

Das Hauptanliegen meiner Befragung war es, die aktuelle Forschungslage zur Entwicklung von Kindern mit dem PWS zu überprüfen und zu untermauern.

Dabei stand es im Mittelpunkt, zu ermitteln, wie die frühkindliche Entwicklung verläuft, mit welchen Entwicklungsvoraussetzungen Kinder mit dem PWS das Schulalter erreichen und welche Entwicklungsschritte beim Schuleintritt bereits vollendet sind.

Um die derzeitige Betreuungssituation ableiten zu können, sollte auch untersucht werden, von welchen Bildungseinrichtungen Kinder mit PWS im deutschsprachigen Raum vordergründig betreut werden und welche Entwicklungsfortschritte zu erreichen sind.

Um die genannten Fragestellungen hinreichend beantworten zu können, wurde ein Elternfragebogen entwickelt, der Ihnen und vielen weiteren Eltern in Deutschland, Österreich und der Schweiz zugeschickt wurde.

Insgesamt konnten von den 195 verschickten Fragebögen 68 ausgefüllte Elternantworten zur Auswertung gewonnen werden.

Die wesentlichen Erkenntnisse sind in den folgenden Abbildungen und Tabellen anschaulich dargestellt, sowie in dem Resümee meiner Arbeit zusammengefasst.

Sollten Sie zu einem Aspekt Nachfragen haben bzw. Verständnisschwierigkeiten auftreten, wenden Sie sich gern noch mal an mich!

C. Diagramme

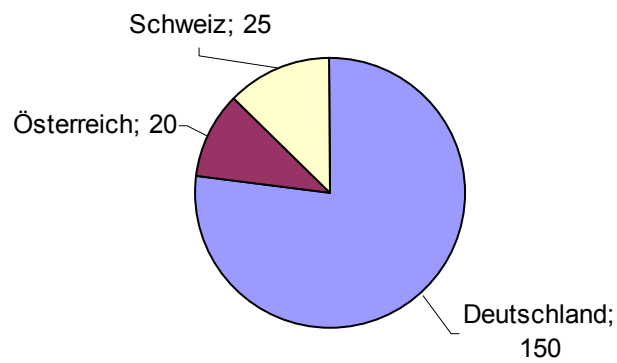


Abbildung 15: Übersicht der Verteilung der Fragebögen (n = 68)

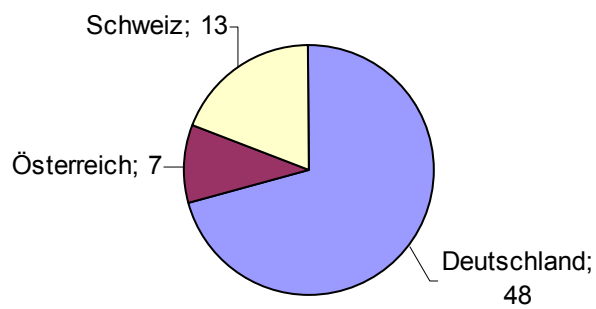


Abbildung 16: Übersicht des Rücklaufs der Fragebögen (n = 68)

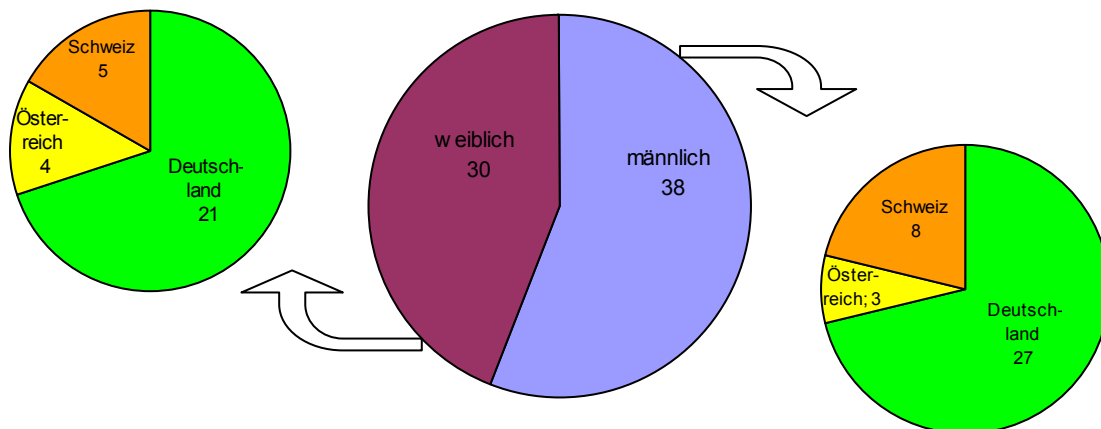


Abbildung 17: Geschlechterverteilung der untersuchten Gruppe (n = 68)

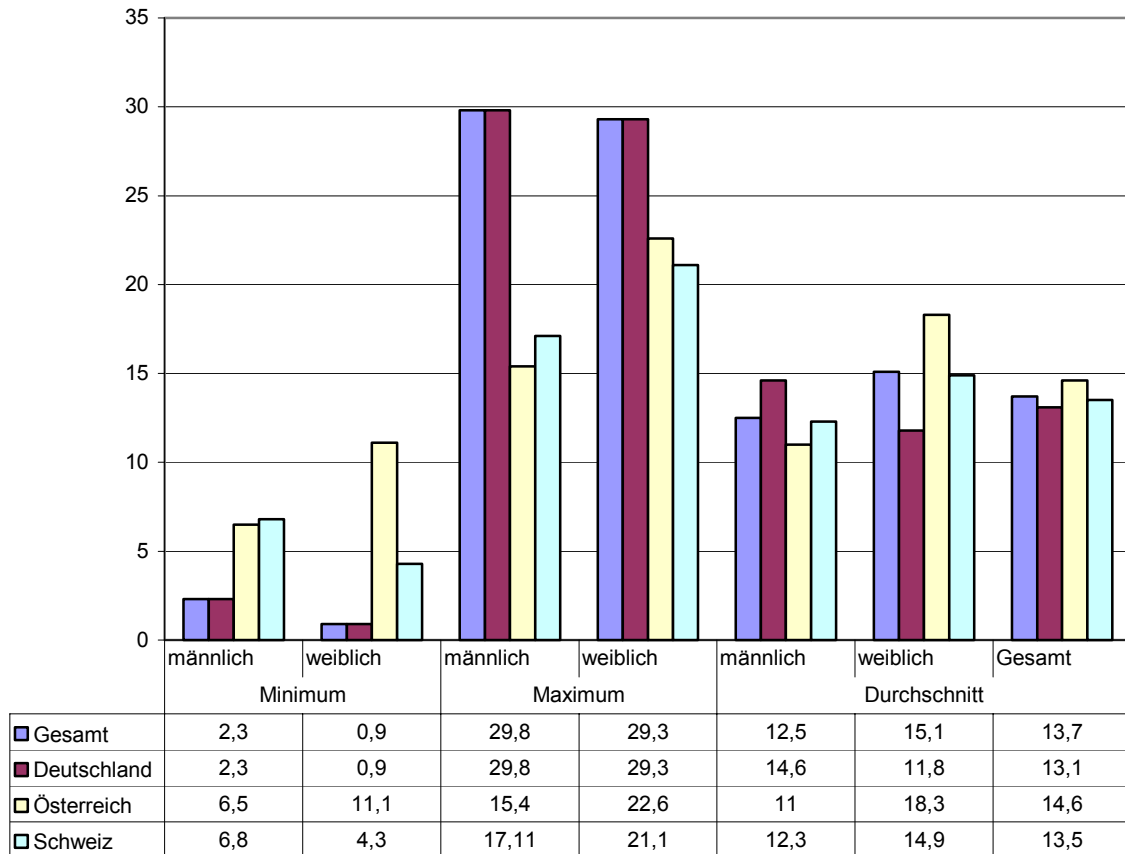


Abbildung 18: Altersverteilung der untersuchten Gruppe in Lebensjahren (n = 68)

