



Universitat Autònoma de Barcelona

**ADVERTIMENT.** L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  [http://cat.creativecommons.org/?page\\_id=184](http://cat.creativecommons.org/?page_id=184)

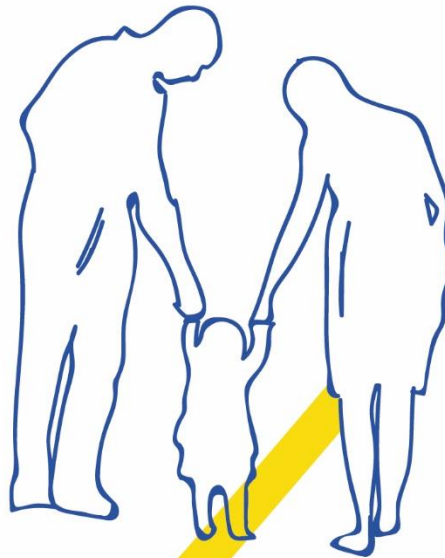
**ADVERTENCIA.** El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

**WARNING.** The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>

**UAB**

**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

**FACULTAT DE CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ**



**Tesis Doctoral**

**LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LA  
ESPERANZA PEDAGÓGICA EN PADRES  
DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN**

**KAREN DE FÁTIMA ARMIJOS YAMBAY**

**Bellaterra, 2020**

**Diseño de portada y contraportada:** Clara Busquet



**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

**TESIS DOCTORAL**

**LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LA  
ESPERANZA PEDAGÓGICA EN PADRES  
DE HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN**

**KAREN DE FÁTIMA ARMIJOS YAMBAY**

Bellaterra, 2020





**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

**TESIS DOCTORAL**

**LA EXPERIENCIA VIVIDA DE LA ESPERANZA  
PEDAGÓGICA EN PADRES DE HIJOS CON  
SÍNDROME DE DOWN**

**KAREN DE FÁTIMA ARMIJOS YAMBAY**

Memoria presentada per optar al grau de Doctor

**Director:**

Dr. José Antonio Jordán Sierra

Programa de Doctorat en Educació  
Departament de Teories de l'Educació i Pedagogia Social  
Facultat de Ciències de l'Educació  
Universitat Autònoma de Barcelona  
Bellaterra, juny 2020



Dr. José Antonio Jordán Sierra, Professor Titular del Departament de Teories de l'Educació i Pedagogia Social amb seu a la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona, faig constar que:

La investigació realitzada sota la direcció del signat presentada per Karen De Fátima Armijos Yambay, amb el títol "La Experiencia Vivida de la Esperanza Pedagógica en Padres de Hijos con Síndrome de Down", reuneix tots els requeriments científics, metodològics i formals exigits per la legislació vigent per la seva Lectura i Defensa pública davant la corresponent Comissió, per la obtenció del Grau de Doctor en Educació per la Universitat Autònoma de Barcelona, per tant considero procedent autoritzar la seva presentació

Signat: Dr. José Antonio Jordán Sierra

Bellaterra, 12 juny de 2020





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

*¡Gracias por inspirar esta tesis!*



*«Es en la familia donde aprendemos a  
abrirnos a los demás, a crecer  
en libertad y en paz»  
(S.S Francisco, 2015a)*

*«Los hijos necesitan encontrar unos  
padres que los esperan»  
(S.S Francisco, 2015b)*

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

*¡Gracias por esperar en mí!  
¡Gracias por hacer realidad mis sueños!  
¡Gracias por ser mis primeros y mejores amigos!*



## AGRADECIMIENTOS

«*El Señor ha estado grande con nosotros y estamos alegres*»

*Salmo 125*

Ahora que este viaje llega a su fin me encuentro inmensamente agradecida con Dios por haberme confiado este proyecto, poniendo en mi camino a tantas personas que me han ayudado a llegar a buen puerto.

A mi director de tesis, el *Dr. José Antonio Jordán*, por su generosa disponibilidad y apoyo continuo, por su paciencia infinita a todas mis preguntas y su implicación solícita de la que he aprendido muchas de las virtudes que todo buen educador debe tener. Asimismo, quiero expresar mi más sincero agradecimiento a su esposa, *María Teresa*, por acompañarme también en este proceso de formación. Muchas gracias a ambos por buscar siempre guiarme hacia mi mayor bien personal y profesional.

A *Teresa F.* por empujarme a emprender esta aventura y por la alegría y la paz con la que me escuchaba, dándome ánimos para continuar colmando de verdadero sentido cada pequeña tarea de este caminar. ¡Gracias Tere!

A *Stella y María José*, por haberme allanado el camino y haberme sostenido durante todos estos años. ¡Muchas gracias!

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. Gracias por haber hecho muy suya esta investigación; sin ustedes no habría sido posible.

A *Carmen Solís*, por ser una maestra y madre excepcional y ser una pieza fundamental para la realización de esta tesis. Gracias por los contactos con más padres y por todos los valiosos y oportunos consejos. A *Álvaro Ballester Solís*, por recordarme con su maravillosa vida que cada persona con síndrome de Down tiene mucho que aportar a nuestra sociedad. Gracias *Carmen y Álvaro* por estar siempre disponibles a ayudarme y por sus oraciones.

A la *Fundación Catalana de Síndrome de Down* por haberme abierto las puertas y facilitarme el ‘trabajo de campo’ de la tesis.

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.

A las profesoras de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB), *Silvia Solá, Pilar Pineda, Ingrid Agud y Cristina Pividori*, por haberme proporcionado provechosas retroalimentaciones a mi trabajo. A nuestro *Departamento de Teoría de l'Educació y Pedagogía Social* por el respaldo facilitado. A

mis *compañeros doctorandos de la UAB*, en especial los del *Seminario Permanente de Doctorandos*, por ser parte de mi formación, aprendiendo más para servir mejor.

I am very grateful to *Paul Mihás* from the Odum Institute at the University of North Carolina (UNC) at Chapel Hill. Thank you for investing your time in discussing phenomenology with me. I appreciate your valuable methodology guidance and for your tip: “*just write!*”.

Special thanks to all the professors at the UNC, *Marcia, Kathy, Mary, Eric, Gigi* and to my PhD friends over there. I have learned a lot from all of you. Thanks for being the ‘*cherry of my cake*’.

To *Edly*, my dear friend at the UNC. Your companionship and support were a great Lord’s gift during my research stay. Thanks for your prayers and for your real and true friendship.

A mi muy querida amiga *Ingrid*, gracias por estar siempre tan dispuesta a echarme una mano. Por ser como mi hermana y saberme comprender. Aunque pasen los años y estemos tan lejos esta amistad seguirá siendo una pieza imprescindible en mi vida. Gracias por esa ayuda con las traducciones y por hacerme notar que ya se veía la luz al final del túnel. *Together, we can do it!*

A mi pequeña amiga *Montse*, gracias por tenerme presente y por estar pendiente de cómo iban esos avances. *Gràcies per la teva ajuda. Danke schön, bitte schön!*

A mis amigas *Carolina, Clara y María*, quienes han estado junto a mí en la recta final. Gracias por las risas, los post-its con chistes y mensajes alentadores y, en especial, por recordarme que, si alguna vez se quiere una ‘escaquear’, más vale ‘darlo todo, todo’ y continuar.

A todas las amigas con las que he compartido largas horas de estudio durante estos años, porque juntas procuramos hacer de lo ordinario algo extraordinario.

A mi apreciada familia española, a quienes debo gran parte de lo que soy en el presente.

Y, por último, pero no por ello menos importante:

A mi familia en Carolina del Norte, mis *tíos Raúl y Patty*, en especial a mi querida *tía Ketty*, por su gran cariño de madre, por sus oraciones, y por haberme recibido con los brazos abiertos mientras realizaba mi estancia de investigación en la UNC.

A mi hermano, *Paúl*, por recorrer conmigo esta travesía y ayudarme a ‘sacar petróleo’ de donde yo solo veía tierra seca. Gracias por ser para mí un ejemplo de tenacidad y superación.

A mi hermana, *Mary*, por ser siempre mi apoyo y estar junto a mí aun encontrándose a miles de kilómetros de distancia. Gracias por recordarme que lo que más valor tiene es ‘sembrar el árbol’.

A mi queridísimo *papi Marco*, quien me enseñó que «*piano piano si arriva lontano*», gracias por sostenerme y hacer posible que hoy *arrivi lontano*. A *mami Mary* y a *mis tíos, Marco y Wilson*, gracias porque con sus oraciones han hecho posible que culmine esta tesis.

¡Muchas gracias a todos!

## RESUM

### **L'Experiència Viscuda de l'Esperança Pedagògica en Pares de Nens amb Síndrome de Down**

Les investigacions han demostrat que els pares tenen un rol fonamental en el desenvolupament dels nens amb síndrome de Down (SD). Per tant, és molt necessari estudiar la riquesa que s'amaga en les experiències viscudes dels pares que fan diàriament contribucions significatives a la millora i autorealització del seu fill/a. De fet, tot el que és rellevant en la relació pares-fills pot il·luminar altres relacions entre adults-menors en formació (M. van Manen, 2015, 2016c). Aquesta tesi doctoral està fonamentada en el desig de la seva autora de donar sentit al que ella va a notar en uns pares d'un nen amb SD amb qui ella va treballar. La present recerca està enfocada en el fenomen de l'esperança pedagògica, i el seu objectiu és adquirir una comprensió més profunda sobre l'experiència d'aquest fenomen humà educatiu en pares de fills amb SD. Per revelar aquesta esperança pedagògica es va fer ús d'un enfocament de recerca qualitatiu fenomenològic. Concretament, per aconseguir els objectius d'aquest estudi es va triar el mètode fenomenològic-hermenèutic proposat per Max van Manen —pedagog, investigador i fenomenòleg—. En aquest tipus d'abordatge fenomenològic interpretatiu, es van utilitzar mètodes filosòfics, filològics i de les ciències socials per recollir experiències viscudes, també per reflexionar i escriure sobre elles des d'una perspectiva fenomenològica. El material experiencial —les experiències viscudes— va ser obtingut de vint-i-quatre entrevistes en castellà o en anglès realitzades en persona o via online. En total, van participar trenta-quatre pares i/o mares de fills amb SD. Per analitzar circularment les anècdotes narratives obtingudes de les entrevistes es va recórrer a l'abordatge de l'anàlisi temàtica segons van Manen. A més a més, el temes existencials del món de la vida van ser utilitzats com a guia durant la reflexió i l'escriptura. Les troballes d'aquesta recerca es recullen en el denominat 'text fenomenològic'. Aquest text pretén mostrar vívida i experiencialment el fenomen de l'esperança pedagògica encarnat



en els pares en la relació amb els seus fills amb SD. L'estructura del text fenomenològic va ser construïda a partir del material experiencial. Aquest text està compost de les següents seccions: la naturalesa de l'esperança pedagògica; com es manifesta l'esperança pedagògica; i, a més a més, la relació-viscuda i el temps-viscut en l'esperança pedagògica. Cada secció està constituïda per temes eidètics que proporcionen una millor comprensió sobre aquest fenomen humà. El text fenomenològic intenta conscienciar sobre la inefabilitat inherent de l'esperança pedagògica en els pares de fills amb SD. Aquest text convida als lectors a aturar-se, deixar-se sorprendre i reflexionar sobre una forma diferent de 'ser' i 'actuar' amb els nens. Dirigir-nos cap a les experiències dels pares que usualment es donen per descomptat i reflexionar sobre aquestes, és primordial per a la pràctica d'enfortir les actituds positives cap als nens amb SD, tant en els pares, com en els educadors i professionals de la salut. En la tesi, també es farà esment sobre les contribucions d'aquesta investigació per a la pràctica.

## RESUMEN

Las investigaciones han demostrado que los padres tienen un rol fundamental en el desarrollo de los niños con síndrome de Down (SD). Por lo tanto, es muy necesario estudiar la riqueza que se esconde en las experiencias vividas de los padres que hacen diariamente significativas contribuciones a la mejora y autorrealización de su hijo/a. De hecho, todo lo que es relevante en la relación padres-hijos puede iluminar otras relaciones entre adultos-menores en formación (M. van Manen, 2015, 2016c). Esta tesis doctoral está fundamentada en el deseo de su autora de dar sentido a lo que ella notó en unos padres de un niño con SD con quien ella trabajó. La presente investigación está enfocada en el fenómeno de la esperanza pedagógica, y su objetivo es adquirir una comprensión más profunda acerca de la experiencia de este fenómeno humano educativo en padres de hijos con SD. Para desvelar dicha esperanza pedagógica se hizo uso de un enfoque de investigación cualitativo fenomenológico. Concretamente, para alcanzar los objetivos de este estudio se escogió el método fenomenológico-hermenéutico propuesto por Max van Manen —pedagogo, investigador y fenomenólogo—. En este tipo de abordaje fenomenológico interpretativo, se utilizaron métodos filosóficos, filológicos y de las ciencias sociales para recolectar experiencias vividas, así como para reflexionar y escribir acerca de ellas desde una perspectiva fenomenológica. El material experiencial —las experiencias vividas— fue obtenido de veinticuatro entrevistas en castellano o en inglés realizadas en persona o vía online. En total, participaron treinta y cuatro padres y/o madres de hijos con SD. Para analizar circularmente las anécdotas narrativas obtenidas de las entrevistas se acudió al abordaje de análisis temático según van Manen. Además, los temas existenciales del mundo de la vida fueron utilizados como guía durante la reflexión y la escritura. Los hallazgos de esta investigación se recogen en el denominado ‘texto fenomenológico’. Este texto pretende mostrar vívida y experiencialmente el fenómeno de la esperanza pedagógica encarnado en

los padres en la relación con sus hijos con SD. La estructura del texto fenomenológico fue construida en base al material experiencial. Este texto está compuesto de las siguientes secciones: la naturaleza de la esperanza pedagógica; cómo se manifiesta la esperanza pedagógica; y, además, la relación-vivida y el tiempo-vivido en la esperanza pedagógica. Cada sección está conformada por temas eidéticos que proporcionan una mejor comprensión acerca de este fenómeno humano. El texto fenomenológico intenta crear conciencia acerca de la infabilidad inherente de la esperanza pedagógica en los padres de hijos con SD. Este texto conduce a los lectores a detenerse, dejarse asombrar y reflexionar acerca de una forma diferente de 'ser' y 'actuar' con los niños. Dirigirnos hacia las experiencias de los padres que usualmente se dan por sentadas y reflexionar acerca de ellas es primordial para la práctica de fortalecer las actitudes positivas hacia los niños con SD, tanto en los padres, como en los educadores y profesionales de la salud. En la tesis, también se hará mención acerca de las contribuciones de esta investigación para la práctica.

## ABSTRACT

### **The Lived Experience of Pedagogical Hope in Parents of Children with Down Syndrome**

Research has demonstrated that parents play an important role in the development of children with Down syndrome [DS]. Therefore, there is an urgent need to study the richness hidden in the lived experiences of parents who make daily contributions to their child's self-realization. In fact, what is relevant in parents-child relationship could illuminate other adult-child interactions (M. van Manen, 2015, 2016c). This dissertation is grounded in a desire of the author to make sense of what she noticed in the parents of a child with DS with whom she worked. This study focused on the phenomenon of pedagogical hope and aimed to gain a deeper understanding of the experience of this phenomenon in parents of children with DS. A qualitative phenomenological approach was used to unveil pedagogical hope. The hermeneutic phenomenological method proposed by Max van Manen was the one chosen to reach our research aims. In this type of interpretative inquiry, philosophical, philological and human science methods were used to collect lived experiences and to reflect and write about them from the phenomenological perspective. Experiential material —lived experiences— was gathered from twenty-four phenomenological face-to-face and online interviews in Spanish and English. In total, thirty-four parents of children with DS participated. Theme analysis based on Van Manen's approach was carried out to circularly analyze anecdotal narratives obtained from the interviews. In addition, lifeworld existentials were used as a guide through the reflection and writing. The findings of this research are presented in its phenomenological text. This text seeks to vividly and experientially show the phenomenon of pedagogical hope embodied in parents in their relationship with their children with DS. The phenomenological text structure was built based on the experiential material. It is composed of the following four sections: the nature of pedagogical hope; how pedagogical hope manifests; the lived-relation and the lived-time in pedagogical hope. Each section

comprises eidetic themes that provide a better understanding of this human phenomenon. The phenomenological text endeavors to raise awareness on the inherent ineffability of pedagogical hope in parents of children with DS. This text leads readers to stop, wonder and reflect on a different way of ‘being’ and ‘acting’ with children. Turning to parents’ experiences, usually taken for granted, and reflecting on them is paramount for strengthening attitudes towards children with DS in parents, educators, and health care professionals. In the dissertation, contributions to practice are also mentioned.

## TABLA DE CONTENIDO

<b>Resum .....</b>	<b>i</b>
<b>Resumen .....</b>	<b>iii</b>
<b>Abstract .....</b>	<b>v</b>
<b>Índice de Tablas .....</b>	<b>xi</b>
<b>Índice de Figuras .....</b>	<b>xii</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>1</b>
Justificación de la investigación .....	2
Pregunta de investigación .....	4
Objetivos de investigación.....	5
Enfoque metodológico y posicionamiento fenomenológico .....	5
Visión general de la tesis .....	8

### 1. ESTADO DE LA CUESTIÓN

<b>Capítulo 1: La Persona con Síndrome de Down y su Calidad de Vida .....</b>	<b>13</b>
1.1. ¿Qué es el síndrome de Down? ¿Cómo ha sido concebido el síndrome de Down a lo largo de la historia? .....	13
1.2. Etiología y prevalencia .....	14
1.3. Rasgos descriptivos desde su naturaleza neurobiopsicológica y desde su interacción con el ambiente .....	15
1.4. Cambios en la sensibilidad social hacia la integración educativa y laboral de las personas con síndrome de Down .....	17
1.5. La Calidad de vida de las personas con síndrome de Down .....	19
<b>Capítulo 2: La Familia y la Relación Educativa con sus Hijos.....</b>	<b>23</b>
2.1. Los padres como educadores y su importancia en el desarrollo de sus hijos..	23
2.2. Actitudes y percepciones actuales de los padres sobre sus hijos con síndrome de Down .....	25
2.3. Disposiciones necesarias para la crianza de un hijo con o sin síndrome de Down en la relación pedagógica padres-hijos .....	28

<b>Capítulo 3: Aproximación al Fenómeno de la Esperanza.....</b>	<b>33</b>
3.1. Fenómenos contiguos a la esperanza.....	33
3.2. La esperanza en el mundo de la educación, desde una perspectiva convencional .....	37
3.3. La esperanza pedagógica: convicciones y principios .....	39
3.4 La esperanza en familias de hijos con síndrome de Down.....	48

## 2. METODOLOGÍA DE INVESTIGACIÓN

<b>Introducción .....</b>	<b>57</b>
<b>Capítulo 4: Bases del Método Fenomenológico-Hermenéutico.....</b>	<b>59</b>
Introducción: Acerca del método fenomenológico-hermenéutico .....	59
4.1 La Fenomenología en retrospectiva.....	60
4.2 La Hermenéutica en Retrospectiva.....	74
<b>Capítulo 5: Fenomenología de la Práctica de Max van Manen.....</b>	<b>81</b>
Introducción: Acerca de Max van Manen y su método.....	81
5.1 Raíces de la fenomenología y la práctica: la Escuela de Utrecht .....	83
5.2 Premisas singulares del método fenomenológico-hermenéutico.....	86
5.3 Valor práctico de la investigación fenomenológica-hermenéutica: teoría, conocimiento y práctica .....	97
5.4 El <i>methodos</i> de una investigación fenomenológica-hermenéutica.....	102
5.5 Métodos que componen el método fenomenológico-hermenéutico.....	109
5.6 Aporte de la investigación: Texto Fenomenológico.....	127
<b>Capítulo 6: La Ruta de Investigación de este estudio.....</b>	<b>133</b>
Introducción: Nuestra ruta de investigación .....	133
6.1 Centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida.....	135
6.2 Investigar la experiencia tal y como ha sido vivida.....	140
6.3 Realizar la reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica .....	151
6.4 Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y reescribir .....	169
6.5 Mantener una relación firme con el fenómeno y orientada hacia él.....	180
6.6 Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo .....	184

Síntesis de nuestra ruta de investigación .....	188
---	-----

### 3. HALLAZGOS DE LA INVESTIGACIÓN

<b>Capítulo 7: El Texto Fenomenológico.....</b>	<b>193</b>
Introducción.....	193
La Naturaleza de la Esperanza Pedagógica .....	195
Cómo se Manifiesta la Esperanza Pedagógica .....	221
La Relación-Vivida en la Esperanza Pedagógica .....	245
El Tiempo-Vivido en Relación con la Esperanza Pedagógica .....	267
La Esperanza Pedagógica Deja Huellas .....	297

### 4. FINAL DE LA INVESTIGACIÓN

<b>Capítulo 8: Consideraciones finales .....</b>	<b>311</b>
Introducción.....	311
8.1. Recapitulación de la tesis .....	311
8.2. Contribuciones para la práctica .....	313
8.3. Limitaciones de la investigación .....	315
8.3. Posibles vías de indagación para futuras investigaciones .....	317
<b>Chapter 8: Final Considerations .....</b>	<b>319</b>
Introduction .....	319
8.1. Summary of the dissertation .....	319
8.2. Contributions to practice .....	320
8.3. Research limitations .....	322
8.4. Possible avenues of inquiry for future research.....	323
<b>Referencias .....</b>	<b>327</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>361</b>
Anexo A. Más información acerca de los autores destacados de la fenomenología .....	361
Anexo B. Autorreflexión previa .....	363
Anexo C. Reporte de las características de los participantes .....	369
Anexo D. Hoja informativa en castellano e inglés .....	371
Anexo E. Consentimiento informado en castellano e inglés .....	375



Anexo F. Cuestionario de datos sociodemográficos en castellano e inglés .....	377
Anexo G. Aprobación del Comité de Ética en Experimentación Animal y Humana	379
Anexo H. Anexo Hoja Informativa: Ejemplos de experiencias vividas .....	381
Anexo I. Síntesis de la tesis doctoral .....	389
Anexo J. Ficha Reflexiva.....	391
Anexo K. Guía inicial para la entrevista.....	393
Anexo L. Guía final para la entrevista.....	395
Anexo M. Hoja recordatoria para los participantes .....	399
Anexo N. Ejemplo de entrevista.....	401

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Rasgos y características de personas con trisomía 21 .....	16
Tabla 2. La fenomenología descriptiva y la fenomenología hermenéutica .....	79
Tabla 3. Criterios para la valoración evaluativa de estudios fenomenológicos.....	97
Tabla 4. Fases del método fenomenológico-hermenéutico .....	108
Tabla 5. Método fenomenológico-hermenéutico fusión de las fases y sugerencias metodológicas.....	109
Tabla 6. Diferencias entra la fenomenología hermenéutica y otras investigaciones cualitativas.....	139

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Número de interacciones del niño con SD y sus padres, profesores y terapeutas.....	24
Figura 2. Autores destacados de la fenomenología. ....	62
Figura 3. Los dos movimientos metodológicos de la reducción en fenomenología...	73
Figura 4. Autores destacados de la hermenéutica.....	75
Figura 5. Métodos de las ciencias sociales utilizados en la investigación fenomenológica-hermenéutica.....	113
Figura 6. Métodos filosóficos: momentos metódicos de la epoché-reducción y variedades de la reducción.....	120
Figura 7. Métodos filológicos: la vocatio.....	126
Figura 8. Cinco efectos formativos del texto fenomenológico.....	130
Figura 9. Resumen de los métodos prestados de las ciencias sociales, métodos filosóficos y métodos filológicos utilizados en esta investigación.....	134
Figura 10. Definición de Esperanza Pedagógica explicada oralmente o enviada por escrito a los participantes.....	142
Figura 11. Extracto del “Diario de la tesis: domingo 6 de agosto de 2017”.....	148
Figura 12. Extracto del “Diario de la tesis: domingo 27 de mayo de 2018”.....	148
Figura 13. Extracto del “Diario de la tesis: martes, 6 de noviembre de 2018”.....	148
Figura 14. Extracto del “Diario de la tesis: martes, 11 de diciembre de 2018”.....	148
Figura 15. Primera aproximación a un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	159
Figura 16. Análisis macro-temático de un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	160
Figura 17. Análisis micro-temático con la aproximación ‘selectiva o de marcaje’ de un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	161

Figura 18. Análisis micro-temático con la aproximación ‘detallada o línea a línea’ de un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	162
Figura 19. Transformación lingüística de las afirmaciones temáticas un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	163
Figura 20. Variación imaginativa libre de la ‘transformación lingüística’ de un ‘fragmento-relato’ de la E19.....	163
Figura 21. Primera aproximación a un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	164
Figura 22. Análisis macro-temático de un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	165
Figura 23. Análisis micro-temático con la aproximación ‘selectiva o de marcaje’ de un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	166
Figura 24 . Análisis micro-temático con la aproximación ‘detallada o línea a línea’ de un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	167
Figura 25. Transformación lingüística de las afirmaciones temáticas un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	167
Figura 26. Variación imaginativa libre de la ‘transformación lingüística’ de un ‘fragmento-relato’ de la E1.....	168
Figura 27. Extracto de E3 con subrayados para la elaboración de la anécdota.....	172
Figura 28. Un fragmento-relato de la E3.....	173
Figura 29. Mensaje enviado para solicitar <i>feedback</i> a los padres participantes.....	174
Figura 30. Algunos extractos de mensajes de <i>feedback</i> de nuestros participantes...	175
Figura 31. Temas preliminares de nuestra investigación.....	186
Figura 32. Estructura de nuestro texto fenomenológico.....	187
Figura 33. Síntesis de los métodos utilizados en las seis sugerencias metodológicas.....	189



## INTRODUCCIÓN

*“En el principio hay un mensaje;  
ese mensaje está en la vida  
y ese mensaje es la vida”  
(Lejeune-Gaymard, 2012, p. 95)*

La vida durante estos cuatro años de recorrido en la ejecución de este proyecto de tesis doctoral, sin duda alguna, ha sido una etapa en la que la autora ha andado y desandado caminos intentado ir al ‘principio’; es decir, dirigirse a la génesis de un fenómeno humano-educativo con el fin de buscar su significado para volvernóscos conscientes de aquello que hemos aprendido a ignorar (Rehorick & Bentz, 2009). Compréndase esto mejor al captar que la ‘actitud natural’ que la mayoría de nosotros tenemos en nuestro día a día es ir sin descanso, sin pausa haciendo una cosa tras otra, escasamente deteniéndonos a reflexionar sobre aquello que vivimos o lo que viven otros. En efecto, nuestra experiencia cotidiana es algo tan común que generalmente pasa desapercibida, no la notamos y, muchas veces, la damos por sentada (Hopkins et al., 2017).

Antes de iniciar la travesía de formación personal y profesional con esta tesis, la autora reconoce que, de no haber sido gracias a un pequeño con síndrome de Down [SD a partir de ahora] y sus padres, probablemente habría continuado con el ritmo acostumbrado que llevaba como profesora en un conservatorio de música y en una escuela. Sin embargo, no habría surgido en ella una inquietud personal y aguda por adentrarse en lo que sería su foco de interés durante todos estos años en los que ha ido conformándose como investigadora.

El hecho de haber tenido el privilegio de acompañar como tutora a ese pequeño con SD, día a día durante casi tres años, para su inclusión en una escuela ordinaria y compartir valiosas experiencias con sus padres comprometidos y su familia implicada, la llevó a cuestionarse qué era lo que vivían esos padres que dejaba asombrados a tantos otros padres y a no pocos profesores en la escuela. En virtud de esto, sin todavía tenerlo plenamente claro, emergió en quien escribe un vivo deseo por dar sentido a lo que estaba sucediendo a su alrededor; esto es: comprender cómo estos padres permanecían volcados en su hijo con SD, confiando y esperando lo mejor de él, a pesar de las variopintas dificultades que se iban presentando y las barreras prejuiciosas que el entorno les iba imponiendo.

Así fue como de la vida misma nació el interés de la autora por aprender a detenerse y dejarse asombrar por los inconmensurables mensajes que transmiten vida, aun estando

ocultos en las experiencias de los padres de hijos/as con SD. Esto dio lugar a que emprendiera una búsqueda por dar nombre a aquello que estaba latente en los padres, pero que estaba siendo pasado por alto al no haberlo traído a nuestra conciencia a través del lenguaje.

Tras indagar varias publicaciones académicas acerca de las familias de hijos con SD —como parte de su trabajo de fin de máster en educación especial— y dialogar con el director de esta tesis, la autora se encuentra con los trabajos desarrollados en el ámbito de la pedagogía por Max van Manen (1986, 1998, 2007, 2015, 2016c) —distinguido pedagogo, investigador y fenomenólogo— e identifica que allí, dentro de la triada pedagógica que él sugiere a todo buen educador vivir, estaba ese fenómeno educativo que ella había logrado percibir en los padres del pequeño con SD con el que trabajó. Todo esto dio lugar a que, finalmente, determinara el tema de investigación abarcado en esta tesis al cual invertiría sus esfuerzos por estudiar y comprender; este es: la experiencia de la esperanza pedagógica que viven los padres y madres en la relación con su hijo/a con SD en su tarea de criarlo/a-educarlo/a.

### **Justificación de la investigación**

El SD es la causa genética más común de discapacidad intelectual (Covelli et al., 2016; Sherman et al., 2007). Uno de cada 1000-1100 bebés nacidos en el mundo es diagnosticado con SD (Organización Mundial de la Salud, 2016). El mundo en el que vivimos cierra muchas veces las puertas a las personas con SD, sin darles —de forma oportuna y cumplida— las oportunidades necesarias para que estos desarrollen sus potencialidades (Peralta & Arellano, 2010). O como bien afirma Calderón-Almendros (2017): “yo no conozco a un persona con síndrome de Down que sufra por el síndrome de Down, sufre por la discriminación que conlleva tener síndrome de Down” (p. 84). Ciertamente, el hecho de etiquetar o encasillar a las personas con SD da lugar a que se adopte fácilmente una actitud claramente negativa: la de infravalorar sus posibilidades, dejando así de prestar atención a las no escasas capacidades que cada uno tiene como persona.

De acuerdo con Gardner (2006), en relación con su teoría de las inteligencias múltiples, todos los seres humanos tenemos en cada caso diversos tipos de inteligencia. En el caso de las personas con SD, en muchas ocasiones se olvida esto y no se toma en cuenta que, a pesar de que por la trisomía 21 la estructura cerebral de estos niños y jóvenes tiene un número menor de conexiones neuronales —causa de la discapacidad intelectual—, pueden

destacar en otras áreas relacionadas “con el mundo de la afectividad, con la memoria procedimental, con el desarrollo de determinados intereses y aficiones, con la sensibilidad artística” (Flórez, 2016, p. 17).

Por otro lado, diversos estudios (Barr & Shields, 2011; De Freminville et al., 2007; Marshall et al., 2014; Young et al., 2016) confirman que la familia, en especial los padres, tiene un papel crucial para que las personas con SD puedan tener experiencias exitosas en su crecimiento personal. Precisamente por ello, es de gran importancia focalizarse en comprender a los padres de hijos con SD, pues “aunque sabemos ya mucho sobre las familias de las personas con síndrome de Down, seguimos teniendo importantes lagunas en nuestro conocimiento” (Hodapp, 2008, p. 26).

Respecto a la esperanza, investigaciones en el ámbito de la educación (Elbaz, 1992; Estola, 2003; Freire, 1992; Halpin, 2001a) se han centrado en la aproximación a ella dentro de la relación profesores-alumnos. Por otro lado, la esperanza ha sido estudiada como un factor relacionado con la actitud positiva (Beighton & Wills, 2019), el ajuste, la adaptación, el afrontamiento, la resiliencia y el bienestar subjetivo en los padres de hijos con discapacidad intelectual y del desarrollo (Ekas et al., 2016; Lloyd & Hastings, 2009; Shenaar-Golan, 2017). En el caso de padres de hijos con SD, investigaciones previas (Cless et al., 2018; L. A. King & Patterson, 2000; Nelson Goff et al., 2016; Ogston et al., 2011; Truitt et al., 2012) han evaluado la esperanza como un constructo psicológico (Snyder, 2000). Es de destacar que todos estos estudios han proporcionado nociones de interés sobre la esperanza en padres de hijos con SD. Sin embargo, esta disposición no había sido estudiada con este colectivo desde una perspectiva netamente pedagógica hasta antes de esta tesis doctoral.

La esperanza pedagógica es nuestra experiencia de las posibilidades de los niños (M. van Manen, 2015) y la influencia positiva que un adulto puede ejercer sobre ellos. Siendo así que los educadores que encarnan esta esperanza se dirigen a buscar lo mejor para sus hijos incluso en las circunstancias más difíciles y dolorosas (M. van Manen, 1983), alentándolos a desarrollar sus potencialidades hasta su máximo. Ayala (2011, 2012) realizó un estudio fenomenológico en el que exploró este mismo fenómeno en la relación entre profesores-alumnos. Su investigación muestra características de la esperanza pedagógica y cómo esta disposición vence a la desesperación en los profesores, permitiéndoles continuar confiando en sus estudiantes sin importar las decepciones que hayan podido tener.



Dada la importancia de este fenómeno-humano educativo, el cual puede beneficiar significativamente a los menores en formación, y la brecha de investigación con respecto a cómo este se da en la relación entre los padres y sus hijos con SD, se ha visto la necesidad urgente de realizar una investigación centrada en la riqueza escondida en las experiencias vividas por aquellos progenitores que diariamente realizan invaluable contribuciones para la autorrealización de sus hijos con SD.

### **Pregunta de investigación**

Antes de presentar nuestra pregunta de investigación, consideramos sumamente importante clarificar que en esta tesis doctoral la ‘pedagogía’ no se la comprende tal como es definida usualmente en los países anglosajones en Norteamérica o en Reino Unido, en donde, desde una postura positivista-pragmática, se la considera como el estudio de métodos y actividades para la enseñanza o el arte, ciencia o profesión de la enseñanza (“pedagogy”. Cambridge University Press, 2020; “pedagogy”. Merriam-Webster, 2020).

Conviene hacer notar sobre esto que, en esta investigación, la ‘pedagogía’ es vista desde la tradición europea y concretamente desde la concepción propuesta por van Manen (1986, 1994), quien la concibe como una ciencia que pretende humanizar más al hombre, resaltando que esta disciplina se refiere a interacciones y maneras de actuar con los niños o menores en desarrollo que están orientadas a proporcionarles una formación positiva. Este autor pone el acento en que la pedagogía se trata de cómo un adulto-educador —padre, madre, profesor, educador social, etc.— busca el mayor bien formativo en todos los ámbitos personales del niño, joven o menor que está educando.

A partir de ello, y teniendo en cuenta que la relación pedagógica fundamental y originaria es aquella que tiene lugar entre los padres y sus hijos (M. van Manen, 2015), como profesionales en el ámbito de la educación, creemos que es de un gran interés e importancia muy grande conocer más en profundidad cómo los padres educan y crían a sus hijos con SD, puesto que son ellos quienes permanecen durante mayor tiempo junto a sus hijos, siendo decisiva su influencia educadora. Además, “lo que es relevante para la relación entre los padres y los niños puede servir de guía para la relación pedagógica entre profesores y estudiantes” (M. van Manen, 1998, p. 22).

Aunando esto último con lo dicho por la autora al inicio de la introducción, nuestra inquietud por las experiencias de los padres se materializó en la siguiente pregunta de investigación que ha guiado la realización de esta tesis:

¿Cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con SD?

### **Objetivos de investigación**

En base a esta pregunta que nos mantuvo en continuo cuestionamiento, procurando estar muy atentos a dejarnos asombrar como investigadores a lo largo de este estudio, nos planteamos los objetivos que se detallan a continuación.

#### ***Objetivo general***

Mostrar la esencia-naturaleza del fenómeno de la esperanza pedagógica que se da en la experiencia vivida por los padres y madres en la relación educativa con su hijo/a con SD.

#### ***Objetivos específicos***

1. Aprender los significados esenciales de la esperanza pedagógica vivida por los padres de hijos con SD.
2. Comprender este fenómeno mediante la reflexión y redacción de un texto fenomenológico elaborado y conformado por descripciones-interpretaciones fenomenológicas.

### **Enfoque metodológico y posicionamiento fenomenológico**

Con el propósito de sacar a la luz esa esperanza pedagógica intangible en la experiencia vivida por los padres de hijos con SD y así hacerla patente, acudimos a la fenomenología puesto que este enfoque concreto de investigación cualitativa se dirige a la plenitud de la experiencia, en lugar de buscar una acumulación de información o de hechos (Rehorick & Bentz, 2009). O dicho de otro modo: la fenomenología intenta penetrar en las capas del significado de lo concreto removiendo y labrando el suelo de la existencia cotidiana (M. van Manen, 2016b).

Con todo, es importante señalar que no existe una sola fenomenología, sino que esta es más bien una tradición filosófica en constante evolución fundamentada en el trabajo de muchos filósofos, abarcando una gran variedad de abordajes (Adams & van Manen, 2017; McConnell-Henry et al., 2009a; M. van Manen & Adams, 2010), pero que guardan en común

dos particularidades: el estudio de la experiencia vivida y la ‘actitud fenomenológica’ —en clara oposición a la ‘actitud natural’ caracterizada por la inatención— que implica el compromiso de detenerse a reflexionar conscientemente sobre aquello que, usualmente, se da por sentado (Hopkins et al., 2017).

Cuando se realiza este tipo de investigación cualitativa fenomenológica, dada su singular idiosincrasia, no es necesario que los investigadores expliciten su posicionamiento, tal y como se hace en otro tipo de investigaciones. Con todo, Beck (2020) advierte que la mala articulación del método es un problema generalizado en investigaciones cualitativas y que la fenomenología no está exenta de ello, haciendo un llamamiento a los académicos a prestar una meticulosa atención a su metodología.

En línea con lo hasta aquí expresado, hemos preferido dejar en claro cuál ha sido nuestro posicionamiento fenomenológico de cara a la elección final del método que hemos optado por seguir en nuestro estudio. En este sentido, nos basamos en la publicación de Hopkins et al. (2017) en la que se proporciona el marco “3+1” para ayudar a los investigadores fenomenológicos a posicionarse a sí mismos y a sus estudios con respecto a los múltiples enfoques dentro de la fenomenología.

En el marco “3+1”, el “3” representa las tres dimensiones dentro de las cuales el investigador se podría posicionar: 1) centrarse en lo general o lo particular; 2) gestionar las preconcepciones utilizando la reducción o la reflexividad; y 3) interactuar con el material experiencial utilizando la descripción o la interpretación. El “+1” se lo separa de las otras tres dimensiones, pues representa a la escritura como el cuarto aspecto que engloba los tres anteriores, señalándolo como esencial durante todo el proceso reflexivo fenomenológico.

Dicho esto, deseamos indicar brevemente el ‘posicionamiento fenomenológico’ de la autora de esta tesis: 1) nos hemos enfocado en mediar entre lo universal y particular de la experiencia vivida; 2) nos hemos dirigido a utilizar el *bracketing* —reducción que pone entre paréntesis las preconcepciones—, pero estando, a su vez, abiertos a que esas preconcepciones podían iluminar nuestro entendimiento acerca del fenómeno estudiado; 3) nos hemos planteado ‘sacar a la luz’ el fenómeno de la esperanza pedagógica mediante la descripción-interpretación de las experiencias vividas de nuestros participantes; y 4) nos hemos fundamentado en que nuestra investigación fenomenológica no podía estar separada de la escritura, puesto que esta era la que facilitaría la reflexión para ir clarificando las ideas

e intuiciones que fueran apareciendo durante el proceso de encontrarnos con el fenómeno objeto de nuestro estudio y poder, así, desvelarlo.

Llegados a este punto, deseamos destacar que, en realidad hemos estado lidiando en un continuo movimiento, pues tal como expresan Hopkins et al. (2017, p. 3): explicar el posicionamiento en fenomenología no significa que los investigadores se deben quedar en un punto fijo, pues realizar un estudio de este tipo implica ir mediando con las tensiones propias del enfoque metodológico. Ahora bien, al utilizar el marco “3+1” para expresar nuestro posicionamiento hemos intentado dar a conocer a nuestros lectores algunos de los motivos por los cuales el enfoque metodológico que hemos seguido en este proyecto de investigación es el de la fenomenología de la práctica propuesta por Max van Manen (2016a).

Así, dentro del abanico de enfoques que ofrece la fenomenología —por ejemplo, entre los más conocidos, el método descriptivo de Colaizzi (1978) o el método interpretativo de Smith (2009)— hemos optado, dentro de la fenomenología interpretativa, por el método fenomenológico-hermenéutico de van Manen al empatizar con sus contribuciones para la práctica y, además, por verlo como el más oportuno para alcanzar los objetivos de nuestra investigación. El fruto final —el texto fenomenológico— de un estudio realizado con este abordaje fomenta entre sus lectores una comprensión moralmente sensible y unas acciones pedagógicamente apropiadas y plausibles (M. van Manen, 2016a).

Por tanto, los hallazgos finales que se recogen en forma de texto fenomenológico, después de una investigación como la realizada en esta tesis, pretenden desentrañar de forma vívida y experiencial el fenómeno de la esperanza pedagógica que encarnan los padres con sus hijos con SD. Y todo esto, con la aspiración de favorecer a que nuestros lectores puedan vivir vicariamente lo mostrado, de modo tal que se dé en ellos una viva empatía con lo descubierto, provocando así una posible interpelación en el sentido de llevarlos a preguntarse a sí mismos: ‘¿Y nosotros no podríamos hacer algo igual o parecido con nuestro propio/a hijo/a? ¿No podríamos, criar-educarlo/a con una esperanza sencilla y, a la vez, profunda que provoque cambios reales si hay implicación, paciencia, perseverancia, etc., por nuestra parte?’.

Así pues, al abrirnos y atrevernos a investigar algo que normalmente otros tipos de estudios no se cuestionarían, creemos haber ampliado el conocimiento científico, puesto que en base a los hallazgos de estudios fenomenológicos como el presente, entre otros, se pueden

diseñar intervenciones efectivas capaces de beneficiar a muchos produciendo un impacto en ellos que antes no habían tenido la oportunidad de experimentar (Beck, 2020). Esto se puede entender un poco mejor al recalcar que un texto fenomenológico tiene la potencialidad de provocar los siguientes efectos formativos en sus lectores: informarles, reformarles, performatarles, preformatarles y transformarles (Ayala, 2011; Jordán, 2008; M. van Manen, 2007).

