

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, тётей, дедушкой, 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.
(Бьюокелман, 1991)

- Вам не нужны высокотехнологичные средства AAC (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 AAC.

- 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).

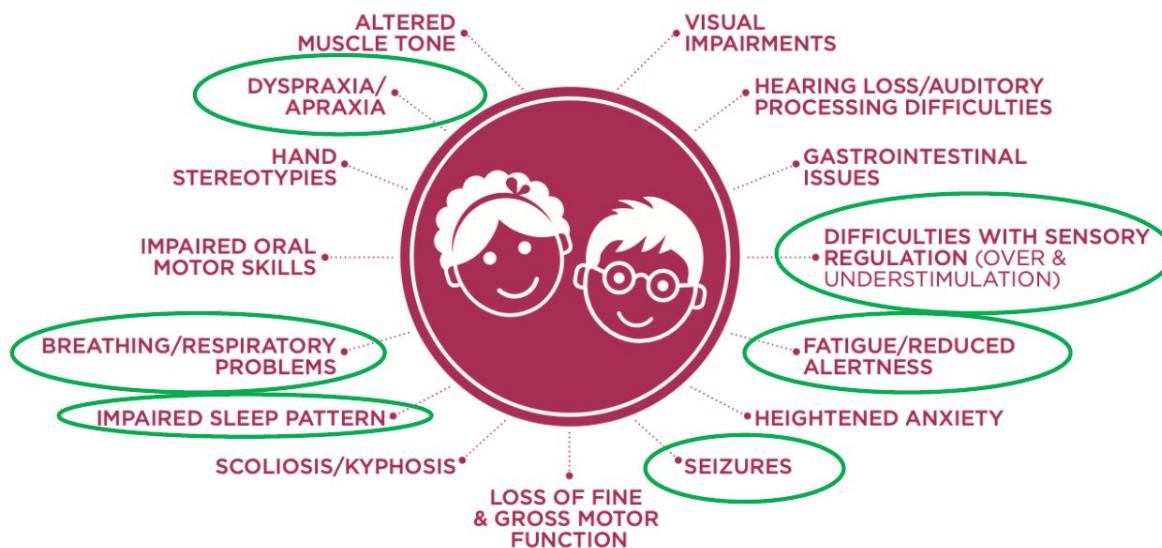
- Мы верим, что каждый человек с синдромом Ретта способен научиться общаться, и хотим изменить существующие представления. Мы хотим собрать ваши истории, на их основе провести исследования и написать статьи, которые расскажут эту иную историю.
- Сложность заключается в том, что их реакции могут меняться 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

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

© 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 Ларивье.

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

| СОСТОЯНИЕ | УРОВЕНЬ | ОПИСАНИЕ / РЕКОМЕНДАЦИИ |
|---|------------------|---|
| ФУНКЦИОНАЛЬНОЕ СОСТОЯНИЕ БОДРСТВОВАНИЯ <i>(«регулируемое состояние»)</i> | | изменение положения. |
| | Уровень 1 | <ul style="list-style-type: none"> • Готов учиться, общаться и активно участвовать. • Спокоен, тело расслаблено и поддерживается в удобном положении. • Сидит прямо или остаётся на месте. |
| НЕДОСТАТОЧНО РЕАКТИВЕН <i>(нуждается в «активизации»)</i> Необходимо «взбодрить» | Уровень 2 | <ul style="list-style-type: none"> • Устанавливает зрительный контакт, улыбается, смеётся. • Взаимодействует, легко переключает внимание между разными вещами. • Общается с партнёром по общению. • Увлечён, играет, веселится. • Не выглядит беспокоеным или уставшим. |
| НЕДОСТИМУЛИРОВАН <i>(сонливость / отключение)</i> Склонность ко сну / отключение | Уровень 3 | <ul style="list-style-type: none"> • Требует сенсорного воздействия (согласно «сенсорной диете»), чтобы вернуться к Уровню 1. • Обычно нуждается в перерыве с движением или сменой положения, перекусе, прослушивании любимой музыки, смене деятельности. • Требует сильного сенсорного воздействия (согласно «сенсорной диете») с удлинённым перерывом, чтобы «проснуться» или «активизировать» сенсорную систему. |

© Ларивьеर, 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 Ларивьеर.