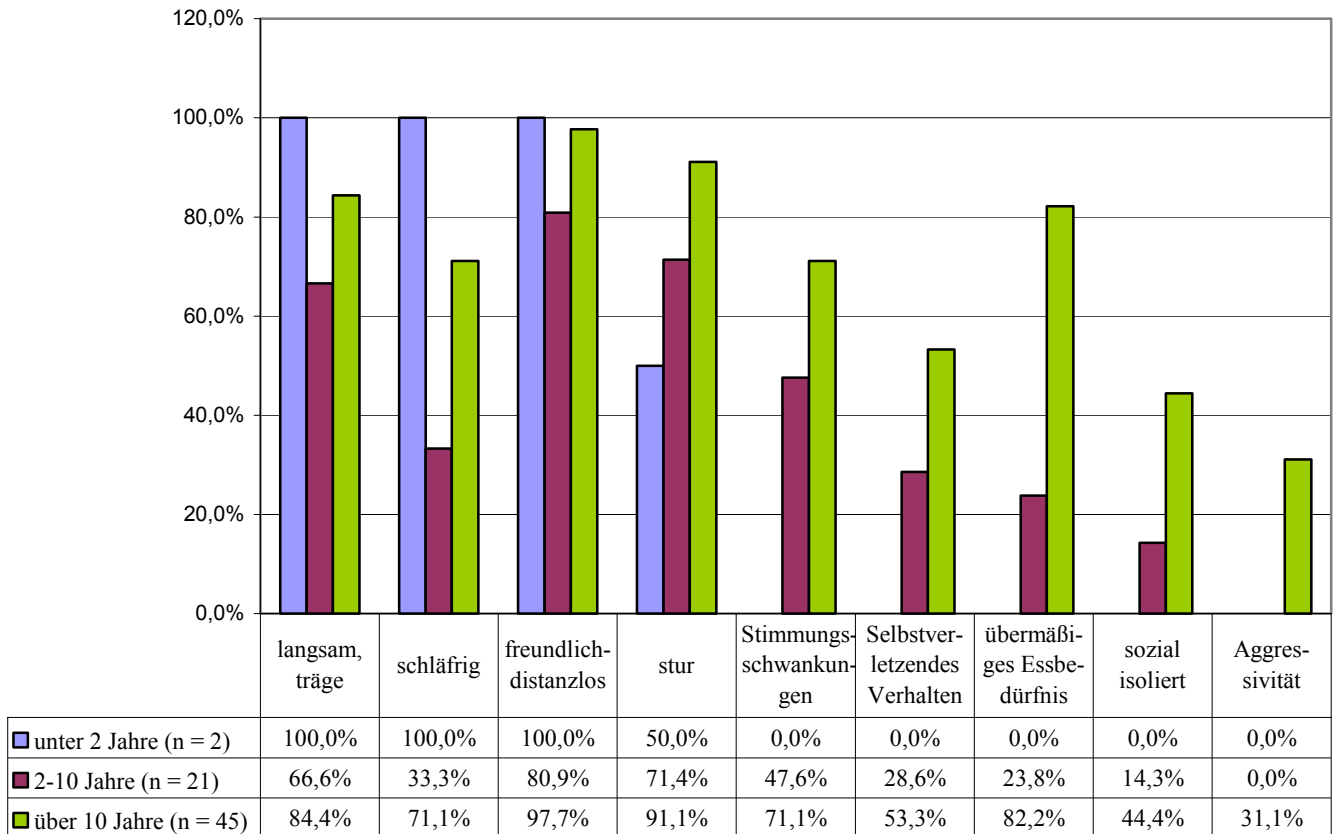


Abbildung 19: Darstellung der beschriebenen Verhaltensmerkmale

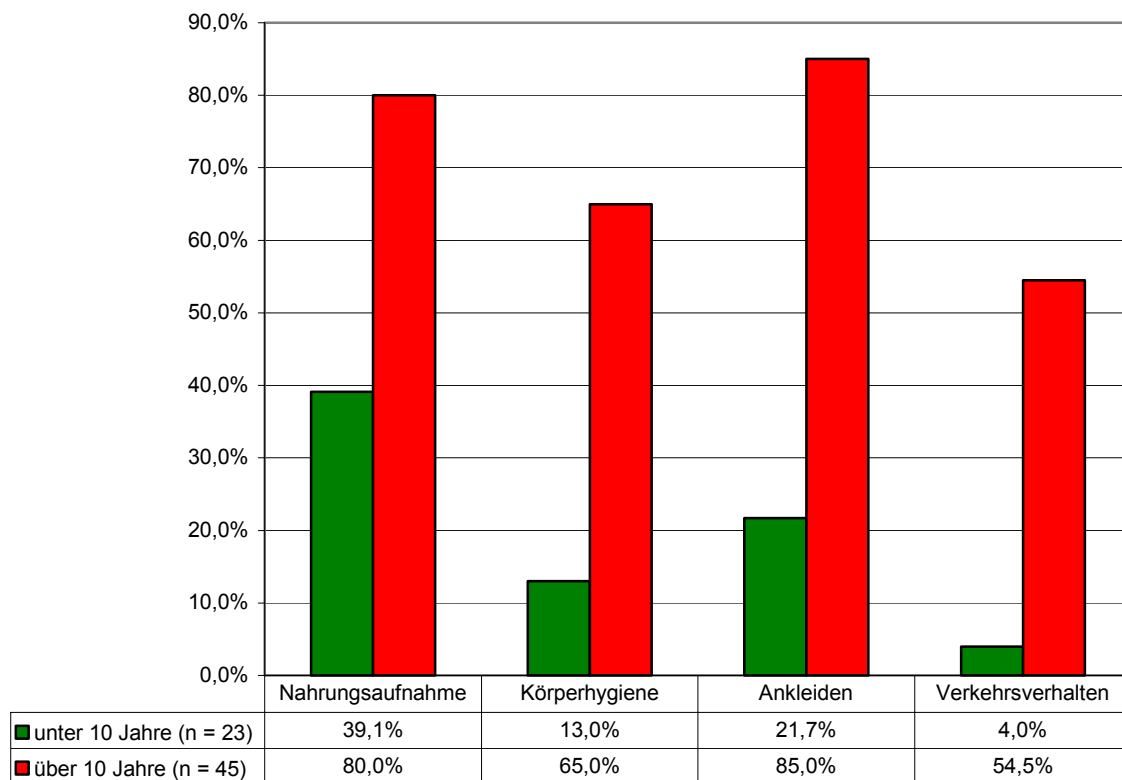


Abbildung 20: Übersicht der Selbstständigkeit der PWS-Betroffenen nach Altersgruppen

