



revista síndrome de DOWN

REVISTA ESPAÑOLA DE
INVESTIGACIÓN E
INFORMACIÓN

EDITORA

Fundación Síndrome
de Down de Cantabria

DIRECTOR

Jesús Flórez

COMITÉ EDITORIAL

José Antonio del Barrio
Rosa Boada
Gloria Canals
Miguel García Fuentes
M^a Luisa de Ramón-Laca
Emilio Ruiz Rodríguez
M^a Victoria Troncoso
M^a Isabel Zulueta

DISEÑO

Errea Comunicación

REALIZADOR

J. C. Barroso

IMPRIME

J. Martínez S.L.

ISSN 1132-1911
D.L. SA-43-1985

CARTA DEL DIRECTOR

Queridos amigos:

La literatura mundial nos está ofreciendo abundantes estudios relacionados con las circunstancias que rodean al cribado y diagnóstico precoz del síndrome de Down; en especial, las actitudes de los profesionales, el material que se ofrece a los futuros padres, y el grado en que éstos se sienten libres y aptos para adoptar una decisión bien informada. Presentamos en este número de la revista un ejemplo significativo sobre la calidad de los folletos que se ofrecen en los servicios de diagnóstico prenatal de Canadá a los padres, sobre el síndrome de Down. El resultado del estudio da mucho que pensar. ¿Podríamos realizar un estudio parecido en nuestro país? Es una invitación a los departamentos sociales de las Escuelas de Enfermería.

Prevenir el abuso sexual al que nuestros hijos están expuestos en grado mayor de lo que se cree, pasa necesariamente por ofrecerles una educación sexual completa y acertada, en opinión de la experta educadora Terri Couwenhoven. Ofrece importantes y prácticas indicaciones y sugerencias. El artículo que presentamos es el resumen de una exposición online muy extensa y documentada de la autora, que puede descargarse en Canal Down21.

Cada contexto tiene su lenguaje. El ambiente escolar es uno de los que más variados contenidos y formas posee. Y sin duda, parte del éxito en la escuela va a depender del dominio que se tenga de ese lenguaje. Preverlo, conocerlo y saber utilizarlo forman parte de las estrategias que se han de tener en cuenta al lanzar a los escolares con síndrome de Down a las escuelas ordinarias. Acertadamente, la rica experiencia de Libby Kumin se concentra en señalar con tino y exigente detalle los “rincones” lingüísticos por lo que el alumno ha de transitar en su recorrido por el territorio escolar.

¿Qué piensan, cómo se ven, cómo valoran las personas con discapacidad intelectual el mundo de su salud? ¿Cómo interpretan el concepto de estilos sanos de vida? Penetrar en los significados y experiencias que ellas mismas exponen es el mejor modo de entenderles y de tomar las decisiones correctas que les beneficien en esta parcela importante de su bienestar. La experiencia recogida en una región del Reino Unido nos ofrece claves de enorme interés.

Importante es el resumen sobre un ensayo clínico realizado para valorar la eficacia de la memantina en adultos con síndrome de Down. Más allá del resultado final que se consigue, me interesa resaltar las claves interpretativas y los comentarios suscitados por este estudio, en la época en la que estamos entrando. En ella, van a ir apareciendo con frecuencia creciente resultados de los ensayos clínicos realizados en personas con síndrome de Down, diseñados para comprobar la eficacia de los nuevos fármacos que la investigación farmacológica en modelos animales está aportando. No va a ser fácil conjugar la exigencia con las expectativas, y dar a cada estudio el valor que se merece, ni mayor ni menor.

Un cordial saludo.

Jesús Flórez