

## **Синдром Ретта и коммуникация:**

Влияние на коммуникацию, важность хороших партнёров по общению и стратегии и инструменты для поддержки коммуникации

## **Международная конференция по синдрому Ретта, Стамбул, 11 октября 2025 г.**

Джиллиан Таунэнд, PhD

Гема Шолте, MA

Университет Рединга

Радбаудский университет

## **Добро пожаловать!**

- Добро пожаловать всем присутствующим в зале:
  - всем девушкам и женщинам (а также юношам и мужчинам);
  - всем родителям и членам семьи;
  - всем специалистам.
- Вы можете стать тем человеком, который изменит ситуацию.
- Вы можете стать отличным партнёром по общению!

**«Потенциал к общению часто недооценивается у людей с синдромом Ретта»**  
(Раздел 1, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

# **НЕ ГОВОРИТ — НЕ ЗНАЧИТ НЕ ДУМАЕТ**

## **КОММУНИКАЦИЯ ЗА ПРЕДЕЛАМИ СЛОВ**

Тот факт, что человек не говорит, не означает, что он не учится или не испытывает глубоких чувств.

## **ОПРОВЕРЖЕНИЕ ПРЕДПОЛОЖЕНИЙ КАК МЫ МОЖЕМ ОКАЗАТЬ ПОДДЕРЖКУ**

- Будьте терпеливы и уважительны.
- Сосредоточьтесь на человеке.

## **Сегодняшний фокус: Коммуникация — это улица с двусторонним движением**

- Коммуникация всегда включает в себя двух (или более) людей.
- И человек с синдромом Ретта, и вы играете важную роль. Вы все — «партнёры по общению».

## **Наша цель сегодня:**

- не рассказать вам, как «исправить вашего ребёнка» (или человека, которого вы поддерживаете), и не ожидать, что он/она выполнит всю работу в общении;

- вместо этого мы хотим поддержать вас — будь вы родителем, братом/сестрой, тётёй, бабушкой, специалистом или другом семьи — в оказании помощи человеку с синдромом Ретта.

### **Вопросы для размышления:**

- Что вы можете сделать, чтобы поддержать его/её коммуникацию?
- Что вы можете сделать, чтобы разделить ответственность за взаимодействие?

### **Ключевые моменты:**

- Речь не о «починке» ребёнка/человека с синдромом Ретта.
- Речь о помощи партнёру по общению, чтобы он/она мог помочь ребёнку/человеку с синдромом Ретта.
- Не все люди одинаковы, но каждый заслуживает возможности.

1,2

---

### **Наличие устройства для общения не делает вас эффективным коммуникатором**



— точно так же, как наличие пианино не делает вас музыкантом.  
(Бьюкелман, 1991)

- Вам не нужны высокотехнологичные средства ААС (альтернативной и дополнительной коммуникации), чтобы начать!
- Точно так же, как вы можете создавать музыку с помощью простых инструментов, вы также можете общаться, используя простые (без технологических средств) и

малотехнологичные инструменты и стратегии ААС.

- И мы покажем вам, как это возможно сегодня...

Многое можно сделать с помощью стратегий взаимодействия с партнёром и слушателя, который действительно хочет узнать, о чём думает собеседник.

- Даже мимика — часть коммуникации.
- Родители, скорее всего, знают, что означает «да» для их ребёнка — вы это распознаёте.
- Коммуникация начинается с этого.

### **Коммуникация осваивается через...**



- повседневное взаимодействие;
- игру и взаимодействие;
- совместное чтение.

Совместное чтение включает в себя такие действия, как указание на дорожные знаки, слова в окружающей вас обстановке.

## **Когнитивные способности: что сказал врач сразу после постановки диагноза?**

### **Когниция**

- Недавние исследования, а также истории семей со всего мира меняют наше представление о синдроме Ретта.
- Мы убеждены, что каждый человек способен (научиться) общаться.
- Способности могут варьироваться от дня к дню.
- **НО У НИХ ЕСТЬ КОГНИТИВНЫЕ СПОСОБНОСТИ!**

### **Распознавайте сигналы, когда тело мешает:**

- время, необходимое для обдумывания и принятия решений;
- сильные эмоции;
- трудности с дыханием «без причины».

### **Убеждения и отношение:**

- Что сказал врач, когда вашему ребёнку поставили диагноз? Что вы подумали, когда впервые узнали о синдроме Ретта?
- Что вы встречали в статьях и книгах о синдроме Ретта?
- Что вы думаете о своём ребёнке/человеке, которого поддерживаете сейчас?

**Ссылки на некоторые исследования:** Кларксон и др., Ахонисска-Асса и др., Уорд и др. и т. д. (кратко — нет времени на детали).