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

| Особенности синдрома Ретта и сопутствующие состояния | Оценка (0–5) (0 = нет проблем, 5 = серьёзные проблемы, ? = неизвестно (требуется дополнительная информация)) | Возможное влияние на общение | Действия |
|--|--|------------------------------|----------|
| 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 «застрять» 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 «застрять», 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).
- Объясните, 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 — объясните 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:

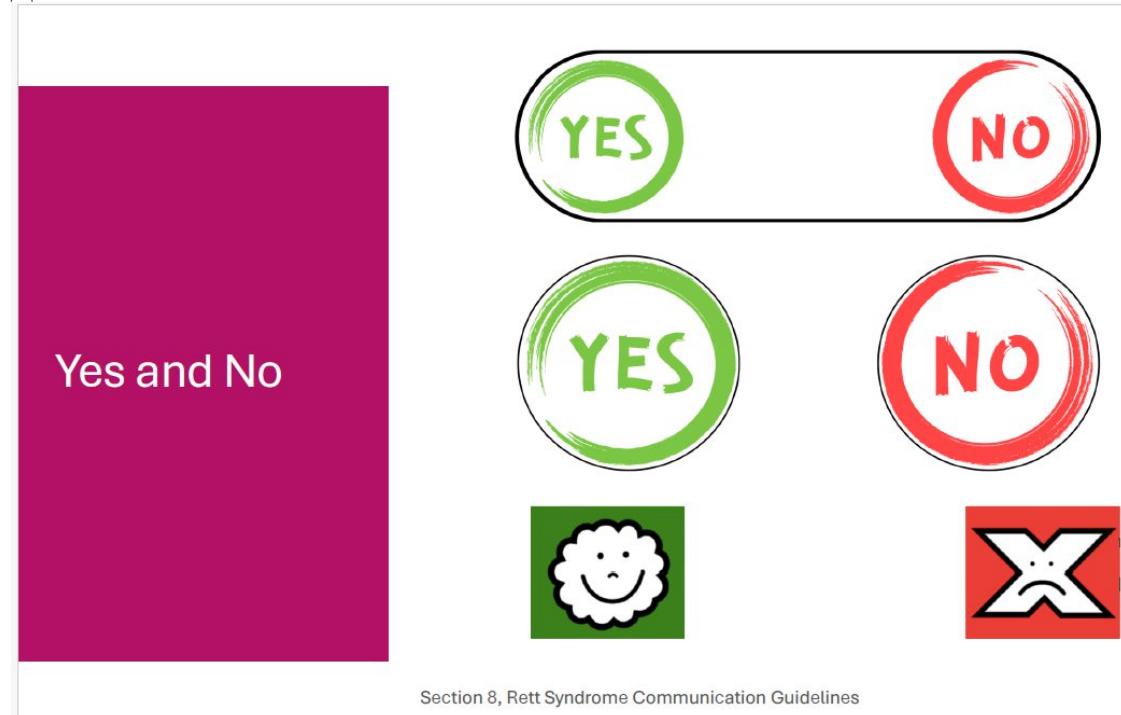
- ожидать, что человек способен понимать, что вы говорите;
- придерживаться единого подхода;
- использовать одни и те же или схожие ресурсы;
- предлагать варианты последовательно (одинаково).

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.

Более значимые жизненные решения

23,24

После того как «Да» и «Нет» освоены

Примеры низкотехнологичных книг от Rett UK:

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

Альтернативная и дополняющая коммуникация (AAC)



«Обеспечьте доступность AAC в любое время»

(Раздел 4, Руководство по коммуникации при синдроме Ретта)

Вы и не заметите, как начнёте использовать AAC!

