



LA ESPERANZA PEDAGÓGICA VIVIDA POR PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

KAREN ARMIJOS YAMBAY

DIGITAL
REASONS



FUNDACION
IBEROAMERICANA
DOWN21

KAREN AMIJOS YAMBAY

LA ESPERANZA PEDAGÓGICA: VIVIDA POR PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DOWN

ARGUMENTOS PARA EL
SIGLO XXI



Colección: Argumentos para el siglo XXI

Director de la colección: Emilio Chuvieco

© Autora: Karen Amijos Yambay

© Digital Reasons, 2021

© Fundación Iberoamericana Down 21

www.digitalreasons.es

info@digitalreasons.es

Antonio Cumella, 16- 28030 Madrid (España)

Ficha bibliográfica: Amijos Yambay, Karen. 2021; *La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down*.

Madrid: Digital Reasons.

Diseño de cubierta e interior: Enrique Chuvieco.

Imagen de cubierta: Neus Rosell Tarragó

ISBN: 978-84-946046-8-3

Depósito Legal: M-17557-2021

Impresión: Publicep. El papel utilizado en la impresión de este libro tiene certificación ambiental FSC y está libre de cloro. Los residuos de la producción se gestionan por empresas certificadas ambientalmente.

Impreso en España

Las afirmaciones incluidas en el libro son responsabilidad exclusiva del autor. Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita reproducir algún fragmento de esta obra (www.conlicencia.com; 91 702 19 70 / 93 272 04 47).

ÍNDICE

Agradecimientos	7
Prólogo	9
Prefacio	13
Introducción.....	17
1. La naturaleza de la esperanza pedagógica	21
1.1 La esperanza pedagógica está enraizada en el amor pedagógico.....	21
1.2 La esperanza pedagógica es realista.....	27
1.3 La esperanza pedagógica es secundar el impulso interior expansivo del menor.....	33
1.4 La esperanza es descubrir las potencialidades en el hijo ..	40
1.5 La esperanza pedagógica es soñar	48
2. Cómo se manifiesta la esperanza pedagógica	59
2.1 La esperanza pedagógica se manifiesta escuchando atentamente.....	59
2.2 La esperanza pedagógica se manifiesta dando oportunidades	64
2.3 La esperanza pedagógica se manifiesta empoderando a mi hijo	69
2.4 La esperanza pedagógica se manifiesta agotando toda posibilidad.....	75
2.5 La esperanza pedagógica se manifiesta reaccionando con sentido del humor	81
2.6 La esperanza pedagógica se manifiesta exigiendo a mi hijo.....	87
3. La relación-vivida en la esperanza pedagógica.....	95
3.1 La esperanza pedagógica se vive trascendiendo la trisomía 21 porque este niño es mi hijo	96
3.2 La esperanza pedagógica se vive confiando en mi hijo..	100

3.3	La esperanza pedagógica se vive considerando que mi hijo es superior a mí	105
3.4	La esperanza pedagógica se vive descentrándome de mí	109
3.5	La esperanza pedagógica se vive poniéndome en los zapatos de mi hijo	114
3.6	La esperanza pedagógica se vive conectándome sin palabras con mi hijo.....	121
4.	El tiempo-vivido en relación con la esperanza pedagógica	127
4.1	La esperanza pedagógica se vive eformulando mi tiempo.....	127
4.2	La esperanza pedagógica se vive rebotando paciencia ...	133
4.3	La esperanza pedagógica se vive respetando el ritmo de mi hijo.....	139
4.4	La esperanza pedagógica se mantiene viviendo “aquí y ahora”.....	148
4.5	La esperanza pedagógica se vive habitando en un estado de posibilidades:	155
4.6	La esperanza pedagógica se vive recordando el pasado y sus pequeñas piezas de evidencia.....	161
4.7	La esperanza pedagógica se vive fluyendo en un estado de previsión	166
5.	La esperanza pedagógica deja huellas	173
5.1	En los hijos con síndrome de Down	173
5.2	En los padres.....	179
5.3	En el ámbito de la educación	183
5.4	En la sociedad	187
6.	A modo de cierre	193
7.	Referencias	195

*Juan Pablo,
para que todos esperen en ti,
y llegues a ser lo que estás llamado a ser*

*A mis queridos padres, por su colosal amor
e incondicional apoyo*



AGRADECIMIENTOS

Agradezco inmensamente la valiosa ayuda, guía y apoyo incondicional del Dr. José Antonio Jordán, mi director de tesis, quien con generosidad e implicación solícita me ha dado oportunas sugerencias y consideraciones antes y durante la realización de este libro. Asimismo, quiero expresar mis profundos agradecimientos a su esposa, María Teresa, por acompañarme también en este proceso de formación. Gracias a ambos por buscar siempre guiarme hacia mi mayor bien personal y profesional. Muchas gracias al Dr. Jesús Flórez, por haberme animado a redactar este libro con el que la esperanza pedagógica podrá llegar a más padres, educadores y profesionales. Muchísimas gracias también a mis queridos padres, Eduardo y Karen, a mis maravillosos hermanos, Paúl y Mary, y a toda mi familia y amigos de Ecuador y España. Sin ustedes, no habría llegado a buen puerto. Agradezco también a los padres de Juan Pablo, por encarnar la esperanza pedagógica con su hijo y por haberme dado la oportunidad de

aprender día a día cómo viven unos padres, comprometidos a procurar el mayor bien para su hijo. A Carmen Solís, maestra y madre excepcional, y a Álvaro Ballester Solís, joven con síndrome de Down que con su maravillosa vida demuestra lo mucho que una persona con esta condición puede aportar a nuestra sociedad; muchas gracias a ambos por estar siempre disponibles a ayudarme y por sus oraciones. Por último, pero no menos importante, mis más sentidos agradecimientos a todos los padres que voluntariamente participaron en este estudio de investigación. Gracias por abrir su corazón y compartir conmigo sus valiosas experiencias junto a sus hijos con síndrome de Down.

PRÓLOGO

La mayoría de los expertos coinciden en que la gran revolución en la atención y prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual surgió desde el inconformismo de las familias, inteligentemente secundadas por profesionales motivados. Como siempre, el icono fundamental, abanderado en este campo, fue el síndrome de Down. Es necesario llegar a la segunda mitad del pasado siglo para empezar a constatar cambios realmente decisivos en el pensamiento y en la acción ante el nacimiento de un hijo: era la rebeldía de los padres —huelga decir, ella y él— frente a frases tantas veces disparadas como balas, tales como «déjenlo estar, no vale la pena, total para qué, no podrá, no será capaz...».

La esperanza pedagógica, en su esencia, no es un concepto inventado, manipulado y embellecido en un despacho. La esperanza pedagógica, originariamente, es la traducción y concreción de una realidad surgida y vivida, más que observada, por profesionales de la educación

enamorados de su tarea diaria dedicada a sus alumnos. La esperanza pedagógica es la cualidad —lisa y llanamente, la virtud— que permite a quien la posee mantener la motivación para extraer de su discípulo sus máximas capacidades. Sin esperanza no hay motivación. Y sin motivación no hay vida.

Pero ¿quiénes son los responsables de iniciar el aprendizaje de un ser humano? Sus padres. El milagro consistió en ver brotar la esperanza de los padres aplicada a sus hijos con síndrome de Down, dentro un páramo marcado por el más atroz pesimismo. La belleza de este libro consiste en arrancar trozos de vida, absolutamente real, para mostrárnoslos de la manera más plástica posible: con las propias palabras y testimonios de sus auténticos protagonistas. «Vean: Así ha sido, así es, así debe ser la esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down».

El acierto de la Dra. Karen Armijos ha sido elaborar y trasladar con absoluta originalidad un marco primariamente escolar a la esencia constitutiva de los lazos familiares. Un planteamiento complejo, porque del contenido rico, variado, aparentemente disperso y originado en las entrevistas con personas de distintos países y culturas, ha sabido clasificar y componer una estructura sólida sobre la que asienta toda la rica doctrina de la esperanza pedagógica, aplicada ahora al territorio parental. A partir de unos testimonios rebozantes de sinceridad y, a veces, incluso de pasión, ha ido extrayendo y destilando las esencias conceptuales, clasificándolas acertadamente y convirtiéndolas en sólidas propuestas que culminan en ese espléndido capítulo 5 en el que resume las huellas que la esperanza pedagógica esculpe en la vida de las personas con síndrome

de Down y de quienes le rodean en sus, ahora sí, ricos ambientes que le acompañan.

He de destacar, finalmente, la riqueza formal del lenguaje con que el texto se va expresando a lo largo de sus páginas. Es mérito de esta autora ecuatoriana el haber sabido explotar el caudal de nuestro idioma, unas veces de forma contenida y otras de forma vehemente. Sin duda, eso ayudará a transmitir mejor toda la fuerza y la riqueza con que la esperanza pedagógica debe formar el nervio inapelable de nuestra acción educativa.

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología
Presidente, Fundación Iberoamericana Down21



PREFACIO

Me gustaría compartir con los lectores algunos datos de mi biografía en relación con mi familiaridad con el tema que recorre todo este libro. Mis recuerdos se remontan a mi niñez y adolescencia, tiempo en que no conocí a ninguna persona con síndrome de Down. Me vienen a la mente memorias un tanto borrosas de que, en las pocas ocasiones que vi a alguien con esta condición genética en las calles de mi ciudad, yo internamente me preguntaba: ¿qué será el síndrome de Down?, pero no pasaba de ahí mi cuestionamiento. No recuerdo haberlo preguntado ni hablado con mis padres. Simplemente era para mí una realidad algo lejana y desconocida.

En ese entonces, nunca me imaginé el inmenso regalo que recibiría unos años después, paralelamente a mis estudios universitarios en Educación. Fue entonces cuando unos amigos de mis padres tenían un hijo con síndrome de Down y querían que él ingresara en una

escuela de educación infantil ordinaria¹. Sin embargo, la *inclusión* en Ecuador —mi país—, aun estando regulada por las leyes de educación, no dejaba de ser algo nuevo, hasta el punto de que aun ahora sigue constituyendo todo un desafío para las instituciones educativas y los docentes. En aquel entonces, las autoridades de la escuela presentaban mil y un argumentos a los padres del niño. El principal motivo para restringirle el ingreso era que el niño tenía ya casi dos años y aún no caminaba. Dadas las circunstancias, los padres de ese pequeño querían allanarle el camino a la escuela y, buscando una forma de superar esta dificultad, pensaron que una alternativa podía ser que alguien acompañara al niño a la escuela para apoyarle. Estoy infinitamente agradecida con los padres de ese niño por haberse fijado en mí para ser ese alguien que lo acompañaría durante casi tres años. Recuerdo que cuando la madre me preguntó si me animaba a trabajar con su hijo yo le dije: «Claro, me encantaría esa misión, pero eso sí, yo no sé nada nada acerca del síndrome de Down». Y ante mi sencillo reparo, la madre amablemente respondió: «No te preocupes, ya irás aprendiendo poco a poco; además, como ya sabes, estamos disponibles para cualquier impresión o pregunta que desees comentarnos». ¡Vaya regalo tan grande este para mí!

El inmenso privilegio de trabajar y aprender muchas cosas del niño y de sus padres me abrió todo un panorama nuevo como profesional de la educación y, también, como persona. Y todo esto porque este libro, al igual que la investigación de la que se deriva, surge, en efecto y principalmente, a partir de esa experiencia que tuve de trabajar como tutora-educadora de este pequeño.

1 El calificativo “ordinaria” que describe a la palabra escuela se comprende en el contexto hispanoamericano como una escuela-institución “regular” que atiende a toda la población escolar.

Por lo explicado en el párrafo anterior, es importante señalar que no he tenido la oportunidad de vivir la esperanza pedagógica de forma directa como madre. Ahora bien, me atrevo a decir que sí que he podido vivirla indirectamente, de forma vicaria, a través de los padres del niño con el que tuve la maravillosa oportunidad de trabajar. Los padres de él, en efecto, a pesar de las barreras externas que les iba imponiendo la sociedad, permanecían creyendo en su hijo, y esto me lo contagiaban a mí.

Deseo compartir una de las anécdotas que recuerdo: durante varios meses estuve, día a día, dándole al pequeño el apoyo con mis dedos de la mano para que él se cogiera con sus manitas y caminara poco a poco. Alguna que otra profesora en la escuela dudaba de si algún día él caminaría, pero lo cierto es que a mí ni se me ocurría preguntarme esto porque estaba segura de que él sí que iba a caminar. Sus padres estaban convencidos de ello y, por supuesto, yo también. Lo que yo hacía era seguir día tras día ayudándole a tener seguridad y animándole a que continuara dando un paso tras otro. Después de varios meses, finalmente llegó el día: ¡el niño dio sus primeros pasos! ¡Qué alegría tan grande para mí; tanto que di un grito de emoción —llegando a asustarle— cuando vi que él se apoyó solito de una pequeña mesa de la escuela y dio tres pasitos hasta una silla! Ahora que lo escribo, creo que nunca me había detenido a pensar acerca del inmenso gozo que unos padres pueden experimentar al ver a su niño con síndrome de Down dar sus primeros pasos. En ese momento, yo pude vivirlo también en primera persona y ver así el fruto de mi continua espera. Esta y otras invaluable experiencias vividas me motivaron profundamente a estudiar y obtener el doctorado en Educación para formarme y brindar un mejor apoyo a las personas

con síndrome de Down y sus familias.

Con este libro, no es otro mi deseo que los lectores puedan vivir y/o revivir la esperanza pedagógica de los mejores educadores que unos hijos pueden tener: sus padres. Ha sido un gran honor y gozo inmenso haberme encontrado con padres tan generosos que compartieran abiertamente sus experiencias vividas conmigo para que muchos otros puedan conocerlas y reflexionar vívidamente acerca de ellas.

Muchas gracias por dedicar su tiempo a leer este libro. Espero sinceramente que sea de ayuda para que todos podamos vivir esta esperanza pedagógica tan necesaria para fortalecer nuestras disposiciones y actitudes hacia las personas con síndrome de Down, quienes tanto necesitan de quienes crean en esas potencialidades suyas para realizarse al máximo, así como para poder contribuir de forma significativa a nuestra sociedad.

INTRODUCCIÓN

La esperanza es un fenómeno universal necesario para afrontar nuevos retos e ilusiones con valentía, como lo puede ser el hecho de que unos padres reciban la repentina noticia de que su hijo² tiene síndrome de Down o alguna otra discapacidad. Ese momento inesperado suele provocar un impacto inicial cargado de sentimientos variopintos como dolor, culpabilidad, angustia, miedo, preocupación, entre otros. Los padres al sentirse y ser los responsables de la educación y formación de ese hijo, puede que experimenten muchas incertidumbres acerca del presente y el futuro. Tanto al inicio como durante toda la vida, la esperanza será fundamental para poder tener un afrontamiento efectivo que derive en un ajuste y adaptación familiar adecuados en donde las relaciones e interacciones en el hogar beneficien al niño con síndrome de Down.

.....
2 Respetando el principio de economía del lenguaje, se hará uso genérico del masculino *hijo/s* para hacer referencia a los individuos de ambos sexos.

Los padres, con sus actitudes y percepciones, tienen un rol irremplazable en el dinámico proceso de la maduración de ese hijo, pues son ellos quienes pueden instaurar en casa el mejor de los vínculos afectivos, entre padres e hijos y hermanos, que brinde un ambiente familiar sostenible colmado de cariño, respeto, alegría, serenidad, confianza y muchas más cualidades que favorecerán el que la persona con síndrome de Down pueda tener experiencias exitosas en su crecimiento personal.

Este libro profundiza y reflexiona acerca de la *esperanza* que tiene lugar en la relación pedagógica originaria: aquella que se da entre padres e hijos, en donde los padres —como primeros educadores— buscan y procuran el mayor bien formativo en todos los ámbitos personales del menor —niño o joven— que están educando. De ahí que a esta *esperanza* se la denomine *esperanza pedagógica* por ser un fenómeno humano-educativo que se da en esa relación y que permite que los padres crean en las posibilidades de sus hijos y confíen en la influencia positiva que pueden ejercer para que ellos desarrollen todas sus capacidades hasta su máximo, incluso en las circunstancias más difíciles o dolorosas.

Específicamente, este texto se centra en las experiencias vividas de la esperanza pedagógica que acontece entre los padres y sus hijos con síndrome de Down, pues muestra los principales hallazgos de una investigación realizada por la autora con padres de distintos países en la que se utilizó un abordaje fenomenológico-hermenéutico basado en la fenomenología de la práctica de Max van Manen, que se fundamenta en *desvelar* las experiencias humanas vividas para humanizar e invitar-nos a ‘querer ser’ todavía más humanos. En esta línea, el texto que podrán leer a continuación no busca una acu-

mulación de información o de hechos, sino que nos encamina hacia la plenitud de la vida misma, dando la voz y el protagonismo a los padres que fueron entrevistados y procurando responder a la siguiente pregunta: *¿Cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con síndrome de Down?*

Es importante recordar que cada persona con síndrome de Down es única e irrepetible al igual que su familia, pues en cada caso hay circunstancias propias y particularidades tan variables que pueden jugar a favor o en contra de la persona con esta condición genética. Ahora bien, llegar a conocer de forma vívida y experiencial la esperanza pedagógica puede llevar a cuestionarnos: ‘¿Y nosotros no podríamos hacer algo similar —o en esa línea— con nuestro hijo? ¿No podríamos criarlo y educarlo con una esperanza sencilla, a la vez que crucial, que provoque cambios reales si hay implicación, paciencia, perseverancia... por nuestra parte?’.

Al leer este libro con detenimiento y disfrutar de sus contenidos vivenciales podremos caminar en los zapatos de los padres que participaron en el estudio para aprender de primera mano cómo están encarnando esa esperanza pedagógica, de manera tal que nos estimule a reflexionar acerca de esa disposición para dar una respuesta dialogante y activa a la invitación que se nos plantea: mejorar aún más —si cabe— nuestra misión de educadores, como padres, profesionales o adultos responsables de un menor con síndrome de Down. Recorramos así juntos esta travesía con una actitud de apertura en la que nos dejemos asombrar y conformar con miras de vivir y personificar también esta *esperanza pedagógica* al alcance de todos.



1. LA NATURALEZA DE LA ESPERANZA PEDAGÓGICA

La esperanza pedagógica de unos padres está constituida por aspectos claves, los cuales son característicos de la identidad propia o naturaleza de este fenómeno humano educativo. En este capítulo se exponen rasgos troncales que muestran que la esperanza pedagógica: *a)* está enraizada en el amor pedagógico; *b)* es realista; *c)* es secundar el impulso interior expansivo del menor; *d)* es descubrir las potencialidades en el hijo; y *e)* es soñar.

1.1 La esperanza pedagógica está enraizada en el amor pedagógico

*Té quiero como eres, pero también
como lo que aún no eres, y estás llamado a ser*

Continuamente, los educadores —sean padres o pro-

fesores— pueden tener expectativas o deseos respecto a los menores que están formando. Por ejemplo: esperan que a sus hijos les vaya bien en su etapa escolar, que sus alumnos aprueben las asignaturas, etc. Pero tales expectativas vienen y se alejan con el paso del tiempo, distando notablemente de toda auténtica esperanza pedagógica. Únicamente esta ‘esperanza’ hace posible que los padres recobren fuerzas ante los desafíos propios de la crianza de sus hijos y, de este modo, vivan la vida de forma que conciban a sus niños como esperanza.

Ahora bien, la experiencia de esperar en los hijos solo tiene lugar si unos padres realmente los ‘aman’. Con todo, ese ‘amor’ no se reduce a una manifestación de cariño, sino que se centra en el amor pedagógico, que pretende, ante todo, formar al menor con vistas a su futuro mejor.

Después de recibir el diagnóstico, fuimos a visitar a la doctora, y ella me dijo a mí y a mi esposa: Él nunca hará esto, el nunca hará lo otro ... él nunca irá a la universidad; y tendrá una edad mental de 5 años. En ese momento, yo amaba a mi hijo como lo hago ahora, y algo en mí me decía que esos “nunca” debían ser reemplazados por “tal vez”. Entonces, me quedé en silencio unos segundos y le dije a la doctora: ¡Ya veremos qué es lo que Patrick podrá hacer! ... ¡Yo sé que tiene discapacidad intelectual, pero esto no va a determinar lo que él sea capaz de hacer en adelante! Porque, por poner un ejemplo, ¿quién iba a saber en su vida naciente que, años después, Patrick sería invitado a portar la antorcha olímpica en el Queens Baton Relay celebrado en Glasgow por los Juegos de la Mancomunidad, por ser un claro ejemplo de superación?

En esta experiencia vivida el padre manifiesta: *yo amaba a mi hijo como lo hago ahora*, no derribándose ante los prejuicios negativos manifestados por la doctora que atendió a su niño. Antes bien, el amor que siente este padre por Patrick le agudiza y amplía su visión para, en lugar de etiquetarlo por su trisomía 21, esperar en él desde el inicio y sin condición alguna. Esto parece hacerse evidente cuando el padre responde de forma contundente: *¡Yo sé que tiene discapacidad intelectual, pero esto no va a determinar lo que él sea capaz de hacer en adelante!* Este papá utiliza el adjetivo ‘capaz’ y da pistas de que él cree en la probabilidad de que Patrick consiga en un futuro claros avances como, en efecto, así acaba sucediendo. Siguiendo esta misma línea, una madre comenta lo siguiente:

Cuando mi hija nació, no la vi sino hasta los dos días; y esto fue así porque me escapé, subí a neonatos y me encaré con el médico, diciéndole esto: ¡Yo quiero ver a mi hija! Al contemplarla, la vi preciosa; tanto que me salió preguntarle al médico: Pero ¿por qué está aquí? Él me contestó: ¿El pediatra de la niña no ha hablado con usted? Y yo le dije: ¡No! Recuerdo ver a mi marido llorar e inmediatamente pensé: Aquí pasa algo. Fue entonces cuando lancé una petición angustiosa: ¡Por favor, díganme qué pasa, pues, de lo contrario, me están haciendo mucho daño!

Los médicos me dijeron que tenía síndrome de Down, y acompañaron sus comentarios con muchas cosas negativas e, incluso, muy atrevidas. Quizás lo más ruin que dijeron fue esto: Estos niños se mueren, y eso es lo mejor que puede pasar. Yo estaba hundida y destrozada, puesto que veía a mi hija realmente preciosa. Además, afortunadamente, mi hija estaba sana, contra

todo posible pronóstico de problemas respiratorios, cardíacos y digestivos, entre otros que pudiese haber tenido. No sé por qué, pero yo reaccioné con fuerza. Los miré y les dije: Yo quiero que me digan una cosa: ¿Mi hija se va a morir? Y me dijeron: Su hija ahora mismo está sana, pero ... Les interrumpí y les dije: ¡No! ¡Ya han nombrado todos los peros! Cuando nace un bebé, todo lo que se espera de él —sin saber aún lo que vendrá— es maravilloso. ¡Absolutamente, todo! Sin saber aún lo que va a pasar en la vida, todo se proyecta en positivo.

Al recibir graves comentarios por parte del personal médico, esta madre confiesa: *Yo estaba hundida y destrozada, puesto que veía a mi hija realmente preciosa.* Los médicos se han limitado a quedarse en ideas preconcebidas, pero afortunadamente surge la mirada amorosa de esta madre, con la que observa en su hija algo que el personal sanitario no alcanza a percibir; esto es, que su hija es ‘realmente preciosa’. Una mirada tal que se muestra cargada de la esperanza que late en el ser de esta madre y que augura lo más bello y bueno posible al ver a su pequeña con síndrome de Down con apenas unos días de vida.

De esta forma, la madre de este ejemplo, al hacer caso omiso a los *peros*, atinadamente manifiesta: *Cuando nace un bebé, todo lo que se espera de él —sin saber aun lo que vendrá— es maravilloso. ¡Absolutamente, todo! Sin saber aun lo que va a pasar en la vida, todo se proyecta en positivo.* ¿Acaso por la condición de su trisomía 21 ese esperar en positivo se debe ‘echar por los suelos’? Cuando nosotros nacimos, ¿sabían nuestros padres lo logros que tendríamos en nuestras vidas? ¿Acaso alguien puede conocer desde el inicio el potencial completo al que llegará una persona con síndrome de Down? La respuesta a esta

última pregunta es «NO», en mayúsculas, pues nadie se puede atrever a predecir cómo será el futuro de un hijo desde su nacimiento. Ahora bien, lo que sí que es cierto es que las personas con síndrome de Down tendrán más éxito si sus padres, profesores y educadores creen en ellas y les proporcionan diversas y ricas oportunidades que mejorarán sus posibilidades.

En este sentido, es viable creer y esperar con sensatez y confianza en los hijos. Con relación a esto, la madre del ejemplo anterior reacciona *con fuerza* y se inclina a esperar en positivo. Cobra aquí importancia el ‘amor pedagógico’, cuyo objetivo es *transformar al hombre* que anida en cada menor, llegando hasta el núcleo más profundo de su ser. Por ello, la esperanza pedagógica ‘es’ y ‘existe’ al estar arraigada y entrelazada estrechamente con este amor, de forma que en la fusión de esos dos fenómenos humanos-educativos se persigue ese ‘transformar’ que aspira a un ‘más y mejor’ del menor con síndrome de Down. Asegurando primero el amor, se podrán distinguir —como consecuencia— las cualidades existentes en los hijos hasta el punto de admirarles sin reparar en sus posibles defectos. Amando así, la esperanza pedagógica de unos padres ‘clava la mirada’ en la ‘persona’ del hijo y no en el diagnóstico. Veamos lo que cuenta una madre:

La verdad es que hay personas que no tienen la misma realidad que mi hijo. Algunos están gravemente afectados, se autolesionan, necesitan apoyos continuos, son personas no-verbales... y, aunque algunos pueden estudiar, ellos en concreto no. ¡Pero es que en la vida siempre hay de todo! Por ejemplo, hablando a nivel académico: yo tengo hijos que son de Formación Profesional, otros son de Grado, otros harán sus Tesis, otros no harán Tesis ... unos son de letras, otros son de ciencias.

Cuando comparo con otras familias, veo que lo que queremos para nuestro hijo es que experimente y goce de su propia vida; por supuesto, con apoyos, pero de su propia vida. ... Y me pregunto: ¿Por qué lo veo así? ¡Porque él tiene capacidades para llevar su vida propia! A lo mejor otra persona ... ¡no!; pero Alex ... ¡sí! Entonces, yo no digo nunca: ¡Como tiene síndrome de Down ... como tiene discapacidad intelectual! ¡No! ¡No! ¡No! ... Ya sé que tiene síndrome de Down, pero es que él, ante todo es: '¡Una persona! ¡Mi hijo!'. Es desde ahí cuando yo me digo: ¡Como madre, yo no debo dar una respuesta al diagnóstico! ¡Tengo que dar una respuesta acorde y proponer el plan que sea el mejor para la persona concreta de Alex, mi hijo!

Sin lugar a duda, cada persona tiene tanto cualidades como limitaciones que vienen dadas por su condición biológica y psicológica y, también —por supuesto— debido a otras contingencias relacionadas con las circunstancias propias del hogar, del entorno escolar o de los contextos de la comunidad. No obstante, para unos padres esperanzados es esencial apreciar y amar a su hijo por lo que *es*. La madre de esta experiencia vivida exclama: *Ya sé que tiene síndrome de Down, pero es que él, ante todo es: '¡Una persona! ¡Mi hijo!'*. Alex es, ante todo, 'una persona' a la cual no se la puede dejar 'de lado', ni en lo más mínimo, por el simple hecho adjetivo de tener trisomía 21. Como 'persona' Alex es valiosísimo y merece gozar de *su propia vida*. Él tiene una inmensa dignidad como 'persona' que no debe ni puede ahogarse por su condición cromosómica.

¿Acaso esto significa negar o ignorar que el hijo tiene síndrome de Down y no responder acorde a ello en su crianza? Esta madre lo responde de la siguiente manera

tajante: ¡No! ¡No! ¡No! ... ¡Como madre, yo no debo dar una respuesta al diagnóstico! ¡Tengo que dar una respuesta acorde y proponer el plan que sea el mejor para la persona concreta de Alex, mi hijo! Parece ser que la clave para esperar se halla en ver y reconocer en el hijo lo singular y único de ‘ser persona’. La madre de este joven es consciente de la condición genética de su hijo, pero su esperanza pedagógica le da una visión más amplia, capaz de superar y relativizar la primera impresión de los hándicaps de Alex.

Ella ve toda ‘la persona’ de su hijo holísticamente, y está segura de que, si ella se compromete a responder a sus particularidades, su hijo podrá progresar hasta dar su máximo. Dicho de otro modo, esta madre acoge y abraza a Alex haciendo realidad esta expresión: *Tè quiero como eres, pero también como lo que aún no eres, y estás llamado a ser* (Bollnow, 1979). Se refleja aquí cómo el amor y la esperanza pedagógica están concatenados en una unión insoslayable, porque, por un lado, el amor provoca querer a ese hijo por lo que ‘es’ y, por otro lado, la esperanza propicia que esta madre procure el mejor ‘llegar a ser’ al que está llamado Alex. Tener esto presente permite e invita a los padres centrarse, ante todo, en el proceso de los avances del desarrollo de su hijo, en lugar de poner el acento en los resultados.

1.2 La esperanza pedagógica es realista

¡Yo tengo los pies sobre la tierra!
¡Mi hija puede aprender!

La esperanza pedagógica no es, en absoluto, una ilusión irracional que inclina al educador a juzgar todo en sus aspectos favorables, creyendo sin motivo razonable que al final todas las cosas en el progreso del menor irán

bien. La esperanza propia de los padres de hijos con síndrome de Down es más que un fácil optimismo, pues radica en un sano realismo que inclina a los primeros educadores del hogar a ‘pisar tierra’. En relación con esto, una madre comenta lo siguiente:

Hace más de treinta años los profesores no sabían qué hacer con Marina; hasta el punto de que llegaron a decirme: ¡Vea la realidad señora! Como descubriéndome así que mi hija tenía síndrome de Down; con todo, bien convencida, yo les replicaba. ¡Estáis equivocados, veo la realidad, y sé que mi hija va a aprender! Y viendo el plan de estudios les dije: La realidad es que Marina, para aprender esto, invierte el doble de tiempo que los demás ... Yo necesito que me digáis qué es lo que queréis que mi hija sepa, sobre todo lo más importante de esto, y que me deis los objetivos para el primer trimestre, porque mi hija necesita tener el aprendizaje anticipado; así, de ese modo yo, en casa, los trabajaré con ella. Y es que internamente no lo dudaba; yo me decía: ¡Yo tengo los pies sobre la tierra! ¡Mi hija puede aprender! ¡Claro que ella puede!

Cuando en la escuela los profesores piensan que la madre de Marina es algo ingenua y que no está reconociendo el síndrome de Down en su hija, ella exclama tajantemente: *¡Estáis equivocados, veo la realidad, y sé que mi hija va a aprender!* Esta madre admite estar en la verdad y no anclada en conjeturas negativas —tan fáciles como falsas— como la de los docentes, que parecen estar basadas en poner límites, a priori, a las capacidades de Marina por su cromosoma extra. La madre ‘ve’ la ‘realidad’ y dirige su atención hacia la ‘persona’ concreta de su hija. No idealiza a su hija, y por ello no desmiente que su veloci-

dad de procesamiento cognitivo sea más lenta que la de sus compañeros. Sin embargo, ella no se detiene ahí, pues es capaz de identificar las necesidades concretas a cubrir existentes en Marina, reconociendo, en buena lógica, lo siguiente: *mi hija necesita tener el aprendizaje anticipado*. Solo así, esta madre reconoce que es urgente que Marina reciba ‘inputs’ previos acerca del contenido de clase para así prevenir posibles desfases con sus compañeros.

La esperanza pedagógica de esta madre emana del realismo con el que ‘pone los pies sobre la tierra’, mostrando tener, en consecuencia, una gran conciencia de las limitaciones de su hija; una firme confianza en que sí es muy posible que Marina sea capaz de aprender; y, además, una disposición positiva para estimularla en casa lo antes posible, y así ir ‘preparando el terreno’ para que Marina pueda tener una exitosa inclusión escolar. De este modo, la madre no permite que la trisomía 21 determine el progreso de su hija; postura que le lleva a insistir con tesón en su aprendizaje con el fin de bordear, junto a ella, todo lo que podría ir alimentando los rechazos creados por los demás.

Por su parte, otra madre cuenta lo siguiente:

A veces he sentido que he estado poniendo mucho, mucho trabajo sin tener resultados; y una de las tentaciones que he tenido es la de caer en la trampa de decirme: ¡Oh, ya lo hemos intentado durante mucho tiempo, y no acaba de funcionar! Sin embargo, hemos continuado haciendo, haciendo y haciendo; y, pensándolo nuevamente, me he dicho: ¡Debemos seguirlo intentándolo ... y ya se dará!

Por ejemplo: con mis otros hijos, yo los llevaría a 10 clases de natación y ellos ya estarían nadando en

poco tiempo. Sin embargo, con Belén pueden ser 20, 40 o 50 clases y el que comience a nadar a su modo ya vendrá si, además de las clases, creo en ella y le digo: ¡Sí, hija, tú vas a ser capaz de hacer esto! ¡Vamos, tú puedes hacerlo! ... Y ya vendrá. ¡No hay prisas! ¡Ya vendrá! ¡Sigamos con lo que hemos estado haciendo!

Al parecer, cuando esta madre compara a Belén con sus otros hijos sin síndrome de Down, reconoce que con esta hija suya las cosas pueden tomarle un plus de tiempo y esfuerzo. Sin embargo, ella comenta con clara convicción: *¡Debemos seguir intentándolo ... y ya se dará!* Esta madre es sensata y sabe muy bien que la condición anatómica y fisiológica de su hija está en desventaja en comparación con la de sus otros hijos, pues Belén tiene una importante disminución en el tono muscular y, por ello, su maduración física y motora es más lenta y distinta a la de una persona sin trisomía 21. No obstante, frente a la certeza de la hipotonía muscular de Belén, la madre pone en activo su esperanza realista con la que afirma que probablemente en *20, 40 o 50 clases* su hija podría empezar a mostrar algún avance en la natación.

En esta experiencia, también se percibe cómo es preciso que la madre de Belén acepte y ame a su hija 'tal y como es' para, de esta forma, comenzar con el andamiaje de sus habilidades motoras —entre otras— y mantenerse constante en ello, aun sin obtener resultados del mucho trabajo invertido. Esto se hace notorio cuando la madre dice: *¡No hay prisas! ¡Ya vendrá! ¡Sigamos con lo que hemos estado haciendo!*, pues, a partir de su afianzado realismo, ella ve posible el continuar esperando en su hija, aunque el desenlace de su inversión esperanzada tome más tiempo.

Asimismo, la esperanza pedagógica, al ser realista, conduce a encontrar un equilibrio prudente entre lo que

un hijo con síndrome de Down puede y no puede hacer, pero sin quitarle por ello la oportunidad de que lo intente animosamente. La siguiente experiencia vivida refleja lo aquí descrito:

En la actualidad, se habla de que las personas con síndrome de Down vivan en pisos, y lo cierto es que nosotros también nos lo hemos planteado. Ahora bien, Raquel sigue viviendo con nosotros y hemos hablado de esto con ella. Nosotros nos preguntamos: ¿Si Raquel no tuviera síndrome de Down seguiría viviendo con nosotros? Y, asimismo, nos respondemos: ¡Pues sí... como mis otros hijos! Raquel sigue estudiando, ella no tiene aún un trabajo o dinero suficiente para mantenerse. Sin embargo, también pensamos que este tema es algo de un futuro no tan lejano. El vivir en un piso conlleva decisiones financieras, pero también cosas sencillas como que nuestra hija sepa cómo cocinar. Entonces, lo que la lógica nos pide es preparar ahora a nuestra hija y ocuparnos de que ella tenga las herramientas para ese posible futuro.

En este ejemplo se dan dos realidades: por un lado, externamente se halla la tendencia actual de que las personas con síndrome de Down a cierta edad se estén independizando y residiendo en pisos tutelados fuera de casa. Por otro lado, específicamente en el caso de Raquel, esta joven sigue estudiando y aún no ha ingresado al mundo laboral, por lo que no cuenta todavía con una autonomía económica con la que poder hacer frente a ciertos gastos. Teniendo en consideración lo mencionado, no es que estos padres no esperen que su hija tenga una vida más independiente, sino que ellos, conforme a su cabal planteamiento, dejan que las circunstancias del presente

vayan hablando y ofreciendo las pautas lógicas y realistas sobre lo que su hija puede llegar a realizar.

Considerando estos factores y siendo juiciosos sobre la posibilidad de que Raquel deba asumir nuevas responsabilidades en *un futuro no tan lejano*, ellos se implican en preparar a su hija dentro del ‘escenario actual’, ocupándose *de que ella tenga las herramientas para ese posible futuro* —como, entre otras, aprender a cocinar—. De ese modo, fundamentando su esperanza pedagógica en la realidad externa del entorno y en aquella propia de Raquel en el presente, estos padres buscan proveer los apoyos y ayudas oportunas para dejar abierto el porvenir de su hija a posibilidades futuras.

En una línea paralela, tal ‘realismo’ claramente asumido es contagiado de forma connatural por otra madre de la experiencia vivida a continuación:

Cuando a mí en la escuela me dicen: ¡Es que Alex no ha hecho los deberes, yo le digo a la profesora: ¡Pues repréndele como a todos, o ponle un 0! ¿No te parece? Tal vez, quisieran escuchar: ¡Ay, es que tiene síndrome de Down! ¡No, eso no! Yo quiero que en la escuela los profesores también sean realistas con las habilidades de Alex y, por lo mismo, que mi hijo asuma responsablemente las consecuencias de haber cumplido o no con las tareas. Él es capaz de entender que se está despistando y que puede dar su máximo en responsabilidad y en sus estudios. ¡Y tanto que sí que él entiende esto, y hasta en el fondo lo quiere!

La madre de Alex no se engaña ni quiere engañar a su hijo. Si su hijo no hace los deberes, insiste sin vacilar: *¡pues repréndele como a todos, o ponle un 0!* Ella pide a la profesora que no le tenga una indulgente compasión a

su hijo por tener síndrome de Down. Es más, esta madre exige que se le califique a Alex por lo que merece, sin que se le haga concesión alguna. Es esa actitud noble y realista la que impulsa a esa madre a conjugar la esperanza que tiene en su hijo con la postura cabal de que, en cuestión de conductas y valores innegables, todos —incluido, por supuesto, su niño— han de ser considerados con igualdad.

Además, ¿cómo podrá Alex avanzar sin que se le pongan retos? ¿Acaso no necesitamos todos algún grado de exigencia para progresar en un aspecto concreto? ¿Por qué aplicar una diferencia laxa con las personas con esta condición genética? Alex también necesita que se le exija, porque se puede y debe esperar en él de forma realista, pues su condición cromosómica no implica ser una limitante para ello, cuando realmente —y en el fondo— se busca únicamente su verdadero bien formativo. Y es que, por supuesto, también las personas con síndrome de Down llevan consigo una fuerza interior hacia lo bueno, lo bello y lo grande con su deseo implícito de ser estimulada.

1.3 La esperanza pedagógica es secundar el impulso interior expansivo del menor

*A mi hijo le gusta esforzarse y
servir a los demás*

Todo ser humano aspira ciertamente a la verdad, la belleza y el bien ha sido ya afirmado desde los pensadores más clásicos. Con relación a esto, una madre narra una experiencia vivida en la que ella capta en su hijo lo siguiente:

Entrevistadora [E]. —¿Recuerdas un ejemplo de ese inmenso potencial de servicio que tiene Alex?

Madre [M]. —Pues mira, ayer en la noche al llegar a casa, vi a Alex dirigirse a la cocina para poner el lavaplatos a funcionar. Sin embargo, se encontró con que el aparato ya estaba encendido, entonces él no lo pudo poner y se fue de la cocina un poco cabizbajo. Pero, esta mañana, cuando él ha venido a medio día, en vez de quejarse o no hacer nada y ya está, ¡él solito ha vaciado todo el lavaplatos y lo ha rellenado —¡y eso que somos 7 en casa! —y además, ha puesto la mesa! Admiro en él ese afán de trabajo y me digo: ¡Qué alegría que a mi hijo le guste esforzarse y servir a los demás! ¡Debemos seguirle dando estas oportunidades, porque lo hacen muy feliz!

