

Le sindromi genetiche rare. Percorsi educativi.

	Prefazione	p. 6
	Parte prima	
I	La dimensione della cura	p.14
1.1	La cura come paradigma ontologico dell'esistenza.....	p. 15
1.2	Tra curare e prendersi cura: lo sguardo pedagogico.....	p. 25
1.3	Cura e relazione educativa d'aiuto.....	p. 39
1.4	Relazione educativa di aiuto e disabilità: la nascita di un figlio disabile come evento critico.....	p. 46
1.5	Affrontare la disabilità: la resilienza in educazione.....	p. 57
II	Sindromi e malattie rare	p. 68
2.1	Quando l'emergenza emerge poco. Le malattie e sindromi rare.....	p. 69
2.2	Più uniche che rare: viaggio tra le malattie e le sindromi "orfane".....	p. 82
2.3	Un comune denominatore: il ritardo mentale.....	p. 89
2.4	Il modello concettuale e metodologico di riferimento: l'ICF	p.102
	Parte seconda	
III	La sindrome di Prader-Willi	p.109
3.1	Il background genetico e la diagnosi.....	p.110
3.2	Prader-Willi e ritardo mentale: il funzionamento cognitivo e linguistico.....	p.128
3.3	Sindrome di Prader-Willi: quale intervento educativo?.....	p.135
3.4	Le possibilità terapeutiche: alcuni interventi efficaci nell'educazione del soggetto Prader-Willi.....	p.152
3.5	"Pensami adulto": l'integrazione scolastica e lavorativa.....	p.160
IV	La sindrome di Rett	p.167
4.1	La sindrome di Rett: un excursus storico.....	p.168
4.2	Il quadro clinico: caratteristiche e stadi.....	p.173
4.3	La valutazione e la diagnosi funzionale.....	p.190
4.4	Intervento educativo o riabilitazione?.....	p.199
4.5	Uno studio sperimentale. Effetti del trattamento con acidi polinsaturi a lunga catena (LCPUFA) su parametri cognitivi e comportamentali nella Sindrome di Rett.....	p.207
	Introduzione.....	p.207
	Gli obiettivi.....	p.209
	Il campione.....	p.210
	Gli strumenti	p.211
	I parametri di misura	p.212
	La procedura.....	p.213
	Risultati e discussione.....	p.216

V	La sindrome di Angelman	p.223
5.1	La sindrome di Angelman: inquadramento medico-diagnostico.....	p.224
5.2	“ <i>I may not speak, but I have much to say</i> ”. La comunicazione aumentativa alternativa.....	p.238
5.3	Ritardo mentale grave e sindrome di Angelman. L’intervento educativo.....	p.254
5.4	L’associazionismo familiare.....	p.263
VI	La sindrome di Kabuki	p.272
6.1	Rara tra le rare: la sindrome di Kabuki.....	p.273
6.2	Le problematiche psico-educative.....	p.286
6.3	L’indagine <i>Kabuki Syndrome Network</i>	p.305
6.4	Studio di caso. M. e la storia di un’ordinaria specialità.....	p.317
	Conclusione	p.332
	Ringraziamenti	p. 336
	Riferimenti bibliografici	