

# *Familienorientierte Frühintervention zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit Deletionssyndrom 22q11*

## *Heidelberger Elterntraining – Erfahrungen und erste Ergebnisse der Durchführung an zwei Wochenenden*

Anke Buschmann (Heidelberg); Stephan Schmid (Kempten); Klaus Sarimski (Heidelberg)

**Zusammenfassung** Im Beitrag wird eine familienzentrierte Frühintervention zur sprachlichen Förderung von Kindern mit Deletionssyndrom 22q11 beschrieben. Die Kinder weisen neben verschiedenen organischen Symptomen fast immer auch Auffälligkeiten im Spracherwerb auf. Neben den anatomisch bedingten Lauterwerbsproblemen liegt bei vielen Kindern eine rezeptiv-expressive Sprachentwicklungsstörung mit einem späten Sprechbeginn vor. Das „Heidelberger Elterntraining für Kinder mit globaler Entwicklungsstörung“ wurde an die Bedürfnisse dieser Zielgruppe angepasst. Aufgrund der seltenen Diagnosestellung dieses Syndroms ist eine wohnortnahe Versorgung der Familien kaum realisierbar. Aus diesem Grund fand das Training an zwei Wochenenden im Abstand von drei Monaten statt. Die Familien wohnten gemeinsam mit der Trainingsleiterin in einer Jugendherberge in Mitteldeutschland. Die Wochenenden waren aufgeteilt in Phasen des gemeinsamen Erarbeitens der alltagsintegrierten Sprachförderung und Zeiten der Umsetzung mit dem Kind im Rahmen familiärer (Gruppen)Aktivitäten. In der Zeit zwischen den Wochenenden fand eine telefonische Supervision statt. Die Rückmeldungen der teilnehmenden Familien waren durchweg positiv. Sowohl Mütter als auch Väter waren in der Lage, ihre Interaktion und Kommunikation sensitiver an die sprachlichen Voraussetzungen ihrer Kinder anzupassen.

### **1. Eltern gezielt zur Kommunikations- und Sprachanbahnung anleiten – Das Heidelberger Elterntraining**

Die Rolle der Eltern im Spracherwerb und das damit verbundene Potenzial zur frühen Sprachförderung ist im deutschsprachigen Raum zunehmend

in den Fokus des Interesses gerückt (Buschmann 2013, Ritterfeld 2000). Sprachbasierte Interaktionstrainings finden eine breite Akzeptanz bei den Eltern (Buschmann/Ritter 2013) und haben sich in wissenschaftlichen Studien hinsichtlich einer Verbesserung der rezeptiven und expressiven Sprachfähigkeiten sowohl bei Kindern mit isolierter Sprachentwicklungsverzögerung als auch im Rahmen einer

globalen Entwicklungsbeeinträchtigung als effektiv erwiesen (Robertson/Kaiser 2011).

Zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit einer globalen Entwicklungsstörung liegt seit einigen Jahren eine Adaptation des evaluierten Heidelberger Elterntrainings zur frühen Sprachförderung (HET, Buschmann 2011) vor und wird in zahlreichen Sozialpädiatrischen Zentren und Frühförderstellen angeboten. Hauptzielgruppe sind Eltern oder andere Bezugspersonen von Kindern mit einer globalen Entwicklungsstörung, die eine deutliche Verzögerung in ihrer kommunikativen und lautsprachlichen Entwicklung aufweisen. Im Rahmen des Heidelberger Elterntrainings zur frühen Sprachförderung bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung (HET-GES, Buschmann/Jooss 2012) lernen die Eltern ihren Interaktions- und Kommunikationsstil sowie ihr Sprachangebot sensitiver an die kognitiven und sprachlichen Lernvoraussetzungen ihres Kindes anzupassen und somit die Freude an Kommunikation und Sprache bei ihrem Kind zu wecken. Dazu gehört u. a. die Sensibilisierung für die Verwendung von lautsprachunterstützenden Gebärden als Brücke auf dem Weg zur Lautsprache (von Maydell/Vogt 2013). Die Eltern erfahren, wie sie das sprachförderliche Potenzial alltäglicher Situationen wie das gemeinsame Anschauen eines

Buches, das gemeinsame Spiel oder Routinehandlungen (z. B. Wickeln, Anziehen usw.) nutzen können. Zentral ist, dass die Eltern im Training den Einsatz von Sprachlehrstrategien aktiv üben und die Umsetzung mit dem Kind über einen längeren Zeitraum supervidiert wird. Aufgrund der Durchführung in einer Kleingruppe erhalten die Eltern Gelegenheit zum Austausch und zum Modelllernen unter Gleichgesinnten.

### 1.1 Organisation und Rahmenbedingungen

Zielgruppe für das HET-GES sind Eltern und andere Bezugspersonen von Kindern mit sicher diagnostizierter Entwicklungsstörung im Rahmen von Primärerkrankungen wie genetischen Syndromen, Stoffwechselstörungen oder neurologischer Erkrankungen als auch Eltern von Kindern mit einer Entwicklungsstörung unklarer Genese im Altersbereich von zwei bis fünf Jahren.

Das Training ist geeignet für Eltern, deren Kinder

- sich im vorsprachlichen Stadium befinden und über ein Mindestmaß an Interesse für Kommunikation und Interaktion verfügen
- erfolgreich über einige nonverbale Symbole oder Vokalisationen kommunizieren, evtl. bereits über wenige Einzelwörter verfügen
- beginnen lautsprachlich zu kommunizieren und einzelne Wörter neben Lautmalereien und nonverbalen Symbolen verwenden

Das HET-GES ist für eine Kleingruppe von 5 bis 10 Teilnehmern konzipiert. Es können Elternpaare, Mutter oder Vater sowie andere Bezugspersonen (Groß-

eltern, Kinderfrau) daran teilnehmen. Es finden acht systematisch aufeinander aufbauende Gruppensitzungen von etwa zweistündiger Dauer statt. Ergänzt wird das Gruppenprogramm durch einen Individualtermin für jede Familie, in welchem die Strategien im Sinne eines „fine tuning“ individuell an die Bedürfnisse des Kindes angepasst und konkrete Umsetzungsfragen der Eltern beantwortet werden. Zum Nachlesen der Inhalte jeder Sitzung erhalten die Eltern schriftliches Begleitmaterial.

