

1 слайд

МЕСЯЦ Осведомленности о Синдроме Ретта
ОКТЯБРЬ

Языковая и речевая терапия

Arusyak SAFA JAMILABADI

Специалист по языковой и речевой терапии, логопед

Преподаватель Университета Медиполь, Стамбул

2 слайд

ДОБРО ПОЖАЛОВАТЬ

- Кто я?
 - Мои клиенты и их родственники называют меня «Арус Ходжа»
- Образование?
 - Окончил(а) бакалавриат и магистратуру в Соединённых Штатах Америки
- Где работаю?
 - 12 лет работаю в частном образовательном учреждении
 - 8 лет работаю в Стамбульском университете Medipol

3 слайд

МОЙ ПУТЬ В ЭТОМ ДЕЛЕ...

Я нахожусь здесь благодаря одному из первых пациентов, которого я встретила после возвращения в Турцию.

В этом приключении под названием жизнь мы не знаем, как повлияем на жизнь друг друга.

Ключевые аспекты работы:

- **Командная работа** (важна скромность, мы не знаем всего)
- **Координация** (настоящее искусство)
- **Правильное направление** (надёжная сеть)

- **Защита прав** (столкновение с социальными реалиями)
- **Повышение осведомлённости** (социальные медиа)

4 слайд

А У ВАС...

Давайте начнём с нескольких вопросов:

- Сколько среди вас родителей, чьи дети получили диагноз синдрома Ретта в раннем возрасте?
- Сколько из вас отвели ребёнка к логопеду до или сразу после постановки диагноза?
- Сколько из вас отвели ребёнка к логопеду именно для того, чтобы он начал говорить?
- Сколько из вас считает, что логопедическая терапия не помогла?

5 слайд

ЗНАЕТЕ ЛИ ВЫ?

- Как назывался факультет, который я окончила?
- Что стало для меня самым ценным после начала работы в этой сфере?
- Что было самым сложным для меня объяснить после возвращения в Турцию?

НАРУШЕНИЯ ОБЩЕНИЯ

6 слайд

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО ДЛЯ МЕНЯ?

- Потому что существует множество видов коммуникации, и ограничение только устной речью меня сильно беспокоит.
- В последние годы число наших детей с диагнозом растёт
- Самое большое желание родителей: чтобы мой ребёнок заговорил
- Ловушки: «Он заговорит», «Заговорит в 15 лет», «Видимо, ваш логопед не осень хорош»
- Симптомы, похожие на расстройства аутистического спектра, участились. Многие люди получают одинаковый диагноз, хотя у них может быть что-то другое... А если это что-то большее?
- Поставленные диагнозы радуют меня!
- Почему?
- Мы понимаем, с чем имеем дело, и намечаем путь

7 слайд

БОЛЬШОЙ ШАГ

- Столкнуться с диагнозом и принять его
- Важна ранняя диагностика
- Навыки, которые со временем регрессируют
- Когда я спрашиваю семьи и предлагаю альтернативные поддерживающие системы коммуникации они отвечают: «Нет, спасибо»
- Нет, нет
- Обученных терапевтов, использующих эти системы, можно пересчитать по пальцам одной руки

8 слайд

ОБЩЕНИЕ

- Ключевые слова
- Природа всегда находится в состоянии коммуникации
- Ребёнок общается с самого рождения и учит нас своему стилю общения (плачут, ему скучно, он испачкал подгузник, голоден...)

- У людей с синдромом Ретта навыки развиваются до определённого момента, а затем начинают регрессировать, но они продолжают поддерживать связь с внешним миром через язык тела, характерный взгляд, протянутый палец...
- Они говорят, пусть и молча, с теми, кто выучил их уникальный язык

9 слайд

ЦЕЛОСТНЫЙ ПОДХОД

- В начале разговора я сказал, что это командная работа
 - Безусловно, в первую очередь спецобразование, а также физиотерапия, эрготерапия, логопедия должны работать согласовано
 - Необходимо сочетать индивидуальный подход (учитывающий потребности человека) с комплексным (в сотрудничестве с другими областями).
 - Сначала понаблюдаем за их попытками общения (это требует времени).
 - Давайте устроим мозговой штурм вместе с семьями и лицами, ответственными за уход за человеком с синдромом Ретта; не стесняйтесь задавать вопросы друг другу
 - Совместно (даже с разными людьми со временем) разработаем динамичный и реалистичный план обучения на всю жизнь.
-

10 слайд

ЧТО У НАС ЕСТЬ...