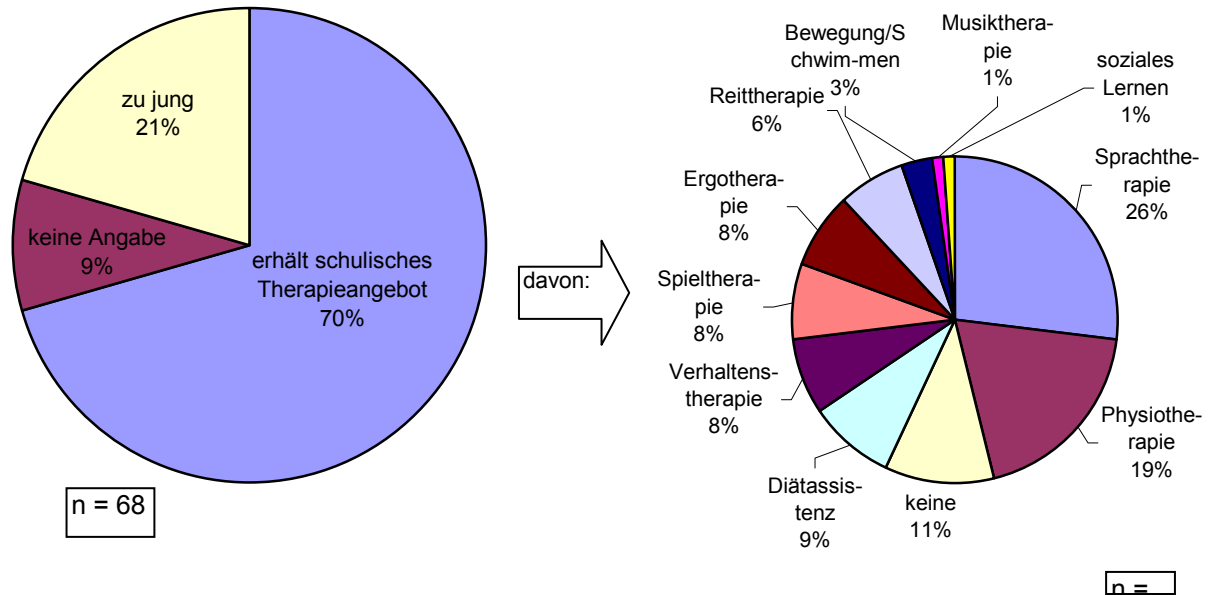


Abbildung 21: Darstellung der schulisch genutzten Förder- und Therapieangebote

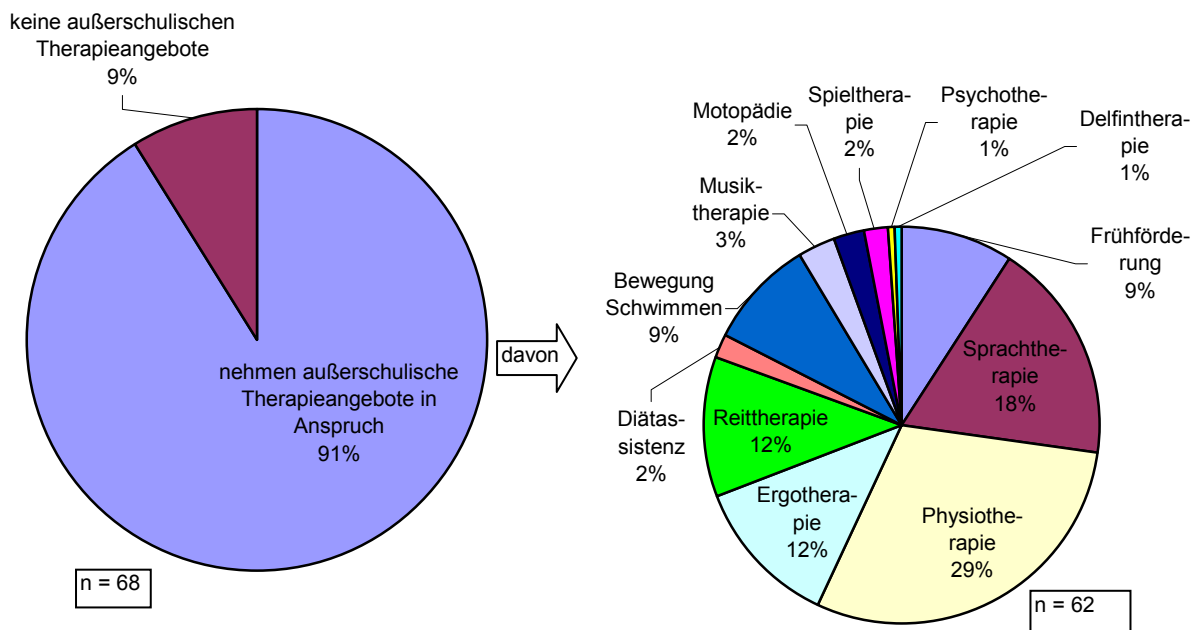


Abbildung 22: Darstellung der außerschulisch genutzten Förder- und Therapieangebote

