



Журнал «Синдром Дауна. XXI век»

Н.А. Урядницкая, главный редактор журнала



Уважаемый читатель!

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» – первое в России специализированное периодическое издание, посвященное людям с синдромом Дауна, живущим среди нас, их проблемам, особенностям, достижениям, увлечениям.

Но адресован он специалистам, в компетенцию которых входят проблемы организации и совершенствования медико-социальной и психолого-педагогической помощи. Именно от них зависит качество жизни детей и взрослых с синдромом Дауна – от их профессионализма, толерантности, готовности помочь, понимания насущных проблем. Формировать это понимание специалистам зачастую приходится по крупицам, вопреки сложившимся стереотипам работы и наперекор темпу современной жизни.

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» призван помочь им в этом. В нём будут сосредоточены актуальные материалы по медицине, генетике, психологии, педагогической практике, ранней помощи и трудовому воспитанию, социальной интеграции и творческой реализации детей и взрослых с синдромом Дауна. Журнал станет единственным в России печатным изданием, публикующим переводы работ ведущих исследователей в области синдрома Дауна из Европы, США и других стран мира.

Материалы, которые, мы надеемся, будут Вам интересны, станут основой для повышения квалификации и компетентности учёных, специалистов и студентов профильных вузов. Взятые за основу, они послужат отправной точкой и стимулом для работы педиатров, социальных педагогов, чиновников, законодателей, дефектологов, генетиков, психологов, журналистов, которые получают доступ к выверенной информации, научно обоснованным методикам, экспертным мнениям по проблемам помощи и поддержки людей с синдромом Дауна и их семей. Международный и отечественный опыт, который будет освещаться на страницах журнала, данные новейших научных исследований и мнения авторитетных учёных, идеи руководителей международных организаций и их перспективные проекты – всё это в совокупности станет виртуальным ресурсным центром для заинтересованных специалистов, работающих в разных уголках нашей страны – ведь журнал будет распространяться бесплатно в федеральные и региональные органы здравоохранения, образования, социальной защиты населения, реабилитационные учреждения, профильные вузы и НКО по всей России.

В XXI веке цивилизация развивается небывалыми темпами и предоставляет нам всё новые возможности для того, чтобы

сделать нашу жизнь легче, интереснее, комфортнее и разнообразнее. Это, с одной стороны, обязывает нас помогать людям с особыми потребностями успевать за этой жизнью, делать доступными для них достижения цивилизации, а с другой стороны, облегчает эти задачи, которые в былые времена были попросту не решаемыми. Сегодня мы можем обмениваться опытом с зарубежными коллегами, оперативно внедрять в свою практику их достижения, строить свою работу на основе знаний и идей других специалистов. В наши дни помощь особым людям становится моральным императивом и профессиональным творчеством.

Инициатором создания журнала является Благотворительный фонд «Даунсайд Ап», который вот уже 10 лет реализует различные проекты для семей, воспитывающих детей с синдромом Дауна. Рассказ об истории становления и развития фонда «Даунсайд Ап», его целях и перспективах вы найдете на страницах первого номера журнала.

Кроме того, мы сочли необходимым опубликовать в нём статью одного из ведущих мировых специалистов в области изучения синдрома Дауна доктора Зигфрида М. Пушела, который, как никто другой, представляет себе перспективы научных исследований и решения социально-культурных проблем, связанных с помощью людям с синдромом Дауна.

В первом номере журнала представлены общие сведения и принципы медицинского сопровождения детей и взрослых с синдромом Дауна, описаны его генетические аспекты. По нашему мнению, эта информация может стать настольной для педиатров, врачей-специалистов и родителей. Обширные материалы для психологов и педагогов не только описывают особенности психического развития детей и психический статус взрослых с синдромом Дауна и представляют опыт творческой реабилитации, но и предлагают конкретные принципы и модели комплексной помощи ребенку и семье. Задачи интеграции людей с синдромом Дауна в общество требуют овладения организационными основами и моделями их обучения, трудоустройства, социально-бытовой адаптации. В первом номере журнала представлены материалы, описывающие зарубежный опыт в этих областях, который может быть взят за основу и в отечественных социально-экономических условиях.

Надеемся, что наш журнал не только принесёт пользу людям с синдромом Дауна, но и повлияет на изменение общественного мнения в нашей стране и развитие толерантного отношения к людям с ограниченными возможностями.

Журнал основан в 2008 году
Выходит 2 раза в год
2008, №1
Журнал зарегистрирован.
Свидетельство ПИ № ФС77-29964 от 17 октября 2007 г.

