

УДК 376.1-056.36

ББК 74.3

Д38

Д38 **Дети с синдромом Ретта** [Электронный ресурс] / [Под ред. М. С. Дименштейн ; пер. с фр. Н. Ливандовской, Ю. Пузырей, В. Архангельской]. — 4-е изд. (эл.). — Электрон. текстовые дан. (1 файл pdf : 263 с.). — М. : Теревинф, 2019. — Систем. требования: Adobe Reader XI либо Adobe Digital Editions 4.5 ; экран 10".

ISBN 978-5-4212-0542-5

Основу издания составил перевод книги «Синдром Ретта», опубликованной несколько лет назад Французской ассоциацией синдрома Ретта. В русскоязычное издание вошли главы, посвященные психолого-педагогическому и социальному сопровождению людей с синдромом Ретта, написанные ведущими французскими специалистами и родителями – членами ассоциации.

В книгу включены также материалы российских авторов. Клинико-диагностические и генетические аспекты синдрома Ретта представлены в кратком обзоре, написанном нейропсихологом Дмитрием Ермолаевым. В части «Взгляд из Коврова» опубликованы дневники письма Марины Ивановой – мамы девочки с синдромом Ретта. В них с несомненным литературным талантом описана жизнь семьи, полная испытаний, преодолений и настоящих открытий.

Представленная система реабилитационных и педагогических мероприятий, а также социально-правовой поддержки может использоваться для работы с детьми не только с синдромом Ретта, но и другими множественными нарушениями развития.

Книга адресована родителям, психологам, педагогам, социальным работникам, юристам и всем, кого волнуют вопросы помощи особым детям.

УДК 376.1-056.36

ББК 74.3

Деривативное электронное издание на основе печатного издания: Дети с синдромом Ретта [Текст] / [Под ред. М. С. Дименштейн ; пер. с фр. Н. Ливандовской, Ю. Пузырей, В. Архангельской]. — М. : Теревинф, 2009. — 264 с. — ISBN 978-5-901599-78-5.

В соответствии со ст. 1299 и 1301 ГК РФ при устранении ограничений, установленных техническими средствами защиты авторских прав, правообладатель вправе требовать от нарушителя возмещения убытков или выплаты компенсации

ISBN 978-5-4212-0542-5

ISBN 2-9522082-0-4 (франц.)

© М. Иванова, 2008

© «Теревинф», оформление, 2015

Содержание

Предисловие к французскому изданию	10
Предисловие к русскому изданию	11

13 Жизнь ребенка с синдромом Ретта и его близких

Личность и ее окружение: эмоциональный опыт	15
Объявление диагноза: у вашего ребенка синдром Ретта	27
Она заговорит раньше, чем пойдет	30
Смысл пути	32
Супружеские пары: лицом к лицу с инвалидностью ребенка	35
Отношения между родителями и специалистами	37

41 Парамедицинский уход и обучение

Психомоторное развитие	
как путь к пониманию и развитию личности	43
Питание и глотание	53
Питание как способ поддержания жизни	61
Нейромоторные нарушения и ортопедические осложнения	70
Обучение движению в кинезиотерапии: от теории к практике	76
Обеспечение удобного положения	
и различные виды деятельности в повседневной жизни	83
Практическая работа	
по развитию коммуникативных навыков	92
Игры и занятия в повседневной жизни	98

113 Повседневная работа в школах и центрах.

Практическая информация

Необходимость убеждать	115
Индивидуальные планы педагогической работы	120
Деятельность специализированных учреждений	
для детей с множественными нарушениями	125
Интеграция ребенка с инвалидностью в обычной школе	130
Права семей, воспитывающих ребенка	
с множественными нарушениями	136
Учреждения для взрослых: прием и уход	142
Изабель, 36 лет	147

Права семей, в которых воспитывается совершеннолетний ребенок с множественными нарушениями	150
---	-----

157 Французская ассоциация синдрома Ретта

В девять месяцев девочка развивалась нормально	159
Большие надежды, борьба и дружба	163
Время взросления	166
Медицинский и научный совет (МНС)	169
Парамедицинский совет	171
Деятельность Ассоциации	174
Синдром Ретта во Франции и в других странах	179
Жить и быть. Манифест ФАСР в защиту лиц с множественными нарушениями	183

187 Марина Иванова: взгляд из Коврова

История Маши с момента зарождения до 2 лет 8 месяцев (из дневника)	189
Избранные письма	199

251 Обзорно-справочная информация

Клинико-диагностические и генетические аспекты синдрома Ретта	253
Краткий словарь терминов	260