Deseamos cerrar este apartado sobre el enfoque metodológico de nuestras tesis compartiendo unas palabras que hemos parafraseado al estimarlas atinadas para resumir muy bien lo que hemos tratado de realizar y aportar con esta investigación: ¡Qué regalo tan valioso es la fenomenología para los investigadores cualitativos [y para los profesionales de todas las disciplinas]! ... La fenomenología permite una visión privilegiada del significado de la experiencia que se estudia desde la perspectiva de los participantes. Los lectores de un estudio así podrán caminar una milla en los zapatos de los participantes para aprender de primera mano cómo es esa experiencia vivida (Beck, 2020, para. 1, Introduction ).

### **Visión general de la tesis**

Esta tesis doctoral se ha organizado en cuatro partes troncales: 1. Estado de la Cuestión; 2. Metodología de Investigación; 3. Hallazgos de la Investigación; y 4. Final de la Investigación. Cada parte está compuesta por sus capítulos, los cuales resumiremos a continuación.

La primera parte, el *Estado de la Cuestión*, contiene los tres primeros capítulos de esta tesis, los cuales han sido diseñados para aproximar al lector a nuestro tema de investigación. Cabe indicar que, debido a nuestro abordaje metodológico, este trabajo no está basado expresamente en un marco conceptual o teórico, puesto que —de ser así— se correría el peligro de alejarnos de las experiencias vividas que pretendemos mostrar. Aun siendo esto así, es posible que en momentos concretos algunos puntos que aparecen en esta parte puedan haber contribuido latentemente a arrojar cierta luz para aguzar la sensibilidad como investigadora para captar matices significativos desde una perspectiva nítidamente fenomenológica. Dicho esto, es posible afirmar que estos tres primeros capítulos de la tesis más bien cumplen la función de acercar al lector a la experiencia humana de la esperanza pedagógica.

En el Capítulo 1 se proporciona una visión general acerca de la persona con SD y su calidad vida. Para ello, se inicia definiendo lo que es el SD y mostrando su historia para

después pasar a tratar la etiología y prevalencia de esta alteración genética. Seguidamente, se exponen los rasgos descriptivos de las personas con SD y, posteriormente, se presentan los cambios sociales que ha habido hacia la integración educativa y laboral de las personas con SD. Finalmente, se cierra este capítulo, dando a conocer estudios acerca de la calidad de vida de este colectivo.

Seguidamente, en el Capítulo 2 se destacan antecedentes acerca de la familia y la relación educativa con sus hijos. Para ello se inicia exponiendo la importancia que los padres tienen como educadores de sus hijos. A continuación, nos enfocamos ya en los hijos con SD para mostrar lo que se ha estudiado acerca de las actitudes y percepciones actuales que tienen sus padres. Por último, para aproximarnos cada vez más a nuestro fenómeno de estudio, se dan a conocer las disposiciones que todo buen educador debería conocer y/o adoptar.

Tras ello, en el Capítulo 3 se realiza una aproximación al fenómeno de la esperanza y se inicia explicando fenómenos contiguos a la misma. Seguidamente, se presenta cómo se ha estudiado esta disposición en el mundo de la educación para, después, adentrarnos ya en la esperanza pedagógica como tal. Finalmente, el último apartado se centra en exponer los estudios más recientes que han investigado la esperanza en familias de hijos con SD.

La segunda parte, la *Metodología de investigación*, está compuesta por 3 capítulos más en los que se detallan los fundamentos de nuestro enfoque metodológico, así como la aplicación de este en nuestra investigación.

Dentro del Capítulo 4 se explican las bases del método fenomenológico hermenéutico y para ello se presenta una visión retrospectiva de la fenomenología y de la hermenéutica; es decir, el origen de nuestro abordaje metodológico.

En el Capítulo 5 el enfoque se centra ya en el método fenomenológico-hermenéutico de esta investigación y se da a conocer en detalle qué es la fenomenología de la práctica de Max van Manen, exponiendo así: las raíces y premisas singulares de este método; su valor práctico y el *methodos* propio de una investigación de este tipo; los métodos que conforman este abordaje fenomenológico, así como el aporte del mismo.

A continuación, en el Capítulo 6, se especifica nuestra ruta de investigación — *methodos*—; es decir, se explica el camino que hemos seguido en la puesta en práctica del método fenomenológico-hermenéutico de Max van Manen en esta tesis doctoral.

La tercera parte, los *Hallazgos de la Investigación*, está compuesta por el Capítulo 7 que contiene el aporte principal de esta tesis; a saber: el Texto Fenomenológico acerca de la esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con SD. Este texto ha sido dividido en cuatro secciones en las que se muestra: a) la naturaleza de la esperanza pedagógica; b) cómo se manifiesta la esperanza pedagógica; c) la relación-vivida en la esperanza pedagógica; y d) el tiempo-vivido en relación con la esperanza pedagógica. Tras el texto fenomenológico, se presenta un apartado en el que la autora se ha permitido comentar que la esperanza pedagógica puede dejar huellas en un/a hijo/a con SD, en los padres, en el ámbito de la educación y en la sociedad.

La cuarta parte, el *Final de la Investigación*, contiene el Capítulo 8 —en castellano e inglés— en el que se exponen unas consideraciones finales en las que se realiza una recapitulación de la tesis doctoral para precisar, a continuación, las contribuciones de esta investigación en el plano de la práctica. Seguidamente se exponen las limitaciones que ha tenido nuestro estudio y, finalmente, se concluye sugiriendo posibles vías de indagación para futuras investigaciones.

Tras presentar el contenido de esta tesis doctoral, quisiéramos añadir que deseamos que nuestros lectores al recorrer cada uno de los capítulos de esta tesis puedan comprender un poco más la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con sus hijos con SD. Y que, al leer el fruto final de esta tesis, el texto fenomenológico, puedan experimentar que “el mundo del texto del que hablamos no es pues el [propio] del lenguaje cotidiano ... [en tanto que] se abren en la realidad cotidiana nuevas posibilidades de *ser-en-el-mundo*” (Ricoeur, 2002, pp. 107–108).

# **1. Estado de la Cuestión**





## **CAPÍTULO 1: LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN Y SU CALIDAD DE VIDA**

### **1.1. ¿Qué es el síndrome de Down? ¿Cómo ha sido concebido el síndrome de Down a lo largo de la historia?**

Hoy en día el SD es la causa genética más común de discapacidad intelectual (Covelli et al., 2016; Sherman et al., 2007). La Asociación Americana de Psiquiatría (2014) en su Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales –DSM-5– define a la discapacidad intelectual como un “trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (APA, 2014, p. 33). El SD está incluido en el DSM-5 dentro de los trastornos del desarrollo intelectual, al ser un síndrome genético asociado a la discapacidad intelectual.

A nivel biológico, es importante indicar que cada célula del cuerpo humano contiene 46 cromosomas, combinados en 23 pares obtenidos del espermatozoide del padre y el óvulo de la madre (Kozma, 2007). La persona con SD tiene 47 cromosomas; es decir, sus células contienen un cromosoma adicional en comparación con la población neurotípica (National Library of Medicine [NLM], 2015). La causa del exceso de cromosomas puede ser el resultado de la no disyunción meiótica, mitótica o una translocación desequilibrada en el par de cromosomas 21 (Pérez, 2014, p. 2357); por ello también se le suele llamar trisomía 21. De acuerdo con la NLM (2015), en el caso de este síndrome, la copia extra en el cromosoma 21 provoca dificultades en el desarrollo —tanto en el cuerpo como en el cerebro del individuo— desde la etapa prenatal.

A lo largo de la historia, la concepción sobre el SD ha ido variando a medida que se ha ido investigando más sobre ello. De acuerdo con López Lucas (2013), las primeras evidencias de la existencia del SD pueden encontrarse en estatuillas y figurines de la cultura Olmeca halladas por arqueólogos en la zona de América Central. Estas estatuillas fueron elaboradas entre los años 1500 a. C. y 300 d. C. y la interpretación actual de las mismas es que representan a niños con SD, puesto que tienen las características faciales de los niños con trisomía 21. Se cree que las culturas antiguas otorgaban cualidades sobrehumanas y religiosas a las personas con SD, ya que se creía que estos niños eran el fruto del apareamiento entre una deidad jaguar y una mujer (Berg & Korossy, 2001; Gaad, 2004). Sin embargo, según López, López, Parés, Borges y Valdespino (2000) no hay pruebas

suficientes que apoyen esta hipótesis. Pueschel (1998), tras realizar estudios antropométricos, coincide con estos autores en que es altamente improbable que los olmecas representaran a las personas con SD en sus esculturas.

Además de esculturas y figurines, se han identificado pinturas a partir del siglo XVI, en las cuales se han retratado niños con características físicas de SD (Pérez, 2014). Según Sindoor (1997), fue Étienne Esquirol quien en 1838 describió por primera vez a un niño con SD, seguido 8 años después por Seguin. A pesar de ello, no fue hasta 1866 que el SD recibió una descripción científica médica realizada por el Dr. Langdon Down, quien publicó un artículo en el que se presentaba minuciosamente los rasgos característicos físicos de este colectivo. Cabe señalar que en aquella época se creía que las personas con SD eran un retroceso hacia un estado primitivo del hombre (Berg & Korossy, 2001; Pérez, 2014; Sindoor, 1997).

Fue en el año 1956 cuando comenzó un cambio radical de tal visión, gracias a que Jérôme Lejeune y Patricia Jacobs descubrieron la causa cromosómica del SD (López Lucas, 2013). Entre los nombres que recibían las personas con SD se encontraban “cretinismo”, “idiocia mongólica”, “mongolismo”, etc. (Gaad, 2004; López Lucas, 2013; López et al., 2000). De acuerdo con Pérez (2014), en el año 1961 un grupo de científicos decidió cambiar estas etiquetas peyorativas y utilizar en su lugar el término “síndrome de Down” en honor a las descripciones hechas por Langdon Down. Es por ello por lo que, a nivel mundial, se conoce a este síndrome como Down, mientras que en Francia se lo conoce como “trisomía 21” por el descubrimiento de Lejeune.

## **1.2. Etiología y prevalencia**

La etiología de la trisomía 21 consta de tres subdivisiones: trisomía 21 simple, translocación robertsoniana y mosaicismo (Grau, 2006). La trisomía 21 libre o simple es la falta de disyunción en la meiosis, que da como resultado una célula portadora de 24 cromosomas, y que luego es fecundada y provoca que el individuo tenga en todas sus células 47 cromosomas (Basile, 2008).

En relación con la translocación robertsoniana, esta se da como resultado de una rotura a nivel estructural de un cromosoma, dejando un fragmento cromosómico libre que luego se adhiere al par 21 ocasionando la trisomía 21 por translocación. Es decir, en este tipo trisomía no existen tres cromosomas 21 sino que, junto a la pareja normal de cromosomas

21, hay una parte de otro cromosoma adherido (Grau, 2006; National Down Syndrome Society, 2020; Roy et al., 2015).

Por último, la trisomía 21 causada por el mosaicismo o la falta de disyunción en la mitosis se presenta cuando el óvulo y el espermatozoide tienen los 23 cromosomas normales y producen una meiosis correcta; de este modo, la primera división celular tiene los 46 cromosomas. Sin embargo, durante el proceso continuo de separación celular se da un fallo y, a partir de ese momento, el individuo tendrá dos partes de poblaciones celulares: una con el número correcto de cromosomas y la otra con 47 cromosomas. Cabe recalcar que, dependiendo del momento en que se haya producido esta anomalía, las características del sujeto variarán (Grau, 2006; Kozma, 2007; Pérez, 2014).

En lo relativo a la prevalencia actual, se estima que a nivel mundial 1 de cada 1000 o 1.100 recién nacidos tiene trisomía 21 (Organización Mundial de la Salud, 2016; Van Riper et al., 2019). Pérez (2014) hace alusión al hecho de que, a medida que la madre avanza en edad, la degeneración y muerte de los folículos y su contenido ovular y la susceptibilidad hacia las influencias ambientales podrían ocasionar mutaciones genéticas que podrían ser la causa de una mayor frecuencia posible de esta trisomía. Respecto a esto, Coppedè et al. (2016) indican que en los últimos años se ha registrado que la mayoría de bebés con SD han nacido de mujeres con edades menores a treinta y cinco años. Latorre et al. (2010), por su parte, mencionan que los especialistas coinciden en que, dada la multiplicidad de factores que podrían provocar este trastorno, aún no se conoce con total certeza las causas concretas del mismo.

### **1.3. Rasgos descriptivos desde su naturaleza neurobiopsicológica y desde su interacción con el ambiente**

A causa del cromosoma 21 extra, las personas con SD tienen un exceso de material genético que provoca la discapacidad intelectual, así como otras particularidades biológicas, psicológicas, sociales, que influyen en la vida del niño y de quienes lo rodean: la familia y la sociedad (Bastidas et al., 2013).

La variabilidad y heterogeneidad presente en las personas con SD puede que sean más amplias que la población neurotípica (Latorre et al., 2010). Los rasgos que se presentan en la Tabla 1 no deben suponer una etiquetación o generalización; con todo, esta lista nos

aproxima a un conocimiento de algunas particularidades que caracterizan a la mayoría de las personas con trisomía 21.

**Tabla 1**

*Rasgos y características de personas con trisomía 21*

Rasgos	Características
Físicos	Puente nasal estrecho y caja torácica pequeña. Pliegue epicántico en los ojos. Baja estatura y extremidades cortas. Dificultades gastrointestinales y cardíacas. Problemas respiratorios, visuales, auditivos y del habla.
Motóricos	Hipotonía Muscular. Retraso en la maduración del cerebro (persistencia de reflejos primitivos). Laxitud de ligamentos. Hiper movilidad en las articulaciones.
Cognitivos	Lentitud para procesar y codificar la información. Escasa iniciativa y tendencia a la distracción. Dificultades de memoria a corto y largo plazo. Problemas en el cálculo numérico.
Socio-afectivo	Reconocimiento y sensibilidad hacia la afectividad de las demás personas. Hiperexpresión de sentimientos. Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Constancia, tenacidad, puntualidad.
Comunicativo	Dificultades articulatorias y maduración lenta de la discriminación fonemática. Dominancia anómala del lenguaje: el hemisferio derecho del cerebro integra la recepción y descodificación del lenguaje.

*Nota.* Elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de Flórez, Garvía y Fernández-Olaria (2015) Latorre et al. (2010, pp. 134–145) y Grau (2006, pp. 216–221).

Es importante señalar que el desarrollo de la persona depende no solo de los factores genéticos sino también de las influencias externas como el ambiente y las relaciones sociales (Hughes & Cardwell, 2011). A su vez, Brian Skotko, médico e investigador que tiene una hermana con SD, dijo en una entrevista: “Así como no sabemos el potencial al que un niño

sin SD llegará, nosotros no sabemos el potencial completo al que las personas con SD pueden llegar. Ahora bien, lo que sí sabemos que es cierto es que las personas con SD tendrán más éxito si sus padres, profesores y educadores creen en él y le proporcionan todas las oportunidades que mejorarán las posibilidades para ese niño” (Sagmiller, 2012).

En esta línea, y por tal motivo, en apartados posteriores se describirá con mayor detalle cómo las habilidades de los niños con SD pueden ser desarrolladas con la educación y el apoyo del ambiente que rodea al niño, de manera especial, desde la familia y puntualmente desde el apoyo de los padres.

#### **1.4. Cambios en la sensibilidad social hacia la integración educativa y laboral de las personas con síndrome de Down**

Si retrocedemos en el tiempo, los datos históricos del Antiguo Egipto, de Esparta y de Grecia exhiben la dura y cruel realidad que vivían las personas con discapacidad. En aquellas épocas los recién nacidos que, tras haber sido examinados por los inspectores, se sospechaba que tenían algún “defecto” eran despeñados por un acantilado (Egea & Sarabia, 2004; Gaad, 2004). Más adelante, en el Imperio Romano, las personas con discapacidad intelectual eran vendidas para entretener a la clase privilegiada. No es sino después de Cristo cuando se empiezan a declinar estas prácticas bárbaras para preocuparse por los “menos afortunados” (Gaad, 2004, p. 313). A pesar de ello, y según la información histórica, las personas con discapacidades fueron marginadas y excluidas por la sociedad hasta mediados de 1960, años en que se formalizó su acceso a la educación gracias a la influencia de grupos de padres que abogaban por los derechos de sus hijos (Dray, 2008).

Cada país y sociedad tiene sus valores y normas sociales que influyen su visión sociocultural hacia la discapacidad (Deng et al., 2001). Sin embargo, tanto en la historia de la Educación Especial como en la historia de la evolución de las mentalidades sociales hacia la discapacidad, se distinguen tres grandes períodos en la educación y tres modelos de cambios de concepción respectivamente (Dray, 2008; Egea & Sarabia, 2004; López Torrijo, 2012).

En primer lugar, el período de exterminio-explotación o marginación-exclusión en la educación sintoniza con la concepción social del modelo tradicional, en el cual se considera la discapacidad como un pecado, un karma o un castigo divino (Shakespeare, 2013). La sociedad tiene una visión fatalista y de aceptación por caridad hacia la persona

con discapacidad intelectual. Según Casado (1991, citado en Egea y Sarabia, 2004, p. 30), se realiza “una integración utilitaria o una exclusión aniquiladora”. Es decir, mientras que, por un lado, se acepta a quienes tienen una discapacidad por simple lástima con el afán de protegerlos, por otro lado, se abusa de ellos en el trabajo o se les aparta totalmente de la sociedad y se les encierra. Socialmente se los considera como personas no educables y, por dicho motivo, se les prestan servicios en establecimientos con condiciones inhumanas (Dray, 2008).

En segundo lugar, el período educativo de acceso-inclusión o la era de las “instituciones” coincide con la mentalidad social de rehabilitación en donde se cree que lo que se debe hacer es “curar” a la persona con discapacidad. A causa de ello, la intervención de los profesionales toma importancia, pues son ellos quienes brindarán la atención técnica y especializada para medir las destrezas funcionales de las personas (Egea & Sarabia, 2004). En esta línea, según Dray (2008), las personas con discapacidad son aún más visibles, puesto que asisten no solo a la escuela, sino que se gradúan en el colegio e, incluso, algunas acuden a la universidad. No obstante, la mayoría de servicios que se prestan se dan en las afueras de las ciudades con el personal y el equipo especializado, manteniendo —eso sí— a las personas con discapacidad segregadas de la sociedad (López Torrijo, 2012). A causa de todo lo dicho, y no sin razón, las instituciones se apodan “jaulas de oro” (p. 2).

Por último, la era de la integración-inclusión y del empoderamiento armoniza con el modelo de autonomía personal de concepción social, puesto que se busca la normalización de la persona con discapacidad. Es en esta etapa donde se intenta abordar no solo las limitaciones sino también las fortalezas de cada una de las personas con discapacidad para, de esta manera, promover su desarrollo y su calidad de vida (Dray, 2008; Egea & Sarabia, 2004; López Torrijo, 2012). Así pues, surgen los profesores de Educación Especial que entran a las aulas a brindar apoyo a aquellos estudiantes con distintas discapacidades para favorecer la inclusión de este colectivo (Egea & Sarabia, 2004). En sintonía con Dray (2008), este enfoque empodera a las personas con discapacidad suscitando expectativas y elevando los resultados de su aprendizaje.

Después de mostrar estas genéricas pinceladas acerca de la evolución de la concepción social hacia la discapacidad, a continuación, se presentan escuetamente tres casos distintos de integración educativa y laboral de personas con SD. En el estudio de Casale-Giannola y Kamens (2006) se presenta cómo una joven con SD pudo asistir a un

curso de comunicación oral en la universidad a través del apoyo colaborativo entre profesores universitarios, compañeros de clase, dos profesores de educación especial y la madre de la estudiante. Los autores exploraron el impacto de esta experiencia en la joven con SD y sus compañeros y concluyeron que esa práctica le ofreció a ella oportunidades de interacción con compañeros de edades similares, además de resultar una experiencia de aprendizaje positiva para todos los participantes de la investigación.

Por su parte, sin poder extendernos aquí mucho más, Calderón (2013) expone una interesante y rica reflexión sobre la inclusión educativa de su hermano con SD y narra que ha sido una lucha constante a lo largo de la vida, si bien gracias a todo el apoyo brindado principalmente por su familia logró finalizar su ciclo profesional de trompeta y pudo seguir cursando el Grado Superior de Música en el Conservatorio de Málaga, al mismo tiempo que logró formar parte de la orquesta y banda del conservatorio. Por otro lado, Miriam Vicente (2014), una joven con SD, relata su propia experiencia educativa a lo largo de su vida y cómo gracias a su constancia y el apoyo de sus seres queridos ha logrado llegar a la vida laboral; un caso también ejemplar, al lograr a joven trabajar en una guardería y llegar a encontrarse muy contenta de tener responsabilidades y participar activamente en la sociedad.

## **1.5. La Calidad de vida de las personas con síndrome de Down**

### ***1.5.1. ¿Qué es calidad de vida?***

El origen del concepto de calidad de vida se dio en los años ochenta cuando este surge como “una noción sensibilizadora sobre lo que es importante en la vida de las personas y como un constructo social que guía la política y la práctica” (Schalock & Verdugo, 2007, p. 31). A medida que ha pasado el tiempo, la calidad de vida ha pasado de ser un “concepto” a convertirse en un constructo —incluso medible— que captura las dimensiones esenciales de la vida de un individuo y les da una aplicación práctica para usarlas en mejorar y evaluar los resultados personales (Buntinx & Schalock, 2010). En efecto, en la presentación de la Escala Integral de La Calidad de Vida de personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo (Escala INICO-FEAPS), Verdugo et al. (2013) señalan que, después de dos décadas de investigación, la calidad de vida se ha transformado en “el principal marco de referencia conceptual y de evaluación en el ámbito de la discapacidad intelectual y de las discapacidades del desarrollo” (p. 7).



Por su parte, Schalock y Verdugo (2007) indican que la calidad de vida “es un estado deseado de bienestar personal que: (a) es multidimensional; (b) tiene propiedades éticas-universales y émicas (ligadas a la cultura); (c) tiene componentes objetivos y subjetivos; y (d) está influenciada por factores personales y ambientales” (p. 22). Es importante destacar que la calidad de vida es multifacética; por ello, cuando se habla de la misma se tienen en cuenta varias dimensiones, entre otras las siguientes: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico y bienestar material (Buntinx & Schalock, 2010).

En relación con la calidad de vida de las personas con SD, a continuación, se presentan tres ejemplos de investigaciones recientes que exploran la calidad de vida de las personas con SD o la de sus familiares.

Skotko et al. (2011b) encuestaron a 284 jóvenes con SD mayores de 12 años para conocer qué opinaban acerca de sus vidas y para que dieran sus consejos a matrimonios que estaban a la espera de un hijo con trisomía 21. Dado que las respuestas de las encuestas contenían tanto datos cuantitativos como cualitativos, se utilizaron métodos mixtos para analizar la información. De los resultados obtenidos cabe destacar que cerca del 99% de los participantes indicaron sentirse felices con sus vidas y sentir amor hacia sus familias. La autopercepción sobre sí mismos fue en su mayoría positiva y, de manera general, los jóvenes aconsejaron a los padres que amen a sus bebés con SD, puesto que esto hará que vivan felices y que tengan una vida plena.

Por otra parte, en su estudio, Foley et al. (2014) investigaron la relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones de la vida diaria de jóvenes con SD entre 16 y 30 años. Para ello, se pasaron cuestionarios a 150 familias, además de medir la calidad de vida familiar usando la escala *Beach Centre Family Quality of Life* (BCFQOL). En los resultados se obtuvo que la calidad de vida de las familias de jóvenes con SD fue más pobre cuando los jóvenes asistieron a un empleo protegido en lugar de asistir a un empleo con apoyos. Por otro lado, las familias con hijos con mejores habilidades para las actividades de la vida diaria presentaron una mejor calidad de vida. Finalmente, los investigadores concluyeron que la participación de los jóvenes con SD en empleos con apoyo puede influir positivamente en la calidad de vida de las familias, remarcando que es de mucha importancia centrarse en el desarrollo de habilidades de la vida diaria durante la niñez y la adolescencia de la persona

con SD, dado que —ciertamente— ello afectará en el futuro a su calidad de vida y a la de sus familiares.

Finalmente, Scott et al. (2014) tuvieron como propósito de su investigación explorar aquello que hace que las personas con SD tengan una “buena vida”, así como identificar las barreras y facilitadores de su participación en la sociedad. Para ello, se pusieron en activo grupos de discusión individuales y grupales con 12 jóvenes con SD. Tras analizar las transcripciones de sus intervenciones, se identificaron los siguientes cuatro temas del significado de bienestar para los jóvenes con SD: “las relaciones familiares”, “la participación en la comunidad”, “la independencia” y “las esperanzas para el futuro”. De esas cuatro temáticas, “las relaciones familiares” y “los servicios comunitarios” fueron descritos como facilitadores y/o barreras. Los autores concluyeron que —en general— las perspectivas de los participantes acerca de sus vidas fueron positivas y que la opinión de la mayoría fue, en definitiva, esta: “yo tengo una buena vida”.

### ***1.5.2. Influencia de los padres en la calidad de vida de sus hijos con síndrome de Down***

De acuerdo con el modelo ecológico de Broffebrenner (1994), un individuo está rodeado por diversos sistemas y, para comprender su desarrollo, se deben tener en cuenta todos los entornos que le circundan. Igualmente, Schneider et al. (2010, p. 192) afirman que “las personas tienen un potencial genético que se materializa con la interacción con el entorno”. Siguiendo con el modelo de Broffebrenner, se puede encontrar que, dentro de los microsistemas de las personas con SD, se halla la familia, la cual se encuentra en relación directa con el niño (Bastidas et al., 2013, p. 106). Conforme a Silva y Dessen (2003), el microsistema de la familia es el que traza las implicaciones más significativas relacionadas con el desarrollo de la persona y, consecuentemente, el que más influjo tiene en su calidad de vida.

Tras lo apuntado anteriormente, la investigación realizada por Li et al. (2006) es suficientemente clara a la hora de probar cómo los padres de 10 jóvenes con SD influyeron positivamente en la calidad de vida de sus hijos. En efecto, tras entrevistar a los jóvenes, los autores obtuvieron que los 10 jóvenes con SD tuvieron experiencias exitosas y desarrollaron sus talentos como consecuencia de que sus familias les proporcionaron el apoyo necesario y las oportunidades para involucrarse en diversas actividades y promover su desarrollo. Una de las jóvenes con SD entrevistadas expresa esto así: “Mi madre siempre me enseña

diferentes formas de enfrentarme a las dificultades de la vida y también me anima a no darme por vencida cuando me siento frustrada” (p. 150). Un ejemplo este, entre otros, que explica que la familia, además de ser fundamental para que la persona con SD desarrolle diversos aprendizajes, puede acrecentar también la autodeterminación, el bienestar social del menor con SD, entre otras dimensiones de su calidad de vida.

## **CAPÍTULO 2: LA FAMILIA Y LA RELACIÓN EDUCATIVA CON SUS HIJOS**

### **2.1. Los padres como educadores y su importancia en el desarrollo de sus hijos**

En la Teoría del Apego propuesta por Bowlby y Ainsworth, se destaca que desde la más tierna infancia hasta incluso la edad adulta, incluso, los seres humanos necesitamos tener una relación de cuidado con una o más personas (Bretherton, 1992). También Rof Carballo (1964) afirma que la persona se constituye desde la fase más temprana de su existencia en virtud del “trenzado de influencias transaccionales entre el vástago recién nacido y la madre o personas tutelares” (p. 10), relación que él llama “urdimbre afectiva”.

Partiendo del hecho de que “el crecimiento humano nunca es autónomo, sino —como la existencia misma— dialógico” (Martínez Priego, 2015, p. 147), la función de los padres en la crianza de sus hijos cobra una gran importancia. Según Kaiser y Hancock (2003), los padres son los primeros y más permanentes formadores de los hijos. Son innumerables las investigaciones y publicaciones que muestran cómo los padres tienen un rol fundamental en el desarrollo de sus hijos. Entre ellas se encuentra el estudio realizado por Mahoney y Nam (2011) en el que los autores, al explicar el modelo parental de intervención en el desarrollo, afirman que los padres influyen sustancialmente en los resultados alcanzados por sus hijos. En otro estudio, Hart y Risley (1995) aseguraron que la proporción con la que los padres hablan con sus hijos tiene una influencia decisiva en la evolución cognitiva y en el lenguaje de los niños.

De manera similar, no solo es importante la cantidad de interacciones sino también la intersubjetividad entre los padres y los hijos, puesto que esta será un aspecto clave para el desarrollo del “yo” y las interacciones sociales de los niños (Mitchell et al., 2015). Además, Miralles Isem (2005) ya destacó que el crecimiento emocional de la persona se da de forma paralela al crecimiento cognitivo, continuando ambos unidos a lo largo de la vida.

La actitud emocional de los padres y el entorno afectivo en que vive el niño, influyen en la forma de organizar la función del hipotálamo, ayudan a construir el esquema vegetativo del bebé para el resto de sus días y condicionan la mayor parte de las respuestas orgánicas que el niño pone en marcha ante el triunfo, el fracaso, el miedo, la angustia, la soledad, la ilusión, etc. (p. 290)

Como para todo niño, la familia constituye el cuadro primordial de desarrollo para el niño con trisomía 21 (De Freminville et al., 2007) y, más aún, cuando el nacimiento de un niño con SD es considerado un proceso bidireccional; esto es: el niño influye en la familia,

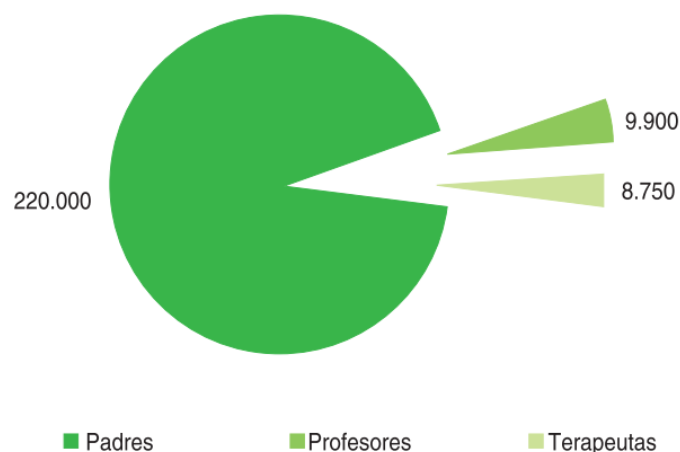
pero también la familia tiene un impacto profundo en el desarrollo del niño (Abery, 2006). En este sentido la acción de los padres es significativa desde los primeros años de vida del hijo con SD, pues la educación y el desarrollo del mismo van de la mano con la participación de los padres en este proceso (Macedo & Martins, 2004).

Cunningham (1996) obtuvo en su investigación que los factores familiares influyeron más en las puntuaciones de autonomía en los niños con SD que los logros académicos obtenidos. En particular, los factores familiares que pueden impedir o facilitar el progreso de la persona con SD se encuentran: la interacción padre-hijo, el ambiente familiar, las actitudes parentales, el estrés familiar, el afrontamiento y los apoyos formales e informales (Van Hooste & Maes, 2003).

Además, “los niños pasan muchas horas con sus padres en casa” (Giné et al., 2009, p. 99). En efecto, Mahoney y Perales (2012), tras analizar el número de interacciones aproximadas que un niño con SD tiene con sus padres, profesores y terapeutas, contando que estos se implican en 10 interacciones por minuto las 52 semanas al año, obtuvieron los resultados que se muestran en la Figura 1.

**Figura 1.**

*Número de interacciones del niño con SD y sus padres, profesores y terapeutas*



*Nota.* Figura reimpressa de “El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana”, por G. Mahoney y F. Perales, (2012), Revista Síndrome de Down, 29, p. 59 (<http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/46-64.pdf>). Copyright 2012 Revista Síndrome de Down.

Cabe destacar que, de acuerdo con estos resultados, los padres tienen 10 veces más oportunidades para interactuar con sus hijos que los profesores y terapeutas. A causa de ello, es posible sostener razonablemente que el grado de implicación de los padres de niños con SD y la calidad de interacción padres-hijo/a con SD serán los componentes centrales y más decisivos en el desarrollo del niño (Van Hooste & Maes, 2003). De igual modo, el funcionamiento interno de la familia, es decir, las oportunidades de comunicación y las buenas relaciones afectarán el progreso del hijo (Pereira-Silva et al., 2015).

En definitiva, los padres forman parte del centro en el dinámico proceso de la maduración del niño con SD (Flórez, 2009). Por este motivo, muchos de los currículos de la primera infancia empezaron a atender también a la familia para conseguir que los padres “sean mejores maestros de sus hijos” (Miller et al., 2000, p. 104).

## **2.2. Actitudes y percepciones actuales de los padres sobre sus hijos con síndrome de Down**

Las actitudes de los padres y las percepciones que tienen sobre sus hijos son importantes desde los primeros momentos de vida del niño/a con SD, ya que también estas ejercen una influencia sobre las relaciones e interacciones en el hogar (Bastidas et al., 2013; Macedo & Martins, 2004). En efecto, las actitudes de los padres hacia su hijo/a con SD conducen a la instauración del vínculo afectivo entre los hermanos e influyen en el comportamiento de estos hacia el niño con SD (Bastidas et al., 2013; Takataya et al., 2016). De igual manera, Docherty y Reid (2009) afirman que, además de los valores y las expectativas, las actitudes parentales pueden sostener y apoyar la relación padres-hijo/a con SD y contribuir a reducir las dificultades en las etapas de transiciones.

Según Torquato et al. (2013) existen ciertas limitaciones a las que los niños con SD tienen que enfrentarse, pero la aceptación de los padres y familiares pueden mitigarlas. Asimismo, en la medida en que los padres son capaces de adoptar un abordaje práctico y de afrontamiento, mediante la búsqueda de recursos de ayuda y resolviendo activamente los problemas, se colabora a que el niño consiga maximizar su potencial (Buckley, 2008).

Sin embargo, el diagnóstico inesperado y el nacimiento de un niño con SD —acontecimientos desafiantes para los padres— provocan una gama de efectos emocionales, tanto positivos como negativos, sobre los padres (Abery, 2006; Takataya et al., 2016). Muchos padres experimentan un shock inicial o impacto psicológico, en el cual tienen una

precipitación de emociones y sentimientos internos que se caracterizan por la angustia, “culpabilidad, temor, dolor, tristeza, miedo, preocupación, falta de información, desesperación, entre otros” (Esquivel-Herrera, 2015, p. 330). Posteriormente, suele pasarse por las distintas etapas de duelo, como consecuencia de haber tenido un hijo distinto al “soñado y anhelado durante la gestación” (Bastidas et al., 2013, p. 104).

Cabe destacar que cada familia con un hijo con SD es única, pues, dependiendo de sus circunstancias y diversos factores, tendrá características y necesidades propias (Abery, 2006; Giné et al., 2009; Kozma, 2007; López Lucas, 2013; Lyons et al., 2016; Van Riper, 2007). Por este motivo, tanto las actitudes como las percepciones son muy variadas, aunque predominan las positivas sobre las negativas (Caples et al., 2018; Hanson, 2004; Macedo & Martins, 2004; Serrano Fernández & Izuzquiza Gasset, 2017; Skotko et al., 2011a; Van Riper, 2007). Así, por ejemplo, en su estudio, Povee et al. (2012) mencionaron que, tras el nacimiento del hijo con SD, los padres confesaron tener impactos negativos en sus vidas. Al contrario, Skotko et al. (2011b) hallaron que la mayoría de padres, 79% de la muestra de su estudio, indicaron —tras un tiempo prudencial— poseer una perspectiva más positiva de su existencia como consecuencia del nacimiento de su hija o hijo con SD. Atendiendo a estas consideraciones, a continuación, se presentarán las actitudes y perspectivas de padres de hijos con SD.

Con respecto a las actitudes negativas, encontramos que la imagen social de la discapacidad y la ignorancia sobre el SD, provoca en los padres cierto rechazo hacia su hijo (Bastidas et al., 2013; Takataya et al., 2016). Un porcentaje significativo de padres pierden la esperanza y no encuentran en su hijo nada más que trastornos y dificultades, destacando siempre las diferencias. Consecuentemente, los padres tienen una falta de confianza en sus hijos y no les plantean retos para lograr el crecimiento personal. Tampoco es infrecuente que un porcentaje significativo de padres esperen que sus hijos lleguen a objetivos por encima de sus capacidades y se impacienten cuando estos no lo hacen. Incluso hay padres que se hacen cargo y terminan realizando las cosas por sus hijos, perjudicando de esta manera la promoción de su autonomía (Flórez, 2016; Gilmore et al., 2016). Otros padres toman la actitud de excesiva preocupación o sobreprotección, formando así una barrera para la participación de sus hijos en actividades varias como por ejemplo: físicas, musicales, de recreación, entre otras (Alesi & Pepi, 2015; Flórez, 2016).

En referencia a las percepciones negativas, sirvan de ejemplo estos comentarios de padres sobre sus hijos con SD: “siempre necesitan ayuda”, “tienen sueños, pero no los van a conseguir realizar”, “tendrá siempre un atraso en lo que se refiere a su comportamiento” (Macedo & Martins, 2004, p. 149). Una madre expresa ese mismo pensamiento de fondo cuando dice: “Cuando mi hija nació y me dieron la noticia que era una niña con síndrome de Down, me puse muy triste y lloré mucho ... ; entonces yo deseaba que mejor se muriera porque yo estaba muy asustada” (Esquivel-Herrera, 2015, p. 321). Otros padres comentan: “cada vez que recibíamos una retribución, sería para Adam [hijo con SD]” (Hanson, 2004, p. 48); “la vida no es justa ... ; ya de por sí es generalmente dura y, más aún, con un niño con SD” (Skotko et al., 2011a, p. 2343).

No obstante, aquellos padres que se adaptan con el tiempo y toman una actitud de aceptación, entendiendo que el hijo con SD que tienen es una persona que vive, siente y sufre —como todos— (G. King et al., 2006; Takataya et al., 2016), podrán interactuar con ese “sujeto social que les dará alegrías y tristezas en su crecimiento y desarrollo” (Bastidas et al., 2013, p. 105). Si los padres aman de verdad a su hijo/a con SD y lo/a consideran capaz de mejorar, avanzar, convertirse en una persona autónoma, es muy probable que el/la hijo/a empiece a confiar en sí mismo, se sienta más seguro/a y, consecuentemente, supere los obstáculos que vayan surgiendo en su vida (Flórez, 2016).

De forma particular, las madres reconocen que su rol continuo es crucial y necesario en la vida de sus hijos con SD (Docherty & Reid, 2009), puesto que su actitud de custodiar y abogar infatigablemente por ese niño facilitará su progreso (Hanson, 2004; Skotko et al., 2011a). Así mismo, los padres suelen tomar una actitud de responsabilidad para con ese hijo con discapacidad hasta el punto de llegar —frecuentemente— a determinarse a cuidar su propia salud para mantenerse sanos por el bien de su niño (Takataya et al., 2016). Hay que mencionar, además, que los padres con una actitud confiada reconocen la discapacidad del hijo, pero acentúan lo positivo de ellos con respecto a la convivencia, sociabilidad, independencia y vida cotidiana de sus niños con SD (Macedo & Martins, 2004). Estas actitudes positivas de los progenitores les permiten buscar apoyos e información para salir adelante y brindar a sus hijos oportunidades que enriquezcan lo más posibles su desarrollo y mejora (Esquivel-Herrera, 2015).

A su vez, los padres manifiestan tener percepciones positivas sobre sus hijos y sobre cómo ellos han influido en sus vidas y en la de los que lo rodean. Véase, por ejemplo,



expresiones como las siguientes: “ella está progresando en colorear, está empezando a mantenerse entre las líneas, ya no se sale del todo” (Lyons et al., 2016, p. 86); “claro que no quiero que sea un maratonista, un jugador de fútbol famoso, nada de eso, pero sí que tenga un desarrollo normal” (Pereira-Silva & Dessen, 2007, p. 434); “[yo] no estaría aquí si no fuese por mi hijo con SD” (Takataya et al., 2016, p. 548); “es increíble cómo puedo sentir felicidad y alegría incluso en medio de momentos duros y frustrantes; él hace que valga la pena” (Skotko et al., 2011a, p. 2341).

En consonancia con lo anterior, unas madres declaran que el notar cómo su hijo con SD se desenvuelve diariamente y verlo cómo se relaciona con los demás niños de su edad les hace percibir lo bueno de ellos y tener en cuenta sus talentos y fortalezas (Bastidas et al., 2013). Igualmente, los padres describen que su tarea de criar un hijo con SD, antes que una carga ha sido una alegría y bendición, pues este acontecimiento —inicialmente impactante— les ha permitido madurar y crecer personalmente (Hanson, 2004; Takataya et al., 2016). Tras aceptar a ese hijo con SD los padres tienen un cambio en su visión del mundo, en sus prioridades y en sus valores (G. King et al., 2006). Los siguientes ejemplos nos sirven para conocer esto: “He aprendido a vivir más en el presente y preocuparme menos por el futuro”, “veo a las personas con menos prejuicios y veo el potencial en todos”, “la vida se trata de actitud y perspectiva; a veces las personas que creemos que necesitan más ayuda son en realidad los que proporcionan ayuda para el resto de nosotros” (Takataya et al., 2016, p. 2342).

En síntesis, parece plausible pensar que las actitudes y percepciones positivas de los progenitores harán que estos tengan aspiraciones positivas sobre sus hijos con SD y, por ello, les faciliten oportunidades para la autonomía y la independencia (Gilmore et al., 2016). De esta forma, se promoverá su inclusión en la familia, la escuela, la sociedad y posteriormente en el trabajo (Ruiz, 2009).

### **2.3. Disposiciones necesarias para la crianza de un hijo con o sin síndrome de Down en la relación pedagógica padres-hijos**

En este apartado se parte de que las disposiciones necesarias en los padres para criar a un/a hijo/a con SD no difieren de aquellas de los padres con hijos neurotípicos, puesto que en la crianza de cualquier hijo se da una relación entre un adulto y un niño/joven en donde la persona mayor está atenta al desarrollo y el bienestar del menor. Aquellos padres que, en

efecto, aceptan al niño con SD buscan también su bien y luchan para que su hijo/a lleve una vida normalizada (Ruiz, 2008).

