

Síndrome de Down: hacia un futuro mejor.

Guía para los padres

Sigfried M. Pueschel

©2002 Masson (2.^a ed.). Barcelona. 346 págs.

Los inicios del año 2003, «Año Europeo de las Personas Discapacitadas», constituyen un momento idóneo para destacar la reciente aparición de la 2.^a edición, ampliada, revisada y actualizada del excelente libro de S. M. Pueschel sobre el síndrome de Down. Dirigido explícitamente a padres, su interés es asimismo incuestionable para pediatras y todos los profesionales y estamentos implicados en el conocimiento, cuidado y seguimiento, hasta la edad adulta, de las personas que lo presentan. El síndrome de Down sigue siendo la principal causa de retraso mental y el síndrome polimalformativo más frecuente. La intencionalidad del subtítulo del libro, «hacia un futuro mejor», presente desde la primera edición norteamericana hace 15 años y de la primera española en 1991, se ha cumplido hoy en gran parte, lo que reflejan nuevos capítulos de la edición actual. La precoz asistencia personal-social y la pronta instauración de programas de salud, han permitido a estas personas alcanzar la edad adulta con unas garantías de supervivencia sin especiales sobresaltos y con un desarrollo de capacidades insospechadas hace unos lustros. Pero ahí surgen otras necesidades, como las que responden a la pregunta que encabeza uno de los nuevos capítulos: ¿termina alguna vez el ser padres» de estas personas? Entre las iniciativas propuestas cabe destacar una ya incorporada a nuestro ámbito: la de facilitar la independencia de los jóvenes Down y apoyar su acceso a una vivienda propia; representan hitos favorecedores de la consecución de una vida autónoma, basada en el reconocimiento de sus valores intrínsecos, y de la integración en el mundo del trabajo y de la sociedad plural. Para conseguirlo, es necesario que la sociedad aporte servicios y recursos adecuados accesibles. El abordaje de estos aspectos es una de las novedades de esta edición, que cuenta con un apéndice con las instituciones españolas relacionadas con el síndrome de Down, que comparten la aspiración común de conseguir una mayor intervención de los organismos públicos en la concreción de estos objetivos.

El Dr. Sigfried M. Pueschel es Profesor de Pediatría y Director del Child Development Center del Hospital de Rhode Island en Providencia (EE.UU). Desde los años 1960, trabaja en actividades clínicas, investigadoras y docentes sobre el desarrollo psicomotor, genética bioquímica y anomalías cromosómicas. Ha creado e impulsado programas de estimulación y prevención de la salud para personas discapacitadas, expuestos en numerosos libros y

publicaciones científicas. Él y varios de sus prestigiosos colaboradores en la redacción de la presente obra, son padres de jóvenes con síndrome de Down. Ello les ha permitido tratar las complejas temáticas que abordan con una especial sensibilidad, que se evidencia en los textos por una equilibrada combinación de rigor, realismo e ilusión, consiguiendo una guía comprensible y comprensiva sobre cómo interpretar y mejorar el desarrollo físico, mental, social, educativo y emocional de los niños con síndrome de Down en todas las etapas de su transición a la vida adulta, en la que ofrecer todas sus potenciales capacidades. Con la paralela esperanza, apuntada en otro nuevo capítulo, de que actuales investigaciones biomédicas puedan traducirse en un superior bienestar para las personas con síndrome de Down en todas las áreas de la actividad humana.

La cuidada edición española del libro ha corrido a cargo de la editorial Masson y de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, dirigida por el Prof. Jesús Flórez, director del Departamento de Farmacología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria. Su dedicación y compromiso con todos los aspectos del síndrome se reflejan en el prólogo de esta edición y en la inclusión en ella de datos específicamente útiles para la población española, como las tablas de crecimiento elaboradas por la Fundación Catalana Síndrome de Down y una extensa relación de libros en español sobre los temas tratados, que complementa la bibliografía original insertada tras cada capítulo de la obra.

J.M. Corretger Ruet

Director Médico de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSD)

Nelson Compendio de Pediatría

Richard E. Behrman y Robert M. Kliegman

©2002 McGraw-Hill Interamericana de España (4.^a ed.). 1.052 págs.

Hacia finales del 2002 ha tenido lugar la aparición de la 4.^a edición del *Nelson Compendio de Pediatría*, un «clásico» de la bibliografía pediátrica, en coordinación, como es habitual, con la publicación del *Nelson, Tratado de Pediatría*, ya en su 16.^a edición. Este compendio que con tanta prontitud está a disposición del pediatra, no es realmente un resumen del Tratado, ni mucho menos: es un detallado extracto de lo más frecuente y sobresaliente en la práctica clínica pediátrica. La imposibilidad para el estudiante de medicina e, incluso, para el propio residente,