

20 ANIVERSARIO DOWN ESPAÑA

# DE FEISD A DOWN ESPAÑA: 20 AÑOS TRABAJANDO PARA LOGRAR LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



S.A.R los Príncipes de Asturias, que visitaron ASNIMO con motivo de su 30º aniversario, saludan a Juan Perera.

Me desplazo hasta Palma de Mallorca para entrevistar al primer presidente de DOWN ESPAÑA, la persona que un día reunió las inquietudes de un grupo de padres y les animó a que se uniesen y formasen asociaciones en toda España. Llego a la isla antes del mediodía. En la sala de llegadas me espera desde hace un rato Juan Perera. Me recibe con su mejor sonrisa y una enorme hospitalidad.

Los orígenes de DOWN ESPAÑA están muy vinculados a las inquietudes de este mallorquín, que en los años 70, durante su ejercicio profesional como psicólogo clínico, tuvo la oportunidad de conocer a muchas familias que llevaban a su consulta a niños con síndrome de Down.

“Recuerdo que examiné y traté a más de 50 jóvenes con síndrome de Down que me impresionaron mucho por su espontaneidad, su viveza, su alegría de vivir y su buena respuesta a los estímulos. Recogí y estudié todo lo que pude sobre el síndrome de Down y me di cuenta de qué poco se conocía sobre esa condición”, comenta.

Esa investigación no hizo sino acrecentar su interés en la Trisomía 21. Un día, durante una cena con algunos de esos padres germina en él la idea de crear una asociación que respondiese a las necesidades de estas familias. Comenzaría así una andadura que le llevaría a dedicarse a lo largo de toda su vida a las personas con síndrome de Down. Así, en 1975 nace ASNIMO, la primera asociación específica para atender y apoyar a las personas con esta discapacidad intelectual de Baleares.

Perera busca entonces contactos con personas clave en el ámbito de la discapacidad de toda España y forma un equipo de profesionales con el objetivo de cubrir las necesidades específicas de las personas de su asociación. “Nuestra principal dificultad fue separarnos del resto de la discapacidad intelectual, no entendían por qué teníamos que tener asociaciones específicas pero la realidad es que las asociaciones generalistas no encontraban solución a los problemas de las personas con síndrome de Down”, indica.

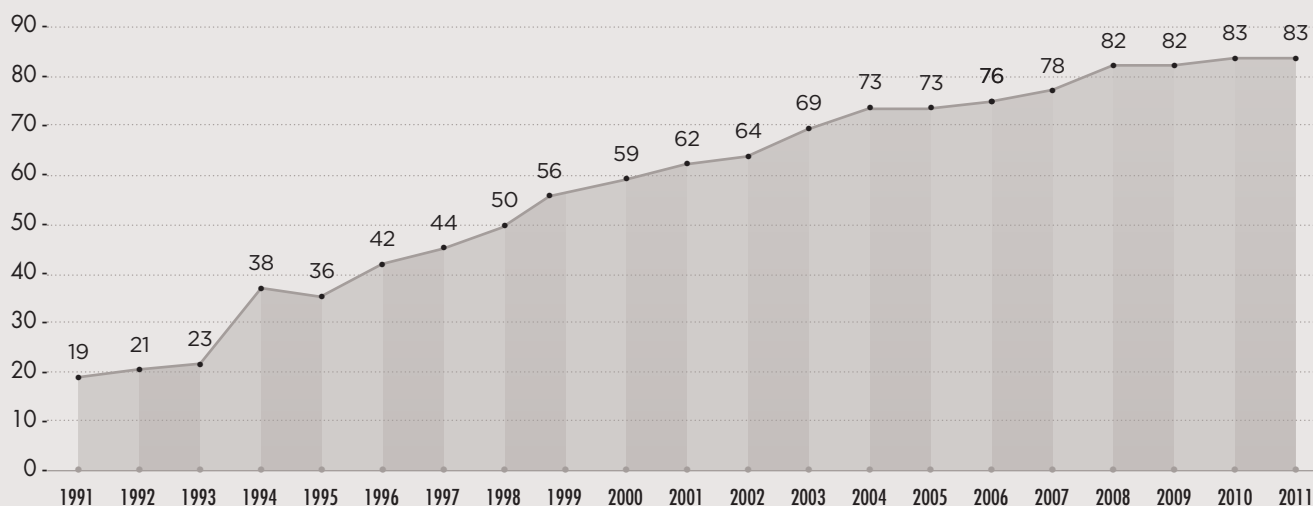
Por fin, un 23 de abril de 1991 se constituye la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, que pasará a ser conocida por su siglas (FEISD). Una organización cuyo fin, según consta en el acta fundacional, será “mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, potenciando el pleno desarrollo de sus capacidades individuales, actuando directamente en el ámbito de sus competencias o bien a través de sus miembros”.