En el interior de Alex yace una necesidad de cooperar en casa y siente gran tristeza al no poder satisfacerla, pues el lavaplatos que él gustoso iba a encender ya había sido puesto por algún otro miembro de la familia. Sin embargo, al siguiente día su madre observa cómo Alex se dirige colmado de felicidad a vaciar el lavaplatos y también a poner la mesa.

Este hijo —con su forma de actuar— le ha abierto una ‘ventana’ a su madre, pues ella capta en él esa fuerza interior por servir y, lejos de pasarlo como una simple ‘casualidad’, su esperanza pedagógica la mueve a continuar proporcionándole más oportunidades. Ella parece confiar en que lo que ha visto ahora seguramente solo es el inicio de muchas otras posibles manifestaciones en las que Alex hará visible ese *impulso interior expansivo* que anida en su ‘ser’ y que es algo así como una aspiración intrínseca hacia lo ‘verdadero’, lo ‘bueno’ y lo ‘bello’. En este sentido, a continuación, otra madre recibe por parte de su hija una petición relacionada con dicho anhelo.

Marina, después de haber cursado toda la Educación General Básica [E.S.O en la actualidad], me dijo:

Mamá, quiero continuar en formación profesional. Yo sabía que esto le iba a costar, y le dije: Hija, tú ya sabes que en esta vida todo cuesta y que esto puede que te cueste más, pero tú no tienes que renunciar a nada que aspire verdaderamente hacer. Tras mi respuesta, ella me preguntó: ¿Mamá, pero no crees que es algo imposible? Y yo le dije: ¡Tú puedes intentarlo todo! ¡En principio, nada es imposible si antes tú no has intentado hacerlo! ¡No puedes decir esto es imposible! ¡Primero inténtalo y luego ya dices si es imposible o no! Vale, mamá, lo intento y ya veremos qué pasa —me dijo Marina.

En ese año ella ingresó en formación profesional de cocina, y cursó el primer año entero sin adaptaciones curriculares. Hizo 14 asignaturas y, entre ellas, química y ya a un nivel avanzado. Al finalizar este 1er curso me dijo: ¡Mamá, ya estoy cansada de estudiar! Esto no me sorprendió a mí y la comprendía totalmente, porque es que durante ese año Marina llegaba a estudiar unas 6 horas en casa diarias. Yo lo viví en primera persona porque estuve a su lado resumiendo libros, grapando temas y estudiándolos con ella, porque sentía que tenía que apoyarla en ese gran deseo que tenía. Ahora bien, cuando ella tomó la decisión de no continuar con la formación profesional, confieso que me costó un poco admitir eso al principio, pero junto con mi esposo decidimos respetar su decisión y dijimos: ¡No pasa nada, busquemos otra alternativa! Entonces nosotros le preguntamos: ¿Qué te gustaría hacer? Y ella nos dijo: Pues, me gustaría poder trabajar, hacer algo útil para los demás. Buscamos opciones y, al poco tiempo, tuvo la oportunidad de empezar a trabajar.

A diferencia de la experiencia vivida anterior, la joven con síndrome de Down de este ejemplo explícitamente

manifiesta: *Mamá, quiero continuar en formación profesional*, dejando así muy claro que ella está ávida por superarse en sus conocimientos académicos. Su madre, con ánimo de confirmarla en esa idea, le comunica que esto no será una cosa sencilla, pero inmediatamente la anima con fino tacto diciéndole: *pero tú no tienes que renunciar a nada que aspire verdaderamente hacer*. Con todo, Marina flaquea y duda de sí misma, pero su esperanzada madre ‘rescata’ ese vivo deseo latente por desarrollarse que ya había expuesto su hija y le hace caer en la cuenta de que probablemente es ‘más capaz’ de lo que ella misma cree serlo.

La madre con firme esperanza impele a Marina a reafirmarse a ella misma que debe y puede tratar de perseguir con empeño esta aspiración. El *tú puedes* que la madre le transmite halla resonancia en Marina, quien con gran dedicación se esfuerza por tener un buen rendimiento y logra aprobar su primer año de formación profesional. Ahora bien, cuando ella manifiesta estar agotada por su muy intenso estudio, se alcanza a percibir que puede que estos padres se hayan dicho internamente algo así como lo que sigue: ‘Marina ha llegado hasta aquí en este filón, pero seguro que nuestra hija quiere continuar cultivándose como persona; averigüemos, por tanto, en qué otra faceta ella está llamada a dilatarse’. Consecuentemente, le preguntan: *¿Qué te gustaría hacer?*, a lo que su hija contesta sin dudarle: *Pues, me gustaría poder trabajar, hacer algo útil para los demás*.

En el ‘ser’ de Marina existe una atracción grande de notar por sí misma que está siendo buena con los demás al cooperar y *ser útil* con su actuar. Ella siente una noble llamada al trabajo, el cual engloba la ‘belleza’ y la ‘bondad’ de su dignidad como persona. Sus padres acompa-

ñan ese ‘impulso’ de su hija no considerándolo solo como un simple deseo, sino concretándolo en hacer realidad el que ella consiga *ser útil* trabajando. La esperanza pedagógica de esta madre, al ser esencialmente una atención al ‘impulso interior expansivo’ de esta menor en formación, es como una lumbre que, además de acompañar, infunde una confianza tal que enciende en esta hija un fuego cuya llama arde cada día con mayor intensidad y que, cuando parece que se apaga, recobra nuevamente su vigor.

En esta experiencia vivida los padres secundan de inmediato ese empuje por crecer de Marina porque también lo ven posible. Pero ¿qué sucede cuando un hijo exterioriza su avidez interna, pero —quizás debido a algún factor limitante— no es viable llevarla a cabo en un momento puntual?

M.—Un día Richard nos dice: ¡Hoy hago la cena para todos! Y yo le respondí: Está muy bien que quieras hacer la cena, pero primero hay que aprender a cortar las aceitunas. Entonces juntos vamos a preparar la cena, tu harás la parte de cortar las aceitunas y yo voy a hacer la otra parte.

Padre [P]. —Sí, y le vamos dando estas oportunidades, pero no para decirle cuál es su incapacidad, sino para explicarle: ¡Si tú quieres llegar a hacer esto, necesitas esto, esto y esto! Vamos a ir por partes, ¿vale?

M.—Nosotros lo capacitamos diciéndole siempre la verdad. Eso sí, yo le enfatizo: ¡Pero, es muy importante que tú cortes las aceitunas, porque yo las necesito para poder hacer la siguiente preparación! Si tú no me las das, no podremos hacer el plato.

P.—Así él mismo va tomando conciencia de hasta dónde puede llegar o si es que se queda “aparcado” en una posición determinada. Y en este caso que se quedó “aparcado”, pues decirle: ¡Mira lo que tú tienes! ¡Tu parte también vale Richard! Aunque no sea la cena entera, pero lo que tú harás también lo necesitamos. ¡Desde su posición, pero reconocerle que lo que él hace es muy valioso!

¡Hoy hago la cena para todos! —exclama Richard entusiasmado, como si de forma subliminal enviara este mensaje de fondo: ‘yo quiero colaborar y me quiero desarrollar, olvidándome de mí y utilizando mi tiempo para hacer feliz a mi familia’. No obstante, sus padres son realistas y conocen que, de momento, no pueden complacer la generosa iniciativa de su hijo. Sin embargo, ellos se la valoran felicitándolo, pero, a su vez, diciéndole la verdad así: *[Hijo], está muy bien que quieras hacer la cena, pero primero hay que aprender a cortar las aceitunas.* Como se ve, esos padres no reprimen de inmediato el ‘impulso interior expansivo’ de Richard, sino que le plantean una meta alcanzable de acuerdo con sus capacidades actuales. ¿Será que, en el fondo, ellos confían que algún día su hijo podrá preparar por su cuenta la cena y muchas otras cosas más?

En este ejemplo se desvela que los padres de Richard ‘ven más allá’ de lo que ahora es tangible, como teniendo en su mente el siguiente pensamiento: ‘¡Sabemos que ahora él no puede preparar la cena solo, y que enseñárselo todo requeriría un sobreesfuerzo para Richard y para nosotros, pero algún día saldrán los brotes de esta siembra, porque confiamos en que en algún momento Richard será capaz de hacerlo por su cuenta y —¿por qué no?— llegar a ser un excelente cocinero?’. De esta for-

ma, se comprende que, esperanzadamente, ellos vean esa ‘meta’ lejana y, a la vez, la vayan graduando hasta ajustarla en algo que en ese momento sea accesible para Richard. Además de ello, estos padres no se descuidan en ‘reconocer’ el sencillo aporte de su hijo con frases como: *¡es muy importante que tú cortes las aceitunas, ... tu parte también vale ... lo que tu harás también lo necesitamos!*, haciéndole notar a Richard que *lo que él hace es muy valioso*.

Los padres de este ejemplo, teniendo en cuenta esa ‘fuerza interior’ de Richard, animan y aprecian la cooperación de su hijo, reforzando su autoestima y facilitándole que pueda ir dando pasos firmes que muy probablemente traerán consigo resultados todavía desconocidos en el presente. En efecto, en otro capítulo de este libro se podrá conocer cómo, tiempo después, Richard responde a la esperanza que tenían sus progenitores, pues años más tarde su padre estuvo por decirle: *Sí, sí ... Richard haz tú la cena hoy, porque hoy estás preparado*.

En este sentido, es importante destacar que la ‘persona’ de los padres y el ambiente positivo que ellos crean para su hijo con síndrome de Down adquieren relevancia a la hora de suscitar que él saque a la luz esa energía interior en pro de lo mejor de sí mismo. Y es que resulta muy probable que, si los padres introducen un ambiente interpersonal claramente propicio, contribuyan a que ese hijo haga palmario —ya de forma consciente— ese ‘brío’ innato que estaba escondido. Pues, ¿no hay en toda persona *un connatural deseo de aprender, de gozar de todo lo realmente hermoso y, aún más, de reconducirse y activar su mejor versión también en el plano ético y comportamental* (Jordán, 2020, p. 286)? En esta línea, cabría hacer aquí la siguiente pregunta: ¿Vivir la esperanza pedagógica conlleva descubrir lo antes posible aquello positivo que centellea en ese hijo

con síndrome de Down y que reclama irradiar luz en el firmamento personal del propio hijo?

1.4 La esperanza es descubrir las potencialidades en el hijo

¡Veo a mi hijo con unos ojos fijos en sus indudables capacidades!

Cuando matriculé a Alex en un curso de formación, la señora que me atendió me preguntó: ¿Qué grado de síndrome de Down tiene su hijo? ¿Es como todos? Y yo le contesté: ¡No hay grados, hay biología! ¡Él, simplemente, tiene 1 cromosoma más! Y seguidamente le dije: Permítame que se lo explique ... Usted y yo tenemos 46 cromosomas. ¿En qué nos parecemos? Y ella me dijo: ¡En nada! A lo que yo le respondí: ¡Mi hijo tiene 47 cromosomas! Entonces, ¿por qué tendría que parecerse a otra persona con 47 cromosomas? ¡No hay grados, todos somos distintos! Y ella me dijo: ¡Vaya, no lo había pensado! ¡Gracias por esa explicación, espero conocer pronto a su hijo!

¡Y es que Alex también necesita que otros lo reconozcan como capaz! ¡No con una mirada contaminada con mil estereotipos! Por ello, a veces, me veo en la necesidad de exhortarles: ¡Por favor, vean a mi hijo con unos ojos fijos en sus indudables capacidades y no tanto en su discapacidad! ¡Él tiene muchas cosas positivas!

En la actualidad, no pocas personas, al ver a alguien con síndrome de Down o con discapacidad intelectual puede que se hagan unas preguntas parecidas a las de la señora: ¿Qué nivel de inteligencia tiene? ¿Cuál es su rango de discapacidad? ¿Es como todos? Es muy probable que, en

su mayoría, este tipo de interrogantes se den por desconocimiento, pero muchas veces pueden ser causados por el estigma generalizado hacia las personas con discapacidad que ya viene impuesto por la visión limitada de la sociedad. Sin embargo, la madre de Alex asegura: *¡No hay grados, todos somos distintos!*, y da una práctica explicación que permite intuir que todos los seres humanos —‘neurotípicos’³ y/o con discapacidad’— tenemos algo singular que nos hace únicos, y que incluye tanto nuestras limitaciones como nuestras habilidades.

La belleza se puede encontrar en todos los seres existentes y esto, porque una de las características de ‘ser’ es la belleza y, porque, gracias al simple hecho de ‘existir’ cada uno alberga ya, de una u otra manera, algo que lo hace ‘bello’. Esta madre suplica: *¡Por favor, vean a mi hijo con unos ojos fijos en sus indudables capacidades y no tanto en su discapacidad!*, porque ella confía y sabe que su hijo tiene ciertos ‘talentos’ que no deben pasar desapercibidos. Es por ello por lo que, aquello que hace ‘bello’ a Alex debe salir a la luz para poder ser apreciado, en primer lugar, por su propia persona y, también, por las demás que le rodean. Y todo esto invita a preguntarse: ¿La ‘belleza’ de una persona con síndrome de Down dependerá de su capacidad cognitiva? Lo dicho a continuación por esta misma madre clarifica este punto:

Antes que el graduado escolar, que es aparentemente la “excelencia” en el ámbito académico, él tiene que tener competencias personales y profesionales, porque no puedo dejar que mi hijo se quede solo en una parte de la vida, en la académica. Probablemente, para mi hijo esta no es la “excelencia”. ¡Yo debo procurar buscar cuál es “su” excelencia, porque sé que la tiene!

3 Personas con ninguna alteración en el neurodesarrollo.

Alex tiene, al menos, una *excelencia* y esta no está superada a su desarrollo intelectual. La madre de este relato sabe que en su hijo seguramente existen inestimables ‘*excelencias*’ que sobrepasan aquellas académicas, porque, en todo caso, estas serían *solo una parte de la vida* de Alex. Por ello, ella comprometidamente dice: *¡Yo debo procurar buscar cuál es su excelencia, porque sé que la tiene!* Situados en esta línea, otra faceta de la esperanza pedagógica es que esta estriba fundamentalmente en la agudeza para captar las potencialidades que tienen los hijos, haciendo patente aquello que está escondido en su interior como una semilla oculta bajo tierra. A continuación, y en este sentido, un padre comparte la siguiente experiencia vivida:

Desde que nuestro hijo era muy pequeño nosotros hemos estado siempre al acecho de sus puntos fuertes. Por ejemplo, mi mujer le iba permitiendo que participara en las cosas de la cocina. Albert era muy chiquitín — tendría 3 o 4 años —, yo me ponía nervioso, pues tenía la sensación de que, en cualquier momento, él podía tirar, por ejemplo, el Cola-Cao o su leche... Como Albert era de baja estatura, recuerdo que le poníamos una silla para que él estuviese de pie o de rodillas y llegase a la mesa. Mi mujer le sujetaba la mano y poco a poco le enseñaba a pelar la fruta. En esto yo me decía: ¡Uy, qué horror! ¡Qué miedo que coja esos cuchillos!, pero mi mujer me daba la tranquilidad para dejarle hacer. Todo fue progresivo, pues al principio no pelaba la fruta, sino que cortaba trozos. Para mí era un destrozo de fruta, porque casi tiraba más fruta que la que se comía. Sin embargo, ella no paró de enseñárselo pacientemente una y otra vez y... ¡vaya! ¿Quién habría pensado que ahora Albert sube a casa de mis suegros y les ayuda a cortar el pimiento y la cebolla para la paella? ¡Albert se

pone su delantal y su gorro, coge los cuchillos y cocina con sus abuelos! En casa también ha preparado tortillas y huevos fritos para todos. ¡Nosotros le aplaudimos y se lo agradecemos, pues realmente le queda todo muy bueno! ¡Definitivamente, la cocina es uno de sus puntos fuertes!

Hemos estado siempre al acecho de sus puntos fuertes, es una expresión del padre de Albert que pone en evidencia que ambos progenitores, de antemano, han creído que él seguramente tendría varias potencialidades dentro de sí y, en consecuencia, han buscado a propósito aquello en que manifestase mayor agudeza. Parece ser que, al poner en activo su esperanza pedagógica, ellos se dijeran: ‘allí hay algo escondido y debemos conseguir encontrarlo’.

De este modo, en esta experiencia vivida, los padres de Albert prueban si es que a su hijo le llama la atención lo relacionado con la cocina y, aunque al principio parecía que no era algo en lo que sería bueno, su madre pacientemente lo sigue motivando y descubre que *¡Definitivamente, la cocina es uno de sus puntos fuertes!*”. Albert destaca en la preparación de platos deliciosos para su familia, y el padre con gozo comenta: *¿Quién habría pensado que ahora Albert sube a casa de mis suegros y les ayuda a cortar el pimiento y la cebolla para la paella?*

El descubrimiento se ha dado porque los padres, con gran confianza en su hijo, han provocado sutilmente, de algún modo, que aquella ‘semilla’ escondida brotara. Sin embargo, sin hacer un intento de buscar expresamente el potencial de un hijo con síndrome de Down, también se puede dar ese feliz descubrimiento estando muy atentos a cualquier señal del menor. Una madre narra lo siguiente:

Desde que mi hija era muy pequeña me percaté de que tenía habilidad para utilizar las témperas, pues

combinaba muy bien los colores y los folios que pintaba, y eso me llamaba mucho la atención. Al ver que se le iba dando bien la pintura, la pusimos en clases, aunque esto requería invertir mucho tiempo, dinero, etc. Yo le decía a mi esposo: ¡Le va a encantar! ¡Se lo va a pasar muy bien! ¡Y vaya que sí, acertamos! Hace unos años, la escuela de arte donde estaba presentó una obra de Susanne en el concurso de un museo y un día me llamaron para comunicarme: ¡Susanne ha ganado el Premio Nacional de Pintura para personas con discapacidad! ¡Qué sorpresa más grande! ¡Qué alegría!

¡Susanne ganó el premio, le dieron 600 euros y el cuadro que ella había pintado lo reprodujeron en relojes, en estuches de pintura y más cosas! Todos la felicitábamos, la valorábamos. Para todos fue un: ¡Vaya qué bonito! ¡Susanne se ha expresado con su pintura y lo ha logrado! ¡Aun siendo niña y teniendo síndrome de Down!

Susanne hace visible esa capacidad innata que tiene para el arte y su madre, muy lejos de pasarla por alto, se fija con interés y se deja asombrar por cómo su hija iba utilizando las acuarelas y, también, por las cosas que iba haciendo con ellas. Ese descubrimiento, al parecer, da lugar a que esta madre se diga lo siguiente: ‘esto que hace ahora no es el máximo a lo que ella puede llegar, hemos de descubrir hasta dónde puede progresar’. Es por esto por lo que, al detectar esa habilidad en su hija, ella dice: *la pusimos en clases, aunque esto requería invertir mucho tiempo, dinero, etc..*

La esperanza pedagógica de estos padres es esencialmente descubrir cuánto, más allá de ese hallazgo inicial, puede haber en relación con la capacidad artística de

Susanne, porque tienen muy asumida la firme convicción de que ella puede crecer todavía más de lo que es ahora visible. Consecuentemente, sin importarles todo el esfuerzo que llevaría cultivar esa habilidad en ella, logran que vaya a clases de pintura. Y, aun sin llegar a imaginarlo, Susanne los termina sorprendiendo de forma casi exultante al ganar el *Premio Nacional de Pintura para personas con discapacidad*.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando resulta algo complicado identificar aquello en lo que un hijo con síndrome de Down destaca? La siguiente experiencia vivida arroja nueva luz a ese ‘descubrir’ esperanzado aun sin obtener todo lo previsible tras intentarlo.

La vida no solo consiste en el mundo laboral o en que mi hija acumule más y más información o habilidades, sino que sobre todo es importante que ella se sienta muy bien consigo misma y con lo que hace. Por ejemplo, ella sabe que le cuestan muchos las matemáticas, entonces yo no tengo por qué agobiarla para que llegue a ser buena en ello, porque lo que lograría así sería frustrarla. Eso sí, yo me he dicho: ¡Silvia es capaz de encontrar algo que le guste! Pero, para que le guste, debo darle la posibilidad de que lo pruebe. Después ya decidirá si quiere continuar o no.

Entonces, recuerdo que, como actividad extraescolar, la llevamos a clases de piano. Ella estuvo estudiando música y practicando el teclado y era algo que le gustaba hacer, pero ciertas cosas —como la postura— las había aprendido incorrectamente y se le hacía difícil desaprenderlas. Lo intentamos, pero tras 2 años que estuvo tocando el piano lo dejó porque no se le terminaba de dar del todo bien.

Y bueno, en particular yo también la he animado mucho a todo el tema de deporte. Cuando era niña estuvo varios años en montañismo y, finalmente, lo dejó, pero lo probó y vio que no era lo suyo. Así continué dándole la oportunidad para que probase más cosas; y de este modo, ha descubierto que lo suyo es hacer natación, Pádel y baile. ¡Esto le encanta y lo disfruta!

Ahora miro hacia atrás y, por ejemplo, con lo del piano me digo: ¡No fue tiempo perdido! A mí me gusta mucho la música y, de vez en cuando, vamos a conciertos de música clásica y Silvia también va; sí, ella ve la orquesta y me dice: ¡Mamá, mira el contrabajo! ¡Ha entrado el arpa! ¡Ella nunca se aburre en un concierto! Da gusto ver a Silvia disfrutando de los instrumentos, disfrutando de la música y, seguramente, no sería así si ella no hubiera ido esos dos años a sus clases de piano.

La esperanza pedagógica es ‘descubrir’ en tanto en cuanto la madre de Silvia no tiene un afán desmesurado para que su hija adquiera algún ‘éxito’ vistoso. Esta madre, más bien, se centra en la ‘persona’ de Silvia y afirma que *sobre todo es importante que ella se sienta muy bien consigo misma y con lo que hace*. Es como que si para ella no hiciera falta que su hija destacara o hiciera cosas novedosas. Ni se le pasa por la mente compararla con otros chicos, sino que se dirige hacia la singularidad propia de su hija. Igualmente, se aprecia en esta madre una sólida convicción de que *¡Silvia es capaz de encontrar algo que le guste!* Y esto no necesariamente debe ser algo relacionado con logros cognitivos-académicos, como podría ser, por ejemplo, el hecho de destacar en las matemáticas.

Se percibe claramente en esta experiencia vivida que la madre de Silvia emprende junto a su hija la aventura

de encontrar ‘su elemento’ y prueban con varias actividades como el piano y el montañismo, hasta que finalmente Silvia misma identifica que *lo suyo es hacer natación, Pádel y baile*. Sin duda alguna, ha sido todo un reto hallar esas ‘semillas’ ocultas que estaban a la espera de ser reveladas y cultivadas. Pero esto fue posible porque el interés de esta madre no consistió en sobreestimar a Silvia, sino en ofrecerle una gama de opciones para que ella misma pudiera experimentar y descubrir qué es lo que se le daba bien y decidir, así, superarse en ello.

De este modo, la esperanza pedagógica en la madre de Silvia radica en descubrir aquello que conduce a su hija hacia su autorrealización como ‘persona’. Solo así es, como ella matiza, que el haberla llevado a clases de piano *¡No fue tiempo perdido!* Ha sido gracias a esa forma de proceder como ha ‘salido a flote’ otra potencialidad de Silvia que, aunque posiblemente no sea tan brillante, tiene un gran valor en sí misma; esta es: su alto grado de ‘sensibilidad’ para apreciar el encanto de la música académica, pues, en general, los niños suelen agotarse un poco al escuchar una orquesta interpretando música clásica, pero *jella nunca se aburre en un concierto!* —asegura con alegría su madre. Y es que no únicamente no se agota, sino que *da gusto ver a Silvia disfrutando de los instrumentos, disfrutando de la música*.

Probablemente, sin ser del todo consciente, esta madre, al buscar el mayor bien de su hija y su mejor desarrollo como ‘persona’, ha generado un cúmulo de experiencias positivas para la formación humana de Silvia. Y gracias a ello, ha logrado cultivar en ella el gusto por cosas más elevadas, como ha sido el hecho de apreciar en la pulcritud del silencio la armonía del sonido producido por los instrumentos de la orquesta.

¿Acaso no tiene cada persona su ‘excelencia’, aun cuando, a menudo, no coincida con lo que se considera socialmente valorado como un logro imponente? Así es, porque lo que realmente interesa es no apagarle tal ‘belleza’ a la persona con síndrome de Down, dado que su luz también encanta y aporta algo precioso que ilumina singularmente a nuestro mundo.

1.5 La esperanza pedagógica es soñar

*Veo a mi hijo como un sueño que todavía
no ha terminado*

La esperanza pedagógica en unos padres acontece cuando se ‘sueña’, pero esto debe comprenderse de una forma distinta a la de *discurrir fantásticamente y dar por cierto y seguro lo que no lo es (soñar*. Real Academia Española, 2020). El siguiente ejemplo pretende clarificar este matiz esencial que forma parte de la identidad originaria de la esperanza:

Claramente, yo veo a Silvia en algún trabajo; primero porque le gusta y, en segundo lugar, también, porque quiere ser responsable y desea ganar su dinero para ahorrar. También la veo con alguna experiencia de vivir con cierta autonomía. ¡Vaya, es que yo estoy convencida de que ella conseguirá entrar en el mundo laboral! ¡Es que estoy convencida! Esto no quita que, a veces, me pregunte: Pero ¿qué va a hacer? A lo que yo misma me contesto: ¡La verdad es que no lo sé! ¡Seguramente varias cosas! ¡Bueno, por algo tenemos que empezar! ¡La vida cambia! Pero, sea como fuere ... ¡no debemos dejar de soñar! Y si me lo permites, concreto esto algo más.

Ahora me ocupo de ir la apoyando y trabajando mucho en su autocuidado; por ejemplo: que sea responsable a la hora de levantarse e irse al colegio, que sepa identificar si realmente tiene un problema de salud y sea autónoma para comunicarlo, etc. Ahora bien, somos conscientes de que ella necesitará ayuda en muchos puntos y, por ello, buscamos tener una red de apoyo con referentes distintos a su padre, madre o hermana. ¡Una red que ella misma la está conformando! Por ejemplo, cuando tiene alguna duda sobre algunos medicamentos, ella misma llama a su prima, que es farmacéutica. Cuando quiere hacer algún deporte, se pone en contacto con su primo que hace mucho deporte ... Y así con otros puntos de su vida.

La madre en esta experiencia vivida aparece ‘soñando despierta’ acerca de Silvia, pero no a manera de ensueño sino fundamentándose en cómo es su hija y en los gustos que tiene; es decir, se basa en sus cualidades reales para llegar a decir que la ve *con alguna experiencia de vivir con cierta autonomía*, aun cuando Silvia es todavía una adolescente. Tal como se expresa esta madre, ella tiene claro que esperar soñando no es acariciar fantasías acerca del devenir de su hija. Más aún, su esperanza pedagógica se mantiene activa aun cuando ella, incluso viviendo incertidumbres sobre lo que le deparará el futuro a Silvia, resuelve continuar soñando.

El final de la ‘historia’ no es ahora el foco de interés de esta madre, sino el ‘no dejar de soñar’ empezando, más bien, a edificar hoy, porque ni ella ni su esposo conocen a ciencia cierta qué, dónde, cómo y cuándo trabajará o hará otra cosa su hija. Lo que sí parecen estar convencidos estos padres es que su hija *necesitará ayuda en muchos puntos*, pero —¡aún más!— que los sueños pueden ha-

cerse realidad si se tiene el coraje de perseguirlos desde ahora. De esta forma, ellos empiezan a ejercitar a Silvia en su autocuidado y en que ella misma forme una red de apoyo para su futuro, pues no dudan en que irá adquiriendo más destrezas y, así, alcanzará una mayor autonomía.

Otros padres desvelan lo siguiente acerca de su esperanza pedagógica:

¡Es que mi esposo y yo somos el corazón de los sueños de nuestros hijos! ¡Sí! Ivet puede moverse hacia sus sueños con nosotros! Para sostener nuestra esperanza nosotros soñamos con ella. Y es que ... ¡si no tenemos sueños positivos, no tenemos nada! Sería algo así como encontrar todo muy deprimente. En cambio, soñar nos ayuda a no quedarnos en la noche oscura, sino a tener metas que nos muevan hacia delante de forma proactiva en torno a nuestra esperanza ... ¡Soñar nos ayuda a seguir latiendo!

¡Es que mi esposo y yo somos el corazón de los sueños de nuestros hijos! —exclama esta madre. Ella y su marido se describen como el órgano principal del ‘aparato circulatorio’ de los sueños de Ivet, el cual tiene unos latidos que se traducen en un potente compromiso de moverse proactivamente junto y con su hija. Es decir, estos padres se consideran como los que deben dar empuje a los anhelos de su hija porque *¡si no tenemos sueños positivos, no tenemos nada!*, como queriendo decir que su esperanza consiste en ir soñando constantemente en y con Ivet, porque, de lo contrario, ni ellos ni su hija aspirarían a nada, quedándose como en un estado de abdicación de la vida misma. Pues, ¿qué se puede alcanzar sin que antes se imagine y se trabaje en ir a por ello? Una vida sin sueños,

¿no sería como estar marchitos y llegar, incluso, a un vivir sin vivir?

¡Soñar nos ayuda a seguir latiendo! —afirman los padres de Ivet. Para ellos soñar con su hija los mantiene ‘despiertos’ en su esperanza con la cual tienen conciencia de la realidad tanto con sus luces y sus sombras y, al mismo tiempo, latido tras latido divisan metas para proseguir hacia delante como lo hacen a continuación:

Algunas personas, especialmente aquellas que no han visto a Ivet tocar el violín, me preguntan: ¿A qué se dedicará Ivet? Y a esto yo les contesto: Ella todavía no está del todo segura, pero probablemente le gustaría ser una violinista profesional. Y muchas personas me dicen: ¡Oh, que lindo que es tener sueños!, con un tono de fondo de incredulidad. Entonces, yo pienso: ¿Dudan en serio? ¡Quizás no conocen a Ivet! ¡O simplemente no saben lo que ella es capaz!

Pues sí; Ivet tiene el sueño de ser una violinista profesional y yo sostengo: ¡Esto es totalmente posible! ¡Nosotros la vamos a ayudar con ese sueño que ella tan arraigado tiene! ¡Somos esperanzados acerca de sus sueños! Pero, nosotros no cesaremos de hacer algo; es decir, de buscar los medios como lo hemos hecho hasta ahora; es decir, no nos quedaremos aquí y diremos: ¡Bueno, que bien ...! De hecho, ella recibe clases particulares de violín y estamos en busca de un conservatorio para que ella pueda continuar.

Las personas que no conocen a Ivet dudan de la posibilidad de que ella se convierta en una violinista profesional. No obstante, su madre rotundamente sostiene: *¡Esto es totalmente posible! ¡Nosotros la vamos a ayudar con ese*

sueño que ella tan arraigado tiene! Se puede intuir que los padres de Ivet experimentan con igual o más intensidad ese deseo de su hija y también lo consideran realizable porque saben todo lo que ella ha ido aprendiendo en las clases particulares de violín y lo que es capaz de interpretar con este instrumento musical. En consecuencia, se implican confiadamente en poner todo lo que esté a su alcance para convertir el sueño de su hija en realidad gozosa. Llevados por las ‘razones del corazón’, ellos parecen ‘latir’ y dar así vida a la siguiente meta a conseguir, esperando con fuerza que su hija podrá continuar con su formación musical.

El siguiente cuarteto refleja muy bien el sentido de lo que es soñar para unos padres que encarnan la esperanza pedagógica y que les apremia empezar a caminar por el sendero de los sueños de sus hijos:

Cuando el que sueña duerme,

“los sueños, sueños son”.

Cuando el soñador camina,

“sueños hay que verdad son”.

(Calderón de la Barca, 2003, p. 54)

Solo haciendo camino al andar se impide que los sueños se conviertan en ilusiones vanas, que no llegan a cristalizarse en el plano de la realidad vital. Unos padres comparten su experiencia vivida al respecto:

M.—Nuestro sueño con respecto a la autonomía de Michael no está preso del futuro.

P.—Ni tampoco del discurso educativo y social sobre las personas con discapacidad que está tan arraigado socialmente.

M.—Sí ... ¡que este joven con síndrome de Down pueda ser modelo, que pueda ser tal o cual! Nosotros nos fijamos, en concreto, en Michael mismo; y desde esa perspectiva nos preguntamos: ¿A qué aspira él? ¿Qué quiere hacer él? ¡Nosotros queremos que Michael sea libre! ¡Que sea él quien elija! ¡Que pueda estar con los demás! ¡Que tenga gente que le quiera! ¡Que consiga hacer una actividad que para él sea satisfactoria! ¡Que pueda vivir en el mundo! ¡Que pueda enterarse de lo que pasa a su alrededor!

P.—Para ello, tratamos de vivir con realismo lo que se presenta cada día y, a partir de ahí, vamos trabajando con él.

M.—Sí, y dejamos que el futuro vaya apareciendo. Michael tiene ganas de crecer, siempre hay algo que está en construcción.

E.—Algo que está en construcción ... ¿Por ejemplo?

M.—Pues sí, por ejemplo, en relación con la autonomía un propósito de este año es prepararse solo el desayuno.

P.—Al ponerse él el aceite en las tostadas, eso puede acabar siendo un mar Mediterráneo aceitoso, pero vamos dejando que él lo vaya intentando ...; sí, vamos construyendo. O, por ejemplo, si se pone una montaña de tomate rallado, yo le digo: Michael, si te pones tanto tomate a nosotros no nos va a quedar.

M.—Entonces le explicamos: Debes echarte 3, 2, o 1 cucharada y extenderla. Ahora mismo le vamos dando las pautas para que él vaya haciendo.

Desde la temprana edad de Michael, a estos padres les apremia recorrer con él la dirección que le ayude a conseguir su autonomía personal. En esta experiencia vivida se muestra que la esperanza pedagógica consiste también en ‘soñar’, sin depender fortuitamente del futuro ni de lo que impone el entorno. Más en concreto, el sueño esperanzado de estos padres se cimenta en preguntarse: *¿A qué aspira él? ¿Qué quiere hacer él?*, evitando concentrarse en lo que hacen o son otras personas con síndrome de Down, y fijando su mirada tan solo en Michael, en su hijo. De esta manera, ambos padres adquieren la confiada determinación confiada de traer a una realidad tangible las habilidades que esperan que su hijo consiga.

La vida de Michael es *algo que está en construcción*, que no se puede cohibir, y que merece alcanzar su ‘techo’ más alto. En esta línea, estos padres, desde muy pronto por la mañana, comienzan a laborar esa autonomía soñada para Michael, y esto concretando oportunidades claras con las que él va adquiriendo paso a paso la práctica necesaria para que así sea. En ese proceso, le corrigen con complicidad afectiva y cercanía cuando en algo él se equivoca: *Michael, si te pones tanto tomate a nosotros no nos va a quedar*, o le explican pacientemente: *Debes echarte 3, 2, o 1 cucharada y extenderla*. Ejemplo este en el que se puede apreciar que, para los padres de Michael, esperar pedagógicamente es soñar poniendo la mirada en un horizonte que va más allá de lo que ven ahora, trabajando en cada momento con la mente centrada en una realidad muy posible y plausible para su hijo.

Para iluminar algo más este tema, en el relato de otra madre se comprende cómo *cuando el soñador camina, “sueños hay que verdad son”* (Calderón de la Barca, 2003, p. 54).

Te cuento una anécdota. Silvia tuvo un tiempo en el que quería ser modelo, y yo me decía: “¡Mecachis!”. Ella es una niña bonita, pero es bajita; tiene unas caderas anchas y una barriga grande. Por todo eso, yo le dije: Bueno, tienes que empezar por caminar mejor, por hacer deporte y también un poco de dieta. Bueno, el caso es que alguna vez jugaba a desfilas, veía también los desfiles de moda, y tal y cual. De repente, un día me llama una profesional del área de cultura de la fundación Síndrome de Down y me dice: Mónica, tenemos un desfile de modas inclusivo, donde hay 5 modelos profesionales y 3 con síndrome de Down y una de las niñas, que son de la misma edad de tu hija, se ha puesto enferma. No tengo a nadie más, ¿tú crees que a Silvia le gustaría desfilas? Eran las 9:30 de la mañana y, sin dudarlo, le dije: ¡Claro que querría! ¿Cuándo es? Y ella me dijo: ¡Esta tarde! Inmediatamente me fui a buscar a Silvia al colegio, y a ella le encantó la idea.

Nos fuimos a aquel lugar, en donde había peluqueros, maquilladores y demás que le pusieron un vestido de princesa. Sin haber ensayado toda esa semana, ella iba a salir en este desfile de verdad, en un salón con más de cien personas, y con fotógrafos, luces, etc. Confieso que yo tenía muchos, muchos nervios, pues eran muchas las cosas que le podían pasar: se podía liar arriba, se podía confundir, se podía ... ¡Con todo, estaba convencida de que si algo pasaba ella sabría solucionarlo! Y, en efecto, así fue; hubo un momento en el que se pisó el vestido ... pero, afortunadamente, ella se paró con toda naturalidad, se lo sacó del zapato... y siguió caminando. ¡Esa noche ella brilló! ¡Subió al escenario, paseó su traje y se sintió realmente princesa! ¡Estuvo maravillosa!

Por la noche ella me decía: ¡Mamá, los sueños se cumplen! ¡Gracias! Y yo le contesté con una sonrisa en la cara: ¡Sí hija! ¡Los sueños se pueden cumplir y no hay que renunciar a ellos, pues de la manera más sorprendente, de repente, llegan! Y pensé: ¡Pues claro, a lo mejor no vas a ser modelo profesional, pero podrás desfilar 2 o 3, o más veces, en tu vida y llevarte unos aplausos, tener las fotos y salir en la revista!

La madre de Silvia busca en todo momento y ocasión el bien más cierto para su hija, de manera que, en lugar de quitarle radicalmente la idea de ser modelo, le dice: *Bueno, tienes que empezar por caminar mejor, por hacer deporte y también un poco de dieta.* Esta madre, al ser realista y esperanzada, se atreve a soñar con su hija y la acompaña con entrañable estima para motivarla a que se supere sin ahogar de entrada su sueño y sin saber que muy pronto este se convertiría en realidad. De este modo, Silvia y su madre empiezan a andar por la vía que veían más clara en ese momento, como si de alguna forma conocieron aquello tan bello y alentador que escribió Antonio Machado: *caminante, no hay camino, se hace camino al andar.*

En este sentido, el sendero para alcanzar su sueño se esclarece para Silvia sobre la marcha, cuando su madre acepta esa ocasión única que le ofrecen para que ella participe en un desfile de modas real, incluso sin tener alguna experiencia previa. Ambas emprenden esta ‘aventura’ y, aun cuando se percibe algo de nerviosismo en la madre, en su interior está presente una firme seguridad esperanzada con la que transmite este mensaje: ‘¡mi hija puede!’, como, en efecto así fue. Silvia dio lo mejor de sí, e incluso superó con mucha espontaneidad el contratiempo que tuvo durante el desfile. Respecto a esto su madre dice: *¡Esa noche ella brilló! ¡Subió al escenario, paseó*

su traje y se sintió realmente princesa! ¡Estuvo maravillosa!, y muy contenta recibe de su hija la agradecida expresión de: ¡Mamá, los sueños se cumplen! ¡Gracias!. Es prometedora que en esta experiencia vivida se hace evidente la siguiente afirmación: las personas con síndrome de Down también tienen sueños y ellos trabajarán muy duro para conseguirlos.

Una última experiencia vivida relatada por otra madre arroja más luz sobre lo que es soñar:

Yo veo a mi hijo como un 'sueño que todavía no ha terminado', y recuerdo esta frase, que siempre me ha penetrado muy hondamente: gozaos por lo que sois, porque somos un sueño de Dios... Un sueño que, además, nunca tiene fin. Por ello, yo me inclino a decirle a mi hijo: ¡Tú nunca puedes decirte a ti mismo: no! Y me digo internamente: ¡No podemos dejar de soñar! ¡Yo debo ayudarte a que descubras lo que estás llamado a ser! Y así vamos descubriendo juntos el mañana, el mañana... el mañana. Y, así, voy abriendo caminos, porque tengo delante una persona, mi hijo, que —por su interés— puede llegar más alto y más lejos. Yo voy a acompañarle con ardor en su sueño, queriéndolo como es, disfrutando y viviendo intensamente su presente y, al mismo tiempo, trabajando por su futuro. Proyectándolo siempre como llegará a ser... un poco más, un poco mejor.