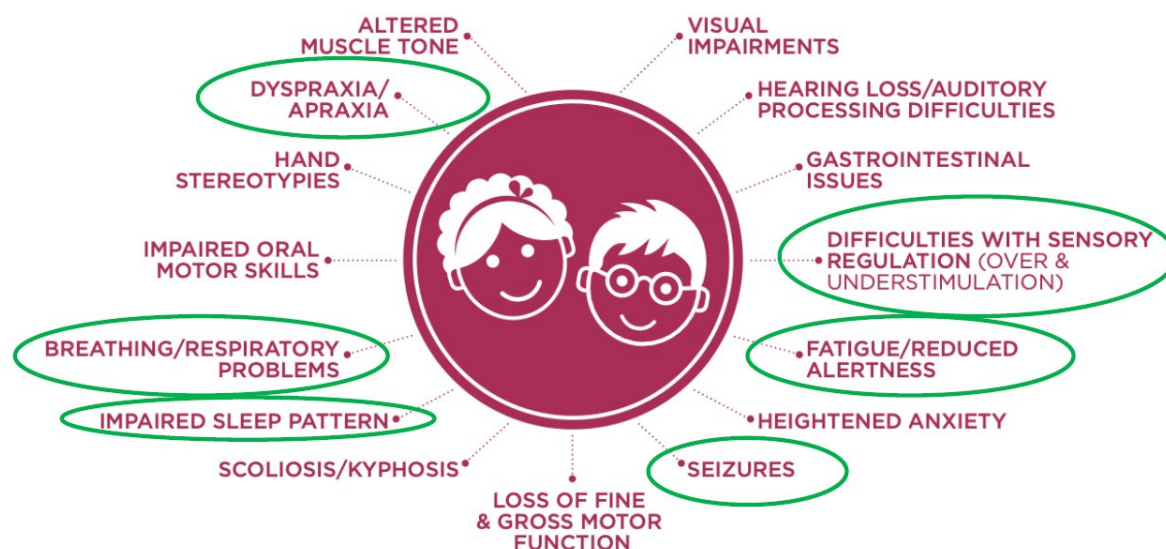
- Мы верим, что каждый человек с синдромом Ретта способен научиться общаться, и хотим изменить существующие представления. Мы хотим собрать ваши истории, на их основе провести исследования и написать статьи, которые расскажут эту иную историю.
- Сложность заключается в том, что их реакции могут меняться от минуты к минуте, от часа к часу, от дня к дню.
- Это не означает, что то, что они делали вчера или ранее сегодня, не было реальным или просто совпадением.

## «Ожидайте непоследовательности»

(Раздел 4, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

**Рисунок 3: Особенности синдрома Ретта и сопутствующие состояния, влияющие на коммуникацию**

**FIGURE 3: FEATURES OF RETT SYNDROME AND COEXISTING CONDITIONS THAT CAN IMPACT COMMUNICATION**



- мышечный тонус;
- нарушения зрения;
- диспраксия/апраксия;
- потеря слуха/трудности с обработкой слуховой информации;
- стереотипии рук;
- проблемы с желудочно-кишечным трактом;
- нарушение оральных моторных навыков;
- трудности с сенсорной регуляцией (гипер- и гипостимуляция);
- проблемы с дыханием/респираторные нарушения;
- усталость/снижение бдительности;
- нарушение режима сна;
- повышенная тревожность;
- сколиоз/кифоз;
- судороги;
- потеря мелкой и крупной моторной функции.

Сопутствующие состояния могут маскировать способности, но это не значит, что люди с синдромом Ретта не понимают, не обладают когнитивными способностями и не имеют того, что хотят сказать

(Возможно, не будет времени подробно останавливаться на гене MECP2.)

Синдром Ретта вызван мутациями в **гене МЕСР2**, который критически важен для нормального развития и функционирования мозга. Этот ген регулирует то, как нейроны растут, соединяются и взаимодействуют.

Когда ген МЕСР2 работает неправильно:

- **Развитие синапсов** нарушается — связи между клетками мозга (нейронами) не формируются или работают неправильно.
- **Нейронная передача сигналов** становится неэффективной, особенно в областях, отвечающих за **контроль движений, коммуникацию и автономную регуляцию** (например, дыхание и сердечный ритм).

## Автономная дисрегуляция

Часть нервной системы, контролирующая непроизвольные функции (дыхание, сердечный ритм), может мешать произвольным действиям. Например, внезапная задержка дыхания или нерегулярное дыхание могут прерывать реакцию.

## Влияние на коммуникацию

Какие факторы влияют на последовательность ответов, поведение и коммуникацию?

Многие из перечисленных ниже особенностей вы заметите у ребёнка или человека, которого поддерживаете:

- **Проблемы с дыханием/респираторные нарушения** — почти у всех людей с синдромом Ретта наблюдаются те или иные проблемы с дыханием.
- **Судороги** (могут быть или не быть эпилептическими) — встречаются у многих, но не у всех.
- **Усталость или периоды сниженной бдительности**, которые могут быть связаны с:
  - нарушениями сна;
  - побочными эффектами от приёма лекарств;
  - трудностями с сенсорной регуляцией или недостаточной стимуляцией.

Всё это влияет на коммуникацию:

- если человек задерживает дыхание;
- если он переживает судорогу или выходит из состояния судороги;
- если он перегружен шумом, светом или насыщенной обстановкой.

Также коммуникацию могут затруднять:

- **боль или дискомфорт** из-за проблем с ЖКТ (например, вздутие) или сколиоза;
- **диспраксия** — нарушение произвольного контроля движений, из-за чего человеку трудно организовать своё тело для реакции. Это приводит к задержке в ответах. Фраза «двери открываются в обе стороны» означает, что человек не может ни начать, ни остановить действие. Это **не является «поведением»**.

Всё это объясняет, почему ответы могут быть непоследовательными.

### **Что с этим делать?**

Как минимизировать влияние этих факторов и создать оптимальные условия для успешной коммуникации?

7,8,

---

### **На своих собственных словах...**

Синдром Ретта — это серьёзное испытание, мы не можем этого отрицать. И мы не можем решить все проблемы.

Но у людей с синдромом Ретта **есть когнитивные способности**, и мы можем помочь им:

- общаться;
- вести беседы;
- заводить друзей и строить отношения;
- участвовать в жизни;
- учиться.