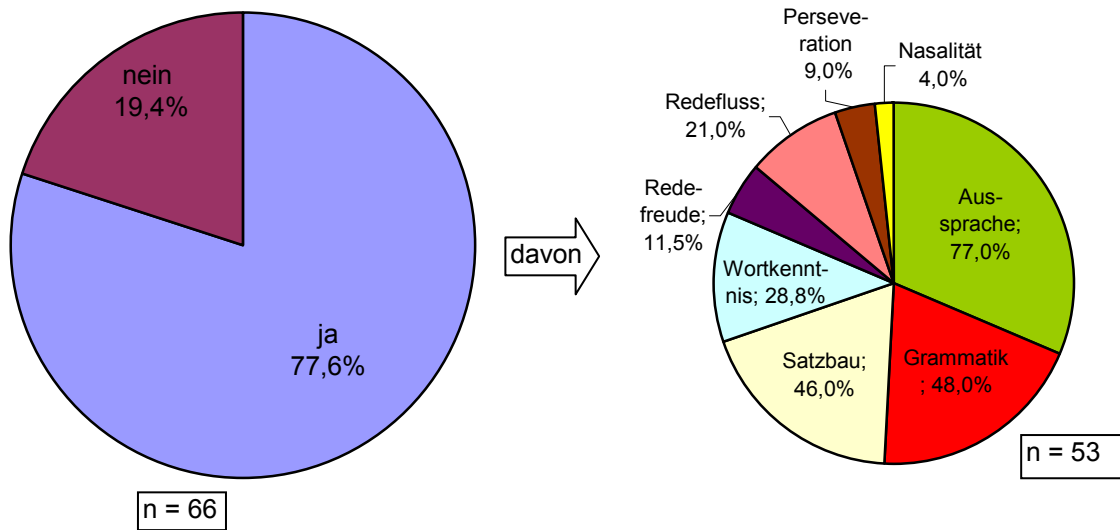


Abbildung 23: Darstellung sprachlicher Auffälligkeiten bei dem PWS

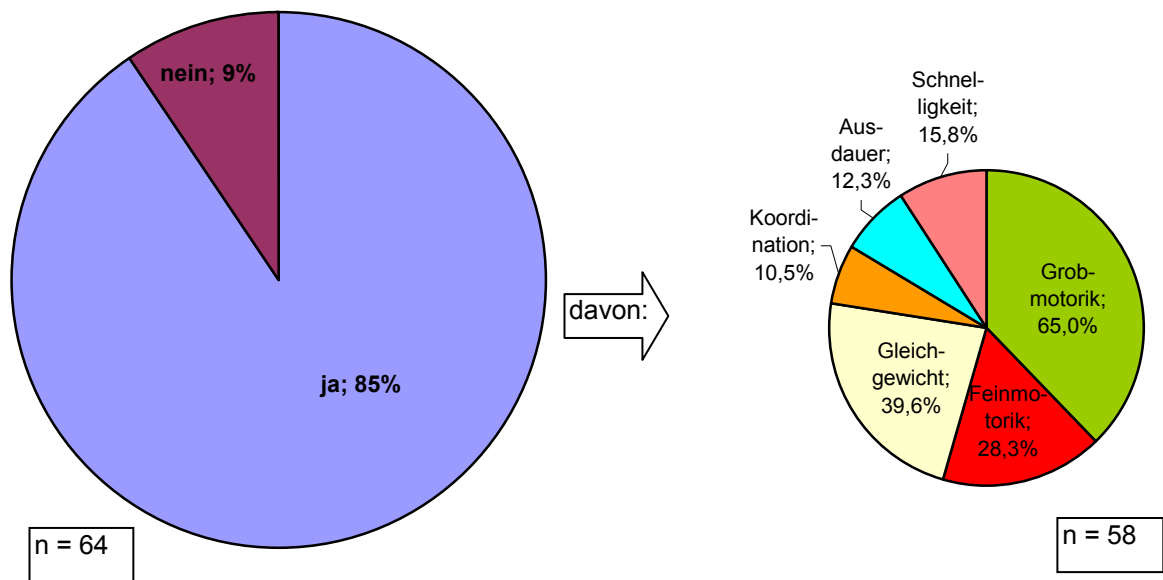


Abbildung 24: Darstellung der motorischen Auffälligkeiten bei dem PWS

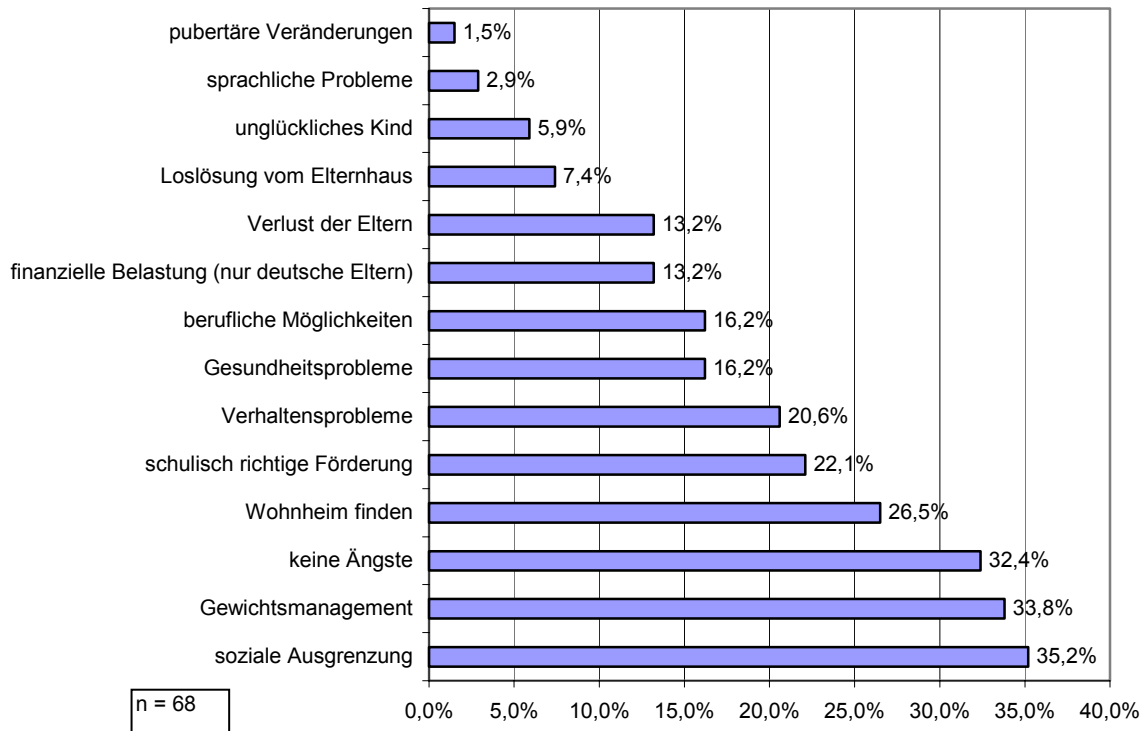


Abbildung 25: Ängste und Sorgen der Eltern betroffener Kinder

