

Manual del síndrome de RETT

El Manual del Síndrome de Rett es una extraordinaria e imprescindible obra de consulta para todas las personas relacionadas con la enfermedad. La Primera Edición concuerda casi al 100% con la edición original americana.

Capítulos del Manual Síndrome de Rett, 1ra. Edición

El Manual Síndrome de Rett escrito por Kathy Hunter, ofrece las opiniones expertas más legítimas y confiables sobre el cuidado y apoyo para aquellas personas afectadas por este trastorno. Está escrito en un lenguaje sencillo y fácil de entender.

La Segunda edición, escrita y publicada en el 2007, no ha sido traducida al español todavía. Usted puede comprar la versión en inglés a través de IRSF online store o llamando al teléfono 1.800.818.RETT (7388) o directamente al 1.513.874.3020

Por el momento, nos complace poner a su disposición estas traducciones en español de los capítulos de la 1era. Edición, las cuales contienen información correcta y actualizada.

CAPÍTULO 1 ¡TENGO TANTAS PREGUNTAS! ...

- ¿Qué es el Síndrome de Rett?
- ¿Cómo se diagnostica?
- Tipos de Síndrome de Rett
- Criterios de diagnóstico
- Etapas del Síndrome de Rett
- ¿Qué podrá hacer?
- Causas del Síndrome de Rett

- ¿Qué medicamentos se han ensayado
- ¿Cuál es su esperanza de vida?
- ¿Qué ha descubierto la investigación?

CAPÍTULO 2 BIENVENIDO AL PAÍS DE RETT

- Un lugar agradable para visitar, pero....
- Creciendo
- ¿Qué camino seguir?
- Ponerse en marcha
- Cede
- Ligerero de equipaje
- ¿Qué vienen curvas peligrosas?
- Consulte el mapa
- Pregunte el camino
- Conduzca con suavidad
- Desviación más adelante
- Carretera en obras
- Reduzca la velocidad
- Comparte el volante
- Discuta sobre la ruta
- Busca ayuda en carretera
- Juega a juegos durante el camino

- Date un respiro
- Haz viajes cortos
- Conduce a la defensiva
- Pasa con precaución
- Sonríe y saluda
- Cuidado con los copilotos
- Disfruta del viaje
- Mira por el espejo retrovisor
- Comprueba la garantía
- Llega allí de una pieza

CAPÍTULO 3 VOCES DE FAMILIA

- Vida ordinaria…amor extraordinario
- Relatos de triunfo
- Los santos vienen desfilando
- Pequeñas cosas significan mucho
- Hermanos y hermanas
- Sugerencias útiles para padres
- Abuelos y parientes
- Consejos útiles para abuelos y parientes

CAPÍTULO 4 CUIDADO PARA LOS CUIDADORES

- Se ha desbordado mi copa
- De la aflicción a la aflicción reparadora
- Recetas para estrés
- Creando un equilibrio
- No hay mal que por bien no venga
- Ponga límites
- Ayude a su hija, pero no se perjudique
- Invierta acertadamente
- Encuentre el momento oportuno
- Pare, mire, escuche y hable
- Tenga fe en sí misma
- Sea amable consigo misma
- Ayuda es un grito continuo
- Haz algo diferente
- Escápese solo
- Aprenda a ser temporalmente incompetente
- Deseche la culpabilidad
- Conserve su sentido del humor
- No tiene que ser una heroína
- Cuente lo bueno que tiene

CAPÍTULO 5 TENIENDO SENTIDO

- Patas arriba, cabeza abajo
- Integración sensorial
- Vista
- Percepción de profundidad
- Oído
- Control del volumen
- Tacto
- Tolerancia al dolor
- Gusto
- Olfato
- Alerta descanso

CAPÍTULO 6 CONDUCTAS

- No soy traviesa

- Fluctuaciones
- Desconexión
- Llantos
- Confíe en sus instintos
- Cambios de humor
- Terrores nocturnos
- Movimientos faciales
- Rechinar los dientes (Bruxismo)
- Conductas problemáticas
- Conductas auto-agresivas
- Medicación
- Sugerencias para conductas problemáticas

CAPÍTULO 7 LAS MANOS

- El anagrama del Síndrome de Rett
- Estereotipias
- Manos estropeadas
- Férulas
- ¿Cómo podemos mejorar sus habilidades?