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

Важное предупреждение:

Как правило, мы **не рекомендуем** формы AAC, 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 Mack (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 AAC

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 AAC (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:

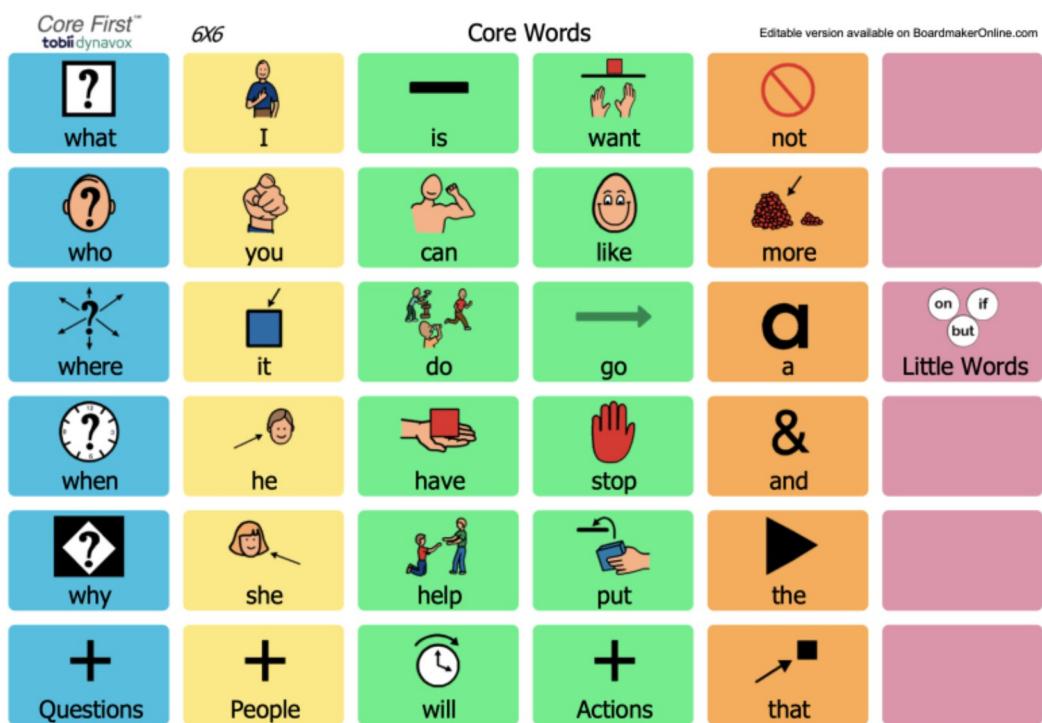
- распознавание и использование сигналов тела («без технологий»);
- вспомогательные бумажные инструменты — коммуникационные доски или книги (низкотехнологичные средства).

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 AAC

Базовые коммуникационные книги размером 6x6 на разных языках



Core First™
tobii dynavox

6x6 Questions

Editable version available on BoardmakerOnline.com

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|---------------------------------|
| | | | | | |
| | | | | | on if but Little Words |
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

Made with Boardmaker® and the Picture Communication Symbols © 1981-2017
Tobii Dynavox Ltd, Arundel Street, Sheffield, S1 2NS, United Kingdom Phone (+44) 114 48 100 11 www.tobiidynavox.co.uk

Core First™ 6x6

tobii dynavox

Kernwoorden

| | | | | | |
|--------|--------|--------|-------------|-----|---------------------|
| | | | | | Alle Woordenlijsten |
| | | | | | Persoonlijk |
| | | | | | Kleine woordjes |
| | | | | | Beschrijvingen |
| | | | | | Datum & Tijd |
| | | | | | Leestekens |
| Vragen | Mensen | zullen | Werkwoorden | een | |

©2018 Tobii Dynavox LLC. All rights reserved.