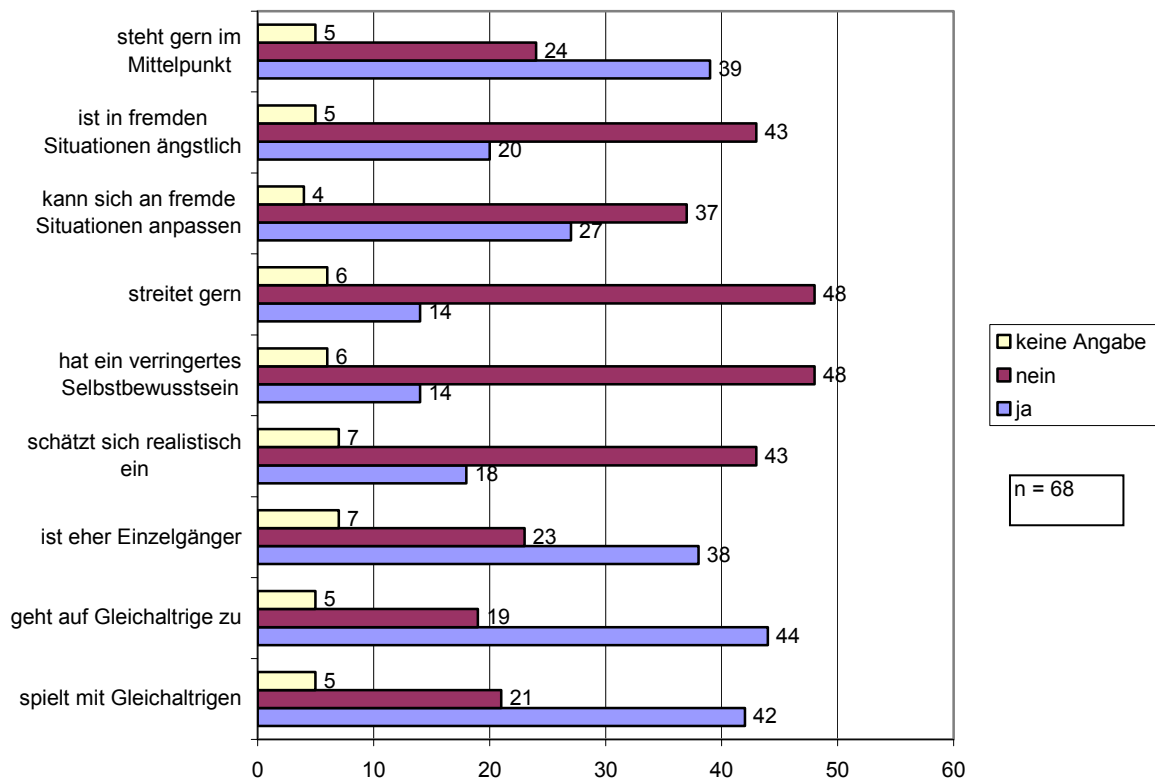


Abbildung 26: Angaben zum Sozialverhalten der Menschen mit dem PWS

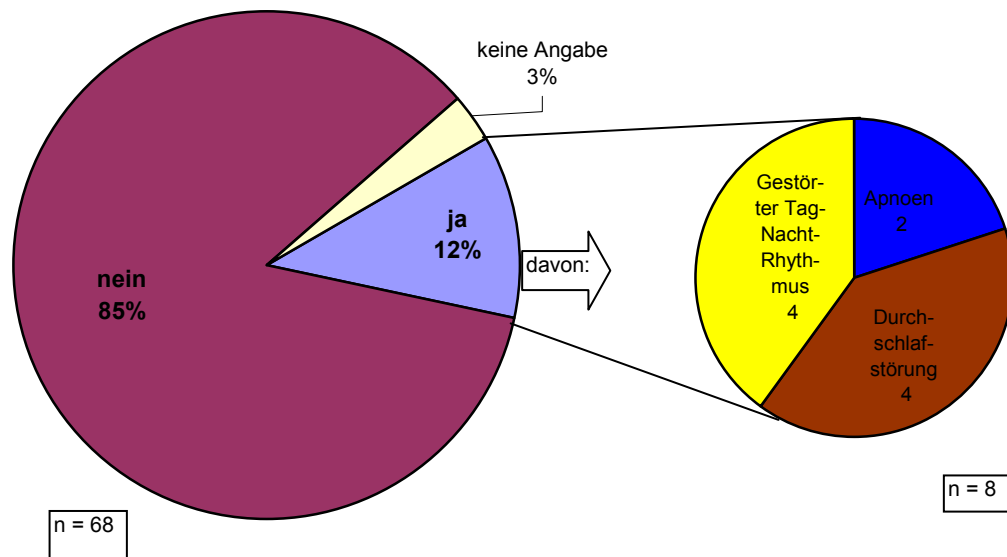


Abbildung 27: Darstellung möglicher Schlafprobleme bei Menschen mit dem PWS

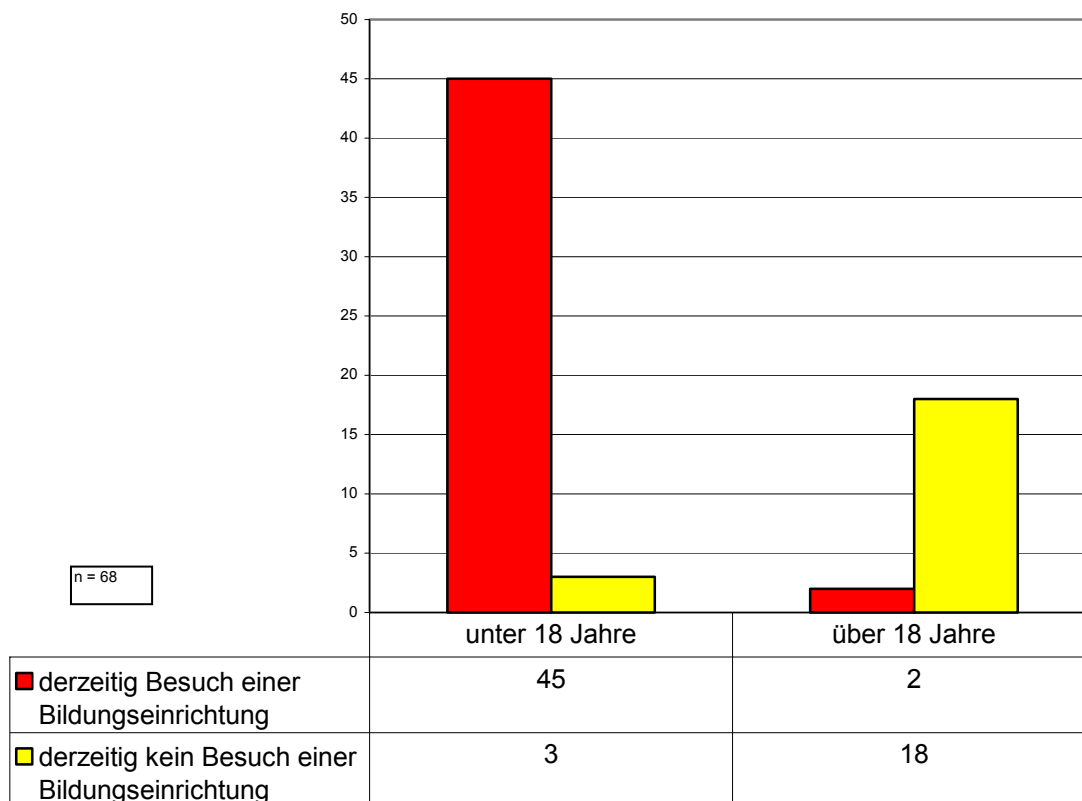


Abbildung 28: Übersicht zur Betreuungssituation innerhalb der Gruppe der Befragten