¿No podemos todos crecer en algún aspecto de nuestras vidas cada día un poco más, hasta el final de nuestros días? Hay que gozarse en cómo cada uno ya es, pues para esta madre su hijo con trisomía 21 es *un sueño que nunca se termina*. Y así es; entre líneas, se percibe que ella acoge de forma auténtica a Alex, teniendo en cuenta su inmenso valor intrínseco y, a la vez, concibiéndolo como

una vida que está llamada a cumplir una misión aquí en la tierra. De esta forma ella afirma con seguridad: *¡No podemos dejar de soñar! ¡Yo debo ayudarte a que descubras lo que estás llamado a ser!*

Y, seguidamente, la madre apunta que para esto ella debe *acompañarle con ardor en su sueño, queriéndolo como es, disfrutando y viviendo intensamente su presente y trabajando su futuro*. Se hace evidente aquí que su esperanza se pone en activo a partir de un presupuesto hecho vida: ella ama a su hijo por quien ‘es’ al igual que por quien ‘puede llegar a ser’, estando muy convencida de que Alex está llamado a ser *un poco más, un poco mejor*.

2. CÓMO SE MANIFIESTA LA ESPERANZA PEDAGÓGICA

La esperanza pedagógica de unos padres no queda reducida, en absoluto, a un simple optimismo, sino que se concreta y materializa en el actuar diverso de los padres con sus hijos con síndrome de Down. En este capítulo se dará a conocer cómo la esperanza pedagógica de los padres se manifiesta: *a)* escuchando atentamente; *b)* dando oportunidades; *c)* empoderando a mi hijo; *d)* agotando toda posibilidad; *e)* reaccionando con sentido del humor y *f)* exigiendo a mi hijo.

2.1 La esperanza pedagógica se manifiesta escuchando atentamente

Yo escucho con la mirada

M.—Para poder seguir esperando en Richard, necesitamos verle de forma positiva; y para ello la escucha es fundamental ... Pero, entiéndeme bien, quiero decir escucharle con la mirada.

E.—¿Cómo es eso?

M.—Es mirar, mirar y mirar. Mirarlo en su día a día, en sus cosas y reacciones cotidianas. Es todo eso lo que me da la información para luego yo poder actuar. Me explicaré mejor. Muchas veces, cuando le quiero enseñar algo, me he notado diciéndome: ¡Quiero enseñarle como yo lo hago! y ... ¡No! Tengo que empezar escuchándolo y mirándolo a él, para acabar pensando al final: ¡Lo importante es cómo lo haría Richard!

P.—Sí, eso es. Es que Richard habla con sus palabras, sus gestos, sus formas de hacer; es así como ganamos mucho, cuando nosotros primero lo escuchamos a él.

Tengo que empezar escuchándolo y mirándolo a él —afirma esta madre, quien con sus oídos y ojos transforma a su hijo en sujeto de genuino interés; pues *él habla con sus palabras, sus gestos, sus formas de hacer*. Se percibe en estos padres una mirada y escucha penetrantes y atentas que sondean las entrañas invisibles del mundo interior de Richard, en el que se hallan todo tipo de anhelos e intereses que muy posiblemente no sean expresados verbalmente. Aquí, escuchar atentamente se convierte en piedra angular para abrir la propia perspectiva a al asombro, a la novedad que nos aporta el otro.

En el fondo del ser personal de Richard seguramente existe toda una variedad de deseos vitales o sencillos que urge atender. Sin las miradas de estos padres y las escuchas cuidadosas centradas en su hijo, es muy probable que las ‘novedades’ de Richard pasen desapercibidas, no sean ‘sacadas a flote’ y, por ende, no sean trabajadas en pro de que él avance en su progreso. Los padres de esta experiencia narrada, en efecto, viven su esperanza pedagógica

procurando *mirar, mirar y mirar* una y otra vez a su hijo para, así, escucharlo, descubrir en él lo positivo y seguir esperando en que él es capaz de mucho más. De esta forma, la esperanza de estos padres se muestra fijándose con los cinco sentidos en el hijo que se tienen delante. Por lo demás, la madre de Richard puede que, sin ser del todo consciente, haga de su escucha una forma de amar y esperar en su hijo.

La escucha de esta madre consiste en ser receptiva, dejar de hacer y hablar para permitir que su hijo se manifieste, evitando interrumpir sus expresiones y, más bien, dándole el tiempo necesario para que se comunique. Un escuchar así de profundo, parece constituir una suerte de supuesto indispensable para esperar con más seguridad y convicción en un hijo con síndrome de Down. Antes que empezar a *hacer cosas*, los padres de Richard han necesitado escuchar para favorecer a que se dé un proceso comunicativo en el que se comprende el mensaje —tanto su significado como el contexto que lo envuelve— que su hijo les está transmitiendo de forma silenciosa.

Otra madre se centra en una escucha de ese tipo hacia su hijo y vislumbra en él un secreto que antes desconocía:

En mayo estuve en un centro social y Alex me acompañó a hacer una gestión. Mientras esperábamos, mi hijo estaba leyendo unos folletos informativos que había en una estantería, y en uno de ellos vio un curso de Ayuda a la dependencia. Al salir me dijo: Mamá, el año que viene quiero hacer este curso. El caso es que Alex, con sus 22 años, llevaba ya 4 años formándose en cocina y estábamos pensando enviar muy pronto su currículum a la empresa de comedores escolares en las que había realizado las prácticas ... La verdad es que ese nuevo deseo suyo de hacer ese curso de Ayuda a la dependencia me produjo una reacción

desconcertante. Lo primero que le hubiera dicho era algo así como: Mira, guapo ... ¡No! Ya has estudiado suficiente y ahora lo mejor es que te pongas a trabajar para lo que te has preparado; vamos a afianzar estas competencias, y para ello vamos a conseguir un trabajo.

Sin embargo, repensando más lo que él me estaba proponiendo, me dije a mí misma: Si él lo quiere, voy a escucharle; voy a escuchar atenta para que me explique el porqué de este nuevo deseo último. Entonces le pregunté: ¿Alex, por qué querías hacer este curso? Y él, con sus palabras sinceras y con una sencillez sorprendente, me dijo: ¡Mamá, yo quiero ayudar a los demás, así como yo he sido ayudado! Inmediatamente, le entendí y pensé para mí: Sí; él quiere seguir estudiando y hacer el curso de 'Ayuda a la dependencia'; ¿por qué no?

La madre de esta experiencia vivida se muestra receptiva, frena su primer impulso y acoge con disposición la voz de su hijo, pues en su escucha ella deja de hacer, deja de hablar y, solo en ese clima, Alex puede manifestar sus deseos más íntimos. *Si él lo quiere, voy a escucharle* —afirma esta madre. Es esa escucha atenta la que le permite descubrir lo que su hijo siente con fuerza y el motivo por el cual él quisiera continuar estudiando. Puede que ese escuchar con atención y delicadeza sea lo que ilumina nuevas y mejores posibilidades que robustecen más la esperanza ya viva, la cual lleva a esta madre a preguntarse: *¿por qué no [intentarlo]?* Merece la pena continuar un poco más con este relato para conocer cómo se continúa manifestando la esperanza pedagógica de esta madre cuando se potencia ese entrar en el mundo del hijo:

Entonces me dije: Yo tengo que creer en él; yo tengo que valorar esa iniciativa suya y apoyarle en esa

llamada a una causa tan noble. Y, como Alex quería estudiar una Formación Profesional relacionada con Ayuda a la dependencia, ahora en septiembre optamos por una plaza de Formación Profesional de segunda oportunidad. Como nos la negaron, entonces, fui a la Consejería de Educación a presentar una reclamación, consciente de que lo normal sería que tardaran quince días en contestar. Sin embargo, en menos de cuatro días recibimos una resolución personal de inspección. ¡Para sorpresa mía, esta resolución autorizaba la matrícula de mi hijo en el Ciclo Medio de Atención a Personas en Situación de Dependencia! Al leerlo, me emocioné y me dije: ¡Esto es impensable! ¡Yo optaba por la Formación Profesional Básica, pero no un Grado Medio!

Soy conocedora del requisito académico y de las competencias para ingresar en ese Ciclo Medio, así como de que, por más de que hubiese ido a juicio, por normativa no habría ganado esta partida ... Pero, sin pedirlo, Consejería había encontrado que matricular a Alex en Grado Medio era el único camino para garantizar su derecho a la educación. Pues, aunque confieso que me sigue dando vértigo el hecho de pensar todo lo que tendrá que estudiar mi hijo, me he dicho: ¡Él lo quiere, pues sigamos adelante, poniendo todos los medios! ¡Vamos a abrir caminos para otros! ... Con alegría, ya hemos matriculado a Alex y hace unos días él inició muy feliz sus clases en el Ciclo Medio.

Yo tengo que creer en él; yo tengo que valorar esa iniciativa suya y apoyarle en esa llamada a una causa tan noble. Esta es una frase de la madre de Alex, que parece reflejar cómo su escucha atenta le permite descubrir ese impulso interior latente de su hijo que desea expandirse y ser

cultivado tanto como sea posible. ¿Qué habría pasado sin una escucha así al reclamo de su hijo joven? ¿Alex habría podido hacer realidad el prepararse académicamente para dicha *llamada a una causa tan noble* que llevaba dentro de sí? La iniciativa de Alex es percibida por su solícita madre como una invitación, a la que con un cuidado exquisito ella presta oídos.

Se aprecia aquí que la receptividad de la madre de Alex no se limita solo a ‘prestar oídos’; más bien, con su escucha atenta esta madre actúa sin dudar y pone todos los medios que están a su alcance para que su hijo llegue a unas metas académicas y humanas más altas. Además, todo esto parece favorecer el que la madre de Alex comience a dar pasos firmes y esperanzados por ese camino que se va abriendo gracias a su escucha atenta a la globalidad de su hijo. ¿Es el abrir caminos y dar oportunidades otra manera plausible para que la esperanza pedagógica se muestre en la vida de unos padres de un hijo con síndrome de Down?

2.2 La esperanza pedagógica se manifiesta dando oportunidades

*Nunca le cortamos las alas
a mi hija*

Nosotros hemos venido dándole muchas oportunidades a nuestro hijo. Es decir, no solo se trata de verle capaz sino también de ir trabajando para que él pueda ir haciendo. Nosotros lo hemos tenido muy claro, porque si no dejamos que Eduardo haga, ¿cómo podrá progresar? Por ejemplo, si me dice: ¡Mamá, yo quiero trabajar!, entonces yo le digo: ¡Venga, vamos a buscar un lugar! ¡Vamos a ayudarte para trabajar! Si

me dice: ¡Mamá, quiero estudiar!, entonces yo le digo: ¡Vamos a buscar dónde! ¡Vamos a ayudarte!; y, así vamos haciéndolo. Entonces, todo lo que él propone para buscar su superación, nosotros se lo vamos secundando; es decir, le vamos dando las oportunidades para que él pueda hacerlo, pensando con confianza que así podrá realizarse más.

Ciertamente, esperar en su hijo viene aquí precedido de una percepción clave: *verle capaz* más allá de toda apariencia grisácea que podría presentarse; pero esto no se queda simplemente ahí, sino que se activa *dándole muchas oportunidades* para que así Eduardo pueda progresar. Dicho de otro modo: la esperanza pedagógica de estos padres va más allá de contentarse con deseos pasajeros que se desvanecen. Todo parece indicar que para estos padres es del todo sustancial no dar ligeramente por supuesto que su hijo carece de habilidades en determinadas áreas, sino todo lo contrario: ven claramente imperioso proporcionarle variadas actividades que conecten con los intereses de Eduardo. En ese ‘dar abundantes oportunidades’ es como los padres podrán descubrir e identificar esas aptitudes latentes, esos tesoros que llevan dentro sus hijos con síndrome de Down.

Al respecto, los padres de Eduardo sostienen que: *todo lo que él propone para buscar su superación, nosotros se lo vamos secundando; es decir, le vamos dando las oportunidades para que él pueda hacerlo.* La esperanza pedagógica de estos padres está muy lejos de quedarse en un optimismo vacío que probablemente los llevaría tan solo a tener algún pensamiento positivo como: ‘¡Qué bien, él quiere estudiar y trabajar!’. Por el contrario, para ellos cada palabra de Eduardo se traduce en acciones esperanzadas concretas: *¡Vamos a buscar dónde! ¡Vamos a ayudarte!, ha-*

ciendo así realidad esas valiosas aspiraciones de su hijo. En orden a profundizar más en este punto, otra madre cuenta lo siguiente:

E.— ¿Podrías concretar cómo has ido dándole oportunidades a tu hija?

M.— Bueno, desde el nacimiento hemos visto a Ivet muy capaz y la hemos ido criando como a nuestro otro hijo. Por ejemplo, desde que era niña ella ha recibido dos idiomas: por mi lado, inglés y, por parte de mi esposo, alemán-suízo. Por ello, cuando la gente la escucha se sorprende, porque domina ambos idiomas. Nuestra filosofía de base ha sido: ¡No le vamos a impedir que tenga oportunidades! Es por esto por lo que ahora, que es ya una adolescente, es eso lo que seguimos haciendo. Por ejemplo, además de ir al conservatorio, ella también nos ha pedido ir a bailar con un grupo; y la llevamos a sus ensayos y estamos siempre en sus presentaciones. Asimismo, durante varios años ella ha querido cantar en el coro de su colegio, pero hasta este año no la habían aceptado porque su voz era un poco grave. En este curso la hemos motivado para que lo vuelva a intentar, pues ha mejorado su entonación. ¡Y la han aceptado! ... ¡Mi hija tiene talento para el arte! Este año ha escogido clases de teatro en el colegio. Hace poco tuvo una presentación, dijo unas cuantas líneas, con la expresividad adecuada y mirando a la audiencia. ¡En fin; se metió totalmente en su papel! ¡Estuvo fenomenal!

Es así como nosotros no le cortamos las alas y le permitimos que ella llegue a desarrollar al máximo sus potencialidades. Es que, además, ese sentido de pertenencia que le da el hacer actividades con sus compañeros le llena de alegría y hace que ella se sienta muy feliz.

*Desde el nacimiento hemos visto a Ivet muy capaz y la hemos ido criando como a nuestro otro hijo. ¿Puede que la esperanza de estos padres sea la que les permite no cerrarse a encasillar negativa y prematuramente la vida de su hija? En esta experiencia vivida se percibe que la esperanza de estos padres se manifiesta en un generoso ofrecer posibilidades, proporcionándole a Ivet un entorno más rico y prometedor para que ella *llegue a desarrollar al máximo sus potencialidades*. Y, para hacer esto posible, aparece un punto neurálgico en la esperanza pedagógica de estos padres cuando ellos expresan: *nosotros no le cortamos las alas*.*

En este ‘no cortar las alas’, se distingue el reflejo de cómo estos padres, desde un principio, evitan ‘sobreproteger’ a su hija y, más bien, deciden planear junto a ella por aires llamativos y nuevos que llevan a Ivet a dar vuelos muy altos. Así, Ivet ha podido —entre otras cosas— aprender idiomas como el inglés y el alemán-suizo, ir al conservatorio, practicar danza, hacer teatro y participar en el coro. Convendría aquí fijar la atención en la filosofía de base que estos padres afirman tener: *¡No le vamos a impedir que tenga oportunidades!* Con relación a esto, algo narrado por esta misma madre desvela otro matiz:

Siempre me repito: ¡no se puede estar llena de esperanza y no hacer nada!, pero es que, en la práctica, compruebo que ese confiar me mueve a ser proactiva y dar muchas más oportunidades a mi hija. El hecho de confiar no se trata solo de tener expectativas, aguardando alguna señal para que algo suceda, porque, así ... quedándose inmóvil, nada sucederá. Como padres hemos tenido claro que para que Ivet alcance su máximo potencial, el haber llegado a tener esperanza, nos ha impulsado a ser activos y, más concretamente, a prestar una atención real y afinada para darle las mejores oportu-

tunidades a Ivet de acuerdo con sus particularidades.

Recuerdo que antes de ir al Congreso Mundial de síndrome de Down primero pensé: Voy a dar yo la ponencia y explicar la vida de Ivet. Después me dije: No, mejor las dos tenemos que hacer la presentación. Pero, finalmente pensé: ¡Ivet es la que debería presentar todo! ¡Ella puede hacerlo! Entonces claro yo esperaba en Ivet y veía que ella era capaz de hacer una buena ponencia. Ahora bien, no me quedé estática, sino que comenzamos a prepararla. Tomé todo lo que había escrito e intenté pensarlo desde su perspectiva, transformando todo a un lenguaje más simple y sencillo. ¡Y vaya, qué ponencia dio! ¡Lo hizo fenomenal, fenomenal!

*¡No se puede estar llena de esperanza y no hacer [prácticamente] nada! —dice comprometidamente esta madre, cuya esperanza pedagógica no se detiene ni un instante; esto es, no se limita a quedarse en un agradable —pero imaginario— deseo o anhelo. Al contrario, cualquiera puede percatarse que para esta madre la esperanza no cesa de alentarla y moverla con animosidad a ponerle todos los medios a su hija para que tenga la posibilidad de desarrollar sus capacidades, pues esta mamá afirma: *Ese confiar me mueve a ser proactiva y dar muchas más oportunidades a mi hija.**

En este ejemplo, la madre asegura *prestar una atención real y afinada* a toda ‘ocasión de oro’ para potenciar las *particularidades* de Ivet, de manera que la fuerza imparable de la esperanza que anida con intensa confianza en el interior de esta madre sale a la luz cuando exclama: *¡Ella puede hacerlo!* Y esto no se detiene ahí, porque va acompañado de un: *No me quedé estática*. Es por esto por lo que a la madre de Ivet se le ocurre proporcionarle ese

maravilloso momento para que su hija presente una ponencia en el Congreso Mundial de síndrome de Down.

La esperanza pedagógica se hace evidente aquí en el modo que esta madre apoya a su hija proveyéndole facilidades apropiadas que sutilmente estimulan la autoconfianza de Ivet. De esta forma, a Ivet se le abren caminos para creer en su capacidad comunicativa como ponente y explotarla compartiendo con los demás cómo ha sido su vida al tener trisomía 21. En cierta forma, ¿la esperanza pedagógica podría también estar actuando cuando los padres fortalecen a sus hijos con síndrome de Down para que crean en sí mismos?

2.3 La esperanza pedagógica se manifiesta empoderando a mi hijo

*Las personas con síndrome de Down, como tú,
tienen capacidades*

Cuando nuestra hija Susanne empezó a ir a competiciones de natación, solía ponerse muy nerviosa y se decía a sí misma: ¡Yo no voy a poder! Entonces yo me acercaba a ella y le decía: ¡Tú puedes, Susanne! ¡Claro que vas a poder! ¡Convéncete a ti misma de que tú puedes hacerlo! Después, tras esperar pacientemente, ella sacó de su mente esta idea fija que llevaba consigo; hasta el punto de que, antes de las competiciones, Susanne se metía absolutamente en sí misma y se decía en voz baja esas mismas palabras: ¡Yo voy a poder! ¡Claro que voy a poder! Así, ella siguió compitiendo y cuando no ganaba, ella les decía a sus amigas: ¡No importa que no hayamos ganado, lo importante es que lo hemos pasado fenomenal y que hemos hecho deporte! ¡Cuánta alegría me daba ver su reacción! Mi esposa y yo nos llenábamos

de gozo al ver que nuestra hija logró vencer ese temor a nadar en competiciones, pues era algo que le imponía muchísimo. ¡Y ahora ella es un auténtico pez en el agua!

¿Estaba libre Susanne de dudar de sus capacidades, aunque sus padres creyeran y esperasen en ella, contra viento y marea? La expresión: *¡Yo no voy a poder!*, afirmada a pleno pulmón por Susanne, muestra que ella se veía pequeña ante este reto de competir. Parecer ser que esa autopercepción alicortada estaba bloqueando a esta joven para atreverse a participar en esas competencias. ¿Qué habría pasado si estos padres no hubiesen actuado? ¿Acaso Susanne sería ahora *un auténtico pez en el agua*? En el fondo, el padre de este ejemplo creía en las capacidades de su hija y, probablemente, por eso se mantuvo diciéndole: *¡Tú puedes, Susanne! ¡Claro que vas a poder! ¡Convéncete a ti misma de que tú puedes hacerlo!*

Lo cierto es que este padre consigue ayudar a su hija a creer en ella misma a pesar de su miedo inicial. Esas frases animosas constituyeron el amoroso ‘empujoncillo’ que le hacía tanta falta a Susanne para atreverse a confiar en que realmente podía. Por ende, con su influencia esperanzada, el padre empodera a Susanne e infunde en ella una nueva visión de sí misma muy positiva con la que llega incluso a auto-transmitirse confianza. Asimismo, se percibe que la acción esperanzada de este padre deviene un suceso en el que la hija ‘saca a flote’ la capacidad de reaccionar en positivo frente a una ‘derrota’, como la de no ganar la competencia. A través de todo ello, es posible percibir con claridad cómo la esperanza en los menores les hace capaces, llevándolos a confiar en sus posibilidades y en su desarrollo.

En el ejemplo anteriormente mencionado, la joven con síndrome de Down no creía en sí misma por una

desconfianza personal interior. Ahora bien, ¿qué sucede cuando el entorno también influye en que la persona con esta condición genética dude de sí misma? Con sobrada frecuencia, las personas con síndrome de Down pueden sentirse atrapadas en miradas o comentarios prejuiciosos de los demás, de manera que las reacciones de los padres ante esta realidad pueden llegar a ser de vital importancia para estos hijos. En consecuencia, cabría aquí realizarse el siguiente cuestionamiento: ¿hasta qué punto la influencia de un padre o una madre puede llegar a ser capaz de empoderar a su hija y así infundirle también una visión confiada respecto a sí misma? Un estupendo testimonio, en este sentido, lo ofrece el siguiente ejemplo de una madre:

Un día yo estaba leyendo en casa y Marina me preguntó: ¿Mamá, tú eres feliz? Y yo le dije: Sí hija, yo soy feliz. Y ella me hizo una segunda pregunta: ¿Y tú piensas que yo soy feliz? A lo que yo le respondí: Sí Marina, yo creo que tú eres feliz. Contestándome ella así: Pues sí, mamá, yo soy feliz; pero no me gustaría tener esta cara. Aproveché yo entonces para decirle: ¡Pero si eres preciosa! Después de un momento, me dijo ella: Sí mamá, pero me juzgan por la cara y no se detienen en conocerme más. ¡Me siento escaneada cuando voy en el autobús y cuando entro en el banco!

Yo noté que lo que me decía era algo profundo y que le estaba afectando lo que los demás veían en ella. En efecto, mucha gente que ve a Marina genera a priori unos prejuicios o unas expectativas que son negativas. Por ello, basándome —ante todo— en la verdad, dejé mi libro a un lado y tuvimos un diálogo que aún recuerdo:

—*Mira Marina, todo el mundo sufre de alguna manera la discriminación de otros, pero en tu caso esta es mayor porque a ti no te dan la oportunidad, al fijarse tan solo en unos cuantos rasgos ... y al juzgarte casi únicamente por ellos. Por eso, cariño, tú tienes que aprender a vivir con esto, que, en realidad, no tiene importancia. —le dije.*

—*Pero mamá, ¿qué tengo que hacer contra esto? —me preguntó ella.*

—*Lo primero, Marina, quererte mucho a ti misma porque eres preciosa y porque tienes unos valores que no tienen otros, y que debes demostrarlos. ¡Con tu actitud, con tu trabajo, con tus palabras, tú debes demostrar que eres tan valiosa como cualquiera de las demás personas! ... ¡Que no te intimide una persona cuando te diga algo que te duela! Seguramente, esa persona lo hace por simple ignorancia. ¡No te desanimes hija! —le respondí. Y continué: Al contrario, no te queda otra opción más que abrir paso a los que vengan detrás. ¡Tú no quieres esto para ti y tampoco para los que vengan detrás y tengan trisomía 21 como tú! ¿Verdad?*

—*¡Tienes razón mamá, yo no quiero esto ni para mí ni para nadie más! —dijo Marina.*

—*¡Te ha tocado esta responsabilidad en la vida hija! Pues, las personas tienden a generalizar y cuando tú haces una cosa bien, la hacen bien las personas con síndrome de Down, pero cuando las haces mal ellos dirán: Las personas con síndrome de Down lo hacen mal ... Es duro hija, pero vas a ser pionera en esto. ¡Tienes que demostrar que las personas con síndrome de Down, como tú, tienen capacidades!*

— *Gracias, de verdad, mamá. ¡Ya tengo una causa por la que luchar!* —me dijo ella muy contenta.

Y esto es lo que Marina ha ido haciendo durante tantos años. ¿Y cómo? Pues, dando charlas y conferencias, entre otras cosas. Ahora ya con sus 40 años, sigue en ello, y yo le digo: ¿Ves Marina? ¡Tú has luchado para que quienes tienen síndrome de Down sean consideradas ‘personas’, por encima de todo!

En esta experiencia vivida, la esperanza pedagógica se hace presente durante el proceso dinámico de ‘acción-reflexión-acción’ por el que atraviesa esta madre en la conversación con su hija. Marina estaba pasando por un momento difícil al no aceptarse a sí misma, pues muy dolida comenta: *no me gustaría tener esta cara ... me juzgan por la cara y no se detienen en conocerme más. ¡Me siento escaneada cuando voy en el autobús y cuando entro en el banco! Quizás otra madre habría resuelto esta situación de una manera más ‘light’; tal vez con un fácil ‘cumplimiento’—cumpro y miento— diciéndole una que otra palabra consoladora a su hija, pero no del todo cierta. Sin embargo, la madre de Marina se detiene, escucha a su hija y la ama con todo su corazón. Consecuentemente, experimenta como propios los sentimientos de su hija y padece con ella el estigma social sufrido.*

Y, amando y viendo preciosa a su hija, esta madre se toma un instante para reflexionar. Entonces, ocurre lo siguiente: la madre manifiesta su esperanza pedagógica cuando, en su respuesta solícita y reacción solidaria, le dice a Marina: *tienes unos valores que no tienen otros, y que debes demostrarlos. ¡Con tu actitud, con tu trabajo, con tus palabras, tú debes demostrar que eres tan valiosa como cualquiera de las demás personas!* Las palabras de esta madre

están lejos de ser triviales, porque con ellas evita que su hija se quede algo encogida al recordarle y redescubrirle que tiene cualidades significativas positivas más allá de cualquier rasgo facial externo propio del síndrome de Down.

Además, la madre de Marina parece que, con la esperanza de influir en su hija, procura transmitirle confianza y seguridad y, por ende, la fortalece para que tenga una disposición más positiva respecto a su condición cromosómica. Así, en ese instante, esta madre aparece creyendo implícitamente en la capacidad de su hija para mostrar a los demás lo valiosa que es y busca empoderarla al invitarla a que demuestre a otros su valía. Existe aquí un mensaje entrelíneas en el que esta madre transmite un 'debes Marina' porque 'yo creo que puedes'.

Se puede decir que esta hija no solo se ve ahora capaz de llevar a cabo tal misión, sino que, contagiada por su madre, llega a concebirla con esperanza. Porque, de no ser así, ¿cómo se explica que Marina se haya 'lanzado al ruedo' de manera decidida y que se haya mantenido luchando durante tanto tiempo? El hecho de que ahora —ya a sus cuarenta años— Marina continúe siendo una defensora de las personas con síndrome de Down, parece indicar que, en la conversación expresada en el relato, la madre le abrió un horizonte prometedor a su hija. Esto es, le descubrió a Marina capacidades latentes que ella antes desconocía, y que estaban en la base de su vocación para dedicarse a dar charlas y ser ponente en conferencias. En este sentido, se percibe en esta experiencia vivida que, al empoderar a su hija, esta madre fue consiguiendo que Marina sacara lo mejor de su vida para sí misma y, también, para mejorar la vida de los demás.

2.4 La esperanza pedagógica se manifiesta agotando toda posibilidad

¡Nosotros no desfallecemos! ¡Siempre lo intentamos!

*Con Anne, nuestra hija, nosotros no desfallecemos.
¡Siempre lo intentamos! Si algo no va muy bien, lo intentamos de otra manera.*

¡Siempre lo intentamos! —asienten los padres de Anne. Una expresión propia de la esperanza pedagógica que insta a estos padres a no quedarse paralizados, sino —antes bien— a activar en ellos un sentido de intentarlo a pesar de las barreras que puedan surgir, confiando en que, tarde o temprano, su ayuda dará frutos. ¿Es acaso la esperanza pedagógica la que les permite afrontar situaciones espinosas, aun sin la certeza absoluta de poderlas superar de inmediato? ¿Cómo es que los padres manifiestan la esperanza pedagógica cuando esta los mueve a agotar toda posibilidad? Veamos la experiencia vivida por unos padres con el fin de dar a conocer posibles respuestas a estos interrogantes:

Cuando Eduardo era pequeño ingresó en la misma escuela que su hermano aquí en Brasil. Allí hizo Educación Infantil, pero, cuando pasó a Educación Primaria, los profesores nos decían: ¡Eduardo no podrá leer! ¡Debe ir a una Escuela Especial! Ellos no aceptaban que Eduardo podía seguir estudiando con sus compañeros. Pero, nosotros nos dijimos: Para Eduardo no es conveniente recibir clases por separado. Por ello, buscamos la manera de que nuestro hijo pudiese continuar en una escuela ordinaria, aunque en aquel tiempo [30 años atrás] eso no era nada fácil. Durante casi un mes, recorrimos toda nuestra ciudad tocando puertas en escuelas ordinarias, pero lamentablemente se le negaba el acceso a nuestro hijo por su condición.

Entonces, nosotros nos juntamos con otros padres y decidimos crear nuestra propia escuela inclusiva. Es que nos dijimos: ¡Debemos mostrar que es posible cambiar la historia cuando los profesores y la gente en la escuela creen en sus alumnos con discapacidad al igual que nosotros, como sucede en esta nueva escuela que hemos creado! Sí, porque, cuando los quieren, los aceptan como son y procuran lo mejor para cada uno de ellos. De esta forma, Eduardo pudo continuar sus estudios teniendo el apoyo pedagógico necesario y en donde el propósito fue ayudar a los profesores a trabajar con Eduardo dentro del aula junto con sus demás compañeros sin discapacidad. Todo este camino de confiar en nuestro hijo nos movió a escribir un libro para que otros padres vean lo que es ciertamente posible.

En la experiencia narrada, los padres de Eduardo procuran que el progreso más adecuado para su hijo no se vea truncado. Tras recibir rotundos rechazos por parte de los profesores para que su hijo continúe sus estudios en la escuela ordinaria en la que se encontraba, ellos comentan: *Durante casi un mes, recorrimos toda nuestra ciudad tocando puertas en escuelas ordinarias, pero lamentablemente se le negaba el acceso a nuestro hijo por su condición.* Los padres de Eduardo agotan todo porque ven posible que su hijo estudie con niños neurotípicos. Sin esta convicción, ¿hubieran emprendido semejante proyecto cuando parecía que se habían cerrado todas las puertas?

Parece que a estos padres ya se les habían ‘acabado las cartas’, pero, como última posibilidad, apuestan por agotar la siguiente: *nos juntamos con otros padres y decidimos crear nuestra propia escuela inclusiva.* Todo apunta a que es la confianza esperanzada en las capacidades de Eduardo —aún ocultas— lo que impulsa a estos padres

a esforzarse todo lo posible por conseguirle a su hijo un ambiente que favoreciera su máximo y mejor desarrollo. Esto los lleva a volcarse en la creación de una escuela que incluyera a su hijo con discapacidad llegando así a hacer realidad una propuesta innovadora para esos tiempos. Y esto, porque es la esperanza pedagógica la que activa a los padres-educadores y los anima a actuar en favor de los niños que deben formar.

En los padres de Eduardo está presente un inmenso amor de base, pues tal como se expuso en el capítulo 1, solo se puede depositar esperanza pedagógica en los niños en los que amamos de verdad. Estos padres aman a su hijo y coherentemente con la confianza en sus potencialidades, ayudan a que también los profesionales de la educación amen a Eduardo con el fin de que, dentro del aula, fomenten la relación con sus compañeros y potencien sus capacidades ajustándose a sus particularidades. Además, este ‘agotar toda posibilidad’ avanza y culmina en estos padres al decidir y expresar lo que sigue: *este camino de confiar en nuestro hijo nos movió a escribir un libro para que otros padres vean lo que es ciertamente posible*. ¿Acaso así no buscan ellos contagiar su esperanza firme también a otros padres?

Antes que darse por vencidos, los padres de Eduardo deciden *cambiar la historia* de su hijo y de muchos otros jóvenes con discapacidad que hasta ese momento no habían tenido la oportunidad de estudiar en una escuela inclusiva. De igual manera, los padres de este ejemplo parecen querer transmitir a muchos más padres el mensaje de que crean en sus hijos con síndrome de Down. Otra madre dice que *nada se pierde intentándolo* y, al solicitar insistentemente que se le dé una oportunidad a su hija se termina llevando una gran sorpresa.

Mi hija después de obtener con mucho esfuerzo el graduado escolar, me pidió ir a formación profesional de cocina. Buscamos un centro y cuando yo ya había matriculado a mi hija, la directora me dijo: No tenemos experiencia en atender a una persona con síndrome de Down; y me puso muchos otros 'peros' como: es que hay 40 alumnas en una clase, es que hay que tocar cuchillos, es que hay que encender fuegos ... Sin embargo, yo le repliqué: lo sé, lo sé. ¡Pero ella es capaz de hacerlo! ¡Dele esta oportunidad! Entonces la directora me dijo: para conocer a los alumnos, hacemos previamente unos días de convivencia y Marina tendría que venir. A esto que me dijo la directora, yo le contesté: ¡No hay problema! Marina va a la convivencia. Internamente admito haberme quedado con un poco de miedo, porque pensaba: Ahora dirán que no ... ahora dirán que tal. Recuerdo habérmelo pasado un poco mal en esos días, pero yo me repetía: ¡Nada se pierde intentándolo!

Marina fue a la convivencia y cuando la fuimos a recoger con mi esposo comentábamos preocupados: Tal vez nos dirán: sí, fenomenal; pero es que fíjate ... Es decir, cualquier cosa para decirnos que no la aceptaban. Ambos estábamos padeciendo, pero para sorpresa nuestra, al llegar, la directora nos dijo: Miren tenemos plazas para el curso que viene y una de esas plazas va a ser para Marina, y si no la tuviéramos la habríamos creado para ella. ¡Aparte de estar muy bien preparada es porque ha sido maravilloso conocerla! Ahora, les quiero presentar a unas personas que los quieren conocer. Inmediatamente entraron unos señores mayores a la sala y nos dijeron con mucha satisfacción: Nosotros somos Rafa y Pepi y esta casa la cedemos hace muchos años para esta actividad ... De todos los jóvenes que

han pasado por aquí, su hija Marina ha sido la primera chavala que sube todos los días a vernos en los ratos libres y a hablar con nosotros. ¡Lo cierto es que Marina nos ha cautivado! Admito que esto nos dejó asombrados a mi marido y a mí, porque vimos que Marina también brillaba por sus habilidades sociales.

Así fue como, confiando en nuestra hija pasamos de mucho sufrimiento a una alegría que nos desbordaba. Y muy contentos nos dijimos: ¡Qué bien va todo! ¡Además, han aceptado a Marina!

En esta otra narración se percibe que los padres de Marina actúan enraizados en la esperanza, la cual aparece respaldada por esa experiencia de la capacidad de empeño y esfuerzo que su hija puso en activo para finalizar el graduado escolar. De este modo se entiende que, sin desconfiar de ese potencial de superación de Marina, la matriculen en la formación profesional de cocina que ella pedía asistir. Y, asimismo, es esa esperanza pedagógica la que mueve a la madre de este ejemplo a enfrentarse a las barreras que le pone la directora del centro, con tal de apoyar a Marina para que alcance su máximo potencial.

En la lucha que tuvo esta madre se aprecia cómo ella agota todas las posibilidades que tiene por perseguir el mayor bien para su hija. En primer lugar, esta madre tiene un ‘debate’ persuasivo con la directora en el que rebate todos los *peros* diciendo: *¡Pero ella es capaz de hacerlo!* Con esta ‘tesis’, esta madre explicita su creencia en las capacidades de su hija y busca convencer a la directora para que le dé la oportunidad a Marina. En segundo lugar, cuando la directora le propone lo de asistir a la convivencia — como una especie de prueba para su hija — esta madre acepta de inmediato, sin pensarlo dos veces, como por

impulso inercial de su confianza. Es así como ella dice con fortaleza y resolución: *¡No hay problema! Marina va a la convivencia*. Puede que con tantos impedimentos y con un entorno cargado de rechazos, otros padres hubieran desistido pensando algo como: ‘Dejémoslo así ... Que no vaya a esa convivencia, porque igual nos van a decir que no’. Pero este no es el caso de los padres de Marina.

Además, se hace evidente que las intervenciones confiadas de la madre dan su fruto cuando la directora le abre la puerta a Marina dándole la plaza e incluso diciendo: *y si no la tuviéramos la habríamos creado para ella. ¡Aparte de estar muy bien preparada es porque ha sido maravilloso conocerla!* Así pues, parece ser que, sin querer, estos padres terminan contagiando su esperanza a la directora, quien, tras ver en acción a Marina, cambia de actitud y, a diferencia de antes, ahora es ella también la que espera en su nueva estudiante con trisomía 21. Esa confianza que estos padres han invertido, también los lleva a descubrir nuevas potencialidades en su hija que, tal vez, avive aún más su esperanza en Marina, pues tras escuchar el comentario positivo que les hicieron, la madre comenta: *Esto nos dejó asombrados a mi marido y a mí, porque vimos que Marina también brillaba por sus habilidades sociales*.

Y, aunque en algunos momentos puede que estos padres hayan tenido no pocas inquietudes, al final del relato ellos muestran que su ‘pelea’ no ha sido en vano, diciéndolo así: *confiando en nuestra hija pasamos de mucho sufrimiento a una alegría que nos desbordaba*. Es decir, parece ser que más allá de los pensamientos y sensaciones más inmediatos que estos padres experimentaron, en el fondo, ellos nunca dejaron de esperar en Marina. Así, sin dar ni un paso atrás, estos padres consiguen alcanzar su cometido para gran gozo suyo y, más aún, de su hija.

En las experiencias vividas de los padres de Eduardo y Marina, ¿no se hace aún más presente y notoria la esperanza pedagógica cuando los obstáculos externos no deprimen a los padres? Esta esperanza se manifiesta en ese luchar inquebrantable en el que ellos ponen todos los recursos a su alcance para proveer mejores oportunidades a sus hijos. Para estos padres, es como si cada dificultad impuesta por el entorno tuviera el sentido de una verdadera posibilidad con miras a favorecer el máximo desarrollo de sus hijos. Una actitud determinante por su parte ha sido muy necesaria para no doblegarse ante las negativas recibidas. Ahora bien, para que se dé esa continuidad de esperar en el desarrollo de los menores con síndrome de Down, ¿también puede entrar en juego el sentido del humor de los padres?

2.5 La esperanza pedagógica se manifiesta reaccionando con sentido del humor

*Pasan cosas que, como no te las tomes
con un poco de humor ...*

P.—Nos ayuda mucho a nosotros tener sentido del humor. Educativamente pasan cosas con Michael que, si no te las tomas con un poco de humor, uno puede llegar a desesperarse.

E.—¿En qué sentido?

P.—Si te pones a mirar algo con mucha frialdad dices: ¡Vaya! ¡Es que en esto va muy lento! ¡Es que en esto tal y cual!; y así puedes llegar a tener una mirada de desesperado.

M.—Pero, si miras de dónde viene, no puedes hacer más que quitarte el sombrero.

E.—¿Recuerdan algún ejemplo?

P.—Por ejemplo, una cosa que llama mucho la atención es el juguete favorito de Michael. ¡Una aspiradora! ¡Es con lo que más le gusta jugar! De hecho, una de las cosas que tiene a la semana —casi como un premio— es que el fin de semana puede coger la aspiradora grande y limpiar conmigo la casa. Cuando llega a casa de mis padres, de sus tíos o de sus amigos, lo primero que hace es preguntar: ¿Dónde está la aspiradora? ¿Dónde está la escoba?; y se pone a limpiar.