De acuerdo con van Manen (1998), la relación paternal que el adulto mantiene con el niño lleva implícita un tipo de inclinación pedagógica, pues la pedagogía no es sino “la fascinación por el crecimiento del otro” (M. van Manen, 1998, p. 29), en donde confluyen una serie de interacciones en las que se transmite algo “de una persona mayor a otra más joven, de una persona madura a otra no tan madura, de una persona experimentada a una relativamente inexperta” (M. van Manen, 1998, p. 30). Sirva de ejemplo la siguiente situación para ilustrar la relación pedagógica entre padres-hijos:

A Ben le han regalado una bicicleta para su cumpleaños. Ese día Ben se sube en la bici y su padre le tiene que ayudar a mantener el equilibrio sosteniéndole el manillar. Pronto Ben le empieza a coger el truco y mantiene un precario equilibrio. Su padre corre a su lado, por si acaso. Al día siguiente, para alivio del padre, ya no es necesaria la precaución: Ben puede montar en bicicleta solo, mientras su padre le mira. Después de un rato, ni siquiera eso hace falta. De tanto en cuando, Ben y su padre se pasean en bici juntos. Comparten la satisfacción de dicha actividad conjunta, que ahora experimentan de forma diferente. (M. van Manen, 1998, p. 29)

En este caso, como en muchas otras situaciones cotidianas que se dan en la relación padres-hijos, el padre y/o la madre está junto a y con el niño para llevarlo hacia su desarrollo y crecimiento. Ahora bien, cabe subrayar que para que la relación pedagógica se dé son necesarias unas disposiciones por parte de los progenitores, pues sin ellas la relación dejaría de ser —en un sentido apropiado o esencial— propiamente pedagógica.

A continuación, se mostrarán unas breves pinceladas de estas disposiciones básicas fundándonos en diversas fuentes, pero principalmente en las nociones pedagógicas de Max van Manen, pues es este autor quien expone y desarrolla de manera más completa la triada de condiciones-disposiciones necesarias para que los adultos —en este caso padres— velen por el bienestar de los niños/jóvenes que, como una de sus principales misiones, tienen que educar.

### ***2.3.1. Amor pedagógico***

Por lo que se refiere al afecto, los padres con hijos con SD comentan: “el amor incondicional es el mejor principio ... ; sí, el amor, la comprensión y la paciencia son los ingredientes para la felicidad” (Skotko et al., 2011a, p. 2341). El afecto que los padres tienen por su hijo se asienta de alguna manera en el deseo amoroso de su desarrollo global, tanto a

nivel de identidad personal como del carácter y demás peculiaridades (M. van Manen, 1998); es decir, este es un “amor fundido con *el bien pedagógico*” (Jordán, 2011, p. 62). Conviene anotar aquí que ese amor parental no se reduce solo a un simple afecto espontáneo, sino que, como primeros educadores, los verdaderos padres tienen un “amor pedagógico”, dado que “sienten cariño por el niño, tanto por quien «es» y por «lo que puede llegar a ser»” (M. van Manen, 1998, p. 88). Dicho de otra manera, cuando se da esa relación pedagógica auténtica existe una doble relación de intenciones en donde cada “educador/a ve en el niño los valores que se hallan en él en potencia” (Bollnow, 1979, p. 51) y piensa, para sus adentros, “te quiero como eres, pero también como lo que aún no eres, y estás llamado a ser” (Jordán, 2011, p. 63).

### **2.3.2 Responsabilidad pedagógica**

“Hay algo en los pequeños que nos estimula y nos atrae hacia ellos de forma muy concreta” (M. van Manen, 1998, p. 40). Para este siguiente punto, tomamos las palabras de Levinas que expresa “la proximidad del otro no lo es simplemente en el espacio, sino que se aproxima a mí esencialmente en cuanto yo me siento ... y en tanto que yo me percibo como responsable de [todo] él” (1991, p. 90). El acontecimiento de tener un hijo hace un llamado a la familia —de manera especial a los padres— a que sea responsable de establecer relaciones con lazos afectivos y efectivos para contribuir al desarrollo del potencial del niño y mejorar su calidad de vida (Barros Torquato et al., 2013).

Además, el hecho de responsabilizarse no es simplemente estar físicamente junto a los niños y proporcionarles lo necesario en el plano de sus necesidades materiales —por ejemplo: cuidados médicos, terapias, etc.— convirtiéndose en “padres de bolsillo” (Zuilliani Arango et al., 2015, p. 86), sino yendo mucho más allá. “La debilidad del niño se convierte en una curiosa fuerza sobre el adulto” (M. van Manen, 1998, p. 84) que lo invita a “teñirse de una sana «preocupación y cuidado» por los menores” (Jordán, 2015, p. 384). El verdadero educador captará con “fina sensibilidad las continuas necesidades” (Jordán, 2011, p. 68) del niño/joven para hacerse cargo del mismo.

### **2.3.3 Esperanza pedagógica**

A lo largo de la vida, las estrechas expectativas que uno se plantea puede que no se hagan todas realidad o que las situaciones no se den, muchas veces, como se aspiran; pero, lo

cierto es que, ante esto, lo único que permanece es la esperanza (Bollnow, 1989, p. 35). Esto invita a preguntarse, en sí, ¿qué es la esperanza? De acuerdo con Bollnow (1989), la esperanza es una condición fundamental para la vida y, de manera particular, es un prerequisite esencial para la educación. Asimismo, Ayala (2011) afirma que la esperanza pedagógica se encuentra en todas las interacciones entre educador-educando, pues esta es una “condición sin la cual cualquier intento educativo decae o pierde entidad” (p. 121). Por otro lado, Van Manen (1998) indica:

Pero esperanza es sólo una palabra que se desgasta fácilmente, ... [porque] depositar esperanza en un niño es más una forma de estar presente [con esa confianza profunda] que una forma de hacer las cosas; ... la esperanza que siente el padre [para con su hijo] es un modo de ser. (p.81)

En otras palabras, esto quiere decir que la esperanza conlleva una actitud profunda por parte del educador, pues para que la esperanza pertenezca al plano pedagógico se debe tener en cuenta el amor, en su sentido pedagógico, hacia el niño o joven que se educa (Jordán, 2011). Solo si la esperanza radica en la relación pedagógica esta se afianzará desde la experiencia y, esto —en concreto— a través de “la paciencia y la tolerancia, [así como en] la creencia en la confianza en las posibilidades de nuestros niños” (M. van Manen, 1998, p. 82).

En el tercer apartado del Capítulo 3 se profundizará en esta temática, por lo que, de momento, hemos decidido limitarnos a dar unas breves pinceladas sobre la disposición de la esperanza pedagógica, fenómeno central de este estudio.



## CAPÍTULO 3: APROXIMACIÓN AL FENÓMENO DE LA ESPERANZA

### 3.1. Fenómenos contiguos a la esperanza

En este apartado se presentarán dos conceptos o temáticas que, a veces, se han utilizado en el discurso que corresponde más propiamente al fenómeno de la esperanza pedagógica, pero que —en rigor— son realmente diferentes. Nos referimos aquí a estas dos: las expectativas y la resiliencia.

Es importante señalar que los estudios sobre estos temas se han centrado, en la mayoría de las veces, en el ámbito escolar, estudiando — más concretamente y de forma especial— la relación profesores-alumnos. De manera que es más dificultoso encontrar estos temas, también a nivel cuantitativo-numérico, en la literatura —publicaciones, estudios, investigaciones, etc.— vinculada con el ámbito de la relación padres-hijos. A continuación, se explicarán de manera sintetizada cada uno de estos dos temas, en parte relacionados de una manera u otra, con el fenómeno objeto de nuestro estudio: la esperanza pedagógica.

#### 3.1.1. *Las expectativas*

En el ámbito académico-escolar se han realizado diversas investigaciones que exploran cómo las expectativas de los profesores pueden influir en el rendimiento de los estudiantes (Brophy, 1983; Brophy & Good, 1974; Lumsden, 1997; Timmermans et al., 2015). Sin embargo, al margen de las distintas controversias que han ido surgiendo al respecto, parece obligado destacar la investigación realizada en 1965 por Rosenthal y Jacobson. Estos investigadores se percataron de que al infundir expectativas positivas en los profesores basadas en datos “falsos” de los estudiantes, se provocaban en ellos un cambio de comportamiento hacia sus alumnos y, consecuentemente, hubo una mejora en los resultados escolares de los estudiantes (Rosenthal & Jacobson, 1968). En esta investigación se evidenciaba el conocido “Efecto Pigmalión” o profecía autocumplida, en donde, aun creando una expectativa incorrecta, se conseguía “llegar a hacerse realidad por el hecho de existir” (Andivia, 2009, p. 2).

Centrándonos más en el núcleo conceptual de las expectativas, estas son ciertas “evaluaciones” que se forman consciente o inconscientemente y que modifican el trato que se da a las personas, pues se cree que esa expectativa —negativa o positiva— sobre el otro sujeto es asumida como la acertada (Finn, 1972). Esto es así, de modo que el simple hecho

de interrelacionarnos los unos con los otros, provoca que se tengan expectativas, pues estas se generan desde el primer contacto que se tiene con otra persona. Diversos factores influyen sobre ellas, entre ellos las propias impresiones que uno se crea o imagina sobre el otro (Brophy & Good, 1974). En el fondo, por todo ello, las expectativas tienden a etiquetar a las personas.

Cabe mencionar que las investigaciones han demostrado que el hecho de que los profesores tengan altas expectativas sobre los alumnos juega un rol importante en los logros educativos de los menores (Newman, 2005). En principio, nada significativo impide pensar que algo similar de este fenómeno —estudiado en abundancia en el campo académico-escolar— se puede extrapolar al ámbito de las influencias que se experimentan de manera “natural” en el contexto educativo familiar, y más concretamente en la relación padres-hijos.

Con respecto a las expectativas parentales sobre el desempeño académico de sus hijos, estas son influidas por antecedentes como: los comentarios de los profesores, las capacidades que los padres perciben sobre sus hijos y las propias creencias de los padres (Seginer, 1983; Yamamoto & Holloway, 2010). Además, los “padres modernos”, al considerar con mayor frecuencia que pueden influir en la vida de sus hijos, desarrollan prácticas educativas con expectativas optimistas (Hidalgo, 1999; Wiseman & Zhao, 2020).

En el ámbito de la educación especial, las expectativas parentales han demostrado estar poderosamente relacionadas con los logros en varios dominios, incluyendo la educación postsecundaria y también —algo importante— en aspectos relacionados con la autonomía personal (Newman, 2005). En efecto, en una investigación se comprobó que las expectativas de los padres predecían significativamente los niveles de autonomía de sus hijos adolescentes con discapacidades y, como consecuencia, afectaban también a los resultados escolares que se veían así favorecidos (Doren et al., 2012). Gómez-Jordana (2011) insiste, en este sentido: “si nuestras expectativas para con nuestros hijos o alumnos con síndrome de Down son exiguas y limitadas, nuestros resultados también lo serán” (p. 24).

Por lo que se refiere a la relación entre expectativas y esperanza, es importante señalar que, pese a que las expectativas son mecanismos psicológicos, podrían ser utilizados como instrumentos pedagógicos (Jordán, 1994) y, de algún modo, se podrían fusionar o llegar a confundirse —en casos concretos— con la esperanza pedagógica. Más aún, si bien es cierto que no todas las expectativas llevan consigo la semilla de la esperanza, “toda esperanza auténtica desarrolla expectativas positivas” (Ayala, 2011, p. 131).

Es necesario recalcar que una de las principales diferencias entre estos dos fenómenos es la naturaleza de los mismos. Tal como se ha mencionado anteriormente, las expectativas tienen sus raíces en la psicología, mientras que la esperanza se fundamenta nítidamente en la pedagogía. Por lo tanto, la esperanza pedagógica, a diferencia de las expectativas, nunca puede adoptar una valoración de carácter negativo, ya que busca siempre el bien del niño o joven en formación (Ayala, 2012; M. van Manen, 1983).

Así mismo, “las expectativas y las previsiones pueden degenerar fácilmente en deseos, anhelos y predicciones” (M. van Manen, 2004, p. 87), mientras que la esperanza pedagógica nunca desvanece, debido a que confía de forma totalmente convencida en el gran potencial —muchas veces escondido— que posee el niño o el menor, activando, por lo mismo con animosidad y creatividad activa, mecanismos para que el niño crea que puede conseguir un logro. En efecto, la esperanza pedagógica sostiene las expectativas positivas (Ayala, 2012).

### **3.1.2. La resiliencia**

La vida de cada ser humano lleva consigo épocas de crisis y retos que son tomadas de distintas maneras por las personas, pues algunas se dan por vencidas a la primera, mientras que otras —más resilientes— luchan y son “capaces de resurgir de la adversidad e, incluso, situarse en una posición superior a la de partida” (del Rincón, 2016, p. 80). En efecto, el concepto de resiliencia —del latín *resilio*— significa volver atrás, rebotar; en física, se considera como la capacidad que tiene un material para recuperarse de la deformación causada por la presión a la cual fue sometido; y en el campo humano se la define como la “capacidad de enfrentarse a situaciones difíciles, incluso aparentemente insuperables, saliendo fortalecidos y transformados” (del Rincón, 2016, p. 82).

Sirva de ejemplo la historia de Tim Guénard, quien fue un niño abandonado por su madre y maltratado por su padre con solo 3 años. Durante su niñez y adolescencia vivió situaciones muy duras, pasando por diversos lugares adversos, como la calle, centros de acogida, reformatorios, correccionales, etc. A los 16 años ya se había convertido en un delincuente, pero una jueza confió en él y le dio la oportunidad de que fuese aprendiz de escultor. Es así como, tras la influencia de la jueza y de otras personas claves —un mendigo, un policía, amigos cristianos— la vida de Tim dio un cambio altamente significativo y positivo. Actualmente, además de ser apicultor, está casado y tiene cuatro hijos, acoge a



jóvenes con problemas en su hogar y da testimonio de cómo vivir una vida basada en el amor a pesar de las dificultades (Guénard, 2009).

Igualmente, es importante mencionar el conocido estudio longitudinal de Werner y Smith que trata sobre la resiliencia. Esta investigación se inició en el año 1955 tomando como muestra a niños en situaciones de riesgo biológico y psico-social recién nacidos en la isla Hawaiana de Kauai (Walsh, 2003). Tras los diferentes seguimientos, se halló que un tercio de los participantes tuvieron una vida adulta exitosa a pesar de sus adversidades en la infancia y/o la adolescencia, debido a que habían afrontado las dificultades con la ayuda de elementos amortiguadores —“factores de protección”—, entre ellos las relaciones de apoyo emocional recibidas por familiares, amigos, redes informales de apoyo, etcétera (Werner, 1989; Werner & Smith, 1979, 2001).

Vinculando estos dos ejemplos, se debe destacar que en ambos casos se menciona la presencia de una persona significativa que influye sobre aquella que vive situaciones difíciles. En efecto, para ser resilientes es necesario contar con un facilitador, un mediador o —como apuntan los teóricos sobre esta temática— un “tutor de resiliencia” esperado que brinde afecto y proporcione oportunidades para que el otro crea en sí mismo y supere las múltiples barreras que se le presentan en su vida (del Rincón, 2016; Walsh, 1996). Cyrulnik (2004) se refiere a la resiliencia como a un tejido, pues afirma que esta “se construye en la relación con el otro, mediante una «labor de punto» que teje el vínculo” (p. 17).

Es de notorio interés indicar que la investigación relacionada con este tema ha ido incrementándose a lo largo de los años, centrándose —también— en el ámbito familiar (Cohen-Abadi, 2011; Walsh, 1996, 2003, 2012). Con respecto a la resiliencia de familias de personas con discapacidad, las diversas investigaciones muestran que esta es necesaria para que los padres se recuperen del shock inicial y regulen su funcionamiento familiar (Beighton & Wills, 2016; Heiman, 2002). Para que esto sea posible es preciso que los padres estén llenos de esperanza, ya que este “complejo intangible” es indispensable en el proceso de afrontamiento y recuperación (Beighton & Wills, 2016; Kausar et al., 2003).

Respecto a la correspondencia entre la resiliencia y la esperanza, creemos que los niños requieren lazos afectivos confiables, y necesitan de “adultos que les muestren formas inteligentes y honestas de salir adelante y vencer obstáculos” (Silva Panez, 2013, párr. 8). Por este motivo, en la resiliencia es necesario contar con un educador esperado, que sea

el pilar fundamental que facilite que el menor se sobreponga y supere las barreras que experimenta en sí mismo.

### **3.2. La esperanza en el mundo de la educación, desde una perspectiva convencional**

La esperanza ha sido —y sigue siendo— objeto de estudio en distintas ramas vinculadas a la medicina, psicología, psiquiatría, educación, etcétera. (Feldman & Snyder, 2005; Fitzgerald Miller, 2007; Laín Entralgo, 1978; Schrank et al., 2008; Shorey et al., 2002; Snyder, 2002, 2003, 2005).

Con este apartado pretendemos aportar una primera familiarización, aunque sea concisa, sobre ciertas investigaciones y propuestas teóricas que se han realizado en torno al tema de la esperanza en el ámbito de la educación. Debido a que tanto profesores como padres son educadores de menores, en esta parte se muestra la esperanza según la relación profesores-alumnos, pues en este campo la investigación sobre esta temática ha sido más prolífica. Tras ello, en el apartado siguiente abordaremos lo que —hasta el presente— nos ha parecido más sustancial con respecto a la esperanza mantenida en el ámbito de la relación padres-hijos con SD.

En esta línea, creemos que el hecho de familiarizarnos con los fundamentos de lo investigado-teorizado por quienes se han centrado más en la esperanza propia de los profesores-educadores puede ser, en una medida significativa, extrapolable —por una parte— y sugerente —por otra— para repensar y tenerlo muy en cuenta en lo que los padres, como “educadores”, también, por excelencia pueden adoptar a nivel de este fenómeno de la esperanza educativa.

Apuntamos aquí ciertas tesis mantenidas por algunos/as autores/es más destacados/as en el estudio de la esperanza educativa en el terreno de la relación “docentes-alumnos”. Elbaz (1992), por ejemplo, identifica el sentido de la esperanza como uno de los tres aspectos de la dimensión moral del conocimiento que suelen adoptar los profesores. La autora subraya que la esperanza, cuando existe en estos profesionales de la enseñanza, no es pasiva —no se resignan a “esperar” que los cambios sucedan— sino, más bien, “activa y abierta”, rica en deseos y expectativas positivas sobre el progreso de los alumnos. Así mismo, Elbaz señala que esta esperanza no es “ingenua”, ya que no descansa en una imagen idealizada del menor, sino que se asienta en el conocimiento real y concreto de cada alumno singular con el que se interactúa.

Por su parte, Halpin (2001a) ha sido muy bien valorado en su aportación a este campo cercano al objeto de nuestro estudio. Algo que, en primer lugar, se puede destacar de sus aportaciones al tema que nos interesa es que, para este autor, la esperanza no es un simple optimismo, sino que supone implicarse en una sensata reflexión crítica sobre situaciones escolares o relacionadas, que puedan bajar la “moral” de no pocos profesores. Además, en esa línea realista, pero favorecedora de una más sólida esperanza, se debería asegurar que el profesor estuviera bien preparado y arropado para sentirse competente y capaz de actuar de forma positiva, pues sin ello, habría peligro de una “esperanza sin raíces”.

Más en concreto, para este autor, los educadores esperanzados anticipan un futuro mejor y confían en que, con sus esfuerzos oportunos pueden conseguirlo en buena parte. De este modo, todo buen profesor puede identificarse fácilmente con esta actitud, depositando expectativas positivas sobre el potencial de sus alumnos y, a la vez, confiando en que implicándose él con determinación conseguirá que llegue a su realización lo inicialmente esperado (Halpin, 2001a, p. 394).

Así mismo, en otro lugar, este teórico de la educación insiste —inspirándose en unas investigaciones realizadas sobre la motivación docente— que los profesores más ejemplares que eran visiblemente esperanzados motivaban mucho más y mejor a sus alumnos a conseguir sus metas, incluso a aquellos que eran considerados por todos como perdidos. Una de las explicaciones de esa actitud tan positiva pareció consistir en que se fijaban más en las fortalezas de sus menores y que, además, ayudaban a cada uno, tal como eran en su singularidad, haciéndoles progresar desde donde estaban en un principio hasta el punto más deseado inicialmente para ellos. El éxito de tales alumnos, por otra parte, no se focalizaba solo en el plano académico, sino que incluía también el estimularlos hacia una actitud positiva ante la mejora integral de sus vidas en general (Halpin, 2001a, 2001b).

Por su lado, Estola (2003) ofrece un artículo de gran interés fruto de una investigación narrativa-autobiográfica de 35 jóvenes profesores/as en formación. En sus escritos afloraban lo que deseaban llegar a ser —su identidad como profesores reales— y, en ese sentido, la misma “esperanza” como actitud crucial en su profesión educativa. El artículo ofrece una gran riqueza, pero aquí quizás baste señalar una breve selección de resultados de ese estudio. Por ejemplo: a) no concebían ser profesores/as sin mantener una actitud esperanzada hacia su quehacer educativo mismo y hacia sus alumnos; y esto porque de ello dependía, en gran parte —a su criterio— el poder “marcar una diferencia” importante

en los menores, lo que daba sentido a su ser profesores auténticos; b) asumían que la enseñanza, como profesión y tarea, era inseparable de una actitud “esperanzada”; c) comprendían que, sobre todo en nuestros tiempos, desconcertantes e inciertos, en especial para los menores que iban a tener a su cargo, solo podían sentirse satisfechos a nivel de identidad como educadores/as si confiaban con firme esperanza en sus alumnos, en que tenían necesidad de una ayuda suya para sacar lo mejor sí mismos, sin sentirse abandonados a los vaivenes de una sociedad y una cultura sin sólidas seguridades existenciales.

No podríamos acabar este breve recorrido sin mencionar al reconocido pedagogo Paulo Freire. Este, desde su originaria postura, de forma especial en su obra *Pedagogía de la esperanza* (1992), realizó una interesante aportación sobre este tema, en términos educativos, y de manera contundente. Resulta imposible recoger un conjunto sintético de sus principales ideas al respecto, pero sí parece oportuno citar —a modo de ejemplos— algunas de especial interés: a) la esperanza —comenta de manera convencida— debe anclarse en la práctica educativa, puesto que una actitud abierta o encubierta de inacción o de inmovilismo conducen fatídicamente a la desesperanza en relación con la tarea educadora; b) como apunta en un pasaje certero, la esperanza “es necesaria pero no es suficiente. Ella sola no gana la lucha, pero sin ella la lucha flaquea y titubea [hasta el abatimiento]” (p. 24); c) prescindir de la esperanza en la lucha por lo más deseable en la misión educativa es una actitud de frívola ilusión, “como si la lucha pudiera reducirse exclusivamente a actos calculados, a la pura científicidad” (p. 25); d) en este sentido, “sin un mínimo de esperanza, no podemos ni siquiera comenzar el embate [en pro del cambio de quienes educamos]” (p. 25).

### **3.3. La esperanza pedagógica: convicciones y principios**

A diferencia del apartado anterior, este pretende dar a conocer la esperanza pedagógica en su forma más genuina; esto es, más cercana a lo que adivinamos que —de algún modo— consiste el fenómeno objeto de nuestro estudio. Ciertamente, la esperanza pedagógica es un fenómeno que aún no ha sido estudiado en el ‘contexto padres-hijos’ y más concretamente en el de ‘padres de hijos con SD’. Sin embargo, Van Manen (1983, 1984, 1998, 2002, 2004, 2012), en sus escritos sobre el concepto y el sentido de la “pedagogía” más auténtica, describe este fenómeno y lo identifica como esencial en la relación pedagógica de un adulto —padre o maestro— con un menor en formación. De igual modo, Bollnow (1979, 1989) y Jordán (2011) —maestro el primero de van Manen y seguidor de

este muy reconocido pedagogo el segundo— muestran características de este fenómeno en diversos escritos suyos.

Por otra parte, la investigación más reciente acerca de esta temática es la realizada por Ayala (2011), quien —además— utilizó el método fenomenológico-hermenéutico para recoger material experiencial de un grupo de profesores y, a partir de él, poder profundizar en la “esencia” de la esperanza pedagógica. Por consiguiente, tomando como base los postulados y hallazgos de los autores mencionados previamente, a continuación, se presentan algunos de los rasgos más esenciales de la esperanza pedagógica —propia de todo tipo de educador: padres, profesores, monitores, etcétera—, así como sus convicciones y otros principios más destacados. En consonancia con esto último apuntado, conviene señalar, anticipadamente, que el ‘fenómeno propio de la presente Tesis’ se distingue de aquel en el cual se centraron otras investigaciones anteriores, puesto que se llevará a cabo, focalmente, en el contexto de ‘padres de hijos con SD’.

Focalizando el blanco en la base de la esperanza pedagógica, se debe tener en cuenta que esta solo puede darse si tiene como fundamento el “amor pedagógico” que tiene el educador hacia el educando, pues únicamente este amor es el que puede fundamentar la “relación pedagógica” que permita que el adulto viva ese vínculo personal-educador con verdadera esperanza (M. van Manen, 1998). Nuestro autor de referencia afirma: “solo podemos depositar esperanza en los niños a los que de verdad amamos” (M. van Manen, 1998, p. 82), ya que se aceptará al menor “tal como es” y —como respuesta a esa relación pedagógica— se buscará el bien del niño o del joven trabajando confiada y activamente para que este pueda “llegar a ser” la mejor versión de sí mismo.

En cuanto a las convicciones, es de destacar que, de acuerdo con Van Manen (1983) y Ayala (2011), la esperanza pedagógica se alimenta de dos convicciones, arraigadas con seguridad en el educador, quienquiera quien sea, e íntimamente vinculadas con la acción pedagógica. Una de ellas es la posibilidad de cambio que pertenece intrínsecamente a todos los niños y jóvenes (Ayala, 2011), considerando con firme convicción que todos y cada uno de los menores, que se tienen a cargo para educarlos lo mejor posible, posee capacidades múltiples y cuantiosas que están escondidas bajo diversas apariencias externas. Otra de estas convicciones es la influencia inagotable del educador (M. van Manen, 2012) en sus niños-jóvenes. Si el educador siembra, actúa continua, intensa y finamente en los niños y no deja de confiar, ni un átomo de lo invertido por él se perderá. Esta segunda convicción supone

que el educador asuma la actitud de esperar pacientemente el hecho de ver, en su momento, los resultados de su tenacidad. Por lo tanto, el educador esperanzado está convencido de que su influencia es incalculable y que dará fruto en algún momento próximo o lejano (Ayala, 2011). Con razón Hansen (2001, p. 51) cita con calor la célebre frase de Henry Adams: “Un profesor trabaja para la eternidad: nadie puede decir dónde acaba su influencia”.

### ***3.3.1. Primera convicción: todos los menores tienen insospechadas potencialidades***

Todos los seres humanos tenemos tanto cualidades como limitaciones, pero cuando vemos a los demás, generalmente tendemos a ver más sus puntos débiles en lugar de priorizar y destacar aquellos fuertes, olvidando así que, absolutamente todos, tenemos potenciales diversos que se desarrollan a lo largo de nuestras vidas (Gutiérrez, 2017). Por consiguiente, “toda persona está cargada de una variedad de capacidades y valores que si [el educador] mira atentamente, los puede hacer más grandes” (Del Pozo, 2017, p. 4).

En consecuencia, para que un educador realmente viva la esperanza pedagógica, debe buscar activamente las capacidades del educando, en lugar de centrarse en sus dificultades o de conformarse con ver de forma más bien estática las cualidades ya existentes en el niño. Así pues, el educador ha de indagar también aquellas latentes que intentará desplegar al máximo con su actividad (Bollnow, 1979). Es decir, que todo educador verdaderamente esperanzado averiguará lo positivo en el menor y hará todo lo que esté de su parte para que este llegue a desarrollarlo en plenitud. Ciertamente, un verdadero educador conoce que cada educando tiene, al menos, una potencialidad preponderante, por lo que es capaz de ponerse en acción de “estirar” a todos y a cada uno de ellos (Sanmartí, 2017, p. 2). Por su parte, Van Manen (1983) lo explica de este modo: “yo experimento a mis niños como una vida con esperanza. A cambio de ello, debo actuar. Esta esperanza me activa” (p. 2). La confianza del educador deriva en motivación de luchar por y para ese educando y, finalmente, se concreta en la acción (Del Pozo, 2017).

Asimismo, un educador colmado de esperanza pedagógica confía a pesar de todo; confía a pesar de las dificultades materiales, a pesar de los hándicaps propios de cualquier menor en cuestión. Dicho de otro modo, el educador que realmente vive la esperanza pedagógica tiene muy en cuenta, por supuesto, las limitaciones del niño o joven, pero su mirada se clava en “la vertiente luminosa de la realidad” (Jordán, 2011, p. 77). Así se entiende que una madre de un hijo con SD, en la investigación de McCollum y Chen (2003),

comente: “yo le enseño a aplaudir, a decir adiós con la mano; y él siempre mira mis acciones; siempre mira mis acciones cuidadosamente”. O lo que es lo mismo, en esta evidencia extraída del citado estudio la madre aludida no deja de centrarse en los indicios y detalles positivos, una actitud propiamente esperanzada.

Lo mencionado hasta aquí tiene su raíz en que la esperanza pedagógica es nuestra experiencia de las posibilidades del niño (M. van Manen, 1984), pues “un padre quiere a su hijo como a una persona que esencialmente está en proceso de «llegar a ser»” (M. van Manen, 1998, p. 91). Teniendo todo esto en consideración, el educador auténticamente esperanzado es “capaz de ver más allá de toda dificultad aparentemente insalvable” (Jordán, 2011, p. 77).

Además, todos poseemos inteligencias múltiples que son una combinación de potenciales heredados, así como habilidades que se pueden desarrollar de diversas maneras a través de experiencias relevantes (Gardner, 1983, 2006). Por lo tanto, es imposible que no se encuentre, al menos, algunos puntos positivos en el educando, ya que todos somos geniales en algún aspecto (Usó, 2017). Concretamente, en el ámbito de la discapacidad se suelen olvidar las inteligencias múltiples propias de todos y cada uno de los seres humanos, pero el educador esperanzado las descubre, pues Van Manen afirma que “es exactamente la vulnerabilidad de nuestros niños lo que hace a la esperanza una experiencia humana posible” (1983, p. 3).

Asimismo, aquel educador que vive la esperanza pedagógica sabe que “el niño es el protagonista de su educación” (L’Ecuyer, 2013, p. 161); consecuentemente, está atento y logra ver los mínimos indicios de progresos en el menor, pues todo niño tiene unos deseos inmensos de desarrollarse activamente, pero necesita de un adulto que lo acompañe y confíe en sus posibilidades. Análogamente, Montessori (1909) afirma que los niños “sienten una necesidad de trabajo mayor que la de nutrición” (p. 38), haciendo evidente que el menor lleva consigo una fuerza interior que está anhelante por desarrollarse y que trasciende sus necesidades básicas vitales. Esta pedagoga también comenta que el trabajo, “que en su perfeccionamiento prodiga el servicio de los demás, supone un esfuerzo, y la realización de este esfuerzo es la única recompensa por la que se afana el alma infantil, porque estas acciones generosas le son tan necesarias, más necesarias que el pan” (Montessori, 1909, p. 41).

Es así como todo niño tiene un impulso interior que desea sacar a la luz y desarrollar para convertirse en ese hombre que está llamado a ser. Los menores necesitan de un acompañante o educador que sepa más y que les ayude a dar un paso más en sus vidas (Sanmartí, 2017). Todos ellos tienen una urgente necesidad de probar sus habilidades hasta el límite (Bollnow, 1989). Depende del adulto ser esperanzado y estar presente junto al menor y vivir poniendo en activo este pensamiento: “no te dejaré solo; estoy convencido de que puedes llegar a ser más y mejor. Yo pongo mi esperanza en ti” (M. van Manen, 1983, p. 2).

### ***3.3.2. Segunda Convicción: la Influencia del Educador Sobre los Menores en Desarrollo***

Antes de comenzar con este punto, cabe recordar que, debido a que tanto profesores como padres son educadores de niños y jóvenes, nos hemos concedido la libertad de tomar puntos-claves de algunos autores que han investigado la temática de la influencia del educador más bien en la relación profesor-alumno, pues consideramos que esto se puede extrapolar, con toda propiedad, al campo de padres-hijos.

Sobre la influencia indefectible del educador en los menores a su cargo, es de destacar que la “relación pedagógica” es una experiencia de vida que tiene importancia en sí y por sí misma, pues está “orientada hacia el desarrollo personal del niño” (M. van Manen, 1998, p. 89) y, a su vez, puede dejar una huella imborrable en la mente y la personalidad del niño-joven en formación. Van Manen (2012) asegura que la influencia de los momentos pedagógicos pueden afectar a las personas para el resto de sus vidas, ya sea con plena conciencia de ese fenómeno o sin ella. Aquí cabe preguntarse cómo es posible que esto suceda. Para responder a esta cuestión, conviene subrayar que en la vida no hay ninguna acción humana que sea educativamente indiferente, pues, con el vivo ejemplo, todos acabamos teniendo una repercusión sobre los demás (Del Pozo, 2017). Al mismo tiempo, estas acciones —propias de la relación y trato del educador sobre el menor— se van depositando de forma inconsciente en lo más profundo del psiquismo humano, tejiendo así la urdimbre radical de la vida y el ser de la persona afectada (Hall, 1989; Jordán, 2003).

Avanzando en esta dirección, es de gran importancia mencionar que constantemente las personas transmiten a los demás mensajes positivos o negativos a través de los gestos, el hablar, los movimientos, las actitudes, y demás tipos de comunicación verbales y no verbales (Jackson, 1992; Jordán, 2003; M. van Manen, 1998). Por tal motivo, se podría decir que se



puede influir sobre las personas que nos rodean de forma planificada o explícita, pero también —con mayor proporción y profundidad— en la mayoría de ocasiones, de manera irreflexiva o tácita (M. van Manen, 2012). En efecto, el educador emite una gran cantidad de meta-mensajes no planificados —casi 200 por hora— que tienen enormes consecuencias en la personalidad psicológica y moral de los menores en desarrollo (Jackson, 1992). Mas aún, Bollnow (1989) afirma que el educador puede que no hable de lo que piensa; pero, sin embargo, lo que cree acerca del educando tiene consecuencias en su comportamiento y, de esta manera, influye directamente en el desarrollo del niño.

Asimismo, nuestro autor de referencia, Van Manen (1998), indica que “aprendemos todo tipo de detalles sobre la realidad que nos envuelve, pero esos detalles sencillos conforman un conocimiento silencioso o tácito” (p. 213). De hecho, las acciones cotidianas del educador invitan al educando a tener actitudes similares a las que él tiene (Hansen, 2001). En otras palabras, a lo largo de la existencia las personas van recopilando diferentes vivencias y saberes prácticos que, simultáneamente, se entretajan en su interior y que contribuyen a la constitución del ser (Jordán, 2003; Polanyi, 2005).

De acuerdo con Ayala (2011, p. 133), “hace falta creer en esta influencia para ser realmente esperanzado”, pues para que un educador viva la esperanza pedagógica es indispensable que él comprenda y crea que puede afectar, de forma positiva, al menor en desarrollo. Por este motivo, el educador verdaderamente esperanzado se cree capaz de dejar una huella profunda en la vida de cada uno de los niños o jóvenes con los que está en contacto, estando —además— convencido de que esta prevalecerá.

Ahora bien, ¿puede llegarse a conocer en qué medida y calidad influye el educador sobre el educando? En realidad, no podemos medir la influencia que se tiene sobre el menor, porque puede ocurrir —algo, por lo demás, frecuente— que en el presente esa influencia no sea visible; es decir, que no sean perceptibles inmediatamente los resultados o las respuestas que se quisieran obtener. Sin embargo, el educador esperanzado no deja de confiar que más adelante —tan pronto como las circunstancias o ambientes lo permitan— toda la dedicación, esmero, afecto y esperanza que ha depositado en el educando, sin duda alguna llegará a tener un gran efecto positivo en sus menores, de manera que ni un átomo de sus intervenciones plausibles de todo tipo —ayudas, valoraciones, reconocimientos, etcétera— sean, finalmente, inútiles o infructuosas (Ayala, 2011; Jordán, 2011).

En definitiva, es este “convencimiento” el que mantiene en pie la esperanza del educador ante las tribulaciones que puedan aparecer en el camino, puesto que le permite mantener la certidumbre de que “ningún verdadero esfuerzo queda sin fruto, incluso allí donde los ojos humanos no pueden percibir otra cosa que fracaso” (Stein, 2006, p. 111), aunque este sea aparente. Asimismo, el educador esperanzado cree confiadamente que sus esfuerzos afectan y actúan en la vida de los educandos, incluso cuando los mismos tampoco lleguen a identificar su origen difuso (Jackson et al., 1998).

Por tal motivo, el educador esperanzado conoce que su influencia es de vital importancia, puesto que los niños para confiar en ellos mismos también necesitan que confiemos en ellos (Del Pozo, 2017). Además, se podría decir que los educadores que viven esa esperanza pedagógica se repiten a ellos mismos: “Pueden escasear los resultados positivos inmediatos. ... Pero, *sólo nosotros* [educadores] somos los que no podemos faltar. *Sólo nosotros* [educadores] somos los que no les podemos fallar [a los pequeños]” (Jordán, 2011, p. 78). Efectivamente, estos educadores están convencidos de que lo transmitido de forma latente, experiencial, inconsciente y continua tendrá una gran fuerza de impacto sobre los menores en desarrollo (Jordán, 2003). Esta confianza a toda prueba es uno de los principales motivos que impulsa a los educadores que la poseen a no dejar de comprometerse y de actuar a favor del desarrollo de los niños o jóvenes a su cargo.

### ***3.3.3 Otros principios de la esperanza pedagógica***

Adicionalmente a las dos convicciones desarrolladas previamente, la esperanza pedagógica también tiene otros principios que son necesarios para que el educador deposite una considerable confianza en el menor en desarrollo, pensando con autopersuasión que no hay ninguno de ellos que no tenga diversas habilidades y capacidades valiosas por potenciar (Ayala, 2011, 2012; Jordán, 2011; M. van Manen, 1983, 1998). Estos principios se enraízan con fuerza en el educador si este tiene un fuerte amor pedagógico por el niño o joven que tiene a su cargo; pues, como consecuencia de ese amor, “esperar de él algo indefinible e imprevisible; y, al mismo tiempo, proporcionarle de alguna manera el medio de responder a esta espera” (Marcel, 1998, p. 63).

Asegurado ese ‘amor pedagógico’ de fondo, puede decirse que, entre otras características de la esperanza pedagógica, cabe destacar que, lejos de ser una veleidad más bien ‘utópica’; ella tiene raíces sólidas en un sano realismo. Ciertamente, solo partiendo de

la realidad es como el educador puede ver, no únicamente el posible lado oscuro del niño-joven en cuestión, sino también y con expectación el lado luminoso de su realidad personal —biológica-social-etcétera—; mirada positiva esta de la cual el educador puede partir, y potenciar a cada educando. Y eso tomando en cuenta como base prometedora sus mejores cualidades, sus potencialidades, y —en general— todos sus puntos fuertes que atisba con agudeza y abundantes dosis de ilusión educadora, pensando en lo que ese niño o joven puede llegar a ser, a desarrollar y a ofrecer, tanto en relación a sí mismo, como a la sociedad (Ayala, 2012).

Sin dejar este filón, propio del realismo, la esperanza pedagógica no deja de aspirar al “bien pedagógico” del menor, sin dejarse llevar por ideas preconcebidas que uno puede llegar a tener, ya que “la cuestión [central] está en saber cómo transformar las dificultades en posibilidades” (Freire, 1997, p. 63). De ahí se deriva una actitud de fondo prometedora y, no en menor grado, resiliente que surge de una confianza de esa tipología, pues incluso las nubes más grises no consiguen abatir a un educador así esperanzado, pertrechado en una intuición razonable, fuerte y convencida que le dice en su interior que “su protagonismo puede dar la vuelta a la realidad menos pensable” (Jordán, 2011, p. 78).

Igualmente, el soñar con medida positiva en el futuro del educando y tener expectativas positivas acerca de él forma parte de la naturaleza de la esperanza, pero no lo es todo, puesto que esos deseos pueden debilitarse con el tiempo por falta de raíces profundas (Ayala, 2011; M. van Manen, 1998). En efecto, el hecho de confiar —más bien únicamente de forma emocional— en el educando implica de por sí un riesgo no pequeño; por este motivo, ese peligro intrínseco hace que una esperanza más sólida exija un serio compromiso si no se quiere que esta se deteriore y se convierta en una confianza ciega (Bollnow, 1989). El educador esperanzando concibe al niño con verdadera esperanza y la vive de manera intensamente convencida. Es decir, el educador se vincula con el posible futuro del menor y, en lugar de pensar “espero que él sea”, tiene presente un cabal realismo pedagógico: “yo haré todo lo posible para que esto sea posible ... y contribuiré para que esto suceda” (Ayala, 2012, p. 143).

Además, la esperanza pedagógica posee una dimensión trascendental, dado que está abierta a lo que pueda pasar en el futuro; sin embargo, se materializa en acciones concretas por parte del educador hacia el educando en el tiempo cerrado —presente— (Ayala, 2011). También, la esperanza tiene una conexión con la disposición de ‘sorprenderse’, ya que los

niños necesitan ver y sentir en el adulto la capacidad de asombro en la cotidianidad de la vida. Ese maravillarse permitirá que el educador continúe esperando en el menor (Ayala, 2012). De manera semejante, la esperanza pedagógica está muy unida a una sana ‘preocupación’, que es el ingrediente activo en la atención parental, debido a que mantiene el contacto con aquellos a quienes cuidamos con plena solicitud (M. van Manen, 2002).

Finalmente, pero no por ello menos importante, la esperanza pedagógica también requiere de una gran dosis de ‘paciencia’ activa y positiva por parte del educador. En coherencia con esto, Van Manen (2004) afirma que la esperanza “nos da paciencia, tolerancia y fe en las posibilidades de nuestros niños” (p. 85), y que esa paciencia permite al educador “tener fuerzas para empezar de nuevo” (Bollnow, 1979, p. 4). Para ser más específicos, esta paciencia tolerante vivida por el educador lo hace capaz de esperar que ciertos procesos se completen en el menor, contando con el ingrediente “tiempo” y no menos con aquel otro de “persistencia” personal-educadora, al mismo tiempo que todo ello lo hace capaz de ver en el menor nuevos desarrollos inesperados de manera positiva y en sentido global de un proceso a veces lento de enriquecimiento (Bollnow, 1989).

