

Синдром Ретта: важность раннего наблюдения

Литеер Кэролайн

Европейская конференция по синдрому Ретта, Стамбул, 2025 г.

Краткий обзор

Президент Европейской ассоциации по синдрому Ретта (бывший)

Член организаций:

- BRSV (Бельгия);
- AFSR (Франция);
- NRSV (Нидерланды).

Терапевтическое наблюдение

- **Логопед (специалист по речевой терапии):** поддержка коммуникации, решение проблем с питанием, работа с глотанием.
- **Физиотерапевт и специалист по психомоторной терапии:** развитие и поддержание двигательной активности, профилактика сколиоза и кифоза.
- **Гидротерапия** (лечение с использованием воды).
- **Иппотерапия** (терапия с использованием лошадей).
- **Эрготерапия:** стимуляция использования рук.
- **Сенсорная стимуляция.**
- **Музыкальная терапия.**
- **Важность сотрудничества между родителями и терапевтами.**

Эрготерапия: важность раннего вмешательства

Потеря функции рук: интенсивная терапия (2 сеанса в неделю)

- **Два сеанса бокса**, спокойная обстановка, использование специальных приспособлений для рук (коленных аппаратов).
- **Называние предметов, пение песен и совместное выполнение движений.**
- **Цели:** научиться катать предметы, сжимать, удерживать, вращать и покачивать.
- **Повторять упражнения в одном и том же порядке.**

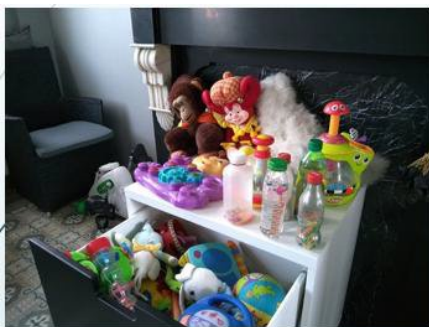
1,2,3,4

Какие упражнения?

1. Обучение работе с роликами (использование звука шара).
2. Обучение захвату (зажиманию).
3. Обучение раскачиванию и удержанию предметов (можно сопровождать пением и держать два колокольчика).
4. Обучение нажатию (игры на действие/реакцию): игра на пианино, волчок.
5. Обучение тяжению: использовать вибрирующую или музыкальную игрушку-медвежонка.
6. Обучение перелистыванию страниц.



Сообщение для родителей: включите терапию в повседневную жизнь



Девочка, которая ходит: превращают игровую зону в терапевтическую



Будьте внимательны — кифоз.

Некоторые упражнения:

- Робот Chіcco — 14 евро.



- Игрушка Bal Wiggly.

5,6,7,8

Робот Chicco — 14 евро
Bal Wiggly

Девочка, которая не ходит (Соломе, 12 лет) — организация терапевтического игрового стола



Velcro



(Изображения демонстрируют организацию рабочего места, использование липучек (Velcro) и материалов для занятий.)

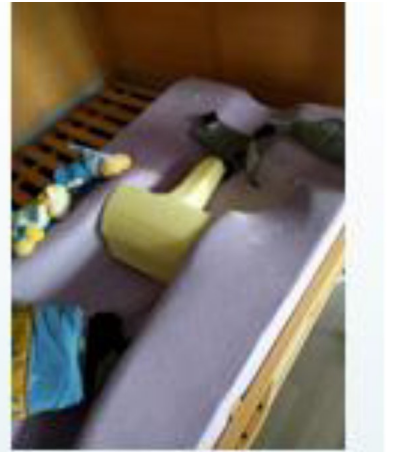
Физиотерапия

Ключевые моменты:

- правильная поза при сидении;
- поддержание активности;
- профилактика сколиоза;
- профилактика кифоза;
- обучение ходьбе и лазанию;
- упражнения для предотвращения укорочения ахиллова сухожилия.

В случае выраженного кифоза:

- уберите опоры для ног;
- разместите телевизор или игрушки на возвышении.



(На изображениях показаны примеры упражнений и положений тела для детей с кифозом, а также организация пространства для занятий.)



(В нижней части изображения — фотографии ребёнка, выполняющего упражнения за столом и в сидячем положении.)

9,10,11



Почему важно ходить?

- Улучшает работу сердечно-сосудистой системы;
- Предотвращает остеопороз;
- Снижает склонность к запорам;
- Предотвращает сколиоз;
- Препятствует регрессу моторных функций.

Как научиться ходить?

- **Upsee** — помогает снизить страх перед ходьбой.
- Использование **ортезов (аппаратов)**.
- **Беговая дорожка** — значительно влияет на:
 - частоту сердечных сокращений;
 - развитие моторики;
 - навык подъёма по лестнице.
- **Мотомед** — специальное реабилитационное оборудование.
- **Важно:** источники мотивации — еда, похвала.



Терапии

- **Иппотерапия** (лечение с помощью верховой езды).



Двигайтесь как можно больше

- **Упражнения для профилактики сколиоза.**



- **Упражнения на равновесие** на движущемся мостике.



- **Растяжка сухожилий** — используйте как можно больше наклонов.



Другие семейные активности: косвенная терапия

На изображениях представлены различные виды активности:

- прогулки на свежем воздухе;
- игры с мячом и на батуте;
- лазание по лесенкам и природным объектам (например, по бревну);
- активные игры на природе;
- занятия на батуте.