M.—El otro día, que fuimos a casa de mi madre, la saludé y después le dije: ¿Y la aspiradora? Y nosotros le dijimos: ¡Michael, no vas a pasar la aspiradora, porque la casa de la abuela está limpia! Entonces, él cogió la alfombra, le dio la vuelta y dijo: ¡A ver!, como inspeccionando si estaba limpia o no ... ¡Ja, ja, ja!

P.—Tanto le gusta la aspiradora que, cada vez que vamos a hacer un regalo de cumpleaños para otra persona, y le preguntamos a Michael: ¿Qué le compramos de regalo?, él dice: ¡Una aspiradora! ¡Todo es una aspiradora!

M.—O cuando viene alguna visita a casa, su manera de recibirle es trayéndole su aspiradora de juguete, como diciéndole: ¡Ven! Aspira conmigo.

P.—Y claro, hay una parte que es repetitiva y lo podemos mirar diciendo: ¡Madre mía! ¡Qué manías! ¡Qué rollos! ¡Qué tal! Poco a poco, tendremos que trabajar con él para que no rutinice tanto esto, pues parece una obsesión. Él se debe dar cuenta de que la aspiradora no puede ser el único juguete en su vida y que hay otras cosas con las que jugar. Pero, por otro lado ...

M.—¡Michael tiene toda la vocación! ¡Le encantan las cosas de casa! ¡Va a ser amo de casa o portero!

P.—Tiene toda la gracia, porque uno dice: Bueno, pues oye ... Michael se fija si las cosas están limpias o sucias. Y si están sucias, le gusta que estén limpias, que las cosas estén ordenadas, mueve los muebles para ver si están limpios o no. A mí me gusta ver también esa parte.

Si miras de dónde viene, no puedes hacer más que quitarte el sombrero —dice la madre de Michael. Al dar una vista atrás, ella y su esposo perciben los adelantos que ha hecho su hijo y sienten admiración hacia él. Esa experiencia afianzada de las posibilidades que Michael tiene permite que estos padres no se centren en el ‘qué tanto’ progresa su hijo, sino en que ya va haciendo cada vez más avances. Ahora bien, en ciertas ocasiones, estos padres también se encuentran con ciertos ‘estancamientos’ que Michael va teniendo. Concretamente, en este ejemplo narrado, se percibe cómo el tema de la aspiradora podría desesperarles, pues de algún modo es algo que se podría considerar como ‘negativo’ y que derivaría en comentarios críticos potencialmente perjudiciales como: *¡Madre mía! ¡Qué manías! ¡Qué rollos! ¡Qué tal!*

Con relación a esto, los padres de Michael son realistas, dándose cuenta de que no es del todo buena la ‘manía’ de Michael, pues el padre afirma: *poco a poco, tendremos que trabajar con él para que no rutinice tanto esto, pues parece una obsesión*. Sin embargo, ellos creen que su hijo podrá mejorar y, a pesar de ver que Michael continúa con esa actitud repetitiva, se lo toman a bien respondiendo con chispa. Así, ellos manifiestan su esperanza en tanto en cuanto reaccionan ante esta situación con

un sentido del humor que les permite dar un giro que los dispone a tener una mirada con la cual se pueden fijar en el lado positivo de la realidad. De esta manera, la madre presagia lo siguiente: *¡Michael tiene toda la vocación! ¡Le encantan las cosas de casa! ¡Va a ser amo de casa o portero!*

Además, el padre añade: *Tiene toda la gracia ... Michael se fija si las cosas están limpias o sucias. Y si están sucias, le gusta que estén limpias ... A mí me gusta ver también esa parte.* Otros padres, puede que le hubiesen dicho al hijo: '¡Ya está bien! ¡Para con esto de la aspiradora! ¿Hasta cuándo sigues con lo mismo y lo mismo?'. No obstante, los padres de este ejemplo sacan el lado provechoso, viendo incluso esta 'limitación' como un potencial en Michael. Así, queda aquí reflejado que ellos aceptan este inconveniente y lo acogen con gracia, rebosando de esperanza al no dejarse ofuscar por no obtener mejorías visibles en seguida, pero estando seguros de que las habrá. Paralelamente, otra madre comenta lo siguiente:

Esperar en mi hija para mí, además de darle recursos también es ver el lado cómico en ciertos momentos en los que me puedo desesperar. Por ejemplo, cada vez que Raquel veía a una persona mayor ella le preguntaba: ¿Qué edad tienes?, porque es que cuando era niña todo el mundo le decía: Hola, ¿cuántos años tienes? ... Recuerdo que una vez estábamos en el bus y ella le preguntó a un señor: ¿Cuántos años tiene? Y él le dijo en tono bromista: Bueno, soy mayor que tú y más joven que Nelson Mandela... Pero Raquel insistía: Sí, pero ¿cuántos años tiene? Raquel seguía preguntando y preguntando. Nosotros no le pudimos decir que parara de preguntar, porque estábamos repartidos en el bus y no estábamos cerca de ella.

Esta situación fue vergonzosa, pero yo estaba segura de que Raquel llegaría a comprender que este tipo de preguntas es mejor no hacérselas a personas adultas. Para ello, le di un recurso. Le regalé un cuaderno de notas y le propuse que se escribiera una pequeña nota diciendo: A la mayoría de los adultos no les gusta que se les haga preguntas personales, con el fin de que la pudiera leer de tanto en tanto. Entonces, ella leía esta nota una y otra vez y después de un tiempo, en lugar de preguntarle a los adultos ¿Qué edad tiene?, ella les decía: ¿Le importa si le hago una pregunta personal? [¡La madre se ríe!] El caso es que seguía preguntando, pero ya de otra manera ... Y en vez de aturdirme, preferí tomarlo por el lado humorístico y, así, ver que ella ya lo iba comprendiendo. Esto me permitió reconocer su avance y continuar confiando que poco a poco podrá captarlo mejor.

En este relato, se da una situación algo incómoda para la madre de Raquel, pues se encuentra con que su hija hace preguntas indiscretas a personas adultas desconocidas y, al no ser indiferente ante esto, incluso llega a sentir vergüenza ajena. No obstante, esta madre no se detiene allí y dice: *yo estaba segura de que Raquel llegaría a comprender que este tipo de preguntas es mejor no hacérselas a personas adultas*. Al mostrar esa seguridad, ella desvela que confía en que Raquel llegaría a entender esto más adelante, a su tiempo. Mientras tanto, ella también confía en su influencia como madre-educadora y se dispone a proveerle algún recurso para explicarle a Raquel que averiguar la edad de la gente puede resultarles descon siderado.

El tiempo pasa y, probablemente, puede que la madre de este ejemplo se haya dedicado a ir poniendo los medios para trabajar esta costumbre con su hija, pero ¿qué

resultado ha podido obtener? Raquel continúa preguntando. ¿No es esto una situación para poner en duda la capacidad de comprensión de Raquel y desistir en el intento de ayudarle? Puede que otros padres lo hubieran hecho así. Sin embargo, esta madre dice: *Preferí tomarlo por el lado humorístico y, así, ver que ella ya lo iba comprendiendo.* ¿Acaso el sentido del humor sostiene y fortalece la esperanza pedagógica de esta madre?

En esta experiencia vivida, el sentido del humor crea una perspectiva nueva en la madre de Raquel; es decir, le permite cambiar la posible visión negativa ante esto —la cual probablemente para otros padres podría ser inmutable— y tornarla así positiva. A este respecto, su esperanza se hace evidente cuando destaca lo gracioso de la situación, de manera que descubre un lado luminoso en el que reconoce y valora el que su hija ya ha dado un paso hacia adelante. Y, aunque no ha sido el paso deseado, la esperanza de esta madre no decae, sino que, al tomárselo con un buen sentido del humor, más bien se fortalece. Así, se da un cambio de perspectiva en el que ella sigue esperando en su hija y trabajando para continuar puliendo su formación como persona.

Frente a situaciones ‘espinosas’ en las que no se ven resultados deseados enseguida en los hijos y en donde lo frutos son escasos, reaccionar con humor ha sido de ayuda para que los padres no caigan en una especie de negativismo y acedía —probables síntomas de desesperanza—. Antes bien, ese ingenio humorístico ha servido de impulso para no dar por perdidos los intentos ya realizados y mejor proseguir tratando de trabajar ese aspecto que se muestra como un hándicap potencialmente superable en sus hijos.

A continuación, con un tema afín, la esperanza pedagógica también parece hacerse manifiesta en la exigencia que tienen unos padres hacia sus hijos.

2.6 La esperanza pedagógica se manifiesta exigiendo a mi hijo

*Yo le exijo, porque realmente
le amo*

M.—Nosotros a Susanne le hemos dado un tratamiento de tropa; es decir, la hemos educado como una hija más, como a sus hermanos. Mi esposo y yo hemos creído en sus capacidades. Ella, día a día, ha ido viendo el ejemplo en casa: desde colaborar y ayudar con tareas —como colgar la ropa, guardar los platos, etc.— hasta llamar a los abuelos por teléfono. Nosotros no nos hemos puesto metas académicas envenenadas que nos hagan acabar a todos con una psicosis de ¡Susanne tiene que titularse, tiene lograr esto, o tiene que hacer lo otro! ¡No, no, no! Sobre todo, nos hemos repetido: ¡A Susanne la vamos a querer y ella va a estar muy cuidada! Pero, tal como lo hemos hecho con sus hermanos, también nos hemos esforzado para que Susanne aprendiese a esperar, a callar, a respetar turnos.

E.—¿Recuerdas algún momento concreto?

M.—Pues, si estábamos en misa y ella ya se quería ir, yo le decía: Venga Susanne, espera un poquito, ya está terminando. O cuando estábamos en alguna reunión y ella quería hablar cuando aún no era su momento, yo le explicaba: Susanne ahora hay que callarse, porque todavía no toca hablar. ¿Si te das cuenta? Ya enseguida podrás participar también. Ha sido como un acompañarla e irla un poco acompasando. Ella ahora tiene una buena conducta y sabe estar muy bien.

En esta experiencia vivida, el que estos padres sientan ‘lástima’ o adopten una actitud de ‘minusvaloración’

hacia su hija con síndrome de Down son posibilidades que están muy lejos de ser vividas por ellos. Los padres de Susanne parecen tener muy claro que ella merecía y podía ser educada como sus demás hijos; esto es, con el mismo trato amoroso y, consecuentemente, sutilmente riguroso. En relación con esto, la madre comenta: *a Susanne le hemos dado un tratamiento de tropa*, y esa educación paralela a la de sus hermanos, pone en evidencia que, tanto ella como su esposo, no han tenido una concesión con Susanne relacionada con su condición cromosómica. Esto se entiende mejor cuando esta madre afirma lo siguiente: *Mi esposo y yo hemos creído en sus capacidades*. Y esto parece indicar que ellos ven posibilidades en su hija y pretenden exigirle igual o, tal vez, más que a sus hermanos. ¿Acaso esta exigencia no va acompañada de un convencimiento como este: ‘nosotros creemos que tú podrás’ esto o aquello?

Los padres de este ejemplo confían en Susanne y no dejan de tener en cuenta su formación intelectual. Con relación a ello, la madre afirma: *Nosotros no nos hemos puesto metas académicas envenenadas que nos hagan acabar a todos con una psicosis de ‘¿Susanne tiene que titularse, tiene lograr esto, o tiene que hacer lo otro!’*. Una postura que refleja cómo estos padres son realistas respecto a la diferente capacidad cognitiva de su hija. Con todo, ellos velan esencialmente por la formación integral de Susanne. Así, en lugar de obsesionarse con alguna meta en concreto, estos padres ejercen una exigencia esperanzada que va más allá de los ‘éxitos’ académicos; esto es, ellos esperan en su hija y es esa confianza la que los conduce a trascender esos ‘logros’ más vistosos y procurar ocuparse de otro abanico amplio de éxitos posibles y deseables para su hija.

En este sentido, la madre comenta: *tal como lo hemos hecho con sus hermanos, también nos hemos esforzado para que Susanne aprendiese a esperar, a callar, a respetar turnos.* De esta manera, se aprecia aquí que estos padres se muestran justamente exigentes con Susanne, moldeando su comportamiento y corrigiéndola en los momentos que ellos consideran más oportunos, pues llevan consigo la convicción de que, gracias a su estímulo y acompañamiento, Susanne conseguirá también ese buen comportamiento tan importante para la vida de toda persona. Es así como, finalmente, la madre afirma: *Ella ahora tiene una buena conducta y sabe estar muy bien.* Complementariamente a todo esto, otra madre expresa lo siguiente:

M.—*Para permanecer esperando en Diana, para mí ha sido necesario exigir, no tener prejuicio, tener mucha paciencia y transmitirle confianza a mi hija.*

E.—*¿Podríamos profundizar en la exigencia? ¿Cómo la has vivido con Diana?*

M.—*Mira, yo me he dicho: ¡Yo le exijo, porque realmente la amo! ¡Es que, si no tengo exigencia con Diana, sería un falso amor hacia ella! Esto lo digo porque muchas veces yo estaría más cómoda no teniendo que dejar que se atreva a muchas cosas, pero lo tengo que hacer por su bien. Mi lema nunca ha sido: ¡No te preocupes Diana, yo lo hago por ti!; sino que me he ido ocupando de ella diciéndome: Yo te acompaño, pero tú lo haces sola, aun cuando esto tomase más tiempo.*

E.—*¿Recuerdas algún ejemplo de esa exigencia?*

M.—*Sí, por ejemplo, recuerdo que en casa cuando Dia-*

na era pequeña, cuando tenía unos 2 o 3 años, la pusimos en la misma habitación con su hermano menor con el que tiene una diferencia de 17 meses. Esta habitación tenía una litera y decidimos que Diana durmiera arriba, porque, de ese modo, de forma natural iría trabajando su musculatura subiendo y bajando por las escaleras. Pero claro, como por el síndrome de Down ella tenía bajo tono muscular a esa edad, todo el mundo nos decía: ¡No, no! ¡Se va a caer de ahí! Sin embargo, nosotros estuvimos allí pendientes, ella tardaba bastante y se agotaba, pero la sosteníamos cuando hacía falta y nos decíamos: Ella ha de tener esta libertad de intentarlo y, también, saber dónde está el peligro.

Cuando la madre de Diana exclama: *¡Yo le exijo porque realmente la amo!*, sale a la luz el amor pedagógico como base fundamental para esperar en los hijos y, por ende, demandarles que vayan superándose en variados aspectos. En esta estrecha relación, entre amor y esperanza pedagógica, evidente en la exigencia, la madre de este ejemplo no niega que hay momentos en los que favorecer el desarrollo de su hija haya requerido un mayor esfuerzo de su parte. Sin embargo, al tener un amor real y verdadero hacia Diana, la ve muy capaz de fortalecer esa hipotonía muscular propia de su condición genética. Así, esta madre sale de su ‘zona de confort’ y no delega este trabajo solo a un fisioterapeuta, sino que invierte tiempo y energías para ocuparse de Diana y ponerle el desafío de subir diariamente la escalera de la litera, confiando en que ella poco a poco podría ir haciendo esto y muchas más cosas por sí sola.

En esta línea, estos padres dicen: *ella ha de tener esta libertad de intentarlo y, también, saber dónde está el peligro.* Con esto, se puede apreciar que ellos no subestiman la capacidad de comprensión de Diana, sino que, al exigirle,

procuran darle oportunidades a su hija para que ella también vaya potenciando su conciencia acerca del peligro que podría conllevar, en este caso, el caerse de las escaleras de la litera. Al parecer, en ese exigirle a su hija los padres subconscientemente creen y esperan que su hija podrá adquirir esta capacidad que le será necesaria para su aprendizaje en general y para robustecer sus habilidades. A continuación, un padre se califica a sí mismo de *malillo* al procurar asiduamente ensanchar las capacidades de su hijo.

Yo, a veces, soy un poco malillo. Cuando noto que puedo provocar situaciones para que él se enfrente a ciertas cositas, a veces hasta lo empujo y me digo: ¡A ver qué tal se le da esto a Richard!

Por ejemplo, desde chiquitillo lo hemos metido en la cocina y nos hemos enfrentado con situaciones en las que teníamos que estar atentos y ver hasta dónde llegaba. Y si sucedía algún imprevisto, le decíamos: Veamos cómo puedes solucionar esto que te ha pasado. Como padre me he repetido: ¡Debo dejar que Richard también se manche! ¡Es que en la vida te tienes que manchar con muchas cosas! ¡Te tienes que manchar las manos! ¡Enfrentarte a cortarte si cocinas, a equivocarte, a ...!

Un día él dice: ¡Venga, yo corto este pan! Cogió el cuchillo y el pan y terminó haciéndose un corte en su dedo. Claro, Richard al siguiente día de haberse cortado me decía: ¡Mira papi! ¡Mira como tengo mi herida! Y yo le preguntaba: ¿Te has curado? ¿Te estará escociendo? ¿Te estarás aguantando? Richard iba, se lavaba las manos y con mi ayuda se curaba. ¡Pero qué bien que superó esta situación! ¡Él tuvo la ocasión para saber cómo enfrentar lo que le había pasado!

Cuando noto que puedo provocar situaciones para que él se enfrente a ciertas cositas, a veces hasta lo empujo —dice este padre, quien da entender que esas ‘cositas’ son retos que suponen cierto grado dificultad para su hijo. Además, añade: *¡A ver qué tal se le da esto a Richard!*, como sugiriendo que él está al acecho de exigirle y, a su vez, de explorar ‘cómo de bien’ puede hacer algo Richard. ¿Acaso esto no brota a partir de creer en las capacidades latentes aún desconocidas en su hijo? En lugar de ahogar ese impulso interior de Richard por progresar y aprender, ¿será que este padre ve que su hijo está lleno de posibilidades irrealizadas? En esta experiencia vivida, se puede constatar con fuerza que con el hecho de ‘empujar’ a Richard, este padre está buscando descubrir potencialidades en su hijo para posiblemente empezar a cultivarlas.

En este sentido, él ve que es imperioso que su hijo con síndrome de Down pase por apuros y que se enfrente a situaciones que incluso puede que superen sus capacidades presentes. Junto con su esposa, espontáneamente interviene de manera oportuna; es decir, procura influir con tacto en la educación de su hijo, equilibrando así los desafíos que le propone para que estos no sean causantes de llegar a desanimar a Richard. De manera puntual, el padre va ‘poniendo a prueba’ a su hijo y pidiéndole cada vez un poco más porque espera en él. Y esto se puede apreciar en la acción de llevarlo a la cocina desde muy pequeño y provocar situaciones que le requieran esfuerzo. Además, esa exigencia es mayor cuando el padre confía en el potencial de razonamiento de su hijo al no resolverle el imprevisto de cortarse el dedo, sino, más bien, permitirle que ejercite su capacidad de resolución.

En relación con esto, el padre dice: *¡Debo dejar que*

Richard también se manche! ¡Es que en la vida te tienes que manchar con muchas cosas!, cultivando así el que Richard sea realista y confiando también en que, con todos estos retos, él se va enterando de que no todo siempre va bien en la vida, de que él no es perfecto y que puede fallar también como cualquier otra persona. Asimismo, con esa exigencia esperanzada va potenciando la capacidad de su hijo para aprender de sus errores e implícitamente impulsa la madurez de Richard para que adquiera un temperamento con cualidades como: la paciencia con uno mismo, la calma ante algún contratiempo, el optimismo frente a situaciones adversas, entre otras, que le permitan reaccionar y lidiar con contrariedades en el presente y en un futuro. ¿Dejar de ponerle retos a Richard y de proporcionarle ese estímulo confiado con un acompañamiento persistente, no sería decirle ‘ya no espero en ti’?



3. LA RELACIÓN-VIVIDA EN LA ESPERANZA PEDAGÓGICA⁴

La esperanza pedagógica de unos padres tiene lugar en la vida cotidiana con su hijo con síndrome de Down. Por tanto, este fenómeno se da dentro de una ‘relacionalidad’ en donde existe una fusión del ‘ser’ de los padres, la ‘relación’ con su hijo y el ‘hacer’ consecuente de esa relación. A continuación, se desvela cómo la esperanza pedagógica es una experiencia de relación que se vive: *a)* trascendiendo la trisomía 21 porque este niño es mi hijo; *b)* confiando en mi hijo; *c)* considerando que mi hijo es superior a mí; *d)* descentrándome de mí; *e)* poniéndome en los zapatos de mi hijo; *f)* conectándome sin palabras con mi hijo.

.....
⁴ Algunos fragmentos de este capítulo fueron en parte incluidos en el artículo de Armijos-Yambay (2020) publicado en la Revista Virtual Down21, Agosto 2020 (véase en referencias).

3.1 La esperanza pedagógica se vive trascendiendo la trisomía 21 porque este niño es mi hijo

¡Tiene síndrome de Down, pero sigue siendo mi hijo!

Cuando mi hija con síndrome de Down nació, los médicos hicieron muchos comentarios negativos. A todo esto, yo veía a mi niña, a mi hija querida que, desde antes de que naciera, ya la amaba; por lo que les dije: Vosotros no conocéis a esta niña, no sabéis nada de ella, ni lo que va a ser de ella, pero yo sí que sé una cosa: ¡Que es mi hija y que voy a querer para ella lo mejor! Entonces, por favor: ¡No tratéis de adivinar su futuro, porque no lo quiero saber!

A pesar de que los médicos han creado una figura negativa de esta niña que acaba de nacer, la madre no se desalienta. Entre ella y esa niña hay un lazo que las une. *Mi niña, mi hija querida* —dice esta madre. Ese ‘mi hija’ añade un valor afectivo que precede y sobrepasa cualquier otro tipo de relación entre un adulto y un menor. La niña con síndrome de Down no es cualquier niña, es *mi hija*. El pronombre ‘mi’ en esta expresión de ‘mi hija’ no expresa posesión, sino precisamente la entrañable relación entre esta madre y su pequeña. Aquí está presente un sentido de pertenencia en el que la persona con síndrome de Down no solo es un ‘otro’ externo, sino que, de algún modo, forma parte de la misma vida de esta madre. La hija que ha nacido con esta condición genética es ese ser que esta madre ha llevado en su vientre cuando el mundo desconocía aún su existencia; y ahora la seguirá llevando en el seno áspero y duro del mundo que puede que la quiera rechazar.

Es ahí, en ese ‘mi hija’, en donde tiene lugar la esperanza pedagógica: *¡Voy a querer para ella lo mejor!* La madre ama a su hija aun antes de que esta naciera, y ya ‘quiere para ella lo mejor’, con una carga de latente confianza. Esta relación tan íntima que se da entre esta madre y su hija es una de las premisas que la mueve a esperar en su niña, sin aún conocer sus puntos fuertes y débiles. Antes de la llegada del pequeño humano ya existe el clima de un ‘cuidado-como-preocupación’ empapado de amor por el otro ser; una disposición que se da no solo en una madre sino también en un padre.

Nosotros no supimos que Patrick tenía síndrome de Down hasta 4 semanas después de su nacimiento, pues él nació prematuro y durante ese tiempo lo pasó en la incubadora. Nosotros todos los días íbamos al hospital e incluso pasábamos las noches allí. El día que nos dieron el diagnóstico obviamente pasé por un shock inicial, pues no me lo esperaba, pero me dijo: ¡Esto no es malo! ¿Qué podemos hacer ahora, mi esposa y yo?

Recuerdo que ese mismo día la enfermera nos dijo: Esta noche no hace falta que vengan al hospital a ver a su hijo, pueden irse a casa si están enfadados ... Yo cuidaré esta noche al bebé si se van. A esto yo le dije: ¿Y por qué haría esto? ... ¡Él es mi hijo y, por supuesto, regresaré esta noche a verlo! ¡Tiene síndrome de Down, pero sigue siendo mi hijo! ¡Seguiré viniendo! ... ¡Esta es la actitud que he mantenido yo junto a mi esposa durante toda la vida de Patrick desde antes de que naciera!

En esta experiencia vivida, el padre de Patrick admite haber pasado por un *shock inicial* al saber que su hijo tenía síndrome de Down. No obstante, surge de él lo siguiente: *¡Él es*

mi hijo! ... ¡Tiene síndrome de Down, pero sigue siendo mi hijo!

Ese niño en la incubadora es de inmensa importancia para este padre. El síndrome de Down está allí con el niño, pero no es un condicionante para que este padre deje de amar a 'su' hijo o deje de irlo a ver por las noches en el hospital.

Ese pequeño ser en la incubadora no muestra respuesta alguna. Evidentemente, ahí se da una relación aún no recíproca entre este padre y su hijo. Con todo, el padre afirma: *¡Seguiré viniendo!*; y ese 'seguiré' es el cimiento de la actitud de fondo que, tanto este padre como su esposa, han mantenido fielmente a lo largo de los 28 años de su hijo. Es un 'seguiré' en el que se puede distinguir un continuo esperar en ese hijo, ya en el momento de su nacimiento. Por tanto, la esperanza pedagógica ya está allí activa, presente y latiendo en este padre, aunque no sea de forma plenamente consciente.

Cuando un niño nace, aunque constituye una parte de sus padres, se puede decir, a su vez, que es una persona de inmenso valor a la que los padres irán conociendo, formando y educando a medida que pase el tiempo. Es allí, entre desconocidos donde el encuentro tiene lugar. Por lo tanto, para esperar en un hijo con síndrome de Down, debe existir esa relación en la que el adulto lo ama y, consecuentemente, 'sigue' buscando y esperando cada vez más su mayor bien. Ahora bien, importa destacar que no solo es la relación de sangre la que une a unos padres con su hijo con síndrome de Down. La esperanza pedagógica también se da en una relación que trasciende el parentesco sanguíneo. El otro, un extraño antes de conocerlo, tiene —sin embargo— un encuentro con un adulto —su padre adoptivo— y, gracias a ello, alguien cree y espera en él.

Mi esposa y yo ya teníamos tres hijos y decidimos adoptar a nuestro cuarto hijo, Albert, que tiene síndrome

me de Down. El amor y la esperanza que tenemos es independiente de nuestro vínculo sanguíneo o de lo que él logre o no logre. Albert es nuestro hijo y, aunque sin duda vivimos el día a día con incertidumbres, siempre confiamos en que puede haber unas u otras mejorías. Habrá cosas en las que mi hijo sí que progrese y otras en las que no tanto, pero nosotros seguimos esperando.

E.—¿Recuerdas algún ejemplo en concreto?

P.—Por ejemplo, en el deporte, Albert no tiene una gran habilidad motora; es un poco torpe para correr y saltar; pero yo no dejo de seguir haciendo gimnasia con él, jugando y corriendo. ¿Qué más da? ¡No es tanto por lo que logre o no logre, sino que él se sienta feliz! Él disfruta haciendo gimnasia y corriendo. ¡Él es mi hijo y yo también disfruto haciendo deporte con él! Además, poco a poco, sí que va cogiendo más fuerzas en sus músculos.

La relación entre Albert y sus padres sobrepasa el vínculo sanguíneo. Aún sin que exista un parentesco carnal, la esperanza pedagógica es experimentada por este padre en ese encuentro que ha tenido con su niño. *¡Él es mi hijo y yo también disfruto haciendo deporte con él!* —confiesa este padre. Albert ya forma parte del ‘ser’ de este padre, quien confía en que su hijo progresará e irá más allá, a su paso. La esperanza pedagógica florece en esta relación entre Albert y su padre, que lo ama desde que lo conoció y que continuará amándolo independientemente de lo que Albert logre alcanzar. Albert es nuestro hijo ... nosotros seguimos esperando! —afirma este padre. He aquí la fuerza del amor paterno-materno cuando es vivido con su intensidad connatural, pues el milagro de la maternidad y la paternidad es en sí ese cambio que se

produce cuando se da el encuentro real y personal frente al niño que es acogido, al principio, con entusiasmo o con ambivalencia pero que se termina queriendo con un amor capaz de vislumbrar el mejor futuro para él. De esta manera, el adulto ve a su niño con una mirada abierta a múltiples posibilidades, procurando que ese hijo suyo crezca teniendo una vida con sentido.

3.2 La esperanza pedagógica se vive confiando en mi hijo

Si no tengo confianza en mi hija, no voy a intentar hacer nada por ella

La esperanza confiada es nuestra experiencia de las posibilidades y el desarrollo del niño (van Manen, 1998, p. 82). En la relación pedagógica entre unos padres y 'su' hija con síndrome de Down, en donde ellos buscan el mayor bien para ella, aparece con fuerza el filón de la 'confianza', que se encuentra de forma patente dentro del fenómeno de la esperanza pedagógica.

M.—Nosotros siempre hemos confiado en Anne. Y yo me he dicho: Si no tengo confianza en mi hija, no voy a intentar hacer nada por ella. Aunque, a veces, puede que me vengan pensamientos que me inquieten.

P.—La primera vez que la dejamos sola en casa fue una noche que mi esposa y yo nos fuimos a cenar. Anne ya nos había dicho: ¡Yo ya puedo estar sola en casa! ¡Iros y dejadme sola! Recuerdo que mientras cenábamos estábamos pensando: ¿Qué estará haciendo? ¿Qué no estará haciendo? ¿Qué no sé qué... qué no sé cuántos? Pero, después nos dijimos: ¡Basta! Si nos equivocamos, no pasa nada.

¡Y mira por dónde, le fue muy bien! Así que, poco a poco, le hemos ido dando más oportunidades. Por ejemplo, este fin de semana, que hemos tenido que irnos fuera, Anne ha estado en casa sola durante más tiempo y no se ha quemado, no ha discutido con nadie y ha estado muy bien.

Es cierto que un poco de ansiedad y preocupación viven estos padres al dejar sola en casa a su hija. Pero ¿qué otra cosa sino el confiar en ella, les permite continuar su cena y darle esta oportunidad? Ciertos pensamientos inquietantes pueden venir al no tener seguridad de qué es lo que puede pasar mientras no están en casa. Sin embargo, *si no tengo confianza en mi hija, no voy a intentar hacer nada por ella* —admite esta madre. Confiar es del todo fundamental dentro de la esperanza pedagógica. Y, más concretamente: para que se pueda dar esa confianza es necesaria esta relación en la que los adultos se fían de la menor, 'su' hija con síndrome de Down.

La relación entre padres e hijos da lugar a que, como educadores, uno crea en que sus hijos pueden ir construyendo su propio porvenir, gracias a la confianza en ellos. Ahora bien, mientras los padres van proporcionando oportunidades, pueden surgir temores sobre los riesgos que puede correr esa hija con síndrome de Down; pero no es menos cierto que, como dice la máxima, si no se arriesga no se gana.

M.—Claire tiene que desplazarse 5 o 6 kilómetros desde el Instituto para ir a la Asociación. A veces, se me pasa por la cabeza este pensamiento: ¡Igual se queda dormida en el autobús! ¡Como le dé el sol, se duerme! Y yo misma me digo: ¡Anda, calla! ¡Que se duerma! ¿Qué le puede pasar? ¡A Claire no le va a pasar nada! ¡Ella es muy capaz de ir sola por los sitios! Siempre sale alguna ayuda inesperada. Yo conozco a mi hija, y confío en ella.

P.—Por miedo a que le pase algo no podemos tenerla atada. Eso sí, por supuesto, le vamos explicando los peligros, pero ella ya coge el bus o el tren y va sola.

Como se ha mencionado antes, la persona con síndrome de Down antes de nacer es, de algún modo, un ser extraño para sus padres, pero, a medida que pasan los años, el padre y la madre ya pueden afirmar *¡Ella es muy capaz ... Yo conozco a mi hija!* y de este conocimiento nace el esperar en su hija: *yo confío en ella* —asegura esta madre. La vida de esta joven es un asunto de gran interés para estos padres, quienes naturalmente se preocupan por lo que le pueda pasar a su hija. Sin embargo, no le cierran la oportunidad de que lo intente, porque —cada día más— creen en ella. La relación, cada vez más intensa y extensa, aparece aquí ya colmada de un firme esperar de los padres. Ellos creen en su hija Claire y —por lo mismo— confían con suficiente seguridad en que ella podrá desplazarse esos 6 kilómetros y enfrentarse a cualquier reto que se le presente.

Tanto el padre como la madre se ponen de acuerdo para no ‘atar’ a su hija. Para unos padres que viven la esperanza pedagógica se da una relación de presencia y ausencia por parte de ellos hacia sus hijos. Ese distanciamiento es deseable si se entiende como una ‘sana’ ausencia en la que los padres brindan a sus hijos la posibilidad de ir abriéndose camino por sí mismos. De esta manera, la ‘sana’ ausencia de estos primeros educadores es fundamental para que el menor en formación se vaya desarrollando. Un auténtico binomio esencial: estar ‘presentes’ y ‘ausentes’. Los padres de Claire están ‘presentes’ para explicarle cómo llegar a su recorrido y los peligros que puede haber, pero, en su momento, ven necesario estar más bien ‘ausentes’ para que se

dé ese deseado progreso en su hija.

Permitir que esta adolescente con síndrome de Down se desplace por su cuenta no es tan solo una ocasión para que vaya siendo cada vez más autónoma, sino que también es una oportunidad para que ella reciba y perciba la confianza de sus padres y para que, gracias a esta, se sienta muy capaz de poder transportarse sola. Realmente, en el trasfondo de unos padres esperanzados siempre está presente ese 'yo confío y creo en mis hijos'.

Tiene lugar una reciprocidad en la esperanza pedagógica, pues no hay esperanza sin confianza y no hay confianza sin esperanza. Solo esperando y confiando unos padres tienen la luz para ver las cualidades de un hijo y creer en él. Veamos este otro relato:

Mi esposa y yo siempre hemos coincidido en cómo educar a Joseph. El año pasado nuestro hijo tuvo un desarrollo académico pobre en el curso de formación en el que estaba; mi esposa estaba entonces un poco desesperada. Sin embargo, yo le dije: ¡No te preocupes, Ana, eso no es problema! ¡Buscaremos otro camino si él no puede seguir estudiando! Semanas después tuve una idea. Como Joseph hizo unos años de Formación Profesional, eso le ha ido dando responsabilidad sobre lo que supone trabajar; una cualidad que también la ha adquirido por haber hecho un tiempo prácticas en varias empresas. ... Quizás por eso, me vino a la mente uno de los trabajos posibles que podía encajar muy bien con las cualidades de Joseph, ya con 30 años.

Así que esa misma tarde le comenté a mi esposa: ¡Lo estoy viendo claro, Ana! ¡Debemos abrir posibilidades de trabajo para Joseph y para otros jóvenes que vienen detrás! ¿Cómo lo ves tú?, le dije a ella; a lo que me

dijo entusiasmada: ¡Claro que sí cariño! ... ¡Yo confiaba en las capacidades de mi hijo y algo me decía que él podría trabajar! En tres meses hemos creado una empresa de croquetas en donde hay 2 chefs y 4 chicos asistentes, 1 con discapacidad intelectual y los otros 3 con síndrome de Down, entre ellos Joseph. Cada joven tiene su faena y sus responsabilidades. Ellos elaboran las croquetas, las hornean, las sacan y las venden. Mi esposa los motiva entusiásticamente y les dice: Pero ¡qué buenas os salen! ¡Están deliciosas!

Esta iniciativa, afortunadamente, está siendo exitosa: Joseph y sus compañeros están muy contentos de poder hacer ese servicio. Además, reciben su paga y van aprendiendo a manejar y usar el dinero. ¡Los primeros frutos de nuestra esperanza se están dando!

El padre de Joseph conoce a su hijo y, por ello, identifica sus fortalezas. Es por esto por lo que dice: *Como Joseph hizo unos años de Formación Profesional, eso le ha ido dando responsabilidad sobre lo que supone trabajar ... Quizás por eso, me vino a la mente uno de los trabajos posibles que podía encajar muy bien con las cualidades de Joseph, ya con 30 años.* Esta experiencia arroja una clara luz, y una gran seguridad: ser un padre esperanzado está determinado por descubrir las capacidades del hijo y, así, creer realmente en él.

Ese 'yo creo en mi hijo' mueve a este padre a ir más allá de un simple desear algo bueno para él. El padre habla animosamente con su esposa y le dice: *¡Debemos abrir posibilidades de trabajo para Joseph y para otros jóvenes que vienen detrás!.* Esta actitud esperanzada amplía la generosidad de este padre. Ahora se compromete no solo a abrir puertas para su hijo, sino también a colaborar para

superar las barreras a las que se enfrentan otros jóvenes con discapacidad intelectual. Ciertamente, pueden darse diversas complicaciones, pero creer y confiar en su hijo pesa más para este padre, quien se percibe como el que debe y puede comprometerse en la misión de pintarle un mejor futuro.

¡Yo confiaba en las capacidades de mi hijo y algo me decía que él podría trabajar! —asegura el padre de Joseph. Este padre ha esperado activamente en Joseph y ha buscado por ello su mayor bien, siendo —por lo demás— certero a la hora de hallar una alternativa creativa para que su hijo se sintiera realizado y, a la vez, se considerara útil y capaz de aportar lo mejor de sí a la sociedad. Los resultados de esta iniciativa esperanzada se reflejan en estas palabras: *Joseph y sus compañeros están muy contentos* y no solo por el servicio que están dando, sino también porque un adulto ha confiado en ellos.

3.3 La esperanza pedagógica se vive considerando que mi hijo es superior a mí

Ella es de una inteligencia superior

Lamentablemente, las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual suelen ser infravaloradas. Muchas veces, se puede llegar a pensar que nosotros, los neurotípicos, no tenemos nada que aprender de ellos. Siendo esta la tónica generalizada, ¿puede brotar la esperanza pedagógica en un entorno donde el adulto, quien educa, se considera siempre superior? Leamos lo que sigue.

Belén, tiene discapacidad intelectual por su condición cromosómica. Además, todo lo que había progre-

do en su aprendizaje lo perdió por los ataques de epilepsia que ha tenido, pero yo aprendo de ella todos los días. Mi hija me ha enseñado a vivir el minuto presente. Por ejemplo: Si llueve, mientras algunos podríamos pensar: ¡Oh! ¡Tengo que entrar a casa!, ella sale, levanta su cara hacia arriba para que caiga la lluvia sobre su rostro. ¡Esto le encanta! ¡Ella disfruta de cada minuto!

Verla tan contenta me hace pensar y cuestionarme: ¿Por qué nosotros nos estamos preocupando acerca de las cosas que nos podrían pasar? ¡Belén vive el minuto presente y disfruta de cada cosa que le pasa! Aunque a veces no se comuniqué verbalmente, yo espero en mi hija y tengo este pensamiento en mi mente: Belén es de una inteligencia superior y yo no tengo suficiente comprensión para captarle todo.

Belén es de una inteligencia superior —la madre afirma sin dudar. ¿No tiene esta joven una discapacidad intelectual que la hace ‘inferior’ de acuerdo con los parámetros establecidos en nuestra sociedad? En esta experiencia vivida, se da una relación asimétrica inusual, pues la madre de Belén es la que se considera ‘menos inteligente’ que su hija. Belén no le enseña a esta madre ciencias ni letras, sino que le enseña a vivir el minuto presente. ‘Mi hija es superior a mí’, expresión que se completa con aquella otra: *yo aprendo de ella todos los días*; y esto porque —según la experiencia de esta madre— su hija tiene una mayor sensibilidad para ciertas cosas que puede que mucha gente, con una capacidad intelectual sobresaliente, escasamente percibe. En cada encuentro, siempre se puede aprender del otro —aun con su discapacidad— que está delante de uno y que puede dar lecciones de vida que enriquezcan notoriamente la visión que uno tiene de

personas y de hechos.

La capacidad cognitiva no le otorga un símbolo de inferioridad a la persona con trisomía 21. Al contrario, la discapacidad intelectual de una hija con síndrome de Down puede ser un motor para que otras habilidades salgan y reluzcan. Lo cierto es que encarnar la esperanza pedagógica permite a esta madre detenerse, observar a su hija atentamente y aprender esa preciosa lección de lo valioso que es vivir el momento presente. Una relación asimétrica de esta tipología, en donde los padres ven a sus hijos, de algún modo, como 'superiores', puede ayudar, sostener y estimular la esperanza, aun cuando, con frecuencia, no pocas inquietudes surjan en el transcurso de sus vidas.