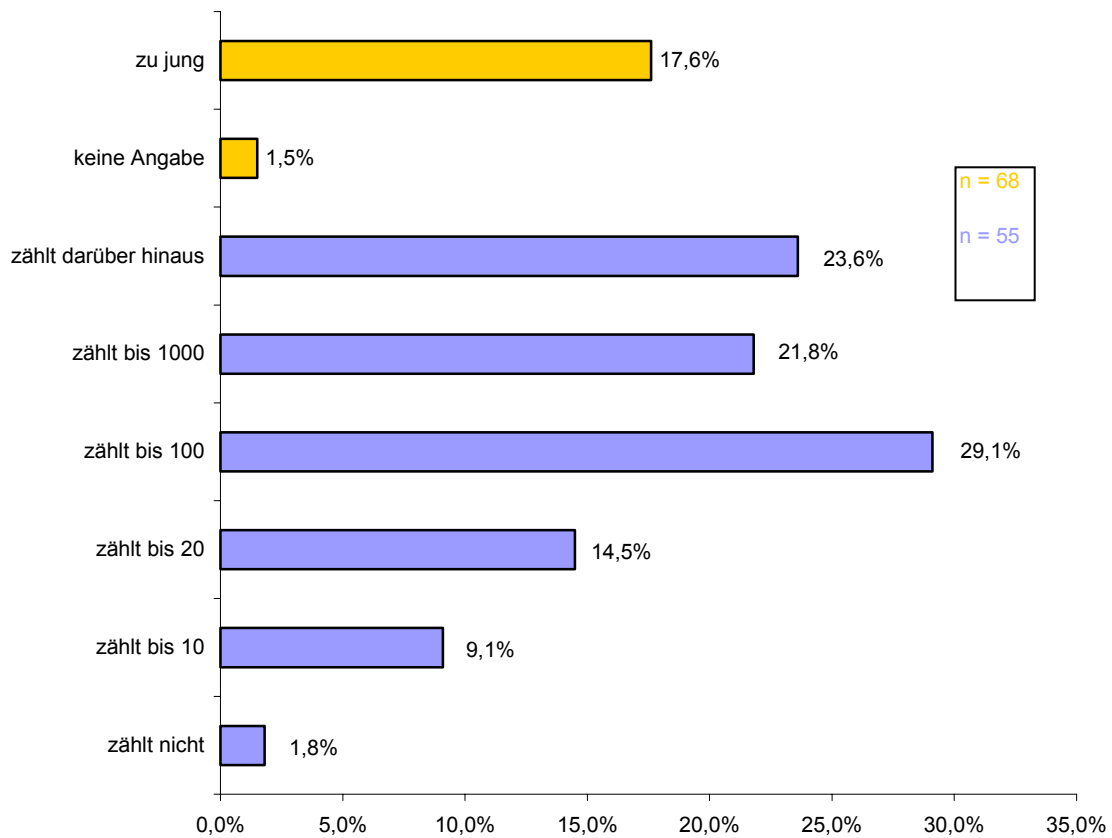


Abbildung 29: Darstellung der Kompetenzen im Bereich des Zählens

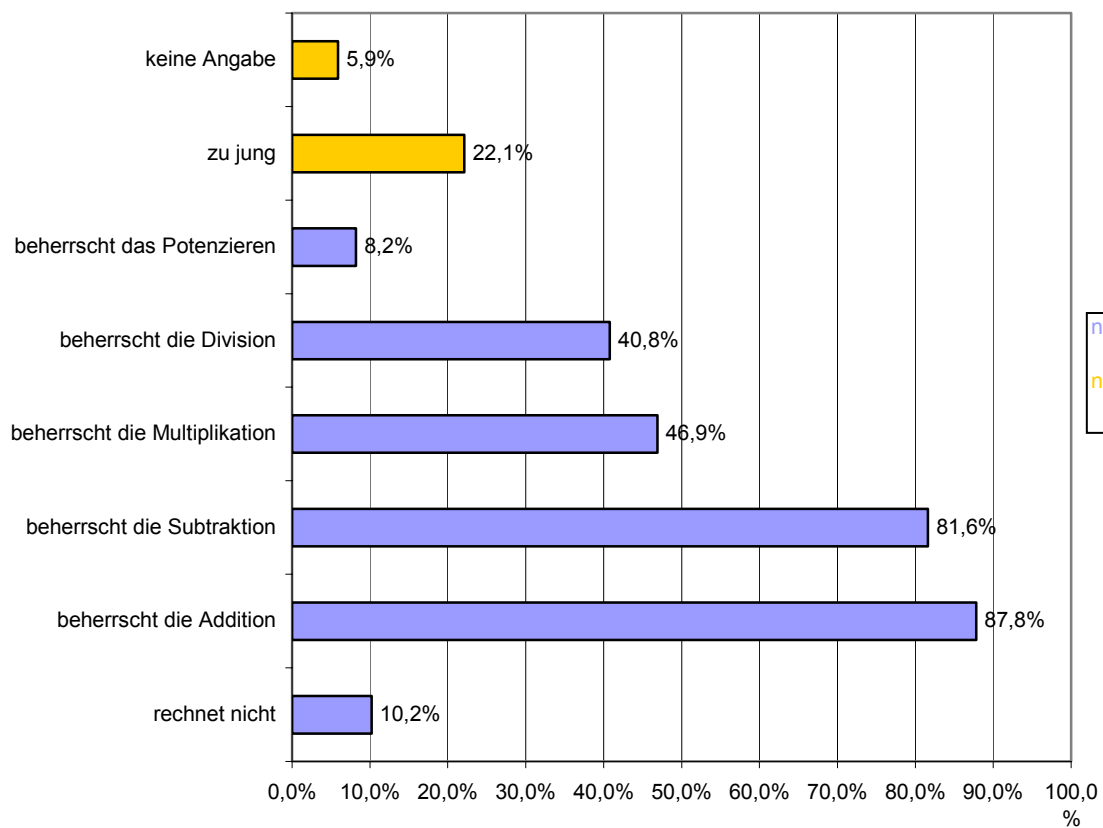


Abbildung 30: Darstellung der Kompetenzen im Bereich der Grundrechenarten

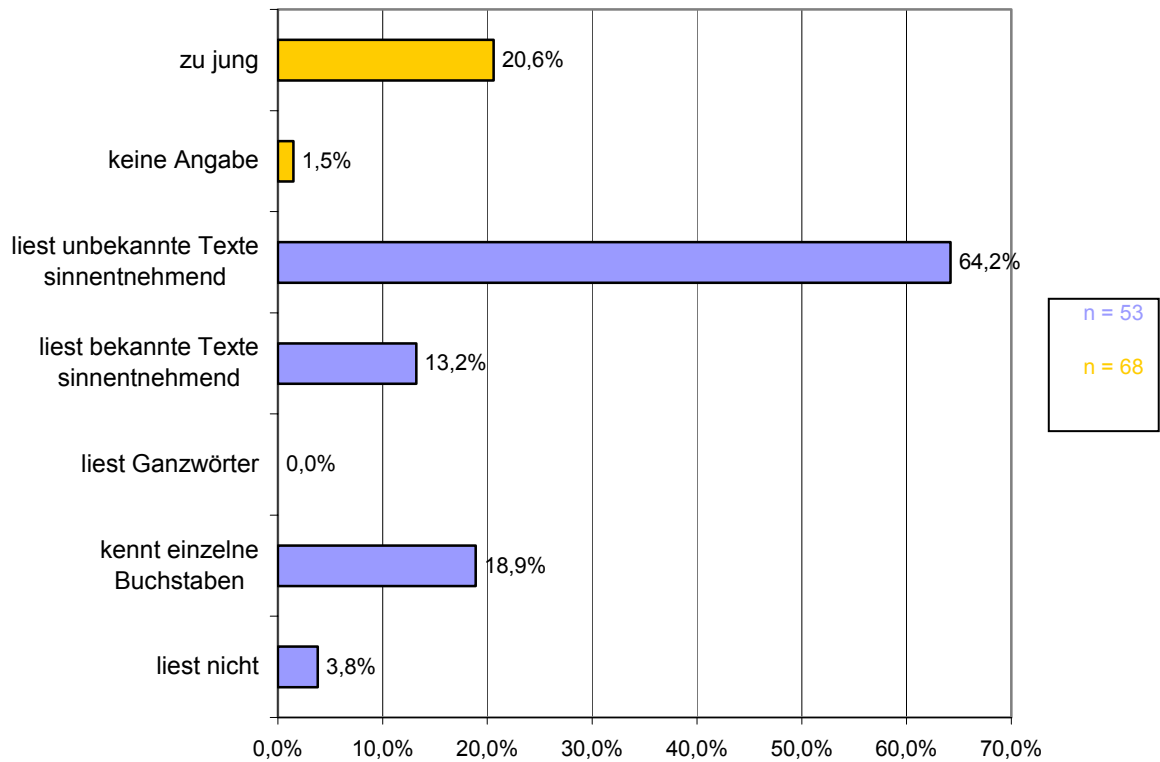


Abbildung 31: Darstellung der Kompetenzen im Bereich des Lesens

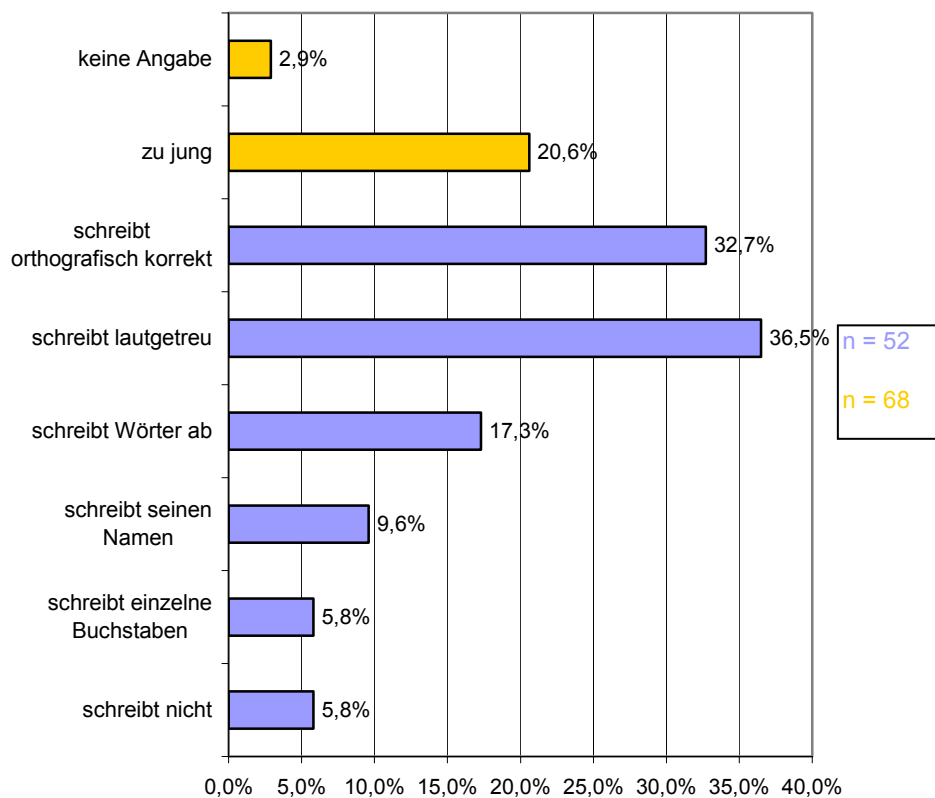


Abbildung 32: Darstellung der Kompetenzen im Bereich des Schreibens

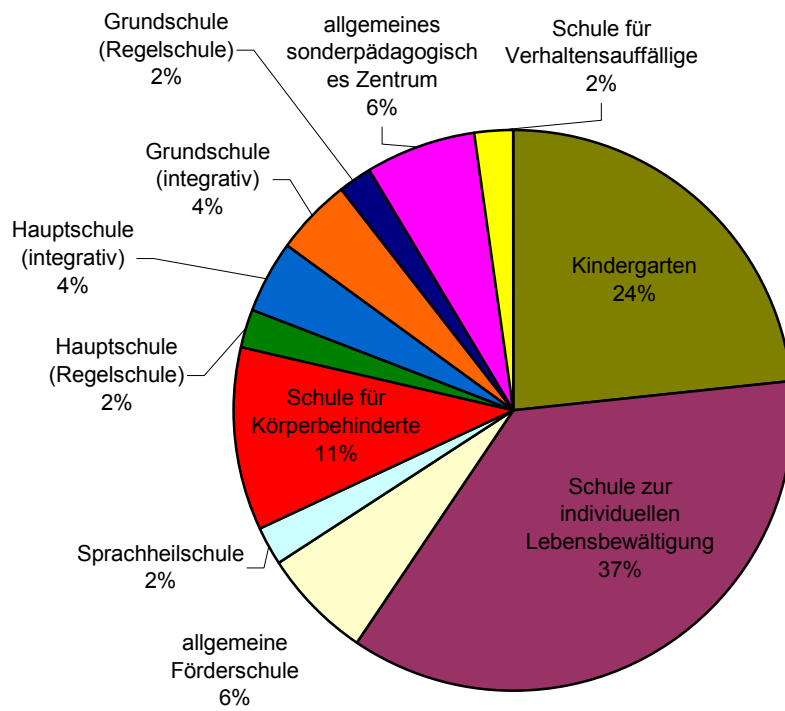


Abbildung 33: Darstellung der von PWS-Betroffenen besuchten Schulformen (n=68)