### **Диаграмма регуляции сенсорного восприятия (рис. 4)**



FIGURE 4: SENSORY REGULATION CHART

|   |                |  |
|---|----------------|--|
| <b>OVERSTIMULATED</b><br>Agitated/sensory overload      | <b>Level 3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs strong sensory input from sensory diet to assist in calming down; overwhelmed by sensory input.</li> <li>Will take longer to return to Level 1 when sensory system moves into Level 3 or "red zone."</li> </ul>   |
| <b>OVER RESPONSIVE</b><br>Needs to be "calmed down"     | <b>Level 2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs sensory input or a sensory break based on sensory diet to help return to Level 1; snack or drink; music can help re-engage; change of activity; movement and/or change of position</li> </ul>   |
| <b>FUNCTIONAL STATE OF AROUSAL</b><br>"Regulated state" | <b>Level 1</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Ready to learn, communicate, and actively participate</li> <li>Calm; body supported and relaxed</li> <li>Sitting upright and/or remaining seated</li> <li>Establishing eye contact; smiling; giggling</li> <li>Interactive; easily looking between different things</li> <li>Communicating with communication partner(s)</li> <li>Engaged, playing, having fun</li> <li>Does not seem anxious or tired</li> </ul> |
| <b>UNDER RESPONSIVE</b><br>Needs to be "revved up"      | <b>Level 2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs sensory input based on sensory diet to help return to Level 1; typically needs a break involving movement/change of position or snack to re-energize and/or listening to favorite music; change of activity.</li> </ul>   |
| <b>UNDERSTIMULATED</b><br>Falling asleep/shutdown       | <b>Level 3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Needs strong sensory input from sensory diet with extended break to assist in "waking up" or "revving up" sensory system.</li> </ul>  |

© Lariviere, 2010-2019 – Not to be copied in part or whole or reprinted without written permission. All Rights Reserved. Reprinted with permission.

### 1. Перестимулирован (ажитация / перегрузка сенсорной системы) — уровень 3

- нуждается в сильном сенсорном воздействии (согласно «сенсорной диете»), чтобы успокоиться;
- перегружен сенсорными стимулами;
- потребуется больше времени, чтобы вернуться к уровню 1, если сенсорная система перешла на уровень 3 («красную зону»).

### 2. Сверхчувствительный (нуждается в «успокоении») — уровень 2

- нуждается в сенсорном воздействии или «сенсорном перерыве» (согласно «сенсорной диете»), чтобы вернуться к уровню 1;
- может помочь перекус или напиток, музыка, смена деятельности, движение или изменение положения.

### 3. Функциональное состояние бодрствования («регулируемое состояние»)

- готов учиться, общаться и активно участвовать;
- спокоен, тело расслаблено и поддерживается в удобном положении;
- сидит прямо или остаётся на месте;
- устанавливает зрительный контакт, улыбается, смеётся;
- взаимодействует, легко переключает внимание между разными вещами;
- общается с партнёром по общению;



- увлечён, играет, веселится;
- не выглядит обеспокоенным или уставшим.

#### 4. Недостаточная реакция (нуждается в «активизации») — уровень 2

- нуждается в сенсорном воздействии (согласно «сенсорной диете»), чтобы вернуться к уровню 1;
- обычно нуждается в перерыве с движением или сменой положения, перекусе, прослушивании любимой музыки, смене деятельности.

#### 5. Недостимулирован (сонливость / отключение) — уровень 3

- нуждается в сильном сенсорном воздействии (согласно «сенсорной диете») с удлинённым перерывом, чтобы «проснуться» или «активизировать» сенсорную систему.

#### Советы, приёмы и чек-листы

В разделах 3 и 4 Руководства по общению при синдроме Ретта вы найдёте полезную информацию и идеи — например, такую диаграмму регуляции сенсорного восприятия от Джуди Ларивьер.

(Изображение может быть слишком мелким для чёткого просмотра. Чтобы увидеть эту и другие ресурсы в деталях, обратитесь к Руководству по общению при синдроме Ретта.)

#### РИСУНОК 4: СХЕМА РЕГУЛЯЦИИ ЧУВСТВИТЕЛЬНОСТИ

| СОСТОЯНИЕ   | УРОВЕНЬ          | ОПИСАНИЕ / РЕКОМЕНДАЦИИ   |
|---|------------------|---|
| <b>ПЕРЕСТИМУЛИРОВАН</b><br>(ажитация / перегрузка сенсорной системы) Возбуждён 3 / сенсорная перегрузка | <b>Уровень 3</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Требуется сильного сенсорного воздействия (согласно «сенсорной диете») для успокоения.</li> <li>• Перегружен сенсорными стимулами.</li> <li>• Потребуется больше времени, чтобы вернуться к <b>Уровню 1</b>, если сенсорная система перешла на <b>Уровень 3</b> («красную зону»).</li> </ul> |
| <b>СВЕРХЧУВСТВИТЕЛЬНЫЙ</b><br>(нуждается в «успокоении») Необходимо «успокоить»                         | <b>Уровень 2</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Требуется сенсорного воздействия или «сенсорного перерыва» (согласно «сенсорной диете»), чтобы вернуться к <b>Уровню 1</b>.</li> <li>• Может помочь перекус или напиток, музыка, смена деятельности, движение или</li> </ul>   |

| СОСТОЯНИЕ  | УРОВЕНЬ          | ОПИСАНИЕ / РЕКОМЕНДАЦИИ  |
|--|------------------|--|
| <b>ФУНКЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ БОДРСТВОВАНИЯ</b><br>(«регулируемое состояние»)            | <b>Уровень 1</b> | изменение положения.<br><br>• Готов учиться, общаться и активно участвовать. • Спокоен, тело расслаблено и поддерживается в удобном положении. • Сидит прямо или остаётся на месте. • Устанавливает зрительный контакт, улыбается, смеётся. • Взаимодействует, легко переключает внимание между разными вещами. • Общается с партнёром по общению. • Увлечён, играет, веселится. • Не выглядит обеспокоенным или уставшим. |
| <b>НЕДОСТАТОЧНО РЕАКТИВЕН</b><br>(нуждается в «активизации»)<br>Необходимо «взбодрить» | <b>Уровень 2</b> | • Требуется сенсорного воздействия (согласно «сенсорной диете»), чтобы вернуться к <b>Уровню 1</b> . • Обычно нуждается в перерыве с движением или сменой положения, перекусе, прослушивании любимой музыки, смене деятельности.   |
| <b>НЕДОСТИМУЛИРОВАН</b><br>(сонливость / отключение)<br>Склонность ко сну / отключение | <b>Уровень 3</b> | • Требуется сильного сенсорного воздействия (согласно «сенсорной диете») с удлинённым перерывом, чтобы «проснуться» или «активизировать» сенсорную систему.  |