A veces me vienen pensamientos del futuro de Alex que me llenan la cabeza de inquietud. Pongo un ejemplo:

En ocasiones veo a Pablo Pineda o a Marian Ávila, quien es una modelo con síndrome de Down ... y a veces digo: ¡Jolines! ¿Llegará Alex a ser Pablo? ¿Llegará Alex a algo como ir una pasarela de New York de alguna forma? ¡Claro está que no puedo pensar en una pasarela, porque mi hijo no se encuentra en este ámbito! Pero, como él está en el ambiente del Tenis, sí que puedo pensar en un Conde de Godó o en un Roland Garros.

Cuando todo esto me embota la cabeza y no me permite disfrutar del 'ahora' con mi hijo me digo:

¡Alex tiene 23 años! ¿Yo qué hacía a los 23 años por los demás? ¿A dónde he llegado yo con 54 años? ... ¿Y por qué él tiene que estar con 23 en donde yo no he estado? ¿Y por qué con 23 años tiene que conseguir lo

que yo no hacía? ... Y pensando, recuerdo que yo, con 23 años había acabado 2 años antes la carrera y estaba trabajando. Mi rutina era: levantarme, arreglar mi habitación, ir a trabajar, regresar a casa ya con la mesa puesta, cenar y dormir. Entonces yo veo mis 23 años y los 23 años de mi hijo Alex y pienso: ¡Vaya, parece que la persona con discapacidad soy yo! ¡Alex hace muchas más cosas que yo a mis 23 años! El, además de colaborar diariamente en casa, está cursando Grado Medio y es entrenador de Tenis para niños pequeños.

Esta madre, una persona adulta educadora de un joven con síndrome de Down, tiene mucho que aprender de lo que su hijo realiza y es capaz de hacer, aun teniendo discapacidad intelectual. La madre de Alex se sorprende de todo lo que su hijo hace solamente con veintitrés años. Ese joven es visto como superior. La madre resalta convencidamente las cualidades que él tiene y, en lugar de seguirlo comparando con otras personas con síndrome de Down ‘más exitosas’, ella descubre y recuerda lo valioso que su hijo hace ya en el presente. Y es que criar y educar con esperanza a un hijo supone ver lo bueno y positivo que hay en él; esto es, maravillarse ante el milagro de su vida y de su progreso. Una vez se llega a este punto, el educador se torna de algún modo —incluso— inferior a su hijo. O, dicho de otra manera: ese menor con discapacidad intelectual, que un padre o una madre tiene a su cargo, es el que le causa admiración y le conduce en su actuar.

El adulto es inducido a actuar con un sentido de la responsabilidad que proviene de la experiencia de la autoridad ... Entonces, ocurre una cosa interesante: el adulto, que es sensible a la vulnerabilidad o la necesidad del niño, experimenta una extraña sensación: la verda-

dera autoridad en este encuentro está en el niño y no en el adulto. (van Manen, 1998, p. 84)

En el ámbito de la esperanza pedagógica, viene a ser el niño con síndrome de Down el que lidera el encuentro paternofilial y no los adultos, porque cada hijo ‘viene dado’ de alguna manera, pues unos padres no lo eligen, pero en la relación que tienen con él, ellos lo van conociendo, aceptando y acogiendo tal y como es. Se funden aquí el amor que tienen los padres por ese hijo, la responsabilidad de educarlo y, como culminación, la esperanza activa que los impulsa a una permanente conquista para que ese hijo llegue a ser y a encarnar la mejor versión de sí mismo.

3.4 La esperanza pedagógica se vive descentrándome de mí

Yo no pienso en mí, sino en mi hijo

Esa llamada a responder por ese hijo con síndrome de Down que se tiene delante provoca en unos padres esperar y actuar a su favor hasta el punto de poder llegar a olvidarse de sí para volcarse en el ‘otro’ que es su querido hijo.

En el año 2010, Patrick con 20 años pasó por un coma inducido de 16 días, porque tuvo una traqueotomía y enfermó de neumonía. Él estuvo gravemente enfermo en el hospital con tratamiento de soporte vital durante un largo periodo de tiempo, por haber contraído la gripe porcina. Su cuadro médico era bastante grave, pero Patrick no se rendía y nosotros tampoco. Aun cuando los médicos nos decían: Tiene muchas complicaciones, por lo que es muy poco probable que sobreviva, nosotros nos resistíamos a dejarlo solo en su cama, por

lo que yo renuncié, incluso, al trabajo para así poder estar las 24 horas del día junto a mi hijo; mi esposo si seguía trabajando. ¡Y es que, no podíamos rendirnos! ¡Si nos rendíamos, era muy posible que también Patrick se rindiera! Por ello, aunque no veíamos respuestas de su parte ... ¡Nunca dejamos solo a Patrick! ¡Sabíamos que él podría con esto!

La madre de Patrick pone en el centro de su vida al hijo con síndrome de Down que está gravemente enfermo en el hospital. Ella deja a un lado otras tareas —contando con el apoyo de su esposo— y se dedica las veinticuatro horas del día a estar junto a su hijo, acompañándolo tanto física como afectivamente. El ‘otro’ es su prioridad ahora y su ‘yo’ disminuye; siente que debe ocuparse de su hijo ahora. En esa ocasión Patrick la necesita y ella —como madre esperanzada que es— tiene además la confiada convicción de que él podrá superar este trance al que actualmente se enfrenta. Se da aquí un vínculo que es, de algún modo, una ‘no relación’, pues el ‘otro’ que tiene delante no interactúa con ella, pero para la madre es de tanto interés que se olvida de sí misma para estar con él y por él. Aparece aquí ese gesto de no-reciprocidad imprescindible en la esperanza pedagógica, pues cada día que pasa la madre —literalmente— no ve cambios en su hijo.

No obstante, la madre manifiesta: *¡Si nos rendíamos, era muy posible que también Patrick se rindiera!* Incluso en este caso extremo en que el hijo está en coma, el ‘ser’ de la madre sobrepasa esa relación no recíproca y es capaz de transmitirle un apoyo cargado hasta el colmo de esperanza. Tiene paciencia, está allí presente y espera... y sigue esperando. Y esa actitud repleta de confianza de esta madre parece contagiarse a su hijo, de manera que —de un

modo casi inexplicable— le transfiere a él una especie de fuerza interna para superar esta prueba.

La adolescencia de Alex realmente fue una etapa dura, pues él a los 15 años sabía que tenía síndrome de Down, pero no se aceptaba. Él no se quería y decía: ¡Soy un problema! ¡Tengo síndrome de Down! ... Yo no quiero tener síndrome de Down. Tengo cartas muy tristes escritas por Alex en las que transmite algo así como: No tengo ganas de vivir, mi vida no merece la pena. Y claro, a mí me afectaba eso mucho y, por ello, no me daba ni mucho menos igual que él no se amase o que viera que su vida no tenía sentido ... ¡Y el que se quisiera a sí mismo era tan importante, tan indispensable para su vida!

Recuerdo haber tenido mucho agotamiento, muchas lágrimas, mucho desconsuelo de cansancio, pero nunca desesperanza. Era tal mi agotamiento que confieso haber pensado un día: ¡Un último cartucho ha salido! ¡Tiro la toalla! Entonces, me di cuenta de que sola no podía y para no desfallecer empecé a buscar todos los medios a mi alcance que pudieran ayudarme. Acudí a mi marido, a mis hijos, a mis cuñadas para que me dieran ideas, porque sentía que a mí se me acababa la creatividad y yo no podía fallarle a mi hijo.

Me ayudó mucho no pensar en mí, no pensar en el tiempo que le estaba dedicando a todo esto, en las malas noches que pasaba pensando cómo ayudarle, en los kilos que yo había perdido, etc. ... sino pensar en Alex, mi hijo. Allí es cuando recuerdo haberme dicho: ¡Esta vida es valiosa! Hijo, yo sé que tienes algo muy positivo y eso que tienes yo tengo que ayudarte a que lo descubras. Y me dije: Todos hemos pasado por la no aceptación Si

yo he conseguido que mis otros hijos se amen... Y si yo he conseguido amarme a mí misma ... ¡También mi hijo Alex lo puede conseguir si le enseño a amarse!

Para ese entonces, cuando habían pasado 4 años y Alex ya tenía 19 años, surgió la posibilidad de que él fuera a hacer un voluntariado a una institución de nuestra ciudad llamada Cottolengo. Allí hay personas con discapacidades motoras graves que no pueden ser atendidas en sus familias por los medios que requieren o por haber sido abandonadas. Estas personas tienen unas parálisis tremendas que les impide comer o andar.

Yo creí que Alex era capaz de ir a ayudar y entre todos nos pareció una buena idea que Alex empezara a ser voluntario. Entonces le expliqué a mi hijo en que consistía este voluntariado y un buen día decidimos ir allí. Recuerdo que nuestra tarea de aquel día era darles de comer a un grupo de personas con parálisis. Cuando Alex terminó de dar de comer, él lloraba con lágrimas silenciosas y yo le pregunté: ¿Hijo, por qué lloras? ... y él me respondió: ¡He sido sus manos! ¡Mi vida es útil!

Entonces ... ¡Ya fue! Tras haber estado trabajando casi 5 años en que él se aceptase, que se amase, finalmente lográbamos que él le encontrara sentido a su vida: ¡Mi vida es útil ... he sido sus manos! ¡Qué necesario veo ahora el saber contar con esa paciencia de esperar el tiempo que convenga, hasta que, sin dejar de poner los medios, va saliendo lo mejor de un hijo!

No pensar en mí, no pensar en el tiempo que le estaba dedicando, ... en las malas noches que yo pasaba ..., en los kilos que yo había perdido —comenta esta madre que le ayudó a sostener su esperanza. Se olvida totalmente de sí para dar

lugar a que surja lo mejor de su hijo. Es allí cuando esta madre recibe una luz esperanzada que le permite continuar luchando para que su hijo con síndrome de Down se acepte y se ame de verdad. *¡Esta vida es valiosa! Hijo, yo sé que tienes algo muy positivo y eso que tienes yo tengo que ayudarte a que lo descubras* —afirma ella con seguridad.

También, esta madre reconoce, con actitud humilde, que ella sola no puede resolver tal situación, pero no por eso pierde su esperanza, lo que —a su vez— da lugar a que ella se abra y haga posible, así, que otros formen parte de esta relación madre-hijo. La familia —el marido, los otros hijos, las cuñadas— participa igualmente en esta experiencia de relación pedagógica en la que la esperanza está centralmente presente. Es así como, a pesar de la fatiga, del agotamiento y de tanto sacrificio por su parte, esta madre lleva en el corazón —con un alto grado de compromiso— este lema: ‘yo no puedo fallarle a mi hijo’. Su ‘yo’ puede menguar lo que haga falta, pero su hijo merece amarse, porque él vale, y mucho más de lo imaginado a primera vista.

En este caso la esperanza pedagógica se da y se vive como una experiencia de relación entre varias personas que esperan en este adolescente con síndrome de Down. Como pilar principal está la madre —cuya esperanza no desfallece— y, cuando a la familia le parece una excelente idea intentar esa oportunidad de voluntariado para Alex, se da el desenlace maravilloso: el milagro de que el hijo se descubra a sí mismo como joya preciosa que resulta ser, en sí mismo y en su vida. Tras cuatro años de esperanza viva, Alex acaba —finalmente— queriéndose, en cuanto reconoce que, en el servicio a alguien que lo necesita, él puede dar gran parte de su persona a los demás. Alex alegremente dice: *¡He sido sus manos! ¡Mi vida es útil!*. Es

que no existe conversión más milagrosa que la que suprime la melancolía y la opresión, y transporta [al menor] a un plano de vida más elevado (Montessori, 2004, p. 140).

3.5 La esperanza pedagógica se vive poniéndome en los zapatos de mi hijo

Si yo fuera mi hija ...

A Richard, siempre le he ido poniendo retos. Jamás he dicho: Ay, es que ciertamente tiene síndrome de Down y esto no lo va a comprender.

Me acuerdo de que ya desde pequeñito, cuando Richard tenía 5 o 6 años, al regresar yo del trabajo nos tumbábamos en el suelo, poníamos los pies encima del sillón y nos tomábamos un pequeño tiempo para pensar, conversar e intercambiar ideas. A esto le llamábamos: pensar con las piernas pa'rriba.

Hablábamos de cosas y él se ponía a contármelas. Yo le decía: ¿Cómo estás?, y él me iba respondiendo con gusto. También hablábamos de sus amigos. En otras ocasiones le preguntaba: Richard, ¿y tú cómo ves esto? ... Sí, le iba haciendo preguntas sobre distintos temas, porque creía que a él ese ejercicio mental le ayudaba a tener preocupación por lo que sucedía a su alrededor, a ver también qué cosas se pueden hacer o no, a pensar cómo ocupar mejor su tiempo, etc. ¡Qué bien que nos lo pasábamos! Richard lo vivió de una manera muy positiva.

Hoy en día seguro que él recuerda con mucho gusto todo ese tiempo que dedicábamos a ese hablar y pensar juntos. Me parece que esto le ha ayudado a ser un chico más reflexivo y con más criterios.

El padre que contó esta anécdota describe con satisfacción que, desde que su hijo era pequeño, jamás ha dudado a la hora de ir poniéndole retos. En el fondo, este padre confiaba en que ese coloquio educativo con él, ese gastar con gozo su tiempo en esas tertulias amenas y formativas iba a lograr que su niño hiciera importantes avances. El padre de Richard va forjando con sencilla naturalidad la potencialidad reflexiva de su hijo, porque Richard también es capaz de cultivar esa dimensión de su personalidad. Gracias a ello, en estas charlas distendidas el padre va desarrollando en su hijo criterios que, más adelante, le podrán servir en muchos campos de su vida para distinguir el porqué de su actuar. ¿No está claro esto en la manera en que este padre se dirige muy a menudo a su hijo, a través de inocentes preguntas, como, por ejemplo: *Richard, ¿y tú cómo ves esto?*

En coherencia con todo ello, este relato muestra el ‘influjo’ que puede tener un padre esperanzado en virtud de lo que él ‘es’ y de todo lo que ‘hace’ por y con su hijo. Quizás un padre sin esperanza pedagógica ni se ‘molesta’ en dialogar así con su pequeño. Pero a este padre le resulta imposible adoptar una postura así, fácil y cómoda. Claramente, él se ve impulsado a ‘sembrar’ momento tras momento, a dedicarse a su hijo en todo lo que intuye que puede hacerle crecer sin esperar ver inmediatamente los frutos de su animosa dedicación.

Aquí el padre y el hijo comparten un agradable espacio de tiempo y una amena interacción que da lugar a un sentido de estrecha y feliz unión entre ambos. La relación interactiva está ahora caracterizada por la intimidad personal y la implicación interna del padre hacia su hijo. *Al regresar yo del trabajo nos tumbábamos en el suelo ... nos tomábamos un pequeño tiempo para pensar, conversar e*

intercambiar ideas —afirma él. Puede que el padre haya llegado un poco cansado de su día de trabajo, pero no por eso deja de invertir su tiempo y energía en ese hijo tan suyo.

Cuando un padre abre su corazón y su mente a la vida interior del otro —su hijo con síndrome de Down—, aunque no se perciba explícitamente, se da una conexión que deja una ‘huella imborrable’ en el menor en formación. Richard, aún con el paso de los años, recuerda de forma muy positiva, esa entrega por parte de su padre. Y es que este padre se sitúa al mismo ‘nivel’ de Richard y, a partir de ahí —estando junto a él—, empieza a ‘construir’ ladrillo a ladrillo la personalidad de su querido hijo. En este flujo interactivo la acostumbrada asimetría centrada en la ‘superioridad’ de un padre tiende a disolverse hasta llegar a transformarse en una relación padre-hijo diferente, más armónica y simétrica. Al sintonizar en la misma frecuencia de Richard, este padre —sin ser del todo consciente— se pone a igual altura que su niño y lo conduce hacia un nivel de desarrollo potencial, ‘estirando’ así sus capacidades. En otras ocasiones, algo muy similar puede tener lugar de forma aún más intencionada. Veamos otra experiencia.

En casa, yo le iba dando oportunidades a mi hija para que ella fuera siendo más autónoma. Pero, para ello yo me ponía en su lugar y me decía: si yo fuera Marina, ¿en qué me gustaría colaborar? Entonces cuando ella estaba conmigo en la cocina, en lugar de que estuviera sentada observándome y, tal vez un poco aburrida, esperando que yo hiciera todo, yo la motivaba para que me ayudara a poner la mesa y le preguntaba: ¿Cuántos somos? Y Marina, con tan solo 4 años, nos iba contando uno tras otro: Papá y mamá son 2, con Javi

3, con Luis 4; y yo le decía después: ¿Y tú? Ella con una sonrisa contestaba: ¡Y conmigo 5! ¡Muy bien, Marina! Entonces pon 5 cubiertos en la mesa —le pedía yo. Y ahí iba Marina a cogerlos de las alacenas que las he ido subiendo de altura según crecía ella. De esta manera la he ido motivando para que ella vaya haciendo las cosas por su cuenta.

Yo me ponía en su lugar —manifiesta esta madre claramente. Ella, aunque pudo haber continuado preparando la mesa y, tal vez, tenerla puesta con mayor rapidez, se detiene y piensa en su hija. Parece distinguirse aquí la presencia de una hábil sensibilidad de esta madre para percibir esas ganas internas por aprender de su hija. Asimismo, con una intuición aguda se percataba de que Marina, en el fondo, también quería colaborar. Es que todo niño siente una especie de avidez de tareas atrayentes capaces de nutrir su espíritu; teniendo en cuenta que este no se aviva con otra cosa que no sea una actividad llena de sentido. En esta experiencia vivida, la madre nutre implícita e intuitivamente a su hija también en esa línea y necesidad.

Sagazmente la madre ‘influye’ en la automejora de su niña cuando la motiva, con fino tacto, para que colabore en la cocina. Es tanto así que esa interacción podría parecerle a Marina algo similar a un juego. En este ambiente, con tinte lúdico, en el que la madre va potenciando habilidades de su hija, se palpa un ‘esperar convencido’ por parte de esta mamá educadora. Es ella la que se sitúa en el lugar de su hija contribuyendo así a que su niña vaya siendo cada vez más autónoma. Porque, en la experiencia relacional de la esperanza pedagógica de esta madre, ¿no se da una especie de empatía madre-hija?

Desde un punto de vista empático, el adulto puede

ponerse en la piel del niño, pero permanecer indiferente o neutral a los intereses del menor. En la interacción de Marina con su madre, hay, en cierta forma, una relación de empatía porque la madre se sitúa en el lugar de su hija. Mas no se trata solo de esto, pues esta madre capta en buena medida el estado anímico de su hija y actúa en consecuencia. Eso es lo que hace que en ningún momento permanezca emocionalmente neutral a los intereses de su hija, sino que, más bien, viva una verdadera simpatía en la que se forja una estrecha relación entre ella y su hija. Una fina conectividad para comprender a los hijos con síndrome de Down puede estar vinculada a una actitud de servicio por parte de los padres hacia sus hijos.

Cuando Patrick salió del hospital vivimos una etapa muy dura, pues nos dimos cuenta de que, cuando llegamos a casa, él había perdido muchas de las habilidades que ya tenía adquiridas antes de ser ingresado. Él ya no sabía cómo lavarse los dientes, o cómo coger el cuchillo y el tenedor. Incluso, ya no sabía cómo caminar ... En muchos aspectos él estaba peor. En ese tiempo nosotros vivimos un periodo muy, muy difícil, porque ya no estábamos tratando con un niño de 5 años, sino con un hombre adulto de 20 años; con un joven que, además, pesaba 198 libras. Todo fue como empezar con un nuevo bebé, excepto que de 20 años. Sin embargo, para animarnos, los dos nos dijimos: ¡Siempre hemos trabajado muy bien juntos! ¡Enfoquémonos en lo que podemos hacer por él! ... ¡Y así fue como empezamos todo el proceso de reaprendizaje!

Al haber perdido la habilidad para caminar, nuestro hijo pasaba sentado en una silla de ruedas todo el tiempo. Por ello, decididamente, nos pusimos en sus zapatos y, sin dudarle ni un instante, nos preguntamos:

¿Por qué no buscamos un profesional que nos ayude a hacer un buen proceso de rehabilitación?

En un gimnasio cercano a casa conseguimos que un instructor alemán, que nunca había trabajado antes con personas con discapacidad, nos ayudase. Él preparó un programa muy completo para que Patrick volviese a caminar y todos los días iba mi esposo a acompañar a nuestro hijo a la caminadora para que fortaleciese los músculos de las piernas y fuera adquiriendo nuevamente fuerzas. Después de un tiempo, ya pasaron a la máquina de remo y a hacer pesas y sentadillas. Patrick puso mucho de su parte, trabajó incansablemente para recuperar su salud y hasta pudo bajar más de 30 libras. Todo esto hizo posible que, en el año 2014, Patrick fuese invitado a participar en el Queens Baton Relay celebrado en los Juegos de la Mancomunidad, por ser un ejemplo de superación. Para nosotros fue una gran sorpresa y nos sentimos muy contentos y orgullosos al ver cómo nuestro hijo portó el bastón de la reina en una de las secciones de nuestra ciudad.

En esta experiencia vivida se distingue que estos padres, ‘esperanzados contra toda esperanza’, están en sintonía con su hijo, pues comentan: *nos pusimos en sus zapatos*. Algo esto de gran importancia, al ser así como ellos, con real simpatía, llegan a comprender con hondo sentido afectivo la situación de su joven hijo. Estos padres se ponen al ‘servicio’ de él. Si no fuera así, ¿habrían tenido la iniciativa de buscar un profesional para empezar con la rehabilitación y estar, junto a Patrick, todos los días trabajando para que recuperase las fuerzas en su musculatura? Es en ese servir —con confiada esperanza— en donde estos padres se identifican con su hijo, compar-

ten sus alegrías y sus dolores, sienten con su corazón y aprenden a pensar con su mente. Solo así, aunque todo el panorama se mostraba realmente oscuro y no tenían tampoco señales directas por parte de Patrick, estos padres tienen una profunda conexión con él y penetran en su interioridad.

Para el mundo, puede que Patrick sea otro joven más con síndrome de Down por el que, tal vez, no vale la pena luchar. No obstante, para estos padres Patrick es 'su' mundo y ellos se niegan a dejar por imposible a su hijo. Es cierto que Patrick ya no es el niño de 5 años, y está claro que ha perdido la mayoría de las habilidades que había adquirido: ya no puede ni cepillarse los dientes, ni comer, ni caminar. Patrick se encuentra en un estado de vulnerabilidad total, únicamente que con 20 años ya. Puede que otros padres hubiesen llegado a pensar: '¡Vaya! ¡Todo está perdido! ¿Para qué volver a empezar de nuevo? ¡Será imposible!'. Sin embargo, parece ser que es la esperanza pedagógica la que, aun con esos hándicaps de bulto, les proporciona a estos padres un convencido reconocimiento, existiendo así dentro de ellos un grito sin voz que exclama una y otra vez: '¡confiamos en ti, y no te dejaremos tirado!'.

Patrick, en lo más íntimo de su ser, sí deseaba reaprender todo lo que había perdido a causa de su grave estado de salud en el hospital. El padre comenta: *Patrick puso mucho de su parte, trabajó incansablemente para recuperar su salud y hasta pudo bajar más de 30 libras.* Esto es de suma importancia, porque no fue otra causa distinta que la gran esperanza pedagógica de estos padres la que despertó en Patrick esa fuerza escondida que anhelaba ejercitarse para desarrollar nuevamente la mejor versión de sí mismo. A su vez, todo empezó al decidirse los padres a ponerse con alma y vida en los mocasines de su

hijo, captando así sus necesidades y viendo que había alternativamente un verdadero abanico abierto de potencialidades. Es por todo ello que estos padres no ‘tiran la toalla’, y vuelven a arar la tierra, a sembrar con esmero, hasta llegar a cosechar los frutos de su esperanza al ver cómo su hijo llegó a ser invitado a un evento de notoria relevancia por haber llegado a ser un ejemplo de inusitada superación.

3.6 La esperanza pedagógica se vive conectándose sin palabras con mi hijo

Él estaba nadando con los ojos

La frialdad o indiferencia hacia un hijo con síndrome de Down es un claro obstáculo para que unos padres vivan una genuina esperanza pedagógica. En una atmósfera así no es probable que llegue a darse una profunda relación entre padres e hijos, quedando de ese modo truncada esa sintonía que se ha presentado en las experiencias de los temas anteriores. Por el contrario, en un entorno de calidez y afecto afianzado por los padres es muy natural que exista un acoplamiento tal con los hijos que —aun sin palabra alguna— se genere un clima de auténtica confianza y esperanza.

M.—En el momento que pusieron a Diana en mis brazos, yo vi a mi hija y no vi al síndrome de Down. ¡He visto a mi hija no solo con mis ojos, sino con el alma! Yo he partido de la base de ese ser que tenía delante mío y que yo estaba viendo.

E.—Y, ¿cómo sería ese ver con el alma?

M.—Para mí ver con el alma es lo que me ha per-

mitido ver las potencialidades de Diana. No solo me he fijado en los ojitos achinados o en la lengua más grande, sino que me he dicho: ¡Ella [mi hija] es y tiene mucho más que esto! ¡Debo abrirle camino! Así, para ir viendo las posibilidades que tiene, yo no me he fijado en lo que ella no es tan buena, sino en lo que sí que puede. Y para mí, ahora mismo ella es perfecta, porque es como es y va haciendo lo máximo que ella puede.

¡He visto a mi hija no solo con mis ojos, sino con el alma! —asegura la madre de Diana. ¿Qué significa para esta madre ver con el alma a su hija? En su mundo interior, la madre percibe la realidad concreta de su hija y sabe que ella ha nacido con una condición cromosómica. Con todo, esta madre trasciende la exterioridad secundaria de su niña y se abisma en el fondo más sustancial de su ser, no pudiendo así sino exclamar con fuerza: ¡Ella [mi hija] es y tiene mucho más que esto! En esta experiencia vivida, la interacción con palabras no está presente, pero se revela una relación madre-hija aún más intensa y profunda que aquella propia del lenguaje hablado. En esta relación la madre ama a su hija por ‘lo que es’, pero, más aún, por la mayor talla humana que ella ‘puede llegar a alcanzar’; y es por ello por lo que, comprometida y esperanzadamente, afirma: ¡Debo abrirle camino!

‘Ver con el alma’ es, en este caso, vislumbrar agudamente la inmensa belleza interior que posee esa hija; o, dicho de otro modo, ‘ver con el alma’ es algo así como contemplarla con el corazón. Es con esa sensibilidad como esta madre va mucho más allá de todo lo accidental: *los ojitos achinados o la lengua más grande*. Así es como llega a penetrar en lo más hondo del ser de Diana, fijándose

atentamente en aquello que no perece, sino que más bien crece: ese valor insondable y ese potencial incalculable que la niña lleva consigo en su interior. En esta línea, ya escribió sabiamente Antoine de Saint-Exupéry (2016, p. 49): *Solo con el corazón se puede ver bien; [porque] lo esencial es invisible a los ojos.*

Lo esencial en Diana no habría sido percibido con una mirada superficial, la cual probablemente se habría quedado ciega ante la fachada exterior propia del síndrome de Down. Es que si se mira la realidad desde la fría razón, tal vez no haya lugar para la esperanza pedagógica, pues *el corazón tiene razones que la razón no conoce* (Pascal, 2006, p. 60). La razón quizás se habría fijado en lo que ella *no es tan buena*. Sin embargo, esta madre ve con alma y corazón a su hija porque *ahora mismo ella es perfecta*, pues su hija ‘es mucho más’ que el síndrome de Down. Una relación personal así puede alcanzar todo un influjo capaz de marcar muy positivamente la vida de una persona con esta condición genética.

Recuerdo una anécdota muy gráfica en la que me he conectado de una forma especial con mi hijo. Cuando Gustavo tenía unos 10 años, en mi barrio organizaban carreras la primera quincena de cada mes. Como a Gustavo le gustaba andar, lo apunté para los 2 kilómetros, pues si se cansaba antes podía terminarlos caminando. El día de la carrera yo iba a su lado y él estaba muy contento. De repente, cuando empezó la carrera, todos empezaron a correr y se le adelantaron. Gustavo seguía corriendo lo máximo que él podía y cada vez que se giraba hacia atrás veía que no quedaba nadie detrás de él, y por ello su cara se iba entristeciendo poco a poco. Sin embargo, yo iba junto a él, lo miraba y con mis ojos le decía: ¡Vamos Gustavo!

¡Vamos Gustavo! Así el siguió y siguió, calle tras calle. Y cuando estábamos cerca de la meta, que estaba justo delante de mi casa, había varios vecinos que conocían a mi hijo y empezaron a aplaudir y gritar: ¡Gus-ta-vo! ¡Gus-ta-vo!, y mi hijo en ese momento cogió fuerzas, pasó la meta y yo pasé detrás de él llorando. ¡Gustavo no cedió ante esa dificultad! Él salió reforzado porque, además de mi apoyo, sintió la ovación de toda esa gente maravillosa que estuvo ese día allí. Él recuerda esta carrera y aún le sigue dando ánimos para seguir avanzando ante algún reto.

Gustavo no se hunde ante esta dificultad, no cede a la tentación de rendirse ante la posibilidad de no superar este reto porque cuenta principalmente con la mirada esperanzada de su madre que lo ‘empuja’ a continuar. La presencia de la madre no es pues un estar-allí y nada más; en lugar de ser una presencia física y estática, es una viva relación que comunica una confianza invencible y que espera una respuesta. *Yo iba junto a él, lo miraba y con mis ojos le decía: ¡Vamos Gustavo! ¡Vamos Gustavo!*’ —indica esta madre.

La esperanza pedagógica es transmitida a través de la mirada repleta de animosidad positiva de la madre e inyectada como la mejor adrenalina que Gustavo necesitaba para continuar en aquellos momentos en que sus ánimos estaban por los suelos. Se da ahí una comunicación no verbal colmada de esperanza que resulta ser más poderosa que el puro intercambio verbal. Por supuesto, las ovaciones de los vecinos también alientan a Gustavo, pero si él fue capaz de llegar hasta allí se debió, prioritariamente, a que —desde el inicio— su madre lo catapultó con la fuerza de su mirada cargada de una confianza a toda prueba.

Cuando esta madre entabla y alcanza una relación tan sentida con su hijo, la esperanza se contagia también sin

palabras. Puede que este joven con síndrome de Down guarde en su memoria esta vivencia porque la mirada de su madre consiguió rectificar la miope y desalentada visión que él tenía de sí mismo. Tan solo con una mirada esperanzada se genera un alentador *confía en ti mismo* que puede llevar a que los hijos alcancen logros que, en un principio, podrían parecer un tanto difíciles de conseguir.

M.—A Michael siempre le ha gustado muchísimo el agua. Cuando íbamos a la piscina, él iba con sus manguitos y estaba horas sin término en el agua. La primera vez que yo le quité los manguitos, lo tomé de los dedos y él se asustó, pero yo le decía: ¡Venga, que tú vas a poder! ¡Venga, como un mayor! ¡Venga, que te cojo con los dedos! ¡Venga que ... no sé qué! Me acuerdo muchísimo de que ese día Michael estaba nadando con los ojos.

E.—¿Nadando con los ojos?

P.—Sí, sí.

E.—¿Y cómo fue eso?

M.—Pues, cuando le quité los manguitos y lo solté de mis dedos, notaba que él estaba sujeto de mis ojos. O sea que yo iba así [madre hace gesto de abrir los ojos], mirándolo y Michael venía, venía, venía y yo me iba echando hacia atrás y él iba nadando, pero sujeto con mi mirada. Michael me iba mirando e iba haciendo [madre hace gesto de nadar], iba haciendo y no paraba. Tuve la sensación de que si yo hubiera tenido miedo él se habría hundido, pero era pura mi confianza. ¡Fue muy chulo esto! ¡Michael es ahora un nadador excepcional! ¡Es buenísimo! ¡Además, a él le encanta y disfruta! Puede estar horas en el agua.

Ciertamente, en esta experiencia vivida se contempla con una mayor claridad cómo la esperanza pedagógica es una experiencia de viva relación que también se puede transferir a través de signos e indicios que carecen de sintaxis. Michael lleva consigo ese gran deseo de aprender a nadar y, por ello, él lo intenta muy en serio, pero se le complica un poco. Al inicio se coge de los dedos de su madre, pero paradójicamente este apoyo no es lo suficientemente fuerte. Michael se siente todavía inseguro y se asusta, pero cuando recibe la mirada colmada de esperanza de su madre él se siente seguro y claramente capaz de nadar.

Aquí las palabras sobran. *Michael me iba mirando e iba haciendo [madre hace gesto de nadar], iba haciendo y no paraba* —comenta con alegría esta madre. Es la mirada de la madre la que envía un mensaje continuo e impregnado de seguridad que, sin palabras, Michael lo recibe perfecta y ventajosamente. Son los ojos de la madre los que sostienen y apoyan con fuerza a su hijo. Parece del todo evidente que esa mirada de la madre transmite una pura y clara confianza que animosamente grita a todo pulmón: *¡Venga, que tú vas a poder!*

Michael ha descubierto la gran confianza de su madre que le anima sin cesar de una manera más perfecta e íntima. Solo así, sintiéndose amado por su madre y captando que ella cree y espera totalmente en él, Michael sigue nadando con toda la energía y entusiasmo del que es capaz y comienza a hacer sus pinitos en el mundo de la natación. Toda una experiencia que viene a confirmar que, cuando el padre y/o la madre derrocha/n incansablemente una auténtica esperanza en sus hijos, se suscita en ellos una audaz confianza en sus capacidades que mantienen ocultas en las entretelas más profundas de su ser.

4. EL TIEMPO-VIVIDO EN RELACIÓN CON LA ESPERANZA PEDAGÓGICA

La esperanza pedagógica de unos padres se da dentro de una temporalidad en la que ese fenómeno se experimenta en el transcurso de un tiempo-vivido con el hijo con síndrome de Down. El tiempo-vivido se distingue, por supuesto, del tiempo objetivo o de reloj, al ser, más bien, un tiempo claramente subjetivo. Dicho esto, en este capítulo se mostrará cómo la esperanza pedagógica se vive: *a)* reformulando mi tiempo; *b)* rebosando paciencia; *c)* respetando el ritmo de mi hijo; *d)* viviendo *aquí y ahora*; *e)* habitando en un estado de posibilidades; *f)* recordando el pasado y *g)* fluyendo en un estado de previsión.

4.1 La esperanza pedagógica se vive reformulando mi tiempo

Él aparece y cambia mi ritmo

El tiempo-vivido no solo hace referencia a las dimensiones tan propias del pasado, presente y futuro, sino

también a cómo la experiencia vivida afecta la percepción de dicho tiempo. La esperanza pedagógica puede generar así un cambio de esa sensación del tiempo en unos padres.

M.—Cuando llevamos un tiempo intentado que Susanne aprenda o haga algo y vemos que se le hace difícil, yo soy muy tranquila y me digo: Bueno pues, venga ahora esto no; paremos un tiempo. Dentro de seis meses lo intentaremos nuevamente. ¡Ya veremos! Yo he vivido el ritmo natural de Susanne y me he dicho: Iremos viendo, iremos trabajando e iremos aprendiendo a su paso. ¡Vamos haciendo las cosas con medida y disfrutándolas! ¡No con apuros! ... Sin prisas y sin urgencias se llega a buen puerto. ¡Quitemos tanto hacer y hacer! ¡Hagamos un plan cada día! No dos, ni tres, ni cuatro, ni cinco ... No, solo uno. ¡Con Susanne no debo correr! Las cosas salen bien si es con tiempo y a buen ritmo. Es que, si no, sale cualquier cosa, menos bien. El problema no es el ritmo de Susanne, sino que los equivocados son quienes van tan rápido atacados por toda esa fiebre de hacer, consumir, tener todo de inmediato. Para continuar, yo me he dicho: ¡A cada día le basta su afán! ¡Si toca estimulación, pues a ello ... si toca otra cosa, pues con eso!

E.—¿Recuerdas algo en concreto acerca de ir viendo el ritmo natural de Susanne?

M.—Pues Susanne se suele expresar muy bien, pero el exceso de motivación le hace perder fuerza para comunicarse con soltura, y entonces tartamudea. Pero yo lo tengo claro y me digo: ¡No debo meterle presión a Susanne! ¡No debo meterle prisa! Después de un buen

rato u otro día, si le transmito serenidad y se siente ella en un entorno tranquilo, su disfemia desaparece y nos cuenta lo que nos quería decir. ¡No vamos a nuestro ritmo, ni al que los demás quisieran ... vamos al suyo! ¡Somos nosotros quienes la esperamos a ella!

Puede que esta madre desee, en el fondo, ver pronto que su hija con síndrome de Down aprenda o haga algo; no obstante, ella comprende el ritmo de Susanne y se replantea su concepción del tiempo. Para la madre de Susanne, el tiempo ya no se vive como algo suyo que marcha según sus deseos, sino que se experimenta como el tiempo del 'otro', el de su hija. Esta madre asegura firmemente: *¡Con Susanne no debo correr! ... ¡No debo meterle prisa! ... ¡No vamos a nuestro ritmo, ni al que los demás quieren ... vamos al suyo!* En esta experiencia vivida queda claro que la temporalidad respecto a la esperanza pedagógica que late en el fondo de la madre se vive como si se tratase de una fusión del tiempo de ella con el de Susanne, prestando singular atención a ese *ritmo natural* propio de su hija.

Susanne es la que va marcando el paso y la madre, sabiendo esperar con atinada convicción, lo que hace es seguir ese ritmo, sin imponer el suyo. Se comprende que, desde esa actitud asumida, la madre diga: *Bueno pues, venga ahora esto no; paremos un tiempo. Dentro de seis meses lo intentaremos nuevamente.* Queda así evidente que, para esta madre, esperar en Susanne no es una cuestión de rapidez o inmediatez, sino un ir *haciendo las cosas con medida y disfrutándolas*, y todo ello con una confianza de fondo que la lleva a retomar en otro momento aquella meta que está pendiente de conseguir con su hija.

Cuando la madre espera y le transmite a Susanne una plena confianza, esta es capaz de comunicarse y expresar-

se adecuadamente. Esta experiencia parece ser una concreción de aquella tan conocida expresión italiana *piano, piano si arriva lontano* [poco a poco, se llega muy lejos]; y es así como se hace muy cierto que *sin prisas y sin urgencias se llega a buen puerto*. Porque, ¿no resulta algo evidente que, gracias a su esperanza pedagógica, el tiempo que respira esta madre es vivido por ella con una mesurada sensación de ir avanzando ‘poco a poco’? Todo parece invitar a ello: el ‘poco a poco’ de la madre de Susanne consiste en evitar toda ansia o precipitación de querer ‘hacer por hacer’ sin cautela alguna. El ‘poco a poco’ de esta madre se fundamenta en que cada día tiene su afán, no debiendo, por lo mismo, ‘meter prisa’ alguna a su hija, dado que la madre siente que puede esperar en ella. En una línea afín, otra madre expresa lo siguiente:

Con Silvia hay que emplear un tiempo y un esfuerzo mayor en cada aprendizaje. No se trata de que todo se dé cuando yo quiero. Por ejemplo: no sé cuántas veces he cantado las capitales de España o los huesos del cuerpo humano para que intentara ella recordarlo. Yo se lo repito y repito, le pongo imágenes de apoyo y, de repente, le cae el 20 [lo entiende] ... Sí, así es; el aprendizaje llega y se le queda. Todo esto lo hago no para que sepa más, sino para que ella tenga una visión más amplia y una cultura que le permita comprender las cosas de las que se habla a su alrededor.

A raíz de lo dicho por esta madre, parece ser que el tiempo de espera pierde su cualidad de conteo, porque la mamá de Silvia ni recuerda ya cuántas veces ha cantado para su hija todo eso que ella espera que aprenda. Esta experiencia pone de relieve cómo esta madre vive la esperanza pedagógica dentro de un tiempo cronológico que va

adquiriendo una cualidad incalculable. Ahora bien, aunque la noción del tiempo se desvanece, la madre continúa repitiéndole animosamente las capitales de España y los huesos del cuerpo humano a su hija, y proporcionándole creativamente los apoyos necesarios. Todo ello gracias a su segura convicción de que, más tarde o más temprano, su hija logrará captar esto que ella intenta transmitirle. ¿Acaso puede llegar esta madre al agotamiento por repetirle una y otra vez a su hija lo mismo y lo mismo?