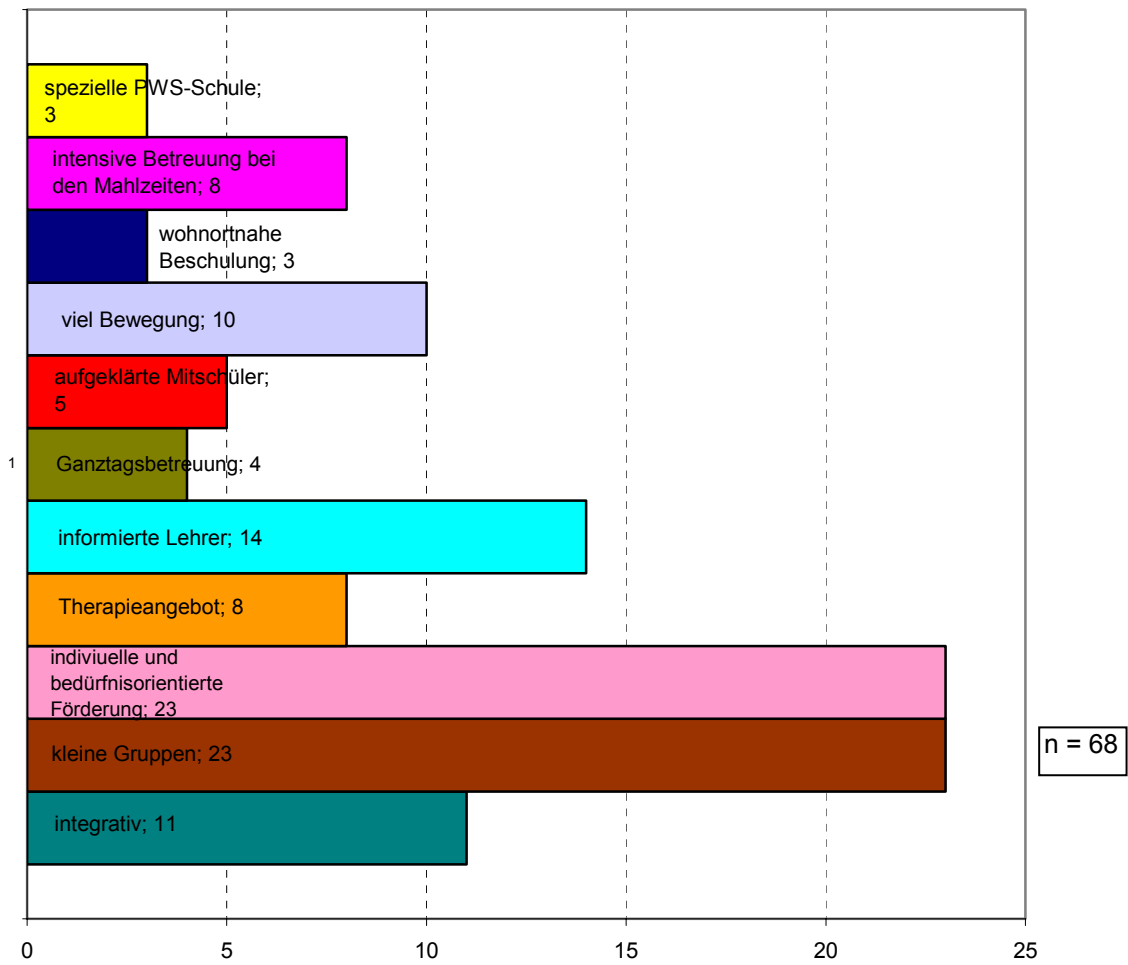


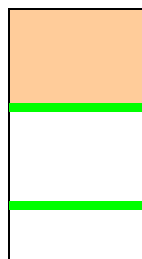
Abbildung 34: Übersicht der Elternwünsche zu der „perfekten“ Schule für PWS-Betroffene

D. Tabelle

Tabelle 1: Übersicht zum Erreichen der Entwicklungsmeilensteine

	Sitzen	Krabbeln	Laufen	Einzelwörter	Sätze	Sauberkeitsentwicklung
keine Angabe	10,3%	8,8%		10,3%	16,2%	7,4%
zu jung	1,5%	2,9%	4,4%	2,9%	5,9%	13,2%
gar nicht		16,2%				
unter 1 Jahr	29,4%			5,9%		
1 Jahr	36,8%	23,5%	1,5%	16,2%		
1,5 Jahre	19,1%	33,8%	11,8%	26,5%	4,4%	
2 Jahre	2,9%	10,3%	42,6%	10,3%	10,3%	4,4%
2,5 Jahre		2,9%	16,2%	8,8%	11,8%	5,9%
3 Jahre		1,5%	17,6%	14,7%	13,2%	14,7%
3,5 Jahre			4,4%	1,5%	2,9%	11,8%
4 Jahre			1,5%	1,5%	14,7%	14,7%
4,5 Jahre				1,5%	1,5%	4,4%
5 Jahre					14,7%	13,2%
6 Jahre					1,5%	4,4%
7 Jahre					2,9%	1,5%
8 Jahre						
9 Jahre						2,9%
12 Jahre						1,5%

Legende:



→ Altersstufe in der PWS-Betroffene die jeweilige Entwicklungsstufe gehäuft erreichen

→ Altersstufe bei denen „normal“ entwickelte Kinder die jeweilige Entwicklungsstufe erreichen

7. Resümee

Das vorliegende Resümee soll dazu dienen, in einem ersten Abschnitt die der Ausarbeitung zugrunde gelegten Fragestellungen zu beantworten und darüber hinaus in einem weiteren Abschnitt die Hauptaussagen der Thematik zusammenzufassen.

Das Ziel dieser Arbeit war es, mithilfe einer Literaturrecherche und einer eigenen Elternbefragung die frühkindliche und schulische Entwicklung von Kindern mit dem PWS zu untersuchen. Dabei sollte es im Mittelpunkt stehen, die vorschulischen Entwicklungsschritte herauszukristallisieren, die demnach zum Zeitpunkt des Schuleintritts bereits abgeschlossen sind und als vorhandene Lernvoraussetzungen angesehen werden können. Zu dieser Fragestellung konnte zusammenfassend herausgestellt werden, dass die frühkindliche Entwicklung bei den meisten Betroffenen verzögert abläuft und die Entwicklungsmeilensteine in den Bereichen motorische, sprachliche und Sauberkeitsentwicklung gehäuft verspätet erreicht werden. Obwohl insbesondere durch die Elternbefragung belegt werden konnte, dass die wichtigsten Entwicklungsmeilensteine von fast allen PWS-Betroffenen noch vor der Einschulung realisiert werden, so zeigt sich jedoch auch, dass insbesondere im sprachlichen und motorischen Bereich mit lebenslangen Rückständen zu rechnen ist.

Da diese möglichen Rückstände innerhalb des pädagogischen Bildungs- und Förderungsprozesses beachtet werden müssen, stellt die zweite zentrale Fragestellung nach der Analyse der Bedingungsfaktoren und Möglichkeiten einer pädagogischen Beeinflussung einen weiteren Schwerpunkt der vorliegenden Ausarbeitung dar.

Dabei gilt es neben den sprachlichen und motorischen Auffälligkeiten auch die kognitive Entwicklung zu berücksichtigen. Diesbezüglich konnten im Kapitel 4.3 zwei wesentliche Ergebnisse herausgestellt werden. Zum einen scheint es kaum möglich, eine verallgemeinernde Aussage hinsichtlich des messbaren Intelligenzquotienten zu formulieren. Die entsprechenden intellektuellen Leistungen, die die Betroffenen in den verschiedenen Studien erzielten, reichen von schweren geistigen Behinderungen bis zu teilweise normalen kognitiven Leistungen. Vermutlich auch auf diese Variationsbreite ist die Vielfalt der Schulformen, die von PWS-Schülern besucht werden, zurückzuführen. Bezug nehmend auf die Fragestellung ist es danach nicht möglich, die pädagogischen Bedürfnisse der PWS-Betroffenen an einer speziellen, bestgeeigneten Schulform auszumachen. Vielmehr ist es notwendig, spezielle Symptome und Auswirkungen des Syndroms auf die Persönlichkeit und das Intelligenzprofil zu betrachten, um den jeweiligen individuellen Bedürfnissen gerecht zu werden. Dazu gehört es zum einen, die im Zusammenhang mit dem PWS häufig genannten Stärken wie z.B. visuell-räumliche Geschicke oder eine gute Leistung des Langzeitgedächtnisses, im Unterricht zu nutzen und auszubauen. Daneben sollten jedoch auch die möglichen Schwächen innerhalb des Intelligenzprofils herausgefunden und berücksichtigt werden. So sind unter anderem lange Aufgabenstellungen bzw. Anforderungen mit vielen

Teilschritten zu umgehen, da die Funktion des Kurzzeitgedächtnisses bei vielen Betroffenen als eingeschränkt beschrieben wird. Eine teilweise in der Literatur angegebene Prädisposition bei dem Erlernen schriftsprachlicher Fähigkeiten gegenüber mathematischen Lernprozessen konnte mit der Elternbefragung nicht bestätigt werden. Hierzu wären weitere gezielte Untersuchungen wünschenswert, um genaue Angaben zu geeigneten Lernmethoden erschließen zu können. Insgesamt lassen die möglichen kognitiven Leistungen, die von vielen befragten Eltern beschrieben wurden, darauf schließen, dass die Mehrheit der Betroffenen anhand der Skala der ICD-10 als lernbehindert beschrieben werden können. Demgegenüber steht jedoch der relativ geringe Anteil *der* Kinder und Jugendlichen mit dem PWS, die eine allgemeine Förderschule besuchen. Dies lässt sich unter Umständen darauf zurückführen, dass neben den o.g. Auffälligkeiten mit zunehmendem Alter auch schwierige Verhaltensweisen in den Unterrichtsalltag einwirken. Außerdem bedürfen viele der Betroffenen einer starken Kontrolle im Ernährungsprozess sowie – besonders zu Beginn der Schulzeit – intensive Hilfestellungen bei alltäglichen Handlungen.