Quizás, una consideración algo superficial, podría llevar a algunos a pensar que el ingrediente propio de la ‘paciencia’ es poco interesante desde cierta visión de la pedagogía; sin embargo, conviene y es importante destacar que no es así, puesto que el verdadero educador conoce que lo que es auténtico es realmente el presente (Del Pozo, 2017). De ahí se deriva que el educador esperanzado no se conforme con esperar con los brazos cruzados el desarrollo del menor en formación, sino que, como se ha mencionado previamente, actúa milímetro a milímetro e interviene —con el móvil de fondo de su confianza— paciente y activamente, sin dar entrada a prisas por ver logros sorprendentes rápidos. Por todo esto se podría deducir que la paciencia es más bien un ‘acompañamiento atento’ —siempre presente— en el curso de desarrollo del menor, de manera que, unida a la comprensión, permite al educador recomenzar tantas veces como sea preciso ante cualquier retroceso aparente o real (Bollnow, 1989)<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Un ejemplo paradigmático de “paciencia” vinculada a la “esperanza pedagógica” es la personificación de esa disposición pedagógica en la educadora Anna Sullivan en la lenta, pero admirable, re-educación maravillosa de su discípula Helen Keller, quien pasó así de ser una niña “sordociega”, en estado casi selvático a nivel comportamental a una culta, escritora, conferencista y persona galardonada por su gran actividad social y política. Véase, entre otros libros, aquel titulado: *Historia de mi vida*, escrito por ella; así como la estupenda película: *El milagro de Anna Sullivan*.

### **3.4 La esperanza en familias de hijos con síndrome de Down**

Como punto de partida de este apartado, nos ha parecido oportuno mostrar investigaciones con padres de hijos con discapacidades, puesto que esto nos permitirá hacernos una mejor idea de cómo la esperanza ha sido estudiada en este campo. Es importante mencionar que, dada la diversidad de discapacidades existentes, son varios los autores que han investigado la esperanza de forma convencional (Horton & Wallander, 2001; Kashdan et al., 2002; Kausar et al., 2003; Lloyd & Hastings, 2009; Shenaar-Golan, 2017; Yuan, 2003; Zechella & Raval, 2016). Seguidamente, presentamos las investigaciones que nos han parecido más destacables.

Con relación a la esperanza en padres de hijos con discapacidades, parece ser que esta es fundamental para el posterior ajuste y adaptación de tales familias. Kausar et al. (2003) identifican a la esperanza como un proceso dinámico que ayuda a los padres a reformularse sus vidas, pues es considerada como un prerrequisito para un afrontamiento efectivo. En efecto, los autores hallaron una interconexión significativa entre la esperanza y la transformación positiva en la vida de los padres.

También Yuan (2003) ha insistido en intentar ver con ojos nuevos las situaciones, para pasar, a partir de esa mirada más positiva, a transformarlas; algo de gran importancia, ya que si la discapacidad es vista como una tragedia, a los padres no les queda prácticamente otra posibilidad que la de pasar por el proceso del ‘lamento’, intentando tras esa visión y postura, afrontar la situación y sobrevivir. En la investigación, se hace uso de metáforas para trabajar con los padres para que estos expresen cómo ven a sus hijos con discapacidad y cómo ven ellos mismos su vida. La autora declara que la convicción de “ver” que en su hijo no había nada “roto” la transformó como madre e, incluso, sintió que su hijo la educó —de alguna manera— a ella tanto como ella a él.

Se debe mencionar, además, que los padres que poseen altas esperanzas tienden a experimentar emociones positivas que les permiten ver las barreras como retos en lugar de estresores (Lloyd & Hastings, 2009; Zechella & Raval, 2016). En efecto, Lloyd y Hastings (2009), al explorar la esperanza en padres de niños con discapacidad intelectual, hallaron que esta es un factor potencial de resiliencia en los padres; es decir, que favorece el bienestar psicológico de los progenitores y previene el hecho de que la ansiedad, la depresión o el estrés irrumpan en sus vidas y, consecuentemente, perjudiquen la respuesta positiva que puedan dar a la crianza-educación de ese hijo con discapacidad.

En esta misma línea, Shenaar-Golan (2017) encontraron que la esperanza de los padres de hijos con discapacidades se correlaciona positivamente con el bienestar subjetivo de estos; es decir, a mayor esperanza poseída por los padres, mejores percepciones de su calidad de vida tenían ellos para potenciar las capacidades de sus hijos. Dicho de otro modo: el hecho de cultivar y tener esperanzas, indudablemente, afecta al bienestar y a la satisfacción de vida, tanto de los padres como de los hijos, dando lugar a que se facilite el desarrollo de los niños con discapacidad.

Retomando la temática de este apartado, debemos reconocer que la esperanza en padres de hijos con SD no ha sido tan investigada, puesto que los estudios con este colectivo concreto se han centrado de forma mayoritaria en temas médicos o psicoeducativos (Felix et al., 2017; Prasher et al., 2014; Sonja, 2016; van den Driessen Mareeuw et al., 2017; Will et al., 2017). No obstante, a continuación, presentamos un estado de la cuestión con aportaciones teóricas que se han venido dando, aunque no presentan la esperanza tal como la pretendemos estudiar en nuestra investigación; esto es: la esperanza pedagógica más genuina, y desde la experiencia vivida por los padres.

Dicho lo anterior de una manera más concreta, cabe señalar que —a modo de ilustración aproximativa— como se podrá ver a continuación a través de algunos ejemplos, los padres esperanzados que han participado en diversas investigaciones o que han redactado cómo ha sido su vida al criar y educar a su hijo/a con SD muestran con mucha claridad lo dicho ya más arriba a través de sus vivencias en torno a la esperanza que han depositado en sus hijos. A este respecto, M<sup>a</sup> Jesús Magdaleno (2009) manifiesta que, como madre, ella considera que debe ser la guía que motive a su hija, que le proporcione situaciones de desarrollo, y le ofrezca todo tipo de oportunidades. La proximidad de esta autora, en cuanto madre de su hija con SD, con el mundo de la esperanza parece clave, incluso si nos finamos en el tipo de comentarios que ella aporta en su artículo. Valga como ejemplo, el siguiente: “Yo [comenta ella] aporto mi ayuda, pues le pongo la miel, con la esperanza de que en el futuro ella [mi hija] sepa dónde están los panales” (p. 142).

Como complemento, el artículo escrito por López de los Reyes (2010) muestra también la experiencia de una madre en la educación de su hijo con SD. Para conocer de mejor manera cómo ella vivió la esperanza sirvan de ejemplo las siguientes citas: “cuando terminó la etapa del kínder, pensé: del mismo modo que terminamos kínder, podemos terminar lo que sigue” (p. 78). A continuación, “aun con lágrimas, salimos a abrirnos paso

en esa vida que se percibía incierta, a tocar puertas, una tras otra, hasta llegar aquí, donde el dolor se convirtió en fortaleza y el miedo en esperanza” (p. 79).

Con esas palabras, también esta madre expresa haber tenido una convicción confiada en que el continuar trabajando con su hijo con SD iba a dar sus frutos más adelante, convencida de que ningún esfuerzo presente sería en vano, ella comenta: “los meses pasaban, él iba creciendo y llegaron los logros, uno por uno: lo que se empezó a sembrar [desde su nacimiento] empezaba a dar fruto y no parábamos, sembrábamos por aquí, regábamos por allá, limpiábamos más acá” (López de los Reyes, 2010, p. 79). De manera convergente, en otro estudio, una madre manifiesta un sano orgullo por el hecho de haber perseverado en la educación y formación de su hija con SD, pues la joven fue aceptada en un programa ofrecido por la universidad de Iowa, en Estados Unidos. La madre expresa: “esto es para lo que hemos estado trabajando durante 18 años, para que ella sea lo suficientemente independiente para ir a la universidad, vivir por su cuenta y tener más autonomía” (Gose, 2011, p. 1).

Por otro lado, en Hanson (2004), una madre, que tras haber sembrado mucho recoge los frutos de su esperanza, comenta: “mis sueños se han hecho realidad: ahora vive independientemente; sabe cuidarse de sí mismo; tiene un trabajo” (p. 53). Respaldando esta idea, en este mismo artículo, un padre entrevistado, que deposita una clara esperanza en su hijo con SD, reconoce que tal esperanza requiere ser traducida en actuaciones reales y concretas. Así lo expresa: “He visto que si deseamos conseguir algo, tenemos que coger la pelota y jugarla” (Hanson, 2004, p. 49). En línea con lo anterior, se constata que, al mismo tiempo que se comprometen los padres con la educación de sus hijos con SD, es importante que busquen en ellos sus capacidades; en concreto, una madre lo expresa de la siguiente manera: “yo estaba ocupada en lo que podía hacer, y no [tanto] en lo que no podía” (Gierer, 2003, p. 1).

Con relación a la esperanza y la desesperanza, McCollum y Chen (2003), al examinar las creencias de las madres sobre la interacción con sus hijos con SD, identificaron dos posturas totalmente opuestas —una optimista y otra pesimista—, con respecto a lo que las madres esperaban de sus hijos. Una de las madres identificada como «O» creía que el desarrollo y el aprendizaje de su hijo podían ser modificados y, por lo tanto, ella consideraba que tenía un rol importante en hacer que este desarrollo se diera. Esta madre, en concreto, aporta un interesante comentario: “él aprenderá ... ; los humanos aprenden después de

practicar ... ; yo le enseño antes porque él aprende algo más lento” (McCollum & Chen, 2003, p. 29).

Por otro lado, la madre identificada como «P» presentaba una visión totalmente pesimista sobre su hijo con SD. De entrada, ella considera que no hay nada que hacer para que su hijo mejore su aprendizaje. En consecuencia, esa creencia de la madre limitaba su participación en la crianza de su hijo. Por ello, no es raro que comentase: “no hay nada de qué hablar con este niño, sino [simplemente y] solo cogerlo”. “¿Cómo vamos a poder jugar con él? Él no sabe nada, no sabe nada” (McCollum & Chen, 2003, p. 28).

Respecto a investigaciones científicas sobre la esperanza en padres de hijos con SD, se ha encontrado que la esperanza por el futuro de sus niños aumenta el bienestar subjetivo y crecimiento personal de los padres (L. A. King & Patterson, 2000). En particular, Pineda y Gutiérrez (2008), tras dictar unos talleres, en los cuáles se realizaron actividades para que los padres conocieran las posibilidades futuras que sus hijos tenían, lograron que las expectativas positivas de los padres sobre el futuro de sus hijos aumentaran. Los autores agregan que “los padres de los niños con SD mostraron grandes esperanzas con sus hijos, y también, perspectivas positivas de poder incorporarse a la sociedad en el futuro” (p. 7).

De manera similar, el optimismo, la aceptación-aprecio y la lucha-esfuerzo son tres posturas que proporcionan un sentido de esperanza a los padres para enfrentarse a las adversidades de vida que conlleva el criar un hijo con SD o con autismo (G. King et al., 2009). Dentro de los roles parentales optimistas que los padres deben poseer se destaca el tener expectativas altas —pero realistas— para su niño en áreas importantes, sobre todo en aquellas en las que el niño pueda tener éxito; es decir, esforzarse por fijarse en particular en las fortalezas y capacidades de aquel hijo suyo con SD. Y todo ello unido, igualmente, al esfuerzo por crear oportunidades para que el niño participe en un rango de actividades, ambientes y situaciones de la vida.

En la investigación de G. King et al. un padre expresa “mis sueños y mis esperanzas son que ellos alcancen su potencial, que ellos tengan todo el apoyo para alcanzar su potencial” (2009, p. 56), refiriéndose a la crianza de niños con SD. En vez de arreglar o reparar al niño, las familias participantes mencionaron que enfocaban sus esfuerzos en cambiar el ambiente; es decir reparar la perspectiva del entorno. Una madre lo expresa de la siguiente manera: “esto es lo que decidimos desde el principio: que nosotros íbamos a hacer



todo lo que pudiéramos y que no íbamos a dejar que nadie impidiese que nosotros lo ayudáramos a alcanzar su máximo potencial” (G. King et al., 2009, p. 58).

En este sentido, la esperanza puede estar influenciada por el estrés y la incertidumbre de criar y educar a un hijo con SD. No obstante, las madres capaces de planificar y alcanzar metas —principios de la teoría de la esperanza de Snyder (2000)— con sus hijos con SD pueden gastar quizás menos tiempo preocupándose y, como consecuencia, contribuir al desarrollo de su hijo/a, pues mucha preocupación impide la capacidad de responder a los retos que supone el criar a un hijo con SD (Ogston et al., 2011).

Algo semejante ocurre con el estudio de Truitt, Biesecker, Capone, Bailey y Erby (2012) cuando investigaron el rol de la esperanza en la adaptación a la incertidumbre de padres de hijos con SD. A pesar de que los participantes de la investigación tuvieron dificultades en pensar maneras para alcanzar las metas para sus niños, los autores encontraron que, tras medir la esperanza con la escala *Trait Hope*, existió una correlación negativa entre la ansiedad-depresión y la esperanza, así como una correlación positiva entre la esperanza y la satisfacción de vida, el bienestar y la calidad de vida de los padres. En otras palabras, la esperanza permite que los padres tengan una mejor adaptación a las condiciones del niño con SD.

Por otro lado, la esperanza también ha sido investigada en diferentes etapas de la vida de los padres de hijos con SD y se ha encontrado que, al medirla con el índice *Herth Hope*, no ha habido diferencias estadísticas significativas en cuanto al nivel de esperanza que tienen los padres en las distintas fases del desarrollo de sus hijos con SD (Nelson Goff et al., 2016). Sin embargo, se destaca que la actitud positiva—postura más vinculada a la esperanza— es la parte más importante de las estrategias de afrontamiento de los padres de familia; por este motivo, nos ha parecido oportuno citar dos aportes de participantes en el estudio.

Una madre de 29 años, refiriéndose a su hija con SD, dice: “sé que habrá retos, así que no quiero parecer ingenua, pero también sé que las cosas pasan por alguna razón. Y, como muchas cosas en la vida, hay retos y obstáculos que [se pueden y deben] superar” (Nelson Goff et al., 2016, p. 8). De igual manera, otra madre de 36 años expresa: “por supuesto, tengo preocupación acerca de algún retraso , ... pero también me maravillo de lo bien que va progresando y su singularidad en la manera en la que ella dibuja las letras y escribe las palabras” (Nelson Goff et al., 2016, p. 9). Conviene subrayar que la postura positiva de estas madres permite que ellas vivan, en cierto modo, aspectos vinculados a la

esperanza pedagógica, pues son capaces de ir más allá de los hándicaps de sus hijas y confiar en que ellas irán progresando a su modo y a su ritmo.

Finalmente, similar al estudio de Lloyd y Hastings (2009) con padres de hijos con discapacidades intelectuales, se identificó a la esperanza como un factor contribuyente al bienestar psicológico de padres de hijos con SD (Cless et al., 2018). Cless et al. (2018), al medir la esperanza a través de la escala Herth Hope, hallaron que tal esperanza estaba significativamente asociada con una mejor calidad de relación padres-hijos con SD, con menores niveles de preocupación y, por ende, un mayor bienestar subjetivo y psicológico en los padres.

Para concluir, las anteriores investigaciones parecen confirmar que la esperanza influye de gran manera en la reducción del estrés, la incertidumbre, la ansiedad, las preocupaciones y la depresión en los padres de hijos con SD. De esta forma, el que los padres tengan esperanza en sus hijos permite que ellos tengan la capacidad de afrontar y adaptarse a la situación de criar-educar un hijo con SD, pues se ha visto que la esperanza favorece el que, tanto la calidad y satisfacción de vida como el bienestar, aumente.

Subrayaríamos que las investigaciones mencionadas en este apartado demuestran la importancia que tiene la esperanza en la vida educadora de los padres de hijos con SD, pues, si se vive activamente tal esperanza educativa, esta se convierte en un motor que permite a los padres facilitar oportunidades a sus hijos con SD, que llegan a desarrollar el máximo sus potencialidades. Comulgamos, pues, con van Manen (1998) cuando afirma atinadamente: “la confianza en ellos les hace más capaces” (p. 82).



## **2. Metodología de Investigación**



## INTRODUCCIÓN

Por lo que se refiere a la metodología, hemos optado por realizar una investigación cualitativa, utilizando más en concreto el método fenomenológico-hermenéutico, tal como ha sido reelaborado y propuesto por nuestro autor de referencia: Max van Manen. Cabe señalar que la elección de este método se ha hecho en base a nuestros objetivos de investigación, nuestra inquietud por la práctica pedagógica y considerando nuestro posicionamiento fenomenológico explicado en la introducción de esta tesis.

Sobre la fenomenología se debe destacar que su metodología “intenta protegerse contra cualquier tendencia que implique construir un conjunto predeterminado de procedimientos, técnicas y conceptos fijos que regulen el proyecto de investigación” (M. van Manen, 2003, p. 47); por lo tanto consideramos importante destacar aquí la diferencia entre metodología, método y *methodos*.

La palabra metodología está compuesta por dos sustantivos *metodo* y *logos*, que a su vez vienen de las palabras *metá* “más allá”, *odós* “camino” y *logos* “razón, estudio”; por tanto, la ‘metodología’ es la rama que estudia la generación o búsqueda del conocimiento (McGregor & Murnane, 2010; M. van Manen, 2003) y que indica los distintos pasos que se adoptan por parte del investigador para realizar un estudio (Kothari, 2004). Por su lado, el “método” conforma los procedimientos y técnicas que se siguen para realizar una investigación (Creswell, 2007).

En este sentido, un estudio fenomenológico-hermenéutico no sigue una serie de pasos o técnicas. En efecto, en el ámbito de esta tipología de investigar, la palabra “método” tiene un significado distinto al de un ‘método’ propio de otros tipos de investigaciones cualitativas más convencionales (M. van Manen, 1997, 2003, 2016a). En la fenomenología-hermenéutica se tiene, más bien, un *methodos* en su sentido de “camino a seguir”, el cual está basado en la combinación de ciertos conocimientos o ideas tomados de pensadores y autores que han proporcionado bases y fuentes metodológicas (Ayala, 2008; Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003, 2016a).

A continuación, en el Capítulo 4 y el Capítulo 5 nuestra pretensión será, ante todo, dar a conocer el *methodos* o camino de investigación que seguiremos para desarrollar la presente tesis doctoral.



## CAPÍTULO 4: BASES DEL MÉTODO FENOMENOLÓGICO-HERMENÉUTICO

### Introducción: Acerca del método fenomenológico-hermenéutico

A lo largo de la historia, los seres humanos nos hemos ido cuestionando sobre las cosas, los seres vivos, las relaciones con los otros o sobre la vida en sí. En este amplio contexto, con gran acierto, ya dijo Aristóteles “todos los hombres por naturaleza desean saber” (1994, p. 69). De aquí nace el interés de la persona por las ciencias naturales y las ciencias humanas, habiendo sido abordadas esas perspectivas a través de diversas aproximaciones metodológicas e investigadoras (Creswell, 2007, 2012; M. van Manen, 2003).

Ambos tipos de ciencias están iniciadas y conducidas por interrogantes, pero con diferentes intereses, pues las ciencias *naturales* estudian los objetos del entorno a través del uso de las matemáticas, de experimentos controlados, de observaciones, etc. Por el contrario, las ciencias *humanas* estudian a las propias personas que actúan y viven en el mundo (M. van Manen, 2003, pp. 22–23). En otras palabras, las ciencias humanas pretenden, ante todo o tan solo, “exponer el significado de los fenómenos humanos ... y comprender las estructuras de significado de las experiencias vividas” (M. van Manen, 2003, p. 22); y esto por medio de la reflexión, el análisis y la interpretación. Además, la investigación en ciencias humanas interesa a los profesionales que tienen como objeto de conocimiento y de práctica cotidiana las relaciones humanas, puesto que esta es una ciencia de intuiciones plausibles; intuiciones que no solo hablan a nuestra competencia intelectual, sino que también hacen llegar su voz a nuestras capacidades prácticas intuitivas (M. van Manen, 1997, p. 345).

Es así como la fenomenología forma parte de las *Geistwissenschaften* o ciencias humanas, pues —originalmente— ha surgido de una disciplina filosófica cuyo interés radica en mostrar las experiencias originarias vividas por los seres humanos en su cotidianidad, en tanto que somos seres únicos en el espacio (Kohák, 1989; M. van Manen, 2016a). Por este motivo, conviene tener en cuenta que la fenomenología, a diferencia de otros tipos de investigaciones cualitativas de tinte más convencional, no busca ni explicar ni describir; ni tampoco averiguar causas y efectos; ni, por lo mismo, elaborar ‘leyes generalizables’; ni, finalmente, generar ‘teorías científicas’ o realizar propuestas ‘teóricas’ que mejoren —como sería, especialmente, en nuestra investigación— una realidad educativa mediante técnicas o estrategias didácticas, por ejemplo. Antes bien, el único objetivo de la fenomenología-



hermenéutica es *des-velar* aquellas experiencias humanas vividas para humanizar e invitar a otros a ‘querer ser’ [todavía más humanos] (Ayala, 2008; Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003, 2016a).

En el Capítulo 5 se tratará este tema con mayor profundidad. Es por esta razón por lo que, después de mostrar estas iniciales pinceladas, nos proponemos, a continuación, clarificar los siguientes apartados, con el fin de presentar los cimientos en los que poder fundamentar oportunamente nuestro método de investigación. Con este propósito, consideramos, como imperativo, dar a conocer algunas de las tradiciones filosóficas más pertinentes antes de iniciar con nuestro *methodos*.

## **4.1 La Fenomenología en retrospectiva**

### ***4.1.1 La Fenomenología: perspectiva histórica de esta ciencia humana centrada en el mundo de la vida***

La fenomenología hunde sus raíces etimológicas en las palabras griegas *phainomenon*: ‘fenómeno’ o ‘lo que se muestra a sí mismo’ y *logos*: ‘estudio’ ‘tratado’ (“fenomenología”. Real Academia Española, 2018; Heidegger, 2010; Ray, 1994, p. 118). Es la unión de estos componentes léxicos la que revela el objetivo de la investigación fenomenológica; esto es: el de estudiar un fenómeno o aquello que se muestra a sí mismo en sí mismo (Heidegger, 2010; M. van Manen, 2016a). Ahora bien, debido a que en la actualidad existe una variedad de orientaciones fenomenológicas con un espectro amplio de tradiciones filosóficas y contextos teóricos y prácticos, sería imposible dar una cerrada y única definición a esta ciencia humana (Earle, 2010; L. Given, 2008). Por otra parte, el término “fenomenología” ha tenido una gran variedad de significados y ha sido utilizado en varias disciplinas —desde la religión hasta la filosofía y la física— (Cohen, 1987). Sin embargo, es preciso destacar que la fenomenología emerge del mundo de la vida y retorna al mundo de la vida, por lo que no estudia fenómenos naturales, ni tampoco fenómenos de seres inertes. En este sentido y a modo únicamente ilustrativo, la fenomenología no se cuestiona, por ejemplo: ¿qué *es* un árbol? ¿cuál *es la naturaleza* de un árbol?

En cambio, esta ciencia estudia fenómenos *humanos* del mundo de la vida, pues se interesa por el *ser* de las personas y sus experiencias. (Ayala, 2008; Cohen et al., 2000; Jordán & Arriagada, 2016; Jordán & Méndez, 2017; M. van Manen, 2003). Este “mundo de la vida” se refiere a lo experimentado por el ser humano de modo pre-reflexivo, pre-

conceptualizado; es decir, al mundo humano inmediato —sin mediaciones— y no a aquel que categorizamos, teorizamos o conceptualizamos (M. van Manen, 1984, 2003, pp. 25–27). Continuando algo más en esa línea, es importante subrayar con cierta intensidad y claridad que ese “mundo de la vida” no es asequible con nuestra ‘actitud natural’, pues con ella damos por sentado muchas cosas. En síntesis, no podemos aprehender-captar dicho mundo de la vida si no poseemos y aplicamos cuidadosamente una clara y distinta ‘actitud fenomenológica’ (Cohen, 1987).

Para facilitar la comprensión de lo comentado haremos uso de una analogía. Supongamos que ahora usted está en su escritorio leyendo estas líneas e intentado comprender esta ciencia humana compleja. A partir de esto que usted vive “en esa experiencia propia del acto de leer, podríamos preguntarnos: ‘¿qué es leer?’ y, sin pensarlo dos veces, pasar inmediatamente a la opción de definirlo y conceptualizarlo como “ el acto de entender o interpretar un texto de determinado modo” (“leer”. Real Academia Española, 2018). No obstante, la fenomenología se dirige al “mundo de la vida” en sí mismo —la opción óptima para esta ciencia humana que aquí deseamos aclarar—, permitiendo así que los investigadores-fenomenólogos miren esa experiencia vivida con otros ojos —con una visión fenomenológica— (L. Given, 2008) y, en este caso, se pregunten: ¿qué *es* leer una tesis? ¿cuál es la *esencia* de leer una tesis, que la hace *distinta* a leer otro tipo de textos? ¿cómo *es vivida* la experiencia de leer una tesis?

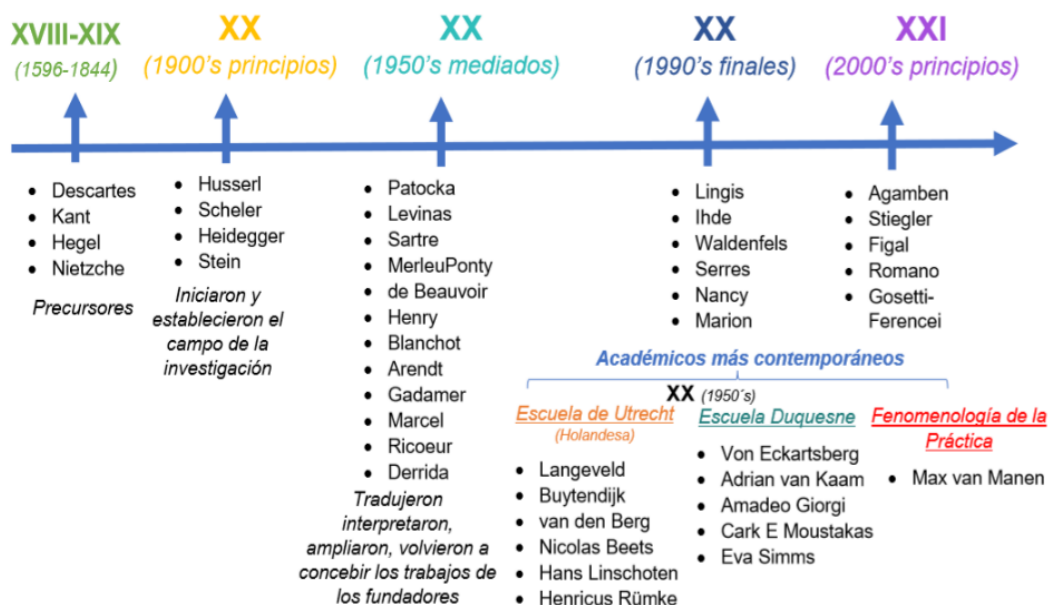
En esta misma línea, la fenomenología ha procurado ser una ciencia rigurosa al servicio de la humanidad (Cohen, 1987), pues no se reduce a hacer tan solo o simplemente una serie de reflexiones ingenuas o de meditaciones “para adquirir conocimientos sobre el «significado de la vida»” (M. van Manen, 2003, pp. 40–41). Mediante la reflexión, el análisis y la descripción, la fenomenología lleva consigo una “fuerza moral”, pues en su núcleo yace el intento de aprehender y describir fenómenos —tales como, por ejemplo, “el cuidado por el otro”, entre otros muchos posibles—, pero tal como es vivido por las personas (Wojnar & Swanson, 2007). Simultáneamente, en la descripción sobre cada vivencia humana que se da en el texto escrito [texto fenomenológico: TF], aflora la potencialidad inherente a dicho TF de emular en el lector un “sentimiento de deber ser” igual o mejor que lo expresado acerca de ese fenómeno humano concreto (Jordán, 2008). Es así como las investigaciones fenomenológicas tienen como finalidad última “el cumplimiento de nuestra naturaleza humana: llegar a ser plenamente quienes [en potencia ya] somos” (M. van Manen, 2003, p. 31).

Antes de continuar, cabe destacar que el fenómeno de nuestra investigación, la *esperanza pedagógica*, es un fenómeno humano, pues solo se da entre las personas y, concretamente en nuestro caso, en el seno de esa relación humana, educativa y pedagógica que tienen los padres como educadores de/con sus hijos con SD. A partir de lo dicho, y consecuentemente, surgen preguntas como: ¿qué es la esperanza pedagógica? ¿cuál es la naturaleza de este fenómeno vivido por los padres de hijos con SD? A partir de estos interrogantes, tras la aplicación del método fenomenológico-hermenéutico, el paso final sería escribir el denominado Texto Fenomenológico, de forma evocadora y emotiva, para “des-velar” la naturaleza de ese fenómeno de gran interés, con el fin último de humanizar a los primeros educadores —padres— de personas con SD.

Sin duda, la trayectoria recorrida por un considerable número de investigadores, filósofos y fenomenólogos pone de manifiesto lo hasta aquí explicado. Asimismo, esta ha sido la base para el desarrollo de las diferentes tradiciones de investigación en una variedad de disciplinas, incluyendo la de la pedagogía, centrada en educación (Saevi, 2005). A continuación, en la Figura 2, se presenta, a modo de resumen, una línea de tiempo con autores destacados que han hecho aportes muy significativos con sus trabajos a la evolución y consolidación de esta ciencia entre tradiciones filosóficas y movimientos fenomenológicos (ver Anexo A para más información).

**Figura 2**

*Autores destacados de la fenomenología.*



*Nota.* Línea de tiempo elaborada por la autora de este trabajo a partir de la lectura y resumen de van Manen (2016a).

Podemos decir, en suma, que todos estos pensadores e investigadores han constituido el cuerpo vital de consideraciones y prácticas de la fenomenología, el cual conforma una tradición que constantemente se reinventa a sí misma (M. van Manen, 2016a). Los precursores, quienes en su mayoría eran de Alemania y que vivieron entre los siglos XVIII y XIX, prepararon las bases filosóficas y fueron la fuente de inspiración para Husserl y sus contemporáneos. Es conveniente hacer notar que, aunque se considera a Husserl como el fundador o “padre” de esta ciencia, el término *fenomenología* previamente ya apareció en los escritos de filósofos como Kant, Hegel y otros que lo veían como una nueva manera de hacer filosofía (Earle, 2010).

Cabe señalar que la división histórica de la fenomenología, además de ser clasificada por etapas cronológicas —tal como se ha presentado anteriormente—, se la puede dividir por fases o por escuelas y tradiciones. Con relación a las fases estas fueron: a) fase preparatoria: conformada por Franz Brentano y Carl Stumpf quienes reformaron la filosofía para proporcionar una ciencia descriptiva y clarificadora; b) fase alemana: integrada por Edmund Husserl y Martin Heidegger, quienes cimentaron las raíces del conocimiento fenomenológico; c) fase francesa: constituida por Gabriel Marcel, Jean-Paul Sartre y Maurice Merleau-Ponty, quienes expandieron este tipo de investigación por Francia y desarrollaron nuevas líneas de estudio (Cohen, 1987; Saevi, 2005; Spiegelberg, 1982).

En el caso de las tradiciones, existen innumerables clasificaciones, pero nuestro autor de referencia —Max van Manen— alude a cinco de ellas. Estas son las que siguen: fenomenología trascendental, existencial, hermenéutica, lingüística y ética (L. Given, 2008; M. van Manen, 2011n, 2016a). Con el fin de evitar expandirnos en la vertiente más filosófica y teórica de la fenomenología y —para nuestra finalidad central— enfocarnos relativamente pronto en aquellas bases e implicaciones de índole más práctica, examinaremos de manera más bien concisa y sucinta las fenomenologías planteadas por los fundadores de esta ciencia humana; a saber: la fenomenología trascendental de Husserl y la fenomenología existencial de Heidegger.

### **Fenomenología Trascendental**

La fenomenología trascendental, que es conocida también como descriptiva o constitutiva, es —a la vez— un método de investigación y una compleja tradición filosófica con un enfoque epistemológico (M. van Manen, 2011ag, 2016a; Wojnar & Swanson, 2007),

cuyo fundador fue Edmund Husserl [1859-1938]. Después de la Primera Guerra Mundial, durante la cual Husserl vivió la pérdida de su hijo en acción bélica, este pensador vio que la ciencia, como tal, necesitaba de una filosofía que restaurara su contacto con preocupaciones humanas más profundas (Cohen, 1987). Este viraje existencial y, correlativamente, intelectual dio lugar a un cambio fundamental: en concreto, a que Husserl redireccionara su trabajo y emprendiera su camino hacia “la ciencia de la conciencia pura” (Earle, 2010, p. 287) o fenomenología trascendental. Aquí ya, Husserl consideraba a este método como una nueva ciencia del *ser* (Lavery, 2003) que permitía explorar las esencias a partir de la ‘conciencia’ sobre lo que nos rodea; es decir, estudiar los fenómenos tal como aparecen en la conciencia (Cohen, 1987; Finlay, 1999; Wojnar & Swanson, 2007), por ello su máxima era “*Zu den Sachen Selbst* [«hacia las cosas mismas»]” (Cohen, 1987; M. van Manen, 2003, p. 195).

Husserl veía a la fenomenología como una disciplina que buscaba describir la manera en la que el mundo está constituido y experimentado a través de actos propios de la conciencia (Earle, 2010). En su fenomenología, en efecto, este autor tiene como ‘órgano central de intuición’ a la conciencia, pues sostiene que esta es el único acceso del ser humano al mundo de la vida (M. van Manen, 2016a, p. 106), de forma que, sin ella las experiencias humanas no se podrían dar y/o aprehender como tales (Wojnar & Swanson, 2007). Asimismo, él utiliza el término de la intencionalidad para indicar que todos nuestros pensamientos, sentimientos y acciones son siempre acerca de las cosas del mundo fenoménico (M. van Manen, 2011ag, 2016a), por ello nosotros no escuchamos sin escuchar algo o no creemos sin creer en algo (Cohen, 1987, p. 32). Dicho de otra manera, la intencionalidad sería el proceso en el que la mente o la conciencia está dirigida hacia un objeto de estudio (Lavery, 2003).

Además, en este movimiento fenomenológico toma importancia la subjetividad trascendental, la cual es una condición de la conciencia, de modo que el investigador es capaz de dejar a un lado su propia realidad vivida y describir el fenómeno en su esencia pura o universal (Wojnar & Swanson, 2007, p. 173). Con la finalidad de que el investigador llegue a esta condición, Husserl introduce la reducción fenomenológica. Este método básico de su filosofía implica que el investigador, de forma consciente y activa, ponga entre paréntesis los conocimientos experienciales previos, con el fin de no influir en la descripción del

fenómeno (A.-T. Tymieniecka, 2002). Será en el Capítulo 5 donde profundizaremos más en este tema, por lo que ahora continuaremos con la fenomenología existencial de Heidegger.

### **Fenomenología Existencial**

Martin Heidegger [1889-1976] fue uno de los filósofos más significativos del siglo XX. Desarrolló un movimiento fenomenológico con un enfoque existencial-ontológico, pues, desde su punto de vista, esta ciencia humana tenía como objeto, ante todo, comprender el significado del ‘*ser*’ (Cohen, 1987; Earle, 2010; M. van Manen, 2016a). Cabe indicar, además, que Heidegger fue un muy destacado discípulo de Husserl, siendo de este maestro suyo de quien recibió una estupenda preparación y hábito para llevar a la práctica los procesos fenomenológicos propios de la ‘intencionalidad’ y de la ‘reducción’ (Earle, 2010; Laverty, 2003). Precisamente por ello, Husserl incluso lo recomendó como sucesor de su línea de investigación (Cohen, 1987). Sin embargo, en 1927 Heidegger, en su libro *Sein und Zeit* [Ser y Tiempo], se alejó claramente del enfoque epistemológico propuesto por Husserl y presentó, como propuesta opuesta, una orientación ontológica de la fenomenología (Earle, 2010).

En su nuevo planteamiento, Heidegger intentó responder a la pregunta del significado del ‘*ser*’ de las cosas (Wojnar & Swanson, 2007) y descartó la ‘intencionalidad’ de Husserl en favor de la fenomenología existencial de ‘*dasein*’ en la cual se busca el significado de lo humano de ‘*ser o estar*’ en el mundo. Dicho esto, algo más de forma más matizada: el investigador se cuestiona sobre la existencia humana y se pregunta: ¿cómo el ‘*ser*’ de los seres se nos muestra a sí mismo como revelación del ‘*ser*’ mismo? (M. van Manen, 2016a); o, más directamente: ¿qué es ‘*ser*’? (Earle, 2010; Laverty, 2003; McConnell-Henry et al., 2009b; Wojnar & Swanson, 2007). En relación con esto, Heidegger (2010, pp. 32–36) indica que la fenomenología es hacer ver aquello que se muestra [el *fenómeno*], pero tal como se muestra desde *sí mismo* y no como aparece en nuestra conciencia.

Sobre esta base construyó Heidegger todo su pensamiento, afirmando que la existencia o ‘*dasein*’ ni es estática ni puede ser medida objetivamente (McConnell-Henry et al., 2009b), ni tampoco abstraída o al margen de sus contextos. Más aún, contrario a la idea de Husserl, este filósofo afirma que la comprensión acerca de las personas no puede darse en aislamiento de su cultura, su contexto social o su período histórico (Wojnar & Swanson,

2007). En esta misma línea, Heidegger deja de lado la ‘reducción fenomenológica’ de Husserl y afirma que no se puede aprehender un fenómeno desde una posición puramente objetiva, ya que el investigador comprende los significados del fenómeno desde su disposición e implicación como ‘persona en el mundo’ y, por tanto, cuando interpreta algo su comprensión nunca se puede dar sin presuposiciones o prejuicios (Earle, 2010; Finlay, 1999; McConnell-Henry et al., 2009b).

Por último, Heidegger realiza una distinción entre su objetivación formal u ontológica y la objetivación tradicional o epistemológica de Husserl. Él afirma que la objetivación formal de un fenómeno salvaguarda el ‘*ser*’ de los seres, pues está guiada por la comprensión pre-ontológica del ‘*ser*’ como es vivido de «manera no objetiva», mientras que, a su juicio, la objetivación tradicional cosifica a los *fenómenos* como lo hacen otras ciencias sociales (Heidegger, 2010; Heidegger & Hofstadter, 1988). Es por este motivo por el que Heidegger expone que los actos ordinarios de ‘ver’, ‘tocar’ y ‘escuchar’ no son actos sensoriales interpretados por la conciencia, sino que son —más exactamente— ya actos de significado antes de que sean abstraídos en momentos sensibles por los seres humanos (M. van Manen, 2016a, p. 108).

Finalmente, para llegar a ese ‘*ser*’ más propio de los seres, Heidegger utiliza el lenguaje, pues considera que con él se puede ir más allá de la función tradicional de la tematización, cosificación, representación y objetivación de los fenómenos, dando lugar a la intuición fenomenológica en donde el fenómeno se muestra y se oculta a sí mismo (M. van Manen, 2016a, pp. 106, 108). Con gran coherencia con lo apuntado más arriba, este autor es considerado como el primer impulsor de las *hermenéuticas* modernas (Earle, 2010), puesto que, para Heidegger, el saber es fruto de la extrapolación propia de la interpretación y la comprensión (McConnell-Henry et al., 2009b). No obstante, dejamos para el próximo apartado 4.2 hacer más énfasis en la incursión de Heidegger en la hermenéutica, por lo que ahora —sin detenernos en ese punto— continuaremos con nuestro siguiente subapartado.

#### ***4.1.2 Cuatro conceptos clave en la fenomenología***

Tomando como base lo presentado previamente en este apartado, resulta más comprensible que los investigadores en fenomenología hayan abordado esta ciencia humana desde diferentes enfoques o planteamientos. Con todo, deseando ser más lógicos, seguidamente, destacaremos cuatro conceptos o características que, a nuestro juicio, son clave

dentro de todos los enfoques para llegar a una comprensión más clara de la fenomenología. Nos referimos a los siguientes: la experiencia vivida, la esencia-naturaleza, el significado y la reducción.

### **Experiencia vivida**

Teniendo en cuenta que la *experiencia vivida* [EV de aquí en adelante] es la base epistemológica de la investigación cualitativa (M. van Manen, 2016a) y, por otro lado, considerando que la fenomenología es el estudio de la experiencia tal como es vivida y estructurada en la conciencia (Friesen et al., 2012, p. 1), van Manen (2003, p. 56) considera a la *Erlebnis* [EV] como “el alma” o “la respiración del significado” en la investigación fenomenológica. Este autor, además, manifiesta y plantea que la investigación fenomenológica debe empezar dejando hablar a las cosas de nuestro mundo cotidiano (L. Given, 2008, p. 616; M. van Manen, 2016a, p. 52). Es así como la EV pasa a ser el punto de partida y de llegada en fenomenología (M. van Manen, 2003), ya que, gracias a las diversas experiencias vividas recogidas, se puede reflexionar y escribir sobre un fenómeno (Errasti-Ibarrondo et al., 2018).

No obstante, conviene clarificar que la EV en este contexto no se refiere a ‘la evidencia o conocimiento acumulado’ de algo que una persona experimenta —como se suele *entender* en otros tipos de estudios cualitativos— (Friesen et al., 2012). Más bien, es el nombre que se le da a eso que se presenta a sí mismo de forma directa, sin ser mediado ni por el pensamiento ni por el lenguaje; es decir, aquello que se vive antes de llegar a tener una visión reflexiva sobre ese acontecimiento (M. van Manen, 2016a, p. 42) o que es vivido de modo pre-predicativo o pre-reflexivo. Por este motivo Dilthey (1985, p. 233) citado en van Manen (2003, p. 55) expone que:

Una experiencia vivida no aparece ante mí como algo percibido o representado; no me ha sido dada, sino que la realidad de la experiencia vivida está ahí, para mí, gracias a que yo tengo un conocimiento reflejo de ella, porque yo la poseo inmediatamente, como si, en cierto sentido, me perteneciera. Solo en el pensamiento [esa EV] se convierte en algo objetivo.