Parece que la realidad no está a favor de ese peligro. Una expresión suya así lo manifiesta: *no se trata de que todo se dé cuando yo quiero*. El hecho de tener esto muy claro libra a esta madre de pensar en su fatiga, en tanto en cuanto ella hace suyo el tiempo de la hija y borra de su mente el tiempo en el que a ella —quizás en un principio— le hubiera gustado ver algún resultado. Esto favorece el que ella continúe cultivando a su hija en este aspecto de su persona que, al final, la conducirá a su mejor versión global. Esta madre está convencida de que Silvia la sorprenderá a ella cuando le ‘caiga el 20’, porque está segura de que le caerá.

M.—La paciencia nos ha sido muy muy necesaria para criar con esperanza a Michael.

E.—¿En qué sentido?

M.—Sería tener presente que el ir educando a Michael es una carrera de fondo y las prisas no ayudan. Vamos avanzando con Michael sin prisa, pero sin pausa.

P.—Y esto se aprende sobre la marcha.

M.—Si, porque tanto David como yo somos bastante rapidillos, pero es Michael el que nos ha formado

en la paciencia. De hecho, una de las cosas mejores que nos ha dado a toda la familia es que cuando él aparece, cambia el tiempo de todo; el tiempo de internet, el de la agenda, el no sé qué, el no sé cuántos. ¡Michael aparece y cambia el ritmo! ¡Él es como una especie de regulador o de termostato de nuestros ritmos! Nuestra esperanza camina junto con nuestra paciencia y todavía nos queda mucho por aprender.

Aquí estos padres pasan de tener un ritmo ‘rapidillo’ a detenerse en pro de su hijo con síndrome de Down, porque para ellos educarlo se trata de *una carrera de fondo y las prisas no ayudan*. La prontitud y la rapidez propias de las prisas no tienen cabida aquí, en esta carrera de fondo en la que parece primar más la constancia que la celeridad. En nuestra era, en donde el ‘tiempo vuela’ y las prisas persiguen, Michael llega a casa y es el que regula los ritmos de casi todo. Y esto invita a pensar que la esperanza pedagógica tiene lugar en un entorno en el que el tiempo se percibe como con una cualidad de cierta lentitud en donde todo avanza ‘paso a paso’.

Esto es así: los padres de Michael no se empeñan — ni mucho menos — en adueñarse del ‘tiempo de su hijo’, aunque por sí solos podrían tender a una marcha más bien veloz. Por el contrario, ellos saben que educar esperanzadamente a su hijo requiere ‘recorrer kilómetros’ de paciencia junto a Michael, siempre valorando — ante todo — su ritmo y sus tiempos. Ha sido Michael mismo quien les ha enseñado a avanzar en su proceso de desarrollo *sin prisa, pero sin pausa*, y ambos padres están agradecidos a su hijo, porque es así como él los ha ido educando en la paciencia. Algo visible, en efecto, cuando ellos confiesan: *nuestra esperanza camina junto con nuestra paciencia*. Es en este sentido que convendría plantearse

aquí este interrogante: ¿es la paciencia una compañera inseparable de la esperanza pedagógica?

4.2 La esperanza pedagógica se vive rebosando paciencia

No sé cuándo, pero ya lo hará

¡Qué difícil es soportar hasta la felicidad! Me bastan dos horas con tres niños encantadores para estar al borde de un ataque de ira. Los libros de los sabios alaban la paciencia, y yo estoy convencido de que un padre de familia digno de tal nombre debe hacer de ella su principal virtud, por no decir la fundamental (Lejeune-Gaymard, 2012, p. 62).

Jérôme Lejeune, el gran genetista y defensor de las personas con síndrome de Down, confirma que, en la educación y crianza de los hijos, la paciencia es una virtud fundamental y del todo necesaria, pues, en su mayoría, todo padre o madre quiere que sus hijos lleguen a su autorrealización, a su mayor felicidad. Pero solo con paciencia se puede llegar a ella, incluso cuando haya que exclamar: *¡qué difícil es soportar hasta la felicidad!* Con todo, cabe la siguiente pregunta: ¿en qué sentido está vinculada esta virtud con la esperanza pedagógica y el tiempo-vivido de este fenómeno educativo? El siguiente relato vivencial arroja más luz sobre este punto:

M.—Cuando Kate nació pasamos por una etapa muy dura por sus dificultades de salud. Nuestra primera hija, que nació sin síndrome de Down, nunca se enfermaba y, en cambio, con Kate pasamos como un año en el hospital. Ahora bien, a mí esto me dio una lección de esperanza.

E.—¿Me podría explicar esto un poco mejor?

M.—Sí, esta etapa me enseñó que debía ser muy paciente con Kate y que ella era una luchadora. Desde allí, he tomado todo lo que pasa en su vida como una carrera en la que compiten dos personas. Una de las personas va en un Cadillac y la otra persona va en bicicleta. Obviamente la persona que va en Cadillac llegará primero que la de la bicicleta, pero ambas van a llegar a la meta. ¿Qué Kate tarda más? ¡Pues, sí! El síndrome de Down hace que para ciertas cosas Kate vaya en bicicleta, pero lo importante es que ella llega a la meta de la carrera. Por supuesto, eso es así si nunca le falta nuestra dedicación y perseverancia, además de nuestro apoyo y trabajo.

A ver, es que a los 6 meses de que Kate naciera, los médicos detectaron que su condición genética de trisomía 21 le había causado un problema en el corazón llamado CIV tipo canal: la parte de atrás del corazón no se le había terminado de formar y la sangre que iba de los pulmones al corazón regresaba a los pulmones en lugar de ir al corazón. Los pulmones de Kate se llenaban de flema y esto causó que ella perdiera mucho peso. Desde los 6 meses hasta casi el año y medio fue necesario que Kate viviera en el hospital, porque se desnutrió completamente; ella era hueso y pellejo.

P.—Es más, ya no había lugar para ponerle más sueros. Le pinchaban hasta en la cabecita. Además, los médicos solo le permitían tomar un máximo de 2 o 3 onzas de biberón al día y nosotros allí íbamos todos los días dándole esta cantidad de alimento con gotero porque nuestra hija no podía abrir mucho la boca. Solo se le veían los ojitos, pero ella ahí estaba aferrada a la vida

y nosotros estábamos allí con ella día y noche. Los días pasaban uno tras otro y cada momento con una novedad: anda a buscar pintas de sangre, consigue tal o cual medicamento. Pero mi esposa y yo seguíamos junto a ella seguros de que ella podría superar esta dificultad de su salud. Aunque los médicos veían que lo más probable era que Kate muriera, ella aliviabanaba en nosotros el peso de todo ese tiempo tan difícil porque ella continuaba luchando y poco a poco se notaba su evolución.

M.—Kate no tenía un Cadillac, pero con su bicicleta ella fue haciendo hasta que pudo recuperar su salud. Y mírala ahora, ya tiene 16 años y está de lo más bien.

Los médicos daban por imposible el caso de Kate. Su estado de salud provocado por la cardiopatía era tan grave que de ella solo quedaba *hueso y pellejo*, como dice su madre. En esta experiencia vivida sale a la luz el gran amor esperanzado que estos padres tienen por su hija y que los incita a pasar con ella *noche y día*, aunque *los días pasaban uno tras otro y cada momento con una novedad*. Estos padres aman a su hija y, por ello, son capaces de ver en ella ese espíritu luchador suyo que batalla por sobrevivir, aun encontrándose extremadamente vulnerable. Asimismo, ellos tienen los pies sobre la tierra y saben que el caso de Kate es muy serio. El tiempo pasa y se vive con 'pesadez' por todo el cúmulo de circunstancias nada fáciles a las que estos padres se enfrentan junto a su hija. A veces el tiempo-vivido acelera su ritmo, pues los padres deben correr de un lugar a otro con el fin de conseguir medicamentos o pintas de sangre. En otras ocasiones este va muy 'lento' cuando los padres, sin cansarse, van día a día dándole por goteo la poca cantidad de biberón a su niña.

En esta experiencia vivida, los padres van teniendo paciencia⁵, sufren y esperan no solo un día sino casi trescientos sesenta y cinco días en los que cada día que pasa se torna más llevadero. ¿Acaso la esperanza pedagógica al ir unida a la paciencia le quita el ‘peso’ al paso del tiempo? Paradójicamente, a medida que el tiempo avanza junto con sus tribulaciones, da la impresión de que para estos padres la esperanza pedagógica toma la forma de una elección renovada de cada día, de modo que, en lugar de decrecer, cada vez más se fortalece. Progresivamente el ‘peso’ del tiempo se torna más liviano porque ellos ven que Kate continúa luchando cada día. *Poco a poco* notan sus progresos y esto los convence a ellos de que —tal como esperaban— se irán dando realmente visibles mejorías.

Los padres de Kate no hacen otra cosa que resistir hasta experimentar claramente la felicidad de su hija. Y es que la paciencia conlleva un determinado aspecto temporal en el que una persona es capaz de mantener y soportar una carga duradera. Aquí se logra distinguir ese vínculo existente entre esperanza pedagógica, paciencia y tiempo-vivido. Estos padres estuvieron allí constantemente con su hija durante un año afrontando con paciencia todo tipo de cargas, grandes y pequeñas, por amor a ella. Y esto porque, más allá de la punzante realidad del padecimiento experimentado, en el trasfondo residía su esperanza que no desfallecía, por ser esta una ‘fuerza interior’ más firme que la más sufrida realidad que podía tentarles a desistir.

5 La palabra paciencia proviene del latín ‘*patientia*’ que significa ‘cualidad de sufrir’, y en alemán el sustantivo paciencia es ‘*Geduld*’, y este guarda relación con el verbo ‘*dulden*’ que también significa sufrir. Ambas palabras se asocian con la frase que suele decirse: ‘un sufrimiento se soporta con paciencia’, tal y como se verá en este relato.

Tras esta gran prueba, tan bien sobrellevada por los padres de Kate, estos pudieron cerciorarse —en medio de un fuego vivido a lo largo de un año— que la paciencia fue, y es, del todo necesaria para ‘esperar en la educación y formación’ de su hija. La madre aclara mejor aún esto al utilizar la metáfora del ‘Cadillac’ y la ‘bicicleta’. El síndrome de Down de Kate hace que ella vaya muy a menudo en ‘bicicleta’ en lugar de en un vehículo de lujo —el ‘Cadillac’— por lo que, lógicamente, llegará a la misma meta un tanto más tarde. Con todo, aunque para Kate esa travesía le requiere más tiempo, en ningún momento sus padres dudan de la posibilidad de que ella la recorra. Para estos padres, en efecto, lo más importante respecto a su hija no es que sea la primera, sino —ante todo— que ella continúe ‘pedaleando’ y pueda así llegar a su objetivo.

Otro padre comparte lo siguiente:

La escuela de John tiene una zona en donde hay unas escaleras, y por ella pasamos todos los días antes de ir al aula de clase. Siempre que caminamos por esa zona a John le gusta parar allí y ponerse a subir y bajar escaleras. Yo no se lo impido. Al contrario, yo lo estimo, pues algo me dice en mi interior que ese subir y bajar escaleras de nuestro hijo John es una estupenda oportunidad para que él desarrolle más su sentido de la coordinación.

Al principio no sube solo, pero entonces yo lo cojo de las dos manos y así él va subiendo poco a poco. Yo voy con él detrás, sujetándole y dándole ese apoyo que necesita de mis dos manos para subir y bajar. Después de un tiempo, ya sube más seguro, aunque cogido con una manita, y al cabo de unas tres semanas o poco más él ya se atreve a ir solo sin mis manos, aunque cogido

de la baranda o de la pared un poquito ... Subir se le va dando muy bien, y él me dice: ¡papá, vamos a subir de 2 en 2!; entonces yo subo con él. Después me dice: ¡ahora, papá, subamos de 3 en 3!, y ahí voy yo, subiendo con él. Bajar le cuesta un poco más, pero igual le gusta, porque bajamos jugando. Le digo: ¡Anda, John, a qué puedes saltar! Entonces, yo salto adelante y el salta a mi lado. Mientras ... compartimos risas, hacemos bromas y nos lo pasamos bien ...

En el fondo, yo estoy convencido: John lo va a lograr... Ahora ya está subiendo y bajando solito, aunque algo torpemente todavía ... ¡pero lo va haciendo! Mientras jugamos, en el fondo estoy convencido de que él lo hará y me digo por dentro: ¡Ya lo hará ... No sé cuándo, pero lo hará ... Y luego bajará corriendo!

El padre de John, en lugar de seguir y llegar pronto al aula de clase, se detiene y lleva a su hijo por ese lugar que a él tanto le gusta. Y esto no tan solo de vez en cuando, sino *siempre que caminamos por esa zona* por la que se pasan *todos los días antes de ir al aula de clase*. Seguramente, este padre procura estar siempre antes de la hora de entrada para poder disfrutar junto a su hijo de ese ir subiendo y bajando esas escaleras. En él se percibe un gran amor de fondo, que es el que genera y permite que, como padre, viva la esperanza pedagógica con su hijo con tanto gozo como paciencia. En esta experiencia el tiempo-vivido es pausado, no discurre inmediatamente, lo que permite que, solo *después de un tiempo ... al cabo de unas tres semanas o poco más*, este padre perciba que John ya va siendo cada vez más diestro, más capaz de ese ejercicio tan lúdico como indispensable para su desarrollo motriz y autoconfianza personal.

Este padre unifica su esperanza con su paciencia, porque él no es un soñador ilusorio que tan solo espera de ‘brazos cruzados’ a que su hijo progrese. La esperanza pedagógica es vivida aquí en el clima de un tiempo activo en el que el padre, aun conociendo perfectamente los límites de John, no se rinde. En su lugar, le va proponiendo creativamente retos, renunciando a las prisas. Este padre, en efecto, va paso a paso y, a la vez, con un talante de visible implicación en el desarrollo de su hijo. De ahí que estimule a este a cada instante, haciéndole disfrutar en ese proceso de aprendizaje y superación, y creyendo en sus posibilidades intrínsecas. Así lo expresa él mismo: *en el fondo estoy convencido de que él lo hará y me digo por dentro: ¡Ya lo hará ... No sé cuándo, pero lo hará ... Y luego bajará corriendo!.* ¿Qué otra razón sino esta profunda convicción le permite actuar pacientemente y darle tiempo, y más tiempo, a John? Es así como este padre sigue intentándolo con su hijo, por estar convencido de que antes o después John conseguirá subir, bajar y mucho más.

4.3 La esperanza pedagógica se vive respetando el ritmo de mi hijo

*Poco a poco ... Primero ... Después ...
2 años más tarde*

P.—Una anécdota muy simpática que recuerdo es cuando llegaba la hora de la cena y los llamábamos a los tres: ¡Niños a cenar! En ese entonces, Michael era muy pequeño, pues tenía unos 9 meses. Sus hermanas venían corriendo y a Michael, como no andaba todavía, lo veíamos que venía por el pasillo arrastrándose como un pequeño gusanito como que si le hubiesen cortado las piernas.

M.—¡Pero venía!

P.—Sí, el venía. Al verlo, yo pensaba: Pues ahora lo cojo y lo traigo yo, pero no. Más bien frenaba este impulso y me decía: ¡Él debe sentir que yo confío en que llegará! Así que decidimos esperarlo y no empezar la cena hasta que Michael llegase. Esto suponía demorar-nos unos largos minutos. ¡Pero lo esperábamos!

Lo más probable es que, tanto el padre de Michael como sus hermanas y su madre tenían en ese momento no poco apetito junto con un claro deseo de empezar ya con la cena. Este padre ya sabía, evidentemente, que su niño con síndrome de Down de 9 meses aún no caminaba. Entonces, ¿por qué no ir a coger a Michael del suelo y traerlo en brazos enseguida a la mesa? ¿Por qué dejar que él tuviera que esforzarse por llegar *arrastrándose como un pequeño gusanito como si le hubiesen cortado las piernas*? El tiempo-vivido se prolongaba para este padre, de forma que cada minuto de espera era vivido como un acumularse uno tras otro, formando así un conjunto de cuantiosos *largos minutos*. Con todo, aquí entraba en juego un significativo ‘pero’: este padre no se paralizaba, en absoluto, ante la ‘demora’ del tiempo. Él se dedicaba, más bien, a confiar... sabiendo que, si era paciente y sabía esperar, su niño llegaría a cenar, junto con un plus en su propio desarrollo.

La paciencia, al ser una virtud que reconcilia al hombre con el tiempo, da una serena armonía que le permite abstenerse del deseo de rebasar, en cierta forma, el tiempo presente. Por otro lado, en el extremo opuesto, la impaciencia implica inseguridad; la persona no se atreve a esperar, al querer tenerlo todo pronto como temiendo perder algo de valor. En la experiencia vivida relatada sur-

ge a la luz de forma nítida esa temporalidad de la esperanza pedagógica, que aparece muy unida a la paciencia, naturalmente ligada al fin de conseguir un bien mayor. Es por esta razón por la que el padre de Michael espera temporalmente a su hijo, y por la que él también espera pedagógicamente cuando dice: *¡Él debe sentir que yo confío que llegará!* Es esta convicción firme la que permite a este padre frenar su primer impulso, ‘sujetarse’ y no ir a por su niño, como lo dictaría su propio ánimo.

El padre, en lugar de apresurar a Michael, prefiere silenciar su deseo de empezar a cenar y transmitir a su hijo que él confía en él. Así es como este papá acompaña sin prisas el ritmo natural de su niño, quien está deseoso de probar sus habilidades hasta el límite y busca esforzarse por llegar a cenar con su familia. En caso contrario, si el padre hubiera escogido el ‘camino fácil’, se le habría privado a Michael una excelente oportunidad para ejercitar sus habilidades motrices y desarrollar sus músculos para pronto caminar y crecer. Son estos mismos padres quienes comentan lo siguiente:

P.—Con Michael siempre tenemos un par de cosas sobre la mesa que debemos trabajar, pues no suelen surgir de forma espontánea.

E.—¿Recuerdan algún ejemplo?

M.—Sí, por ejemplo, cuando le enseñamos a masticar. Esto era algo muy difícil para él y solo le podíamos dar comida triturada, porque no podía comérsela entera; él solo no era capaz de hacer el cambio del bolo en la boca. Así pues, teníamos dos opciones: podíamos seguir dándole puré toda su vida o podíamos enseñarle a masticar, que era una cosa que a nosotros no nos había

enseñado nadie. ¡Por supuesto que escogimos la segunda opción! Sabíamos que esto suponía tiempo y atragantamientos, pero nosotros nos dijimos: ¡Por lo menos hay que intentarlo!; Si no lo logra, no ocurre nada: no lo ha logrado; y, en ese caso, ya veremos!

Empecé vaciándole las croquetas, porque lo de fuera no lo podía masticar. Yo cogía un poco, se lo ponía en la boca y le ayudaba a que lo aplastara poquito a poco [madre hace el gesto de moverle la mandíbula a su hijo hacia arriba y hacia abajo]. Primero era un trocito de la comida, luego otro trocito —podemos estar hablando de unos 2 años haciendo esto— ... ¡Las comidas eran unas batallas campales! Al cabo de no poco tiempo ya se metía la comida él solo y yo le ayudaba ... Un día me di cuenta de que iba perdiendo la necesidad de mi apoyo y ... ¡de repente, ya estaba masticando por su cuenta!

Para muchos niños la masticación surge de forma espontánea y no conlleva gran esfuerzo, pero para Michael sí que es así; por lo que sus padres, lejos de seguir *dándole puré toda la vida*, se dedican a él con sumo amor y paciencia durante nada menos que 2 años. Estos padres eligen el camino ‘pedregoso y espinoso’ que requerirá para ellos mayor trabajo y empeño, pero es de esta forma como ellos esperan en Michael y dejan abierta la posibilidad de que consiga él mismo ese valioso logro personal y educativo. Ellos no se limitan a ocuparse, una que otra vez, de Michael, sino que siempre lo cultivan esperanzadamente aun cuando esto suponga *tiempo y atragantamientos*.

Estos padres afirman: *siempre tenemos un par de cosas sobre la mesa ... ¡Por lo menos hay que intentarlo!* En este relato se palpa una temporalidad constante de la espe-

ranza pedagógica con la cual los padres poseen la perseverancia necesaria para seguir, *poquito a poco*, trabajando con su hijo, aun cuando desconocen a ciencia cierta si él podrá llegar a masticar con soltura algún día. Se advierte aquí una confianza tácita en ese proceso natural del desarrollo de Michael, pues sus padres acompañan con dulzura los pequeños pasos que su hijo va dando paulatinamente gracias a su continua inversión educativa. Principalmente, ellos cuidan de no dejar de dar el primer y más importante paso que es empezar *primero* con una cosa y *luego* con la otra.

Los padres de Michael no se rinden, sino todo lo contrario: siguen allí con persistente y amorosa tenacidad enfrentándose a esas *batallas campales* que derivan en que, *no poco tiempo* después, Michael consiga masticar por su cuenta. A continuación, en un con texto diferente, otros padres, sin mirar tampoco al calendario, siembran y siembran hasta que su hijo da a su ritmo el ‘paso exitoso’.

P.— Richard es un chaval de “clic” y a él el “clic” le suena. ¡Cuando él entiende algo, le suena la campana! Y nosotros nos damos cuenta de que hay algunas cosas que ya las sabe y otras que aún no le han hecho “clic” todavía. Por ejemplo, mientras le ayudo a mi esposa en casa, también trato de enseñarle a Richard cómo colaborar con las tareas del hogar. Frecuentemente le digo: ¡Venga, vamos a poner la mesa! ¡Venga, vamos a tirar la basura!, pero, aunque ya llevamos varios años con esto y haciéndolo casi todos los días, aún no le salía a él por propia iniciativa. Pero, mira por dónde: ayer, que vino su amigo, Richard estaba como esponjado y muy contento.

M.—¡Sí, sí! Richard le decía a su amigo: Aquí están los platos ... aquí están los cubiertos. Yo lo veía y me decía: ¡Claro, ahora veo! ¡Es que Richard prácticamente conoce el mundo de la cocina! ¡Él sabe perfectamente qué hacer!

P.—¡Él sabe dónde está todo!

M.—Y viene su amigo y él le dice: ¡Ahora hacemos esto, ahora hacemos tal cosa!

P.—Claro, nosotros hemos ido viviendo el colaborar en casa y, de repente, todo esto le hizo “clic” cuando vino su amigo. Ayer, yo me quedé mirándolo y lo vi moviéndose con tanta soltura que estuve por decirle: Sí, sí ... Richard haz tú la cena hoy, porque hoy estás preparado.

En esta experiencia vivida el tiempo se prolonga cada vez más y los avances de Richard son en la práctica imperceptibles. Estos padres confiesan lo siguiente: *ya llevamos varios años con esto y haciéndolo casi todos los días.* Puede que en ellos haya surgido alguna vez una inquietud como esta: ‘¿para qué seguir intentándolo todavía después de tantos años, si a Richard no le nace colaborar en casa?’. No obstante, estos padres insisten en preocuparse y ocuparse de que su niño con síndrome de Down se vaya forjando como un muchacho trabajador, porque ellos sospechan que él puede realizar no pocos progresos. Tanto el padre como la madre siembran, riegan, abonan y, aunque no saben cuándo cosecharán lo sembrado, siguen cultivando con perseverancia a su hijo. En este sentido, esos padres viven el tiempo sustantivo de su esperanza pedagógica poniendo todos los medios y apostando por Richard, muy convencidos de que, cuando el entorno sea el adecuado, *el clic* de su hijo sonará.

Y así ocurre, en efecto: a Richard le termina sonando ese ‘clic’ cuando su amigo lo visita y, en ese clima, ambos padres gozosamente alcanzan a ver el fruto de su trabajo esperanzado. Y todo por los muchos años que ellos se han mantenido labrando, confiando y concediéndole a su hijo el tiempo que hiciera falta para que él fuera creciendo y madurando a su paso. La educación de un hijo se hace presente aquí como algo semejante a ‘un árbol de frutos tardíos’, aun si no siempre se lleguen a gustar esos frutos en el tiempo presentido.

E.—¿Cómo continuán esperando en Richard cuando no ven resultados inmediatos?

M.—Nos pasa con varias cosas en los momentos de comida. Por ejemplo, por más de que se lo hemos enseñado de diferentes maneras, no usa el cuchillo para empujar, o sigue bajando la cabeza, o no se limpia con la servilleta.

P.—¡Ay, la servilleta!

M.—De verdad que lo hemos intentado.

P.—¿Te acuerdas cuando pusimos hasta un espejo en la mesa?

M.—¡Sí, sí que me acuerdo! Un espejo en la mesa.

P.—Le pusimos un espejo chiquitito y le decíamos: ¡Richard, date cuenta, fíjate en el espejo!

M.—Javi hasta lo intentó con una economía de fichas, pero no lo hemos conseguido.

P.—Y esto lo vivimos con confrontación, con un no saber qué hacer ...

M.—Con resignación y claro, cuando de repente te encuentras en un bucle de: ¡Richard! ¡La servilleta! ¡Richard, tal! Entonces pienso: ¡Vaya, no le he dicho nada esta noche más que todo el rato darle instrucciones!, y me digo: ¡Vamos a dejar pasar un tiempo! Reseteamos y ya volveremos a empezar, pero yo no me doy por vencida.

P.—Al no ver resultados después de intentarlo varias veces lo vivimos como diciéndonos: ¡Bueno, ya en otro momento cogeremos otro poquito de fuerzas!

M.—O cambiamos nuestro chip. Con el bocadillo de nocilla nos pasa; Richard se lo come de una forma que se mancha siempre todo alrededor de la boca. Entonces yo me ponía un poco nerviosa: Richard, otra vez te has manchado. Y ahora ya me digo: ¡Vale, se mancha comiendo el bocadillo porque se lo come así, y es que quizás le gusta comérselo así! ¡No debo empeñarme a que coma de otra manera para que no se manche! ¡No, venga! ¡Tampoco lo tengo que agobiar diciéndole: límpiate, límpiate ... Entonces, una solución es que cuando termine y se vaya a lavar los dientes, él se limpie su boca. A ver si de esta manera ya está solucionado. Aunque aún no lo vemos, seguro que esto es algo el podrá hacer.

P.—Es algo que aún no ha hecho “clic” en él.

Se percibe la necesidad de tiempo, de tiempo y más tiempo, para que estos padres esperen aun sin ver resultados inmediatos. Tras haberlo intentado de múltiples maneras, los padres de Richard no logran todavía que su hijo llegue a limpiarse con la servilleta. Aún no toca que esto haga ‘clic’ en Richard, pero su madre, en lugar de ‘tirar la toalla’, manifiesta: *¡Vamos a dejar pasar un tiempo!*

Reseteamos y ya volveremos a empezar, pero yo no me doy por vencida. Ambos padres no niegan lo duro que es no ver resultados, y esto a pesar de todo el tiempo invertido y los abundantes y variados recursos utilizados. Incluso comentan: *esto lo vivimos con confrontación, con un no saber qué hacer. ... Con resignación.* No obstante, no se dejan vencer por esos sentimientos; algo solo posible porque foguea en su interior una esperanza pedagógica que les permite resurgir y ‘dar tiempo al tiempo’.

En esta experiencia, los padres de Richard no ceden ni a la impaciencia ni a la prisa; dos tentaciones que encuentran su raíz en la actitud de anticiparse y en el deseo de saltarse el presente y llegar a la meta lo antes posible. Por el contrario, estos padres respaldan a su hijo, ven cómo él se va desarrollando y no se precipitan, sino que continúan invirtiendo en su niño, haciéndole sentirse muy querido, no fijando su mirada tan solo en cómo debe corregirse en esto y aquello. Estos padres aman a su hijo ‘tal y como es’, incluido su ritmo natural de crecimiento, ciertamente pausado. Pero, también lo aman cómo y por lo que ‘podrá llegar a ser’, no hoy ni mañana, sino cuando sea su momento. Y si es así, cabe aquí preguntarse: ¿no será el tiempo algo que, como el oxígeno, da vida a la esperanza pedagógica?

Sea como fuere, en esta experiencia vivida narrada los padres de Richard se aferran al tiempo para no caer en la desesperanza; algo patente en su expresión: *Bueno, ya en otro momento cogeremos otro poquito de fuerzas.* El tiempo se vive ‘sin calendario’ y la esperanza pedagógica sigue en pie ‘contra toda esperanza’, pues parece que estos padres se percatan, en el fondo, de que todos los intentos que ellos hacen por los más variados medios y recursos no dejan de influir subliminalmente en Richard. Es así como

la esperanza de los padres de Richard no sucumbe ante el sufrimiento de no ver frutos inmediatos, porque es vivida con una confianza en el presente que tiene como referencia un futuro mejor, más deseable. ¿Es el presente relevante a la hora de esperar? ¿Cómo es vivida la esperanza pedagógica por los padres en esa dimensión temporal del ‘aquí y ahora’?

4.4 La esperanza pedagógica se mantiene viviendo “aquí y ahora”

Esto no es cuestión de fechas ...

¡Es cuestión de vivir el hoy!

El ‘aquí y ahora’ —el ‘presente’— adquiere una fundamental importancia en la temporalidad propia de la esperanza pedagógica vivida por unos padres de un hijo con síndrome de Down. Una madre expresa cómo vive ella esa dimensión temporal de este modo:

En estos 6 años que ya tiene Erick, me he dado cuenta de que, si me pongo una fecha para que él logre algo, la que saldrá perjudicada soy yo, porque si cuando llega esa fecha él aún no lo consigue puede que me frustre como madre. Ya me pasó esto cuando él, a sus 2 años y medio, aún no andaba y yo me preguntaba: ¿Qué es lo que no estoy haciendo bien? Tras unos meses ... ¡A los 3 años finalmente empezó a caminar! Por ello, he aprendido a decirme: ¡Erick no se va a quedar sin hacer esto o aquello, al fin y al cabo, no es cuestión de fechas!; Eso sí, voy a aprovechar las oportunidades diarias que tengo para estimularlo!

Para evitar frustraciones, tales como: ¿Qué es lo que no estoy haciendo bien?, esta madre manifiesta que educar

a su hijo *¡al fin y al cabo, no es cuestión de fechas!* Poner plazos en una agenda, aferrándose a objetivos puntuales, supone una gran distancia con relación a cómo aquí es suscitada la esperanza pedagógica. En esta experiencia vivida, la madre de Erick revela que esperar en su hijo se trata, más bien, de *aprovechar las oportunidades diarias que tengo para estimularlo*; y esto en tanto que ella conoce perfectamente que lo que tiene a la mano es ‘el hoy’ en el que, con constancia, puede atender a su hijo e impulsar al máximo su desarrollo. *Tras unos meses*, todo puede cambiar en pro de no pocos avances que se podrían dar, como el hecho de que Erick logre caminar tan solo medio año después. En esta línea, es posible hacerse la siguiente pregunta: ¿Esperar es vivir el tiempo-presente invirtiendo en los hijos?

Para mí, el tiempo es la clave para esperar en Pauline. Yo voy poniendo todas las cartas en juego, ahora no las coge, pero igual de aquí a cinco años las coge. ¡Es que lo he visto! Y aunque, a veces, piense: esto no lo va a hacer, es imposible. Siempre me digo a mí misma: Algo queda. Tú Montse habla con Pauline, tú juega, tú haz esto y aquello, que cuando tenga que salir ... saldrá. A veces las cosas salen después y digo: ¡Ostras, pues sí! ¡Lo ha podido hacer!

Por ejemplo, Pauline tiene dificultad para el manejo del dinero, pero ya desde ahora le voy dando la oportunidad para que se vaya a comprar y se lleve la calculadora. No porque yo piense que ella no entiende dejo de exigirle o de darle oportunidades para que ella también vaya aprendiendo. Yo voy invirtiendo en ella, pues estoy convencida de que siempre queda aquello que se siembra.

El tiempo es la clave para esperar —afirma sin dudarla la madre de Pauline. Vivir el ‘aquí y ahora’ volcándose en apoyar y estimular a los hijos parece ser un punto clave de la temporalidad de la esperanza pedagógica. En esta experiencia relatada, la madre emplea sus energías en el momento presente, *poniendo todas las cartas en juego*, al estar ella totalmente segura de que, en unos años más, todo ello tendrá un desenlace próspero para su hija. Mientras Pauline aún no hace evidente la trascendencia de la dedicación de su madre, Montse, esta se dice convencida: *Algo queda. Tú Montse habla con Pauline, tú juega, tú haz esto y aquello, que cuando tenga que salir ... saldrá*. Ese ‘algo queda’ con el tiempo puede irse robusteciendo, porque en el fondo esta madre esperanzada confía que todo, todo lo que ella invierte en su hija dará su fruto.

El ‘aquí y ahora’ también puede ser vivido con incertidumbres, como *esto no lo va a hacer, es imposible*, pero no llegan a derrumbar a esta madre, pues ella ama tanto las fortalezas como las debilidades que Pauline tiene en el presente y espera pacientemente en su hija. De esta manera, Montse acoge a su hija con sus vulnerabilidades y utiliza ‘el hoy’ para exigirle con tacto a Pauline; esto es, la va educando sutilmente sin atosigarla, incluso cuando Pauline tiene dificultades para comprender o hacer algo.

La esperanza pedagógica de esta madre no se centra en el tiempo-vivido pasado ni futuro, sino en el presente, el cual lo vive con la honda convicción de que *siempre queda aquello que se siembra*. Parece ser que hace falta la perseverancia de todo buen agricultor, quien, a pesar de no ver frutos inmediatos, sigue cada día cuidando esmeradamente sus plantas. Otra madre se detiene más aún en el tiempo-vivido presente y procura disfrutarlo:

Lo que he venido haciendo siempre es disfrutar del aquí y el ahora, disfrutar de poder estar todavía junto a mi hija y disfrutar la vida con ella. El vivir el presente me ha ayudado a continuar siempre esperando incluso cuando hay momentos en los que pueda sentir algo de frustración.

Por ejemplo: Cuando Belén está entretenida con algo se olvida de ir al baño y esto me vuelve loca, porque pienso: ¡Tú sabes ir al baño! ¡Tú eres capaz de hacerlo! ¡Y el motivo es, tan solo, porque no quieres dejar la película que estás viendo! ¡No quieres parar de hacer lo que estás haciendo! Pero, entonces yo simplemente respiro, me armo de paciencia y me mantengo animándola y le digo: Hija mía, tienes que avisarme cuando quieras ir al baño. Tienes que levantarte y llegar al baño. Es decir, me quedo allí junto a ella volviéndoselo a enseñar. Porque, ¿qué es lo tengo sino el 'ahora'? Yo disfruto ese 'justo ahora' con mi hija. Yo sigo adelante con paciencia por el bien de ella, aunque internamente siento una frustración y me digo: ¡Sé que puedes hacerlo, pero tú misma te estás poniendo una barrera al hacer esto! Sé que ella podrá hacerlo ... Yo solo debo continuar y continuar ahora, disfrutando con Belén hasta los más pequeños progresos que vaya haciendo.

¿Por qué adentrarse en el futuro? Parece evidente que es el presente lo que le pertenece a la madre de Belén, de manera que solo en esa temporalidad puede ella detenerse para estimular con animosidad a su hija. El tiempo presente pasa lentamente, pero incluso experimentando instantes en absoluto placenteros, la madre siente el gozo de poder participar de momentos junto a su hija. Es por ello por lo que ella, muy confiadamente, dice: *sé que ella*

podrá hacerlo ... Yo solo debo continuar y continuar ahora y disfrutar con ella hasta los más pequeños progresos que vaya haciendo. En otras palabras, aquí el tiempo de la esperanza pedagógica es vivido con una perseverancia duradera en el ‘ahora’, y regocijándose a la vez con los más mínimos avances de Belén.

¿Acaso esta madre podría continuar si no intentase *disfrutar del aquí y el ahora* con su hija? Probablemente, el que la madre de Belén le otorgue un sentido —alegrarse en el ‘presente’ por cómo ‘es’ su hija— le sirve de apoyo para seguir esperando, incluso experimentando no pocas frustraciones, tal como claramente son expresadas en los pensamientos más íntimos de esta madre. Es así como, en esta experiencia vivida, la esperanza pedagógica en el tiempo-presente permite a esta madre abstraerse de la situación, como tomando la distancia suficiente y elevarse así para percibir el hecho de que su hija está allí todavía junto a ella compartiendo de la vida.

Otra madre invierte todas sus energías en vivir el ‘aquí y ahora’ junto a su hija, evitando así abrumarse por lo que podría suceder más adelante y, más bien, dedicándose a ir edificando posibilidades acaecederas.

M.—No suelo pensar en un futuro muy lejano, sino que pienso y vivo el presente. Cuando empiezo a pensar: ¡Uy, cuando tenga 25 años!, me paro a pensar y me digo: ¡No! ¿Qué es lo que tengo ahora?; y así yo misma me contesto: ¡El hoy, el hoy! El hoy es mi día a día y mi presente con mi hija. ¿Qué será de ella en un futuro? Pues, ¡no lo sé! Pero lo cierto es que yo intento trabajar con ella cada minuto, para dejarle así las puertas bien abiertas al futuro. Yo no sé hasta dónde llegará ella a ser capaz, pero lo que sí sé es que en su hoy yo me ocupo de ponerle retos para que los intente superar; y, con el tiem-

po... ya veremos. ¡Es que yo no lo sé, es que si no vivo el hoy no sé qué será el mañana de mi hija!

E.—¿Podrías darme un ejemplo acerca de tu trabajar con ella cada minuto, para dejarle así las puertas bien abiertas?

M.—Pues mira, ahora mismo en nuestra ciudad nadie se ha preocupado de crear una institución en donde los jóvenes con discapacidad intelectual de 22 o 25 años se puedan preparar para tener una profesión. Entonces, aunque mi hija todavía tiene 17 años, he realizado las gestiones y hemos abierto un centro de formación en cocina. ¡Y esto porque estoy convencida de que Diana y otros jóvenes con síndrome de Down sí que pueden! ¡Necesitan tener esa posibilidad! No sé si mi hija escogerá esto, pero también estoy abierta confiadamente a lo que venga.

Esta narración, ilumina aún mejor que esperar viviendo el presente es atesorar *¡el hoy!*, porque, de lo contrario, no habrá un mañana. Si al ver a un bebé con síndrome de Down uno se dice *¡Uy, cuando tenga 25 años!*, puede que la mente sea invadida por pensamientos de inquietud y de incertidumbre que no conducen a nada más que a perder el 'ahora' que se tiene para construir. La madre de Diana, mientras espera ese futuro, comienza a hacer gestiones por y para su hija, aun sin saber qué pasará más adelante. Esta madre no pierde ni un segundo; todo lo contrario: se ocupa de que los jóvenes con discapacidad intelectual de su ciudad tengan una formación de cocina que les dé herramientas para irse desenvolviendo mejor en sus vidas.

La esperanza pedagógica en esta madre se mantiene viviendo el 'aquí y ahora', a pesar de no conocer con cer-

teza si son del todo acertados los pasos que se van dando. ¿Acaso no se percibe en ella una volcada dedicación en Diana teniendo en cuenta que su hija está llamada a vivir la mejor versión de sí misma? Probablemente, esto favorece el que la madre continúe abriendo caminos, procurando así crear un clima de posibilidades que supone retos que impulsarán el progreso de su hija y de muchos otros jóvenes con discapacidad.

Todo invita a pensar que la esperanza pedagógica se vive con una sensación dominante de ‘mañanía’ por la que cada día los padres van renovando su esperanza con una constancia infalible. Es como si las experiencias vividas mostradas hasta aquí revelasen que la esperanza pedagógica de los padres en la relación con sus hijos fuera vivida, de algún modo, así:

El pulso de la vida vuelve a latir fresco y reanimado al saludar con suavidad a la etérea aurora. Tú, tierra... [me rodeas] de nuevo de deseo, [y] estimulas ... la poderosa decisión de buscar constantemente una existencia mejor. [Y] con la luz de la aurora se abre el mundo. [Nacen los brotes] renovados del aromático abismo en el que, hundidos, dormían. Un color tras otro va saliendo de las profundidades.... [Y] un paraíso se va creando a mi alrededor.

