

Angstgefühle bei jungen Menschen mit Williams-Beuren- Syndrom (WBS)

*Ein Leitfaden für weiterführende
Schulen*



Über diese Broschüre

Diese Broschüre soll Pädagogen helfen, ...

- die Beziehung zwischen Angst und WBS zu verstehen
- Anzeichen von Angstgefühlen bei jungen Menschen mit WBS zu erkennen
- Methoden zu identifizieren, wie jungen Menschen mit WBS geholfen werden kann, mit ihren Angstgefühlen umzugehen

Was ist das Williams-Beuren-Syndrom?

Das Williams-Beuren-Syndrom ist eine relativ seltene, genetisch bedingte Entwicklungsstörung, die mit einer Häufigkeit von 1 : 7 500–1 : 10 000 auftritt. Auf Chromosom 7 fehlen einige Gene und dies ist die Ursache für die ausgeprägten medizinischen, physischen und Verhaltensmerkmale, die wir mit WBS assoziieren. Menschen mit WBS haben sehr charakteristische Gesichtszüge und das bedeutet, dass sie untereinander sehr ähnlich aussehen. In Bezug auf kognitive Fähigkeiten wird WBS in der Regel mit geringfügigen bis mittelschweren Lernschwierigkeiten in Verbindung gebracht.

Beim Umgang mit Menschen mit WBS werden Sie feststellen, dass sie häufig sehr redefreudig, extrovertiert und freundlich sind. Sie sind sehr daran interessiert, Kontakte zu knüpfen und blühen bei Möglichkeiten, mit anderen Menschen interagieren zu können, auf. Obgleich sie in sozialen Situationen sehr kompetent erscheinen, können ihre verhältnismäßig guten Sprachfähigkeiten über ihre Schwierigkeiten, soziale Situationen oder die diskutierten Informationen zu verstehen, hinwegtäuschen. Das kognitive Profil wird oftmals dominiert von Defiziten im Bereich des räumlichen Sehens, die im Gegensatz zu den relativ gut erhaltenen sprachlichen und sozialen Fähigkeiten stehen und zum Beispiel dazu führen, dass ihnen Puzzles, Zeichnen und das Befolgen von Wegbeschreibungen schwerfallen.

Das größte mit WBS verbundene psychische Problem sind die **erhöhten Angstgefühle**. Diese Broschüre ist darauf ausgerichtet, die Angstgefühle in dieser Gruppe zu beschreiben, sie zu identifizieren und mit ihnen umzugehen. Diese Informationen wurden für Pädagogen und Bildungsträger erstellt, die mit Menschen arbeiten, die das WBS haben.

Was ist Angst?

Jeder Mensch hat von Zeit zu Zeit Angst. Wenn wir Angst haben, haben wir gewöhnlich starke physische Empfindungen. Diese Empfindungen sind ein Signal für unseren Körper, mit Flucht oder Aggression zu reagieren. Um unsere Muskeln mit Blut zu versorgen und so die Energie zu haben, wegzulaufen oder die Gefahr abzuwehren, schlägt unser Herz schneller. Diese physischen Empfindungen sollen sehr starke Signale geben, dass wir etwas tun müssen, und die meisten Menschen empfinden sie als unangenehm und aversiv. Dies kann dazu führen, dass wir beängstigende Situationen vermeiden, da wir uns dann kurzfristig wohlfühlen. Indem wir beängstigende Situationen vermeiden, vermeiden wir das Angstgefühl. Aber je häufiger wir diese Situationen vermeiden, umso weniger haben wir Gelegenheit, unsere Ängste zu konfrontieren und zu lernen, wie wir mit ihnen umgehen können. Und je ängstlicher wir in diesen Situationen sind, umso schwieriger wird es, unseren Ängsten in Zukunft zu begegnen. Dies wird als „Angstzyklus“ bezeichnet.

Wenn wir verängstigt sind, ...

- haben wir beunruhigende Gedanken
- haben wir unangenehme physische Empfindungen
- verhalten wir uns so, dass wir uns wieder wohl fühlen



Es gibt verschiedene Formen der Angst. Einige können bei Menschen mit WBS stärker ausgeprägt sein als bei anderen, und stärker als bei Menschen ohne WBS. Außerdem wissen wir, dass einige Formen der Angst bei jungen Menschen mit WBS mit dem Alter zunehmen.

Zum Beispiel weist unsere Forschungsarbeit mit Eltern darauf hin, dass das Williams-Beuren-Syndrom mit Problemen der Trennungsangst und der generalisierten Angst in Verbindung stehen kann, und viele Menschen mit WBS haben spezifische Phobien. Besorgnis angesichts anstehender Ereignisse kann ebenfalls ein signifikantes Problem in dieser Gruppe sein. Jugendliche mit WBS können auch im Zuge neuer und wechselnder Beziehungen und sozialer Chancen verstärkt Angst in sozialen Situationen empfinden.

