



**El salón donde nació la Fundación.**  
El matrimonio formado por Jesús Flórez y María Victoria Troncoso, junto a su hija Miriam. JUANJO SANTAMARÍA

Cuando los médicos le pusieron en brazos a su recién nacida, Miriam (1976), no le dieron esperanzas: «No te esfuerces, no llegará a nada. Ni aprenderá a leer o a escribir», recuerda María Victoria Troncoso, fundadora y alma de la Fundación Síndrome de Down. «En aquel entonces no se sabía nada sobre esta discapacidad intelectual y los pocos libros que había eran pesimistas. ‘Nunca podrán leer’, aseguraban, pero tuve confianza y, a día de hoy, mis hijas Miriam y Toya, ambas con necesidades especiales, han leído la saga de Harry Potter varias veces y disfrutan de la lectura».

María Victoria no hizo caso de estos preludios. Ella ya abrió camino licenciándose en Derecho en una promoción con 17 varones y ella como única mujer. Más tarde, al convertirse en madre, volvió a demostrar su tesón en el abordaje de las necesidades especiales de dos de sus cuatro vástagos, Toya y Miriam, y decidió ponerse a estudiar todo el material que pudiese reunir, «que en aquel momento era muy escaso».

Troncoso dejó de lado su carrera y profundizó en las materias de psicología y pedagogía. Con todo ello fue desarrollando un método de atención temprana y llegaron los primeros frutos de tanta dedicación. «Ese bebé que tuvo un inicio vital tan malo, que parecía gelatina en mis brazos, empezó a florecer, a sostener la cabeza y a sonreír», relata Troncoso. En ese momento decidió que tenía que contarle y ofrecer su ayuda para compartir el método que había aplicado a otras

## «Me dijeron que no me esforzase por ellas, que no llegarían a nada»

**Síndrome de Down. La fundación cántabra pionera en integración de personas con discapacidad intelectual cumple 40 años en la conquista de sus derechos**

MARÍA DE LAS CUEVAS

familias que se encontraron en la misma situación.

«En el salón de mi casa es donde se gestó la Fundación Síndrome de Down hace 40 años. Entre 1976 y 1982 recibía en casa a las familias que querían recibir for-

mación sobre la atención temprana y realizar actividades para estimular a sus hijos para que pudiesen desarrollar al máximo sus capacidades. El objeto era mejorar su calidad de vida. Fue aquí mismo, en esta mesa, donde les

### LAS FRASES

**María Victoria Troncoso**  
Fundación Síndrome de Down

«La fundación se gestó en el salón de mi casa, donde venían padres a recibir formación y enseñaba a leer a sus hijos»

**Jesús Flórez**  
Doctor e investigador

«Estamos satisfechos de haber podido contribuir en la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down»

enseñaba a leer y a escribir a niños hasta los seis años».

Junto a ella está su marido, el doctor Jesús Flórez, que ha desarrollado numerosas investigaciones en torno al cromosoma 21, aquel que presenta una composición genética distinta en los nacidos con el síndrome.

Por entonces nacían al año entre ocho y catorce niños en Cantabria con Síndrome de Down. Ahora, esta cifra se ha reducido un 88%. «Nos llamaban de la Residencia cada vez que nacía uno. Las enfermeras nos decían que las caras de los padres cambiaban después de haber hablado con nosotros. ‘Si Miriam ha podido, pues la nuestra también podrá’... ‘Si ella camina, nuestra hija también lo conseguirá’... Éramos una fuente de inspiración. Tratábamos de dar esperanzas, pero de una manera realista. Estas personas tienen limitaciones, pero había muchas cosas que podían hacer. Sus vidas merecen la pena, aunque la sociedad lo percibe como algo solo negativo», explica Troncoso.

### Investigación

La Fundación recoge en sus estatutos su misión de investigar, recibir y difundir información a instituciones a nivel nacional y mundial, siendo un gran paso el canal abierto con Hispanoamérica. El matrimonio inició en los años noventa una intensa labor acudiendo a congresos por todo el mundo. «En los inicios, sobre todo, íbamos a EEUU e Inglaterra, donde surgían más investigaciones y captábamos la información que después traducía-

mos y difundíamos», explica Flórez. El trabajo tenía dos líneas. Por un lado, impartir conferencias especializadas que se convirtieron en cursos básicos anuales y, por otro, la publicación de libros, revistas y boletines de carácter científico. «Nos sentimos satisfechos de que, con la simbiosis entre la acción de María Victoria y mi conocimiento médico y los estudios del cerebro, hayamos podido contribuir a la mejora de la calidad de vida de estas personas y a la conquista de sus derechos y dignidad», añade este catedrático y doctor en Farmacología.

En estos 40 años de recorrido han caído en desuso términos como «mongólicos» o «subnormales», que eran los que entonces se utilizaban formalmente, incluido en el hospital. «Ahora se está introduciendo el término ‘diversidad funcional’ para referirse a las personas con Síndrome de Down. En mi opinión, las palabras deben hacer referencia a lo que tiene el individuo para saber cómo tratarle y creo que este no aclara la situación. Creo que discapacidad intelectual es lo correcto», apunta Troncoso.

La Fundación ha sido pionera en la integración en los centros de educación y en dar una atención temprana. María Victoria se trasladaba a los colegios para apoyar su integración y formación académica. «Cada alumno debe recibir un trato individualizado porque cada cual tiene un ritmo, y ellos también», defendía Troncoso en los ochenta, un discurso novedoso entonces y que ha generado grandes beneficios.