Journal of Medical Genetics*, 32, 384-389
- SEMEL, E. & ROSNER, S.R. (2003): *Understanding Williams syndrome: behavioral patterns and interventions*. Mahwah (New Jersey): Lawrence Erlbaum Associates
- SPECK, O. (2005): *Menschen mit geistiger Behinderung - Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. München: Ernst Reinhardt Verlag, 10., überarb. Aufl.
- STOERMER, J.; OLBING, F.; HENTRICH, K. et al. (1984): Das Syndrom der supravalvulären Aortenstenose (Williams-Beuren-Syndrom) in Verbindung mit Veränderungen der Niere und ableitenden Harnwege. In: *Monatsschrift Kinderheilkunde*, 132, 110-112
- STROMME, P.; BJORNSTAD, P.G. & RAMSTAD, K. (2002): Prevalence estimation of Williams syndrome. In: *Journal of Child Neurology*, 17, 269-271
- TERHART, E. (1997): Entwicklung und Situation des qualitativen Forschungsansatzes in der Erziehungswissenschaft. In: FRIEBERTSHÄUSER, B. & PRENGEL, A. (Hrsg.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim und München: Juventa Verlag, 27-42
- TIESO, C.L. (2002): Teaching creative dramatics to young adults with Williams syndrome. In: *The Council for Exceptional Children*, 34, 32-38
- TRAUNER, D.A.; BELLUGI, U. & CHASE, C. (1989): Neurologic features of Williams and Down syndromes. In: *Pediatric Neurology*, 5, 166-168
- UDWIN, O. (1990): A survey of adults with Williams Syndrome and Idiopathic Infantile Hypercalcaemia. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32, 129-141
- UDWIN, O.; DAVIES, M. & HOWLIN, P. (1996): A longitudinal study of cognitive abilities and educational attainment in Williams syndrome. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 1020-1029
- UDWIN, O. & YULE, W. (1991): A cognitive and behavioural phenotype in Williams syndrome. In: *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 13, 232-244.
- UDWIN, O. & YULE, W. (1998): Guidelines for Teachers. URL: <<http://www.wsf.org/behavior/guidelines/teachers.htm>> [09.06.06]
- UDWIN, O.; YULE, W. & MARTIN, N. (1987): Cognitive abilities and behavioural characteristics of children with idiopathic infantile hypercalcemia. In: *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28, 297-309

- VICARI, S., BRIZZOLARA, D.; GIOVANNI, A.C.; PEZZININ, G. et al. (1996): Memory abilities in children with Williams syndrome. In: *Cortex*, 32, 3, 503-514
- VICARI, S.; BELUCCI, S.; CARLESIMO, G.A. (2005): Visual and spatial long-term memory: differential pattern of impairments in Williams and Down syndromes. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47, 305-311
- VICARI, S.; BELUCCI, S.; CARLESIMO, G.A. (2006): Evidence from two genetic syndromes for the independence of spatial and visual working memory. In: *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48, 126-131
- WANG, P.P. & BELLUGI, U. (1994): Evidence from two genetic syndromes for a dissociation between verbal and visual-spatial short-term memory. In: *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 317-322
- WEISSENBORN, J.; SIEGMÜLLER, J. & BÖHNING, M. (2000): Sprachtherapie bei Kindern Williams-Beuren-Syndrom. In: *Umschau, Zeitschrift des Bundesverbandes Williams-Beuren-Syndrom e.V.*, 3-6
- WESSEL, A. (2002): Das Williams-Beuren-Syndrom. In: *IDHK Nachrichten*, 51, 1123-1129
- WILLIAMS, J.; BARRATT-BOYES, B. & LOWE, J. (1961): Supravalvular aortic stenosis. In: *Circulation*, 24, 1311-1318
- WITZEL, A. (1982): *Verfahren der qualitativen Sozialforschung: Überblick und Alternativen*. Frankfurt a.M und New York: Campus Verlag, Kap. III
- WITZEL, A. (1985): Das problemzentrierte Interview. In: JÜTTEMANN, G. (Hrsg.): *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder*. Weinheim: Beltz, 227-255
- WITZEL, A. (1996): Auswertung problemzentrierter Interviews: Grundlagen und Erfahrungen. In: STROBL, R. & BÖTTGER, A. (Hrsg.): *Wahre Geschichten? Zur Theorie und Praxis qualitativer Interviews*. Baden Baden: Nomos, 49-76
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO) (2001): *Reversion of the International Classification of Impairments Disabilities and Handicaps (ICIDH-2)*. Genf

10 Anhang

10.1 Leitfaden zum Elterninterview

Zur Familie

- Anzahl und Alter der Kinder

Beschreibung des Kindes

Diagnose WBS:

- Diagnosestellung (Weg dorthin, Umgang mit der Diagnose)
- Vorwissen über das WBS
- Information über WBS nach Diagnosesicherung

Allgemeine Beschreibung des Kindes:

- Entwicklungsverlauf
- Körperliche Auffälligkeiten
- Vorlieben/Interessen
- Stärken/Begabungen
- Abneigungen/was fällt schwer
- Freizeitbeschäftigung
- Verhaltensauffälligkeiten/Sozialverhalten
- Sprache
- Musik
- Verhalten der Geschwister/Verhältnis zu den Geschwistern
- Therapien/außerschulische Förderung

Schulische Förderung / WBS und Schule

- Wahl der Schulform
- Eltern-Lehrer-Zusammenarbeit
- schulische Entwicklung des Kindes
- Umgang der Lehrer und Mitschüler mit dem Kind
- angemessene Förderung
- erfolgreiche Maßnahmen
- entscheidend für erfolgreiche Förderung (Lehrer, Klassenzusammensetzung, Fördermaßnahmen...)
- Lieblingsunterrichtsfächer, Tätigkeiten in der Schule
- Mitbestimmung der Eltern (bei den Lerninhalten usw....)

- Hausaufgaben
- Verbesserungsvorschläge
- Unterstützung
- Sorgen/Wünsche
 - schulische Zukunft
 - Zeit nach der Schule

10.2 Leitfaden zum Lehrerinterview

Zur Person

- beruflicher Werdegang, jetzige Schulform

Beschreibung der Schülers

- Vorwissen über das Williams-Beuren-Syndrom
- Information zum WBS
- Verhältnis zum Schüler
- Verhältnis des Schülers zu den Mitschülern/Freundschaften
- Integration in der Klasse
- Kompetenzen/Stärken/Vorlieben
- Abneigungen/Schwächen
- Verhaltensauffälligkeiten

Schule und WBS/ Pädagogische Interventionen:

- Notwendigkeit spezieller pädagogischer Maßnahmen
- Förderbedarf und Förderziele
- speziell auf WBS abgestimmte Förderung
- Therapie/notwenige therapeutische Maßnahmen
- erfolgreich durchgeführte Maßnahmen, Ziel dieser Maßnahmen
- wenig erfolgreich durchgeführte Maßnahmen
- Leselehrgang
- andere Konzepte im Mathematik-, Deutschunterricht...
- musikalische Förderung
- Verhaltensregeln
- Materialien
- Raumgestaltung
- Zusammenarbeit mit den Eltern

- Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften
- Förderplanung für die nächste Zeit / Ausblick

10.3 Postskripte zu den Interviews

10.3.1 Frau Sander

Das Interview mit Frau Sander erfolgte am 9. April 2006 zwischen 13:15 Uhr und 14:15 Uhr im Wohnzimmer der Befragten.

Frau Sander kenne ich seit der Betreuungszeit von Nele. Sie war oft an den Nachmittagen, an denen ich in der Familie war, zu Besuch. Durch die schwierige familiäre Situation hatten wir in der Zeit vor dem Interviewtermin häufig telefonischen Kontakt. Sie engagiert sich sehr für das Wohlergehen von Nele und dem jüngeren Bruder, z.B. um geeignete Pflegeeltern zu finden und hat die Vormundschaft über den komatösen Vater von Nele.

Das Interview verlief sehr entspannt, in einer angenehmen Atmosphäre. Frau Sander schilderte ausführlich verschiedene Themen. Insgesamt war das Gespräch sehr informativ und ich erhielt zusätzliche neue und eingehende Informationen zu einzelnen Aspekten.

Vor und nach dem Interview blieb Zeit für persönliche Gespräche.

10.3.2 Frau Müller (Lehrerin von Nele)

Das Interview fand am Montag, 20. März 2006 in der Zeit von 10:30 Uhr bis 11:10 Uhr im Lehrerzimmer der Schule statt. In diesem Interview sprach ich mit der Lehrerin des Kindes, das ich im Rahmen meiner Arbeit bei der Lebenshilfe über zwei Jahre betreut habe.

Während des Interviews herrschte eine lockere und angenehme Atmosphäre. Insgesamt ließ das Interview Raum für den Austausch über persönliche Ansichten zu den einzelnen Themen. Dennoch blieb das Gespräch überwiegend auf einer sachlichen Ebene und war sehr informativ.

10.3.3 Frau und Herr Evers (Eltern von Jonas)

Etwa eine halbe Stunde nach dem Gespräch mit Jonas' Lehrer, fand das Interview mit den Eltern von Jonas am Donnerstag, 30.03.06, von 15:15 Uhr bis 16:30 Uhr im Wohnzimmer der Befragten statt.