Die Erfahrungen aus der Praxis zeigen, dass die Gruppen in der Regel aus Kindern mit unterschiedlichen Störungsbildern bestehen und nur ein Elternteil eine Teilnahme realisieren kann.

### 1.2 Verwendung lautsprachunterstützender Gebärden

Im Unterschied zum Heidelberger Elterntaining für Kinder mit einer isolierten Sprachentwicklungsverzögerung (Buschmann 2011) werden im HET-GES die Eltern von Beginn an für den Einsatz lautsprachunterstützender Gebärden (LUG) sensibilisiert und in deren Verwendung in natürlichen Kommunikationssituationen geschult. Ziel ist die Erweiterung der Kommunikationsmöglichkeiten von Kind und Eltern und damit verbunden die Reduktion kommunikativer Misserfolge. Durch den geringeren Abstraktionsgrad sind Gebärden insbesondere für Kinder mit kognitiven Beeinträchtigungen leichter zu erwerben als die Lautsprache und stellen damit eine wichtige Zwischenstufe auf dem Weg zu derselben dar. In einer Längsschnittstudie, in der über einen Zeitraum von insgesamt acht Jahren die Entwicklungsverläufe von 24 Kindern mit Trisomie 21 erfasst wurden, wiesen die Kinder, deren Eltern in der Verwendung von LUG geschult waren, mit drei und vier Jahren einen größeren Gesamtwortschatz auf als die Kinder der Kontrollgruppe.

Signifikante Unterschiede zwischen den beiden Gruppen fanden sich auch noch im Alter von fünf und acht Jahren (Launonen 1996).

Im Gruppenkontext bieten sich zahlreiche Möglichkeiten LUG zunächst niedrigschwellig einzuführen und die Eltern im Verlauf des Trainings gezielt in deren Verwendung zu befähigen. Berührungspunkte hinsichtlich der Verwendung von LUG und die häufige Sorge vieler Eltern, ihr Kind könne durch deren Nutzung weniger motiviert sein, die Lautsprache zu erwerben, können relativ problemlos aufgelöst werden. Hierbei hilft es den Eltern einerseits zu erfahren, dass keine spezifische Gebärdensprache erlernt wird, sondern dass die Gebärden die Lautsprache unterstützen, nicht ersetzen sollen. Andererseits öffnet es den Eltern die Augen, wenn sie sich selbst reflektieren und in der Gruppe darüber austauschen, wie häufig sie im Alltag selbst unbewusst konventionelle Gesten wie beispielsweise Winken oder einen angedeuteten Telefonhörer einsetzen. Sie erkennen, dass Gesten dem natürlichen Kommunikationsverhalten entsprechen und das Kommunizieren untereinander erleichtern. Systematisch lernen die Eltern im HET-GES, zentrale Wörter begleitend zur Lautsprache zu gebärden.

## 2. Deletionssyndrom 22q11

### 2.1 Charakteristik des Störungsbildes

Das Deletionssyndrom 22q11 ist eine genetische Erkrankung, deren Ursache im Fehlen eines bestimmten Abschnitts am langen Arm des 22. Chromosoms in der Region 11 begründet ist. Die Prävalenz beim DS22q11 liegt bei ca. 1:4000, wobei Mädchen und Jungen gleichermaßen betroffen sind (Rauch et al. 2007). Trotz des häufigen

Auftretens ist das DS22q11 sowohl in der Bevölkerung als auch unter (Früh-)Pädagogen und Sprachtherapeuten weitgehend unbekannt. Unter dem Begriff DS22q11 (genetisch Mikrodeletionssyndrom 22q11.2) werden frühere Bezeichnungen wie DiGeorge-Syndrom, Shprintzen-Syndrom, VCFS, CATCH22 zusammengefasst, die sich auf eine gemeinsame genetische Veränderung zurückführen lassen (Rauch et al. 2007).

Etwa 90% der Deletionen entstehen de novo. Bei den übrigen Fällen findet die Übertragung autosomal-dominant, zumeist durch die Mutter statt (Ryan et al. 1997; Swillen et al. 1998).

Das DS22q11 ist eine komplexe Entwicklungsstörung. Die Literatur kennt über 180 verschiedene Einzelsymptome, die mit dem DS22q11 in Verbindung gebracht und in 15 Bereiche gruppiert werden können (siehe Kas-ten).

### Basissymptome DS22q11

- Globaler psychomotorischer Entwicklungsrückstand (PSMER)
- Sprachstörung
- Herzfehler
- Immunschwäche
- Hörbehinderungen/Mittelohrentzündungen
- Muskelhypotonie
- Gaumenanomalie (u. U. Gaumenspalte (ggf. submukös))
- Nierenfehlbildungen
- Gedeihstörung
- Minderwuchs
- Intelligenzminderung/Lernbehinderung
- Hypokalzämie
- Skoliose
- Psychosen
- Aufmerksamkeits- und Verhaltensstörungen

Bei betroffenen Kindern treten meist 3 bis 5 dieser Diagnosen in unterschiedlicher Ausprägung und Konstellation auf.

Ein guter Überblick über die Charakteristik des Störungsbildes findet sich in Sarimski (2003).