Snelspraak



©2018 Tobii Dynavox LLC. All rights reserved.

Topic: Reading



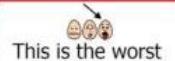
Topic: Games

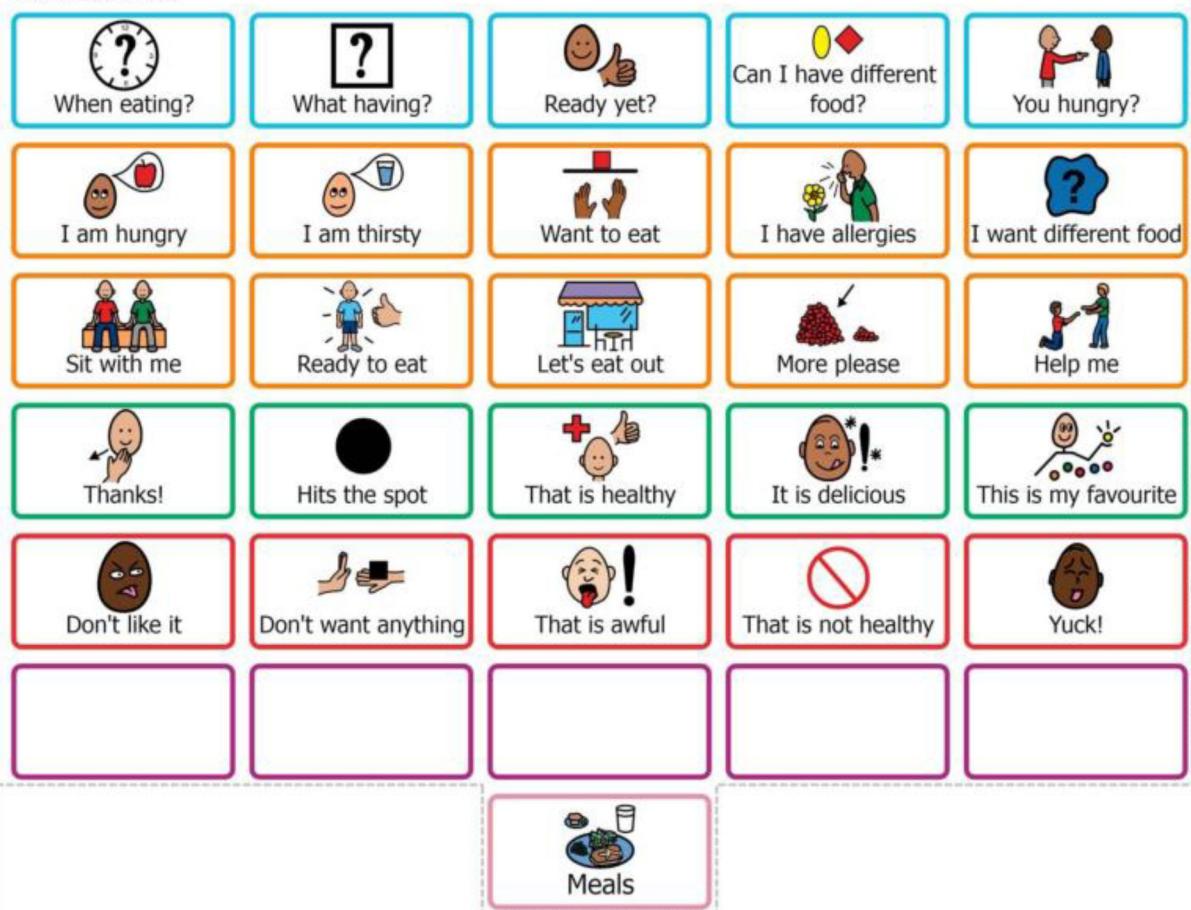
10

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

Topic: Music

11

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