© Ларивьер, 2010–2019 — копирование (полностью или частично) и перепечатка без письменного разрешения запрещены. Все права защищены. Перепечатано с разрешения.

#### Раздел 4. Руководство по общению при синдроме Ретта

**Дополнительная информация:** полезные советы и приёмы — в разделах 3 и 4 Руководства по общению. Подобная схема регуляции чувствительности разработана Джуди Ларивьер.

Если изображение слишком мелкое для детального просмотра — обратитесь к Руководству по общению при синдроме Ретта, чтобы увидеть эту и другие схемы в более крупном масштабе.

9,10

## Чек-лист

### Руководство по общению при синдроме Ретта, раздел 3

| <b>Особенности синдрома Ретта и сопутствующие состояния</b> | <b>Оценка (0–5) (0 = нет проблем, 5 = серьёзные проблемы, ? = неизвестно (требуется дополнительная информация))</b> | <b>Возможное влияние на общение</b> | <b>Действия</b> |
|---|---|-------------------------------------|-----------------|
| Нарушения зрения  | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Потеря слуха / трудности с обработкой слуховой информации   | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Проблемы с желудочно-кишечным трактом                       | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Трудности с сенсорной регуляцией (гипер- и гипостимуляция)  | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Усталость / сниженная бдительность                          | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Повышенная тревожность                                      | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| (Эпилептические) судороги                                   | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Потеря мелкой и крупной моторной функции                    | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Сколиоз / кифоз   | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |
| Нарушение режима  | 0 1 2 3 4 5 ?   |                                     |                 |

| Особенности синдрома Ретта и сопутствующие состояния | Оценка (0–5) (0 = нет проблем, 5 = серьёзные проблемы, ? = неизвестно (требуется дополнительная информация)) | Возможное влияние на общение | Действия |
|--|--|------------------------------|----------|
| сна  |  |                              |          |
| Проблемы с дыханием / респираторные нарушения        | 0 1 2 3 4 5 ?  |                              |          |
| Нарушение оральных моторных навыков                  | 0 1 2 3 4 5 ?  |                              |          |
| Стереотипии рук                                      | 0 1 2 3 4 5 ?  |                              |          |
| Диспраксия / апраксия                                | 0 1 2 3 4 5 ?  |                              |          |
| Нарушение мышечного тонуса                           | 0 1 2 3 4 5 ?  |                              |          |

#### Что ещё следует учесть:

- Речь / разговорная речь?
- Понимание языка / вербальное восприятие?
- Когнитивная осведомлённость?

**Автор:** Джиллиан Тауненд, 2022 г.

#### Советы, приёмы и чек-листы

Помогите проанализировать различные состояния. Является ли это проблемой для человека, с которым вы работаете?

#### НАБЛЮДЕНИЕ — ЭТО КЛЮЧ

- У нас также есть несколько чек-листов, разработанных совместно с коллегами из Великобритании и Нидерландов. Мы можем поделиться ими, если вас заинтересует их перевод. Вот один из примеров...
- Ключевая отправная точка для многих вещей — **наблюдение**.
- Если вы не уверены, что происходит с телом человека, не понимаете, что с ним происходит и что это может значить — внимательно наблюдайте, поговорите с другими людьми, запишите информацию, чтобы поделиться ею, спросите человека с синдромом Ретта...



**Вы видите, что они делают?  
Скажите за них!**

**Do you see what they are  
doing?**

**Say it for them!**



### **Как партнёр по общению вы можете формировать ответы**

Как партнёр по общению вы имеете возможность поддерживать и направлять ответы человека, с которым работаете и который страдает синдромом Ретта.

- Обращайте внимание на то, что делает человек.
- Описывайте то, что вы видите.
- Реагируйте на его сигналы.

### **Примеры:**

Когда человек смотрит на закуски на столе, вы можете сказать:

— «О, вы смотрите на закуски! Вы хотите сказать мне, что хотите одну?»

Или, когда человек стоит возле холодильника или кухонного стола утром, вы можете сказать:

— «О, вы стоите возле холодильника — да, вы правы, пора завтракать!»

Проговаривая то, о чём человек, возможно, думает, вы помогаете ему связать действия со словами и развить навыки общения.

### **Когда они «зависают» («замерли в моменте»)**

(спасибо Эсме за описание этого состояния)

When they get  
“frozen in the  
moment”

(thanks to Esmé for  
describing this)



### **Когда общение «зависает» — обратитесь к иллюстрации сопутствующих состояний**

- Иногда общение не складывается так гладко, особенно когда вы задаёте вопрос о том, что человек хочет сделать или как он себя чувствует.
- Эмоционально насыщенные моменты могут ограничивать общение.
- Вы можете заметить, что человек начинает двигаться, его взгляд меняется или дыхание становится другим. Он пытается ответить, но может «застыть» или «зависнуть».