## 2.2 Auffälligkeiten in der Sprachentwicklung

Mit einer Häufigkeit von über 85% gehören die Sprach- und Sprechprobleme bei Kindern mit DS22q11 zu den zentralen Diagnosen. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass erste Wörter deutlich verspätet, oft erst im Alter von zwei bis drei Jahren gesprochen werden (Gerdes et al. 1999, Scherer et al. 1999, Wegener et al. 2008) und der weitere Wortschatzaufbau und damit verbunden die syntaktische Entwicklung verzögert erfolgt (Sarimski 2009, Scherer et al. 1999, Solot et al. 2000, Wegener et al. 2008). Zudem sind ein eingeschränktes Phonemrepertoire und eine hypernasale Sprache charakteristisch und können bis zur Unverständlichkeit führen (Solot et al. 2000). Im Entwicklungsverlauf finden sich weiterhin expressive und auch rezep tive Sprachdefizite, atypische Lautbildungen, ungewöhnliche phonologische Fehler, Hypotonie, eine hypernasale Sprache und Stimmstörungen (Persson et al. 2006). Die Sprachentwicklungsprobleme übersteigen bei einem Großteil der Kinder das Ausmaß, welches man aufgrund der bei vielen Kindern vorhandenen (leicht) verzögerten Gesamtentwicklung und/oder Spaltbildung sowie Hörbeeinträchtigung erwarten würde (Scherer et al. 1999). Die Ursachen der Sprachprobleme können unterschiedlichen Ursprungs sein. Zentral für die expressiven Defizite und die hypernasale Sprache sind eine schlechte oder fehlende Gaumensegelbeweglichkeit sowie ein zu großer Abstand zwischen Gaumensegel und Rachenhinterwand. In Verbindung mit

einer nicht ausreichenden Anhebung des Gaumensegels entsteht ein insuffizienter Abschluss des Mundraumes zum Nasenraum. In ca. 10–15% der Fälle verstärkt eine offene oder verdeckte Spalte des Weichgaumens diese Problematik nochmals (Sader et al. 2006). Aufgrund einer generalisierten Muskelhypotonie ist die Rachenmuskulatur zu schwach, um eine vollständige Gaumensegelbeweglichkeit herzustellen. Darüber hinaus wird der velopharyngeale Abschluss durch einen insgesamt vergrößerten Rachenraum aufgrund der bei DS22q11 typischen abgeflachten Schädelbasis zusätzlich erschwert (Sader et al. 2006). Die Schwere der expressiven Sprachentwicklungsverzögerung lässt sich durch die pharyngealen Dysfunktionen jedoch nicht ausreichend erklären.

Zusätzlich erschwerend für den Spracherwerb wirkt sich die bei Kindern mit DS22q11 typische Entwicklungsverzögerung im sozial-emotionalen Bereich aus. In einer Erhebung an 30 Kindern im Alter von ein bis sechs Jahren zeigten sich insbesondere in der Fähigkeit zu sozialen Beziehungen wie sozialer Kontaktaufnahme, Nachahmungsbereitschaft, Interesse an Gleichaltrigen, Ausdruck von Emotionen u. ä. deutliche Abweichungen von der Altersnorm (Sarimski 2009). Dieses ausgeprägt zurückhaltende Verhalten der Kinder führt zu im Vergleich mit anderen Kindern deutlich weniger Sprachlerngelegenheiten in alltäglichen Interaktionssituationen. Viele Eltern beobachteten sogar, dass ihr Kind nach Einsetzen erster Sprecherfahrungen in der Umwelt seine sprachlichen Äußerungen reduziert hatte. Bei einigen Kindern habe dies bis zur völligen Sprechverweigerung geführt. Eine kindzentrierte sprachtherapeutische Intervention stellt aufgrund der geringen Kooperationsbereitschaft des Kindes oftmals eine große Herausforderung für alle Beteiligten dar. So verwunderte es nicht, dass Eltern die Sprachtherapie oftmals als frustrierend empfinden, da sie viel Zeit und Energie bei subjektiv

als zu gering empfundenen Fortschritten aufwenden müssen.

### 2.3 Interaktionsschulung der Eltern zur Unterstützung der Sprachentwicklung

Die Eltern in den Prozess der Sprachtherapie bei einem Kind mit DS22q11 mit einzubinden erscheint nach obigen Ausführungen nur allzu logisch. Intensiver und möglicherweise erfolgreicher ist es jedoch, wenn die Eltern früh in ihrer Interaktion und Kommunikation mit dem Kind geschult werden. Ziel ist, dass die Eltern sensitiver auf die Kommunikationssignale ihres Kindes reagieren und durch adäquate Reaktionen die Freude ihres Kindes an Kommunikation und Sprache wecken sowie die kommunikativen Kompetenzen ihres Kindes erweitern. Aus verschiedenen Untersuchungen ist bekannt, dass Mütter von Kindern mit Entwicklungsstörungen, verglichen mit Müttern gesunder Kinder, insgesamt zu einem eher direktiven und lenkenden Interaktionsverhalten tendieren (u. a. Kim/Mahoney 2004). Wenn sich ein Kind in Interaktionssituationen dann zusätzlich noch zurückgezogen verhält, ist anzunehmen, dass sich das eher direkte Interaktionsverhalten der Bezugspersonen noch verstärkt. Zumindest ist davon auszugehen, dass die bei Eltern eines sprachverzögerten Kindes bestehende Unsicherheit in Bezug auf den sprachlichen Umgang mit diesem sich noch intensiviert und dies zu einem weniger responsiven Interaktionsstil führt. Doch gerade Kinder mit DS22q11 benötigen aufgrund ihrer ungünstigen Voraussetzungen zum Sprechenlernen Erwachsene, die über eine hohe Responsivität verfügen und ihnen auf dem Weg zur Lautsprache aktiv „entgegengehen“.

Das HET-GES (Buschmann/Jooss 2012) zielt als sprachbasiertes Interaktionstraining auf die Verbesserung der Fähigkeit der Bezugspersonen, ihr Sprachangebot den kindlichen Sprachlernvoraussetzungen optimal

anzupassen und wird daher auch als geeignete Frühintervention bei Kindern mit DS22q11 angesehen.

## 3. Durchführung des Heidelberger Elterntrainings als Wochenendworkshop

Der Verein KiDS-22q11 e.V. ermöglichte Familien mit einem betroffenen Kind 2012 die Teilnahme am HET-GES. Da das Syndrom recht selten diagnostiziert wird, wohnen die Familien verstreut in Deutschland. Die reguläre Seminarstruktur mit Sitzungen im zweiwöchigen Abstand wäre nicht realisierbar gewesen. Aus diesem Grund wurde das Training an die Bedürfnisse der Familien adaptiert und fand an zwei Wochenenden im Abstand von etwa drei Monaten statt. Die Familien wohnten gemeinsam mit der Trainingsleiterin in einer Jugendherberge und verbrachten somit neben den Seminarzeiten auch die Mahlzeiten und einige Freizeitaktivitäten miteinander.