¡Mira arriba! (Goethe, 2013, para. 5 Lugar Agradable)

En las cuatro experiencias vividas anteriormente relatadas, para los padres ha sido necesario experimentar no solamente la luminosidad del tiempo presente, sino también la oscuridad que conlleva el no gustar la inmediatez de los frutos. Esto es: ha sido preciso vivir ‘ahora’

esas ‘noches oscuras’ que hacen de presagio ineludible a la hora de poder apreciar la bellísima aurora de los valiosos logros y variados progresos que sus hijos pueden ir alcanzando. Solo buscando *constantemente una existencia mejor, ... [nacen los brotes] renovados ... un color tras otro va saliendo de las profundidades* y se mira hacia arriba con la mente abierta, llena de una gran confianza en lo que el futuro inesperado puede traer para los hijos.

4.5 La esperanza pedagógica se vive habitando en un estado de posibilidades:

¿Y si ...? ¿Y por qué no?

Albert desde muy pequeño empezó yendo a comprar el pan. La panadería estaba justo al frente de casa y, al principio, Albert iba y volvía acompañando a su mamá. Después de un tiempo, nos dijimos: ¿Por qué no dejamos que él vaya solo? ¡Podemos verlo desde el balcón y, además, en la panadería ya lo conocen! Entonces, nosotros le dábamos el dinero y Albert cruzaba la calle, compraba las barras de pan y regresaba a casa. Pero, un día, nosotros estábamos mirándolo por el balcón y, de repente, vimos que salió de la panadería, caminó hacia el otro lado y no volvía a casa. Ambos nos quedamos preocupados y nos preguntamos: ¿Qué ha pasado? ¿Por qué se va? ¿A dónde ha ido? ¡Lo habíamos perdido de vista! Al rato, lo vimos volver sorprendidos, pues al no haber pan en la panadería que estaba en frente de casa, como él sabía que había otra un poco más allá, él solo fue hacia la otra panadería, compró el pan y volvió. Además, después él mismo nos lo explicó. ¡Pero qué sorpresa que nos dio! Desde entonces hemos venido dejando que él vaya a los comercios externos cercanos y, ahora, él

también va a la carnicería, a la frutería, recoge y lleva cosas a la zapatería, y ayuda a mi suegro con la compra del supermercado, entre otras cosas.

Ya desde que Albert era muy pequeño sus padres se aseguraron de que no le faltaran ocasiones para potenciar sus habilidades de la vida diaria. El tiempo pasa y los padres de Albert lo habitan en una atmósfera de apertura hacia un amplio abanico de oportunidades para su hijo. De ahí que esta realidad suscite en ellos el siguiente cuestionamiento clave: *¿Por qué no dejar que él vaya solo?* La pregunta de *¿Por qué no ...?*, tal como se la plantean estos padres, da pistas acerca de cómo la esperanza pedagógica es vivida como una cualidad temporal de un presente abierto a posibilidades, más cercanas o lejanas.

Solo en este entorno de confianza es donde surge de Albert esa iniciativa de buscar una alternativa para solucionar la dificultad que se le presentó al no encontrar pan allí, en ese lugar al que acostumbraba a ir con su madre. Albert parece llevar consigo esa fuerza vital resolutive que había sido sembrada por sus padres durante sus primeros años. Se reconoce aquí lo que sucede con toda vida en germen que es como un grano de trigo sembrado, el cual necesita su tiempo hasta 'llegar a ser' una espiga con muchos frutos. Es de una forma semejante como Albert alcanza unos logros palpables que sorprenden gratamente a sus padres como culminación de su esperanza.

La convicción de 'llegar a ser' en el amplio plano de la vida se percibe como asumida connaturalmente por los padres de Albert, quienes continúan abriendo todavía más las puertas a su hijo preguntándose quizás algo así: '¿Y por qué no permitimos que Albert vaya también de compras a la carnicería, a la frutería, etc.?'. A Albert se le van proporcionando ocasiones para afinar cada vez más

esas capacidades internas de ejercitar su autonomía y él demuestra que se le dan muy bien. ¿Es posible que el interrogante del 'y por qué no' arroje luz a esos potenciales latentes en la persona con síndrome de Down?

M.—Con 3 añitos, Anne empezó la ikastola [escuela en vasco] y nosotros veíamos importante que ella hablase euskera, pues es el idioma oficial que se habla aquí, en el País Vasco. Pero, como nosotros éramos castellanohablantes, en la escuela nos dijeron: ¡Nunca hemos tenido una niña con síndrome de Down castellanohablante! ¡Ella no podrá aprender euskera! ¡Todos nuestros alumnos han sido vascohablantes! Y nosotros nos preguntamos: ¿Y por qué no va a poder?

P.—¡Nosotros estábamos convencidos de que ella iba a poder! Claro está que hace 29 años se conocía muy poco acerca de lo que eran capaces las personas con síndrome de Down, pues se los tenía en casa y si hacían así [padre hace un gesto, indicando un 'muy poco'], hacían así y poco más.

M.—Tal vez, tardaría un poco más en hablar euskera, pero pensábamos que lo conseguiría. Entonces, hablamos con la ikastola y les dijimos: Nos parece que lo podríamos intentar. Y así empezamos ... En casa le hablábamos en castellano y en la escuela le hablaban en euskera. Ella tenía estas dos referencias de idiomas y, al poco tiempo, ¡Anne aprendió los 2 idiomas sin ningún problema!

La esperanza pedagógica que albergan estos padres parece instarles a no dejarse guiar por las primeras experiencias y los comentarios cargado de escepticismo que reciben de la escuela. Por supuesto, los padres de Anne son 'realistas' y conocen que el síndrome de Down pro-

voca en su hija una discapacidad intelectual que podría limitar el aprendizaje de una segunda lengua como el euskera, pero —aun así—eligen mantenerse abiertos a la probabilidad de que ella lo logre. De esta manera, evitan aminorar prejuiciosamente las capacidades internas desconocidas de su hija; lo que les posibilita a apostar por vivir el presente colmándolo de un estado de posibilidades a favor de Anne.

Si estos padres no hubieran proporcionado oportunidades, ¿no habrían ahogado precipitadamente el potencial de Anne posteriormente descubierto? Sin intentarlo siquiera, ¿cómo habría sido posible averiguar y saber si Anne llegaría a hablar o no castellano y euskera? El tiempo-vivido de espera para estos padres es también un tiempo en el que dudan, pero superado —si cabe— por una visión firmemente esperanzada de que su hija, más tarde o más temprano, podría aprender ambos idiomas. *Tal vez, tardaría un poco más en hablar euskera, pero pensábamos que lo conseguiría*, dicen convencidos estos padres, quienes no se quedan solo en pensamientos, sino que los traducen en hacer algo para poner a prueba este reto fijando su mirada educadora en el mayor bien de su hija.

Sirva el dicho de *obras son amores y no buenas razones* para describir la cualidad del estado de posibilidades en el que habitan estos padres. Aquella ‘buena razón’ de plantear la pregunta de *¿Y por qué no va a poder?*, abre caminos reales para Anne, porque sus padres no se quedan solo con ‘buenas razones’, sino que las convierten en obras, pues ponen a la vez todo lo que está de su parte para que su niña logre aprender castellano y euskera, incluso sin tener la plena certeza de que, *al poco tiempo*, ella sería capaz. Algo similar sucede, con sus propios matices, en otra vivencia adicional:

Ahora que Ivet tiene 15 años, todas sus amigas de los Scouts se están entrenando para convertirse en líderes y llevar un grupito de niños pequeños. ¡A Ivet le encantan los niños pequeños! ¡Ella también quiere estar en alguno de estos grupos! Ahora bien, hace unos meses no veíamos en ese momento que ella pudiese estar de líder, pero sí que pensábamos que podía ser ayudante de alguna de ellas. Por ello, fuimos a hablar con los directores y les sugerimos: ¿Podría Ivet apoyar a alguna de las líderes con los niños? Ellos quedaron en hablar con alguna de las compañeras, pero al cabo de una semana nos dijeron: Oh, lo sentimos; no hemos podido encontrar a nadie que quiera trabajar con Ivet. Nosotros les agradecemos y nos preguntamos: ¿Y si lo intentamos con los Scouts Especiales? Sin embargo, al ir con este grupo nos dijimos: ¡Este grupo está muy bien para otros jóvenes, pero no para Ivet! ¡Ivet tiene otro nivel físico, intelectual, etc.! ¡Los Scouts Especiales no son apropiados para ella!

Después de un tiempo, hubo un retiro en la iglesia y tenían un grupo de Scouts. Nos acercamos a contarles acerca de Ivet y les sugerimos: Tal vez ella podría ayudar a algún líder con los niños pequeños. Y nos dijeron: Vengan nuevamente que tendremos una reunión con Ivet ... y ya veremos. Fuimos entonces al día de la reunión, había allí un grupo de jóvenes y algunos de ellos eran líderes. Los organizadores conocieron a Ivet y nos dijeron: Miren, pensamos que Ivet podría venir y unirse a nuestro grupo, pero queremos que ella se una como líder. ¡Nosotros pensamos que ella puede ser líder! Y, así, ella también ayudará a los niños como los otros líderes. ¡Qué increíble! ¡Esto estuvo muy por encima de nuestras expectativas! Y lo mejor de todo era ver la ale-

gría de Ivet que nos decía: ¡Seré una líder y voy a estar con los niños pequeños!

Y yo pienso: ¡Esto es genial hija! ¿Quién sabe? Puede que incluso puedas trabajar más adelante con niños pequeños ... Y así es como nosotros continuamos empujando y no yendo hacia un: Oh, bueno me rindo. ¡Nosotros nunca nos hemos rendido! Pero eso sí, no es solo que hayamos luchado, sino que hemos ido trabajando a su lado junto con otras personas que hemos encontrado en el camino, como las personas en estos Scouts de la iglesia

En esta experiencia narrada los padres de Ivet, en lugar de rendirse, se enfrentan al paso del tiempo que corre lentamente, pero que se vive como en un clima cargado de interrogantes abiertos en pro de los nobles deseos que Ivet quisiera realizar. Al inicio, estos padres no ven del todo claro que su hija pueda ser líder de los Scouts, pero todo invita a pensar que la esperanza que encarnan los mueve a dar el primer paso para darle una oportunidad de que inicie siendo ayudante. Y esto se consolida en el hecho de preguntarse: *¿Podría Ivet apoyar a alguna de las líderes con los niños?* El 'podría' expresado en el tiempo presente de estos padres parece apuntar a esa visión confiada de los padres que ilumina el desenlace de un próximo 'es posible'.

La situación de haber recibido una primera respuesta no favorable en ningún momento desalienta a estos padres, sino que, en cierto modo, suscita en ellos una alternativa posible que brota con claridad en una pregunta que nuevamente abre una ventana de esperanza: *¿Y si lo intentamos con los Scouts Especiales?* Los padres de Ivet tocan las puertas en un lugar y en otro estando atentos a su hija, con sus potencialidades singulares. Ellos perciben

que este deseo de su hija significa mucho para ella y es imprescindible continuar intentándolo. De esta manera, perseveran dándole oportunidades a Ivet sin ‘tirar la toalla’, como volviéndose a preguntar: *¿Podría ...? ... ¿Y si ...? ... ¿Quizás ...?*

El tiempo-vivido de la esperanza pedagógica parece oscilar entre el presente y el futuro; esto es, en un presente paciente que se amplía cada vez más hacia esos sueños de Ivet que podrían hacerse realidad pese a que, de momento, estos parecen disiparse cuando las puertas que tocan los padres se cierran. Tiene lugar aquí esa fuerte conexión entre la esperanza y la paciencia, que es la que permite a estos padres mantener la tranquilidad interior cuando ven que los sueños se escapan.

Solo así, fundiendo su esperanza pedagógica con una probada paciencia los padres de Ivet logran mantener su confianza firme, con la que perseveran hasta que se les abre una gran puerta. Ivet, finalmente, recibe la oportunidad de ser una líder de los Scouts de su iglesia, algo que le hace exclamar con palpable alegría: *¡Seré una líder y voy a estar con los niños pequeños!* Ciertamente, la apertura propia de la esperanza pedagógica de estos padres se da de cara al futuro, pero ¿es posible que para esperar también sea necesario no cerrar el nexo con el pasado?

4.6 La esperanza pedagógica se vive recordando el pasado y sus pequeñas piezas de evidencia

*Nunca olvidar que ella ya pudo
alguna vez*

P.—En la crianza de nuestro hijo siempre hemos tenido algo más en lo que trabajar. ¡Siempre hemos estado

convencidos de que hay otro paso más, nunca nos hemos detenido! ¡Es que tiene que haber otro paso siempre!

M.—Cuando Patrick era niño, empleamos mucho tiempo enseñándole a que reconociera palabras con cartillas y él logró tener una lectura global buena. Ahora, como consecuencia de su hospitalización en el año 2010, perdió esa habilidad y por ello ahora no sabe leer. Sin embargo, aunque tiene 28 años, nos decimos: ¡Él es capaz de hacerlo, porque, además, él quiere ser un lector! ¡No podemos dejarlo así!

P.—Sí, ya hemos empezado nuevamente con cartillas, y estamos seguros de que con nuestra ayuda él podrá leer de nuevo.

Patrick, a sus 28 años, ya no cuenta con la habilidad de la buena comprensión lectora que hace no pocos años llegó a tener, y esto debido a una complicación de salud padecida en el año 2010. Sus padres pueden que se hayan preguntado, con una mentalidad realista: ‘¿Valdrá la pena enseñarle nuevamente a leer? ¿Será esto posible?’. Sin embargo, incluso conociendo la complejidad que podría suponer volver a empezar desde cero en la lectura con su hijo, ellos exclaman con firme convicción: *¡Él es capaz de hacerlo, porque, además, él quiere ser un lector!* Ahora, en el presente, la esperanza pedagógica vivida por los padres de Patrick se percibe como una clara transmisión implícita de este mensaje a su hijo: ‘¡Si tú ya pudiste, entonces tú podrás! Además, ¡tú quieres, así que tú puedes!’.

La creencia de estos padres en las posibilidades futuras de su hijo parece estar sostenida por los recuerdos de otras anteriores experiencias positivas asentadas en el tiempo-vivido pasado. Los padres de Patrick manifiestan

que años atrás ellos emplearon *mucho tiempo [con su hijo] enseñándole a que reconociera palabras con cartillas y él logró tener una lectura global buena*. Y eso invita a pensar que esa ‘pieza de evidencia’ es la que ha logrado librar a estos padres de dudar de su hijo y de su potencial lector, el cual está ahora oculto, por el momento. Es esa certeza del pasado la que no deja de fortalecer —ahora con renovada decisión— la tenaz convicción esperanzada de estos padres acerca de la posibilidad de que Patrick pueda volver a leer.

De esta forma, existe una apertura hacia el pasado con el que se crea un nexo que no deja de nutrir la esperanza presente de estos padres, quienes —de algún modo— hacen suya esta consigna pedagógica: *no te dejaré tirado; estoy convencido de que puedes llegar a ser más y mejor* (van Manen, 1998, p. 81). Lejos de ‘dejar tirado’ a Patrick, estos padres manifiestan: *¡No podemos dejarlo así!*; y, a renglón seguido, empiezan a aportar todo el apoyo necesario para que su hijo lo intente nuevamente y desarrolle así su máximo nivel lector, aun con 28 años. ¿Pueden los recuerdos de vivencias en el pasado mantener la esperanza pedagógica que se vive en el presente y que aspira a un futuro más prometedor para los hijos? Lo relatado por la siguiente madre podría arrojar luz sobre esta pregunta:

M.—Yo tenía 25 años cuando Belén nació y estaba devastada de saber que ella tenía síndrome de Down. ¡Yo nunca había conocido a alguien con síndrome de Down! ¡Internamente yo estaba destrozada! Para ser honesta, dada mi ignorancia, yo solo tenía imágenes negativas cuando mi hija nació. Yo pensaba: Seré una madre para siempre ... y cuando yo tenga 65 años ella tendrá 40 años y me estará siguiendo en todo lo que yo haga, habiendo de mantenerla algo lejos de los demás. Tenía en mi mente

el estereotipo de las personas con síndrome de Down y, además, estaba catastrofizando y viendo un futuro negro, cuando, en realidad, mi hija apenas había empezado a vivir. Sin embargo, ver a Belén con una ventilación que la ayudaba a respirar y ver cómo ella continuaba luchando semana tras semana me hizo descubrir esa determinación de mi hija. Y me dije: ¡Muchos bebés con síndrome de Down no llegan a nacer! ¡El que Belén haya resistido la cirugía cardíaca con su bajo peso de 9 libras y que siga peleando por respirar demuestra que ella es una luchadora y que tiene una gran fuerza! ¡Inmediatamente mi mirada cambió y me focalicé en esa determinación interna de mi hija para creer en sus posibilidades!

Recordar esto me ha ayudado mucho, mucho para esperar ahora que Belén ha perdido su lenguaje. Ella solía hablar y cantar. De hecho, en el 2000, tuvimos unas vacaciones estupendas en Francia y, en uno de los videos que tenemos, Belén sale cantando: Frère Jacques. Sin embargo, todo cambió cuando a Belén le dio epilepsia y, además, fue diagnosticada con autismo. Su habla se fue y ya rara vez dice “hola” o alguna otra palabra de pocas sílabas, pero yo sigo dándole tiempo.

E.—Cuéntame un poco más de esto. ¿Entonces el recordar que Belén solía hablar y cantar también te ayuda ahora para esperar?

M.—Por supuesto; para mí se trata de no perder las raíces y de no olvidar que Belén ya pudo hablar alguna vez. Por ello, ¡sé que mi hija entiende y comprende! ¡Todo lo que le digo está ahí dentro de ella! ¡Solo es que le resulta difícil sacar las palabras! Yo he continuado sembrando dentro de ella más lenguaje. Y pienso: ¡Nun-

ca me rendiré en seguir sembrando más y más! ¡Es que todavía existe esa posibilidad de que salgan más palabras de ella! No tiene sentido el que yo me acomode y piense: ¡No me voy a molestar en hablarte, porque tú no me vas a contestar! O que me diga: ¡Te voy a hablar con lenguaje infantil! ¡No, no, de ninguna manera!

Yo le hablo a Belén con un lenguaje de adultos, pues ella tiene 29 años y me repito a mí misma: ¡Kylee, háblale! ¡No le hables de forma muy complicada, pero tampoco en lenguaje infantil! Así, por ejemplo, yo le digo: Belén mañana tenemos una barbacoa en la casa de la Tía Poly, y Belén dice: ¡Oh! Después yo le pregunto: ¿Qué quisieras comer? Y ella me contesta: Hamburguesa. ¡Ella usa una sola palabra! Pero, yo me alegro porque con esto Belén ya ha expresado su deseo... y confío en que, poco a poco, hablará más y mejor.

Belén tiene ya 29 años y su capacidad de comunicación se ha visto truncada por la epilepsia y el diagnóstico de autismo adicional a su condición de trisomía 21. En esta experiencia vivida, su madre aparece remitiéndose al pasado para alimentar su esperanza pedagógica ahora, cuando podría correr el riesgo de desanimarse apenadamente ante la dificultad a la que se enfrenta con su hija. Esta madre hace memoria y recuerda cómo ella equivocadamente veía un *futuro negro* para su hija recién nacida, quien *luchando semana tras semana* le había demostrado esa *determinación interna* y esa *gran fuerza* para perseverar con la que nació.

Recordar esto me ha ayudado mucho, mucho para esperar —afirma la madre de Belén. Aquella situación dura que vivió algunos años atrás esta madre junto a su hija en el hospital, paradójicamente se muestra ahora como una

garantía que invita a esperar en un futuro, más luminoso que oscuro. En ese entonces, Belén no se rindió ante la adversidad y su madre tampoco. Y menos aún ahora, en el tiempo-vivido presente, pues esta madre reconstruye toda la historia, como si hubiera sucedido en un ayer no lejano, encontrando así la fortaleza para volver a esperar.

La madre de Belén no es, en absoluto, ni ‘desmemoriada’ ni ‘desenraizada’; más bien vive el tiempo con respecto a la esperanza pedagógica rememorando el pasado para encontrar ánimos y poder caminar decididamente hacia delante. En esta situación concreta, ‘esperar’ para esta madre *se trata de no perder las raíces y de no olvidar que Belén ya pudo hablar alguna vez*. Esa ‘prueba’ patente del ‘ayer’ parece favorecer el que esta madre aguarde activamente a que transcurra el tiempo necesario para que Belén vaya poco a poco adquiriendo más palabras.

Mientras tanto, ella continúa amando a Belén tal como ‘fue antes’ y como ‘es ahora’. Y gracias a ello, esta madre sigue estimulando a su hija, hablándole en un lenguaje de adultos, con la certeza de fondo de que Belén *poco a poco, hablará más y mejor*. De esta manera, la madre de Belén ni pierde vuelo ni se acomoda, sino que parece involucrarse más en soñar y trabajar el mañana ya desde el propio hoy. En esta línea, con relación al ‘hoy’, cabría aquí realizarse la siguiente pregunta: ¿visionar hoy el futuro previsivamente forma parte de cómo los padres viven la esperanza pedagógica?

4.7 La esperanza pedagógica se vive fluyendo en un estado de previsión

¡Pues, vamos a intentarlo!

Lo que mi marido y yo hemos hecho como padres es seguir naturalmente sus intereses, seguir las pautas que

encontrábamos en los indicios que ella nos iba dando y preguntarnos: ¿En qué es ella buena?

Por ejemplo, cuando vimos que los sonidos y las melodías le llamaban la atención, de alguna manera pudimos intuir con anticipación que, tal vez, convendría hacerle conocer la música. Entonces fuimos al Conservatorio de Música para que ella pudiera probar todos los instrumentos y ver si le gustaría aprender alguno. Mientras ella iba tocándolos, el profesor que estaba durante la prueba miró a Ivet y pude notar que lo único que él veía de mi hija era su síndrome de Down de mi hija. Su mirada reflejaba algo así como: ¡Olvidemos esto! ¡Definitivamente ella es una niña que no entrará en el conservatorio! En ese mismo instante, Ivet cogió el violín, se lo puso en su hombro, colocó el arco y ... ¡tocó maravillosamente! ¡Parecía como si ella hubiese estado tocando el violín desde hace ya algún tiempo! ¡Yo estaba impresionada! Y también el profesor se quedó sorprendido. Fue por ello por lo que me miró y me dijo: ¿Puedo preguntarle si alguien en su familia ha tocado el violín antes? Y yo le dije: Bueno, en realidad no ... no tenemos televisión en casa y no creo que alguna vez ella haya visto a alguien tocar el violín. Y él me dijo: Tiene casi 8 años, tal vez podemos empezar con unas clases y ver cómo le va. ¡El profesor aceptó darle clases a mi hija! ¡Es que ella sola demostró esa capacidad innata que tiene para la música!

Así fue como ella escogió el violín y empezó con la música, que ahora es su pasión. Hoy en día continúa con ello y lo disfrutamos juntas cuando en casa ella practica el violín y yo la acompaño con el piano.

En esta experiencia vivida, la dimensión temporal de la esperanza pedagógica parece fluir entre un presente abierto y un futuro que sorprende. Los padres de Ivet aparecen viviendo un 'hoy' en el que ellos se disponen a preparar los medios en vista de futuras oportunidades para su hija. Estos padres manifiestan que, en esta línea, han hecho esto: *seguir las pautas que encontrábamos en los indicios que ella nos iba dando y preguntarnos: '¿En qué es ella buena?'*. Los padres de Ivet, puede que hayan captado los hándicaps propios de su hija, pero ellos en lo que más se fijan es en algún punto fuerte de ella. Y esta actitud abierta y confiada es la que les permite 'ver' e identificar que a Ivet le atraen los sonidos y las melodías. Lejos de quedarse en pequeñas 'ilusiones', estos padres intuyen *con anticipación que, tal vez, convendría hacerle conocer [a su hija] la música*, y es por ello por lo que deciden llevarla al conservatorio con la expectativa de probar distintos instrumentos musicales.

Los padres de Ivet, en virtud de su esperanza pedagógica activa, parecen poner en práctica lo que se sugiere en este verso: *las grandes resoluciones, para su mejor acierto, hay que tomarlas al paso, y hay que cumplirlas al vuelo* (Peman, 2006, p. 61). De este modo, el tiempo de la esperanza aparece con esa cualidad de ser vivido sin postergación alguna; esto es, sin aplazar el 'ahora', siendo este el mejor momento para empezar a 'jugársela' por su hija, aun recibiendo el rechazo inicial prejuicioso por parte del profesor del conservatorio que le realizaba la prueba de posible ingreso a Ivet. Estos padres, en efecto, se esfuerzan por propiciar el espacio y el canal adecuados para que se amplifiquen esas mínimas señales de potencial que alcanzaron a divisar en su hija.

De esta manera, los padres de Ivet le abren camino a su hija y ella les *demostró esa capacidad innata que tie-*

ne para la música, algo que hace sacar a la luz de manera práctica que la música era aquello que le apasionaba. ¿Acaso la esperanza pedagógica se vive a menudo por los padres deteniéndose temporalmente para presentir potencialidades de sus hijos en principio no imaginadas? La siguiente anécdota que comparte otra madre pretende dar respuesta a tal pregunta:

En nuestra familia nos gusta el tenis ... Cuando mi hijo Alex era muy pequeño, todos sus hermanos y nosotros jugábamos a tenis ... Y, por supuesto, él siempre estaba ahí, entre nosotros. Debo decir que Alex, desde su nacimiento ha tenido hipotonía muscular, pero recuerdo un día ver cómo él solo intentaba coger y levantar la raqueta, que era grande y pesada. Confieso que al verlo lo que pasó por mi mente fue esto: ¿Cómo va a hacer tenis con lo difícil que es el tenis? Hay deportes que para él podrían ser más fáciles como hacer natación o jugar fútbol, pero ¿el tenis?... Sin embargo, estuve atenta y lo comencé a observar más de cerca; y mira por dónde noté claramente que él iba a por la raqueta; sí, él quería la raqueta... La verdad es que me dejaba admirada: con solo 3 años ya se mantenía en pie, cogía la raqueta que pesaba casi más que él y que luego se le caía. Pero es que él quería imitar a sus hermanos. Como madre le podía haber dicho: ¡Deja la raqueta, deja la raqueta! Pero, ¡no! Vimos con mi esposo que a él le gustaba, y pensamos que esto podía ser una oportunidad para él; así que decidimos acompañarle al juego de la raqueta. Entonces nos dijimos: ¡Pues, vamos a intentarlo!

¿Qué hicimos? Pues nada ... primero, le compramos una raqueta más pequeña y con ella él empezó a familiarizarse más con el tenis y a jugar con sus her-

manos loco de contento. Al ver que en los juegos con sus hermanos se le iba dando muy bien el tenis, buscamos un profesor de tenis que le fuera enseñando las técnicas apropiadas. Además, ese profesor también nos enseñaba a nosotros cómo ir trabajando con nuestro hijo, poco a poco, el juego del tenis. Y es así como a los 7 años nuestro hijo ya formaba parte de la escuela de tenis ordinaria.

Cada vez más, mi marido y yo notamos que tenía cualidades para este deporte; y, a partir de ahí, nosotros en casa le brindamos todo el apoyo y empezamos a comprar ropa de tenis, a decorar la habitación con posters y más cosas sobre tenis, a ver partidos de tenis ... y a introducirnos más y más en el mundo del tenis.

Pues bien, ahora mi hijo, con sus 23 años, es voluntario en Sound Tennis y, no te lo pierdas: da clases de tenis a niños en el Tennis-Valencia.

La madre de Alex se detiene en el tiempo presente y observa con atención a su niño pequeño que coge la raqueta y la intenta levantar. Parece que la mirada de esta madre está lejos de ser superficial, pues ella se entretiene con su hijo y divisa el destello de un posible futuro potencial. Alex, con tan solo 3 años y con su hipotonía muscular, da silenciosamente pequeñas pistas de que, tal vez, el tenis podría ser algo de su interés. La madre confiesa que, al ver en primer instante a su niño, tuvo este pensamiento: *¿Cómo va a hacer tenis con lo difícil que es el tenis?* No obstante, ella y su esposo acallan esta duda desafortunada y se disponen, con mejor acierto, a acompañar a Alex en el juego de la raqueta y diciéndose convencidos: *¡Pues, vamos a intentarlo!*

El tiempo va poniendo en claro todas las cosas, pues los padres de Alex van experimentando un presente

abierto hacia un futuro aún desconocido, en el que parecen ver con antelación y creer con convicción en esa latente habilidad de su hijo para el tenis. Es así como el tiempo de la esperanza pedagógica aparece fluyendo en un estado de previsión en el que los padres de Alex se detienen con un interés educativo esperanzado hacia su hijo. En este sentido, ellos ven a Alex con una nueva luz, descubriendo, así como reconociendo y cultivando la semilla de su potencial, que, aunque casi imperceptible a primera vista, con el paso de los años, poco a poco va exhibiendo sus tallos verdes y floreciendo.



5. LA ESPERANZA PEDAGÓGICA DEJA HUELLAS

Tras haber recorrido todo un viaje a través de las experiencias vividas reflejadas en este libro, podrían surgir las siguientes preguntas: ¿Qué es lo que se consigue viviendo la esperanza pedagógica? En concreto, ¿cuál es su sentido e importancia para los hijos con síndrome de Down, para sus padres, para el ámbito de la educación y para la sociedad misma? A continuación, se busca esclarecer estos interrogantes haciendo referencia a las experiencias de los propios padres.

5.1 En los hijos con síndrome de Down

Yo siempre que puedo tengo rosas en casa. Para mí es como un signo de: ¿Tè pinchas? ¡Sí, es verdad que te pinchas! ¡Pero es que una rosa roja de tallo largo es prácticamente la belleza absoluta! ... Donde hay una rosa que se quite de la mesa el centro de flores más ma-

ravilloso, ¿no? ¡Porque es que me encanta! ¡Y esa rosa en mi vida es ver y sentir la alegría de Alex!

Cuando Alex supo que estaba ya matriculado en el Ciclo Medio de Atención a Personas en Situación de Dependencia llegó a casa, me abrazó llorando [madre emocionada y con lágrimas al contar eso]... y me dijo: ¡Gracias, mamá! Perdona que cuente esto llorando, pero es que eso es la “rosa”. Mi hijo me cogió y me dijo: ¡Gracias, mamá...; qué madre tengo! Él era el que me había pedido hacer esta formación para prepararse adecuadamente y atender a las personas en situación de dependencia y este deseo suyo se había hecho realidad.

¡Esta es la rosa y ella basta! En ese momento las espinas se me fueron al olvido... ¡Olvidé que me había enfadado con la inspectora de Consellería porque le estaban negando la plaza de formación a mi hijo, que había perdido 10 kilos por presentar la reclamación ... y se me olvidó todo, todo, todo!

Y, ahora que Alex empezará con el Grado Medio, soy consciente de que vendrán las espinas otra vez, pues al final tienes un capullo con un tallo de 20 espinas; pero ¿sabes? ¡Es una hermosa rosa por la que todo vale mucho la pena!

Esta madre tiene un amor tan grande hacia su hijo; un amor tan vivo que es capaz de pincharse con todas las espinas que hagan falta con tal de ver a su hijo florecer. Y es que, ciertamente, recibir la negación de la plaza para que Alex continuara con su formación no fue, en absoluto, una pequeña prueba. Aun sabiendo que esta batalla involucraba, sin duda, sudores y lágrimas en abundancia, ella tiene una esperanza a prueba de fuego que la impul-

sa con fuerza a acompañarle, a luchar y a desvivirse por Alex. Él, efusivamente y con un gran abrazo, le agradece a su madre todo su esfuerzo así: *¡Gracias, mamá ...; qué madre tengo!* Este sencillo y muy sincero piropo llena el corazón de esta madre hasta tal punto que ella afirma: *En ese momento las espinas se me fueron al olvido... y se me olvidó todo, todo, todo.* Para ella *¡esta es la rosa y ella basta!*; y es que, aunque lleve consigo numerosas espinas, *todo vale mucho la pena* con tal de ver ese pequeño capullo florecer.

Todas las personas tienen el deseo de una autoestima estable y firmemente basada en sus capacidades reales y en esos logros que pueden alcanzar recibiendo, también, respeto y reconocimiento por parte de los demás. ¿Acaso esta madre no ha llevado a su hijo hasta la cúspide de la ‘pirámide de Maslow’ en donde se satisface esa necesidad de ‘ser’? ¿Qué sería de Alex si su madre no hubiera esperado en él de esta forma? A partir de este ejemplo, podríamos preguntarnos: ¿Por qué un hijo con síndrome de Down ha de poder experimentar la esperanza pedagógica en su vida? Para iniciar la respuesta a esta pregunta, fijémonos en lo que comenta una madre sobre la base de su esperanza:

Puede que muchas personas consideren que lo más importante son los logros académicos o los trabajos que uno ha tenido u otras cosas. En cambio, yo veo de otro modo a todos mis hijos —a Belén y a sus hermanos— porque mi esperanza está centrada en que cada uno de ellos sea feliz. Quiero que se sientan amados, que vivan su vida, que hagan lo que les gusta; en síntesis, que sean muy felices

Tal como lo indica la madre de Belén, para unos padres esperanzados, esa alegría vital de sus hijos no se logra tan solo por el hecho de apoyarles para que consigan más

títulos u obtengan mayores habilidades y conocimientos, sino que apunta mucho más allá, al poner su objetivo en la plenitud de la ‘persona’ particular de cada uno de los hijos y no en el síndrome de Down o sus hándicaps. Pues, como subraya la hija del célebre Dr. Lejeune: *nuestra inteligencia no es únicamente una maquinaria abstracta: también ella está encarnada. Y el corazón no es menos que la razón; o mejor dicho: la razón no es nada sin el corazón* (Lejeune-Gaynard, 2012, p. 31). En este sentido, la siguiente anécdota de una madre engloba lo hasta aquí comentado.

M.—Por ejemplo, yo veo a Susanne y la verdad es que es muy buena en pintura y a mí me encantaría que se dedicara a la pintura o a un medio vinculado al arte. Sin embargo, también veo que ella es una persona con mucha empatía; es como un surtidor que transmite alegría, pues va con su sonrisa y se da cuenta de muchas cosas. Susanne es una gran mediadora, ella sabe aceptar normas y entender a las personas. Podría hacer un trabajo bonito en colegios o en contextos educativos como auxiliar, como colaboradora.

[Susanne llega a casa y nos saluda]

M.—Ahora que veo a Susanne he recordado una anécdota de ella como buena mediadora. El año pasado se hizo en su colegio el Campeonato mundial de fútbol de deportistas con ceguera. Uno de esos días llegó Susanne y me dijo: ¡Mamá, hoy juega México contra Mali! Querría ir con Silvia —una amiga— a ver este partido. Yo le dije que fuera. Se ve que México perdió y los jugadores se empezaron a echar las culpas y a pelear.

[Madre llama a Susanne y le comenta sobre mi tesis, e Susanne se anima a participar en nuestra entrevista]

M.—Le estaba contando lo de los jugadores de México que se estaban peleando.

Hija [H]—¡Ah sí, parecían una jaula de leones ahí peleando!

M.—Entonces, al ver esto, Susanne se fue a los vestuarios de los jugadores y le dijo al entrenador que estaba en la puerta que quería hablar con ellos. Y él le contestó: Muy bien, pero espera un momento porque yo hablo ahora y les aviso. Y ella se plantó allí, esperó que se cambiaran y que salieran del vestuario. Entonces Susanne les habló a todos estos jugadores que eran altos como unos armarios, pero les habló como mediadora.

E.—¿Ah sí? ¿Te esperaste Susanne? ¿Y, qué les dijiste?

H.—Sí, yo me esperé y les dije: Aunque hayáis perdido y estéis peleados, hay que seguir para adelante y pasar página. ¡Lo habéis hecho muy bien! ¡Vamos! ¡Ya con lo que tenéis de no poder ver, participar ha sido lo más bonito que yo he visto! ¡Vamos estoy muy orgullosa de vosotros, porque tenéis esa capacidad de hacerlo genial! ¡Yo tengo la confianza en todos vosotros! Lo importante es participar.

M.—Al día siguiente nos llamaron y nos dijeron: Os espera la selección mexicana en el hotel, quieren hablar con Susanne. Entonces fuimos a verlos al hotel y le dieron las gracias a Susanne por la labor que había hecho de conseguir que los jugadores retomaran la calma después de haberse enfadado.

H.—¡Es más, me regalaron una camiseta!

M.—Sí, así es. Susanne tiene una capacidad de captar un momento difícil o de acompañar. En el colegio ella ayuda y acompaña a compañeras suyas que no son tan habilidosas.

H.—A mí me encanta ayudar. ¡Yo no solo me siento contenta, sino muy feliz!

Las inteligencias múltiples también están presentes en las personas con síndrome de Down y Susanne destaca por su inteligencia espacial e interpersonal. Seguramente, la madre de Susanne no se obstinará con la idea de que su hija haga pintura, sino que será flexible a la hora de secundarla si ella desea convertirse en mediadora. Ella y su esposo con certeza cultivarán, valorarán y esperarán en que su talento específico de inteligencia interpersonal haga de Susanne una ‘gran’ persona —bondadosa, altruista—. Detengámonos un poco en sus palabras a los jugadores del equipo mexicano que había perdido: *Hay que seguir hacia adelante y pasar página ... ¡Lo habéis hecho muy bien! ¡Vamos estoy muy orgullosa de ustedes, porque tenéis esa capacidad de hacerlo genial! ¡Yo tengo la confianza en todos vosotros!* ¿Acaso no son estas palabras esperanzadoras? ¿De dónde ha sacado estas frases tan acertadas esta joven? ¿Cuál es la raíz de la esperanza de Susanne? ¿Será, acaso, que ella la ha recibido por cierto contagio de sus padres y/o la ha experimentado vivamente en carne propia?

La esperanza pedagógica de unos padres puede calar tan profundamente en el menor en formación, hasta tal punto que no solo le haga capaz de hacer algo que antes era un reto, sino que también haga que ese hijo transmita esperanza a otros. Ya decía Henry Adams: *Un educador tiene que ver con la eternidad; no puede decir nunca*

dónde termina su influencia (Hansen, 2001, p. 51). El que un menor con síndrome de Down tenga la dicha de encontrarse con unos padres esperanzados potencialmente podría favorecer el poder despertar en él una confianza en sí mismo que le conduzca a ir dando pasos seguros por esas numerosas puertas y caminos que sus padres le van abriendo, llegando así a sentirse muy contento y feliz consigo mismo. Y ser felices, porque... ¿no es este el anhelo al que todos aspiramos?

Volviendo a la pregunta inicial de por qué un hijo síndrome de Down debe experimentar la esperanza pedagógica en su vida, podemos decir que esto es nuclear porque él tiene el deseo de transformarse en lo mejor que puede llegar a ser. Y cuando unos padres realmente experimentan en su interior la esperanza pedagógica, llevan a sus hijos a alcanzar su mayor autorrealización; esto es, a sentirse muy felices consigo mismos y con lo que hacen por los demás. ¿No es crucial por todo ello que los padres, como primeros educadores, sean ricos en esperanza pedagógica con sus hijos y vayan dejando huellas en los menores con el fin de posibilitar su plenitud mayor?

5.2 En los padres

Con respecto a los padres de familia, pueden presentarse dos situaciones: aquellos que sí viven la esperanza pedagógica mientras crían-educan a sus hijos y aquellos que no la experimentan. Teniendo en cuenta que, incluso los padres que viven en primera persona la esperanza pedagógica difícilmente son conscientes de ello, ¿por qué unos padres deben conocer con profundidad qué significa tener esperanza pedagógica? ¿qué es lo que pueden lograr si se da eso? Para intentar dar respuesta a estas

preguntas, a continuación, se citan algunos comentarios que fueron escritos por los propios padres tras haber leído las experiencias vividas de las entrevistas que se realizaron con ellos:

Te quiero decir que, antes de tener las dos entrevistas contigo y de leer posteriormente estos relatos, nunca habíamos hablado con mi marido acerca de esa esperanza pedagógica (a la que no poníamos nombre) que hemos vivido a lo largo de la crianza de nuestro hijo con síndrome de Down. ¡Ha sido genial darnos cuenta de ello! Nos ha dado como nuevos ánimos para seguir así, y especialmente ahora que nuestro hijo iniciará una nueva etapa con el Ciclo Formativo.

El hecho de leer estos relatos (retornados por ti) nos ha enriquecido mucho como padres, porque nunca nos habíamos parado a pensar en la esperanza que hemos venido viviendo en nuestra vida con Erick. Nos hace felices saber que esta pequeña aportación que hemos hecho pueda ayudar a otros padres en su esperanza pedagógica.