В такие моменты вы можете:

#### **1. Мягко объяснить, что происходит:**

- Объясните, что тело человека может мешать: «Я вижу, вы хотите мне что-то сказать. Вы стараетесь! Иногда ваше тело не слушается. Это нормально — я подожду вас».
- «Можете попросить свои глаза посмотреть на предмет, который вы хотите?»
- Или вы можете сказать: «Я знаю, вы хотите что-то сказать. Такое иногда случается из-за синдрома Ретта — это влияет на работу вашего тела. Иногда вы можете «застыть», и это нормально».

13,14

---

#### **1. Поддерживающие комментарии**

Такие поддерживающие комментарии помогают человеку почувствовать, что его понимают, и побуждают продолжать попытки общения.

- «Вы так хотите мне что-то рассказать!»
- «Иногда чем больше вы пытаетесь что-то сказать, тем сложнее это даётся. Я вижу, что вы хотите мне что-то сообщить».
- «Я здесь и буду ждать вас».

#### **2. Немного переключите внимание**



- Поговорите с другим человеком.
- Послушайте музыку, потанцуйте, спойте.
- Походите, смените позу.
- Предложите немного еды или напитка.
- Примите во внимание его эмоции.
- Подождите, но оставайтесь рядом.

### **3. Научите свою «сеть общения» делать то же самое**

#### **Обсуждайте их опыт**

![[Изображение: «Boss Of My Rett Syndrome» (с благодарностью Кейт Ахерн, <https://www.aacvoices.org/handouts.html>)]

#### **Обсуждайте следующие темы:**

- Синдром Ретта.
- Обычные для их возраста вещи (например, период полового созревания, «голос в голове», чувства к другим людям).
- Объясняйте, почему происходят те или иные события — чтобы они не воспринимали это как нечто, что случается «с ними».
- Ожидайте, что человек вас понимает.
- Помните, что он может не согласиться с вашим выбором (как и любой другой человек...).

#### **Ресурсы, которые могут помочь:**

- Буклет «Boss of my Rett syndrome» (автор — Кейт Ахерн).
- План проекта по разработке материалов для обсуждения («точек разговора») для разных возрастов и этапов жизни.

#### **Использование «голоса в голове»**

«Я использую голос в своей голове, чтобы думать — это не обязательно должно быть вслух».

**Откройте дверь для разговора** — объясняйте человеку вещи, чтобы начать диалог.

15,16

---

#### **С чего начать дома?**

Люди с синдромом Ретта могут хотеть принимать множество небольших решений в течение дня — например, что съесть или выпить, какую одежду надеть или с кем провести время.

Вполне нормально сочетать эти решения с ежедневными рутинными делами. Не каждый в семье решает, что будет на ужин, и не каждый ребёнок самостоятельно выбирает одежду каждый день.

Однако вы всё равно можете вовлечь человека в процесс осмысленным образом:

- позвольте ему помочь выбрать новую одежду в магазине;
- вместе просмотрите недельное меню, используя изображения знакомых блюд;
- во время еды или занятий следуйте его ритму — возможно, он хочет сначала съесть кусочек, затем сделать глоток воды, или съесть несколько кусочков перед тем, как пить.

Вы несёте ответственность за то, чтобы помочь человеку выразить свои желания.

- В некоторых ситуациях есть пространство для выбора.
- В других ситуациях ощущается нехватка времени.

### **Можно быть реалистом**

Мы понимаем, что выполнять всё это каждый день может быть сложно. Будьте добры к себе. Объясните: «Мы не можем сделать это сейчас, потому что...»

- Подготовка, выход из дома утром... не все решения возможны.
- Начните с тех моментов, когда у вас есть время.

**Развитие личности** — предпочтения в цветах, программах, занятиях, людях, которые заботятся о человеке или помогают ему есть/одеваться.

17,18

---

### **«Будьте последовательны»**

(Раздел 4, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

Символы с сайта: <https://arasaac.org/>

Все члены семьи/команды по уходу (все, кто работает с человеком с синдромом Ретта и поддерживает его), должны:

- ожидать, что человек способен понимать, что вы говорите;
- придерживаться единого подхода;
- использовать одни и те же или схожие ресурсы;
- предлагать варианты последовательно (одинаково).

Выясните, как человек с синдромом Ретта выражает «да» и «нет», и убедитесь, что все об этом знают.

**Примечание:** при использовании метода сканирования с помощью партнёра (предложении вариантов выбора) убедитесь, что:

- варианты всегда предлагаются в одном и том же порядке;
- если используются карточки «Да/Нет», держите их согласно инструкции (карточка «Да» — в правой руке, «Нет» — в левой).

## Да и Нет

---



### Пример:

- короткий фрагмент из видео, где София выбирает банты для волос;
- простые варианты выбора в раннем возрасте, с использованием указания взглядом на реальные объекты, которые имеют значение для человека;
- опыт возможности контролировать отдельные аспекты собственной жизни.

19,20

---

## Да и Нет

**Длительность видео:** 2 минуты 50 секунд.

**Обсудите способы выражения «да» и «нет» без использования технологий:**

- Наблюдайте.
- Комментируйте/описывайте то, что видите / давайте обратную связь.
- Формируйте последовательность действий.

### Страница 16.

## Да и Нет

(Раздел 8, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

Используйте это для дополнения видео: например, продемонстрируйте низкотехнологичные средства для выражения «да» и «нет».

**Обсудите плюсы и минусы использования текстовых вариантов выбора.**

## **Используйте весёлые домашние занятия:**

- пускать мыльные пузыри;
- переходить к следующей странице в книге с картинками / журнале / сборнике рассказов;
- вместе красить ногти, спрашивая: «Ещё один ноготь?» (можно делать на руках друзей);
- вместе музицировать / играть музыку для человека.