Im Rahmen der ersten Durchführung des HET-GES in dieser Form standen zwei Fragen im Vordergrund: 1.

Lassen sich die Inhalte des HET-GES auch in kompakter Form an zwei Wochenenden zur Zufriedenheit der Eltern vermitteln? 2. Finden sich auf Seite der Eltern Veränderungen in ihrem Interaktions- und Kommunikationsverhalten dem Kind gegenüber?

### 3.1 Teilnehmer

Um die Familien aus dem Verein KiDS-22q11 e.V. mit betroffenen Kindern im Alter von 2–5 Jahren auf das neue Angebot aufmerksam zu machen, erhielten diese eine persönliche Einladung, in der Inhalte und Ziele des Elterntrainings beschrieben waren. Gleichzeitig wurden Flyer an sozialpädiatrische und kardiologische Zentren versandt, um ebenfalls Eltern, deren Kinder erst kürzlich die Diagnose erhalten hatten, zu erreichen. Acht Familien hatten sich für den Workshop angemeldet. Vier Familien haben aus unterschiedlichen Gründen am zweiten Wochenende nicht mehr teilgenommen. Ein Kind wurde operiert, ein Kind war aktuell erkrankt, eine Mutter konnte wegen Schwangerschaftsproblemen nicht teilnehmen und eine Familie hatte ein Betreuungs-

<b>Alter der Kinder in Jahren</b>		4,5 2,3 4,9 5,6
<b>Geschlecht</b>	<i>männlich</i> <i>weiblich</i>	3 1
<b>Stellung in Geschwisterreihe</b>	<i>Erstgeboren</i>	4
<b>Anzahl Geschwister</b>	0 1 2	1 2 1
<b>Besuch einer Spielgruppe</b>	<i>11 bis 20 Stunden</i> <i>mehr als 20 Stunden</i>	2 2
<b>Art der Einrichtung</b>	<i>Regelkindergarten</i> <i>Integrative Einrichtung</i> <i>Tagesmutter</i>	2 1 1

<b>Sprachentwicklung</b>		
Kind hat als Säugling gelallt	<i>Ja</i>	0
	<i>Nein</i>	4
Erstes gesprochenes Wort mit	<i>34 Monaten</i>	1
	<i>55 Monaten</i>	1
	<i>keine Angabe</i>	1
	<i>spricht noch nicht</i>	1
Aktueller Wortschatzumfang	<i>0–5</i>	3
	<i>51–80</i>	1
Kindersprachliche Äußerungen (wauwau, brumm etc.)	<i>Ja</i>	3
	<i>Nein</i>	0
	<i>Keine Angabe</i>	1
Gesten zur Verständigung	<i>Zeigen</i>	3
	<i>Handzeichen</i>	3
	<i>GuK, Sdmmta, DGS</i>	1
Sprachverständnis	<i>Altersentsprechend</i>	1
	<i>Leicht eingeschränkt</i>	2
	<i>Deutlich eingeschränkt</i>	1
<b>Therapien</b>		
Frühförderung	<i>Ja</i>	3
	<i>Nein</i>	1
Physiotherapie	<i>Ja</i>	2
	<i>Nein</i>	2
Ergotherapie	<i>Ja</i>	3
	<i>Nein</i>	1
Logopädie	<i>Ja</i>	3
	<i>Nein</i>	1
<b>Klinische Auffälligkeiten</b>		
	<i>Herzfehler (operiert)</i>	2
	<i>Hörgeschädigt</i>	2
	<i>Kurzsichtigkeit</i>	1
	<i>Leichte Immunschwäche</i>	1
	<i>Verengter Rachenraum</i>	1
<b>Mutter</b>		
Schulausbildung	<i>Mittlere Reife</i>	1
	<i>Hochschulreife</i>	3
Berufstätigkeit	<i>dreivierteltags</i>	1
	<i>halbtags</i>	1
	<i>weniger als halbtags</i>	1
	<i>nicht berufstätig</i>	1
<b>Vater</b>		
Schulausbildung	<i>Hauptschulabschluss</i>	1
	<i>Mittlere Reife</i>	1
	<i>Hochschulreife</i>	2
Berufstätigkeit	<i>ganztags</i>	4

Tab. 1: Soziodemografische und klinische Daten

problem, die großen Geschwister betreffend. Die soziodemografischen und klinischen Daten der verbleibenden vier Familien finden sich in Tabelle 1. Die Eltern hatten im Vorfeld des Elterntrainings einen Fragebogen zur Familie und den Fragebogen zur Wortschatzentwicklung ELAN (Bockmann/Kiese-Himmel 2006) ausgefüllt. Drei der vier Kinder verfügten nahezu über noch keine Lautsprache. Zwei dieser Kinder verständigten sich vor allem über Zeigegesten. Ein Kind hatte bereits ein breites Repertoire an Gebärden gelernt. Ein Kind verfügte über einen aktiven Wortschatz von 50 bis 80 Wörtern und kombinierte diese zu Zwei- und Dreiwortäußerungen.

### 3.2 Ablauf

Entsprechend der Wochenendstruktur wurden die bestehenden Inhalte adaptiert und etwas gekürzt sowie die Abfolge der Trainingsbausteine angepasst. Ein inhaltlicher Schwerpunkt zum Thema sozial-emotionale Kompetenzen wurde ergänzt.

Das HET-GES fand jeweils von Freitagnachmittag bis Sonntagmittag statt. Zwischen den zwei- bis dreistündigen Sitzungen wurden lange Pausen eingelegt, um den Eltern ausreichend Zeit zur direkten Umsetzung und Übung mit ihrem Kind und zum Austausch untereinander zu geben (Tabelle 2, S. 114 f.). Zwischen den Wochenenden erhielten alle Familien zur Beantwortung individueller Fragen das Angebot zu zwei Telefongesprächen mit der Trainingsleiterin. Zudem konnten die Eltern vorab eine Videoaufnahme einer Interaktionssituation für eine telefonische Supervision senden. Die Familien waren in der Regel komplett angereist, d. h. neben den beiden Erziehungspersonen waren auch die Geschwister anwesend. Beim ersten Wochenende wechselten sich die Eltern mit der Kinderbetreuung ab, beim zweiten Wochenende wurden die Kinder extern vor Ort betreut (s. Tabelle 2, S. 114 f.).