Der Vater äußerte sich positiv darüber, dass ich mich mit dem Thema WBS beschäftige. Jonas' Eltern sind seit der Diagnosesicherung bei ihrem Sohn im Bundesverband WBS e.V. engagiert. In einer Email an den Vorstandsvorsitzenden des Bundesverbands bat ich um Mithilfe bei der Suche nach Familien, die an der Studie teilnehmen möchten. Der Vorsitzende kontaktierte Jonas Eltern, die sich via Email bei mir meldeten und sich für ein Interview bereit erklärten.

Das Interview gestaltete sich offen und in einer angenehmen Atmosphäre. Kurz nach Beginn des Interviews kam Jonas aus der Schule und gesellte sich zuweilen zu uns. In seiner Gegenwart entstanden keine Hemmungen, über ihn zu sprechen. Während des Gesprächs kam es zu kurzen Unterbrechungen, so dass teilweise nur ein Gesprächspartner anwesend war. Der Gesprächsfluss blieb überwiegend bewahrt.

Vor der Tonbandaufnahme und auch anschließend sprachen wir über den Zweck der Studie, den Ablauf der Staatsarbeit sowie anderen persönlichen Themen.

Der Einladung des Vaters, im Juni 2006 an dem Regionaltreffen des WBS Verband NRW teilzunehmen, werde ich voraussichtlich folgen, um den Kontakt aufrecht zu erhalten und noch mit anderen Familien sprechen zu können.

10.3.4 Herr Nowak (Lehrer von Jonas)

Das Interview mit Herrn Nowak war am 30.03.06 im Wohnzimmer des Befragten in der Zeit von 13:00 Uhr bis 14:40 Uhr.

Vormittags hospitierte ich in der Schule und beobachtete Jonas beim Inlineskat-Training in der Sporthalle und im Leseunterricht. Zwischendurch blieb Zeit für kurze Gespräche über erste Informationen zu Jonas. Durch Jonas Vater entstand der Kontakt zu Herrn Nowak per Email.

Während des Interviews kam es zu kleinen Unterbrechungen, die den Gesprächsfluss aber nicht störten. Auch nach dem eingeschobenen Mittagessen konnte das Gespräch ohne weiteres wieder aufgenommen werden. Herr Nowak war durchgehend sehr gesprächsbereit und erzählte ausführlich über Jonas und allgemein über den Unterricht in seiner Klasse. Leider musste das Interview abrupt beendet werden, da im Anschluss der Interviewtermin mit den Eltern folgte.

10.3.5 Frau und Herr Reimann (Eltern von Lara)

Am Freitag, 31.03.06, erfolgte am Abend von 18:00 Uhr bis 19:15 Uhr das Interview mit Laras Eltern im Wohnzimmer der Familie.

Der Kontakt zur Familie entstand durch den Vorsitzenden des WBS Landesverbands NRW, der mir eine Liste mit Mitgliederfamilien in der Umgebung gegeben hatte.

Beide Elternteile zeigten sich sehr offen und interessiert an meiner Studie. Vor der Tonbandaufnahme erklärte ich meinen Zugang zum Thema WBS, die Idee der Studie und den Leitfaden. Während des Interviews waren beide Töchter, Lara und die jüngere, neunjährige Schwester, anwesend. Laras Bemerkungen wurden mittranskribiert um den kompletten Gesprächsverlauf offen zu legen.

Das Interview durchzog eine gelöste, angenehme Atmosphäre. Die Eltern sprachen offen über viele Bereiche. Die Problematik „Pausensituation in der Schule“ und „soziale Kontakte“ wurden auf Grund der Anwesenheit von Lara nicht bzw. nur oberflächlich besprochen. Insgesamt verlief das Interview konzentriert und ohne Unterbrechungen.

Nach dem Interview blieb noch Zeit für den persönlichen Austausch.

10.3.6 Frau Winter (Lehrerin von Lara)

Das Interview mit Frau Winter fand am 27.03.06 von 14:00 Uhr bis 15:00 Uhr im Therapieraum der Schule statt. Ich hatte den Vormittag bereits in Laras Klasse verbracht, um das Mädchen kennen zu lernen und einen Eindruck vom Unterricht zu bekommen.

Vor dem Interview erklärte ich die Funktion des Interviewleitfadens und wies auf die Anonymisierung aller Daten hin. Frau Winter zeigte sich sehr gesprächsbereit und sprach ausführlich über die relevanten Themenbereiche.

Während des Interviews herrschte eine angenehme Atmosphäre, so dass ein sehr offenes Gespräch zustande kam. Am Vormittag konnten wir uns in den Unterrichtspausen über Lara austauschen. Diese Themen wurden im Interview wieder aufgegriffen.

Der Kontakt zur Lehrerin entstand durch Laras Eltern. Nach einem Telefonat zur Erklärung der Studie zeigte Frau Winter die Bereitschaft, an dem Interview teilzunehmen.