

Síndrome de Down

Mi visión y presencia

María Victoria Troncoso



ÍNDICE

SEMBLANZA

Jesús Flórez

PRÓLOGO

Miguel Ángel Verdugo

I. FAMILIA

1. Ante las madres... ¡Admiración!
2. Ante el nacimiento de un hijo
3. Iniciativas de los padres
4. El papel de la familia en la educación de las personas con síndrome de Down
5. Lo que marca la diferencia
6. Las familias: un valor propio
7. El papel de la mujer en una sociedad más humana

II. DESARROLLO Y EVOLUCIÓN

8. Educación para la autonomía
9. Desarrollo de capacidades en las personas con síndrome de Down
10. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal
11. Características generales y evolutivas en el síndrome de Down

III. ATENCIÓN TEMPRANA

12. Programas de estimulación precoz
13. El juego y los juguetes
14. De la atención temprana a la escuela

IV. EDUCACIÓN E INTEGRACIÓN

15. La integración escolar del niño con síndrome de Down
16. Problemas y soluciones en la educación de las personas con síndrome de Down
17. Apoyo a la integración. El comienzo: 1980-1985

18. La escolarización de niños con síndrome de Down en España
19. Programación educativa en el niño con síndrome de Down
20. Los ordenadores. Una experiencia
21. Luces y sombras de la integración escolar de las personas con discapacidad en España
22. Educar en la responsabilidad
23. Integración social de los niños con discapacidad intelectual

V. LECTURA Y ESCRITURA

24. El aprendizaje de la lectura y escritura: pasado, presente y futuro en España
25. Lectura y escritura en los niños con síndrome de Down
26. Fundamentos y resultados de un método de lectura para alumnos con síndrome de Down
27. El acceso a la cultura a través de la lectura y la escritura, en las personas con discapacidad intelectual
28. Comentario sobre la enseñanza de la lectura a los jóvenes con síndrome de Down
29. Enseñanza de lectura y escritura a personas con síndrome de Down
30. La comprensión en la lectura de las personas con síndrome de Down

VI APOYOS

31. El síndrome de Down: Modernos enfoques terapéuticos y plan de trabajo en Cantabria
32. Programa de entrenamiento para mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down
33. Evaluación e intervención del lenguaje en el síndrome de Down: una experiencia
34. Evaluación e intervención lingüística: un modelo
35. La importancia del apoyo y seguimiento en el trabajo de las personas con discapacidad intelectual
36. La incapacitación parcial y su importancia en las personas con síndrome de Down

VII. ESPIRITUALIDAD

37. Algunas reflexiones sobre la integración
38. Actitud cristiana ante las personas con minusvalías
39. La educación en la fe
40. Orientación cristiana en la educación sexual
41. Catequesis para jóvenes con síndrome de Down: una experiencia

VIII. REFLEXIONES Y COMENTARIOS

42. La teoría de la armonía
43. Ideas prácticas
44. La firma de un convenio muy significativo
45. Las clases de mis hijas: una experiencia práctica
46. Prolongación de la vida de las personas con síndrome de Down: dos visiones en contraste
47. Campeones de la vida
48. Una seria llamada de atención
49. Presentación del calendario 2009

IX. ENTREVISTAS

1. Revista Minusval. Marzo 1989.
2. Revista Acepresa. Octubre 1996.
3. Diario Faro de Vigo. Mayo 2002.
4. Revista Virtual Down21. Julio 2002.
5. El Boletín de Fundación Telefónica. Abril 2003.
6. Bayard Revistas: El Cuaderno de Padres. Junio 2003.
7. Revista Prevenir. Año 2006.
8. Revista Yo Donna. Agosto 2006.
9. Revista Madrigal. Noviembre 2006.
10. Diario de Navarra. Septiembre 2006.
11. La Crónica Social. Servimedia. Noviembre 2006.
12. Down España. Noviembre 2006.
13. El Día de Valladolid. Febrero 2007.
14. El Diario Montañés. Marzo 2007.
15. Revista Alfa y Omega. Febrero 2017.
16. Red El Hueco de mi vientre. Marzo 2017.
17. Revista Síndrome de Down. Diciembre 2017.
18. Revista Síndrome de Down: Vida Adulta