HET-GES 22q11

Im Vorfeld Erfassung des aktiven Wortschatzes mit dem ELAN (Bockmann/Kiese-Himmel 2006) sowie Anamnese + Sichtung der Vorbefunde

1. Wochenende (März 2012) – Trainingsbausteine	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Anreise der Familien ab 14.00 Uhr</li> <li>Aufnahme einer Bilderbuchsituation zur Beurteilung des elterlichen und kindlichen Kommunikations- und Interaktionsverhaltens</li> </ul>	
<b>Freitag</b> 16.00– 18.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Kennenlernen</li> <li>Voraussetzungen für den Spracherwerb</li> <li>Sprachförderliche Grundhaltung</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gemeinsames Abendessen</li> <li>Freizeit mit der Möglichkeit, die erlernten Strategien mit dem Kind auszuprobieren und Gelegenheit zum Austausch</li> </ul>	
<b>Samstag</b> 9.00– 12.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Feedbackrunde</li> <li>Einsatz lautsprachunterstützender Gebärden (LUG)</li> <li>Einführung und Rahmenbedingungen zum Buchanschauen</li> <li>Das Kind führt – Gemeinsame Aufmerksamkeit</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gemeinsames Mittagessen</li> <li>Freizeit mit der Möglichkeit, die erlernten Strategien mit dem Kind auszuprobieren und Gelegenheit zum Austausch</li> </ul>	
<b>Samstag</b> 15.30– 18.30 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Feedbackrunde</li> <li>Einsatz gezielter Sprachlehrstrategien und LUG beim Buchanschauen</li> <li>Das richtige Buch</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gemeinsames Abendessen</li> <li>Freizeit mit der Möglichkeit, die erlernten Strategien mit dem Kind auszuprobieren und Gelegenheit zum Austausch</li> <li>Gemeinsames Frühstück</li> </ul>	
<b>Sonntag</b> 9.00– 11.30 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>Feedbackrunde</li> <li>Einsatz von Bewegungsliedern und Sprachspielen</li> <li>Einsatz gezielter Fragen zur Sprachförderung</li> <li>Abschluss</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>Gemeinsames Mittagessen</li> <li>Abreise der Familien</li> </ul>	

Tab. 2: Ablauf des HET-GES 22q11 an zwei Wochenenden

**März–Juni 2012**

Telefonat (2 × pro Familie) mit der Trainingsleiterin zur Besprechung individueller Umsetzungsfragen und der Möglichkeit zur videogestützten Supervision

**2. Wochenende (Juni 2012) – Trainingsbausteine**

<b>Freitag</b> 15.00–17.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Individualtermine mit Eltern und Kind                         <ul style="list-style-type: none"> <li>– Besprechen individueller Umsetzungsfragen</li> <li>– Videosupervision</li> <li>– Demonstration durch den Trainingsleiter</li> </ul> </li> </ul>
<b>Freitag</b> 17.00–18.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Feedbackrunde</li> <li>▪ Einsatz lautsprachunterstützender Gebärden</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gemeinsames Abendessen</li> <li>▪ Freizeit mit der Möglichkeit, die erlernten Strategien mit dem Kind auszuprobieren und Gelegenheit zum Austausch</li> </ul>	
<b>Samstag</b> 9.00–12.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Das gemeinsame Spiel</li> <li>▪ Sprachförderung in Alltagssituationen</li> <li>▪ Sprachhemmende Verhaltensweisen</li> </ul>
<b>Samstag</b> 13.00–14.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Individualtermine mit Eltern und Kind                         <ul style="list-style-type: none"> <li>– Besprechen individueller Umsetzungsfragen</li> <li>– Videosupervision</li> <li>– Demonstration durch den Trainingsleiter</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aufnahme einer Bilderbuchsituation zur Beurteilung der elterlichen Verhaltensänderung</li> <li>▪ Freizeit mit der Möglichkeit, die erlernten Strategien mit dem Kind auszuprobieren und Gelegenheit zum Austausch</li> <li>▪ Gemeinsamer Ausflug der Familien</li> </ul>	
<b>Sonntag</b> 9.00–11.30 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Feedbackrunde</li> <li>▪ Stärkung des Kindes in sozialen Situationen</li> <li>▪ Schulung der Mundmotorik gemeinsam mit Eltern und Kind</li> </ul>
<b>Sonntag Abschluss</b> 11.30–12.00 Uhr	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Rückmeldung, Zeit für Fragen</li> <li>▪ Ausfüllen des Zufriedenheitsfragebogens zum HET-GES und des ELAN (Bockmann/Kiese-Himmel 2006)</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Gemeinsames Mittagessen</li> <li>▪ Abreise der Familien</li> </ul>	

Tab. 2: Ablauf des HET-GES 22q11 an zwei Wochenenden (Fortsetzung)

## 4. Auswertung

### 4.1 Zufriedenheit der Teilnehmer

Die Zufriedenheit der teilnehmenden Eltern wurde anhand eines anonymen Fragebogens nach Abschluss des zweiten Wochenendes erhoben. Die Eltern bewerteten das Angebot übereinstimmend als sehr positiv. Die kompakte Vermittlung der Inhalte an zwei Wochenenden mit der Möglichkeit zur praktischer Umsetzung und telefonischen Supervision wurde von den Eltern als für sie sehr passend eingeschätzt. Insbesondere konnte dem Bedürfnis nach Austausch mit anderen betroffenen Familien in dem Setting des gemeinsamen Wohnens, Lernens und der gemeinsamen Freizeit sehr gut entgegen gekommen werden. Die Eltern gaben an, durch das Training in der Interaktion und Kommunikation mit dem Kind sicherer zu sein und das Gefühl zu haben, ihr Kind jetzt besser im Spracherwerb unterstützen zu können. Alle Eltern gaben auf einer Skala von 1 (ja, sehr) bis 5 (gar nicht) an, dass sie ihr Verhalten deutlich verändert hätten ( $M=1,5$ ). Im Freitext gaben sie u. a. an, dass sie sensitiver auf ihr Kind eingingen, ihrem Kind mehr Zeit zum Sprechen ließen, ihre Sprache vereinfacht hätten, langsamer und deutlicher sprächen und sicherer im Umgang mit Gebärden seien. Ein Teil der Eltern hätte sich bereits am ersten Wochenende mehr Zeit für einen individuellen Austausch mit der Trainingsleiterin gewünscht und auch bereits am ersten Wochenende eine Einheit gemeinsam mit den Kindern.