21,22

---

## **Как только «Да» и «Нет» освоены**

**«Сканирование с помощью партнёра можно использовать после того, как реакция «да/нет» освоена»**

Раздел 8, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта

### **1. Предлагайте словесные варианты (выбор) для:**

- потребностей и желаний (еда, напитки, одежда, занятия, места для посещения, люди, с которыми хочется провести время...);
- чувств;
- мнений.

### **Правила:**

- ограничьте выбор тремя вариантами плюс «что-то ещё»;
- будьте последовательны;
- можно начать с широкого спектра вариантов, затем сузить выбор.

**2. Предлагайте словесные варианты с визуальной поддержкой** (коммуникационные доски и книги, письменные/символьные варианты).

Это называется **«Сканирование с помощью партнёра» (Partner Assisted Scanning)**.

### **Примеры:**

1. Видео, где Эсме использует словесное сканирование с помощью партнёра (в зеркале заднего вида автомобиля).
2. Видео, где София использует ответы «да/нет» с помощью книги для сканирования с партнёром.

## **Как распространить на все аспекты повседневной жизни:**

- не ограничивайте варианты выбора:
  - например, не только «кофе», но и позже добавьте «латте», «капучино»;
  - не только «радостный», «грустный», но и более широкий спектр чувств и эмоций.

### После того как «Да» и «Нет» освоены

Примеры низкотехнологичных книг от Rett UK:

1. «Оригинальная» низкотехнологичная книга ААС — содержит ключевые слова, включая «помощь», «чувства», «мнения».
2. Низкотехнологичная книга о боли.
3. Низкотехнологичная книга по арифметике.

### Альтернативная и дополняющая коммуникация (ААС)



### «Обеспечьте доступность ААС в любое время»

(Раздел 4, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

### Вы и не заметите, как начнёте использовать ААС!

- ААС не должна пугать.
- ААС даёт человеку альтернативный способ самовыражения.
- ААС помогает лучше понимать собеседника.
- ААС включает широкий спектр стратегий для поддержки коммуникации.
- Изучение ААС похоже на освоение нового языка — погружение является лучшим способом обучения.
- Создайте среду, в которой ААС используют как можно больше людей.

## Важное предостережение:

Как правило, мы **не рекомендуем** формы ААС, которые зависят от использования рук, поскольку у большинства людей с синдромом Ретта мелкая моторика работает недостаточно надёжно. Наиболее надёжным способом коммуникации обычно является указание взглядом.

## Поэтому:

- **Не используйте** PECS (систему обмена изображениями),
- **Не используйте** устройства типа Big Mask (кнопочные коммуникаторы),
- **Не используйте** сенсорные экраны в качестве основной цели для обучения.

Если человек способен пользоваться этими устройствами с самого начала — это может быть полезно. Если нет — рекомендуем сосредоточиться на других способах коммуникации.

25,26

---

## Моделирование языка с помощью низкотехнологичных средств ААС

Раздел 8, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта

### Основные коммуникационные доски размером 6х6 на разных языках

#### Примеры использования досок с базовыми словами в любой ситуации:

- английский — базовые слова и вопросы (расширены за счёт базовых слов);
- нидерландский — базовые слова и быстрая речь;
- турецкие примеры — обратитесь в BROCA или Tobii Dynavox Turkey.

#### Важно помнить:

Использование коммуникационных досок, подобных этим, **не предполагает**, что человек с синдромом Ретта будет указывать (пальцами или глазами) на выбранные варианты или слова, которые он хочет произнести. **Цель досок** — поддержка партнёра по коммуникации при использовании метода **сканирования с помощью партнёра (Partner Assisted Scanning)**. Суть метода:

- партнёр по коммуникации указывает на варианты и озвучивает их;
- ждёт ответа «да» или «нет» от человека с синдромом Ретта.

Также доски помогают **моделировать язык в течение дня**.

#### Что такое моделирование?

Это когда партнёр по коммуникации указывает на слова/символы на доске во время разговора. Это помогает человеку с синдромом Ретта:

- понять значение слов/символов (соотнести смысл с обозначением);

- увидеть, что использование ААС (текста/символов) — это признанный и принятый способ общения, который используют его семья, друзья и специалисты, работающие с ним.

Это также может подготовить человека к использованию слов/символов на высокотехнологичных устройствах. При этом **не обязательно проходить определённый этап понимания и распознавания**, чтобы перейти к использованию высокотехнологичных средств.

### Фокус сегодняшнего обсуждения:

Мы сосредоточились на том, как можно поддержать коммуникацию, используя:

