

МИНИСТЕРСТВО ОБРАЗОВАНИЯ И НАУКИ РФ

Федеральное государственное бюджетное  
образовательное учреждение высшего образования  
«МОСКОВСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ  
ПСИХОЛОГО-ПЕДАГОГИЧЕСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ»

ФЕДЕРАЛЬНЫЙ РЕСУРСНЫЙ ЦЕНТР ПО ОРГАНИЗАЦИИ  
КОМПЛЕКСНОГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ  
С РАССТРОЙСТВАМИ АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА

КОМПЛЕКСНОЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ СЕМЕЙ, ВОСПИТЫВАЮЩИХ  
ДЕТЕЙ С СИНДРОМАЛЬНЫМИ ФОРМАМИ РАССТРОЙСТВ  
АУТИСТИЧЕСКОГО СПЕКТРА.

СИНДРОМ УМСТВЕННОЙ ОТСТАЛОСТИ, СЦЕПЛЕННОЙ С ЛОМКОЙ  
ХРОМОСОМОЙ X

Методические рекомендации

Москва 2018

УДК

ББК

**Тюшкевич С.А., Переверзева Д.С., Мамохина У.А., Данилина К.К., Салимова К.Р., Горбачевская Н.Л. Рекомендации по комплексному сопровождению семей, воспитывающих детей с синдромальными формами РАС. Синдром умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X. Методические рекомендации / Под общ. ред. А.В. Хаустова. М.: ФРЦ ФГБОУ ВО МГППУ, 2018.**

Методические рекомендации посвящены вопросам комплексного сопровождения семей, воспитывающих детей с синдромом умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X (Fragile X syndrome – FXS). Данные рекомендации разработаны специалистами Научной лаборатории Федерального ресурсного центра по организации комплексного сопровождения детей с расстройствами аутистического спектра (РАС) МГППУ на основе многолетней научно-исследовательской и практической деятельности и содержат в себе информацию о генетических механизмах синдрома, особенностях клинико-психологического профиля ребенка в зависимости от возраста и пола во взаимосвязи с тактикой сопровождения на каждом возрастном этапе. Отдельной главой изложены принципы сопровождения и консультирования членов семьи, которые имеют определенные риски в развитии неврологических заболеваний. В завершении предлагается модель комплексного сопровождения детей с FXS и их семей, а также приведены примеры (кейсы) благоприятного и неблагоприятного выхода в социальной адаптации двух подростков с FXS. Заключительная часть посвящена ответам специалистов Научной лаборатории на вопросы родителей детей с FXS, которые имели для них актуальную практическую значимость. Данные рекомендации будут полезны педагогам, психологам, родителям и другим специалистам, работающим с детьми с синдромом умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X

**Рецензент (предположительно)**

В.Ю. Воинова – доктор медицинских наук, профессор кафедры нейро- и патопсихологии развития факультета клинической и специальной психологии. Ведущий научный сотрудник лаборатории молекулярной генетики мозга ФГБНУ НЦПЗ.

## Содержание

### Введение

### Синдромальные формы РАС

#### Часть I

#### Синдром умственной отсталости, сцепленной с ломкой хромосомой X, как моногенная форма РАС

1. История открытия заболевания.....
2. Современные представления о механизме возникновения и наследования FXS.....
3. Диагностика заболевания.....
4. Основные клиничко-психологические особенности FXS.....
5. Нейрофизиологические исследования FXS.....
6. Скрининговые методы на FXS.....
7. Литература.....

#### Часть II

#### Особенности психолого-педагогического сопровождения на разных этапах развития детей с FXS

1. Организация помощи детям с FXS в раннем и дошкольном возрасте.....
2. Поддержка детей с FXS школьного возраста.....
3. Особенности сопровождения подростков с FXS.....
4. Литература.....

#### Часть III

#### Особенности сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с FXS

1. Общие сведения об особенностях членов семьи ребенка с FXS как носителей премутации гена FMR1.....
2. Особенности диагностического консультирования семьи при подозрении на FXS.....
3. Особенности психологического сопровождения семьи, воспитывающей ребенка с FXS.....
4. Литература.....

#### Часть IV

#### Модель комплексного сопровождения ребенка с FXS

1. Цели и задачи комплексного сопровождения детей с FXS.....
2. Принципы сопровождения детей с FXS.....

3. Условия, необходимые для организации сопровождения детей с FXS.....
4. Литература.....

### **Часть V**

#### **Описания клинических случаев (кейсы)**

### **Часть VI**

#### **Вопросы родителей детей с FXS – ответы специалистов**