### 4.2 Veränderung des Interaktionsverhaltens

Zur Beantwortung der Frage nach der Veränderung des elterlichen Interaktionsverhaltens wurde von jedem Teilnehmer vor Beginn und nach Ende des Trainings je eine halbstandardisierte Videoaufnahme einer Eltern-Kind-Se-

quenz unter offener, nicht teilnehmender Beobachtung erstellt. Die Eltern wurden instruiert, mit ihrem Kind vorgegebene Bilderbücher so anzuschauen, wie sie das zu Hause auch tun. Die Transkription und Auswertung einer dreiminütigen Videosequenz (Beginn mit Auswahl des Buches) erfolgten nach Abschluss des Trainings durch zwei unabhängige Personen.

Münnich (2013) nutzte verschiedene Maße, um die Veränderung des elterlichen Verhaltens zu messen. Es wurden die Ergebnisse aller acht Teilnehmer (4 Mütter, 4 Väter) im Mittel betrachtet. Im Folgenden sind die unterschiedlichen Fragestellungen konkret formuliert und direkt beantwortet.

#### 1. Reduziert sich der elterliche Gesprächsanteil beim Buchanschaun?

Der Gesprächsanteil (Gesamtzahl Wörter, Lautäußerungen, Gesten, Gebärden, unverständliche Äußerungen) der Eltern sank von 94 % vor dem Training auf 90 % nach dem Training.

#### 2. Übergeben die Eltern beim Buchanschaun dem Kind vermehrt die Führung?

Um einen ersten Eindruck zu gewinnen, ob die Eltern oder das Kind eine führende Rolle in der Situation einnehmen, wurden zwei Kriterien herangezogen: Wer sucht das Buch aus? Wer blättert die Seiten um? Der Anteil der Eltern, die das Buch aussuchten, reduzierte sich von 50 % auf 0 %. Die Umblätterraten der Eltern verringerte sich von 39 % auf 3 % (siehe Abb. 1).

#### 3. Reduzieren die Eltern die Komplexität ihres Sprachangebots?

Die Komplexität der elterlichen Sprache wurde mittels der mittleren Äußerungslänge MLU, der Gesamtanzahl an Wörtern und Gebärden, der Gesamtanzahl an verschiedenen Wörtern/Gebärden und der Nutzung von Lautmalereien beurteilt. Die MLU redu-

zierte sich von 4,9 auf 4,1 Wörter. Die Gesamtzahl der verwendeten Wörter/Gebärden sank von 250 auf 160. Die Gesamtzahl unterschiedlicher Wörter und Gebärden verringerte sich von 110 auf 74 Wörter/Gebärden. Vor dem Training nutzten die Eltern 1,6 kindersprachliche Äußerungen im Sinne von Lautmalereien wie „brumm-brumm“ und nach dem Training 4,0.

#### 4. Kommt es zu einem Anstieg sprachförderlicher Reaktionen?

Zur Beurteilung der Veränderungen in den sprachförderlichen Reaktionen wurde erfasst, wie oft die Eltern an das Thema ihres Kindes beim Buchanschaun anknüpften und wie oft sie die Äußerungen ihres Kindes positiv aufgriffen und teilweise oder vollständig wiederholten (einschließlich korrektivem Feedback) bzw. die Äußerungen inhaltlich erweiterten. Vor dem Training griffen die Eltern in 22,7 % der Fälle das kindliche Thema auf, nach dem Training in 30 % der Fälle. Die Nutzung der Sprachlehrstrategien Wiederholung und Erweiterung stieg von 32,8 % auf 48,5 % (siehe Abbildung 1). Dementsprechend sank die Anzahl an „verpassten Chancen“. D.h. die Eltern reduzierten einsilbige Antworten („ja, genau, hm“), die dem Kind zwar eine Rückmeldung geben, aber weder das Gespräch fortführen noch sprachliche Informationen enthalten, von 11,8 % auf 6,9 %.

Systematische Unterschiede zwischen Müttern und Vätern lassen sich in dieser kleinen Stichprobe nicht erkennen. Insgesamt bleibt festzuhalten, dass die Veränderungen sowohl im Mittel als auch im individuellen Fall in die gewünschte Richtung erfolgt sind. Bei Betrachtung der individuellen Veränderungen jeder Mutter oder jeden Vaters zeigt sich jedoch, dass diese unterschiedlich hoch ausfallen und zum einen abhängig von den Fähigkeiten des Kindes und zum anderen von dem Ausgangsniveau der jeweiligen Person sind.



