

УДК 376.1-056.36

ББК 74.3

Д38

Д38 **Дети с синдромом Ретта** / [Под ред. М. С. Дименштейн ; пер. с фр. Н. Ливановской, Ю. Пузырей, В. Архангельской]. — 5-е изд., эл. — 1 файл pdf : 263 с. — Москва : Теревинф, 2024. — Систем. требования: Adobe Reader XI либо Adobe Digital Editions 4.5 ; экран 10". — Текст : электронный.

ISBN 978-5-4212-0692-7

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 нейropsychологом 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

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

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 978-5-4212-0692-7

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