- **базовый уровень: визуально/предметный**
- Общение с помощью предметов: конкретный предмет — ключ как символ
- Визуальные коммуникационные панели: основные символы на одной странице (показывает рукой)
- **Партнёр-ассистированное сканирование:** ухаживающий человек последовательно показывает символы, человек подтверждает взглядом «да»
- PECS (Система обмена изображениями): с помощью картинок сообщают о потребностях — «хочу/не хочу»

- Низкотехнологичные системы визуальных карточек
- Показывает желаемое действие или предмет с помощью картинки
- Преимущество: портативность, низкая стоимость
- Выражение эмоций



My Communication Board				
I	eat	drink	happy	sad
you	hurt	bathroom	tired	
want	where	what	go	stop
look	I like	help	more	leave
my turn	I don't like	no	again	all done



11 слайд

У НАС ЕСТЬ...

- ГОВОРЯЩИЕ КНОПКИ (BIGMack, Step-by-Step)
- Низкая стоимость
- Простая технология
- На кнопку можно загрузить запись слов и фраз; при нажатии они воспроизводятся
- Обеспечивают базовое общение
- выражение эмоций



12 слайд

У НАС ЕСТЬ...

- Средний уровень: переносные системы на основе символов/приложений.
Портативные, обеспечивают визуально-аудиальную поддержку, могут поддерживать развитие речи
- Avaz Türkçe: поддержка турецкого языка и символов
- TADIS (Система альтернативной коммуникации на базе планшета)
- Высокотехнологичная система на базе планшета/приложения, разработанная Университетом Анадолу
- Турецкое содержание и озвучивание
- Передача сообщений через касание символов и меню
- Индивидуальные настройки
- Требует обучения
- Могут возникать проблемы с мелкой моторикой



13 слайд

У НАС ЕСТЬ...



- ВЫСОКИЙ УРОВЕНЬ — передовые технологии: лучшее при ограничениях моторики
- СИСТЕМЫ ОТСЛЕЖИВАНИЯ ВЗГЛЯДА (EYE TRACKER)
- TOBII DYNAVOX
- SMARTBOX GRID PAD
- C-EYE
- Передовые технологии для людей с серьёзными физическими ограничениями
- Специальное программное обеспечение и датчик отслеживания взгляда
- Выбранные символы или фразы воспроизводятся голосом с экрана
- Поддерживают самостоятельное общение, но стоимость высокая

Если у человека проблемы с контролем взгляда, использование затрудняется



14 слайд

ЧТО ДАЛЬШЕ?

- При синдроме Ретта речь обычно очень ограничена или со временем исчезает
- Моторный контроль слаб (особенно мелкая моторика), поэтому необходим контроль через сенсорный экран, кнопку или взгляд
- Уровень интеллекта у многих людей часто выше, чем предполагалось, поэтому правильная система может значительно улучшить их коммуникативные способности
- Многие из нас — ни как терапевты, ни как родители — не имеют доступа к высокотехнологичным средствам
- Система, которая приносит наибольшую пользу вашему ребёнку, является для него наилучшей.
- При импорте возникают проблемы с технической поддержкой.
- Социальное обеспечение не компенсирует затраты.
- Очень мало терапевтов-практиков.
- Не хватает турецкого программного обеспечения/озвучки.
- Не хватает обучения родителей.
- Право детей на образование.
- Участие в социальной жизни без стигмы.
- Поддержка семей и учебные группы

15 слайд

ВЫВОД...

- Rett Syndrome Communication Guidelines (руководство): системы отслеживания взгляда следует признать стандартом для альтернативных и вспомогательных коммуникационных систем.
- Rett Syndrome Association (ассоциация) of Australia: рекомендует отслеживание взгляда, сканирование с поддержкой партнёра (partner-assisted scanning) и Proloque2Go.
- US Rett Syndrome Foundation (фонд): рекомендует совместное использование устройств отслеживания взгляда и обучения языку на основе символов.

Мы сегодня говорим: коммуникация, особенно свободная коммуникация, — право каждого; финансовые барьеры не должны мешать; необходимо расширять научные исследования по этой теме; Необходимо увеличить количество научных исследований по этой теме, подготовить материалы на турецком языке, обеспечить поддержку проектов специальными бюджетами или грантами, чтобы каждый человек мог найти свой голос.

Потому что каждому есть что сказать, не так ли?