



EDITORIAL

Los orígenes de la Fundació Catalana Síndrome de Down

The origins of the Fundació Catalana Síndrome de Down

M. Trueta

Presidenta del Patronato de la Fundació Catalana Síndrome de Down

El 30 de marzo de 1984, un grupo de padres y profesionales se reunieron para firmar la constitución de la Fundació Catalana Síndrome de Down (FCSd).

En aquel momento había asociaciones dedicadas a las personas con discapacidad en general, pero muy poca información sobre el síndrome de Down (SD). En varios países ya se había evidenciado la necesidad de especializarse en este síndrome por sus características, en muchos aspectos homogéneas. El objetivo era el estudio, la investigación médica y social, y la atención a las personas con SD y a sus familias. Inmediatamente nos abrimos a escuchar y a adaptar consejos de personas destacadas internacionalmente, como de Canadá, de Estados Unidos o del Reino Unido.

Uno de los hechos más relevantes que influyeron en la iniciación de la Fundación fue el descubrimiento, en 1974, del Child Development and Mental Retardation Centre – Experimental Unit, de la Universidad de Washington, en Seattle (Estados Unidos), dedicado al desarrollo de niños con SD. Su directora, la Dra. Valentine Dmitriev, y la Dra. Pat Olwein impartieron cinco seminarios, desde 1978 a 1983, en Barcelona, para profesionales y para padres. La Fundación pudo nacer como réplica de este centro, con su reconocimiento oficial. Muy pronto la Fundación se abrió a personas con otras discapacidades intelectuales, creciendo y creando servicios según las necesidades de los usuarios y de sus familias.

Otro gran impulso fue la aprobación de la LISMI (Ley de Integración Social del Minusválido), en 1982, promovida por el diputado a las Cortes Generales y cofundador de la Fundació Catalana Síndrome de Down, Ramón Trias Fargas. Esta ley ofreció un marco legal que la Fundación adoptó como su misión: respetar la dignidad de las personas con discapacidad promocionando su desarrollo y su integración en la sociedad. Con esta ley, las personas con discapacidad pasaban de ser objetos a sujetos con plenos derechos y deberes, como el resto de ciudadanos.

Siguiendo esos asesoramientos y en el marco del nuevo escenario, el 30 de marzo de 1984 se creó el Servicio de Estimulación Precoz, que poco después pasaría a llamarse Servicio de Atención Temprana (SAP, por sus siglas en catalán). Un grupo de profesionales especializados empezaron a evaluar y a atender, de una manera coordinada, las necesidades que planteaba el desarrollo de los niños con discapacidades neuropsicológicas desde el nacimiento hasta los 6 años.

Pero el cumplimiento de estas expectativas no sería posible sin gozar de un buen estado de salud, amenazado, concretamente en el SD, por frecuentes defectos estructurales y por la predisposición a enfermedades capaces de adquirir un rumbo preocupante. La necesidad de su prevención y detección precoz determinó, en 1985, la elaboración de un Programa de Salud específico para las personas con SD, sin límites de edad, inspirado en la *Down Syndrome Checklist* de M. Coleman y P.T. Rogers, implantada en Estados Unidos. Los constantes avances diagnósticos y terapéuticos que se iban sucediendo concretaron dos años después, el 24 de julio de 1987, una apuesta pionera en el Estado español: el Centro Médico Down (CMD), firmando un convenio con el Departamento de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya y la ONCE (Organización Nacional de Ciegos de España). El centro, integrado por un equipo multidisciplinario de especialistas médicos, atendía sobre todo a niños. Estos niños fueron creciendo y, a principios del nuevo milenio, requirieron una ampliación importante de las áreas destinadas a la atención de adultos. El CMD ha contado siempre con el apoyo del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya y actualmente está coordinado con el sistema sanitario integral de utilización pública (SIS-CAT) de la comunidad. Incluye 19 especialidades médicas que abarcan desde la pediatría hasta la geriatría, y ya ha atendido a más de 2.300 personas de Cataluña y del resto de comunidades autónomas del Estado español.

A nivel internacional, desde el año 1993, el CMD forma parte del DSMIG (Down Syndrome Medical Interest Group), promovido por Bill Cohen en Estados Unidos, y tiene una estrecha relación con la NDSS (National Down Syndrome Society) de Nueva York. En Europa, es cofundadora de la EDSA (European Down Syndrome Association).

La Fundación, consciente de su rol de puente entre las personas con discapacidad intelectual y la sociedad, ha ido creando nuevos servicios y programas encaminados a conseguirles una buena integración en los ámbitos social y laboral, un futuro lo más autónomo posible, o al menos uno en el que

sus decisiones constituyan el criterio principal. Estos servicios incluyen el seguimiento escolar, la formación de adultos, la implementación de espacios de ocio y tiempo libre, la incorporación al trabajo y a la vida independiente, y atención terapéuticas y familiares hasta el envejecimiento.

Las actividades de la Fundación sobre atención personal, programación de cursos, investigación y publicaciones han sido numerosas durante estos 30 años. Y su ilusión es aumentarlos y mejorarlos, sirviendo de apoyo para las personas con SD o con otras discapacidades que quieran acogerse a sus servicios.