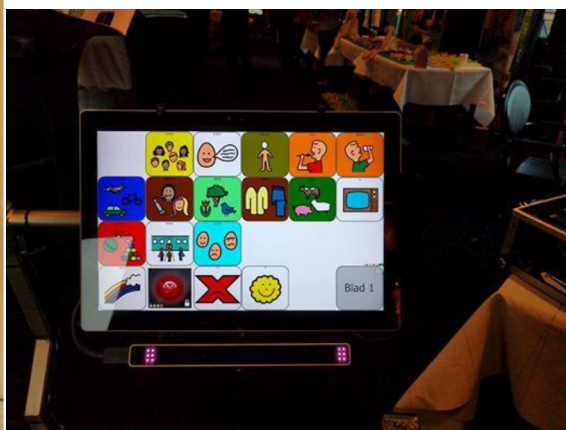




Терапия речи (речевая терапия)

- **Без использования технологий:** применение пиктограмм (символов для обозначения слов).
- **Карты «Да/Нет»** — инструмент для коммуникации.
- **Низкотехнологичные средства:** простые устройства для общения (например, карточки, таблички).
- **Высокотехнологичные средства:** системы, использующие контакт глаз (например, устройства, реагирующие на движение глаз для коммуникации).

На изображениях также показаны примеры использования таких средств: пиктограммы, коммуникативные устройства и интерактивные экраны.



Как начать программу общения?

- Прикрепите предмет к устройству для общения.
- Очень важно, где вы размещаете средства общения — это влияет на успех.



Несколько советов:

- Разговаривайте, рассказывайте истории и много читайте.
- Разместите обложки DVD и CD на видном месте.
- Всегда добавляйте слово к символу.



Советы:

- **Пиктограммы в автомобиле:** используйте пиктограммы во время поездок в машине.
- Прикрепите карточки «да/нет» к поясу брюк.







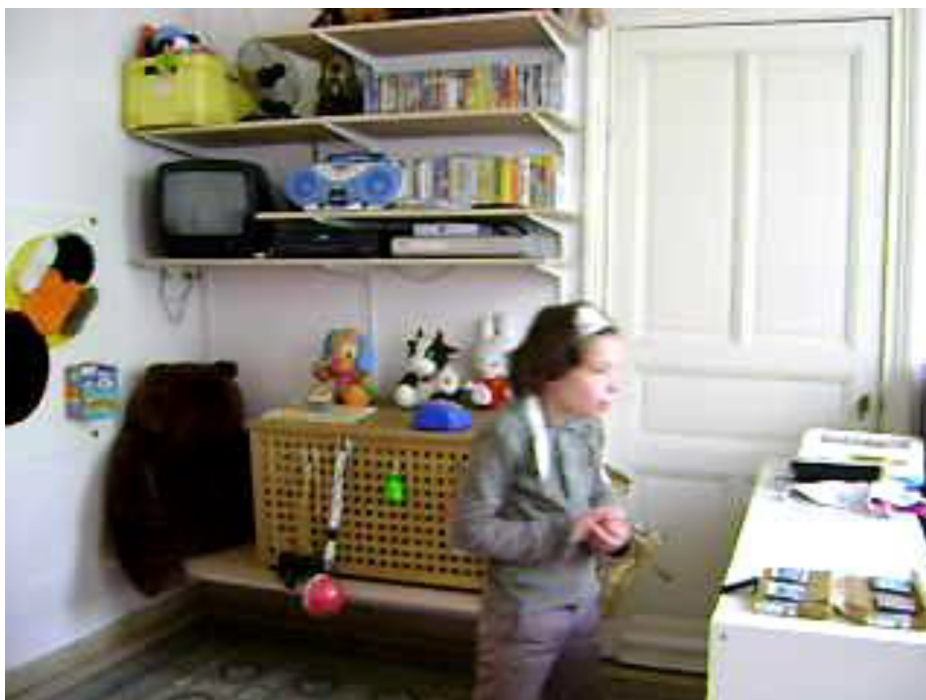


Первые попытки общения в 6 лет для снижения сложных форм поведения

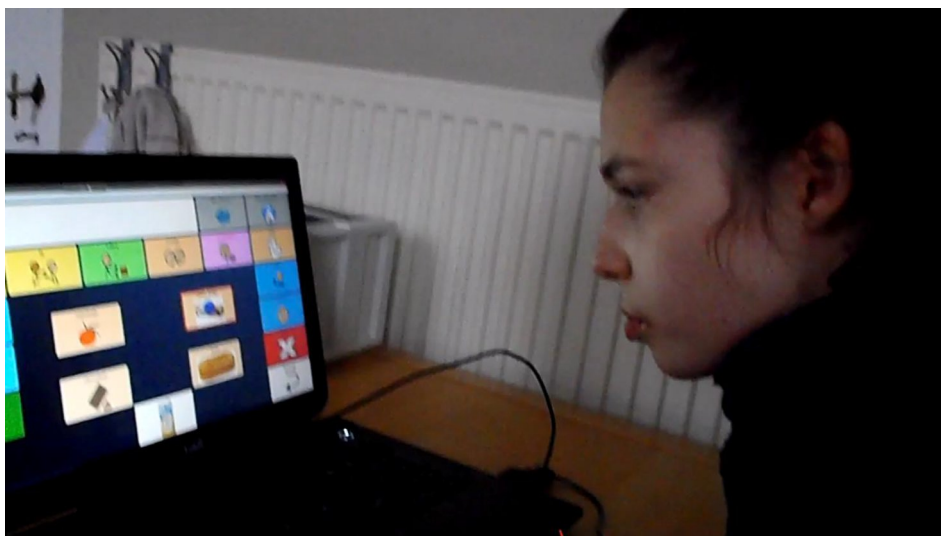


21,22,23,24

12 лет — общение



18 лет — общение



Благодарим, до свидания!

(На фото: две сцены — слева: женщина и девушка обнимаются; справа: девушка отдыхает в гамаке на улице.)

Lietaer Caroline

carolinelietaer9@gmail.com

25,26,27