Cabe destacar aquí que la EV tiene una estructura temporal, pues “nunca puede entenderse en su manifestación inmediata, sino solo de un modo reflexivo” (M. van Manen, 2003, p. 56). El ‘ahora-presente’ de la EV siempre será ‘pasado’ en el momento de reflexionar sobre ella y, por lo tanto, aquel momento vivido se debe recuperar retrospectivamente (M. van Manen, 2016a, p. 59). Teniendo en cuenta esto, el investigador en fenomenología



es consciente de que cuando se intenta captar el ‘ahora’ de la EV siempre se llega tarde; asimismo, también sabe que la EV es siempre más compleja que la descripción que se pueda realizar sobre ella (Ayala, 2017). A pesar de ello, el investigador intenta capturar esa EV, porque conoce que esta puede dejar consecuencias latentes potenciales de transformar el presente y el futuro de los seres humanos (M. van Manen, 2016a, p. 34).

Otro rasgo de la EV es que “parece tener una estructura lingüística” (M. van Manen, 2003, p. 59), porque “la experiencia humana solo es posible gracias a que tenemos un lenguaje” (M. van Manen, 2003, p. 58). En otras palabras, la EV “se encuentra impregnada de lenguaje” (M. van Manen, 2003, p. 58), pues, gracias a él, uno es capaz de recordar y reflexionar sobre un acontecimiento haciendo uso de palabras y frases (M. van Manen, 2003).

Ahora bien, como anteriormente se ha mencionado, dado que la EV no está mediada por el lenguaje, cabe recordar que para volver al mundo de la vida hace falta la práctica textual de la escritura reflexiva (Errasti-Ibarrondo et al., 2018); o aún más: el objetivo de la fenomenología es transformar la EV en una expresión textual con el fin de que cause un efecto de “vivir reflejo” en el lector y le permita apropiarse así reflexivamente de algo significativo (M. van Manen, 2003). Por consiguiente, en la investigación fenomenológica se usa el lenguaje para asignar significado a los fenómenos de la vida vivida a través de actos interpretativos (M. van Manen, 2003), pero, a su vez, se hace uso de métodos —que más adelante se explicarán— para procurar evitar que el lenguaje manche las propias esencias de aquellas EV del fenómeno (M. van Manen, 2016a).

Para finalizar con la explicación de este concepto clave, exponemos a continuación ejemplos de experiencias vividas para que se comprenda mejor lo que hemos intentado comentar en los párrafos anteriores. Algunas experiencias vividas podrían ser la vivencia humana, todavía pre-reflexiva, que se experimenta al cuidar las plantas del propio jardín, tener una conversación con una amiga, compartir una comida con la familia, caminar por el sendero de una montaña (M. van Manen, 2016a), entre otras muchas que pueden ser tomadas del ‘mundo de la vida’. Es necesario recalcar que, mientras se viven estas experiencias no se piensa —en absoluto— sobre ellas, dado que son vividas con una “conciencia implícita, no temática, no reflexiva en nuestra vida cotidiana” (M. van Manen, 2003, p. 58) y lo que sucede en ellas es simplemente la presencia de un ser humano haciendo algo. Solo a través de la reflexión fenomenológica será posible, en una fase posterior, explorar directamente las

dimensiones originarias o pre-reflexivas de la existencia humana de aquellas experiencias vividas siempre de manera primigenia (M. van Manen, 2016a).

### **Esencia-naturaleza**

Husserl definió a la fenomenología como el estudio de las esencias de la conciencia (Wojnar & Swanson, 2007), pero en sí: ¿qué es una esencia? Y, ¿por qué la fenomenología estudia esencias? Podremos tener una mejor idea de este término explorando las raíces etimológicas de esta palabra derivada del griego y el latín. En griego esencia proviene de “*ouisa*, que significa «la naturaleza esencial interna de una cosa», «el verdadero ser de algo»” (M. van Manen, 2003, p. 193), mientras que en latín se toma de “*essentia*, de *esse*, que significa «ser»” (M. van Manen, 2003, p. 193).

Adicionalmente, diversos filósofos y fenomenólogos han hecho referencia a la ‘esencia’ con una pluralidad de explicaciones. Por ejemplo: Platón la pensó como “la aprehensión de la naturaleza misma de algo, de lo cual un momento en particular representa solo un ejemplo o imitación imperfecto” (M. van Manen, 2003, p. 193). Por su lado, Aristóteles aludió a que la esencia es “ese algo que una cosa tiene que ser en un estado final completa; la naturaleza esencial o principio interno de una cosa” (M. van Manen, 2003, p. 193). Aquí cabe señalar, por tanto, que la esencia no debe confundirse con un “tipo de entidad o descubrimiento misterioso, ni tampoco a ningún núcleo o residuo de significado definitivo” (M. van Manen, 2003, p. 59).

La esencia propia o naturaleza en fenomenología se la comprende como una “construcción lingüística o como la descripción de un fenómeno” (M. van Manen, 2003, p. 59) que consiste en “aquello que hace a una cosa ser lo que es, y sin lo cual no sería aquello que es” (M. van Manen, 2003, p. 193). Es esa naturaleza lo que permite distinguir a un fenómeno de otros tipos de experiencias humanas y lo cual le otorga su unicidad (M. van Manen, 2016a), pues la fenomenología se interesa por mostrar aquello que es en esencia irremplazable (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). En esta misma línea, esa naturaleza puede ser descrita a través del estudio de la estructura de las particularidades de un fenómeno concreto (Friesen et al., 2012; M. van Manen, 2003). Es decir, que esa esencia se presenta a sí misma al intentar mostrar y describir las “estructuras de significado interno” (M. van Manen, 2003, p. 28) de las experiencias vividas.

Ahora bien, llegar a aprehender esa esencia no es una tarea fácil, más bien es un verdadero reto para todo fenomenólogo, pues para capturar la naturaleza de un fenómeno se debe realizar un intento creativo que conlleva una disposición por descubrir y revelar (Ayala, 2017). Este proceso complejo implica realizar una fina descripción “holística y analítica, evocativa y precisa, única y universal, potente y sensible” (M. van Manen, 2003, p. 59). Y el propósito de esa descripción es descubrir “la estructura de una experiencia vivida de manera tal, que a partir de ese momento seamos capaces de comprender la naturaleza y la importancia de esa experiencia de un modo hasta ese momento oculto” (M. van Manen, 2003, p. 59).

En síntesis, dentro de la investigación fenomenológica se puede aprehender la esencia o “conocimiento universal” (M. van Manen, 2003, p. 28) de un fenómeno, a través de la descripción de casos o ejemplos particulares, tal como se encuentran en las experiencias vividas (M. van Manen, 2016a, p. 226). Desde una perspectiva metodológica como la que aquí se trata, el investigador va tras la naturaleza de estas experiencias porque su preocupación fenomenológica conlleva un interés por lo óntico [concreto] y lo ontológico [naturaleza esencial] de un fenómeno (M. van Manen, 2003), pues con su investigación no busca otra cosa que “recordar la experiencia de tal manera que los aspectos esenciales ... vuelvan a nosotros, ... de tal modo que seamos capaces de poder reconocer tal descripción «como una experiencia [para todo ser humano] posible” (M. van Manen, 2003, pp. 61–62).

### **Significado**

A continuación explicaremos el término ‘significado’ para comprender mejor qué se quiere indicar cuando se menciona que la fenomenología dirige su mirada hacia donde se originan y configuran las regiones de significado (M. van Manen, 2016a, p. 27). La palabra significado nace del latín “*significar* [entendido esto como] ‘representar una idea, hecho o sentimiento’, cuyos componentes léxicos son *signa* ‘señal, marca’ y *facere* ‘hacer’ ” (“significar”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Tomando en consideración el origen etimológico de esta palabra podemos indicar que en la investigación fenomenológica, gracias a la descripción y escritura reflexiva, el ‘significado’ le otorga una ‘marca’ o ‘característica única’ al fenómeno, al mostrar su origen más puro, que lo distingue de otros fenómenos (M. van Manen, 2016a).

Concretamente, la noción de la constitución de significado se refiere a la identificación de las esencias o estructuras que constituyen la conciencia y la percepción del “mundo de la vida” humano (Earle, 2010, p. 288). Por tanto, es importante mencionar que en la fenomenología el ‘significado’ no indica el concepto o definición del fenómeno; sino, más bien apunta al “modo en que una persona experimenta y entiende su mundo en tanto que real y significativo” (M. van Manen, 2003, p. 202). Esto es así porque la fenomenología, como método de investigación de donación de significado (M. van Manen, 2016a, p. 28), busca que los significados vividos describan “aquellos aspectos de una situación tal como son experimentados por la persona que se encuentra en ella” (M. van Manen, 2003, p. 202) con la finalidad de comprender y expresar estos significados originarios y producir en los lectores percepciones cognitivas y no-cognitivas de aquello que se vive (M. van Manen, 2016a).

### **Reducción**

La reducción es considerada como el principal ‘*método*’ en fenomenología (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), por ello es tan importante conocerla bien, pues, además, ha estado presente desde los inicios de esta ciencia humana en los trabajos de Husserl y sus contemporáneos (Cohen, 1987). Asimismo, sería imposible comprender el método fenomenológico sin entender el significado y la importancia de la reducción (L. Given, 2008, p. 617). Cabe subrayar que en la actualidad existen muchas investigaciones y explicaciones filosóficas que pueden hacer confuso y complejo este término (L. Given, 2008, p. 617), por lo que, seguidamente, procuraremos exponerlo de forma sencilla y clara.

La palabra ‘reducción’ está compuesta por los léxicos del latín “*re* ‘hacia atrás’ y *ducere* ‘conducir’ y *ción* ‘acción y efecto’” (“reducción”. Diccionario etimológico español en línea, 2018) . Van Manen (2011t) comulga perfectamente con este significado, pues para él la reducción, proveniente de *re-ducere*, significa volver atrás hacia el contacto primigenio o directo de algo. En sí, la reducción ha sido descrita como una actitud, una estrategia, una operación, una práctica o un método que ayuda a estudiar las estructuras de la existencia humana mediante la explicación de las experiencias vividas (van Vuuren, 2012, p. 1).

Antes de presentar la reducción en fenomenología, conviene clarificar que la reducción no es un procedimiento predeterminado, ni solamente un método de investigación (L. Given, 2008; M. van Manen, 2011t), así como tampoco un concepto, ni una doctrina (van Vuuren, 2012, p. 2), pues la fenomenología no es cuestión de un procedimiento (M. van

Manen, 2016a). En esta ciencia humana, la reducción no solo es un método de investigación, sino que también supone y muestra una actitud fenomenológica de atención reflexiva que debe ser practicada por el investigador para que la comprensión fenomenológica se dé (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003, 2011t, 2016a). Es decir, la reducción es una actitud de fondo y “la forma que adopta la reflexión para llegar a captar las estructuras esenciales de la experiencia” (Ayala, 2008, p. 412; Jordán & Méndez, 2017, p. 112). Por este motivo, se la considera como un prerequisite indispensable para cualquier investigador que lleve a cabo una investigación de este tipo (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2011t). Aquí cabe agregar que, en la reducción, lo ‘dado-por-sentado’ se trae a la conciencia y se hace visible para estudiar el significado que lo constituye. Dicho de otro modo, la reducción favorece a que lo invisible [el fenómeno] —aquello que con nuestra actitud ‘natural’ no logramos ver— pueda ser visto (van Vuuren, 2012, p. 2).

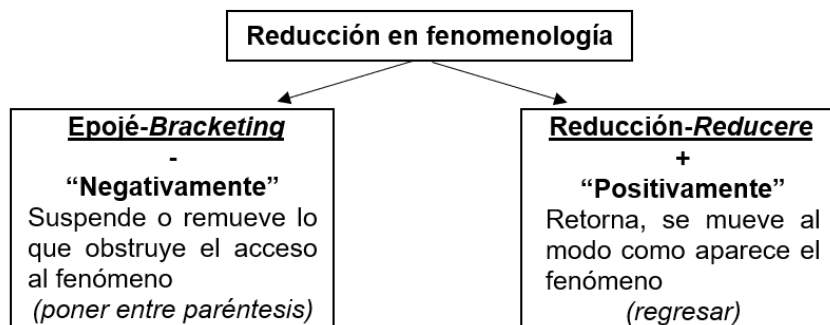
En esta misma línea, es importante mencionar que el objetivo principal de la reducción es crear un contacto directo y primitivo con el mundo tal como es vivido (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; L. Given, 2008) para traer a nuestra cercanía los aspectos de significado que pertenecen a los fenómenos del ‘mundo de la vida’ (M. van Manen, 2011t, 2016a). Lo que se pretende a través de la reducción es dejar de lado la manera como conceptualizamos las experiencias vividas; de esta forma se intenta eliminar las barreras propias de las preconcepciones, prejuicios o suposiciones que incapacitan al investigador para acceder al fenómeno como realmente aparece y se presenta a sí mismo (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Es de este modo como la reducción favorece al máximo que el fenomenólogo mantenga una apertura radical hacia el ‘mundo de la vida’ y, por lo tanto, llegue a comprender y mostrar aquello que hace único a su fenómeno objeto de estudio (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2011t, 2016a).

Además, este método base de la fenomenología está conformado por dos movimientos o momentos fundamentales, conocidos como: la *epoché* [epojé] y la *reductio* [reducción] (Adams & van Manen, 2017; Ayala, 2017; Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a). Ambos movimientos, aunque se oponen metódicamente, se complementan prácticamente (M. van Manen, 2016a, p. 215) para dejar de lado todo lo que parece estar en medio del camino, permitiendo así movernos con determinación hacia la fuente primigenia del significado de un fenómeno (Adams & van Manen, 2017). A

continuación, en la Figura 3, se puede captar cómo el investigador actúa en estos dos momentos para lograr su objetivo.

### Figura 3

*Los dos movimientos metodológicos de la reducción en fenomenología*



*Nota.* Mapa conceptual elaborado por la autora de este trabajo a partir de la lectura y resumen de van Manen (2016a).

De esta manera, la epojé permite al investigador dejar de lado, implícita o explícitamente, las asunciones, precomprensiones, lenguajes técnicos —entre otras cosas— que imposibilitan conocer al fenómeno tal como se muestra (Adams & van Manen, 2017, p. 789). Complementariamente, y por su lado, la reducción conduce al investigador hacia ese origen o contacto directo con las estructuras del fenómeno tal como se presentan en las experiencias vividas (M. van Manen, 2016a).

En síntesis, la reducción intenta traer una cierta condición fenomenológica de ‘ver’ o ‘comprender’ el fenómeno como forma de conocimiento y experiencia significativa (M. van Manen, 2011t) poniendo entre paréntesis la ‘actitud natural’ de lo ‘dado-por-sentado’ sobre un fenómeno particular (Earle, 2010). De momento, evitaremos indagar más en la reducción, puesto que en el Capítulo 5 se dará a conocer con mayor profundidad junto con sus movimientos, los tipos de reducción y cómo se ponen en práctica.

## 4.2 La Hermenéutica en Retrospectiva

### 4.2.1 La Hermenéutica: perspectiva histórica de la interpretación de textos

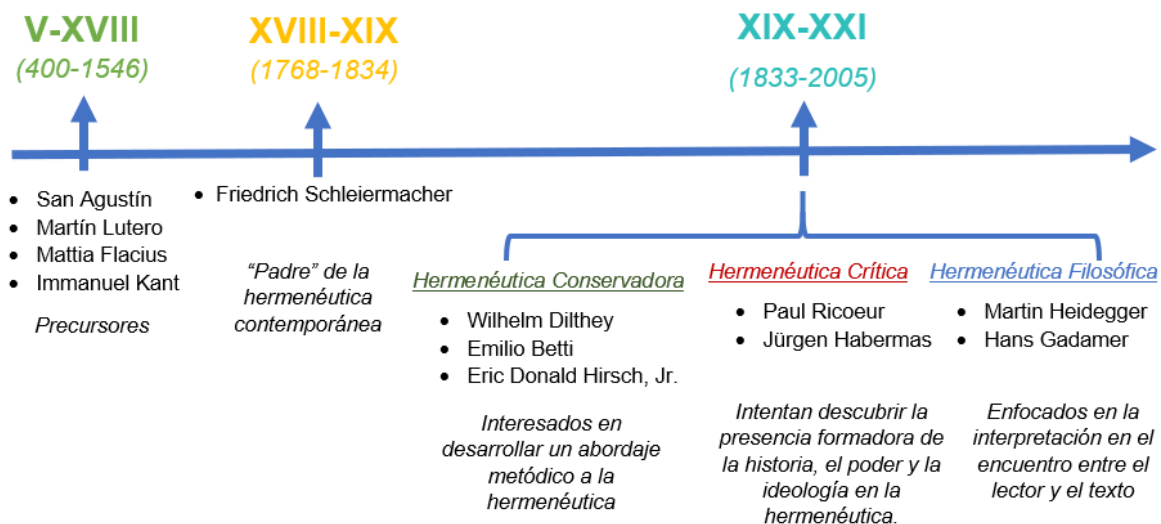
La palabra hermenéutica proviene del griego *hermeneutikos*, cuyos léxicos son “*hermeneuo* ‘descifrar’, *tekhne* ‘arte’ y *tikos* ‘relacionado a’” (“hermenéutica”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Asimismo, cabe señalar que la hermenéutica toma su base conceptual de una historia de la mitología griega (Freeman, 2008; M. van Manen, 2003). Se cuenta que en la antigua Grecia existía un dios llamado Hermes —dios de las fronteras y de los viajeros que las cruzaban—, cuya función era la de comunicar y traducir los mensajes de Zeus y otras deidades a los mortales. Para ello, Hermes debía comprender tanto el lenguaje y la mentalidad de los dioses, como el/la de los humanos (Freeman, 2008). Aquí se puede vislumbrar que, ya desde un inicio, la hermenéutica no ha sido una actividad sencilla (Freeman, 2008; Moules, 2002). Uno de sus rasgos importantes es que en este tipo de investigación se considera al lenguaje como el medio para la comprensión, pero de manera que para que esta se dé hace falta la labor de interpretar (Laverty, 2003, p. 25).

En particular, este tipo de investigación es una tradición viviente de la interpretación y tiene un rico legado de la teoría, la filosofía y la práctica (Moules, 2002). Entre sus definiciones, es posible encontrar conceptualizada la hermenéutica como: el estudio de actividades humanas y culturales como textos con una mirada hacia la interpretación para encontrar significados (Laverty, 2003); la teoría y la práctica de interpretar los «textos» de la vida (M. van Manen, 2003); el estudio o la ciencia de la interpretación y comprensión (Freeman, 2008; M. Van Manen, 1977), entre otras. Originalmente, la hermenéutica se enfocó en la interpretación de textos sagrados y textos legales, pero, a medida que ha pasado el tiempo, esta se ha convertido en una escuela de pensamiento, tanto en la filosofía como en la investigación social aplicada (Freeman, 2008, p. 386).

Respecto a su fin último, es de destacar que la hermenéutica no busca dar explicaciones o que se comprenda algo sobre alguien. Más bien, este tipo de investigación se propone retar la limitada concepción de comprensión motivada por los métodos científicos y tiene como propósito principal llegar a implicarse con la naturaleza dinámica e histórica de la comprensión humana, a través de la interpretación (Freeman, 2008, p. 388). A continuación, en la Figura 4 se puede conocer algunos de los teóricos más destacados que han aportado con sus trabajos a este arte de la interpretación.

**Figura 4**

*Autores destacados de la hermenéutica*



*Nota.* Línea de tiempo elaborada por la autora de este trabajo a partir de la lectura y resumen de Freeman (2008, pp. 285–288), van Manen (2003, pp. 197–198) y Moules (2002, pp. 1–18).

Dentro de los precursores, Kant fue el que preparó el camino para la hermenéutica tal como se conoce ahora, puesto que tuvo la intuición de que no hay acceso a un mundo de conocimientos sin la ayuda de interpretaciones. Además, sostuvo que los humanos dan sentido al mundo basándose en marcos conceptuales previos (Freeman, 2008, p. 386). Fue más adelante cuando Schleiermacher concibió a la hermenéutica como una teoría de la interpretación e hizo énfasis en llegar a “entender a un autor tan bien, o incluso mejor de lo que él se entiende a sí mismo” (M. van Manen, 2003, p. 197). Asimismo, este autor teorizó que el pensamiento hermenéutico es una parte universal y natural del ser humano en el mundo social y no simplemente una aplicación de estrategias para interpretar textos. Por ello, propuso que para hacer una buena interpretación se ha de tomar en cuenta los contextos sociales, culturales y políticos del pasado y el presente (Freeman, 2008, p. 386).

A medida que fue transcurriendo el tiempo, surgieron nuevas tradiciones; entre ellas las siguientes: la hermenéutica conservadora, crítica y filosófica (Freeman, 2008). En la tradición conservadora los trabajos de Dilthey, Betti y Hirsch buscaron darle un enfoque sistemático metódico a la hermenéutica. En concreto, estos autores propusieron tener las preconcepciones identificadas y controladas con el objeto de llegar al verdadero significado de la interpretación y, de este modo, lograr re-experimentar la experiencia del otro (Freeman,



2008; M. van Manen, 2003). Por otro lado, dentro de la hermenéutica crítica, Ricouer y Habermas exploraron el contexto —histórico y social, entre otros— con el fin de enriquecer el proceso de interpretación.

Con respecto a la tradición hermenéutica filosófica, aquellos que fueron sus promotores principales —concretamente Heidegger y Gadamer— se inclinaron por no dejar de lado las preconcepciones, sino que, más bien, apostaron por intentar comprenderlas para crear un vínculo intersubjetivo en la interacción que se da entre el lector y el texto (Freeman, 2008, pp. 386–387). Es aquí importante destacar que la hermenéutica de Heidegger también es denominada fenomenología interpretativa, pues este pensador fue más allá de la re-experimentación de la experiencia del otro para buscar, a través del lenguaje, “aprehender las posibilidades de uno mismo para estar en el mundo de determinado modo” (M. van Manen, 2003, p. 197); en otras palabras, este autor sostuvo que la ‘experiencia de estar en el mundo’ era la base para la comprensión y la interpretación (Freeman, 2008, p. 387). Dicho todo ello, consideramos oportuno presentar a continuación dos conceptos importantes de la hermenéutica, evitando más bien ahondar más en la historia de esta ciencia al no ser esta el fin de nuestro estudio.

En relación con el proceso de interpretación en la hermenéutica, es posible y plausible distinguir dos conceptos clave: el ‘círculo hermenéutico’ propuesto por Heidegger y la ‘fusión de horizontes’ planteada por Gadamer (Freeman, 2008; Lavery, 2003; McConnell-Henry et al., 2009b; Sloan & Bowe, 2014). Por su lado, Heidegger consideró que la interpretación no era un proceso lineal, sino que era un trabajo incorporado en las tradiciones históricas, culturales y lingüísticas (Freeman, 2008, p. 387). Es por ello que su proceso interpretativo se mueve hacia adelante y hacia atrás, entre las particularidades y el todo de la experiencia en el texto, como en un movimiento espiral, surgiendo así de aquí su conocida denominación del ‘círculo hermenéutico’ (Lavery, 2003, p. 24). Concretamente, al utilizar el círculo hermenéutico, el investigador intenta ‘leer entre líneas’ y descubrir la verdadera esencia de la experiencia (McConnell-Henry et al., 2009b, p. 4). A partir de este proceso circular se pretende comprender un texto haciendo referencia a las partes individuales propias del texto junto con las comprensiones del investigador sobre cada fragmento particular, para poder hacer desde ahí referencia al todo del texto (Sloan & Bowe, 2014, p. 1296).

Por otro lado, Gadamer coincidía con Heidegger en que el lenguaje, la comprensión y la interpretación estaban estrechamente unidos, utilizando para esto el término de ‘fusión de horizontes’ para describir el proceso de interacción dialéctica entre las preconcepciones del investigador y el significado del texto (Lavery, 2003, p. 25; McConnell-Henry et al., 2009b, p. 5). Para Gadamer, la comprensión ocurre cuando los horizontes de ‘los otros’ [participantes en una investigación] y el de ‘nosotros’ [los investigadores] se fusionan para ampliar el rango de visión acerca de algo; es decir que, las experiencias de participantes e investigadores son entrelazadas para producir una comprensión acerca de un fenómeno (McConnell-Henry et al., 2009b, p. 3).

Para finalizar, deseamos destacar que la hermenéutica ha influido en la teoría y en la práctica de la investigación cualitativa de diversas maneras. Por un lado, ha permitido que se preste atención al lenguaje como mediador de las experiencias de las personas en el mundo. También, ha favorecido el que los investigadores sigan un proceso dialógico, dinámico y auto-reflexivo en donde la interpretación y las comprensiones se las desarrolla no solo por etapas de la investigación, sino igualmente a lo largo de todo el estudio. Finalmente, la investigación hermenéutica ha facilitado a que los investigadores tengan apertura para ser promotores del diálogo intercultural, en lugar de solo tener un rol de suscitadores de información (Freeman, 2008, p. 388). Tras estas pinceladas, pro seguiremos ahora con la explicación de cómo se da la vinculación entre el arte de la interpretación y la fenomenología.

#### ***4.2.2 La Hermenéutica y la Fenomenología***

A continuación, exponemos cómo se da el vínculo entre la fenomenología y la hermenéutica, pues nos parece que esto puede ayudar a tener una mejor comprensión sobre el método de nuestra investigación que será explicado en el Capítulo 5. Para iniciar este cometido, teniendo en cuenta el contenido de los apartados previos, recordemos ahora que la fenomenología y la hermenéutica son dos tipos de investigaciones diferentes (Kakkori, 2009, p. 20). Por un lado, la fenomenología busca encontrar la esencia de las cosas y describir “la forma en que cada individuo se orienta hacia la experiencia vivida” (M. van Manen, 2003, p. 22); mientras que la hermenéutica, por su parte, busca confirmar que todo tiene su ‘ser’ en el lenguaje y la interpretación y, por tanto, “se refiere a cómo cada individuo interpreta los ‘textos’ de la vida” (M. van Manen, 2003, p. 22).

Hecha esta salvedad, conviene destacar que la fenomenología pasa a ser hermenéutica cuando su método, en lugar de ser puramente descriptivo — en el sentido dado por Husserl a la fenomenología—, se torna interpretativo (M. van Manen, 2011g). Dentro de todos los pensadores de la fenomenología, fue Heidegger quien argumentó que toda descripción es ya una interpretación, por lo que es considerado este autor como el primer impulsor de las hermenéuticas modernas (Earle, 2010, p. 288), así como el promotor de la fenomenología hermenéutica (M. van Manen, 2016a), pues, a partir de sus trabajos, comenzó la fusión entre ambos tipos de investigación.

Además de Heidegger, dos discípulos suyos —Gadamer y Ricoeur— indagaron en este tipo de estudio [hermenéutico] en donde la comprensión es posible cuando el investigador se sumerge en el texto con un claro intento de imaginarse él mismo en la posición del otro (Rolfe, 2008, p. 588). O dicho todo esto de forma más matizada: para Heidegger, al principio de una investigación se está en contacto con el mundo pre-reflexivamente, pero a través de la participación del investigador se desarrolla una conciencia interpretativa de ello. Es por esto por lo que cada encuentro parece implicar la interpretación del investigador basada en su historia y su experiencia previas (Finlay, 1999, p. 302).

En contraste con la fenomenología descriptiva de Husserl, los tres autores mencionados se dedicaron, especialmente, a comprender el significado de la experiencia buscando temas, implicándose interpretativamente con los ‘datos’, y todo ello con un énfasis proporcionalmente menor en las esencias tal cómo las concebía Husserl. Por ejemplo, para estos autores más hermeneutas es preferible que el contexto del fenómeno dicte por sí mismo lo que debe ser analizado, en lugar de formalizar un método analítico como el propuesto en la fenomenología descriptiva con la reducción (Sloan & Bowe, 2014, pp. 1295–1296). En concreto, Gadamer desarrolló la fenomenología hermenéutica en su trabajo de *Método y Verdad*, en el cual exploró el rol del lenguaje en la interpretación y la naturaleza de preguntarse, entre otros tópicos más (M. van Manen, 2011g). Al mismo tiempo, Ricoeur examinó cómo los significados humanos son depositados y mediados a través del mito, la religión, el arte y el lenguaje para donar el significado al *ser* (M. van Manen, 2011g).

En síntesis, durante el proceso fenomenológico hermenéutico —tal como lo concibió Heidegger— se debe tener en cuenta las precomprensiones, el marco interpretativo y las fuentes de información para que el investigador trabaje en conjunto con los participantes y, de este modo, den vida a la experiencia que está siendo explorada. Es por todo ello que,

desde esta perspectiva hermenéutica, cobran una notoria importancia la imaginación, el círculo hermenéutico, la atención al lenguaje y a la escritura (Lavery, 2003, p. 30). De hecho, Heidegger introdujo progresivamente en sus trabajos la poesía y el arte para interpretar la naturaleza del *ser* (M. van Manen, 2011g).

Para finalizar con este apartado y capítulo, después de haber expuesto antecedentes y términos, tanto de la fenomenología como de la hermenéutica, consideramos que es importante clarificar las diferencias entre la investigación fenomenológica descriptiva de Husserl y la fenomenología hermenéutica de Heidegger para tener de este modo una mejor visión acerca de los cimientos de la fenomenología de la práctica que se explicará en el Capítulo 5. A continuación, en la Tabla 2 se podrá apreciar estas distinciones.

**Tabla 2**

*La fenomenología descriptiva y la fenomenología hermenéutica.*

	Husserl	Heidegger
<b>Reducción</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Es el método de llevar la visión fenomenológica desde la <i>actitud natural</i> del ser humano de vuelta a la <i>vida trascendental de la conciencia</i>.</li> <li>▪ Se la utiliza como si fuera una <i>técnica</i> filosófica</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Es llevar la <i>visión fenomenológica</i> de vuelta de la aprehensión de un SER hacia la comprensión del SER de ese SER (proyectando el modo en el que es desvelado).</li> <li>▪ Se considera que ni si quiera puede llegar a ser una <i>técnica</i></li> </ul>
<b>Se busca la comprensión</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ De la esencia, el significado invariante (Eidos)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Del <i>modo de ser de algo</i></li> </ul>
<b>Movimiento en la investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se retira del mundo para comprender el significado ‘desde arriba’</li> <li>▪ No se acepta que pueda haber algo ‘fuera de la conciencia’</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Se queda en el mundo de los seres para entender sus <i>modos de ser</i> desde dentro</li> <li>▪ Se ubica en el centro al <i>Dasein</i> [el <i>ser</i> de los <i>seres</i>]</li> </ul>
<b>Orientación en la investigación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Epistemológica en donde se propone que la <i>reducción</i> produce conocimiento transparente de un fenómeno</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ontológica en donde se considera que la <i>reducción</i> siempre es incompleta y que el sentido de los fenómenos solo puede ser traído parcialmente al descubrimiento</li> </ul>

*Nota.* Elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (2016a, pp. 217–221) y de Lavery (2003, pp. 25–31).



## CAPÍTULO 5: FENOMENOLOGÍA DE LA PRÁCTICA DE MAX VAN MANEN

### Introducción: Acerca de Max van Manen y su método

A lo largo de este capítulo se pretende dar a conocer de forma detallada la investigación y, particularmente, el método fenomenológico-hermenéutico con el que se va a realizar. Para ello, a continuación, intentaremos abordar algunos puntos clave: sus orígenes, sus rasgos adicionales, su propósito, cómo se lleva a cabo, qué métodos utiliza, su aportación a la comunidad científica y su validez. Antes de continuar, conviene clarificar que la forma de proceder y el mismo método fenomenológico-hermenéutico también se les conoce como “*fenomenología de la práctica, fenomenología experiencial, fenomenología de mundo de la vida o fenomenología aplicada*” (Ayala, 2017, p. 12), así como fenomenología en ciencias humanas o fenomenología hermenéutica aplicada (Ayala, 2017; M. van Manen, 2003). En nuestra investigación utilizaremos indistintamente estos términos, por lo que, hecha esta salvedad, volvemos ahora al tema que nos ocupa.

Como se ha podido conocer en el capítulo anterior, tanto la fenomenología como la hermenéutica han sido desarrolladas por pensadores e investigadores diversos, que han favorecido notoriamente la expansión de estas ciencias. Con Husserl las corrientes fenomenológicas “tienen un punto de partida común, pero han tenido y tienen un destino diferente” (Ayala, 2017, p. 12). En lo que respecta a la fenomenología y la educación, autores como Langeveld, Beets y Bollnow propusieron trabajos reflexivos próximos a la fenomenología; con todo, ellos hicieron escasa alusión al método con el que realizaban sus investigaciones (M. van Manen, 2003, p. 9). Por ello, podemos decir con segura convicción que ha sido Max van Manen —nuestro autor de referencia— el que ha iniciado y puesto en orden oportuno la prometedora metodología fenomenológica, introduciéndola de forma especial y primera en el ámbito de la investigación educativa (M. van Manen, 2011a).

Van Manen, quien nació en Holanda en 1942, es un renombrado pedagogo galardonado con valiosas distinciones y, en el presente, profesor emérito de la Universidad de Alberta en Canadá (M. van Manen, 2011a). Su interés por las ciencias humanas surgió a partir de sus estudios de pedagogía, que realizó en los Países Bajos durante la década de 1960 —época en la que la formación de los docentes en Holanda y otros países europeos, como Alemania por ejemplo, tenía una orientación teórica-práctica en la línea de la *Fenomenologische Pedagogiek* [fenomenología pedagógica]— (M. van Manen, 2003, p. 9);

materializando él mismo, en primer lugar, esa tendencia metodológica a través de múltiples investigaciones, libros, trabajos y otras publicaciones, que todavía están en activo y con gran riqueza hasta nuestros días. Desde sus inicios, este reconocido pedagogo e investigador ha focalizado su atención y dedicación en presentar las experiencias humanas del mundo de la vida como una alternativa sólida y sugestiva a los paradigmas más convencionales; esto es, aquellos más orientados a los parámetros objetivistas experimentales tan propios de las ciencias naturales (M. van Manen, 2011a, 2016a).

Sin duda, por tanto, van Manen “es considerado el pionero y líder en la formulación de la fenomenología hermenéutica como metodología de investigación educativa” (Jordán & Arriagada, 2016, p. 138); y esto porque ha desarrollado un método fenomenológico-hermenéutico que va más allá de la filosofía y que tiene como meta las prácticas profesionales, así como las personales y sociales de la vida cotidiana (M. van Manen, 2016a). Dicho esto de otro modo, “el interés de van Manen se ha centrado en la práctica y en la aplicación del método en las ciencias sociales, así como en otras que tienen como contenido las relaciones humanas” (Ayala, 2017, p. 13). Sin duda alguna, el aporte que ha realizado este gran pedagogo e investigador ha permitido que la fenomenología hermenéutica se haya convertido merecidamente en la actualidad en una “opción original, única, valiosa, profundamente fundamentada y coherente de investigación científica” (Ayala, 2017, p. 11).

Tras lo dicho anteriormente, cabe subrayar que la fenomenología de la práctica, o también denominada metodología fenomenológica-hermenéutica, nace claramente de las “tradiciones fenomenológicas y hermenéuticas de la filosofía y pedagogía originadas principalmente a principios y mediados del siglo pasado en la Europa occidental” (Jordán, 2008, p. 131). En efecto, nuestro autor afirma que los trabajos de académicos de esa época —como Langeveld, Buytendijk y otros— sirvieron de inspiración personal para otorgarle la denominación “de la práctica” a este tipo de investigación fenomenológica-hermenéutica (M. van Manen, 2016a). De manera puntual, la fenomenología en palabras de nuestro autor de referencia es:

un método de reflexión abstemia sobre las estructuras básicas de la experiencia vivida de la existencia humana. ... El *método* hace referencia al camino o la actitud de aproximarse a un fenómeno. ... [Por su parte,] abstemia significa que la reflexión sobre la experiencia tiene como fin abstenerse de intoxicaciones provistas por teorías, polémicas, supuestos y emociones [preexistentes] (van Manen, 2014, p. 26. Cursivas originales).

En concreto, la fenomenología de van Manen se refiere a la práctica de la investigación, así como a la escritura fenomenológica que reflexiona en y sobre la práctica y que prepara para la práctica (M. van Manen, 2016a, p. 15). Enraizada en la reflexión y la escritura de la experiencia vivida [EV de aquí en adelante], la fenomenología de este investigador combina armónicamente las características descriptivas [eidéticas] de Husserl, así como las características interpretativas [hermenéuticas] de Heidegger (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). En cierto modo, “la fenomenología es siempre descriptiva e interpretativa, lingüística y hermenéutica” (M. van Manen, 2016a, p. 26), puesto que para reflexionar sobre un fenómeno hace uso del lenguaje discursivo y de mecanismos interpretativos sensibles que hacen posible e inteligible el análisis, la explicación y la descripción fenomenológica (Errasti-Ibarrondo et al., 2018).

Aquí conviene subrayar que esta ciencia humana está siempre orientada a la acción y centrada en la naturaleza de la EV tal como es vivida de forma pre-reflexiva (M. van Manen, 2003, 2016a). Por tanto, la fenomenología de la práctica no apuesta por los tecnicismos y las instrumentalidades, sino que, más bien, su objetivo es fomentar y fortalecer una ontología, epistemología y axiología que estén encarnadas de la acción reflexiva y del tacto en las prácticas del vivir cotidiano (M. van Manen, 2016a, p. 15). Esta ‘filosofía o teoría de lo único’ se interesa por lo que ‘es’ en esencia irremplazable de un fenómeno; es decir, aquello que ‘es’, de modo que sin ello tal fenómeno no sería eso que ‘es’ su naturaleza (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003, 2016a).

### **5.1 Raíces de la fenomenología y la práctica: la Escuela de Utrecht**

El vínculo entre la fenomenología y las prácticas profesionales tuvo sus inicios en la Escuela de Utrecht o Escuela Holandesa, la cual surgió después de la Segunda Guerra Mundial en el año 1950 (Levering & van Manen, 2002). El nombre de esta Escuela es una etiqueta informal por la que se conoció el trabajo de destacados fenomenólogos vinculados a diversas universidades de Holanda —como las de Utrecht, Leiden y Ámsterdam— y de variados campos profesionales —como la psicología, la educación, la pedagogía, la pediatría, el derecho, la psiquiatría y la medicina, entre otros— (Levering & van Manen, 2002; M. van Manen, 2016a). Para ser algo más concretos, Martin Langeveld [pedagogo], Frederik Buytendijk [médico], Jan Hendrik van den Berg [psiquiatra], Nicolas Beets [pediatra], Johannes Linschoten y Henricus Rümke [psicólogos] fueron algunos de los



académicos que integraron, de variadas formas, temáticas fenomenológicas en los lenguajes y las estructuras de sus disciplinas profesionales (M. van Manen, 2016a).

Aunque la fusión de estos profesionales mencionados llegó a ser conocida como la Escuela de Utrecht (M. Van Manen, 1978), ellos no usaban este apelativo para identificarse, y tampoco estaban integrados en un grupo de asociados o en un equipo de investigación (M. van Manen, 2016a). Sin embargo, todos estos pensadores tuvieron ideas de investigación similares y, por ello, sus trabajos fueron las raíces que hicieron crecer esta tradición holandesa orientada hacia la fenomenología del mundo de la vida profesional práctica — sobre todo, de la pedagógica— en los campos de actividad propios de cada uno de ellos (M. van Manen, 2012). Parece conveniente indicar que, en general, los académicos citados más bien esquivaron de diversos modos el hecho de discutir asuntos teóricos, metodológicos y filosóficos (M. van Manen, 2016a). Más concretamente, Langeveld declaró que la fenomenología no era una filosofía. Eso explica por qué las descripciones fenomenológicas propias de la escuela de Utrecht estuvieron siempre elaboradas en relación a la integridad de una interpretación del significado y el propósito de lo que significa educar (M. Van Manen, 1978), y esto, principalmente, porque su interés radicaba en la fenomenología como una empresa aplicada y reflexiva (M. van Manen, 2016a, p. 194)

De manera puntual, cabe indicar que la propagación de esta tendencia de investigación en Holanda se dio bajo el liderazgo del médico Buytendijk durante los años 50 (M. van Manen, 2016a). De hecho, se podría afirmar que el auge y el declive de la Escuela Holandesa estuvieron estrechamente relacionados con la contratación de Buytendijk en la Universidad de Utrecht —en el año 1946— y su posterior retiro como profesor emérito — en el año 1957— (Levering & van Manen, 2002). Según lo dicho anteriormente, a mediados y finales de los años 60's la Escuela de Holanda vivió un debilitamiento general debido, en gran parte, a la influencia de los paradigmas empírico-analíticos de las ciencias naturales, inspirados en los movimientos de investigación norteamericanos que germinaron en aquella época (M. Van Manen, 1978, p. 51). Sin embargo, poco después de esto, la fenomenología fue penetrando de nuevo y con más fuerza en los campos profesionales de Norteamérica por trabajos en ciencias sociales realizados por el sociólogo y fenomenólogo Alfred Schutz (M. van Manen, 2016a, p. 194).

Desde otra perspectiva, para comprender mejor la globalidad del contexto histórico, consideramos oportuno mencionar que durante los años 1600's [siglo XVII] el arte holandés

y flamenco estuvo orientado hacia lo cotidiano, lo único y lo singular (M. van Manen, 2016a, p. 196). Así pues, la tradición del pasado cultural y las perspectivas históricas de los Países Bajos tuvieron una repercusión en los estudios fenomenológicos de la Escuela de Utrecht, pues estos también dirigieron su interés hacia lo habitual de la vida (Levering & van Manen, 2002; M. van Manen, 2016a). De hecho, la Escuela de Holanda hizo uso del arte en su fenomenología, dado que consideraban que este era capaz de retrotraer a las personas a la esfera pre-predicativa de la EV.

De manera más puntual, cabe mencionar que los académicos holandeses utilizaron también la poesía, la literatura y otros recursos artísticos en sus trabajos, puesto que la fenomenología buscaba captar esa esfera pre-reflexiva en forma predicativa y textual (M. van Manen, 2016a, p. 197). Todas estas fuentes expresivas del arte van más allá del lenguaje usual. En esta misma línea, el lenguaje poético es capaz de trascender aquello que se pueda expresar cognitivamente de modo ‘claro y distinto’ (M. van Manen, 2016a) En efecto, Kockelman afirma que ni las novelas ni los poemas prueban nada, pero ambos pueden ser de gran utilidad para aproximarnos a ciertos fenómenos y , de este modo, ayudarnos a comprender el mundo en el que vivimos, así como a nosotros mismos (M. van Manen, 2016a, p. 197). Por tanto, el arte en fenomenología es útil para la explicación fenomenológica, pues permite ilustrar de manera vívida aquello en que los fenomenólogos centran su atención (Levering & van Manen, 2002; M. van Manen, 2016a).