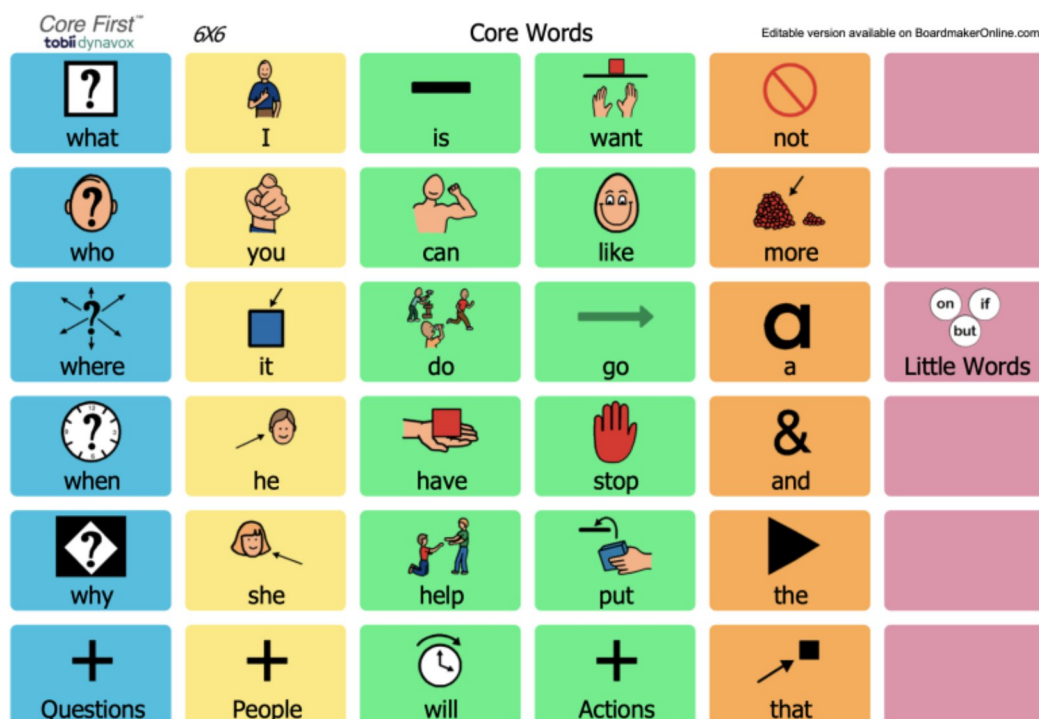
- распознавание и использование сигналов тела («без технологий»);
- вспомогательные бумажные инструменты — коммуникационные доски или книги (низкотехнологичные средства).

Причина такого фокуса — **высокотехнологичные устройства недоступны для большинства семей в Турции**. Однако это не означает, что высокотехнологичные средства не имеют значения — этот вопрос заслуживает отдельного обсуждения.




























27,28





































## Моделирование языка с помощью низкотехнологичных средств ААС

### Базовые коммуникационные книги размером 6x6 на разных языках































|   |  |   |  |  |   |
|---|--|---|--|--|---|
| <br>what   | <br>who       | <br>where    | <br>when  | <br>why   |   |
| <br>how    | <br>how much  | <br>how many | <br>could | <br>would | <br>Little Words |
| <br>should | <br>is        | <br>are      | <br>am    | <br>did   | <br>does         |
| <br>may    | <br>question  | <br>was      | <br>were  | <br>will  | <br>what time    |
| <br>which  | <br>which one | <br>whom     | <br>whose |  |   |

|  |   |   |  |   |   |
|--|---|---|--|---|---|
| <br>wat     | <br>ik     | <br>zijn   | <br>willen      | <br>niet | <br>Alle<br>Woordenlijsten |
| <br>wie     | <br>jij    | <br>kunnen | <br>leuk vinden | <br>meer | <br>Persoonlijk            |
| <br>waar    | <br>hij    | <br>doen   | <br>gaan        | <br>die  | <br>Kleine<br>woordjes     |
| <br>wanneer | <br>zij    | <br>hebben | <br>stoppen     | <br>de   | <br>Beschrijvingen         |
| <br>waarom  | <br>wij    | <br>helpen | <br>zetten      | <br>het  | <br>Datum & Tijd           |
| <br>Vragen  | <br>Mensen | <br>zullen | <br>Werkwoorden | <br>een  | <br>Leestekens             |

| Begroeten & Sociaal | Persoonlijke behoeften | Gevoelens | Vragen       | Storing verhelpen | Mijn uitingen     |
|---------------------|------------------------|-----------|--------------|-------------------|-------------------|
| Papa                | Mama                   | Ja        | Nee          | Oké               | Misschien         |
| Niet doen           | Niet                   | Goed      | Slecht       | Leuk              | Lekker            |
| Wacht               | Ik weet het niet       | Hé        | Kijk         | Kom hier          | Hier              |
| Alsjeblieft         | Dankjewel              | Sorry     | Graag gedaan | Het spijt me      | Dat meen je niet! |
| Wat?                | Waar?                  | Wie?      | Waarom?      | Wanneer?          |                   |

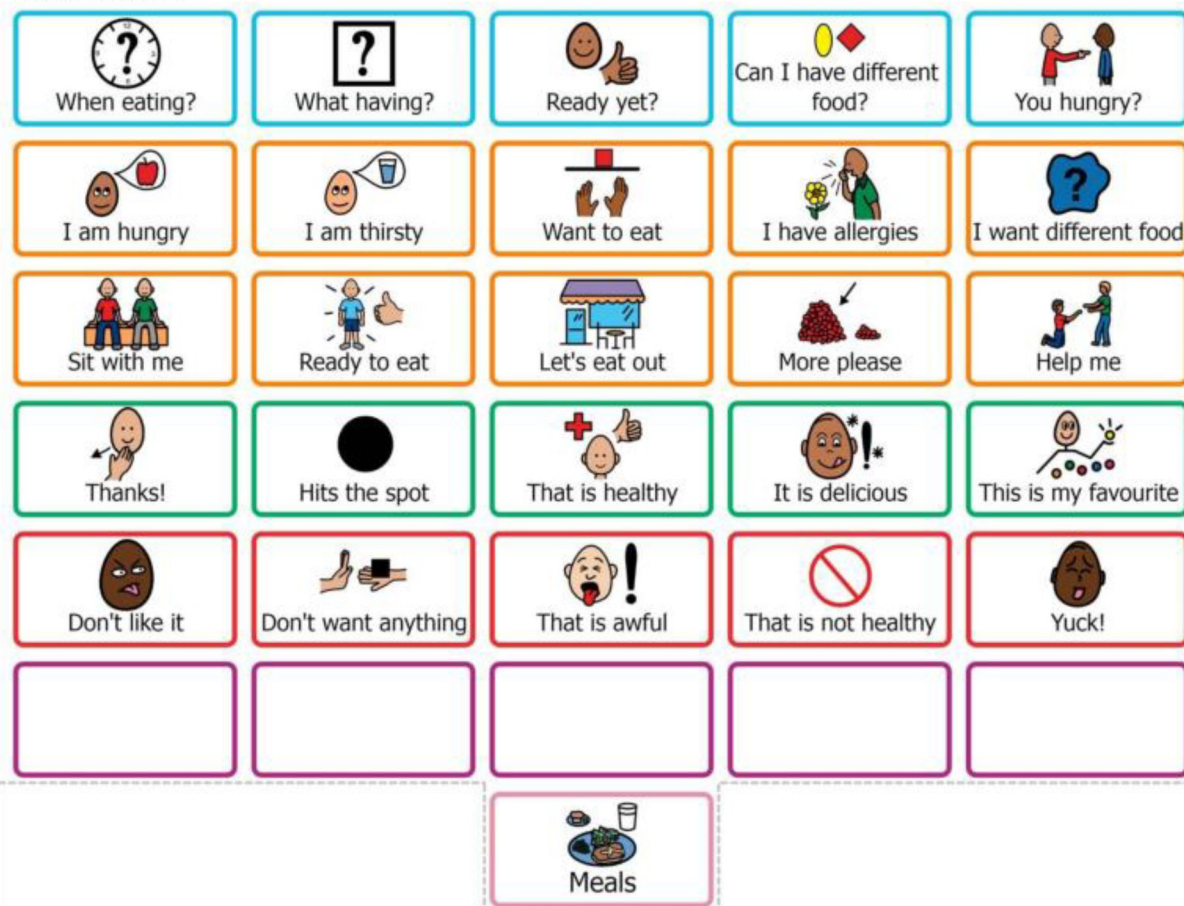
©2018 Tobii Dynavox LLC. All rights reserved.