Главный редактор

Н.А. Урядницкая

Редколлегия

Н.С. Грозная (зам. главного редактора), П.Л. Жиянова, Г.Ю. Одинокова,
Н.Ф. Ригина, Н.А. Семёнова, М.В. Чельшева

Редакционный совет

А.Ю. Асанов, доктор медицинских наук,
профессор кафедры медицинской генетики
Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

С. Бакли, почетный профессор факультета психологии
Портсмутского университета, директор научно-
исследовательских программ Фонда *Down Syndrome
Educational Trust* (Великобритания)

Н.П. Бочков, доктор медицинских наук, профессор,
заведующий кафедрой медицинской генетики Московской
медицинской академии им. И.М. Сеченова, академик РАМН

М.В. Гордеева, заместитель директора Департамента
медико-социальных проблем семьи, материнства и детства
Министерства здравоохранения и социального развития РФ

В.И. Лубовский, доктор психологических наук,
профессор, действительный член РАО

А.М. Панов, заместитель директора Департамента развития
социальной защиты Министерства здравоохранения
и социального развития РФ

Ю.А. Разенкова, кандидат педагогических наук, доцент,
заведующая лабораторией содержания и методов ранней
диагностики и специальной помощи детям с выявленными
отклонениями в развитии ГНУ «Институт коррекционной
педагогике РАО»

Редакторы

Г.В. Аتماшкина, С.В. Бейлезон, О.Я. Литвак

Дизайн макета

И.П. Мамонтова

Верстка

В.И. Рохлин

Издатель

НО «Благотворительный фонд «Даунсайд Ап»
Адрес: 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а
Тел. (495) 367-1000, факс: (495) 367-2636
E-mail: downsideup@downsideup.org
www.downsideup.org

Журнал распространяется бесплатно.
Для внесения в базу данных рассылки организации могут обращаться
в редакцию по электронной почте: sdxxi@mail.ru или по адресу издателя.

В оформлении этого номера использованы фотографии,
помещенные на сайтах:
<http://www.flickr.com/photos/38055015@N00/> (Richard Bailey)
<http://www.flickr.com/photos/61555653@N00/> (Picturebuilder)
<http://www.flickr.com/photos/clynch/> (balloonist33)



Дорогие читатели!

Вы держите в руках первый номер нового журнала «Синдром Дауна. XXI век».

Все хорошие журналы не похожи друг на друга. Наш журнал отличается от других своей междисциплинарностью и научно-практическим характером. Мы стараемся сделать этот журнал востребованным, интересным, хорошо оформленным, потому что он касается большого числа людей, которые нуждаются в информационной поддержке. Журнал будет пропагандировать научные разработки и гуманное отношение к людям с синдромом Дауна, чтобы изменить их жизнь к лучшему. Большому кораблю – большое плавание!

Николай Павлович Бочков,
Заслуженный деятель науки РФ, академик РАМН,
профессор, заведующий кафедрой медицинской генетики
Московской медицинской академии им. И.М. Сеченова

Сегодня мне хотелось бы поздравить всех людей, причастных к созданию этого нового журнала. Лично я почитаю для себя за честь быть связанной с ним с самого момента его зарождения.

Убеждена, что благодаря журналу представления профессионалов и родителей из русскоговорящего мира значительно расширятся и жизнь детей и взрослых с синдромом Дауна, живущих в этом мире, станет лучше.

Замечательно, что журнал готовится к выпуску именно сегодня. Предчувствую, что в ближайшие пять лет мы станем свидетелями прорыва в области знаний и практики, и новый российский журнал сможет донести информацию до тех, кто живет за пределами англоговорящего сообщества.

Сью Бакли,
директор научно-исследовательских и обучающих программ
Фонда *Down Syndrome Educational Trust*, почетный профессор
факультета психологии Портсмутского университета

К сведению авторов

Журнал «Синдром Дауна. XXI век» публикует материалы следующего характера:

- Описания научных исследований и методических разработок, переводы по проблемам синдрома Дауна. Статьи могут подробно анализировать конкретные проблемы или носить характер краткого обзора. Материалы, посвященные подробному рассмотрению тех или иных аспектов, должны иметь современную научную базу и давать ясное представление об эффективности применения соответствующей информации в практической работе. Статьи должны быть понятны широкому кругу специалистов. Желательно дать иллюстрации к статье.
- Описания личного профессионального опыта, наработок организации системы поддержки людей с синдромом Дауна. Более короткие сообщения могут иметь формат писем.
- Обзоры литературы, учебных пособий, программного обеспечения, электронных, в том числе интернет-ресурсов. Обзоры необходимо снабдить всеми выходными данными источников.
- Новостные материалы, анонсы крупных форумов, выставок и других мероприятий.

Библиографические ссылки при цитировании приводятся в конце статьи по порядку упоминания в тексте. Указываются автор, название, место и год издания, страница. В тексте порядковый номер ссылки дается в квадратных скобках после цитаты. Упоминание персоналий обязательно с инициалами.

К статье должны прилагаться следующие сведения об авторе: ФИО (полностью); ученая степень и звание; место работы и специальность; специалистом в какой области является; область научных интересов; автор скольких публикаций и по каким проблемам, с указанием монографий (название, место и год издания); контактный телефон и / или адрес электронной почты.

Все присланные материалы будут оцениваться редколлегией, по рекомендации которой, в случае принятия к публикации, автор может внести поправки и уточнения. Издатели оставляют за собой право редактировать статьи, отчеты и другие присланные материалы самостоятельно в тех случаях, когда график процесса допечатной подготовки и печати затрудняет проведение консультаций с автором.

Редакция будет рада письмам читателей – и для получения обратной связи, и для знакомства с мнениями и опытом.

Материалы для публикации в журнале (2 печатных экземпляра) присылайте заказной бандеролью по адресу: журнал «Синдром Дауна. XXI век», 105043, г. Москва, 3-я Парковая ул., д. 14а.

Материалы в электронном виде присылайте по адресу: SDXXI@mail.ru