SEMBLANZA

La figura de María Victoria Troncoso (Pamplona, 1939) se cierne sobre el mundo español e iberoamericano de la discapacidad intelectual, y particularmente el del síndrome de Down, con especial personalidad y protagonismo. Su obra se encuentra estrechamente enraizada y vinculada a la radical transformación que, durante el último cuarto del pasado siglo y comienzos del actual, surgió y se desarrolló en el modo de comprender y, sobre todo, de acompañar y promocionar a la persona con síndrome de Down. Fue el gran salto: desde una aceptación frecuentemente resignada y pasiva, a la decisión positiva basada en la intervención de la familia, adecuadamente informada y apoyada por los profesionales, decidida a dotar a su hijo de las acciones y oportunidades imprescindibles para que fuera plenamente integrado en la vida social. El presente libro muestra y resume su magisterio y dedicación durante más de 50 años.

Su primera exposición pública oral tuvo lugar en La Laguna (Tenerife) en 1972, en el Colegio Vista Bella de las MM. Dominicas, con motivo de la presentación de la primera aula especial que ella organizó en un colegio ordinario: trece años antes de que apareciera el Real Decreto de Integración Escolar (1985). En 1984 fue llamada a Madrid por el Ministerio de Educación para exponer sus experiencias de integración en escuelas infantiles.

Entre 1969 y 1970 empieza a aplicar un sistema especial de enseñanza de lectura y escritura a su hija Toya, con discapacidad intelectual por presentar el síndrome de Koolen-de Vries. En 1980, tras analizar las peculiaridades propias del síndrome de Down, inicia la aplicación del método en su hija Miriam, con síndrome de Down, y lo extiende a otros muchos niños: primero en la Fundación Síndrome de Down creada por ella en 1982, y posteriormente lo difunde por toda España e Iberoamérica, a través de múltiples cursos y conferencias. Da origen a diversas versiones.

A partir de 1976, conoce, estudia y comprueba la eficacia de la entonces llamada estimulación precoz. Pronto se da cuenta del valor que la atención temprana tiene para promover, no sólo el desarrollo del niño, sino sobre todo la capacidad de las familias para dirigir su propia vida. Por su experiencia, es llamada a organizar y dirigir el primer Servicio de Atención Temprana en Cantabria, en el SEREM (hoy Imserso).

En 1980 inició en Cantabria la integración escolar de niños con síndrome de Down y otros tipos de discapacidad intelectual en centros ordinarios y organizó en la Fundación el sistema para que todos los niños estuviesen integrados, años antes de que se promulgara el Real Decreto de Integración. Detectó con claridad que una inclusión sin visión auténticamente integradora por parte del profesorado sería inútil, y no dudó en alertar sobre los problemas que empe-

zaron a surgir por una apresurada y deficientemente preparada aplicación del Real Decreto.

Vio la necesidad de crear y difundir en español la mucha información que se iba acumulando sobre la esperanzadora evolución y desarrollo de las personas con síndrome de Down, cuando se aplicaban programas bien contrastados y organizados. Además de impartir cientos de conferencias por España e Iberoamérica, promovió en 1984 la creación de la primera revista española sobre síndrome de Down: “Revista Síndrome de Down”; desde ella pudo verter su conocimiento y experiencia en artículos muy prácticos, dirigidos con claridad y sencillez a familias y profesionales. Editó algunos de los primeros libros de autores españoles sobre síndrome de Down: “Síndrome de Down: Avances en Acción Familiar” (Santander, 1988) y “Síndrome de Down y Educación” (Masson, Barcelona 1991), con numerosas reediciones. Publicó, junto con su colaboradora Mercedes del Cerro, el método completo de enseñanza de lectura y escritura (Masson, Barcelona 1998) que posteriormente fue renovado y enriquecido en una edición online de acceso gratuito (Fundación Iberoamericana Down21, 2009). Junto con su hijo Íñigo, relató su experiencia como madre en el libro “Mi hija tiene síndrome de Down” (La Esfera de los Libros, Madrid 2006).

