



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 Ruíz 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

Queridos amigos:

La ciencia nos trajo este verano una noticia revolucionaria para el mundo del síndrome de Down: la posibilidad de suprimir la actividad de todo un cromosoma 21 entero. Cabe figurarse la admiración que produjo y las expectativas que se suscitaron. Iniciamos, por eso, este número con un resumen comentado del trabajo publicado en julio en la revista Nature. Y nos ha parecido de interés reproducir a continuación el conjunto de opiniones vertidas en una página de Facebook al hilo de esta noticia. Opiniones que reproducen un conflicto en absoluto superado: la visión que sobre la discapacidad tienen la comunidad médico-científica y la comunidad de la discapacidad, y sus consecuencias a la hora de enfocar posibles tratamientos.

Justo por esas fechas, este conflicto ha sido analizado por dos grandes juristas norteamericanos de la Facultad de Derecho de la Universidad de Washington, P. Miller (recientemente fallecido) y R. Levine, en un artículo publicado en la revista Genetics in Medicine. Dada la importancia de esta temática, nos hemos apresurado a traducirlo y ofrecerlo como marco de reflexión, en esta etapa histórica en la que los avances científicos se suceden de manera acelerada. ¿Se puede conjugar la valoración positiva de la discapacidad, el reconocimiento de su dignidad plena, la aceptación de su necesidad como elemento generador del potencial humano, con el deseo de restringir o paliar o mejorar los problemas que plantea a una persona? ¿Respetaremos y aceptaremos lo que las personas con discapacidad opinan sobre su calidad de vida y sentimiento de felicidad, o intentaremos implantar nuestros propios conceptos o prejuicios?

Continuamos y concluimos la exposición iniciada por la jurista M^a José Alonso en el número anterior, sobre las posibilidades de promover, asegurar y vigilar la situación económica de las personas con discapacidad intelectual.

El último de los artículos trata de dar una visión de la intervención a las personas con síndrome de Down con una perspectiva global, que atienda a las diversas estrategias promovidas por las diversas disciplinas que tienen que ver con el desarrollo integral de la persona. Su visión es optimista con moderación, basada en el realismo de lo mucho ya conseguido, en el análisis de las dificultades que siguen presentes, y en las posibilidades que abren las distintas especialidades. El reto es triple y requiere el dinamismo de la familia, de la asociación de apoyo, y de la sociedad a través de las políticas promovidas por sus legales representantes.

Un cordial saludo.

Jesús Flórez