



Síndrome de Down.

Comunicar la noticia: el primer acto terapéutico

Jesús Flórez.

Fundación Iberoamericana Down21

Santander, 2017

Páginas: 62

ISBN: 978-84-617-7783-9

A la hora de dirigirse a la profesión sanitaria —genetistas, ginecólogos, pediatras, comadronas— para recomendarle el mejor modo de comunicar el nacimiento o la concepción de un bebé con síndrome de Down con amabilidad, equilibrio, cercanía, objetividad., no basta con ofrecerle un listado de normas. De poco han servido, y la realidad es que siguen sucediéndose las quejas por parte de centenares de madres en todo el mundo, sobre la poca humanidad con que se les informa de que el recién nacido tiene síndrome de Down. Igualmente, muchas madres sometidas a diagnóstico precoz se quejan de las presiones que reciben por parte de los profesionales para que aborten.

El problema, pues, no está en que los profesionales carezcan de un listado de normas, porque las tienen, sino en ofrecerles argumentos sólidos, evidencias, que justifiquen esas normas y les animen a cambiar su mirada.

Tales son el objetivo y el contenido de este librito: mostrar los testimonios de las personas implicadas: qué opinan las madres, los hermanos, y sobre todo, qué piensan de sí mismas las propias personas con síndrome de Down y qué recomendaciones ofrecen. Cómo han conseguido ponerse de acuerdo las familias y los genetistas para decidir lo más aconsejable a la hora de informar. Cómo se puede llevar a cabo el proceso informativo en el caso del diagnóstico prenatal.

El libro está editado en dos versiones:

- online gratuita en <http://www.down21.org/libros-online.html>
- impresa (de pago: 1 ejemplar, 6 euros; 10 ejemplares: 40 euros).



¿Me puede tocar a mí?

Respuestas a las dudas genéticas más habituales sobre el síndrome de Down

José Borrel, Agustín Serés

Down Madrid, España 2016

Páginas: 14

<http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/12/>

Gu--a-de-consultas-gen--ticas.pdf

Pequeña guía informativa que da respuesta a las principales y más frecuentes preguntas que se hacen los padres ante el embarazo o nacimiento, —posible o confirmado— de un hijo con síndrome de Down. Están expuestas las respuestas de un modo sencillo y fácilmente inteligible. Aborda de forma resumida los factores genéticos o hereditarios y las diversas pruebas de diagnóstico, tanto de presunción como de diagnóstico.



La accesibilidad de los museos: visiones y perspectivas. Una propuesta de intervención en Galicia.

Roda Margarita Cacheda Barreiro y Moisés Lamigueiro

Romeo, Directores

1ª edición, Santiago de Compostela, 2015, Andavira Editora

ISBN: 978-84-8408-801-1

435 págs.

Se trata de una completa obra con aportaciones de diversos autores sobre la accesibilidad cognitiva en entornos museísticos. Legislación y marco normativo, conceptualización y visión ética de la accesibilidad cognitiva son algunos de los ejes temáticos de la obra. Se complementan estas aproximaciones más teóricas con la descripción de experiencias prácticas entre las que destaca la llevada a cabo por FADEMGAL Plena Inclusión Galicia.

La obra ayuda a conocer abordajes prácticos de experiencias de accesibilidad cognitiva como una de las claves más potentes para la inclusión de las personas con discapacidad intelectual en la comunidad.



El Preparador Laboral: Análisis del perfil de competencias y necesidades para el diseño de un programa formativo.

VI PREMIO Investigación e innovación sobre personas con discapacidad intelectual.

Trabajos Premiados 2015. AMPANS

Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega

1ª Edición mayo 2016, AMPANS Servei d'Impremta

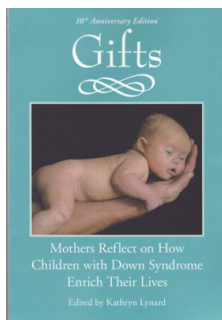
DLB 11569-2016

355 págs.

La publicación presenta el trabajo de investigación realizado en el INICO y que obtuvo el 3º Premio de Investigación del IV Premio de Investigación e innovación sobre personas con discapacidad intelectual. El estudio se centra en una pormenorizada definición de las competencias de los preparadores laborales así como sus demandas y necesidades formativas. A lo largo de la obra, se presentan los objetivos del estudio, los aspectos metodológicos, los resultados y las conclusiones. Asimismo, se esboza una posible estructura formativa dirigida a los preparadores laborales, acorde con los resultados del estudio.

La obra se puede descargar gratuitamente en PDF. en:

<http://www.ampans.cat/es/premio-de-investigación>



Gifts. Mothers reflect on how children with Down syndrome enrich their lives. 10th Anniversary Edition.

Kathryn Lynard (Ed.)

Woodbine House

Bethesda MD. 2016

Páginas: 350

ISBN: 978-1-606-132760

Hace 10 años apareció esta pequeña joya titulada **Gifts**, en la que decenas de madres plasmaron el modo y la manera de cómo el nacimiento de su hijo con síndrome de Down transformó su vida. Como un obsequio, un regalo. En esta edición no solamente se suman diez nuevas madres, sino que las que participaron en la primera edición muestran la evolución de su hijo a lo largo de estos 10 años.

Todas ellas tienen diversas personalidades y perspectivas, con diversos orígenes étnicos, visiones del mundo, creencias. Algunas pertenecen a familias tradicionales, otras no. Sin ocultar dificultades, frustraciones, aguantar comentarios, describe cada una su especial modo de superarse y de terminar disfrutando de su hijo —y él de ella—, afirmando una y otra vez que vale la pena vivir una vida con un cromosoma extra.

Sin duda, es una voz positiva sobre las personas con síndrome de Down. Tan necesaria en tiempos en los que la sociedad rechaza y recurre a métodos eugenésicos para eliminarlas.