En el ámbito institucional, tras la creación en 1982 de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, que presidió hasta el año 2018, animó y asesoró en la creación de Asociaciones específicas en muy diversas provincias españolas y naciones iberoamericanas. Organizó el I y II Congreso Nacional Síndrome de Down para Familias (Santander, 1988 y 1991). Coordinó los “Cursos Básicos sobre el Síndrome de Down” que anualmente se impartieron en Santander para familias y profesionales de toda España, alcanzando el número de veinticuatro. Contribuyó a fundar y redactar los estatutos de la European Down Syndrome Association (EDSA) (1987) de la que fue su primera vicepresidenta. Y formó parte de la comisión que redactó los estatutos de la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (FEISD), actualmente Down España.

Al cumplir María Victoria Troncoso sus 80 años, las distintas secciones y entrevistas publicadas en este libro quieren dejar memoria, lo más fiel posible, de su pensamiento y de su excepcional obra.

Jesús Flórez
Presidente de la Fundación Iberoamericana Down21

PRÓLOGO

Las personas con discapacidad son muy visibles y tienen gran presencia pública en la actualidad, al menos en lo que respecta a los medios de comunicación y al lenguaje bienintencionado de muchos. Otra cosa es si comprobamos los recursos que se emplean y la traducción de las palabras a compromisos concretos y a medidas evaluables con indicadores objetivos. No obstante, mirando hacia el pasado se aprecian avances muy significativos y progresivos en la situación de quienes presentan discapacidades intelectuales y del desarrollo y de sus familias. Eso sí, esos cambios se han producido con mucha lentitud, percibida de manera exasperante para quienes lo vivimos desde el compromiso personal y social en su defensa.

Los cambios que hoy apreciamos en la situación de las personas con discapacidades significativas tienen una deuda importante con profesionales pioneros y con familiares muy activos, quienes en los años sesenta y posteriores, de manera individual o conjunta, en un medio muy hostil y negligente, desarrollaron iniciativas educativas, laborales y asociativas que provocaron el cambio de tendencia para iniciar una senda positiva en las vidas de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. Y aquí precisamente es donde tiene sentido el libro que tiene el lector a continuación, y su autora, María Victoria Troncoso.

Síndrome de Down: Mi visión y presencia es un magnífico y representativo libro de las aportaciones personales, académicas y experienciales, que la autora ha ido transmitiendo a lo largo de su vida. La doble condición de experta y madre de familia de dos hijas con discapacidad intelectual (una de ellas con síndrome de Down) enriquece el contenido gracias a esa síntesis siempre buscada entre lo teórico y lo práctico. La variedad de contenidos abarcados refleja la diversidad de intereses que la vivencia de la discapacidad va produciendo a lo largo del ciclo evolutivo personal junto a las hijas. Y se van abordando aspectos críticos y vitales que todavía hoy requieren atención especial y mejor planificación. De este modo, resulta de gran interés y actualidad para el lector las opiniones sobre las madres y la familia, el desarrollo, la atención temprana, la educación, las intervenciones en lectoescritura o los apoyos.

Una característica destacable común de los contenidos del libro es su carácter crítico, muy comprometido con las innovaciones que se producen en un ámbito internacional, pero contrastando siempre las mismas con las dificultades prácticas que nos encontramos a cada paso, como es el caso de la inclusión educativa. Otras aportaciones de gran interés son aquellas que se centran en el desarrollo de estrategias educativas para favorecer la enseñanza de la lectura y la escritura, así como el énfasis en los apoyos en la educación y en la vida

adulta. Y no hay que olvidar las reflexiones de la autora sobre el imprescindible papel de la familia para armonizar la vida cotidiana y tomar decisiones útiles sobre los hijos con dificultades de desarrollo importantes.

El conocimiento en la discapacidad intelectual y en el síndrome de Down ha avanzado tanto y en tan diferentes ámbitos que todos necesitamos constante aprendizaje y cuestionamiento crítico de nuestras opiniones y creencias con los datos y las experiencias que vamos observando. En el caso individual, si hay una verdad a transmitir es que la opinión de una madre o un padre de familia siempre debe ser atendida y respetada. En este caso, el lector puede leer las aportaciones vitales de una gran experta en el campo de la discapacidad intelectual y el síndrome de Down junto a sus opiniones como madre de familia.

*Miguel Ángel Verdugo Alonso
Catedrático de Psicología de la Discapacidad
Universidad de Salamanca*