Demnach kann nicht nur das Vermitteln von Wissen und Fähigkeiten Ziel des Unterrichts für Kinder und Jugendliche mit dem PWS sein. Vielmehr sollten mindestens die in den „Empfehlungen zum Förderschwerpunkt geistige Entwicklung“ der Kultusminister-konferenz formulierten Grundsätze zur Unterrichtsgestaltung Berücksichtigung finden (Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland, 1998, vgl. S. 11ff). Insbesondere die Prinzipien der Bewegungsförderung, der Handlungsorientierung, der Förderung des kommunikativen Handelns, des Denkens und der sozialen Kompetenz könnten sich positiv auf den Lern- und Förderprozess der PWS-Betroffenen auswirken und sind vermutlich an der Schule zur individuellen Lebensbewältigung am intensivsten zu gewährleisten.

Allerdings soll an dieser Stelle betont werden, dass der größte Forschungsanteil in Bezug auf das PWS zu den Bereichen der gesundheitlichen Aspekte, des Gewichtsmanagements und der Verhaltensproblematik veröffentlicht wurde. Dagegen gibt es kaum Untersuchungen zur sozialen Entwicklung sowie zu pädagogischen Möglichkeiten und Bildungsaspekten. Doch gerade in diesen Bereichen gibt es noch zahlreiche offene Fragen, die auch in den vorangegangenen Ausführungen nicht restlos beantwortet werden konnten und zumeist durch Formulierungen wie `vermutlich` kenntlich gemacht wurden. Insbesondere für Sonderpädagogen wäre es jedoch wünschenswert, weitere Erkenntnisse zu Lernmöglichkeiten und eventuellen Einschränkungen zu bekommen.

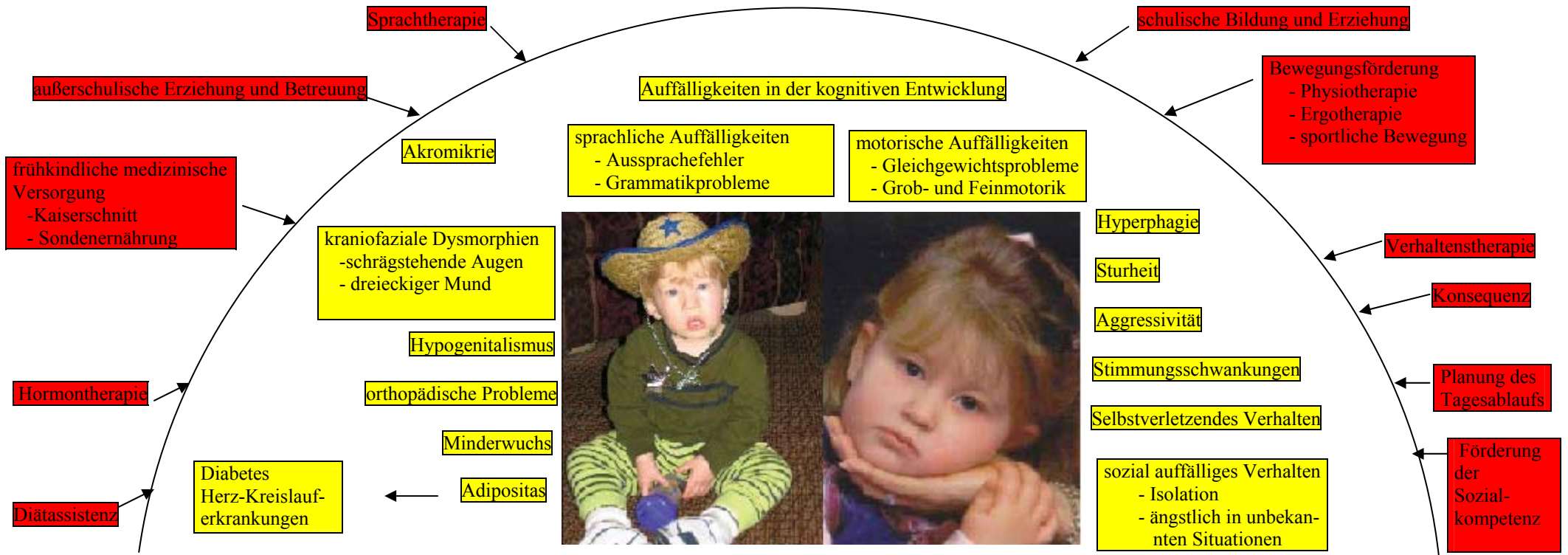
Abschließend sollen in einem zweiten Abschnitt dieses Resümees die grundlegenden Erkenntnisse der vorliegenden Ausarbeitung mithilfe eines angelegten Schemata (vgl. Anhang E.) zusammengefasst werden. Dabei sei darauf verwiesen, dass das Bild in der Mitte der Übersicht, das wesentliche körperliche Merkmale des PWS widerspiegelt, online unter

<http://www.pwsausa.org/> verfügbar ist. Um das Bild sind die drei verschiedenfarbigen Ebenen ‚Ursache des PWS‘, ‚Symptome des PWS‘ und mögliche ‚Bedingungsfaktoren‘ angeordnet. Bezüglich der zwei letztgenannten Ebenen konnten nur einige Hauptvertreter berücksichtigt werden. Hinsichtlich der Symptome kommt dabei zum Ausdruck, dass sie im Wesentlichen in körperliche Merkmale (links), Entwicklungsverzögerungen (oben) und sozial- emotionale bzw. Verhaltensauffälligkeiten (rechts) unterteilt werden können. Wie bereits in den vorangegangenen Ausführungen beschrieben wurde, nehmen einige der körperlichen Merkmale mit zunehmendem Alter ab, während die Schwierigkeiten im Verhalten eher zunehmen. Dementsprechend verändern sich auch die Einflussmöglichkeiten im Lebensverlauf der Betroffenen von medizinischer Versorgung über Bildung und Erziehung bis zu speziellen therapeutischen Angeboten. Wichtig erscheint in diesem Zusammenhang die Zusammenarbeit eines interdisziplinären Teams aus dem Betroffenen und seiner Familie, Medizinern, Pädagogen, Therapeuten usw., wobei die Schwerpunkte eines solchen Teams je nach Betroffenen und Alter variieren können. Da die Ursache des PWS eine feststehende Größe im Leben der Menschen mit diesem Syndrom ist und sie nach derzeitigen medizinischen Erkenntnissen nicht zu beseitigen ist, ist es umso wesentlicher, dass die Betroffenen in erster Linie mit all ihren Stärken und Schwächen angenommen und akzeptiert werden. Doch dürfen vor diesem Aspekt diese Stärken und Schwächen nicht verallgemeinert werden, sodass das PWS nicht als ein Syndrom aus Adipositas und geistiger Behinderung diffamiert werden sollte. Trotz aller Gemeinsamkeiten, die besonders im Rahmen einer solchen Ausarbeitung hervorgehoben werden, darf die Individualität eines jeden Betroffenen nicht vergessen werden. Insbesondere für den Schulalltag bedeutet dies, dass jedes Kind mit dem PWS anders ist und dementsprechend auch andere Hilfen und Förderungen benötigt als ein anderer Betroffener.

Für alle Menschen mit dem PWS steht jedoch das Prinzip der Normalisierung im Vordergrund, wonach ein möglichst normales Leben angestrebt wird (Cloerkes, 2001). Es darf jedoch in keiner Intervention darum gehen, die Betroffenen der „Normal-Population“ anzugleichen, sondern sie zu einem nach ihren Möglichkeiten selbständigen, gleichberechtigten und sozial integriertem Leben zu führen. Dazu ist es jedoch nötig, auch nicht-betroffene Mitmenschen über das PWS zu informieren, um Missverständnisse zu vermeiden und Akzeptanz zu fördern.

E. Übersichtsschema

Das Prader-Willi-Syndrom



Legende:

Ursachen des PWS
Hauptsymptome des PWS
Beeinflussungsfaktoren

- genetische Veränderung am väterlichen 15. Chromosom durch:
 - Deletion
 - uniparentale Disomie oder
 - genomisches Imprinting
 - daraus ergibt sich vermutlich eine funktionelle Störung im Hypothalamus