Angstgefühle bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

Probleme in sozialen Situationen

Obwohl junge Menschen mit WBS von Natur aus sehr kontaktfreudig sind, finden sie es oft schwierig, soziale Situationen zu verstehen. Dies kann insbesondere dann der Fall sein, wenn ihnen die Situation neu ist oder sie mit einer größeren Anzahl von Menschen konfrontiert sind. In diesen Situationen kann sich eine Person mit WBS überwältigt fühlen und wird es oftmals schwierig finden zu verstehen, was eine andere Person denkt oder fühlt oder wie die andere Person reagieren könnte (z. B. findet eine Person mit WBS es schwierig, Witze zu verstehen). Dies hat zur Folge, dass Personen und Situationen unberechenbar und beängstigend erscheinen und eventuell Angstgefühle hervorgerufen werden.

Tägliche Routine

Viele Menschen mit WBS bevorzugen eine feste tägliche Routine und möchten genau wissen, was jeden Tag abläuft. Gibt es eine Veränderung in der Routine, reagieren junge Menschen mit WBS eventuell verängstigt oder aufgebracht.

Empfindlichkeit der Sinneswahrnehmung

Junge Menschen und auch Erwachsene mit WBS können eine erhöhte

Empfindlichkeit der Sinneswahrnehmung zeigen, insbesondere bei Dingen, die sie sehen, bei Gerüchen, Geschmacksnoten, Berührung und am häufigsten bei Geräuschen, und sie können sehr verängstigt oder aufgebracht reagieren, wenn sie mit diesen Auslösern konfrontiert werden. Einige Personen vermeiden ganz gezielt Situationen, in denen erfahrungsgemäß dieser Auslöser in Erscheinung treten kann, oder Situationen, die ihnen vollkommen fremd sind (für den Fall, dass...!)

Die meisten Menschen können genau sagen, wann sie Angstgefühle haben, aber einigen Menschen mit WBS fällt es schwer, ihre emotionalen Erfahrungen genau zu beschreiben und zu verstehen. Deshalb sind sie eventuell nicht in der Lage zu sagen, wann sie Angst empfinden. Dies kann dazu führen, dass sich Angstgefühle anstauen, was zu einem späteren Zeitpunkt, d. h. nach dem auslösenden Ereignis, zu panischen Reaktionen führen könnte. Bei einigen jungen Menschen, denen es schwerfällt, ihre Gefühle in Worten auszudrücken, kann Angst in Form eines scheinbaren Wutanfalls in Erscheinung treten.

Häufige Anzeichen von Angstgefühlen bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

- Weigerung, in die Schule zu gehen
- intensivere Ausübung von speziellen Hobbys (als Vermeidungsverhalten oder zur Ablenkung)
- stärkeres Beharren auf Routinen und Gleichartigkeiten
- häufiger auftretende oder intensivere wütende Reaktionen
- Anhänglichkeit oder Verstörtheit
- ständiges Stellen von Fragen
- Selbstverletzung
- Aufregung der Verzweiflung bei der Trennung von vertrauten Personen

Allgemeine Auslöser von Angstgefühlen bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

- Veränderungen in gewohnten Abläufen (z. B. Lehrer ist krank)
- Veränderungen in der gewohnten Umgebung (z. B. neues Klassenzimmer oder der Unterricht findet je nach Fach in verschiedenen Räumen statt und die Schüler müssen den Raum wechseln)
- neue Situationen oder Situationen, die nicht vertraut sind
- Probleme in sozialen Situationen (z. B. die anderen Personen machen Späße oder lachen)
- das Gefühl, in sozialen Situationen etwas sagen/interagieren zu müssen
- sensorische Empfindlichkeit/Reizüberflutung (z. B. extreme Lärmsituation)
- Furcht vor einer bestimmten Situation, Aktivität oder einem Gegenstand (gebunden an eine spezifische Phobie)
- Erkennen von Angstgefühlen bei anderen Personen

Nützliche Hinweise und Strategien zum Management der Angstgefühle bei Menschen mit Williams-Beuren-Syndrom

- Entwickeln Sie die emotionale Alphabetisierung/Vokabular durch Verwendung einer Vielzahl von Wörtern, die Gefühle beschreiben (glücklich, traurig, besorgt, verängstigt), z. B. in sozialen Geschichten und Gesprächen. Entwickeln Sie Muster für die Verwendung von Wörtern, die Gefühle beschreiben: „Heute bin ich ganz glücklich, weil ...“; „Gestern war ich beunruhigt, weil ich dachte, ich hätte den Bus verpasst ...“.
- Helfen Sie der jungen Person, äußere Anzeichen bestimmter Gefühle zu identifizieren, einschließlich Zufriedenheit, Angst usw.