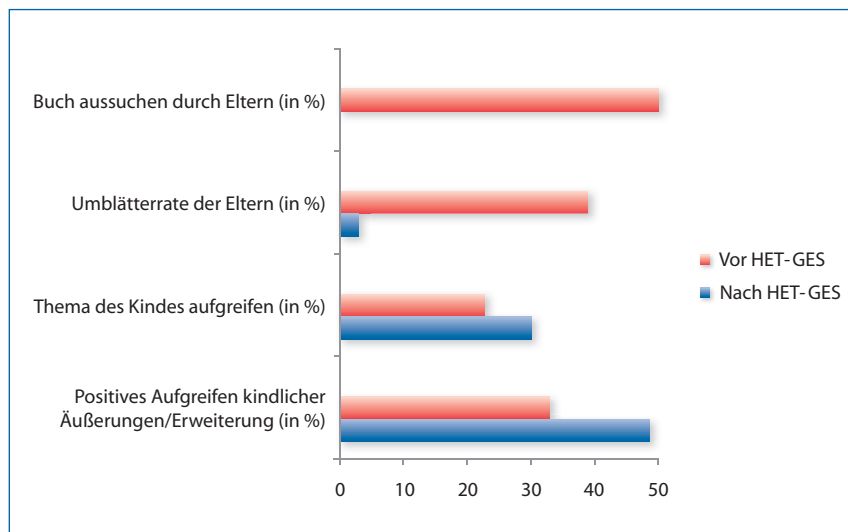


Abb. 1: Vergleich elterlichen Verhaltens beim Buchanschaun vor und nach dem HET-GES (in %)

## 5. Reflexion der Durchführung des HET-GES im Rahmen von zwei Wochenenden

Die Durchführung des HET-GES mit der Zielgruppe Eltern von Kindern mit DS 22q11 an zwei Wochenenden kann insgesamt als gelungen eingeschätzt werden. Sowohl auf Seiten der Eltern als auch auf Seiten der Trainingsleiterin und des Vereins KiDS-22q11 e.V. war das Feedback durchweg positiv. Insbesondere das durch das gemeinsame Wohnen in einer Jugendherberge verstärkte familienzentrierte Arbeiten wurde von den Eltern sehr geschätzt. Es war dadurch möglich, die Familien in Settings zu erleben, die häuslichen Situationen ähnlich sind (z. B. das gemeinsame Essen, Spielen, Kegeln). Somit ergaben sich viele Möglichkeiten zu Beobachtungen in alltäglichen Situationen, welche im Training gezielt aufgegriffen werden konnten. Auch gab es viele Gelegenheiten, die Eltern unkompliziert für sprachförderliche Interaktionsmuster zu verstärken. Aufgrund der positiven Erfahrungen wird das Angebot in 2013 erneut vom Verein KiDS-22q11 e.V. organisiert. Verändert wird das Vorgehen bei der

Vorauswahl der Familien. Auch wenn die Familien, die am zweiten Wochenende nicht mehr angereist waren, nachvollziehbare Gründe dafür hatten, war doch offensichtlich, dass das Angebot für drei dieser Familien nicht das passende war. Die betroffenen Kinder lagen in ihren sprachlichen Fähigkeiten deutlich über dem Niveau der anderen Kinder. Um diese Heterogenität in der Gruppe zu vermeiden, werden zur Vorauswahl der Familien zukünftig der Elternfragebogen ELAN und der Anamnesebogen im Vorfeld ausgewertet. Auf Basis der Ergebnisse wird dann ein persönliches Telefonat mit jeder Familie geführt, um die Möglichkeit der Teilnahme am Elternwochenende zu besprechen. Entsprechend den Bedürfnissen der Familien wird es bereits am ersten Wochenende eine feste Zeit für individuelle Fragen jeder Familie geben und der inhaltliche Baustein Einsatz von Bewegungsliedern wird analog dem Baustein Schulung der Mundmotorik gemeinsam mit Eltern und Kindern am ersten Wochenende durchgeführt. Die Möglichkeit zur telefonischen Supervision für jede Familie zwischen den Wochenenden wird aufgrund der positiven Rückmeldungen beibehalten.

## 6. Bewertung der Ergebnisse

In Anbetracht der sehr kleinen Stichprobe und des Fehlens einer Kontrollgruppe können die Ergebnisse nur unter Vorbehalt als Hinweis auf die Effektivität des Trainings interpretiert werden. Die ersten Eindrücke sprechen jedoch konsistent dafür, dass die Interaktionsformen der Mütter und Väter durch das Elterntraining positiv beeinflusst werden konnten. Entsprechend der intendierten Richtung des HET-GES ließen die Eltern den Kindern beim Buchanschaun einerseits mehr Freiraum für eigene nonverbale und verbale Aktivitäten und stimmten andererseits ihr Sprachangebot besser auf die sprachlichen Kompetenzen des Kindes ab. Des Weiteren setzten sie gezielte Sprachlehrstrategien deutlich häufiger ein. Ob sich dies auch direkt auf die Kommunikationsbereitschaft der Kinder auswirkt, wird in einem zweiten Schritt zu klären sein. Eine spezifische Wirkung auf die Sprachproduktion der Kinder kann anhand dieser Daten nicht vorhergesagt werden. Dies würde eine systematische Evaluation an einer größeren und homogeneren Stichprobe erfordern. Grundsätzlich ist zu hinterfragen, inwieweit eine Verbesserung der elterlichen Responsivität in alltäglichen Interaktions- und Kommunikationssituationen bei Kindern mit genetisch bedingten Entwicklungsstörungen geeignet ist, tatsächlich Fortschritte in der Wortschatzentwicklung und in den grammatischen Fähigkeiten zu erzielen. Denn bei dieser Gruppe von Kindern hängt die Entwicklung sprachlicher Kompetenzen vermutlich stärker, als bei Kindern mit drohender spezifischer Sprachentwicklungsstörung, von Einschränkungen in zentralen kognitiven Prozessen wie Aufmerksamkeitsregulation, Arbeitsgedächtnis und exekutiven Funktionen ab. Zusätzlich bestehen bei dieser speziellen Zielgruppe Einschränkungen in pharyngealen Funktionen. Das Heidelberger Elterntraining zielt jedoch nicht allein

auf die Verbesserung der sprachlichen Kompetenzen der Kinder, sondern hat in besonderem Maße auch die Stärkung der Eltern als wichtigste Kommunikationspartner der Kinder zum Ziel. Insbesondere Eltern von Kindern mit DS22q11 sind aufgrund der ausgeprägten Schüchternheit und des zurückhaltenden Verhaltens oft verunsichert im sprachlichen Umgang mit ihrem Kind. Es besteht die Gefahr, das Kind in Interaktionssituationen zu überfordern. Durch die Befähigung der Eltern zu einem responsiven Interaktionsstil, zu einem die Kommunikationsfreude des Kindes weckenden Verhalten und zu einem den kindlichen Fähigkeiten entsprechenden Sprachangebot, fühlen sich die Eltern gestärkt im sprachlichen Umgang mit ihrem Kind. Durch den gezielten Einsatz nonverbaler Kommunikationsmittel, wie lautsprachunterstützende Gebärden und visuelle Unterstützungshilfen, können die Eltern zudem die Anzahl kommunikativer Misserfolge für sich und für ihr Kind erheblich reduzieren.