En síntesis, como se ha podido identificar en estos párrafos previos, la citada tradición holandesa tuvo presentes los conceptos clave del humanismo y el personalismo y sus académicos infundieron el desarrollo de la metodología fenomenológica, tendencia que en la actualidad se encuentra ya fuera de las fronteras holandesas (Levering & van Manen, 2002). Es así como, en nuestro tiempo, inspirándose en la Escuela de Utrecht, no pocos fenomenólogos han deseado mostrar la importancia de este tipo de metodología de investigación fenomenológica, la cual —también a través de reflexiones interpretativas— favorece la experiencia de la comprensión sensitiva y los impulsos humanistas tal como son puestos en práctica en disciplinas como la pedagogía, las ciencias de la salud y la psicología, entre otras (Levering & van Manen, 2002, p. 283).

A modo de conclusión, con toda seguridad la Escuela de Utrecht puede ser considerada una contribución holandesa de capital importancia, y realmente muy original y genuina para el debate internacional sobre la fenomenología (Levering & van Manen, 2002; M. van

Manen, 2016a), así como también para la formación de una fenomenología de la práctica en las profesiones (M. van Manen, 2016a). O, como es confirmado por el propio van Manen, quien claramente “ha reconocido la gran influencia de Langeveld en su pensamiento y en su trabajo, y sobre todo en el desarrollo de una fenomenología que hace del mundo de la vida su punto de partida y de llegada” (Ayala, 2017, p. 13).

## **5.2 Premisas singulares del método fenomenológico-hermenéutico**

Deseamos iniciar este epígrafe justificando mínimamente el porqué de este. En realidad, el objetivo que nos mueve a escribir lo que sigue no es otro sino intentar distinguir ciertos principios básicos que laten a lo largo de la aplicación de la ‘metodología fenomenológica-hermenéutica’ y que, aunque los nombres pueden ser aparentemente semejantes a los utilizados en otras metodologías de investigación, resultan ser muy a menudo bien distintos. O dicho de otro modo, como apunta nuestro autor de referencia: es del todo oportuno no mezclar conceptos que se utilizan semánticamente en diferentes métodos de corte más convencional, tanto empíricos como cualitativos; ya que esto puede dar lugar fácilmente a no pocas confusiones problemáticas que, en principio, deberían ser claramente inexistentes (M. van Manen, 2016a, p. 348). En este sentido, nuestra intención en este apartado es procurar mostrar lo que le otorga la originalidad y rigurosidad a la investigación animada por el método fenomenológico-hermenéutico. Para ello, expondremos, en primer lugar, qué es —y significa— en fenomenología: *methodos*, datos, muestra, temas y resultados. Posteriormente, y, en segundo lugar, presentaremos los *criterios de validación* propios de este método.

### **5.2.1 Originalidad del método fenomenológico-hermenéutico**

Como se pudo evidenciar en el Capítulo 4, tanto las ciencias naturales como las ciencias sociales y, por supuesto, las ciencias humanas, están conducidas por un *pathos* —enigma del verdadero significado—, pero con distintos fines. El *pathos* fenomenológico es el intento de traer al mundo ‘cognitivo’, a través del lenguaje —la escritura, composición y expresión fenomenológica—, aquello que se vive en la vida misma de forma pre-predicativa (M. van Manen, 2016a). Por ejemplo: las nociones existenciales de la *relación* vivida, del *cuerpo* vivido, del *espacio* vivido, del *tiempo* vivido y de las *cosas* vividas, por sí mismas “son pre-verbales y, por lo tanto, difíciles de describir” (M. van Manen, 2003, p. 36). Ahora bien, aun siendo todo ello así, por medio de la elaboración de una descripción interpretativa

fenomenológica se hace posible llegar a des-velar aquellos significados que, de otra manera, permanecerían ocultos.

En línea con lo dicho anteriormente, nos ha parecido oportuno destacar, desde un principio, que la fenomenología de la práctica, aunque en parte es una filosofía basada en la investigación cualitativa (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), en sí misma tiene una serie de premisas singulares que la distinguen de otros tipos de investigaciones de esta índole, que la hacen única y le otorgan un encanto especial y fundamental (M. van Manen, 2003, 2016a). Precisamente por esto, resulta importante recordar que el método fenomenológico-hermenéutico no es un ‘generador’ de resultados, ni un determinado ‘código’ de investigación; como tampoco es un método para responder preguntas y sacar conclusiones pragmáticas (M. van Manen, 2016a). Más bien, este es un método específicamente apto para preguntarse sobre la vida [humana] misma, dirigiéndose —en este sentido— siempre a la búsqueda del significado más original y puro de una determinada experiencia humana pre-reflexiva (M. van Manen, 2007, 2016a). Y a todo esto cabe añadir su propósito de “«humanizar» la vida y «humanizar» las instituciones humanas para ayudar a los seres humanos a ser cada vez más reflexivos y, así, poder estar más preparados para actuar con tacto y acierto en determinadas situaciones”. (M. van Manen, 2003, p. 39)

### **Methodos**

En primer lugar, una investigación fenomenológica tiene una metodología heterogénea basada en la reflexión y en la escritura de la experiencia vivida (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). La fenomenología no sigue una serie de pasos técnicos, por lo que, no se la puede encasillar ni en un libro de reglas, ni mucho menos en una serie de procedimientos o en esquemas interpretativos (M. van Manen, 2016a, p. 29). Por lo dicho, se entiende mejor que la palabra ‘método’ tiene un significado distinto al que este mismo término tiene en otras investigaciones cualitativas (M. van Manen, 2017c), por lo general, compuesto de procedimientos que son comunes a todas las formas de investigaciones de este tipo (Creswell, 2007, p. 37). Por otra parte, y de acuerdo con Heidegger (1982), dentro de la tradición de la filosofía no existe tal cosa como una sola fenomenología, y, si la hubiera, no sería nunca algo así como una serie de técnicas de corte filosófico.

En esta misma línea, y repasando lo que se indicó en el Capítulo 4, la propia fenomenología se propone el reto de liberarse de toda racionalidad calculadora y objetivista

(M. van Manen, 2007). En coherencia con todo ello, la investigación fenomenológica-hermenéutica se desarrolla en virtud de recorrer un *methodos* (Ayala, 2008; Errasti-Ibarrondo et al., 2018). El *methodos* fenomenológico es, más concretamente, un sendero o *un camino* que implica el proyecto de la reflexión cuidadosa y sistemática sobre las experiencias vividas de los fenómenos humanos, educativos —pedagógicos, de paternidad—, entre otros. Para comprender mejor esto, es importante señalar que la reflexión es ‘cuidadosa’ en tanto en cuanto se libera de intoxicaciones teóricas, prejuiciosas o de presupuestos; y es ‘sistemática’ en el sentido de que la fenomenología está guiada por la metodología filosófica fenomenológica, que toma como en forma de préstamo asistido algunos procedimientos y técnicas propios de las ciencias sociales (M. van Manen & Adams, 2010), debidamente readaptados, y que serán tratados más adelante en este capítulo.

### **Datos**

La palabra ‘dato’ tiene sus orígenes en el latín *datum* ‘dado’ que, en un principio, hacía alusión a cualquier cosa dada, pero, que en la actualidad, suele utilizarse en los métodos convencionales para referirse a hechos o información (“dato”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Así, por ejemplo, en las investigaciones de corte cuantitativo o cualitativo, los datos son un conjunto de antecedentes numéricos o textuales —informaciones objetivas— que sirven para responder a las preguntas de investigación, solucionar algún problema o demostrar una hipótesis. Estos datos se suelen codificar, clasificar y abstraer para, posteriormente, ser analizados de una manera sistemática (Creswell, 2007, 2012). Por todo esto, es sustancial que reconceptualicemos la idea que puede que tengamos acerca de los ‘datos’ de una investigación, pues el uso que se le da a este término en ‘fenomenología de la práctica’ es totalmente distinto a otros tipos de investigaciones cualitativas (M. van Manen, 2017c).

Considerando que un fenómeno no es un sujeto o un objeto, sino que es aquello que se ‘da’ a sí mismo en sí mismo (M. van Manen, 2016a), la investigación fenomenológica-hermenéutica hace uso de *datum* en su significado original, pues explora aquello que es *dado* en la experiencia cotidiana (Ayala, 2017). Es por esto que los datos propios de la fenomenología son aquellas ‘cosas’ que se dan a sí mismas en la experiencia vivida y que son traídas, a través de una rigurosa investigación fenomenológica, a la conciencia cognitiva; es decir, en fenomenología los datos son las *experiencias vividas*, como tales (M. van Manen, 2017c). En este sentido, es conveniente repasar aquí que las experiencias vividas son sucesos

humanos ordinarios en tanto que pertenecen a la cotidianidad del mundo de la vida, hasta que un investigador se hace la pregunta fenomenológica siguiente: *¿cómo es esta experiencia vivida?* (M. van Manen, 2016a, 2017c).

Hecha esta salvedad y para finalizar esta aclaración, los ‘datos’ en el método fenomenológico-hermenéutico, comulgan con aquellas actividades metódicas —como, por ejemplo, las entrevistas conversacionales— en las que se suelen recoger ‘datos’ o ejemplos vividos de las personas participantes en la investigación. Sin embargo, es importante mencionar que estas experiencias obtenidas son ‘transformaciones’ que no pueden ser cuantificadas o medidas, como se suele hacer con los datos objetivos o puros (Ayala, 2017). Pues, a diferencia de otras investigaciones que buscan demostrar hechos, aportar evidencias, etc., la fenomenología, por su parte, pretende comprender y expresar con claridad los significados originarios de un fenómeno, mostrando que la cotidianidad de las experiencias diarias es mucho menos simple de lo que tendemos a pensar (M. van Manen, 2016a).

### **Muestra**

En castellano, la palabra ‘muestra’ proviene de latín *mostrare* ‘mostrar’ que se suele utilizar para denominar la parte representativa de un todo más amplio (“muestra”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Con el fin de clarificar lo más posible este término, también, es importante subrayar que en las investigaciones convencionales, por lo general, se suele entender por muestra empírica al subconjunto de una población —por ejemplo: un grupo de personas de un lugar o con ciertas características similares, especies de animales o plantas, entre otras— (Creswell, 2012). Ahora bien, en el caso de la investigación fenomenológica-hermenéutica no es esta noción de ‘muestra’ la que es utilizada, puesto que ello presupone que uno tiene como finalidad, ante todo, la generalización empírica, algo que es impensable en el planteamiento propio de una metodología fenomenológica (M. van Manen, 2016a, p. 32).

En la fenomenología de la práctica, las palabras ‘muestra’ o ‘muestreo’ se pueden utilizar en el sentido de la palabra anglo-francesa *sample* [término en inglés] que proviene del francés antiguo *essample*, que a su vez viene del latín *exemplum*, esto es: ‘un ejemplo’ (“sample”. Online Etymology Dictionary, 2018). Dicho esto con sencillez conceptual, cuando alguna vez se habla de ‘muestra’ en el contexto de la investigación fenomenológica, se hace referencia al intento de obtener ‘ejemplos’ de descripciones experienciales ricas, las

cuales sean vívidas y estén compuestas de concreción experiencial y detalles descriptivos (M. van Manen, 2016a, 2017c). Por ello, no tendría mucho sentido preguntar en una investigación fenomenológica cuán grande debe ser la muestra de participantes por entrevistar, o tampoco: cómo debería estar conformada —en términos de etnicidad, clase social u otras consideraciones selectivas— como sucede en otros enfoques investigativos cualitativos tales como: la etnografía, la biografía, la etnometodología, etcétera (M. van Manen, 2016a, p. 353).

En este sentido, en una genuina investigación fenomenológica el tipo de *material experiencial* que hace la función de ‘muestra’ debe estar conformado por descripciones fenomenológicas que sean “valiosas en la medida en que contienen significados experienciales, susceptibles de ser experimentados por cualquier persona ... evitando [totalmente] ofrecer explicaciones causales, generalizaciones e interpretaciones de cualquier naturaleza” (Ayala, 2017, p. 52). Y es dicho material experiencial el que, posteriormente, será analizado fenomenológicamente para comprender el significado profundo de un aspecto de una experiencia humana concreta (M. van Manen, 2003). Por tanto, es importante tener muy en cuenta que todo tipo de opiniones, pensamientos o reflexiones críticas no son realmente descripciones de experiencias vividas, pues no presentan directamente las propias experiencias humanas tal y como hayan sido vividas (M. van Manen, 2016a, 2017c).

Para finalizar, estimamos oportuno clarificar que en este apartado hemos presentado la descripción fenomenológica en el sentido de material o ‘muestra’ para el estudio fenomenológico, pero no —en modo alguno— en la acepción propia de la descripción final, fruto de la investigación, que se presenta en el ‘texto fenomenológico’ posterior al análisis fenomenológico-hermenéutico, tal como será explicado más adelante.

## **Temas**

La noción de temas es utilizada en las humanidades, el arte, la crítica literaria, la investigación cualitativa, entre otros ámbitos (M. van Manen, 2003). El origen de esta palabra viene del griego *tema* ‘asunto o materia principal’ (“tema”. Diccionario etimológico español en línea, 2018), que en la literatura suele aludirse al “motivo, fórmula o mecanismo, que aparece frecuentemente en el texto” (M. van Manen, 2003, p. 96). A continuación, intentamos clarificar esta noción para evitar posibles confusiones con la concepción que se tiene de la misma en investigaciones ajenas a la fenomenología de la práctica.

En cuanto a las investigaciones cualitativas, los temas —conocidos también como ‘categorías’— se derivan comúnmente de los códigos generados por el investigador una vez realizado el análisis de la información recogida en el trabajo empírico —entrevistas, observaciones, entre otros— (Creswell, 2012, p. 245). En esa dinámica, para obtener temas, el investigador cualitativo lee varias veces el material recogido, compara continuamente las ideas presentadas hasta encontrar patrones que se repiten y que se relacionan entre sí (Firmin, 2008). Más aún, en la actualidad ya existen programas informáticos o *softwares* que persiguen esta función (Firmin, 2008; M. van Manen, 2003, 2016a). Así, por citar un ejemplo: en la investigación etnográfica se identifican temas para descubrir las categorías que describen grupos y prácticas culturales; y, en las investigaciones que utilizan la metodología de la Teoría Fundamentada se intentan codificar los temas para desarrollar teorías (M. van Manen, 2016a). En pocas palabras, los temas en ese tipo de investigaciones son ideas recurrentes que se codifican (Firmin, 2008, p. 868).

Llegados a este punto, es evidente que la palabra ‘tema’ adquiere otro sentido en el método fenomenológico-hermenéutico, puesto que la fenomenología de la práctica tiene como objeto de estudio la esencia o naturaleza del fenómeno que se muestra a sí mismo en las experiencias vividas y esto no comulga —en absoluto— con el estudio de patrones de repetición para generar teorías o generalizaciones (M. van Manen, 2003, 2016a). Por el contrario, con el método fenomenológico-hermenéutico se busca desvelar y mostrar las estructuras del significado interno de las experiencias vividas del fenómeno (M. van Manen, 2003). Es por ello por lo que esa estructura de significado “se denomina y/o se convierte en un *tema* cuando se trabaja en ella a través de la reflexión fenomenológico-hermenéutica” (Ayala, 2017, pp. 33–34). Dicho brevemente, los temas fenomenológicos se pueden entender como “las «estructuras de la experiencia»”. (M. van Manen, 2003, p. 97)

En línea con lo anteriormente dicho, los temas en la fenomenología de la práctica no se refieren a abstracciones conceptuales o teoréticas, ya que de ningún modo pertenecen a teorías, taxonomías, géneros, paradigmas, filosofías o marcos conceptuales existentes (M. van Manen & Adams, 2010). En esta ciencia humana los temas no son conceptos [*Begriff* en alemán] que generalizan, sino que, más bien, son ‘*incepts*’ [*Inbegriff* en alemán] —que se podría traducir como quintaesencias en castellano— que evocan la riqueza concreta y la singularidad originaria de las particularidades de un fenómeno (M. van Manen, 2017c, p. 820). De esta manera, los temas son el material de trabajo para poder pasar a la escritura



fenomenológica, pues permiten llevar a cabo descripciones fenomenológicas al ser ellos significados vividos que surgen del mundo de la vida (M. van Manen, 2003; M. van Manen & Adams, 2010).

Avanzando en nuestro razonamiento, nos parece oportuno pasar a comentar, aunque con brevedad, que, para extraer los temas del material experiencial, el investigador en fenomenología debe tomar los ejemplos de las experiencias vividas y preguntarse: “¿qué es lo que sucede en ellos?, ¿de qué es ejemplo este ejemplo? ¿cuál es la esencia o *eidós* de la noción de este «fenómeno»?” (M. van Manen, 2003, p. 104). De momento, evitaremos profundizar en estas cuestiones, ya que se desarrollarán de forma más completa en el apartado que trata sobre los métodos para el análisis temático en fenomenología.

Para concluir, cabe mencionar que “el tema proporciona control y orden a nuestra investigación y a nuestros textos” (M. van Manen, 2003, p. 97). Ahora bien, el fenomenólogo es consciente de que un tema será siempre una reducción, pues este es solo “una estrella que conforma los universos de significado que vivimos” (M. van Manen, 2003, p. 108). De ahí que el tema describe solo un aspecto de la estructura de la experiencia vivida (M. van Manen, 2016a). De este modo resulta más inteligible que “ninguna formulación temática puede desbloquear completamente el significado profundo, todo el misterio o los aspectos enigmáticos del significado experiencial de una noción” (M. van Manen, 2003, p. 106), pero sí que favorece la autorreflexión dirigida a la praxis pedagógica.

## **Resultados**

Por último, pero no menos importante, nos parece acertado comentar de un modo básico qué son los ‘resultados’ de una investigación que haya sido llevada a cabo utilizando el método fenomenológico-hermenéutico. Normalmente, en las investigaciones cualitativas convencionales tras el análisis de datos se obtienen resultados sólidos, más o menos objetivos, y que se suelen dar a conocer en figuras, gráficos comparativos, conceptos, temas objetivistas, entre otras posibles representaciones (Creswell, 2012; M. van Manen, 2017c). Todo esto no encaja en la fenomenología de la práctica, puesto que, como se ha mencionado previamente, esta no aspira a formular conocimiento teórico abstracto. Además, sus ‘datos’ son las experiencias vividas que contienen ejemplos tomados de acontecimientos experienciales, que en absoluto pretenden explicar, clarificar o ilustrar algo. Consecuentemente, estos

‘datos’ no son tratados como aquellos —en el fondo— empíricos de las investigaciones cualitativas convencionales (M. van Manen, 2017c).

Tras la investigación fenomenológica, se espera que su ‘resultado’ sea “una visión más profunda de la experiencia pedagógica en sus significados esenciales” (Ayala, 2017, p. 41). La manera de presentar esta visión es a través de un *texto fenomenológico* que muestra la versión cognitiva [teoría], el conocimiento y la práctica —puntos que serán abordados en el apartado 5.3— de un fenómeno. Por tanto, el ‘resultado’ propio y esperado de una investigación realizada con el método fenomenológico-hermenéutico es el texto fenomenológico (M. van Manen, 2003, 2016a); texto que, si es desarrollado de una forma apropiada, podrá hacer aportaciones que apelen a nuestras sensibilidades cognitivas y no cognitivas (M. van Manen & Adams, 2010).

Dentro del texto fenomenológico se reflexiona sobre relatos, historias, poesías y anécdotas —que no son códigos o datos objetivistas— para descubrir al lector qué es fenoménico o singular en ese fenómeno objeto de estudio (M. van Manen, 2016a, 2017c), invitándolo así a una respuesta dialogante de su parte (M. van Manen, 2003). En el apartado 5.6 se tratará este tema con mayor detalle, por lo que, tras esta escueta explicación acerca de este punto sobre los ‘resultados’, continuaremos con las características que le otorgan calidad y rigurosidad a una investigación fenomenológica-hermenéutica.

### ***5.2.2 Criterios de validación propios del método fenomenológico-hermenéutico***

La palabra ‘validez’ está compuesta por los léxicos de raíces latinas *validus* ‘firme, que vale’ y *ez* ‘cualidad’; y, por ello, se entiende como la cualidad de *firme* o *válido* de algo (“validez”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Dentro del ámbito de la investigación usualmente convencional, los términos de ‘fiabilidad’ y ‘validez’ se suelen utilizar para demostrar que un estudio se ha llevado a cabo rigurosamente y que puede ser replicado en otros casos (Creswell, 2012). Antes de continuar, conviene recordar que mezclar métodos de objetivación empírica con métodos fenomenológicos puede dar lugar a erróneas interpretaciones o a malentendidos en el caso de no ser consciente de que los conceptos varían cuando cambian sustancialmente los métodos usuales por los menos típicos (M. van Manen, 2016a, p. 347), como ocurre en este caso.

Centrándonos más ya en el tema que nos ocupa, vemos pertinente señalar que en las investigaciones cualitativas convencionales el concepto propio de la racionalidad suele

expresarse en técnicas o estrategias de validación —como la triangulación, el pensamiento teórico, etc.— para mostrar la calidad de un estudio (Creswell, 2007, 2012). Por su lado, sin conexión con esos parámetros, la ciencia humana de la fenomenología “trabaja con sus propios criterios de precisión, exactitud y rigor” (M. van Manen, 2003, p. 35).

En efecto, según van Manen (2016a, p. 351) se deben tener presentes cuatro criterios de validación durante toda la investigación; y estos son: a) ¿El estudio está basado en una pregunta fenomenológica válida?; b) ¿El análisis es realizado sobre los relatos transcripciones descriptivas?; c) ¿Está el estudio enraizado en literatura fenomenológica primaria y académica?; y d) ¿Evita el estudio tratar de legitimarse con criterios de validación derivados de fuentes que tiene que ver con otras metodologías —no fenomenológicas—?. Tras estos criterios generales, a continuación, vamos a aclarar para la metodología que nos interesa los siguientes términos: ‘objetividad’, ‘subjetividad’, ‘confiabilidad’, ‘evidencia’, ‘generalización’ y ‘sesgo’, junto con los siete criterios para la valoración evaluativa de estudios fenomenológicos.

### **Objetividad, subjetividad, fiabilidad, evidencia, generalización y sesgo**

En primer lugar, conviene subrayar que el hecho de llevar a cabo un proyecto fenomenológico no queda excluido de los criterios científicos de la ‘objetividad’ y la ‘subjetividad’. En la fenomenología de la práctica la “«objetividad» significa que el investigador se «orienta» hacia el «objeto», es decir, hacia aquello que tiene justo delante de sí mismo [el fenómeno], ... [pues, la intención no es otra que la de] querer mostrarlo, describirlo, interpretarlo y, a la vez, ser fiel ... a la auténtica naturaleza del objeto” (M. van Manen, 2003, p. 38). Por otro lado, y de forma complementaria, la «subjetividad» significa que el investigador se dirige con una actitud de apertura y creatividad para mostrar el fenómeno de forma rica y profunda. Van Manen (2003, p. 38) expresa que este segundo criterio significa que “nos mantenemos «firmes» en nuestra orientación hacia el objeto de estudio «de un modo único y personal», a la vez que evitamos el riesgo de actuar de un modo arbitrario ... [como sucedería si nos] dejáramos cautivar por unas preconcepciones poco reflexionadas”.

Respecto a la ‘fiabilidad’, en las investigaciones convencionales se la entiende como la estabilidad o la consistencia que permite a los investigadores administrar un instrumento o repetir un proceso en varias ocasiones. Para este fin se usan esquemas de medición como

juicio de expertos, cuestionarios y otros tipos de evaluaciones (Creswell, 2012). En fenomenología, la repetibilidad de un estudio se podría decir que es un tanto imposible, puesto que, incluso estudiando el mismo fenómeno en variadas ocasiones, siempre surgirán nuevos aspectos o rasgos que antes no habían sido desvelados (M. van Manen, 2016a).

Con relación a las ‘evidencias’, es del todo conveniente hacer una distinción entre evidencia *empírica* y aquella otra basada en la *intuición*. Por un lado, el primer tipo se basa en aquello que se observa en el proceso de una investigación y que, posteriormente, se cuantifica para comprobar o contrarrestar una hipótesis. También se la suele denominar evidencia lógica (Creswell, 2012). Por ejemplo: existe una evidencia empírica en la repetibilidad de un estudio farmacéutico que demuestra que un medicamento es seguro para el consumo (M. van Manen, 2016a). Por otro lado, la evidencia fenomenológica está relacionada con la comprensión interior intuitiva que intenta aprehender la esencia de un fenómeno basándose en la lógica de la reducción eidética —tipo de reducción que se explicará en el apartado 5.5— (M. van Manen, 2016a, p. 351).

La ‘evidencia’ fenomenológica alude a situaciones que implican sensibilidad reflexiva, tacto y comprensiones fenomenológicamente significativas que pueden conducir al lector a acciones palpablemente más apropiadas. Por ejemplo: al estudiar fenomenológicamente un trastorno psicológico, las evidencias de las comprensiones están basadas en el significado del fenómeno y orientadas a captar aquellas dimensiones pre-reflexivas del mundo de la vida de las personas con aquel trastorno (M. van Manen, 2016a, p. 352).

Otro punto de primera importancia que conviene distinguir es la noción de ‘generalización’, puesto que esta suele ser empírica y factual en otros tipos de investigaciones pertenecientes a las ciencias empíricas y sociales. En una investigación fenomenológico-hermenéutica es imposible llegar a tener como resultado de investigación una teoría o ley generalizable. De hecho, “la única generalización permitida por la fenomenología es esta: ¡no generalizar nunca!” (M. van Manen, 2003, p. 40, 2016a, p. 352). Con todo, cabe hablar de dos tipos de generalizaciones fenomenológicas que se dan en un estudio de esta clase; estas son: a) la generalización existencial, la cual se orienta hacia la comprensión ‘eidética’ o ‘esencial’ de un fenómeno, y que permite reconocer los aspectos recurrentes de su significado, y b) la generalización singular, la cual se dirige hacia aquello que es ‘singular’ y ‘único’ y que hace posible identificar lo que hay de universal en un fenómeno (M. van Manen, 2016a, p. 352).

Para finalizar, es sustancial tener en cuenta que en las investigaciones de tipología convencional se presentan inquietudes relacionadas con el ‘sesgo’ que puede existir en un estudio y que perjudican su credibilidad y fiabilidad (Creswell, 2012). Por consiguiente, en las investigaciones cuantitativas o cualitativas más al uso, las nociones de sesgo de confusión o de medición se tienen en gran consideración para verificar los resultados obtenidos (M. van Manen, 2016a). Por el contrario, en la investigación fenomenológica-hermenéutica, la llamada *epoché* [epojé] —impulso fenomenológico que será tratado en el apartado 5.5— es el ‘instrumento’ fenomenológico crítico que debe derrocar los sesgos que se podrían dar de no controlar debidamente todo tipo de presupuestos, suposiciones, y/o prejuicios personales o sistemáticos —que probablemente pueda llevar consigo mismo el investigador—. Puesto que, si los presupuestos no son examinados, estos podrían interferir en el discernimiento de mostrar la esencia del fenómeno (M. van Manen, 2016a, p. 354). Aun así, es de reconocer que los prejuicios permiten comprensiones y que ellos no solamente son inevitables, sino que son necesarios, mientras uno sea consciente de ellos (M. van Manen, 2016a).

### **Siete criterios para la valoración evaluativa de estudios fenomenológicos**

Lo que dona el significado y la fuerza a nuestra comprensión plena acerca de un fenómeno o una experiencia vivida es la profundidad con la que es mostrado/a. Sin duda alguna, se requiere un buen grado de apertura para leer y escribir un trabajo fenomenológico, puesto que esta favorecerá las dimensiones de profundidad a las que se puede llegar. Teniendo en cuenta que lo que se evalúa en las investigaciones son los resultados obtenidos, y, que, en realidad, el ‘resultado’ de una investigación con el método fenomenológico-hermenéutico es el *texto fenomenológico*, van Manen (2016a, pp. 355–356) expone siete criterios para evaluar valorativamente la calidad de este texto. Estos se presentan de forma sintética a continuación en la Tabla 3, “puesto que la validez de la fenomenología hermenéutica reside en la *calidad* del texto fenomenológico en la medida que hace posible que el lector *reconozca y evoque significativamente* su propia experiencia en la descripción ofrecida” (Ayala, 2011, p. 122).

**Tabla 3***Criterios para la valoración evaluativa de estudios fenomenológicos*

<b>Criterio</b>	<b>Pregunta guía para evaluar</b>
<b>1. Cuestionamiento Heurístico</b>	¿El <i>texto</i> induce un sentido de asombro contemplativo y un cuestionamiento atento? <i>Ti estin</i> : el asombro de qué es esto. <i>Hoti estin</i> : el asombro de que algo existe
<b>2. Riqueza Descriptiva</b>	¿Contiene el <i>texto</i> material experiencial rico y reconocible?
<b>3. Profundidad Interpretativa</b>	¿Ofrece el <i>texto</i> intuiciones o comprensiones reflexivas que van más allá de lo dado por sentido en la vida cotidiana?
<b>4. Rigor Distintivo</b>	¿Permanece el <i>texto</i> guiado constantemente por una pregunta autocrítica de significado distinto al fenómeno?
<b>5. Significado Fuerte y Dirigido</b>	¿El <i>texto</i> habla y se dirige hacia nuestro sentido de <i>ser</i> encarnado?
<b>6. Despertar Experiencial</b>	¿El <i>texto</i> despierta en el lector la experiencia pre-reflexiva u originaria mediante el lenguaje vocativo y presentativo?
<b>7. Epifanía Originaria</b>	¿Nos ofrece el estudio [el <i>texto</i> ] la posibilidad de una comprensión más profunda y original y, tal vez, una aprehensión intuitiva de las éticas y el ethos de los compromisos y prácticas de la vida?

*Nota.* Criterios para la valoración evaluativa de estudios fenomenológicos. Elaborado a partir de la traducción no autorizada realizada por la autora de la tesis a partir del original en inglés de van Manen (2016a, pp. 355–356).

### **5.3 Valor práctico de la investigación fenomenológica-hermenéutica: teoría, conocimiento y práctica**

Como hemos mencionado previamente, la fenomenología de la práctica evita formular conceptos, teorías o modelos de competencias pedagógicas y, más aún: no busca crear herramientas técnicas intelectuales o modelos prescriptivos que indiquen, paso a paso,

cómo se debe actuar (M. van Manen, 2003, 2007, 2016a). La investigación fenomenológica tiene como propósito tener un efecto tal que nos permita llegar a ver o aprehender, de manera repentina, un concreto fenómeno de tal manera que enriquezca nuestra comprensión de las experiencias de la vida diaria (M. van Manen & Adams, 2010). Mediante la práctica reflexiva, un estudio fenomenológico-hermenéutico nos hace una invitación a ser más conscientes de nuestro actuar diario y nuestro *ser* en el mundo con el fin de '*ser*' y '*actuar*' cada vez mejor (M. van Manen, 2003, 2016a).

De ahí que, la fenomenología sea una ciencia humana dirigida siempre a la acción y a la práctica (Ayala, 2017; M. van Manen, 2016a). Ahora bien, ¿cómo es posible que una investigación fenomenológica contribuya a favorecer y/o mejorar las prácticas y experiencias de nuestro pensar y actuar cotidiano? A continuación, daremos a conocer qué *teoría*, qué *conocimiento*, y qué *práctica* nos brinda una investigación animada por el método fenomenológico-hermenéutico.

### **Teoría**

Si bien es cierto que no es tanto la teoría, sino la práctica, la que muestra las fuentes de significado de nuestras vidas, teorizar también es una forma de vida práctica (M. van Manen, 2007). Para clarificar este punto, nos parece oportuno traer a colación un ejemplo que hemos redactado sobre la relación pedagógica entre unos menores con un adulto.

Jan es el jefe del departamento de exportación de una empresa multinacional; él tiene unas jornadas largas de trabajo y, además, en las últimas semanas ha tenido problemas con la logística y el transporte. Su esposa conoce esta situación e intenta que, cuando papá llegue a casa, los niños estén calmados, preparados para ir a dormir y para escuchar el cuento de las buenas noches. Una tarde llega Jan a casa y escucha la voz de Ben: “¡Que te pilló, corre!” [sonidos de escaleras y golpes] y a Anna que responde: “¡No me pillas! Yo voy más rápida.” [seguido de risas y de gritos de entusiasmo]. Jan abre la puerta, y piensa: “¡No puede ser, yo pensaba que ya estaban dormidos!”. Los niños, al escuchar la puerta y ver que el papá estaba en casa ... y ellos aún no se habían dormido, se alegraron mucho, pararon de jugar, saludaron a su padre e inmediatamente le dijeron: “Papá, tú nunca nos lees en las buenas noches. ¿Podrías esta noche leernos un cuento antes de dormir?”. A esto Jan responde enfadado: “¡Dejad, dejad, no tengo tiempo ahora para eso!”. Seguidamente, en la cara de los niños se dibuja un rostro de tristeza y Anna empieza a llorar.

*Teóricamente* se sabe que todo padre debe brindar afecto a sus hijos, pero ¿qué pasa cuando un padre, agobiado por dificultades laborales, llega a casa y ve a sus niños jugando y gritando con gozo y entusiasmo por lo bien que se lo están pasando? “En este caso, lo que

es esencial para una buena educación paterna ... se olvida *en la práctica*” (M. van Manen, 1998, p. 197).

Cada situación y relación pedagógica tiene su propia particularidad que la caracteriza, pues, tomando como modelo el ejemplo anterior, la reacción de Jan tal vez no hubiera sido así, si no hubiera estado agotado. Avanzando en nuestro razonamiento, la investigación fenomenológico-hermenéutica tiene una clarísima fascinación por lo singular y particular de una experiencia [fenómeno] (M. van Manen & Adams, 2010) y, consecuentemente, “responde a la necesidad de la teoría de lo único” (M. van Manen, 2003, p. 172).

La ‘teoría de lo único’ no es una teoría que generaliza, pues se interesa por lo particular y concreto que hace único al fenómeno objeto de estudio, y que, a su vez, tiene en cuenta lo esencial que lo distingue dándole así la característica de universal (M. van Manen, 2003). De modo que “la teoría de lo único empieza desde el caso individual, busca las cualidades universales y regresa al caso individual” (M. van Manen, 2003, p. 165). Dicho todo ello, cabe agregar en este momento que la fenomenología-hermenéutica ofrece este tipo de ‘teorización’ que promueve una forma de praxis pedagógica (M. van Manen, 2003, 2007); y esto, lo logra uniendo la investigación y la vida mediante una reflexión sensible [fenomenológica] que posibilita al lector un aprendizaje reflexivo para llegar a ser “ser más consciente [de su *ser* y *actuar*] desde un punto de vista reflexivo” (M. van Manen, 2003, p. 169).

### **Conocimiento**

Además, de esta valiosa teorización, la fenomenología otorga al lector “un modo de conocimiento ... que lo único que promueve es una forma de práctica pedagógica” (M. van Manen, 2003, p. 169). Este conocimiento es profundo y propio del *tacto*, no ya un conocimiento instrumental o conceptual, como podría ser el caso de un estudio conductista (M. van Manen, 2003). Con relación a esto, Max van Manen (2011ai) afirma que una investigación realizada con el método fenomenológico-hermenéutico da lugar a tres tipos de conocimientos, los cuales son estos: el conocimiento como *texto* [producto], el conocimiento como *participación* [comprensión] y el conocimiento *personal* [como *ser*].

Respecto al conocimiento como *texto*, todo documento o libro proporciona cuerpos de comprensión y la fenomenología-hermenéutica, mediante el texto fenomenológico,



también lo hace (M. van Manen, 2011ai). Este texto tiene integrado el significado del fenómeno de tal forma que es imposible parafrasearlo o resumirlo (M. van Manen, 2016a) y, por tanto, posee dimensiones cognitivas, páticas, conceptuales y poéticas, informativas y formativas. (M. van Manen, 2011ai)

Con relación al conocimiento como *participación*, la fenomenología de la práctica busca dar al lector una forma de comprensión discursiva y encarnada, que propicia un tipo de ‘conversación’ entre el lector y el texto fenomenológico (M. van Manen, 2011ai, 2016a). Este tipo de conocimiento, al no ser conceptual, favorece el ‘aprendizaje reflexivo’ y tiene un “efecto dialéctico de hacernos más conscientes de un modo atento al significado y a la importancia de las situaciones y relaciones pedagógicas” (M. van Manen, 2003, p. 171).

En lo que se refiere al conocimiento *personal* cabe señalar que este va de la mano del fin último de la fenomenología de la práctica, esto es: abrir posibilidades para crear relaciones formativas entre el *ser* y el *actuar*, entre *quiénes somos* y *cómo actuamos* (M. van Manen, 2007); es decir, a través de la reflexión fenomenológica, el escritor y el lector adquieren un conocimiento que los *forma*. A esto, sería importante agregar que este tipo de conocimiento no es una información basada en teorías y técnicas de cómo actuar ante ciertas situaciones, sino que más bien es un conocimiento que tiene una importancia práctica. (M. van Manen, 2011ai)

Podemos condensar lo dicho hasta aquí señalando que el conocimiento fenomenológico no es gnóstico, cognitivo, intelectual o técnico, sino que es sentido en lugar de pensado; es decir, es ‘pático’ (M. van Manen, 2007, 2011r). En síntesis, la importancia práctica del conocimiento fenomenológico es su naturaleza formativa ‘pática’ (M. van Manen, 2007, 2011r). De forma puntual, esta formación y práctica se hacen realidad cuando un estudio con el método fenomenológico-hermenéutico: a) mejora nuestra percepción, b) contribuye a nuestro sentido de tacto en las relaciones humanas y c) nos da distintas formas de conocimientos ‘páticos’. (M. van Manen, 2011ai)

Avanzando en nuestra explicación, a continuación, es oportuno exponer de manera breve el último ítem del párrafo anterior, puesto que, de este modo, se podrá comprender mejor la conexión entre el conocimiento fenomenológico y la práctica, que explicaremos posteriormente. Tras lo anteriormente dicho, es conveniente mostrar las cuatro modalidades de conocimiento ‘pático’, que son estas: a) *accional* [nosotros descubrimos «lo que sabemos» en «lo que hacemos»]: conocimiento tácito y silencioso, por el cual nosotros

procesamos la comprensión de nuestro mundo con nuestras acciones (M. van Manen, 2011b); b) *encarnado* [nosotros descubrimos «lo que sabemos» en «nuestro *ser* encarnado»]: conocimiento que nos provee el acceso al mundo, pues el cuerpo sabe cómo hacer cosas y actuar sin tener un control intelectual —como en el caso de los hábitos y rutinas— (M. van Manen, 2011d); c) *relacional* [nosotros descubrimos «lo que sabemos» en «nuestras relaciones»]: un conocimiento presente intangiblemente en nuestras relaciones con los otros (M. van Manen, 2011w); y d) *situacional* [nosotros descubrimos «lo que sabemos» en «nuestro mundo»]: conocimiento que ya existe en el mundo y que permite nuestras prácticas encarnadas (M. van Manen, 2011y).