◇ Sie könnten darüber sprechen, wie sich die Person fühlt oder, je nach den Fähigkeiten der Person, ihr ein Bild geben, auf dem ein Körper in



Umrissen dargestellt ist, um körperliche Anzeichen wahrzunehmen.

- Helfen Sie der jungen Person, Auslöser für ihre Angstgefühle zu erkennen.
 - ◊ Dies könnte einigen jungen Menschen schwerfallen, aber für andere durchaus machbar sein. Sie und die Person mit WBS könnten Buch führen und festhalten, wann sie verängstigt erscheint und was die Ursache für das Angstgefühl sein könnte. Es könnte angemessen sein, der jungen Person diese Beobachtungen mitzuteilen. Lässt sich das erreichen, wird es der jungen Person mit WBS vielleicht helfen, die frühen Anzeichen für das aufkommende Angstgefühl zu erkennen und einige der weiter unten beschriebenen Techniken zu nutzen, um dem aufkommenden Angstgefühl entgegenzuwirken, bevor es Oberhand gewinnt.
- Vermitteln Sie Entspannungstechniken.
 - ◊ Dazu gehören: tief einatmen, langsam bis 10 zählen und an etwas Entspannendes denken.
 - ◊ Halten Sie die junge Person dazu an, diese Strategien zu üben, wenn sie sich ruhig fühlt, und leiten Sie sie dazu an, sie anzuwenden, wenn sie verängstigt sind.
- Arbeiten Sie mit den Eltern zusammen und tauschen sie sich aus über Situationen, die die Angstgefühle steigern und Techniken, mit denen die Angstgefühle anscheinend erfolgreich abgebaut werden.
- Nutzen Sie visuelle Zeitpläne oder Bilder, um zu zeigen, was als nächstes geschehen wird, damit sie auf eine Veränderung in ihrer Routine vorbereitet sind und wissen, worauf sie sich einstellen müssen.
- Bleiben Sie im Umgang mit den Angstgefühlen der Person ruhig und entspannt. Wenn sie bemerkt, dass Sie aufgeregt sind, könnten ihre eigenen Angstgefühle verstärkt werden.

- ◇ Sprechen Sie mit einem beruhigenden Tonfall, um eine klare und ruhige Botschaft zu vermitteln und achten Sie auf eine ruhige, entspannte Körpersprache.
- Belohnen Sie die junge Person für ihren Mut, wenn es ihr gelingt, sich der Angst (ganz oder teilweise) zu stellen; sie verdient eine Belohnung! Aber achten Sie darauf, dass sie weiß, wofür sie belohnt wird! Emotionale Belohnungen, zum Beispiel in die Hände klatschen, sind oftmals effektiv.

Einige abschließende Gedanken

Denken Sie daran, dass es Dinge gibt, die einige junge Menschen niemals als angenehm empfinden oder bei denen sie sich niemals rundum wohl fühlen werden. Es ist eine persönliche Entscheidung, ob es sich lohnt, eine bestimmte Person an Dinge zu gewöhnen, die sie beunruhigen. Das Ziel von Interventionen bei Angst besteht nicht darin, die Auslöser oder Quellen der Angstgefühle ganz zu beseitigen; das ist unmöglich. Stattdessen besteht das Ziel darin, die Toleranz der jungen Person zu erhöhen und ihr ein Repertoire von Kompetenzen und Techniken an die Hand zu geben, das sie nutzen kann, wenn sie Angst empfindet. Mit diesen Techniken mag es möglich sein, die Auswirkungen von Angstgefühlen auf die schulische Leistung zu minimieren.

Weitere Informationen und Anleitungen

Internetseite der Williams Syndrome Foundation:

<http://www.williams-syndrome.org.uk>

Internetseite der WS Research Group:

<https://www.dur.ac.uk/psychology/research/newwilliamssyndrome/>

Soziale Medien

<https://www.facebook.com/NWSResearchGroup>

<https://www.facebook.com/WilliamsSyndromeFoundationUK>

Diese Broschüre wurde von Mitgliedern der North East Williams Syndrome Research Group erarbeitet: Dr. Deborah Riby, Dr. Mary Hanley, Dr. Jacqui Rodgers und Katherine Lister.

Für weitere Informationen kontaktieren Sie bitte deborah.riby@durham.ac.uk

Diese Broschüre ist Teil des Unterstützungspakets für Familien mit Angehörigen, die das Williams-Beuren-Syndrom haben, und fokussiert auf die mit WBS verbundenen Angstgefühle. Die Erstellung dieser Broschüre wurde ursprünglich von der Williams Syndrome Foundation finanziell unterstützt. Die aktuelle Übersetzung und der Druck wurden finanziell getragen von der Universität Durham.

Die Verteilung an Familien in Deutschland wurde in Kooperation mit dem Bundesverband Williams-Beuren-Syndrom e.V. durchgeführt.

Internetseite des Bundesverbands Williams-Beuren-Syndrom: www.w-b-s.de