

KOM
MU
NI
KA
TION

Arbeitskreis Unterstützte Kommunikation

Rett-Syndrom Elternhilfe
Landesverband Hamburg/Schleswig-Holstein e.V.

KOM
MU
NI
KA
TION

- Der Arbeitskreis Unterstützte Kommunikation hat sich 2005 in der *Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.* gebildet.
- Innerhalb der Elternhilfe gibt es regionale Gruppen und Landesverbände.
- Der AKUK! arbeitet unter der *Rett-Syndrom Elternhilfe, Landesverband Hamburg/ Schleswig-Holstein e.V.*
- Hier engagieren sich Eltern um Ideen zu entwickeln, die ihren Kindern die Kommunikation erleichtert.

KOM
MU
NI
KA
TION

Was ist Kommunikation?

- teilen, mitteilen, Teil nehmen lassen, gemeinsam machen, vereinigen
- Kooperation, Austausch, Übertragung
- immer situationsbezogen
- Wechselseitige Steuerung

KOM
MU
NI
KA
TION

Was ist Identität?

- Die Ebene, die unser Handeln anleitet
- Auseinandersetzung mit der eigenen Einmaligkeit und Unverwechselbarkeit
- Ein lebenslanger dynamischer Prozess

Identität braucht:

- Interaktion und Kommunikation von Anfang an
- Partizipation
- Erweiterung von Handlungsmöglichkeiten
- Erfahrung etwas bewirken zu können
- Vergangenheit und Zukunft

KOM
MU
NI
KA
TION

Wie entwickelt sich Sprache?

- Der Spracherwerb verläuft in einer festgelegten Abfolge von Phasen, ist aber dennoch ein zeitlich variabler Prozess
- Vorsprachliche Kommunikation (Blickkontakt, Lautieren, Zeigen, ...)
- Die Eltern bauen intuitiv ein kommunikatives Unterstützungssystem auf (Rückkopplung, Modellieren)
- Erwerb der Intentionalität in der Kommunikation
- Gemeinsame, ritualisierte Handlungen
- Übergang in die sprachliche Kommunikation

KOM
MU
NI
KA
TION

Was ist das Rett-Syndrom?

- Menschen mit Rett-Syndrom haben das ganz normale Leben kennengelernt.
- Erste Kommunikationsstrukturen sind entstanden, denn das Rett-Syndrom tritt erst mit 6-18 Monaten zutage.
- Nach normaler Schwangerschaft und Geburt und einigen Monaten ganz normalen Lebens verlieren die Mädchen (in seltenen Fällen auch Jungen) die meisten ihrer bis dahin erlernten Fähigkeiten.

KOM **Was ist die Folge?**

MU

NI

KA

TION

- Schreianfälle und autistisches Zurückziehen,
- epileptische Anfälle,
- Muskelhypotonie,
- Ataxie,
- Apraxie,
- Wirbelsäulenverkrümmungen (Skoliose),
- Spastik,
- Handstereotypien.

KOM **Was ist mit der Sprache?**

MU

NI

KA

TION

- Die Kommunikationsmittel beschränken sich auf die Fähigkeiten eines Babys. Nur vertraute Personen erkennen (in der Lautierung, Körpersprache und Blick) was das Kind sagen will.
- Das Sprachverständnis bildet sich jedoch weiter.
- Nur selten entstehen Worte oder sogar Sätze, die aber kaum wiederholbar sind.

KOM **Wo sind die Defizite in der Kommunikation?**

MU

NI

KA

TION

- Reizfilterung
- Reaktionsgeschwindigkeit
- (Fein-) Motorik/Handstereotypien
- Eigenmotivation
- Erwartungshaltung
- Stand-by

KOM
MU
NI
KA
TION

Was wollen wir?

- Wir wollen unsere Kinder verstehen.
- Wir wollen, dass sich unsere Kinder mitteilen können.
- Wir wollen ihnen dabei helfen.

KOM
MU
NI
KA
TION

Was machen wir?

- Der AKUK! bündelt Methoden und Ideen, damit unsere Mädchen sagen können, was sie sagen wollen.

KOM
MU
NI
KA
TION

AKUK!

- fördert den kommunikativen Austausch,
- gibt Anregungen und Informationen,
- veranstaltet Workshops und Fortbildungswochen mit namhaften Referenten,
- bietet ca. vier Mal im Jahr einen Stammtisch an,
- stellt adaptierte Computermäuse zur Verfügung,
- verkauft den Film *Rettmädchen in Kommunikation*,
- entwickelt und erstellt Programme und
- Basisstrukturen für Sprachausgabegeräte.



KOM
MU
NI
KA
TION

Arbeitskreis Unterstützte Kommunikation

Besuchen Sie uns!

<http://www.akuk-online.de>

Rett-Syndrom
www.rett-syndrom.de