Danksagung: Wir bedanken uns bei Alina Baltes und Eva Münnich für die professionelle Unterstützung an den Wochenenden und für das Auswerten der Videosequenzen. Der Günter-Reimann-Dubbers-Stiftung und dem Verein KiDS-22q11 e.V. gilt unser Dank für die finanzielle Unterstützung.

## Literatur

- Bockmann, A.-K.; Kiese-Himmel, C.** (2006): ELAN Eltern antworten. Elternfragebogen zur Wortschatzentwicklung im frühen Kindesalter. Göttingen: Hogrefe
- Buschmann, A.** (2011): Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachförderung. Trainermanual. München: Elsevier Urban & Fischer.
- Buschmann, A.** (2013): Zusammenarbeit mit den Eltern – Chance und Herausforderung. Sprache-Stimme-Gehör 37, 13.
- Buschmann, A.; Jooss, B.** (2012): Heidelberger Elterntraining zur Kommunikations- und Sprachanbahnung bei Kindern mit globaler Entwicklungsstörung. München: Elsevier Urban & Fischer
- Buschmann, A.; Ritter, E.** (2013): „Heidelberger Elterntraining zur frühen Sprachför-
- derung“ in der Praxis. Wie zufrieden sind die Eltern? Sprache-Stimme-Gehör 37, 24–29.
- Gerdes, M.; Solot, C.; Wang, P.; Moss, E.; Zackai, E.** (1999): Cognitive and behavioral profile of preschool children with Chromosome 22q11.2 deletion. American Journal of Medical Genetics 85, 127–133.
- Kim, J. M.; Mahoney, G.** (2004): The effects of mother's style of interaction on children's engagement: Implication for using responsive interventions with parents. Topics in Early Childhood Special Education 24, 31–38.
- Launonen, K.** (1996): Enhancing communication skills of children with Down Syndrome: Early use of manual signs. In: von Tetzchner, S.; Jensen, M. H. (Hrsg.): Augmentative and alternative communication: European perspectives. Whurr Publishers, 213–231.
- Münnich, E.** (2013): Sprachanbahnung bei Kindern mit 22q11 Deletionssyndrom. Eine Evaluationsstudie zur Wirksamkeit einer elternbasierten Intervention: Videobasierte Analyse der elterlichen Spontansprache beim Buchanschauen. Unveröffentlichte Hausarbeit.
- Persson, C.; Niklasson, L.; Oskarsdottir, S.; Johannsson, S.; Jönsson, R.; Söderpalm, E.** (2006): Language skills in 5–8 year old children with 22q11 deletion syndrome. International Journal of Language & Communication Disorders 41, 313–333.
- Rauch, A. et al.** (2007): Deletionssyndrom 22q11 (DS22q11) – eine Syndrombeschreibung. KiDS-22q11 e.V. 2, 10–12.
- Ritterfeld, U.** (2000): Zur Prävention bei Verdacht auf eine Spracherwerbsstörung; Argumente für eine gezielte Interaktionsschulung der Eltern. Frühförderung interdisziplinär 2, 82–87.
- Robertson, M.; Kaiser, A.** (2011): The effectiveness of parent-implemented language interventions: A meta-analysis. American Journal of Speech-Language Pathology 20, 180–199.
- Ryan, A. K.; Goodship, J. A.; Wilson, D. I.; Philip, N.; Levy, A.; Seidel, H. et al.** (1997): Spectrum of clinical features associated with interstitial chromosome 22q11 deletions: a European collaborative study. Journal of Medical Genetics 34, 798–804.
- Sader, R.; Hey, C.; Fahrenholz, G.; Wegener, C.; Leuninger, H.** (2006): Über Sprechstörungen beim Deletionssyndrom 22q11. KiDS-22q11 e.V. med\_02.1, 9–11.
- Sarimski, K.** (2003): Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Göttingen: Hogrefe
- Sarimski, K.** (2009): Deletion 22q11 – Syndrom: Spezifische Spracherwerbsprobleme im frühen Kindesalter? L.O.G.O.S. 17, 294–300.
- Scherer, L.; D'Antonio, L.; Kalbfleisch, J.** (1999): Early speech and language development in children with velocardiofacial syndrome. American Journal of Medical Genetics 88, 714–723.
- Solot, C.; Knightly, C.; Handler, S.; Gerdes, M.; McDonald-McGinn, D. M.; Moss, E.** (2000): Communication disorders in the 22q11.2 microdeletion syndrome. Journal of Communication Disorders 33, 187–204.
- Swillen, A.; Devriendt, K.; Vantrappen, G.; Vogels, A.; Rommel, N.; Fryns, J. P.; Eyskens, B.; Gewillig, M.; Dumoulin, M.** (1998): Familial deletions of chromosome 22q11: the Leuven experience. American Journal of Medical Genetics 80, 531–532.
- Wegener, C.; Hey, C.; Sader, R.; Maas, K.; Leuninger, H. (2008): Interdisziplinäre Ansätze zur Diagnostik und Therapie am Beispiel Deletion 22q11. In: Giel, B. & Maihack, V. (Hrsg.): Sprachtherapie & Mehrfachbehinderung. Köln: Prolog, 197–192.
- Von Maydell, D.; Vogt** (2013): Anwendung lautsprachunterstützender Gebärden durch Eltern global entwicklungsgestörter Kinder nach einem Interaktionstraining. Sprache-Stimme-Gehör 37, 30–35.

## Die Autoren:



**Dr. Anke Buschmann**

FRIZ I Frühinterventionszentrum  
Felix-Wankel-Str. 6, 69126 Heidelberg  
buschmann@fruehinterventionszentrum.de  
Tel. 06221-7266550



**Stephan Schmid**



**Prof. Dr.**

**Klaus Sarimski**