Ambos comentarios ponen de manifiesto que estos padres desconocían que ellos habían estado ‘personificando’ la esperanza pedagógica. Haber participado en las entrevistas y detenerse a leer sus propias vivencias para revisarlas, les ha hecho reflexionar y caer en la cuenta de que esta forma de vida es la que ellos quieren continuar teniendo con sus hijos porque, como ellos dicen: *Nos ha dado como nuevos ánimos, nos ha enriquecido como padres el conocer acerca de la esperanza pedagógica.* A partir de ello, se puede intuir que es esencial que unos padres que ya viven la esperanza pedagógica identifiquen que encarnan

esta disposición para reflexionar sobre ella y confirmar que vale la pena continuar esperando cada vez más en sus hijos. Leamos la siguiente experiencia vivida de una madre esperanzada para recordar qué se puede conseguir si —en su relación educativa— se vive confiando en una hija:

Cuando he permitido que Diana haga algo por primera vez, como —por ejemplo— que se vaya y venga en autobús ... o que camine sola, me ha dado mucho miedo. Entonces yo cojo mi miedo y me lo guardo en el bolsillo y me repito: ¡Tengo que hacerlo por ella, porque si no permito que dé estos pasos le estoy cortando la libertad y la autonomía para su futuro! Y, claro, yo a ella le transmito confianza, porque si me ve con miedo ella no se anima ... Ella tiene que olfatear en mí algo así como: Yo confío en ti Diana. He de tener una confianza en ella no solo de palabra, sino una confianza sentida que esté presente en la atmósfera de nuestra relación, de manera que llegue a sentir que no es sobreprotegida. Cuando se tuvo que ir el primer día sola, yo la miré y le dije: ¡Diana, ya verás que nos vemos allí en el restaurante en un momento! ¡Vas a llegar bien! Y así fue; el guardar mi miedo en el bolsillo le dio a ella esa seguridad para dar este paso.

La madre de Diana dice: *Yo cojo mi miedo y me lo guardo en el bolsillo*, pues tiene muy claro que es necesario que su hija ‘olfatee’ su *yo confío en ti Diana*, de forma que le permita sentirse segura al enfrentarse a nuevos desafíos. Y esto, no solo con palabras y hechos sino ‘siendo’ la esperanza misma, porque esta debe ser *una confianza sentida que esté presente en la atmósfera de [la] relación*. Solo así, es como Diana puede captar que es muy capaz de ir

dando pasos hacia su autonomía e igualmente hacia esa autorrealización como ‘persona’ a la que se siente llamada desde su más hondo interior.

¿Acaso la plenitud propia de ser padres no es buscar la realización de sus hijos? Vivir la esperanza pedagógica consigue esto. Si eso es así, ¿no valdría la pena que también aquellos padres desesperanzados puedan tener la oportunidad de conocer el impacto que ejerce esta actitud en y para la vida de un hijo con síndrome de Down? Si tantos padres que —por motivos diversos— aún no han vivido de forma esperanzada conocieran y comprendieran este fenómeno humano-educativo, podría suscitarse en ellos esta pregunta profunda: ‘¿y por qué nosotros no?’. O, dicho de otro modo, la posibilidad de reconocer la esperanza a través de experiencias vividas por otros padres ¿no podría invitar a esos padres a replantearse su forma de ser y estar con ese hijo con síndrome de Down, probablemente, incitándoles también a empezar a esperar de verdad —quizás cada vez más— en él?

El hecho de enriquecerse de las vivencias de otros padres —como las presentadas en este libro— podría contribuir a que, tanto padres ‘esperanzados’ como ‘desesperanzados’, puedan comprender mejor y comenzar a poner en práctica la esperanza pedagógica en su día a día, favoreciendo así el que esta se traduzca en una *acción reflexiva*: acción llena de pensamiento y, a la vez, pensamiento lleno de acción (van Manen, 2003, p. 174). O, dicho de otra manera, se daría en los padres un cierto modo de actuar viviendo la esperanza pedagógica con una conciencia activa intencional en las interacciones con sus hijos dando lugar, consecuentemente, a no pocos beneficios para los menores que se están formando.

5.3 En el ámbito de la educación

Con respecto al ámbito de la educación, el conocimiento esencial del fenómeno educativo tratado en este libro cobra una importancia pedagógica a fin de generar un cambio positivo en la educación escolar de los estudiantes con síndrome de Down. Veamos lo narrado por 2 madres participantes:

Recuerdo que en 3ero de primaria me enteré de que le daban a Claire hojas para pintar y más hojas para pintar y, claro, se ve que ella se aburría y pasaba ratos de la clase en el suelo. Claire, a veces, llegaba a casa triste y nosotros nos decíamos: Todo esto pasará; y nos repetíamos una y otra vez: ¡Esto está puntualmente ahora, pero esto va a pasar enseguida! Así que nos dijimos: ¡Integrémonos más en todas las actividades que hacen en la escuela —la Castañada y lectura fácil, entre otras— para que los profesores vean que nuestra hija es una más y que sepan qué hacer para incluirla!

Cuando Raquel estaba en educación infantil y tenía unos 3 o 4 años, ella estuvo en una escuela donde los profesionales estaban implicados y comprometidos con un programa que llevaban en marcha para incluir a todos los niños en una escuela ordinaria. Raquel iba muy bien en su desarrollo y progresando cada día. Sin embargo, en la segunda mitad del año, nos tuvimos que cambiar de ciudad por asuntos de trabajo y el staff de la nueva escuela, que llevaba este mismo programa, tuvo otra actitud. Ellos me decían: ¡Raquel tiene que ir a una escuela de educación especial! Allí ella podrá tener todas las terapias, el psicólogo, el logopeda, todo... Y yo les pregunté: ¿Entonces, ella no es apta para ir a una escuela ordinaria? Ella no tiene el nivel y ella no po-

drá ... a ella solo le encanta jugar con las muñecas, me contestaron. Y yo les dije: A todos nos encantaría jugar con el cabello de las muñecas todo el día si solo nos dan esa opción. De hecho, mis otros hijos también pasarían jugando todo el día si solo tuvieran esto por hacer ... ¡Raquel necesita trabajo, ella puede!; Permitan que ella tenga la oportunidad de estar en esta escuela ordinaria y ya verán cómo estará de bien! ¡Es que parece que los profesores no lo veían, pero Raquel era capaz de más! ... Nosotros sí que esperábamos en ella. De hecho, ahora, ya con 22 años, ella está a punto de conseguir el Certificado III en Servicios para Niños. Además, está trabajando como asistente en Educación Infantil y, también, muy contenta de estar apoyando la inclusión de una niña con síndrome de Down en su centro.

En la actualidad, tiempo en el que la educación inclusiva es ya un proyecto en muchos sistemas educativos, sería deseable que no existieran episodios de discriminación y/o exclusión por parte del mismo profesorado hacia sus alumnos con síndrome de Down. Sin embargo, lo que comentan ambas madres, desafortunadamente, es algo real que todavía se puede dar en instituciones escolares que se denominan ‘inclusivas’. Es lamentable, pero aún se pueden escuchar anécdotas en las que ‘incluir’ erróneamente significa tener al alumno con síndrome de Down dentro del aula pintando todo el día o ‘entretenido’ con juguetes; es decir, impidiéndole su oportuno y óptimo desarrollo.

En la primera narración, Claire no estaba siendo educada en la escuela *como una más*, sino “*como una menos*”, al no depositar sus profesores prácticamente esperanza alguna en ella. Y en el ejemplo de Raquel, se hace incluso más evidente la ausencia de la esperanza pedagógica como consecuencia de la actitud ciega que tienen sus

profesores, al enfocarse ellos tan solo en la discapacidad y, por lo mismo, generando expectativas negativas; actitud que se manifiesta en expresiones como estas: *Ella no tiene el nivel y ella no podrá ...[pues] a ella solo le encanta jugar con las muñecas*. Sin embargo, ambas madres continúan con su confiada esperanza poniendo lo mejor de su parte para que el progreso de sus hijas no se vea truncado.

¡Que diferente podría ser la ‘educación inclusiva’ si los profesores conocieran con realismo y practicidad la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con sus hijos y las consecuencias positivas que esta actitud podría tener para cada uno de sus alumnos! A nuestro juicio, la puesta en práctica de esta disposición podría llegar a ejercer una incalculable repercusión favorable en la mejora académica y formativa tanto de alumnos neurotípicos, como también de aquellos estudiantes con síndrome de Down o con discapacidad. Por otro lado, es cierto que es posible hallar profesores que, aun viviendo la esperanza pedagógica con sus alumnos, no la han hecho objeto de su atención.

La siguiente narración muestra unas pinceladas iniciales acerca del alcance que puede llegar a tener el que una profesora sea esperanzada:

Cuando Silvia estaba en 5to de primaria habíamos estado trabajando la lectura. Ella comprendía palabras, las leía y expresaba bien, pero no entendía los mensajes. Un día, en la salida de la escuela hablé con la profesora y, con lágrimas en los ojos, le dije: ¡No me puedo creer que Silvia no tenga una lectura comprensiva! Yo estaba tan ofuscada que, cuando la profesora me contestó: Es que está a punto de tenerla, yo le dije: ¡Sí, pero ya llevamos 3 años con ese a punto! Sin embargo, aún con dudas ... cuando parecía que todos los intentos eran vanos y

que todo nos indicaba que Silvia solamente iba a ser capaz de leer sin comprender los mensajes, nos dijimos con mi esposo: ¡Sigamos perseverando y trabajando con Silvia! ¡No claudiquemos! ¡Ella tiene interés! Efectivamente, pasaron 2 meses más y empezó a aparecer la lectura comprensiva en Silvia. ¡Lo consiguió! ¡Qué alegría! ... Nosotros continuamos apoyándola y le buscamos lecturas que fuesen de su interés y que supusieran un reto para ella.

El hecho de no ver los resultados tras tres años de ardua inversión en su hija parece amenazar la confianza de esta madre. Sin embargo, la profesora refuerza su esperanza pedagógica al hacerle este comentario aparentemente sutil: *Es que [Silvia] está a punto de [tener una lectura comprensiva]*. A partir de esa expresión, es posible intuir que la profesora —implícitamente al menos— esperaba en su alumna con síndrome de Down, de forma que, con su oportuna intervención, reaviva y renueva la esperanza pedagógica de la madre. Esas sencillas palabras alentadoras fueron capaces de animar a la madre de Silvia, contribuyendo así a que no abdicara en su dedicación y llevándola a expresar con intensidad: *¡Sigamos perseverando y trabajando con Silvia! ¡No claudiquemos! ¡Ella tiene interés!* hasta unirse finalmente con efusión al logro esperado, pues su hija *¡lo consiguió!*

Sin duda alguna, el talante esperanzado de un profesor puede jugar un papel crucial en la vida de un menor con síndrome de Down, pues seguramente ese maestro, además de ser un apoyo para los padres, no se conforma ya con realizar una adaptación curricular para su alumno o con transmitirle más y más conocimientos académicos. Antes bien, es probable que ese profesor también esté al acecho de descubrir potencialidades en su estudiante y

trabaje a favor del mayor desarrollo posible de toda su persona.

La primera relación pedagógica que marca la vida de todo niño es aquella paterna y/o materna. Por esta razón, el pedagogo Van Manen (2015) propone que la tarea del profesor sea realizada *in loco parentis* [en lugar de los padres]; es decir, secundando, en relación con cualquiera de ‘sus’ alumnos, los esquemas actitudinales más propios de los padres con respecto a ‘sus’ hijos. Si esto es así, ¿no podría este texto —basado en la relación pedagógica entre padres y sus hijos con síndrome de Down— valer de inspiración para que, tanto los que ejercen como profesores como aquellos que se están preparando, también puedan adquirir una conciencia solícita acerca de la esperanza pedagógica y potenciar su tarea educativa para trabajar, juntamente con los padres, y llevar así a cada menor con esta condición genética a su mejor versión?

5.4 En la sociedad

Por último, pero no por ello menos importante, ¿por qué la sociedad —en especial, médicos, profesores, y profesionales que interactúan con personas con síndrome de Down— pueden sacar gran provecho tras conocer vívidamente y mejor la esperanza pedagógica? En la actualidad todavía sigue habiendo mucha gente con barreras mentales prejuiciosamente negativas y discriminantes hacia las personas con síndrome de Down. Tanto en el mundo académico como en el entorno médico, aún se etiqueta y encasilla —con demasiada frecuencia— a un menor con síndrome de Down por sus rasgos físicos. La estigmatización y el etiquetaje podrían —sin duda— dificultar el crecimiento y el desarrollo favorable del niño,

pues probablemente, a causa de tales construcciones mentales negativas, se lo rodee de entornos pobres en refuerzos positivos y muy poco favorecedores para su óptima superación personal.

Es aún más lamentable, el hecho de que se esté instaurando una corriente de ‘nueva eugenesia’ en la que los fetos con síndrome de Down son abortados de forma selectiva, pues a través de tests prenatales se identifica pronto la cromosomopatía y se les ‘aconseja’ a las madres interrumpir su embarazo. Desafortunadamente se olvida lo siguiente:

Toda persona es digna (dignidad ontológica) porque es un don en sí misma y no un medio al servicio de los demás. ... La dignidad ontológica o constitutiva es también irrenunciable y pertenece a todo hombre por el hecho de serlo y se halla indisolublemente ligada a su naturaleza racional y libre. Esta dignidad ontológica no es otorgada, sino que se tiene intrínsecamente desde que existimos hasta que morimos (Conty & Vargas, 2018, p. 5).

Esa dignidad no pierde su valor por el hecho de que una persona tenga síndrome de Down, puesto que, independientemente de sus limitaciones, cada niño con discapacidad tiene un valor inmenso por el hecho de existir y ser persona, pues todo niño que viene al mundo es un ‘ser humano’ con una amplia gama de potencialidades, más no tan solo una persona en potencia. Ahora bien, ¿aquí qué rol juega la esperanza pedagógica de unos padres? Veámoslo en las siguientes anécdotas que nos cuentan unos padres:

Yo veía que a mi hija le iba a ir muy bien el relacionarse con compañeros sin discapacidad y que ella podía

hacerlo sin problema. Yo no quise esconderla, sino mostrarla y estar orgullosa de ella. Por esto, ella fue a una escuela ordinaria y esto fue genial para ella. A la vez que nuestra hija recibía una educación, ella también era una educadora. Ella educó a todos sus compañeros. De hecho, los amigos de mi hija que ahora son médicos, trabajadores sociales, profesores y otras profesiones, conocen muy bien el síndrome de Down, no solo por haber leído acerca de ello, sino sobre todo porque han vivido la experiencia de estar en la escuela con Belén. Ellos conocen a Belén, sus habilidades y su valor para la sociedad y esto significa que cuando estos amigos se cruzan con alguien con síndrome de Down en su esfera profesional, ellos están cómodos y no tienen barreras en su mente.

Ivet ha elegido tocar en la orquesta y lo que nosotros hemos ido haciendo es seguir sus intereses e irle abriendo camino. El otro día hablábamos con mi esposo y decíamos: ¡Vale la pena esperar en nuestra hija! ¡Es un ganar-ganar para todos en todo sentido! Por ejemplo, Ivet nos dice: ¡Estoy muy contenta conmigo misma, me fascina tocar con mis amigos! Los compañeros de la orquesta saben que una persona como Ivet puede tocar y hacer un muy buen trabajo; el público ve a Ivet en los conciertos y también cae en la cuenta de lo que ella puede dar de sí. ¡Ella es brillante! Y, claro, nosotros como familia ... ¡estamos muy orgullosos de Ivet! Y al pensar y ver todo este ganar-ganar, tan provechoso para todos, pasa por mi mente este pensamiento: ¡Tenemos que continuar esperando y confiando en las capacidades de Ivet!

Si estos padres no viviesen una auténtica esperanza pedagógica, estas dos hijas no habrían tenido ni la más lejana posibilidad de asistir a una escuela ordinaria o for-

mar parte de una orquesta. Y esto ¿en qué afecta a la sociedad? Por un lado, el hecho de que Belén haya compartido su enseñanza con compañeros neurotípicos ha ‘formado’ a estos, ahora profesionales, para que fueran adquiriendo con naturalidad una visión más acogedora y abierta hacia las personas con síndrome de Down. Su madre afirma: *Ellos conocen a Belén, sus habilidades y su valor para la sociedad y esto significa que cuando estos amigos se cruzan con alguien con síndrome de Down en su esfera profesional, ellos están cómodos y no tienen barreras en su mente.*

Por otro lado, la esperanza pedagógica de unos padres puede llegar a sensibilizar el entorno que rodea a sus hijos; esto es, a que otras personas que no han tenido la oportunidad de conocer antes a alguien con síndrome de Down se den cuenta de lo que esta persona es capaz y de todo lo maravilloso que puede aportar. Así lo manifiestan los padres del segundo ejemplo: *¡Vale la pena esperar en nuestra hija! ¡Es un ganar-ganar para todos y en todo sentido! ... Los compañeros de la orquesta saben que una persona como Ivet puede tocar y hacer un muy buen trabajo; el público ve a Ivet en los conciertos y también cae en la cuenta de lo que ella puede dar de sí.*

En síntesis, la esperanza pedagógica de unos padres puede dejar profundas huellas en los médicos, profesores y tantas otras personas de nuestra sociedad, porque ellos, al tener la oportunidad de conocer más de cerca a este fenómeno humano-educativo y reconocer lo que esta profunda disposición descubre en cada persona con síndrome de Down, podrían replantearse de manera reflexiva su forma de proceder y quizás cambiar su nublada visión o aquella actitud que antes les impedía creer y esperar en las capacidades de su paciente-estudiante-vecino con esta condición genética.

Es posible que no todos le den importancia a lo aquí referido y que, por desgracia, muchos continúen teniendo una mentalidad marginadora o continúen sugiriendo a las madres que acaben con la vida de sus hijos con síndrome de Down antes de nacer. No obstante, aunque esto no sea siempre fácil de evitar, ¿no vale la pena salvar a puñados de vidas de personas con síndrome de Down? Entendemos que ese ‘salvar’ no solo consiste en librarlos de la muerte prematura, sino también de muchas y rígidas miradas críticas y, especialmente, del duro abandono experimentado por tantos/as que no tienen al lado a nadie que confíe en su valor como ‘persona’ ni, por lo mismo, en las ricas potencialidades latentes que yacen en su interior deseosas de ser encontradas, estimuladas y llevadas a su máxima expresión.



6. A MODO DE CIERRE

A lo largo de este libro, hemos caminado junto a padres de hijos con síndrome de Down a través de sus experiencias vividas, algo que nos han permitido ver, comprender y, si cabe, experimentar de una forma más reconocible y cercana variados modos y matices de cómo es vivir la esperanza pedagógica en esa crianza-educación de un hijo. ¿Quién sino los mismos padres son los auténticos maestros de quienes otros padres y —¿por qué no?— otros numerosos profesionales: profesores, médicos, enfermeros, investigadores... podemos aprender a fortalecer nuestras actitudes positivas hacia las personas con síndrome de Down?

Deseo cerrar este libro compartiendo con ustedes dos citas de una ‘auténtica maestra’: María Victoria Troncoso. Ella es madre de cuatro hijos, la mayor con otro tipo de discapacidad intelectual y la menor con síndrome de Down, y, a la vez, una profesional que ha apoyado durante más de cincuenta años a tantas familias como estas,

dedicándose a comprender, acompañar y promocionar a las personas con síndrome de Down. En su libro más reciente afirma: *Para educar adecuadamente a cualquier hijo, lo más importante son sus padres* (Troncoso, 2019, p. 18); y en una entrevista que le hicieron en el año 2019 dijo: *¡Cuánto bien producen a la sociedad las personas con síndrome de Down! Lo he visto innumerables veces. No podemos prescindir de su presencia entre nosotros. Aportan grandes bienes inmateriales que hacen que la sociedad sea mejor.* Una respuesta esta de inmenso valor, al señalarnos que todos tenemos que aprender de todos: ¡también de quienes tienen, entre otras cosas, síndrome de Down!

Ahora bien, para que lo anterior sea colmadamente así, no es menos necesario que los padres sean los primeros en vivir esa *esperanza pedagógica* con la que descubran lo precioso de cada hijo, le reconozcan y crean con firme convicción que con su apoyo ese hijo podrá llegar a lo que está llamado a ser; esto es, al máximo desarrollo de sus potencialidades en todo aspecto. La esperanza pedagógica no es ni pasajera ni utópica, sino una convicción arraigada en un sólido realismo que nos permite hallar el bien mayor del otro y nos conduce a edificar y transformar su existencia: su ‘ser’ y ‘estar’ aquí en el mundo.

Espero que este libro contribuya a generar un hondo conocimiento existencial sobre la *esperanza pedagógica*, nos anime a vivir con esa confianza nuestra tarea educadora diaria, y todo ello fructifique en que cada persona con síndrome de Down alcance la máxima realización en su propia vida y acabe aportando su valioso grano de arena a nuestra sociedad.

7. REFERENCIAS

- Armijos-Yambay, K. (2020). La esperanza pedagógica en padres de hijos con síndrome de Down. *Revista Virtual Down21*, Agosto2020(231). <https://www.down21.org/revista-virtual/1778-revista-virtual-sindrome-de-down-2020/revista-virtual-agosto-2020-n-231/3480-esperanza-pedagogica-de-hijos-con-sindrome-de-down.html>
- Bollnow, O. (1979). Sobre las virtudes del educador. *Educación*, 20, 48–58. https://bollnow-gesellschaft.de/getmedia.php/_media/ofbg/201504/397v0-orig.pdf
- Calderón de la Barca, P. (2003). *Sueños hay que verdad son*. Editorial del Cardo. <https://www.biblioteca.org.ar/libros/70625.pdf>
- Conty, R. M., & Vargas, T. (2018). *Eugenesia y Síndrome de Down*. Bioeticaweb. <https://www.bioeticaweb.com/eugenesia-y-sindrome-de-down/>
- de Saint-Exupéry, A. (2016). *El principito*. Salamandra.
- Goethe, J. W. von. (2013). *Fausto*. E-artnow. <https://www.amazon.es/Fausto-texto-completo-indice-activo-ebook/dp/B00HXLIYNE>
- Hansen, D. (2001). *Llamados a enseñar*. Idea-Books.
- Jordán, J. A. (2020). Reflexiones en torno a la Esperanza Pedagógica.

- In *Reflexiones teóricas sobre la educación: Homenaje al Profesor Francisco Altarejos* (pp. 275–288). Dykinson.
- Lejeune-Gaymard, C. (2012). *La dicha de vivir : Jérôme Lejeune, mi padre*. Rialp.
- Montessori, M. (2004). *L'Enfant*. Desclée de Brouwer.
- Pascal, B. (2006). *Pensées [Ebook version]*. www.gutenberg.org
- Pemán, J. M. (2006). *El Divino Impaciente*. EDIBESA.
- “soñar”. Real Academia Española. (2020). *Diccionario de La Lengua Española*. <https://dle.rae.es/soñar?m=form>
- Troncoso, M. V. (2019). *Síndrome de Down: Mi visión y presencia*. CEPE Editorial y Fundación Iberoamericana Down21.
- van Manen, M. (1998). *El tacto en la enseñanza* (1ª). Paidós.
- van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Idea Books.
- van Manen, M. (2015). *Pedagogical Tact : Knowing What To Do When You Don't Know What To Do*. Routledge.

ARGUMENTOS PARA EL SIGLO XXI



TÍTULOS PUBLICADOS EN PAPEL

- **LA ESPERANZA PEDAGÓGICA VIVIDA POR PADRES DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN**, KAREN AMIJOS YAMBAY
- **LA CIENCIA CONTRA DIOS**, JAVIER PÉREZ CASTELLS
- **MÁRTIRES DE LA CONCIENCIA**, JOSÉ MANUEL GARCÍA PELEGRÍN
- **LOS GPS DEL CEREBRO**, NATALIA LÓPEZ MORATALLA - MARÍA FONT ARELLANO
- **CINE PARA PENSAR**, MARÍA ÁNGELES ALMACELLAS
- **HISTORIAS DE NIÑOS Y DE FAMILIAS ESPECIALES**, LAURA SERRANO Y NACHO MARTÍN
- **ABUSO SEXUAL INFANTIL**, BLANCA VÁZQUEZ MEZQUITA
- **SERIES EN SERIO**, ISIDRO CATELA Y JOSÉ ÁNGEL AGEJAS
- **UN PASEO POR LA ÉTICA ACTUAL**, ALFREDO MARCOS Y CARLOS JAVIER ALONSO
- **RESPUESTAS AL TRANSHUMANISMO**, SARA LUMBRERAS
- **LA NULIDAD MATRIMONIAL. MITOS Y REALIDADES**, MARÍA ÁLVAREZ DE LAS ASTURIAS
- **SACERDOTES CIENTÍFICOS**, IGNACIO DEL VILLAR
- **RAMÓN Y CAJAL: UN ESPAÑOL EN LA HISTORIA DE LA CIENCIA**, JOSÉ LUIS VELAYOS
- **SISTEMA DE DERECHO ECLESIASTICO ESPAÑOL**, JOSÉ MARÍA MARTÍ - DAVID GARCÍA-PARDO
- **ALCOHOL, TABACO Y DROGAS: CONOCER PARA PREVENIR**, J.J. VÁZQUEZ VÁZQUEZ

- **TAOÍSMO: YING-YANG, FENG-SHUI, TAI-CHI, FALUN-GONG**, JOSÉ LUIS VÁZQUEZ BORAU
- **LAS CRUZADAS**, PABLO MARTÍN PRIETO
- **FINANCIACIÓN DE LA RELIGIÓN EN EUROPA**, SILVIA MESEGUER
- **RACISMO. HISTORIA DEL PELIGROSO MITO DE LA RAZA**, JOSÉ ALFREDO ELÍA MARCOS
- **CONOCER EL ISLAM**, JUAN MARTOS QUESADA
- **NEURONAS Y LIBRE ALBEDRÍO**, JAVIER PÉREZ CASTELLS
- **EMPRESA Y GESTIÓN SOSTENIBLE**, JOSÉ LUIS FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ
- **LA BATALLA DEL MÓVIL. ¿CÓMO GANARLA EN EL HOGAR?**, FERNANDO GARCÍA
- **LOS JESUITAS EN JAPÓN DE LOS SAMURÁIS (SIGLOS XVI-XVII)**, OSAMI TAKIZAWA
- **LA FAMILIA, CORAZÓN DE LA ECOLOGÍA HUMANA**, LOLA VELARDE
- **LA IGLESIA FRENÓ LA USURA. ECLOSIÓN Y OCASO DE MONTES DE PIEDAD Y CAJAS DE AHORRO**, JAVIER POBLACIÓN
- **LA ENSEÑANZA DE LA RELIGIÓN EN EUROPA**, ALEJANDRO GONZÁLEZ-VARAS
- **CULTOS AFROAMERICANOS Y CRISTIANISMO**, JOSÉ LUIS VÁZQUEZ BORAU
- **RENTA BÁSICA UNIVERSAL. ¿SOLUCIÓN O UTOPIÁ?**, MARTÍN LAGO AZQUETA
- **EDUCAR CON CABEZA Y CORAZÓN. SUGERENCIAS PARA PROFESORES**
JOSÉ IGNACIO MORENO ITURRALDE
- **EL OFICIO DE HOMBRE. LIDERAZGO Y COMPROMISO CRISTIANO**, ENRIQUE SAN MIGUEL
- **LA HERENCIA DE LA REVOLUCIÓN RUSA (1917-2017)**, VLADIMIR LAMSDORFF
- **SENTIDO Y VIVENCIA DEL CELIBATO DE LOS LAICOS**, EMILIO CHUVIECO SALINERO
- **LA EDUCACIÓN SEXUAL DE LOS HIJOS**, PEDRO PÉREZ CÁRDENAS
- **LOS MORMONES. ¿DE VERDAD SABES QUIÉNES SON?**, VICENTE JARA - JORGE NÚÑEZ
- **LA INQUISICIÓN ESPAÑOLA: MÁS ALLÁ DE LA «LEYENDA NEGRA»**,
JUAN IGNACIO PULIDO SERRANO

- **EL ÁRBOL MASÓNICO. TRANSTIENDA y ESPARATE DEL NUEVO ORDEN MUNDIAL**
MANUEL GUERRA GÓMEZ
- **INTELIGENCIA ARTIFICIAL. ¿CONCIENCIA ARTIFICIAL? UNA PERSPECTIVA DESDE LAS CIENCIAS DE LA VIDA**, NATALIA LÓPEZ MORATALLA
- **¡ENTUSIASMATE! DIEZ HITOS PARA ENCONTRAR LA ALEGRÍA**, EMILIO CHUVIECO
- **EL ATÉISMO CIENTÍFICO. LA EVOLUCIÓN DEL CIENTIFICISMO**, CARLOS JAVIER ALONSO
- **ARTE Y FE. BELLEZA QUE TRANSFORMA**, VÍCTOR MANUEL FERNÁNDEZ DE MOYA
- **LA ACCIÓN SOCIAL DE LA IGLESIA EN LA HISTORIA. PROMOVRIENDO CARIDAD Y MISERICORDIA**, SANTIAGO CANTERA MONTENEGRO
- **EL ORIGEN DEL UNIVERSO**, JUAN ANDRÉS SANLEÓN, EDUARDO RIAZA, RICARDO MORENO
- **CONVERSIÓN Y SANTIDAD DE UN INTELLECTUAL: GARCÍA MORENTE**, MANUEL GUERRA
- **EL CAPITALISMO ¿BASTAN LAS LEYES DEL MERCADO PARA REGULAR LA ECONOMÍA?**
JOSÉ LUIS FERNÁNDEZ FERNÁNDEZ
- **EL ENVEJECIMIENTO CEREBRAL. DIGNIDAD DE LA PERSONA ANCIANA**, JOSÉ L. VELAYOS
- **INDIGENISMO Y EVANGELIZACIÓN. LA PRIMERA EXPANSIÓN DEL CRISTIANISMO EN AMÉRICA**, MARÍA SAAVEDRA Y JAVIER AMATE
- **¡EUROPA, SÉ TÚ MISMA! LA IDENTIDAD CRISTIANA EN LA INTEGRACIÓN EUROPEA**
ENRIQUE SAN MIGUEL
- **SEGUIR EDUCANDO CON EL CINE. MATERIALES PARA CINE-FÓRUM**
MARÍA ÁNGELES ALMACELLAS
- **RELATIVISMO Y TOLERANCIA**, DIEGO POOLE
- **LA RELIGIÓN ANTE LA LEY. TEMAS DE DERECHO ECLESIAÍSTICO**, JOSÉ MARÍA MARTÍ
- **EDUCACIÓN DIFERENCIADA. 50 RESPUESTAS PARA UN DEBATE**, ALFONSO AGUILÓ
- **CRISTIANOFOBIA. LA PERSECUCIÓN DE LOS CRISTIANOS EN EL SIGLO XXI**
LUIS ANTEQUERA
- **LA RELIGIÓN EN EL ESPACIO PÚBLICO. LOS SÍMBOLOS RELIGIOSOS ANTE EL DERECHO**

RAFAEL PALOMINO

- **¿POR QUÉ HAY TANTAS RELIGIONES? EL CRISTIANISMO Y LA VERDAD DE LAS OTRAS CREENCIAS**, MANUEL GUERRA
- **S.O.S EDUCACIÓN. RAÍCES Y SOLUCIONES A LA CRISIS EDUCATIVA**, CARLOS JARIOD

TÍTULOS PUBLICADOS EN COEDICIÓN CON EDITORIAL PALABRA

- **NIÑOS DIFERENTES. DIAGNÓSTICO PRENATAL Y EUGENESIA INFANTIL. ¿HAY ALTERNATIVAS?**, JOSÉ MANUEL MORENO VILLARES
- **LA MUJER VISIBLE. FEMINISMO PARA EL SIGLO XXI**, FLORINDA SALINAS
- **CUIDAR LA TIERRA. RAZONES PARA CONSERVAR LA NATURALEZA**, EMILIO CHUVIECO Y MARÍA ÁNGELES MARTÍN
- **NUESTROS GENES. MITOS Y CERTEZAS SOBRE LA HERENCIA GENÉTICA EN EL HOMBRE** NICOLÁS JOUVE
- **LAS SINRAZONES DEL ABORTO**, ALFONSO LÓPEZ QUINTÁS
- **LIBERTAD DE CONCIENCIA**, MARTA ALBERT
- **LA IGLESIA Y EL NACIONALSOCIALISMO. CRISTIANOS ANTE UN MOVIMIENTO NEOPAGANO**, JOSÉ MARÍA GARCÍA PELEGRÍN
- **ALTERIDAD SEXUAL. RAZONES FRENTE A LA IDEOLOGÍA DE GÉNERO**, MARÍA CALVO

TÍTULOS PUBLICADOS EN DIGITAL

BIOÉTICA

Cuidar la Tierra. Razones para conservar la Naturaleza, Emilio Chuvieco y María A. Martín

Células Madre, Nicolás Jouve

Niños Diferentes, José Manuel Moreno Villares

La educación sexual de los hijos, Pedro Pérez Cárdenas

Regulación Natural de la Natalidad, Mercedes Arzú de Wilson

Nuestros genes, Nicolás Jouve

El envejecimiento cerebral, José Luis Velayos

Mente y cerebro, Alejandro Serani

Persona, biología y sexualidad, José V. Orón y Francisco J. Güell

Alcohol, tabaco y drogas: conocer para prevenir, Juan José Vázquez Vázquez

CIENCIA

El origen del universo, Juan Andrés Sanleón, Eduardo Ríaza, Ricardo Moreno

Evolucionismo, Carlos Alberto Marmelada

El ateísmo científico, Carlos Javier Alonso

Inteligencia artificial. ¿Conciencia artificial?, Natalia López Moratalla

Neuronas y libre albedrío. Sobre neurociencia y libertad, Javier Pérez Castells

Santiago Ramón y Cajal: un español en la historia de la Ciencia, José Luis Velayos

Sacerdotes científicos, Ignacio del Villar

Respuestas al Transhumanismo. Cuerpo, autenticidad y sentido, Sara Lumberras

Los GPS del cerebro, Natalia López Moratalla - María Font Arellano

La ciencia contra Dios, Javier Pérez Castells

CULTURA

Relativismo y Tolerancia, Diego Poole

Arte y fe: belleza que transforma, Víctor Manuel Fernández de Moya

Judaísmo y judíos en el siglo XXI, José Barta

S.O.S Educación, Carlos Jarrod

Educación diferenciada, Alfonso Aguiló

Seguir educando con el cine, María Ángeles Almacellas

¿Por qué hay tantas religiones?, Manuel Guerra Gómez

La Universidad, Juan A. Obarrio y Aniceto Masferrer

La senda del iluminado. Introducción al budismo, Daniel Joaquín Bárcala

Conversión y santidad de un intelectual: Manuel García Morente, Manuel Guerra

¿Entusiámate! Diez hitos para encontrar la alegría, Emilio Chuvieco

El árbol masónico. Trastienda y esparate del nuevo orden mundial, Manuel Guerra

Taoísmo: Ying-Yang, Feng-Shui, Tai-Chi, Falun-Gong, José Luis Vázquez Borau

Los mormones. ¿De verdad sabes quiénes son?, Vicente Jara y Jorge Núñez

El oficio de hombre. Liderazgo y compromiso cristiano, Enrique San Miguel

Educación con cabeza y corazón. Sugerencias para profesores, José I. Moreno Iturralde

Cultos afroamericanos y cristianismo, José Luis Vázquez Borau

Diccionario de las religiones, José Luis Vázquez Borau

Un paseo por la ética actual, Alfredo Marcos y Carlos Javier Alonso

Series en serio, Isidro Catela y José Ángel Agejas

Cine para pensar, María Ángeles Almacellas

DERECHO

Libertad Religiosa, Irene Briones

Libertad de Conciencia, Marta Albert

Laicismo: Sociedad neutralizada, Andrés Ollero

En defensa de la vida. Alegato contra la pena de muerte, Manuel Iglesias Cabero

La religión ante la ley. Temas de Derecho Eclesiástico, José M^o Martí Sánchez

La religión en el espacio público. Los símbolos religiosos ante el derecho, Rafael Palomino

La enseñanza de la religión en Europa, Alejandro González-Varas Ibáñez

Financiación de la religión en Europa, Silvia Meseguer Velasco

Sistema de Derecho Eclesiástico Español, José María Martí Sánchez - David García-Pardo

La nulidad matrimonial. Mitos y realidades, María Álvarez de las Asturias

ECONOMÍA

Sentido cristiano del sindicalismo, Daniel Joaquín Barcala Gil

¿Superpoblación? La conjura contra la vida humana, José Alfredo Elía

El capitalismo. ¿Bastan las leyes del mercado para regular la economía?, José Luis Fernández Fernández

Renta básica universal. ¿Solución o utopía?, Martín Lago Azqueta

La Iglesia frenó la usura. Eclósión y ocaso de montes de piedad y cajas de ahorros
Javier Población

Empresa y gestión sostenible, José Luis Fernández Fernández

HISTORIA

El cristianismo en la historia, José Carlos Martín de la Hoz

La Iglesia y el nacionalsocialismo, José Manuel García Pelegrín

Indigenismo y evangelización, María Saavedra y Javier Amate Expósito

¡Europa, sé tú misma!, Enrique San Miguel

La acción social de la Iglesia en la Historia, Santiago Cantera

La inquisición española. Más allá de la «Leyenda negra», Juan Ignacio Pulido

La herencia de la Revolución rusa (1917-2017), Vladimir Lamsdorff
Los jesuitas en Japón de los samuráis (siglos XVI-XVII), Osami Takizawa
Conocer el Islam, Juan Martos Quesada
Racismo. historia del peligroso mito de la raza, José Alfredo Elía Marcos
Las cruzadas, Pablo Martín Prieto
Mártires de la conciencia, José Manuel García Pelegrín.

SOCIAL

Liderazgo con valores, Jorge Emilio Sierra Montoya
Alteridad Sexual. Razones frente a la ideología de género, María Calvo Charro
Las sinrazones del aborto, Alfonso López Quintás
Rebeldes con causa, Rodolfo González Gatica
La mujer visible, Florinda Salinas
Homo interactivo. Como Internet nos está cambiando, Fernando García Fernández
Dios y los periódicos, Antoni Coll
El sentido del dolor, Luis de Moya
Cristianofobia. La persecución de los cristianos en el siglo XXI, Luis Antequera
Sentido y vivencia del celibato de los laicos, Emilio Chuvieco
La familia, corazón de la ecología humana, Lola Velarde
La batalla del móvil. ¿Cómo ganarla en el hogar?, Fernando García Fernández
Enredados por Cristo. Presencia, misión y propuestas de la Iglesia en Internet, Luis Javier Moxó Soto
Abuso sexual infantil, Blanca Vázquez Mezquita
Historias de niños y de familias especiales, Laura Serrano y José Ignacio Martín



C O L E C C I Ó N

ARGUMENTOS PARA EL
SIGLO XXI

En palabras del profesor J. A. Jordán, gran experto en la temática: este libro supone un incentivo para cualquier educador y un auténtico regalo para los padres y madres, dispuestos a soñar con ojos bien abiertos en el presente y futuro de las personas con síndrome de Down. El texto es privilegiadamente «formativo» y, más aún, «transformativo». Y esto porque no se limita a describir interesantes verdades, sino que –yendo más allá– persigue interpelar y tocar el mundo interior de los lectores, invitándoles a ponerse con mente y corazón en el lugar de numerosos padres y madres que narran sus experiencias vividas sobre cómo su «esperanza pedagógica» ha sido decisiva a la hora de sacar lo mejor de sus hijos con síndrome de Down. Así pues, nos conduce a cuestionarnos: «¿Y esa esperanza pedagógica... no podría asumirla y potenciarla yo similarmente?».

La editorial Digital Reasons favorece la reflexión en materias en donde se definen los valores de la sociedad actual. Pretendemos no sólo ser una iniciativa empresarial, sino principalmente un proyecto cultural que aporte un enfoque sobre temas del pensamiento contemporáneo, basado en la antropología cristiana. Nuestro primer proyecto es la colección “Argumentos para el siglo XXI”, con 100 temas previstos, entre ellos, aspectos bioéticos, culturales, históricos, económicos y científicos, en los que convergen planteamientos vitales muy diversos.

Pedidos:



635074589

www.digitalreasons.es