CAPÍTULO 8 CRISIS EPILÉPTICAS

- ¿Qué es una crisis?
- Crisis en el SR
- Medicamentos utilizados
- Dietas especiales (Cetogena, MET)
- Status epilepticus

CAPÍTULO 9 EL SISTEMA NERVIOSO

- El sistema nervioso central
- El sistema nervioso periférico
- El sistema nervioso vegetativo
- La Respiración
- El Corazón
- Deglución
- Sueño

- Estreñimiento
- Circulación
- Regulación de la temperatura
- Dolor
- Babeo

CAPÍTULO 10 MANEJO DIARIO

- Cuidado dental
- Aprender a ir al retrete
- El baño
- Levantarla
- Sentarla y adoptar una buena postura
- La pubertad
- Madurez sexual

CAPÍTULO 11 PROBLEMAS MOTORES

- Movimiento
- Gateando, Sentada, Caminando
- ¿Qué es la hipotonía e hipertonía?
- ¿Qué es la espasticidad?
- ¿Qué es la apraxia motora?
- Afecta al equilibrio
- ¿Qué es la desorientación espacial?
- ¿Qué es la ataxia?
- ¿Qué son movimientos transicionales?
- ¿Qué es la propiocepción?
- Estimulación vestibular
- Osteoporosis

CAPÍTULO 12 ORTOPEDIA

- Los pies
- Las caderas
- La espalda
- Terapias
- Cirugía

CAPÍTULO 13 ENFOQUE DEL TRATAMIENTO

- Qué debería saber cada terapeuta
- Aspectos del tratamiento
- Fisioterapia
- Terapia ocupacional (T.O)
- Logopedia
- Musicoterapia
- Hidroterapia
- Hipoterapia
- Cariñoterapia

CAPÍTULO 14 AMIGOS Y DIVERSIÓN

CAPÍTULO 15 EDUCACIÓN Y APRENDIZAJE

- Comprensión
- Buenos días, malos días
- Todas las niñas pueden aprender
- Sistemas para realizar tests
- Grados de movilidad
- Programa de enseñanza
- Seleccionar un colegio
- ¿Qué es el PEI?
- Servicios
- Opciones de adscripción
- Consejos educativos útiles
- Una nota para el profesor
- Integración

CAPÍTULO 16 COMUNICACIÓN

- Aquí habla el amor
- Comunicación alternativa y aumentativa
- Desarrollo de la habilidad de elegir
- Uso del SI/NO
- Lenguaje corporal
- Comunicación facilitada
- Señalar con la mirada
- Guiños
- Paneles de comunicación
- Señalizadores de cabeza (licornios)
- Conmutadores
- Aparatos con salida de voz
- La elección del vocabulario
- El uso de las palabras
- Una historia de comunicación con final feliz
- Ordenadores
- Objetivos de comunicación del PEI
- Cómo se paga esto
- Catálogos de comunicación
- Listado de comunicación de Laura
- Consejos útiles para la comunicación
- El marco para señalar con la mirada
- Cómo fabricar un “chaleco para mirar”

CAPÍTULO 17 NUTRICIÓN Y ALIMENTACIÓN

- Problemas
- Un programa de alimentación
- Ganar peso
- Suplementos vitamínicos y minerales
- Carnitina
- Masticación
- Deglución
- Reflujo gastroesofágico (RGE)
- La importancia de los líquidos
- Gastrostomía (Botón G)

CAPÍTULO 18 GENÉTICA

- Genética Vs heredada
- Cromosomas X e Y
- Dominante y recesivo

- Varones con Síndrome de Rett
- El riesgo de tener otra hija con el SR
- Esperanza en la investigación
- Últimos avances

CAPÍTULO 19 CUANDO EL AUTOBÚS DEL COLEGIO YA NO VUELVE A PASAR

- El futuro para la chica con SR
- Programas
- Casa lejos de casa
- Encontrar el emplazamiento adecuado
- Tutela
- Seguridad suplementaria de ingresos
- ¿Qué puede hacer en la comunidad?

CAPÍTULO 20 RISA…LA MEJOR MEDICINA

CAPÍTULO 21 PERLAS DE SABIDURÍA

CAPÍTULO 22 A DÓNDE ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA

- Leyes
- Medicaid
- Recursos públicos
- Viajes gratuitos por razones médicas
- Elegir un equipo
- Seguros

EPILOGO