Para finalizar con este tema, es importante destacar que el conocimiento fenomenológico está relacionado con la reflexión y el tacto más que con reglas, técnicas y competencias externas (M. van Manen, 2017c). A través del texto fenomenológico se transmiten significados páticos [conocimientos] que hacen una llamada al lector para que pueda comunicar, interiorizar y reflexionar aquellas dimensiones no cognitivas de la práctica propia de nuestras tareas en la vida diaria (M. van Manen, 2007)

### **Práctica**

Durante el siglo XX, en el pensamiento académico dominó una desigualdad grande entre teoría y práctica (Kessels & Korthagen, 2001, p. 20). Estudiosos han propuesto que para comprender cómo se vinculan ambas hace falta partir de una relación reflexiva que considere las implicaciones tanto psicológicas como ideológicas de ellas; sin embargo, parece difícil hacer una distinción intelectualizada de la relación teoría-práctica (M. van Manen, 2011s). En el ámbito de la fenomenología-hermenéutica, nuestro autor de referencia sugiere que la conexión entre el conocimiento y la práctica no es una relación técnica, por lo que presenta al ‘*tacto*’ como la mejor propuesta alternativa. (M. van Manen, 2011s)

Según esto, una investigación desarrollada con el método fenomenológico-hermenéutico promueve la capacidad reflexiva con *tacto*, que consiste en una “capacidad de percepción situacional, discernimiento y conocimiento profundo” (M. van Manen, 2003, p. 171). Al mismo tiempo, el ‘*tacto*’ —como práctica— es una sensibilidad particular que se manifiesta a sí mismo como un cierto modo de actuar con una conciencia activa intencional en las interacciones humanas (M. van Manen, 2011s). De esta manera, se favorece el que exista una “acción reflexiva: acción llena de pensamiento y, a la vez, pensamiento lleno de

acción” (M. van Manen, 2003, p. 174) en donde una persona es capaz de *saber qué y cómo hacer algo* ante una situación compleja o delicada — por ejemplo, en una relación pedagógica singular—. (M. van Manen, 1998, 2003, 2011s)

En esta misma línea, el ‘tacto’ posee cinco cualidades que lo componen; y que son estas: a) la *habilidad perceptiva*: sentido instantáneo para saber qué hacer, y el cual concede una destreza de improvisación y gracia para tener una percepción consciente y sensible en el trato con los demás (M. van Manen, 2011p); b) la *sensibilidad interpretativa*: habilidad sensible de interpretar y ‘ver a través’ de pistas —como gestos, expresiones, comportamientos— los motivos y causas de la acción del otro y, en base a ello, interactuar (M. van Manen, 2011i); c) la *intuición pática*: habilidad que permite a uno aprehender la situación desde el punto de vista del otro y, tras ello, actuar intuitivamente y reflexivamente a la vez (M. van Manen, 2011o) ; d) la *confianza situacional*: cierto tipo de confianza de saber cómo actuar en situaciones y relaciones inesperadas (M. van Manen, 2011x); y e) la *acción solícita*: capacidad de actuar instantáneamente pensando y reflexionando, y, en realidad, hacer lo correcto (M. van Manen, 2011af). Todas estas cualidades del ‘tacto’ colaboran en la formación de la persona para saber cómo actuar apropiadamente teniendo en cuenta que las situaciones humanas —como las pedagógicas— son siempre únicas. (M. van Manen, 2003)

Para concluir este apartado, es importante mencionar que los valores prácticos de la ‘teoría de lo único’, el ‘conocimiento fenomenológico’ y la ‘práctica como *tacto*’, que aporta la fenomenología, refuerzan la intimidad de la relación entre el conocimiento y la acción (M. van Manen, 2003), pues abren posibilidades entre la reflexión y el tacto (M. van Manen, 2007), reafirmando de este modo la practicidad de la fenomenología. Esto es así porque, cuanto más reflexiva y pensativa sea una persona en la vida y más formada esté en comprensiones hermenéuticas y fenomenológicas, más probable será que esta persona pueda actuar con confianza y ‘tacto’ antes situaciones marcadas por imprevistos e incertidumbre. (M. van Manen, 2011x)

#### **5.4 El *methodos* de una investigación fenomenológica-hermenéutica**

Antes de comenzar con el desarrollo de este epígrafe, consideramos del todo necesario insistir en que el *methodos* que se muestra en el mismo no se debe tomar en ningún momento como un manual, de una serie de pasos o de un procedimiento definitivo a seguir, cuando se plantea realizar una investigación de carácter fenomenológico-hermenéutica. Tal como nos advierte nuestro autor de referencia, cuando se presentan ciertas explicaciones

metodológicas el motivo no es nunca otro que el de proveer al lector de una ‘guía’, pues en una “investigación real se trabajan varios aspectos de modo intermitente o simultáneo” (M. van Manen, 2003, p. 52); como mejor se podrá comprender en el Capítulo 6, en el cual se presentará la aplicación del *methodos* en nuestra investigación. Además, ya Gadamer y Rorty afirmaban ya que “el método de la fenomenología consiste en que no hay método” (M. van Manen, 2003, 2016a, 2016b), pues, conjuntamente con la práctica atenta de la reflexión para buscar lo que significa ‘*ser*’ humano, la fenomenología es también una actividad poética (M. van Manen, 1984), que lleva consigo el imperativo de la ‘continua creatividad’. (M. van Manen, 2016a)

No obstante, la fenomenología de la práctica —con cierta paradoja— tiene un *methodos* o un ‘camino a seguir’ (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), el cual se ha desarrollado teniendo en cuenta fuentes y bases metodológicas de pensadores y autores de referencia en fenomenología (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016b), puesto que todos ellos han presentado diversas maneras radicales y alternativas de ‘cómo’ y ‘dónde’ se origina y ocurre de forma primigenia el significado de un fenómeno (M. van Manen, 2016a, p. 22). Hecha esta salvedad, proseguimos ahora buscando mostrar las sugerencias metodológicas y las fases del método fenomenológico-hermenéutico.

#### ***5.4.1 Sugerencias para la estructura metodológica de la investigación***

Van Manen (2003, 2016b) presenta una combinación de seis sugerencias metodológicas como puntos que deben ser tomados en cuenta cuando se lleva a cabo una investigación fenomenológica-hermenéutica. A continuación, las presentamos de forma ordenada para favorecer la comprensión de estas; sin embargo, conviene tener presente que en la práctica “se desarrollan simultáneamente poniendo énfasis en alguna de ellas en determinados momentos de la investigación” (Ayala, 2011, p. 123), puesto que no son un protocolo más bien sistemático que se debe seguir, paso a paso, para obtener resultados (M. van Manen, 2003, 2016a). Son, en concreto, las siguientes:

## 1. Centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida

*«Pensar requiere confinarte a un único pensamiento que un día se queda quieto como una estrella en el cielo del mundo»  
(Heidegger, 1971, p. 4)*

**Objetivo de fondo:** conseguir que el investigador preste atención a una preocupación permanente que lo oriente hacia un fenómeno que realmente le interesa y lo compromete con el mundo de la vida (M. van Manen, 1984, 2003, 2016b) para “ahondar en un único pensamiento sin dudarle y de la forma más profunda posible”. (M. van Manen, 2003, p. 49)

**Actividad principal:** Formular la pregunta fenomenológica:

*“¿Cuál es la naturaleza de esta experiencia vivida [fenómeno]?”*

(M. van Manen, 2003, p. 62)

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento** (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filosóficos —*epojé y reducción [invitación a la apertura]*—.
- Explicar la naturaleza de la experiencia vivida: orientarse hacia ella preguntando: *¿qué «es» esta «experiencia vivida»?*
- Preguntar: *¿qué experiencia humana es susceptible de ser el centro de una investigación fenomenológica?*
- Determinar si esa experiencia es realmente un fenómeno auténtico: *¿esta experiencia es, potencialmente probable, que sea vivida por un ser humano?*
- Explicar las precomprensiones y las suposiciones a través de los métodos filosóficos de la ‘epojé’ y de la ‘reducción’. El investigador se podría cuestionar: *¿qué preconcepciones y prejuicios tengo acerca del fenómeno objeto de mi estudio?*

## 2. Investigar la experiencia tal como la vivimos, y no tal como la conceptualizamos

*«Zu den Sachen selbst [a las cosas mismas]»  
(Husserl, 1980, p. 116)*

**Objetivo de fondo:** recoger material experiencial que, tras la reflexión fenomenológica, pueda contribuir a mostrar la naturaleza esencial del fenómeno objeto de estudio; es decir, el investigador debe “llenarse de mundo y llenarse de experiencia vivida”. (M. van Manen, 2003, p. 50)

**Actividad principal:** ‘Recoger’ y obtener material experiencial de los participantes mediante métodos empíricos de las ciencias sociales:

*¿Qué 'datum' puede colaborar a mostrar  
la experiencia primigenia [ del fenómeno]?*

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento** (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filosóficos —*epojé y reducción [invitación a la apertura]*— y empíricos —*entrevistas conversacionales, relatos, observaciones de cerca, entre otros*—.
- Tener y usar las experiencias personales como punto de partida.
- Recuperar las raíces etimológicas del fenómeno.
- Buscar frases idiomáticas del fenómeno.
- Encontrar descripciones experienciales en la literatura, el arte, el cine, entre otras fuentes.
- Consultar literatura fenomenológica.

### **3. Reflexionar [y escribir] sobre los aspectos esenciales que caracterizan el fenómeno**

*«El acto de escribir comienza con la mirada de Orfeo  
[mirada de interés por ir hacia lo incognoscible del fenómeno]»  
(Blanchot, 1981, p. 104)*

**Objetivo de fondo:** aprehender los significados esenciales del fenómeno que está siendo investigado. Para ello, se sugiere analizar reflexivamente y pensativamente aquellos aspectos que, en principio, parecen ser *estructuras experienciales o temas* y, tras ello, descubrir y determinar si estos tienen poder fenomenológico —esto es, que, en principio, potencialmente permiten hacer descripciones fenomenológicas— (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Con esto el investigador intenta “acercar de manera reflexiva todo aquello que tiende a ser oscuro, aquello que tiende a evadir la inteligibilidad de nuestra actitud natural en la vida cotidiana”. (M. van Manen, 2003, p. 50)

**Actividad principal:** Determinar temas incidentales y esenciales del fenómeno mediante la reflexión hermenéutica fenomenológica, propia de las descripciones previamente obtenidas del ‘mundo de la vida’:

*¿Qué es lo que constituye la naturaleza de este fenómeno  
[esta experiencia vivida]?* (M. van Manen, 2003, p. 50)

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento** (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filosóficos —*reducción eidética a través de la variación imaginativa*— y métodos reflexivos de las ciencias sociales —análisis macro-temático, micro-temático, entre otros—.
- Realizar el ‘Análisis temático’.
- Redactar transformaciones lingüísticas.
- Obtener descripciones temáticas de fuentes artísticas.
- Interpretar a través de conversaciones con los sujetos participantes —entrevista hermenéutica—.
- Usar las cinco nociones existenciales como guías para la reflexión: ‘relación vivida’, ‘cuerpo vivido’, ‘espacio vivido’, ‘tiempo vivido’, y ‘cosas vividas’.

#### 4. Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y rescribir

*«Es el oficio del lenguaje hacer que las esencias existan,  
... puesto que, a través del lenguaje,  
ellas aún descansan sobre la vida anti-predicativa de la conciencia»  
(Merleau-Ponty, 1962, p. xvii)*

**Objetivo de fondo:** redactar el *Texto Fenomenológico* teniendo muy en cuenta que “la investigación es la escritura” (M. van Manen, 2016a, p. 389), pues es muy difícil separar el lenguaje del pensamiento. Asimismo, es importante considerar que los significados contemporáneos del pensamiento, del habla, de la lógica y del lenguaje vienen de *logos*, hecho este que, para el texto fenomenológico, quiere decir “permitir ver mediante el cuestionamiento aquello de lo que se habla”. (M. van Manen, 2003, p. 51)

**Actividad principal:** Escribir el texto fenomenológico

*¿A través de la escritura permito “ver lo que se muestra, tal como se muestra por sí mismo, efectivamente por sí mismo”? (Heidegger, 2010, p. 58)*

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento**\_(Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filológicos —*vocativo*—.
- Atender al lenguaje hablado y al silencio: tomar ‘prestadas’, de algún modo, la forma de usar las palabras por un poeta reflexivo, un filósofo, un fenomenólogo o un autor de ficción, puesto que esas personas son capaces de describir una experiencia de modo tal que trasciende, con frecuencia, la común habilidad lingüística del investigador.
- Utilizar fuentes de material artístico: poesía, novela, pinturas, música, cinematografía.
- Plasmar en el texto anécdotas y ejemplos variados

## 5. Mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada hacia él

*«El conocimiento sin corazón es conocimiento muerto»  
(M. van Manen, 2003, p. 155)*

**Objetivo de fondo:** ser sensibles al propósito último de la investigación y al rol como investigador. Esto es de vital importancia, porque hacer una investigación fenomenológica “exige un extraordinario esfuerzo por parte de aquellos que la practican ..., [y esto] porque [el investigador] tendrá muchas tentaciones de desviarse o de vagar sin objetivo y caer [así] en especulaciones inconsistentes”. (M. van Manen, 2003, p. 51)

**Actividad principal:** Mantener, como investigador, una actitud de interés profundo y constante hacia el fenómeno, teniendo en cuenta la mirada de uno con relación a la *disciplina* a la que el investigador pertenece e investiga —por ejemplo: la educación, la pedagogía—

*¿Permanezco con una actitud fenomenológica que reinstaura la experiencia vivida y se orienta a la acción? (M. van Manen, 2003, pp. 170–171)*

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento** (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filosóficos —*reducción-epojé hermenéutico, reducción ontológica*—.
- Buscar la interpretación más firme y fuerte hacia la disciplina a la que pertenece el investigador para producir mayor y mejor conocimiento. Por ejemplo, en el caso de la pedagogía se podría uno preguntar: *¿cómo debe uno ser y actuar como padre-madre?*
- Redactar un ‘texto’ *orientado, fuerte y rico*, donde la voz del colectivo que vive el fenómeno es escuchada.

## 6. Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo

*«La profundidad es el medio que las cosas tienen para permanecer distintas, para seguir siendo cosas mientras no son lo que yo observo en este momento»  
(Merleau-Ponty, 1968, p. 219)*

**Objetivo de fondo:** “Construir un texto, que en su estructura dialéctica y en su organización argumentativa pretenda un determinado efecto ... [midiendo constantemente] el diseño general del texto en relación con la importancia que las ‘partes’ deben desempeñar la estructura textual global” (M. van Manen, 2003, p. 52). Esto se debe tener en consideración sobre todo porque para el investigador puede que sea fácil “quedarse tan enterrado bajo el texto que uno mismo no sepa hacia dónde ir ... [por lo que] será necesario dar marcha atrás y observar el total, el contexto y el modo en que cada parte debe contribuir a la totalidad”. (M. van Manen, 2003, p. 52)

**Actividad principal:** Pensar en la estructura o forma del texto fenomenológico



*¿El texto fenomenológico se presenta temáticamente, existencialmente, etc.?*

**Otras posibles actividades y métodos de procedimiento** (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2003):

- Métodos: Filosóficos —*epojé-reducción metodológica*—.

#### 5.4.2 Fases del método fenomenológico-hermenéutico

Como se ha expuesto a lo largo de este epígrafe, aunque la investigación fenomenológica no tiene un enfoque sistemático o empírico para ser trabajada, sí que existen ciertos aspectos que deben ser considerados al momento de realizar este tipo de investigación, ya que sin ellos sería complicado obtener un texto fenomenológico riguroso, rico cualitativamente y de calidad (M. van Manen, 2003, 2016b). Por todo ello, además de las sugerencias realizadas por nuestro autor de referencia, nos parece conveniente mostrar con claridad las fases globales del método fenomenológico-hermenéutico planteadas por Ayala (2008, 2011), pues presentan el desarrollo de la metodología de forma sintética y bastante clarificadora. A continuación, en la Tabla 4 es posible visualizar esta información.

**Tabla 4**

*Fases del método fenomenológico-hermenéutico*

Fase	Contenido	Actividades
<b>I: Descripción</b> (“Método Empírico”)	Recoger la experiencia vivida (de forma directa)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Descripciones personales anecdóticas</li> <li>▪ Relatos anecdóticos</li> <li>▪ Entrevistas conversacionales</li> </ul>
	Recoger la experiencia vivida (de forma indirecta)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Películas</li> <li>▪ Autobiografías</li> </ul>
<b>II: Interpretación</b> (“Método Reflexivo”)	Reflexionar acerca de la experiencia vivida por los participantes	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Entrevista hermenéutica</li> <li>▪ Análisis macro-temático y micro-temático</li> <li>▪ Métodos de Reducción</li> <li>▪ Transformaciones lingüísticas</li> </ul>
<b>III: Descripción + Interpretación</b> (“Texto Fenomenológico”)	Escribir- Reflexionar acerca de la experiencia vivida	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Elaboración del Texto Fenomenológico</li> <li>▪ Revisión de documentación fenomenológica</li> </ul>

*Nota.* Elaborado por la autora a partir de la lectura de Ayala (2008, p. 416) y de van Manen (2016a).

Para finalizar, presentamos ahora en la Tabla 5 una síntesis que hemos realizado con el intento de fusionar tanto las sugerencias como las fases del método fenomenológico-hermenéutico, pues consideramos que —procediendo así— resulte más sencillo el poder identificar mejor la vinculación de ambas propuestas y, consecuentemente, facilitar el poder tener una idea más clara de cómo es el *methodos* de una investigación fenomenológica-hermenéutica.

**Tabla 5**

*Método fenomenológico-hermenéutico: fusión de las fases y sugerencias metodológicas*

<b>Fase</b>	<b>Sugerencia</b>
<b>Fase I: Descripción</b>	1) Centrarse en el fenómeno que nos interesa verdaderamente y nos compromete con el mundo 2) Investigar la experiencia del modo en que la vivimos, y no tal como la conceptualizamos
<b>Fase II: Interpretación</b>	3) Reflexionar sobre los temas/aspectos esenciales que caracterizan al fenómeno
<b>Fase III: Descripción + Interpretación</b>	4) Describir al fenómeno a través del arte de escribir y rescribir 5) Mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada hacia él 6) Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo

*Nota.* Elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (1984, 2003, 2016b), Errasti-Ibarrondo et al. (2018) y Ayala (2008).

### **5.5 Métodos que componen el método fenomenológico-hermenéutico**

Como se ha expuesto a lo largo de este capítulo, la fenomenología prioriza cómo el ser humano vive y/o experimenta el mundo (M. van Manen, 2016a) y tiene como desafío mostrar las comprensiones e intuiciones fenomenológicas (M. van Manen, 2017a), que no son del todo sencillas de aprehender, puesto que la esencia del fenómeno siempre nos elude (Merleau-Ponty, 1968). Por tanto, el reto de una investigación fenomenológico-hermenéutica es el de recobrar e investigar momentos y experiencias vividas para des-velar,

en el texto fenomenológico, sus significados fenoménicos sin objetivarlos ni convertirlos en temas positivistas, en conceptos y descripciones frías, o en teorías abstractas (M. van Manen, 2017c). Teniendo esto en consideración, un estudiante de fenomenología serio debe ser cauteloso y huir de esquemas simplistas, programas superficiales, procedimientos graduales o libros de ‘recetas de cocina’ (M. van Manen, 2017a, p. 779).

Ahora bien, si al método propio de la intuición fenomenológica se lo podría provocativamente denominar ‘método no metódico’ (M. van Manen, 2017c, p. 820), ¿cómo es posible realizar un análisis y mostrar ‘resultados’ sin un determinado código de investigación? A pesar de que no se siga un procedimiento paso a paso, Errasti-Ibarrondo et al.(2018) afirman que en la investigación fenomenológica-hermenéutica se necesitan métodos para recoger experiencias vividas y, también, para reflexionar y escribir acerca de estas en un texto fenomenológico.

En línea con lo anterior, dado que la fenomenología busca el significado más original y puro de las experiencias pre-reflexivas (M. van Manen, 2016a), su análisis, reflexión y escritura ocurren, ante todo, guiados por dos impulsos metodológicos; a saber: la reducción y el vocativo (M. van Manen, 2011k). Ambos están vinculados con métodos filosóficos y filológicos respectivamente (Ayala, 2008; M. van Manen, 2016a). Además, recordando que Buytendijk llamaba a la fenomenología “la ciencia de los ejemplos” (M. van Manen, 2017c, p. 814), se utilizan, con cautela y adaptadamente, ciertos métodos tomados prestados de las ciencias sociales para conseguir este material experiencial y analizarlo.

Antes de continuar, conviene clarificar que, indistintamente de los métodos que facilitan la recogida y el análisis del *‘datum’*, hay dos condiciones críticas interrelacionada que posibilitan un análisis fenomenológico adecuado; estas son las que siguen: a) tener una apropiada pregunta fenomenológica, para lo cual el investigador se podría preguntar: ¿está guiado el análisis por una pregunta clara con poder heurístico?; b) tener un adecuado material experiencial, para lo que el fenomenólogo se podría preguntar: ¿está realizado el análisis sobre un material experiencial reflexivo que contiene detalles experienciales tal como son vividos y, a su vez, concreción y vivacidad? (M. van Manen, 2016a). Sin estas dos condiciones, es improbable que un estudio fenomenológico sea exitoso en mostrar aquello que se da a sí mismo por sí mismo.

Hecha esta salvedad, podemos condensar lo dicho hasta este momento de la siguiente manera: aunque la fenomenología no tiene un enfoque sistemático empírico, esta ciencia humana toma como prestados métodos de otras ciencias, los cuales son debidamente adaptados para ser utilizados, y con el fin de obtener material experiencial, reflexionar y escribir acerca de la esencia de un fenómeno (M. van Manen, 2016a). Por ello, seguidamente damos a conocer los métodos de las ciencias sociales, así como los filosóficos y los filológicos, pues son de una gran importancia, dado que pueden afectar al tipo y a la calidad del conocimiento fenomenológico generado; es decir, el texto fenomenológico (Ayala, 2017; Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Antes de finalizar este punto, conviene destacar que, en el estudio de cada fenómeno, el investigador tiene que ver cuál es la mejor manera posible — dentro de sus posibilidades— de estudiar dicho fenómeno y de trabajar las diferentes actividades y métodos de forma pertinente y viable (Errasti-Ibarrondo et al., 2018); por lo tanto, se comprende que cada investigación motivada por el método fenomenológico-hermenéutico tenga su particularidad y unicidad. (M. van Manen, 2016a)

### ***5.5.1 Métodos derivados de las Ciencias Sociales: empíricos y reflexivos***

En la investigación fenomenológica se exploran las experiencias propias de la existencia humana (M. van Manen, 2016a), pues —como ya se ha mencionado— el punto de partida y de llegada es la experiencia vivida (M. van Manen, 2003). De ahí que la única razón por la que la fenomenología acude a algunos de los métodos de las ciencias sociales, tanto empíricos como reflexivos, es el obtener material experiencial y reflexionar sobre el mismo. Desde un inicio, es oportuno subrayar que estos métodos difieren profunda y críticamente de aquellos practicados en otras disciplinas de las ciencias sociales, como la etnografía, la etnometodología y la teoría crítica, entre otros (M. van Manen, 2016a); es por ello por lo que realiza una adaptación especial de ellos para alcanzar el propósito de la investigación fenomenológica. (M. van Manen, 2003)

En este sentido, las dos razones siguientes justifican el uso de estos métodos en la fenomenología-hermenéutica: a) recoger más sistemáticamente el material experiencial [métodos empíricos]; y b) interpretar y tematizar los significados relacionados con el fenómeno que están incorporados en el material experiencial [métodos reflexivos]. (M. van Manen, 2011, 2016a)

## **Métodos Empíricos**

Para tener acceso al mundo de la vida “es necesario encontrar métodos de recogida de datos que nos permitan aprehenderla *tal como es vivida*” (Ayala, 2017, p. 51). De este modo, en fenomenología, el propósito principal del uso de métodos empíricos es obtener ejemplos y variedades de experiencias vividas especialmente en forma de anécdotas, historias, narrativas y relatos (M. van Manen, 2016a). Es conveniente destacar que el investigador debe ser consciente que todo el material experiencial recogido nunca será idéntico a la experiencia misma, siendo, más bien, una cierta transformación de esta (M. van Manen, 2011e); pues, sin este elemento elusivo, la fenomenología no sería necesaria (M. van Manen, 2016a). Por tanto, entre los objetivos de la investigación fenomenológica está el ‘prestar’ experiencias de otros, porque, de cierto modo, permiten al lector volverse más experimentado de una forma vicaria. (M. van Manen, 2011e)

En virtud de lo mencionado hasta aquí, el investigador intenta recoger las experiencias tal y como fueron vividas, evitando toda explicación causal y toda generalización interpretativa, pues su foco de interés es hallar los significados que pueden estar inherentes en ellas (M. van Manen, 2011e, 2016a). Entre los métodos que se pueden utilizar para ello, se pueden citar los siguientes: la entrevista fenomenológica, la entrevista hermenéutica, la observación de experiencias vividas, las descripciones de experiencias personales y los relatos anecdóticos (Ayala, 2017; Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a); todos ellos entre otros procedimientos que evitamos explicar aquí por mostrar en el Capítulo 6, de manera detallada, todos aquellos que vamos a utilizar en nuestra investigación.

## **Métodos Reflexivos**

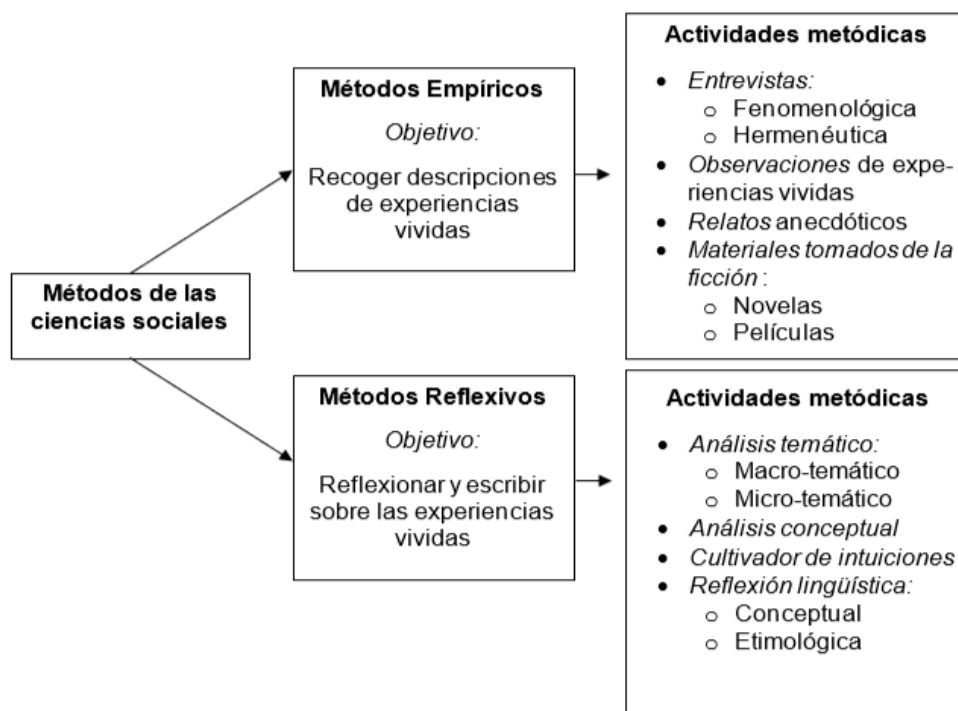
Por otro lado, de forma complementaria se utilizan ciertos métodos reflexivos de las ciencias sociales con el propósito de captar y aprehender los significados del material experiencial recogido con los métodos empíricos (M. van Manen, 2011v). Entre esos métodos, se encuentran: el análisis temático, el análisis conceptual y aquellos cultivadores de intuiciones al consultar documentación fenomenológica, entre otros. Cabe recordar que, aunque estos métodos tengan el mismo nombre que los métodos utilizados en investigaciones cualitativas convencionales, estos tienen una concepción bien diferente en un estudio fenomenológico hermenéutico, puesto que están impulsados por la *epoché* y la *reducción* —

métodos que vamos a explicar en el siguiente subapartado—. Similarmente a lo que hemos indicado para los métodos empíricos, en el Capítulo 6 explicaremos de forma definida los métodos reflexivos utilizados en nuestro estudio, por lo que ahora no ahondaremos en proporcionar más detalles acerca de ellos.

Para concluir, con objeto de captar de forma clara lo explicado hasta aquí, a continuación, en la Figura 5, presentamos de manera sintética los métodos que la fenomenología adopta de las ciencias sociales junto con algunas actividades metódicas.

**Figura 5**

*Métodos de las ciencias sociales utilizados en la investigación fenomenológica-hermenéutica*



*Nota.* Mapa conceptual elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (2011, 2016a), Ayala (2017) y Errasti-Ibarrondo et al. (2018).

### 5.5.2 Métodos filosóficos: la epoché- reducción como invitaciones a la apertura

La metodología actual de la investigación fenomenológica no depende ni de las conclusiones deductivas —las cuales son lógicamente racionales en tanto que permanecen claras respecto a sus presupuestos— ni de las generalizaciones inductivas —que son claramente racionales en tanto que desarrollan sus conceptos conservando el detalle de su

material empírico— (M. van Manen, 2016a, p. 344). El método filosófico base de la fenomenología es la reducción (Ayala, 2008; Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2011u, 2016a). Puesto que en el subapartado 4.1.2 ya se explicó detalladamente la concepción fenomenológica de la reducción, en este epígrafe, basándonos en lo propuesto por nuestro autor de referencia, nos focalizaremos en presentar: a) los cuatro momentos metódicos de la *epoché*-reducción; y b) dos variedades de las propiedades de la reducción. Con relación a esto último, cabe señalar que van Manen describe cinco propiedades de la reducción; sin embargo, solo detallaremos dos de ellas, puesto que la visión fenomenológica de sus investigaciones se centra, ante todo, en dos reducciones (Errasti-Ibarrondo et al., 2018).

Antes de continuar, recordemos ahora de forma breve que la reducción está compuesta de dos movimientos metodológicos que son: la *epoché*, la cual tiene como propósito poner entre paréntesis [hacer un *bracketing*] de todas las creencias de lo ‘dado por sentido’ en nuestra actitud natural (Errasti-Ibarrondo et al., 2018); y, la reducción, la cual pretender retornar a ese contacto directo con el mundo tal y como lo experimentamos (M. van Manen, 2011u, 2016a). Ambos ‘dispositivos’ orientan al investigador hacia el significado fenomenológico de la experiencia vivida (M. van Manen, 2017a). En sí, la reducción es un volverse atentamente al mundo con una apertura de mente efectuada por la *epoché*, favoreciendo de esta manera el que se den intuiciones fenomenológicas (M. van Manen, 2016a). Por tanto, la reducción no es únicamente un método de investigación, sino que también es una actitud fenomenológica que debe adoptar todo investigador en este ámbito (M. van Manen, 2011u). Tras este sucinto repaso, continuamos ahora con la explicación de los momentos metódicos y las propiedades de la reducción.

### **Cuatro momentos metódicos de la *epoché*-reducción**

Para nuestro autor de referencia, un estudio fenomenológico-hermenéutico conlleva diferentes niveles de reducción que pueden ser escogidos en cada investigación de acuerdo con su utilidad metodológica (Heinonen, 2015). En concreto y, por consiguiente, los cuatro momentos metódicos de la *epoché*-reducción son elementos generales preparativos que hacen una invitación a abrirnos a la experiencia exactamente tal y como es vivida (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), y cuyo énfasis radica en la *epoché* (M. van Manen, 2016a). Nos parece importante mencionar que en el proceso práctico de investigación dichos métodos se practican más o menos en conjunto, aunque también se los puede tratar de forma separada si

se tiene presente la totalidad global del proyecto fenomenológico (Ayala, 2017; M. van Manen, 2016a).

### ***La epoché-reducción heurística: el asombro***

«El ‘camino’ hacia el conocimiento y la comprensión  
empieza con el asombro»  
(M. van Manen, 2011h, para. 2)

Este nivel de reducción consiste en poner entre paréntesis la actitud de lo ‘dado por sentido’ con el propósito de provocar un profundo sentido de asombro acerca del fenómeno en el que uno está interesado (M. van Manen, 2016a). De acuerdo con Heinonen (2015), el asombro proporciona energías y fuerzas para promover el cuestionamiento en el investigador y, de este modo, propulsar su voluntad para investigar y preguntarse profundamente acerca del “significado de un aspecto de la experiencia vivida” (Ayala, 2017, p. 80); por lo tanto, no se debe confundir con la curiosidad, la fascinación o la admiración. (M. van Manen, 2016a)

La *epoché*-reducción heurística —la cual debe permanecer durante todo el proceso de investigación— también es esa pasividad receptiva que deja que las cosas del ‘mundo de la vida’ se presenten a sí mismas por sí mismas (M. van Manen, 2011h). En particular, el aspecto de la *epoché* permite que la mente del investigador se limpie de cualquier preocupación actual y, consecuentemente, se interese por conocer aquello que es completamente extraño dentro de lo que es más familiar (M. van Manen, 2016a). En otras palabras, el autor del proyecto fenomenológico-hermenéutico que posea esta actitud de asombro es capaz de ver lo inusual en lo usual y lo extraordinario en lo ordinario (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Consecuentemente, esta reducción reta con fuerza al fenomenólogo a investigar y escribir de tal manera que el lector del texto fenomenológico también tenga el mismo sentido de atención asombrada hacia el tema que se está investigando y, seguidamente, sea impactado y conmocionado por ello (M. van Manen, 2016a). Para finalizar conviene clarificar que la forma en que se realiza esta reducción es convirtiendo en “extraño lo que nos es familiar ... [teniendo una] percepción clara, de forma novedosa y única, de las cuestiones ordinarias e ignoradas” (Ayala, 2017, p. 80).



### ***La epoché-reducción hermenéutica: la apertura***

*«La investigación fenomenológica está constantemente abierta al cuestionamiento de las suposiciones y precomprensiones»  
(M. van Manen, 2011f, para. 4)*

Este momento metódico de la reducción consiste en poner entre paréntesis toda interpretación y, en esta línea, pasar a explicar reflexivamente cualquier suposición o supuesto que se pueda tener acerca del fenómeno y que parezca requerir la atención (M. van Manen, 2011f, 2016a). Todo esto con el propósito de examinar todas las precomprensiones que puedan afectar la mirada reflexiva para la escritura del texto fenomenológico de la investigación (M. van Manen, 2016a). Ahora bien, conviene recordar que es imposible olvidar las precomprensiones que uno tiene, pero sí que es necesario explicarlas para ‘exorcizarlas’ en aras de permitir que hable eso más escondido de lo cual desea hablar [el fenómeno]. (M. van Manen, 2011f)

Mediante la *epoché*-reducción hermenéutica el investigador intenta, aun con esfuerzo, alcanzar una actitud de apertura genuina y radical en la relación conversacional que tiene con el fenómeno (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), pues, para mostrar a este tal y como se vive, es necesario que el fenomenólogo supere sentimientos, preferencias, inclinaciones y expectativas subjetivas o personales que puedan provocar el llegar superficialmente a comprensiones prematuras, ilusas o unilaterales acerca de una experiencia vivida (Ayala, 2017; M. van Manen, 2011f, 2016a). Por tanto, la forma en que el investigador lleva a cabo este tipo de reducción es teniendo una “conciencia auto-crítica desarrollada como escritura” (Ayala, 2017, p. 81), en la que se detecten las precomprensiones e intereses personales — que podrían influir el punto de vista reflexivo— (Errasti-Ibarrondo et al., 2018) y se examinen “diferentes fuentes y estratos de significado del fenómeno” (Ayala, 2017, p. 81).

### ***La epoché-reducción fenomenológica: la concreción***

*«La fenomenología comienza cuando, no contentos de ‘vivir’ o ‘revivir’, interrumpimos la experiencia vivida para significarla [darle significado]»  
(Ricoeur, 1983, p. 116)*

Este nivel de reducción consiste en poner entre paréntesis toda teoría o significado teórico, toda generalización, toda abstracción o toda creencia en la existencia de lo que llamamos real o irreal, con el propósito de explicar el significado vivido o la concreción de una experiencia humana que se está explorando (M. van Manen, 2011q, 2016a). Desde

luego, para cualquier proyecto de investigación se deben examinar las teorías existentes (M. van Manen, 2011q); es por ello por lo que esta reducción no significa que el investigador no pueda saber nada acerca del fenómeno objeto de su estudio (Heinonen, 2015). Es decir, la concreción no es ignorar el significado teórico acerca de un fenómeno, sino que más bien es revisar las teorías para ver posibilidades de extraer sensibilidades fenomenológicas o para conocer la medida en que las teorías fallan al hablar de la experiencia vivida. (M. van Manen, 2016a)

La *epoché*-reducción fenomenológica suspende las abstracciones en favor de las facticidades vivenciales y concretas (M. van Manen, 2016a), puesto que la investigación fenomenológica está continuamente dirigida hacia la experiencia tal y como se vive (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Mas en concreto: la forma en que el investigador realiza esta reducción es haciendo una revisión de teorías para “desvelar las concepciones y tematizaciones teóricas o científicas que recubren el fenómeno de una forma abstracta ... [examinando así] posibles intuiciones fenomenológicas” (Ayala, 2017, p. 81). En esa misma dirección, el investigador se debe preguntar: ¿cómo es experimentado este fenómeno realmente? (Errasti-Ibarrondo et al., 2018)

### ***La epoché-reducción metodológica: el enfoque***

*«Repetir enfoques metodológicos pasados  
impide y embrutece el pensamiento original»  
(M. van Manen, 2016a, p. 226)*

Este momento metódico de reducción consiste en poner entre paréntesis todas las técnicas convencionales de investigación con el propósito de buscar o inventar un enfoque que, en principio, pueda ser el más apropiado para el tema fenomenológico que se está investigando (M. van Manen, 2011j, 2016a). Esta reducción es un desafío para el investigador, puesto que este debe tener en cuenta que su proyecto fenomenológico-hermenéutico no puede reducirse a un conjunto general de estrategias o técnicas de investigación (Ayala, 2017; M. van Manen, 2016a). Es por ello por lo que se requieren habilidades interpretativas sensibles y talentos creativos por parte del fenomenólogo (M. van Manen, 2016a) para ser capaz de diseñar e idear un enfoque académico y original para explorar su fenómeno (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a).

La *epoché*-reducción metodológica no es un fin en sí misma, sino que es más bien un medio para un fin, el cual consiste en ser capaces de regresar al mundo de la vida de un modo enriquecido y profundo (M. van Manen, 2016a). Esta reducción se lleva a cabo concibiendo “una

racionalidad narrativa flexible ... [y creando] un método para investigar y representar el fenómeno en cuestión ... [escribiendo un] texto fenomenológico [original]" (Ayala, 2017, p. 82). Para este fin, el investigador podría preguntarse ¿cómo debo proporcionar la pregunta fenomenológica?, ¿cómo es posible mantener un sentido de asombro acerca del fenómeno en el texto?, ¿cómo se puede mantener la tensión propia entre las dimensiones de la concreción y lo universal?, ¿cómo debo formular el texto para intentar obtener un profundo sentido del significado del fenómeno? (M. van Manen, 2011j)

### **Dos variedades de las propiedades de la reducción**

Las propiedades de la reducción implican una actitud fenomenológica reflexiva que tiene como propósito abordar la unicidad de un fenómeno tal y como se muestra o se da en su singularidad. Similarmente a los momentos metódicos, las propiedades pueden ser practicadas por separado o bien de manera complementariamente (M. van Manen, 2016a). A continuación, abordaremos la reducción eidética y la reducción ontológica, en tanto en cuanto nuestro método de investigación se fundamenta en ellas.

#### ***La reducción eidética: eidos o «qué es»***

*«La reducción eidética hace que el mundo [de la vida] aparezca como precede a toda construcción cognitiva: en su ambigüedad completa, su irreductibilidad, su contingencia, su misterio y su indeterminación última.»*  
(M. van Manen, 2016a, p. 230)

Esta propiedad de la reducción consiste en trabajar por aprehender algunas intuiciones esenciales en el momento de poner a prueba el significado del fenómeno. El propósito de ese intento es buscar describir qué se muestra a sí mismo y cómo se muestra en sí mismo en la experiencia o en la conciencia (M. van Manen, 2016a). Dicho esto de otro modo: a través de esta reducción se intenta recobrar el *eidos* [esencia] del fenómeno tal como aparece antes de cualquier construcción cognitiva (Ayala, 2017; M. van Manen, 2011c). Por ello, utilizar la reducción eidética significa estar profundamente implicado en ver las ‘cosas mismas’ tal y como se muestran en la particularidad de cada experiencia. (Heinonen, 2015). Es así como algunos investigadores vinculan el *eidos* con la fenomenología de Husserl y consideran que esta reducción reside en el corazón de la reflexión fenomenológica (M. van Manen, 2016a).

Con relación a qué es lo que se reduce, esta variedad de reducción pone entre paréntesis todo significado incidental relacionado con el fenómeno y el investigador se pregunta: ¿cuáles son algunos posibles aspectos invariantes de esta experiencia vivida?, ¿qué hace a esta experiencia única y diferente de otras experiencias relacionadas? (M. van Manen, 2011c).

Conviene clarificar aquí que las invariantes de un fenómeno son el *eidós* o la esencia que hace que ‘algo’ sea lo que es, de tal manera que, sin ello, no podría ser aquello que ‘es’ (Errasti-Ibarrondo et al., 2018); por tanto, no se refiere a las universalidades inmutables o generalidades de la naturaleza humana de la vida (M. van Manen, 2011c). Consecuentemente, a través de esta reducción pueden empezar a surgir patrones de significado o temas pertenecientes al fenómeno objeto de estudio. Ahora bien, resulta muy oportuno recordar que estos ‘temas’ no serán abstracciones teóricas o conceptuales, sino que serán el ‘material de trabajo’ para la escritura fenomenológica (M. van Manen, 2011c).

Para finalizar, el investigador realiza esta reducción a través de la técnica eidética de la ‘variación imaginativa’, a base de comparar ejemplos empíricos (M. van Manen, 2011c). En ella se contrasta el fenómeno que se está estudiando con otros relacionados, pero diferentes (M. van Manen, 2016a). También se puede reducir tratando de imaginar “el fenómeno con la supresión y/o variación de los elementos esenciales fruto del análisis temático” (Ayala, 2017, p. 82). Finalmente, nuestro autor de referencia afirma que el *eidós* de un fenómeno se ha llegado a describir adecuadamente si la descripción de este logra mostrar reflexivamente al lector el significado de la experiencia de un modo tal que llega a despertar y evocar en él imágenes icónicas del fenómeno —impresiones de significado— (M. van Manen, 2016a).

### ***La reducción ontológica: modos de ser o la alteridad***

*«Comprender un fenómeno es aspirar a entender  
el modo ontológico del ser del ‘ser’ [el significado] de ese fenómeno»  
(M. van Manen, 2016a, p. 231)*

Esta variedad de la reducción consiste en explicar el modo o las maneras de ‘ser’ que pertenecen o que son propias de algo (M. van Manen, 2016a). De acuerdo con Heinonen (2015), esta reducción favorece el que el investigador se plantee cuestiones relacionadas con las nociones existenciales del *tiempo* vivido, del *cuerpo* vivido, de la *relación* vivida y de la *espacialidad* vivida acerca de un fenómeno. Esta reducción comulga con la visión de Heidegger, quien en sus trabajos cambió el interés de investigar el significado óntico o el qué del ‘ser’ [*eidós*] [propuesto por Husserl] por la búsqueda del significado ontológico o el modo de *ser* de ese ‘ser’ (Errasti-Ibarrondo et al., 2018).