La preside Juan Perera, y ya cuenta en su junta directiva con personas que más adelante tendrán un papel muy relevante dentro de la organización como Luis Guada, hoy Presidente de DOWN CÓRDOBA, que es designado como Vicepresidente de la FEISD o Pedro Otón, que más adelante estará 12 años al frente de la Federación.

Firman el acta de fundación 19 entidades: ASTRID 21 (hoy DOWN GIRONA. Astrid 21), ASDOPA (hoy Asociación Síndrome de Down de Palencia), ASNIMO, ASINDOWN, FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN, ASIDOSER (Asociación Síndrome de Down de Ronda y comarca), Asociación Síndrome de Down de Asturias (hoy DOWN ASTURIAS), Asociación Abulense del Síndrome de Down (DOWN ÁVILA), Asociación Síndrome de Down de Burgos (hoy DOWN BURGOS), la Asociación Síndrome de Down de Toledo (hoy DOWN TOLEDO), la Asociación Síndrome de Down de Granada (hoy DOWN GRANADA), la Asociación Síndrome de Down de Navarra (hoy DOWN NAVARRA), la Asociación Síndrome de Down de Madrid, la Asociación Síndrome de Down de Córdoba (hoy DOWN CÓRDOBA), la Asociación Síndrome de Down de las Palmas (hoy DOWN LAS PALMAS), la Asociación Síndrome de Down de Aragón, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, la Asociación Síndrome de Down de Vizcaya y Assido Murcia.

En los próximos años, la FEISD no dejará de crecer, sumando a entidades de otras provincias españolas, el movimiento asociativo de familias en España era ya imparable.

## NÚMERO DE ENTIDADES ENTRE 1991 Y 2011



La revista Down es testigo de la mayoría de avances de la Federación en esos primeros años. Comienza a publicarse en diciembre de 1994, es una edición en blanco y negro, y ya en su primer número se tratan cuestiones como la sexualidad, la esterilización, el deporte o el papel de los abuelos. Pronto se convierte en una publicación innovadora en el ámbito de las organizaciones de discapacidad en España, tanto por los temas que trata como por el enfoque que ofrece de los mismos. Desde el primer momento la revista hace gala de dos de las características que a día de hoy siguen marcando el carácter de DOWN ESPAÑA: un enfoque positivo hacia la discapacidad y un estilo muy reivindicativo.

1993 es el año del lanzamiento del primer Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down, una publicación que en esta primera edición apenas alcanza las 20 páginas, pero de la que ya se imprimen 55.000 ejemplares. Las dos siguientes reediciones, en 1997 y 1999, llegarán a tiradas de 60.000 y 75.000 ejemplares respectivamente, convirtiendo a la publicación en la referencia para la prevención, tratamiento y diagnóstico de las patologías asociadas a la Trisomía 21 para los profesionales médicos.





## PRESIDENTES DE DOWN ESPAÑA

1991 - 1998

Juan Perera

1998 - 1998

Eloísa Marín

1998 - 2010

Pedro Otón

2010 - actualidad

José Fabián Cámara

En 1997, la Federación organiza junto a la Asociación Europea y la Federación Internacional de Síndrome de Down, el VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down en el Palacio de Congresos de Madrid. Con una representación de 62 países, al evento acuden más de 2000 participantes y se celebran 34 mesas redondas. El congreso sirve para tomar el pulso al movimiento asociativo de personas con síndrome de Down en el mundo y para que se expongan los últimos avances e investigaciones sobre la Trisomía 21. También supone una reflexión hacia los retos que las asociaciones del siglo XXI tienen a la hora de dar respuesta a las necesidades de las personas con síndrome de Down.

El año 1998 la FEISD entra en el CERMI. Ese mismo año se lanza la primera página web de la Federación, [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net), que según recoge la revista Down recibe más de 600 visitas en las primeras semanas. El portal pretende ser "un foro donde se puedan intercambiar información y experiencias que se están llevando a cabo en distintos lugares del planeta y que tomen más fuerza las demandas de los derechos de las personas con síndrome de Down". Cuenta con distintas secciones: identidad e historia, qué es el síndrome de Down, Programa de Salud, Nuevos Padres, Instituciones integradas y publicaciones.

Ese mismo año la Federación agrupa ya a 50 entidades federadas en toda España y es ya la entidad de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Ha recorrido un camino no exento de dificultades demostrando gran unión y fortaleza y cuenta con un prestigio reconocido por el mundo social y de la discapacidad que irá acrecentándose en los siguientes años. ■

**Beatriz Prieto Fernández**

*Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA.*

En la próxima revista de DOWN ESPAÑA se realizará una retrospectiva de nuestra organización desde 1998 hasta 2011.

A la izquierda, portada del nº 0 de la revista Down que salió a la luz en diciembre de 2004 y a la derecha un artículo de la revista recoge los derechos reivindicados por los jóvenes con síndrome de Down.