|                      |                  |                        |                      |                      |
|----------------------|------------------|------------------------|----------------------|----------------------|
| What should we read? | Read it to me?   | Your favourite part?   | Your favourite book? | What books you like? |
| Let's read           | Turn the page    | Read it again          | I want to read       | You pick book        |
| I want do it         | Let me read it   | Tell me this word      | Point to words       | I read in book club  |
| I love to read       | Let's keep going | I can read it          | I like the story     | I understand         |
| I don't like to read | Let's stop       | I can't read it myself | I don't understand   | Don't read to me     |
|                      |                  |                        |                      |                      |
| Reading              |                  |                        |                      |                      |

|  |   |   |  |   |
|--|---|---|--|---|
| <br>Play game?            | <br>What should we play? | <br>Your favourite game? | <br>Play again?               | <br>Whose turn?  |
| <br>Let's play a new game | <br>My turn              | <br>Your turn            | <br>That is my favourite game | <br>Set it up    |
| <br>I pick                | <br>You pick             | <br>Tell me rules        | <br>Put it in my hand         | <br>Let me do it |
| <br>I like this           | <br>Play again           | <br>I'm winning          | <br>You are good              | <br>I'm skilled! |
| <br>I don't like this     | <br>Let's stop           | <br>I am losing          | <br>You are terrible          | <br>You cheated  |
|  |   |   |  |   |
| <br>Games                 |   |   |  |   |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
| <br>You like music?       | <br>What listen to?           | <br>Your favourite band?   | <br>Want to hear me play? | <br>Want to hear me sing? |
| <br>Let's listen to music | <br>Turn it on/off            | <br>Change volume          | <br>Play it again         | <br>I'm done with music   |
| <br>I like all music      | <br>That is my favourite song | <br>I want to sing         | <br>I want to dance       | <br>Turn it down          |
| <br>I like music          | <br>They are excellent!       | <br>I love it!             | <br>It is my favourite    | <br>It is cool            |
| <br>I don't like          | <br>They are lame             | <br>This is the worst song | <br>That's not right      | <br>Can't stand it        |
|  |  |   |  |  |
| <br>Music               |  |   |  |  |



**Примеры использования:**

- **На английском:** словарный запас, основанный на конкретных действиях, который можно использовать в определённых ситуациях.
- **На турецком:** рекомендуется связаться с компанией Tobii Dynavox в Турции, чтобы узнать, какие ресурсы у них есть или будут переведены на турецкий язык в будущем. Также можно обратиться к компании Smartbox.

**Как могут помочь друзья и семья?**

- **Отношения** дают повод для содержательных разговоров.
- **Разговоры** способствуют развитию языка.
- **Читайте иллюстрированные книги, журналы, комментируйте** происходящее.
- **30 минут в неделю занятий с логопедом (SLT/SLP)** — этого недостаточно.

29,30

**Верхняя часть изображения (список принципов):**

- Наблюдайте (Observe)

- Интерпретируйте (Interpret)
- Определяйте смысл (Map meaning)
- Помните: коммуникация — это двусторонний процесс (Remember communication is two-way)
- Ожидайте колебаний/изменений (Expect fluctuation)
- Создавайте возможности (Provide opportunities)
- Возраст не имеет значения (Age doesn't matter)

### **Ключевые выводы (Key Take Home Messages):**

- Всё сводится к тому, чтобы распознавать и реализовывать возможности (It's all about recognising and enabling the possibilities).

### **Примечание (Note):**

«Определять смысл» (map meaning) — значит соотносить поведение с потенциальными сигналами коммуникации, а также письменные слова и символы изображений, которые вы моделируете в рамках деятельности и повседневных ситуаций.

### **Нижняя часть изображения (мотивационная фраза на нескольких языках):**

- У вас получится! (You got this!)
- У вас всё получится! (Bunu başarabilirsin! — на турецком)
- У вас всё выйдет! (Ce la fai! — на итальянском)
- У вас это получится! (tú puedes con esto! — на испанском)

Рядом с текстом изображён улыбающийся смайлик.