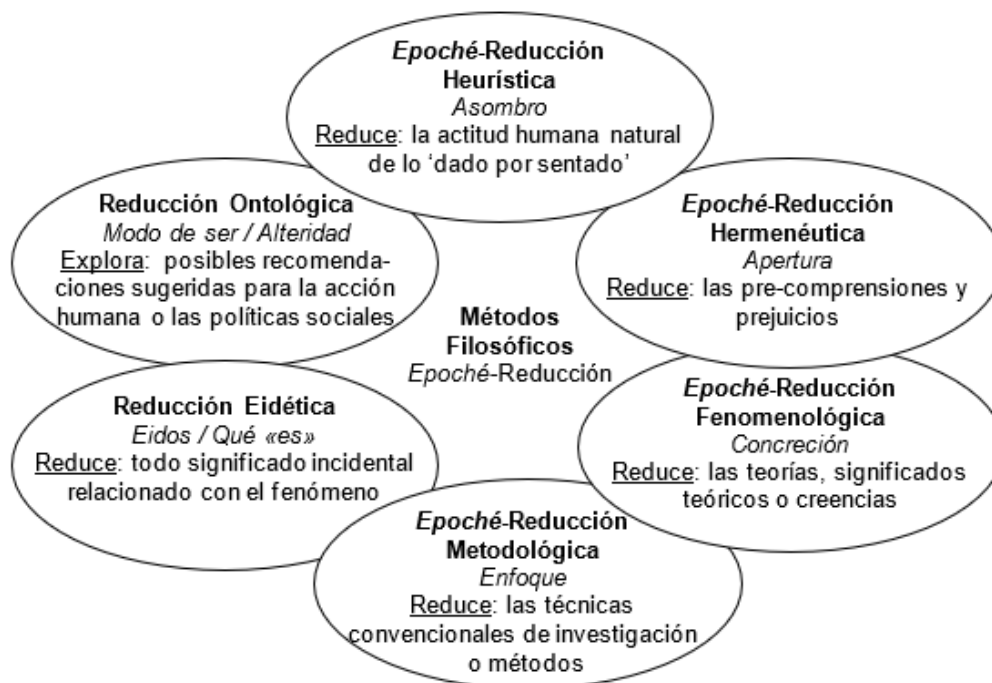
La reducción ontológica no tiene un procedimiento metódico para ser llevado a cabo; no obstante, el investigador debe realizar esta reducción explorando las posibles recomendaciones que pueden ser sugeridas para la acción humana o las políticas sociales (M. van Manen, 2011m), con el objetivo de mostrar el modo de ‘ser’ de ese algo o alguien (M. van Manen, 2016a). Para

ello, el investigador se podría preguntar: ¿qué es lo otro que este ‘ser’? (M. van Manen, 2011m); es decir, explorar no solo el significado del ‘ser’ o la presencia, sino también el significado de lo que no es ‘sí mismo’ o la alteridad. Esto último trasciende la reducción ontológica y se lo conoce también como la reducción ética planteada por Levinas (M. van Manen, 2016a), en la cual no profundizaremos, al alejarse no poco del objeto de este apartado.

A modo de síntesis, tanto los momentos metódicos como las variedades de reducción de la investigación requieren una actitud fenomenológica que implica la atención heurística, la intuición creativa y la sensibilidad tanto interpretativa como lingüística con tacto, entre otras cualidades (M. van Manen, 2016a). Todas ellas permiten que los movimientos reflexivos de la *epoché* y la reducción se den desde el texto de regreso a la experiencia tal y como fue vivida (M. van Manen, 2017b), favoreciendo así a la producción de un texto fenomenológico de calidad (M. van Manen, 2016a). Para una mejor comprensión, a continuación, en la Figura 6 presentamos de forma condensada todos los tipos de reducciones que han sido explicadas como métodos.

**Figura 6**

*Métodos filosóficos: momentos metódicos de la epoché-reducción y variedades de la reducción*



*Nota.* Mapa ilustrativo elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (2011u, 2016a), Heinonen (2015), Ayala-Carabajo (2017) y Errasti-Ibarrondo et al. (2018).

### 5.5.3 Métodos filológicos: la vocatio

En el proceso reflexivo, el investigador en fenomenología no solamente se compromete con el análisis que puede llegar a realizar mediante los métodos filosóficos y con aquellos derivados de las ciencias sociales, sino que también se propone como fin expresar aspectos de significado no-cognitivos e inefables que pertenecen al fenómeno (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Sin duda alguna, un gran desafío de la fenomenología es llegar a articular el sentido vivido en términos explícitos y reflexivos, pues el conocimiento fenomenológico es ‘pático’; esto es: ‘sentido’ en lugar de pensado (M. van Manen, 2007). Pero, surge la siguiente pregunta: ¿cómo es posible abordar ‘páticamente’ las experiencias vividas? En relación a este interrogante, van Manen (2011ae) asegura que para ello hacen falta tanto medios cognitivos como no cognitivos.

En relación con lo anterior, la investigación fenomenológica hermenéutica acude a los métodos filológicos, propios del vocativo, para intentar encontrar medios expresivos que permitan penetrar y remover los sustratos pre-reflexivos de la experiencia tal y como la vivimos (M. van Manen, 2016a). Cabe indicar que la palabra vocativo proviene del latín ‘*vocativus*’ [relativo a llamar] (“vocativo”. Diccionario etimológico español en línea, 2018), y de la raíz *voke* que viene del latín *vocare*, cuya etimología se refiere a: voz, sonido, lenguaje y tono (M. van Manen, 2016a). En fenomenología, el vocativo consiste en usar el poder del lenguaje para dejar que las cosas ‘hablen’ o ‘sean escuchadas’ trayéndolas a la cercanía del lector (M. van Manen, 2011ah), así como, consiguiendo una especie de resonancia en él. Esa resonancia hace referencia a que el lector reconoce de forma plausible una experiencia vivida, incluso si él nunca ha experimentado personalmente ese fenómeno (M. van Manen, 2016a, p. 240).

Con relación a ello, Errasti-Ibarrondo et al. (2018) afirman que, el uso de métodos filológicos —en conjunción con otras fuentes artísticas— permiten regresar a la experiencia vivida reflejando su esencia y evocando vívidamente su comprensión. Esto es de tal manera que en el proyecto fenomenológico, se comunican y expresan ‘ideas’ —significados sentidos o no-cognitivos— que no pueden ser comunicados a través de reportes ordinarios o estudios científicos (M. van Manen, 2011ah). Para ello, se redacta un texto fenomenológico con la pretensión de dirigir y evocar formas de significado que son poéticas y elusivas. Por ejemplo, es una tarea sencilla parafrasear o incluso sintetizar la narrativa ordinaria; no obstante,

parafrasear un poema es más complicado, pues si se elimina algo de su contenido, lo esencial desaparece (M. van Manen, 2016a).

En la fenomenología de la práctica sucede algo similar con el ‘resultado’ o los ‘hallazgos’ de su correspondiente investigación. Cuanto más vocativo sea el texto fenomenológico, más aspectos ‘invisibles’ o ‘ambiguos’ de la existencia humana parecen venir al alcance de los sentidos. Consecuentemente, el significado estará más fuertemente implantado en el texto y será más difícil de resumir (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a). Ahora bien, para que el significado del fenómeno pueda estar firmemente consolidado en el texto, se utilizan cinco métodos o giros vocativos (M. van Manen, 2011ah, 2016a). Antes de continuar, cabe clarificar que estos métodos son dimensiones de escritura, en lugar de métodos en su sentido instrumental (M. van Manen, 2011ah).

En esta misma línea, el uso —en conjunto— de estos giros otorga las siguientes características vocativas al texto fenomenológico: a) podemos sentir que el texto puede ‘hablarnos’; b) podemos experimentar una reacción o capacidad de respuesta emocional y ética; y c) podemos sentir o pensar que el texto se dirige a nosotros y nos llama (M. van Manen, 2016a, p. 240). Dicho esto de otra manera, el acto vocativo proporciona la posibilidad de ‘conocerse a uno mismo en el sentido de descubrir posibilidades existenciales de qué es ‘*ser*’ humano y de qué reposa en el corazón de nuestro ‘*ser*’ y nuestra identidad personal (M. van Manen, 2011ah). A continuación, explicamos escuetamente los siguientes cinco giros del método fenomenológico-hermenéutico: revocativo, evocativo, invocativo, convocativo y provocativo.

### ***El método revocativo: concreción***

*«Porque es aquí, en el uso del lenguaje, en la retórica y en la literatura, que el concepto de ‘vívido’ está realmente en casa: ... [de modo] tal que hace que veamos ‘ante nosotros’ ... eso que no es como tal visto, sino contado»  
(Gadamer, 1986, p. 158)*

La palabra revocar viene del latín *revocare*, cuyos componentes léxicos son “*re* ‘hacia atrás’ y *vocare* ‘llamar, dar un nombre’” (“revocar”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). Según esta tipología de acepciones, en la investigación fenomenológica-hermenéutica, el método al que nos referimos aquí es la cualidad revocativa de un texto, con la cual se trae vívidamente a nuestra presencia una experiencia tal y como fue experimentada (M. van Manen, 2016a). Su propósito principal es trasladar al presente la experiencia vivida

de modo que el lector pueda reconocer de forma inmediata e irreflexiva las posibilidades experienciales de la vida humana (M. van Manen, 2011ad). En otras palabras, se revoca o se retrocede en las palabras para regresar a aquella condición pre-reflexiva de la experiencia, antes de que esta fuese formada o arreglada por el lenguaje (M. van Manen, 2016a).

En el giro o método revocativo, el investigador se dirige hacia lo concreto y utiliza anécdotas o descripciones experienciales (Ayala, 2017; Errasti-Ibarrondo et al., 2018) para crear cercanía, presencia y proximidad en el lugar y el tiempo (M. van Manen, 2011ad), ubicando al lector justo en medio de la realidad vivida del fenómeno (M. van Manen, 2016a). También, se puede hacer uso de medios páticos, tales como: la narrativa expresiva, la imaginación cualitativa, los ejemplos poéticos o anecdóticos, entre otros (M. van Manen, 2016a, p. 242).

### ***El método evocativo: proximidad***

*«El 'hablar' del lenguaje nos da la sensación de que estamos 'en contacto' con algo y, así, 'vemos' ese algo de una forma que es reveladora en el sentido experiencial»  
(M. van Manen, 2016a, p. 249)*

La palabra evocar viene del latín *evocare*, cuyo componentes léxicos son “*ex* ‘hacia fuera’ y *vox* ‘voz’ ... [que significa] ‘traer algo a la memoria’” (“evocar”. Diccionario etimológico español en línea, 2018). En la escritura de la investigación fenomenológica-hermenéutica, este método evocativo intenta establecer una cierta dirección perceptiva hacia el significado de lo que ha sido vivido (Errasti-Ibarrondo et al., 2018), pues se hace uso del mismo para traer las experiencias vividas a nuestra presencia y reflexionar fenomenológicamente sobre ellas (M. van Manen, 2016a). En otras palabras, este giro vocativo es el acto de recordar o traer algo a la mente, recreándolo imaginativamente a través de palabras o imágenes que favorecen a la cercanía y proximidad de forma que se pueda reflexionar acerca de ellas (M. van Manen, 2011aa). Su objetivo principal es dar el pleno valor a las palabras claves relacionadas con el fenómeno para que las capas de significado queden fuertemente incorporadas de rica manera en el texto fenomenológico (M. van Manen, 2016a).

En el giro o método evocativo, el investigador utiliza metáforas y recursos poéticos como la repetición y la aliteración (M. van Manen, 2011aa), para intentar hacer así posible que el texto ‘hable’ al lector, de tal modo que este sienta que el texto está dirigido



directamente a él y que ha sido escrito teniéndolo a él en mente (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Por tanto, “un texto es evocativo cuando evoca imágenes vívidas y asociaciones que provocan nuestra reflexión solícita” (Ayala, 2017, p. 117) y hacen que el lector pueda decirse: “¡Este texto me habla a mí!” (M. van Manen, 2016a, p. 249)

### ***El método invocativo: intensificación***

*«En la composición de los textos ... las imágenes invocadas  
pueden conmovernos: informarnos mientras nos forman y,  
por tanto, dejar un efecto en nosotros»  
(M. van Manen, 2016a, p. 261)*

La palabra invocar viene del latín *invocare*, cuyos componentes léxicos son “*in* ‘en, hacia’ y *vocare* ‘llamar, dar nombre’” (“invocar”. Diccionario etimológico español en línea., 2018) y significa acudir, apelar, implorar o conjurar (M. van Manen, 2016a). En la escritura más propia de la investigación fenomenológica-hermenéutica, este giro del vocativo intensifica los aspectos filológicos de un texto de modo que las palabras aumentan el sentido y la sensibilidad sentida del texto fenomenológico (M. van Manen, 2016a). En efecto, las frases parecen adquirir cierto tono y parecen estar más fuertemente arraigadas en el texto cuando son usadas recurrentemente y poéticamente (M. van Manen, 2011ab).

En el giro o método invocativo, el investigador utiliza gestos rítmicos, repeticiones de aliteración, asonancias, rimas, entre otros recursos retóricos para intentar hacer a las palabras más intensas y memorables; y, todo esto, con el propósito de tener un tipo de efecto de resonancia en el lector (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a). Es así como, a través de este giro, se universaliza, a la vez que, se destaca lo particular del fenómeno, pues con él se “intensifica nuestro sentido de lo significativo” (Ayala, 2017, p. 119). Consecuentemente, el escritor del texto fenomenológico que invoca poderes del lenguaje favorece el hecho de que sus lectores sientan reverberaciones de las experiencias vívidas (M. van Manen, 2011ab), y esto, trae hacia ellos un cambio de *ser*. Como ya decía Gadamer, la invocación nos toca el alma (M. van Manen, 2016a).

### ***El método convocativo (pático): llamamiento***

*«Convocar es crear el espacio conversacional  
en donde el 'otro' puede ser encontrado»  
(M. van Manen, 2011z, para. 2)*

La palabra convocar viene del latín *convocare*, que está compuesta por los léxicos “*con* ‘junto, todo’ y *vocare* ‘llamar, dar nombre’” (“convocar”. Diccionario etimológico español en línea, 2018), y que significa llamar a todos, llamar junto a, reunir (M. van Manen, 2016a). En la investigación fenomenológica-hermenéutica, se podría interpretar esta palabra como un llamada hecha para recordarnos qué es lo que compartimos como humanos (M. van Manen, 2011z). El propósito principal del método convocativo es lograr que el texto posea ese gran poder [em]pático de atraer, llamar y reclamar, de manera que su significado de vida le ‘hable’ al lector y le ‘haga una demanda’ (M. van Manen, 2016a).

En el giro o método convocativo, el investigador puede recurrir a ciertas historias experienciales para transmitir un conocimiento pático —no cognitivo— acerca del fenómeno (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Asimismo, se puede hacer uso del lenguaje convocativo, en el que se involucren las emociones, el cuerpo, lo poético, lo patético y aquello inspirado páticamente. Es así como, mediante este giro del vocativo, no solo es posible aumentar las comprensiones del lector acerca del mundo de la vida, sino que, también, es factible humanizar este mundo, transformándonos de algún modo, y ayudándonos a profundizar en nuestra humanidad (M. van Manen, 2011z).

### ***El método provocativo (epifanía): capacidad de respuesta***

*«Un texto vocativo fuerte tiende a provocar acciones ...;  
es sensible a la acción y abre el ámbito de la importancia ética»  
(M. van Manen, 2011ac, para. 2)*

La palabra provocar viene del latín *provocare*, cuyos componentes léxicos son “*pro* ‘hacia adelante’ y *vocare* ‘llamar’” (“provocar”. Diccionario etimológico español en línea, 2018), que se puede comprender como retar, incitar, remover o suscitar un sentimiento (M. van Manen, 2011ac). En fenomenología se entiende a este giro del vocativo como la cualidad epifánica que posee el texto para ejercer y provocar un efecto transformador en el *ser* del lector. La epifanía alude a la percepción repentina o comprensión intuitiva del significado de un fenómeno, en donde la experiencia narrada es tan fuerte o impactante que puede remover el núcleo del *ser* (M. van Manen, 2016a, p. 293). A través de este método se intenta

articular cuestiones éticas que son sugeridas en el estudio, las cuales dan lugar a respuestas normativas activas tales como: sugerencias, prácticas solícitas, consejos, políticas, entre otras (M. van Manen, 2011ac).

En el giro o método provocativo el investigador utiliza el texto vocativo para que la escritura fenomenológica alcance lo más profunda de nuestro *ser* y nos dé una capacidad para dirigirnos hacia un nuevo llegar a *ser* (Ayala, 2017). El llamado que hace la epifanía trasciende la relación intencional y presenta una situación con importancia ética (M. van Manen, 2011ac) en la cual el lector se confronta constantemente con el fenómeno (M. van Manen, 2016a).

Para finalizar, a continuación, en la Figura 7 se puede apreciar, de manera sintética, los métodos filológicos que se utilizan en la fenomenología de la práctica.

**Figura 7**

*Métodos filológicos: la vocatio*



*Nota.* Mapa ilustrativo elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (2011ah, 2016a), Ayala-Carabajo (2017) y Errasti-Ibarrondo et al. (2018).

## **5.6 Aporte de la investigación: Texto Fenomenológico**

La investigación fenomenológica pretende contribuir a arrojar luz a las experiencias y prácticas cotidianas, a la reflexión y a la acción de los padres de familia, educadores, profesionales, entre otros *seres* humanos (Ayala, 2017). El conocimiento que produce este tipo de investigación —enraizada siempre en la experiencia vivida— no es meramente un asunto cognitivo, sino que reclama también a nuestras sensibilidades no cognitivas, produciendo comprensiones emotivas, encarnadas, situacionales y no teoréticas (Ayala, 2011; M. van Manen & Adams, 2010). Pero ¿qué es lo que aporta la fenomenología que permite que se genere un conocimiento capaz de evocar la comprensión de un fenómeno en un sentido muy real?

La fenomenología de la práctica favorece el que las personas se formen a través de la reflexión. Es esta la que les da la habilidad de ‘ver’ cosas que están sucediendo y de percibir la importancia de un momento para responder con tacto solícito incluso a situaciones complejas (M. van Manen, 2011s). En este sentido, la fenomenología hermenéutica aplicada reflexiona sobre un fenómeno y ese ‘reflexionar’ es —y lleva a— ‘escribir’ acerca del mismo (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016a). De aquí que, una de las características del método fenomenológico-hermenéutico sea la inseparabilidad y la relación intrínseca entre la investigación y la escritura (Saevi, 2005). Tal es así que van Manen (2017c, p. 823) llega a afirmar que, en última instancia, una investigación así consiste en una práctica de crear un texto intuitivo acerca de un tema fenomenológico.

Tras esta breve introducción, continuamos ahora mostrando la temática que se abordará en este epígrafe con el propósito de revelar qué ‘resultado’ aporta un estudio motivado por el método fenomenológico-hermenéutico, tal como es propuesto por Max van Manen. A continuación, se procura: a) clarificar la relación existente entre la investigación y la escritura, y b) explicar cómo contribuirá la fenomenología hermenéutica aplicada a los padres de hijos con SD —colectivo objeto de nuestro estudio—.

### ***5.6.1 La investigación es la escritura***

El principal objetivo de la fenomenología de la práctica es crear un texto fenomenológico que, tomando una experiencia vivida como punto de partida, reflexiona acerca de la naturaleza de un fenómeno y favorece, de este modo, el que el lector regrese al mundo de la vida (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; Jordán, 2008; M. van Manen, 2003). En

otras palabras, el propósito de la investigación fenomenológica-hermenéutica es “transformar la ‘experiencia vivida’ de forma pre-reflexiva en un *texto* que exprese su esencia” (Jordán, 2008, p. 133) y que invite al lector a reconocer esas experiencias, revivirlas, reflexionar acerca de ellas y dar una respuesta dialogante. (M. van Manen, 2016a)

Con relación a esto, es el lenguaje el que permite describir el mundo de la vida subjetivo en el que nosotros habitamos (Saevi, 2005). En este sentido, y en consecuencia, la escritura y la reflexión son dos prácticas interdependientes que están presentes en el proceso de investigación fenomenológica, pues la una es imposible sin la otra (Saevi, 2005; M. van Manen, 2003). A través de la escritura, se busca constantemente hacer externo lo que en cierto modo es interno; por este motivo en la fenomenología de la práctica, se puede afirmar que investigar es reflexionar y reflexionar es escribir; es decir la escritura es el ‘método’ (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 1984, 2016a). Esta escritura se plasma en la elaboración textual estimulante y evocativa de “las acciones, conductas intenciones y experiencias humanas tal como nos son dadas a conocer en el mundo de la vida” (M. van Manen, 2003, p. 37).

En esta línea, escribir un texto fenomenológico es un proceso reflexivo que consiste en intentar recuperar y expresar un fenómeno humano —presente en las experiencias vividas— tal y como lo vivimos para ser capaces de actuar de forma práctica en nuestras propias vidas con mayor atención y tacto (M. van Manen, 2016a, p. 20). Esto es, reflejar la esencia del fenómeno y evocar vívidamente la comprensión del mismo (Errasti-Ibarrondo et al., 2018). Ahora bien, ¿qué es en sí un texto fenomenológico?

El texto fenomenológico es un “relato que aglutina elementos cognitivos y emotivos, descriptivos e ilustrativos, en su intención de narrar singularmente la naturaleza o esencia de una dimensión de la experiencia propia del mundo de la vida pedagógica” (Jordán, 2008, p. 127). La forma textual de esta narración discursiva es híbrida, pues entreteteje el discurso filosófico o sistemático con el lenguaje poético o literario (Ayala, 2017). Dicho esto con mayor detalle, el texto estará compuesto por “significaciones semánticas de las palabras y discursos en el habla y la escritura” (Ayala, 2008) y, a su vez, por cualidades expresivas del lenguaje retórico (M. van Manen, 2016a). Al tener esto en consideración, se comprende mejor la afirmación de van Manen (2003) cuando sostiene que “las ciencias humanas [esto es, las investigaciones fenomenológicas] empiezan donde la poesía ha alcanzado su final”. (p. 38)

Asimismo, el texto fenomenológico presenta vivencias a nivel de conciencia reflexiva en donde el lector se impresiona, se afecta, siente que el texto se dirige a él y que le habla (Jordán, 2008; M. van Manen, 2003, 2016a). La manera en que está redactado este texto permite que el lector perciba una llamada a la cual “se ve impelido a responder de manera afirmativa; respuesta que supone, a su vez, una transformación de su forma habitual de pensar y de actuar en su práctica” (Jordán, 2008, p. 138). En el texto, el significado de la experiencia vivida se reconoce como “una vivencia ‘posible’ para los lectores”. (Ayala, 2017, p. 40)

Entre los recursos que el investigador utiliza en la redacción se encuentra la anécdota como ejemplo fenomenológico que deja que lo singular de la experiencia vivida se ‘vea’, se ‘escuche’, se ‘toque’ (M. van Manen, 2016a, p. 257). Este instrumento permite aprehender vivencialmente el significado y transmitirlo de forma evocadora en donde lo desconocido acerca del fenómeno se hace cognoscible y entendible (M. van Manen, 2016a). A través de las anécdotas se pueden “explicar nociones difíciles de aprehender por otros medios” (Ayala, 2017, p. 56). Evitaremos detenernos en detallar más recursos, puesto que en la explicación de la aplicación del método fenomenológico-hermenéutico en el Capítulo 6 se mostrarán aquellos utilizados en nuestra investigación.

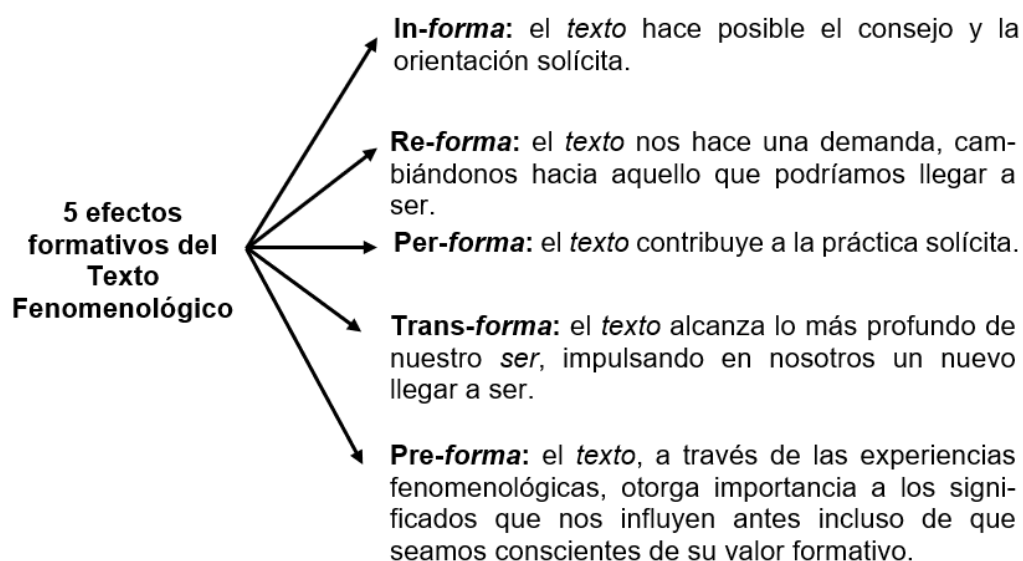
Además, cabe mencionar que el texto fenomenológico se desarrolla en una tensión irrevocable entre lo que es único y universal del fenómeno; esto es, entre las esferas particulares y trascendentes del mundo de la vida (M. van Manen & Adams, 2010, p. 450). De esta forma, el precipitado final de una investigación fenomenológica reflexiona sobre la vida mientras refleja la vida (M. van Manen, 2016a, p. 314). Más en concreto, el contenido de la redacción debe ser “rico en elementos páticos, expresivos e incluso poéticos ... [con el fin de invitar así] poderosamente a los educadores a cuestionarse sus esquemas y actitudes pedagógicas previas relacionadas con su mundo de la vida educativa cotidiana” (Jordán, 2008, p. 125). Por ello, una narración que carezca de intuiciones primigenias sobre el significado vivido de un fenómeno o acontecimientos no es un texto fenomenológico (M. van Manen, 2017c, p. 823).

Para finalizar, es importante subrayar que el fruto de la investigación fenomenológica hermenéutica provoca un ‘efecto transformativo’ en los lectores (Ayala, 2008; M. van Manen, 2007), quienes se ponen “a la escucha del mundo pedagógico que el texto les revela” (Ayala, 2011, p. 126). En realidad, ya comentaba Ricoeur (2002) que “comprender es

comprenderse ante el texto” (p.109). Asimismo, van Manen (2007) sostiene con frecuencia que la lectura y escritura de textos fenomenológicos —la reflexión fenomenológica— puede contribuir a las dimensiones formativas de la práctica fenomenológica. Para mostrar de una forma clara los aportes que realiza la investigación fenomenológica a través de su texto, a continuación, sintetizamos en la Figura 8 los cinco efectos formativos que nuestro autor de referencia destaca.

### Figura 8

*Cinco efectos formativos del texto fenomenológico*



*Nota.* Esquema elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura de van Manen (2007, p. 26) y Ayala-Carabajo (2011, p. 125).

#### 5.6.2 Contribución de la investigación fenomenológica-hermenéutica para los padres de hijos con síndrome de Down

Por lo que se refiere a la contribución que se espera que haga nuestro estudio, cabe recordar que, en la investigación fenomenológica-hermenéutica, “no se formulan conclusiones, ya que ‘concluir’ no es precisamente lo mejor que puede hacerse con los significados de la experiencia vivida” (Ayala, 2011, p. 126). Por lo tanto, con nuestra investigación, se intentará revelar de la manera más intacta posible la esencia pura del fenómeno de la *esperanza pedagógica* tal como es vivida por los padres de hijos con SD desde la perspectiva

de los primeros: esto es, de sus familiares. Pero ¿cuál es el fin de esto? ¿Es posible aportar algo a los padres con esta investigación?

Sin lugar a duda, la fenomenología hermenéutica aplicada, por medio de su texto fenomenológico, “pulsas las cuerdas de la unidad de nuestro *ser*” (Jordán, 2008, p. 142), y ejerce así una sutil pedagogía en sus lectores. Estos quedan asombrados al sentirse ‘llamados’ y al experimentar en ellos una ‘resonancia interna’ que los hace vulnerables a vivir o revivir pensamientos y sentimientos que probablemente no los dejen ser los mismos que antes (Jordán, 2008; M. van Manen, 1985). Con el texto fenomenológico, escrito con un lenguaje ‘vocativo’, se parte del ‘mundo de la vida’ pre-reflexivo y se intenta retornar a él tal y como fue vivido. Por tanto, las aportaciones finales de nuestro estudio transmitirán ‘vida’ al lector y lo conmoverán hasta tal punto de verse muy predispuesto a imitar lo leído y adaptarlo a su propia vida.

Además, considerando que la relación entre los padres y los hijos se da en la cotidianeidad de la vida y que en esta no pocas experiencias vividas de la *esperanza pedagógica* se dan por sentadas, es de gran importancia sacar a la luz nuestro fenómeno objeto de estudio, puesto que de esta manera se pasará a la conciencia cognitiva aquello que aún está en las esferas de lo desconocido (M. van Manen, 2003, 2016a). Con el texto fenomenológico, se aspira a llegar al corazón del ‘*ser*’ de estos padres, para removerlos y hacerles una invitación para formarse como educadores y llegar a ser mejores de lo que ya son.

Para finalizar, deseamos mencionar que nuestra investigación permitirá enriquecer en una medida —muy significativa, según esperamos—, la teoría y la práctica de la tarea de los educadores-familiares de los niños y jóvenes con SD. Algo que está muy en línea con lo que menciona van Manen (2003, p. 31): “la investigación fenomenológica hermenéutica es una búsqueda de la plenitud de la vida ... [lo] que conlleva una fuerza moral ..., [puesto que] tiene como objetivo último, el cumplimiento de nuestra naturaleza humana: llegar a ser plenamente quienes somos” (p. 31).





## CAPÍTULO 6: LA RUTA DE INVESTIGACIÓN DE ESTE ESTUDIO

### Introducción: Nuestra ruta de investigación

De acuerdo con los fundamentos metodológicos detallados en los dos capítulos anteriores, el Capítulo 4 y el Capítulo 5, el método fenomenológico-hermenéutico de Max van Manen es una manera privilegiada, rigurosa y factible para conducir una investigación que se dirige a explorar un fenómeno humano del mundo de la vida. No obstante, ¿cómo se puede llevar a cabo un estudio de este tipo si “el método de la fenomenología consiste en que no hay método” (M. van Manen, 2003, p. 48)?

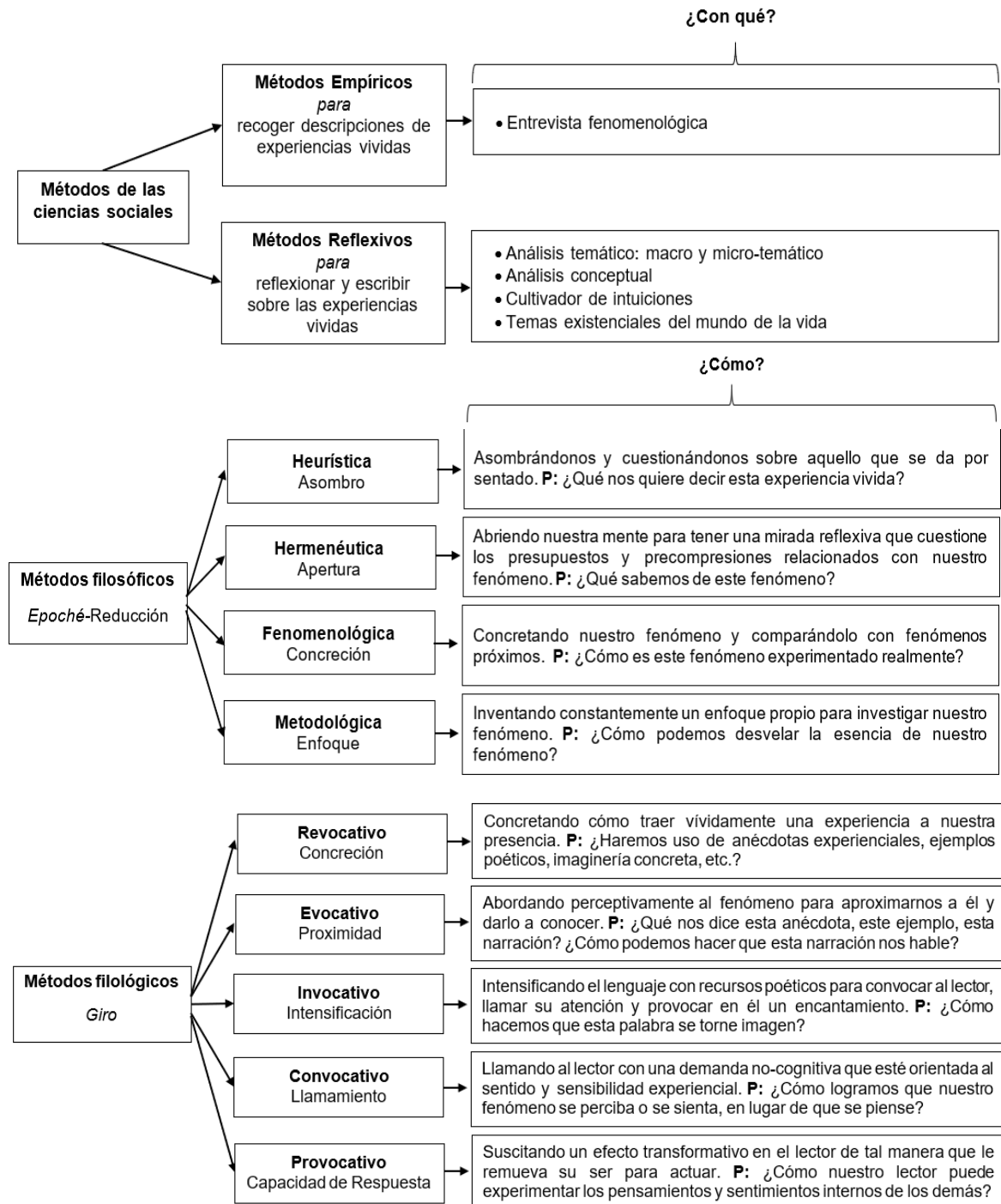
En este Capítulo 6, pretendemos dar respuesta a esta pregunta de forma práctica y concisa. Antes de ello, es preciso recordar que la fenomenología hermenéutica no se puede reducir a una serie concatenada y pautada de pasos o esquemas procedimentales (M. van Manen, 2016a). No obstante, con toda seguridad, tiene un *methodos* —un camino a seguir— al cual nosotros lo hemos denominado nuestra ‘ruta de investigación’.

A lo largo de esta ‘nuestra ruta’, se han utilizado, de modo intermitente y/o simultáneo, métodos prestados de las ciencias sociales, así como métodos filosóficos y filológicos. Y esto, dado ese imperativo propio de la fenomenología, conlleva una continua creatividad. Por ello, en cada apartado de este capítulo irán surgiendo los métodos a los que hemos recurrido dinámicamente durante nuestra investigación.

En este sentido, hemos considerado oportuno presentar en la Figura 9 una visión previa de las actividades metódicas y métodos utilizados en nuestra investigación.

**Figura 9**

*Resumen de los métodos prestados de las ciencias sociales, métodos filosóficos y métodos filológicos utilizados en esta investigación.*



*Nota.* Mapa conceptual elaborado por la autora de la tesis a partir de su propia experiencia de investigación, apoyada con la lectura y resumen de van Manen (2016a) y Errasti-Ibarrondo et al. (2018).

Tras esta digresión, nos hemos decantado por mostrar a continuación nuestro recorrido, basándonos en las seis prácticas o sugerencias metodológicas que describe y propone van Manen. Es importante recordar que, en nuestra ruta de investigación, estas seis prácticas no se han ejecutado mecánicamente o de forma unidireccional como si se tratase de un protocolo a seguir. Más bien, nos han servido de orientación para nuestra particular y propia investigación. Estas sugerencias metodológicas son las siguientes: 1) centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida; 2) investigar la experiencia tal como la vivimos; 3) realizar la reflexión y escritura fenomenológica; 4) describir el fenómeno mediante el arte de escribir y reescribir; 5) mantener una relación pedagógica firme con el fenómeno y orientada hacia él; y 6) equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo (M. van Manen, 2016b).

## **6.1 Centrarse en la naturaleza de la experiencia vivida**

*«Pensar requiere confinarte a un único pensamiento que un día  
se queda quieto como una estrella en el cielo del mundo»  
(Heidegger, 1971, p. 4)*

¿Cómo se ha alcanzado esa estrella en este estudio? En esta sugerencia metodológica daremos a conocer cómo surgió la inquietud por investigar la ‘esperanza pedagógica’, que fue la que nos llevó a formular nuestra pregunta de investigación. Comenzaremos ahora con los antecedentes propios del origen de este estudio, con la intención de describir, tras ello, algunas de las actividades y métodos de investigación que hemos puesto en práctica.

### ***6.1.1 Formulando la pregunta fenomenológica***

El comienzo de esta travesía empezó mucho antes de que la autora se plantease realizar sus estudios doctorales, dado que mientras estudiaba la carrera universitaria en su país, Ecuador, tuvo el privilegio de ser la tutora pedagógica de un niño con SD, de apenas 1 año y pocos meses de edad; y esto durante casi tres años. A dicho niño y a sus padres se debe ese despertar en ella el interés por adentrarse en el mundo de la educación especial y, concretamente, de las personas con SD y sus familias. Aprender vivencialmente de él y compartir valiosas experiencias con sus comprometidos padres la motivó a desplazarse a España para capacitarse y formarse a nivel profesional en el campo de la educación especial y la musicoterapia. Ella había notado algo en los padres del niño con el que trabajó y tenía una inquietud por descubrir que era eso que les permitía a esos padres continuar aun atravesando retos no fáciles de superar junto a su hijo.

Tras realizar, como trabajo de fin de máster, una revisión de la literatura en la que se exploraban los apoyos de diferentes contextos que las personas con SD reciben, la autora pudo notar que la participación de los padres es “uno de los ejes fundamentales del futuro del niño con discapacidad” (López Torrijo, 2001, p. 115). En este sentido, tanto lo vivido personalmente con padres de hijos con SD muy implicados, como su formación pedagógica originaron en ella una inquietud por las experiencias de los padres.

Es así como comenzamos a buscar la mejor manera posible de abordar el estudio del ‘mundo de las experiencias vividas’, pues nuestro deseo era ir más allá del desarrollo de algún sistema conceptual que explicara el comportamiento humano de los padres. Tras compartir todo ello con el director de esta tesis doctoral, recibimos de buen grado la sugerencia de adoptar la metodología fenomenológica-hermenéutica de Max van Manen, captando que tal decisión nos ayudaría no solo a comprender el mundo de la vida, sino sobre todo a reflexionar acerca de la experiencia vivida por los padres de hijos con SD para conducirnos, en consecuencia, a la puesta en práctica de aquello investigado.

Antes de iniciar con la investigación leímos sobre esta metodología, nos familiarizamos con textos fenomenológicos y empezamos con la búsqueda del fenómeno en el cuál centraríamos nuestra investigación. Para ello, sin llegar a ser aún del todo conscientes de que la fenomenología es principalmente un método para cuestionarse, comenzamos ya a preguntarnos: ¿qué fenómeno realmente nos interesa y nos compromete con el mundo de la vida? ¿qué nos dicen nuestras propias experiencias vividas con los padres de hijos con SD? ¿qué están viviendo los padres de hijos con SD, aun cuando todavía no se han detenido a reflexionar sobre ello? Concretamente, ¿qué era lo que vivían los padres del niño con el que la autora de la tesis trabajó?

Dado que habíamos estado investigando sobre el apoyo, nos planteamos investigar como posible fenómeno el acompañamiento que los padres hacían a sus hijos con SD. No obstante, al hablarlo con el director de esta tesis y al encontrarnos con literatura sobre el amor, la responsabilidad y la esperanza pedagógicas, como tres disposiciones esenciales de un educador (Jordán, 2011; M. van Manen, 1998), nos cuestionamos: ¿Viven los padres de hijos con SD estas disposiciones como primeros educadores que son? ¿Y si nos centráramos solo en una de estas tres disposiciones? ¿Cuál de ellas sería de gran interés tanto para los padres como para los educadores de tales hijos? ¿Cuál nos interesa más concretamente?

Seguidamente, nos dedicamos a leer, pensar y a recordar el actuar de los padres del niño con SD con quien la autora trabajó.

Aproximadamente unos tres meses después, llegó finalmente el día en que se aquietó nuestro pensamiento. Simultáneamente, reconocimos que el esperar en un hijo con discapacidad podría ser algo que los padres estuviesen viviendo, pero dándolo por sentado; esto es, de una forma no claramente consciente. De esta manera, alcanzamos a ver a la ‘esperanza pedagógica’ como esa única estrella en el cielo del mundo que nosotros queríamos desvelar, surgiendo, en consecuencia, las siguientes preguntas fenomenológicas:

¿Cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación  
con su hijo/a con SD

¿Cuál es la naturaleza y cómo se manifiesta el fenómeno de la esperanza pedagógica en los  
padres y madres en la relación con su hijo con SD?

### ***6.1.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica***

A continuación, nos parece conveniente dar a conocer cómo la *epoché*-reducción heurística y hermenéutica fueron nuestro medio para alcanzar el objetivo de esta sugerencia metodológica.

#### **La epoché-reducción heurística: el asombro**

La actitud de asombro se dio en nosotros tanto por la metodología que utilizaríamos como por nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica. Por un lado, nos llamó mucho la atención lo que se afirma en van Manen (2016a), al exponer que Merleau Ponty sugería que la única manera para comprender la fenomenología es ‘haciendo’ un estudio fenomenológico. Esto creó en nosotros ese claro interés por conocer, aprender y realizar una indagación de este tipo.

Por otro lado, al revisar artículos sobre la esperanza, nos asombró ver que eran muy escasos los estudios realizados con padres de hijos con síndrome de Down. Además, todos ellos presentaban la esperanza desde una perspectiva teórica y/o psicológica, así como una actitud que favorecía a los padres y a sus hijos con SD. Sin embargo, no logramos hallar ningún estudio en padres de hijos con SD que se centrara en la esperanza pedagógica desde

la experiencia vivida de los padres. De esta manera, vimos la necesidad de detenernos en este fenómeno para comprender y expresar su esencia y su significado.

### **La epoché-reducción hermenéutica: la apertura**

La actitud de apertura nos llevó a explicar de manera reflexiva todos los presupuestos que teníamos acerca de la esperanza pedagógica previamente al inicio de nuestro estudio para intentar ponerlos entre paréntesis a lo largo de nuestra investigación. Esto lo materializamos con una ‘autorreflexión previa’ (ver Anexo B) así: redactando qué entendíamos, cómo veíamos, qué sabíamos de la esperanza pedagógica basándonos en nuestras experiencias previas con los padres del niño con SD con el que la autora trabajó y, también, en las experiencias de ella mantenidas en el campo de la educación como profesora. Esta actitud de autoconciencia crítica nos ha sido muy útil durante toda la investigación y, de manera especial, en esta sugerencia metodológica, para mantener una apertura y un cuestionar continuo de los presupuestos y las precomprensiones de la experiencia vivida de nuestro fenómeno. Todo esto, nos ha ayudado a tener presente que nuestro foco de interés y nuestra ‘estrella única’ sería ‘partir desde’ y ‘volver hacia’ la auténtica experiencia vivida de la esperanza pedagógica por parte de los padres de hijos con SD.

### **La epoché-reducción experiencial: la concreción**

La concreción con respecto al fenómeno la hicimos evidente al desarrollar nuestro ‘Estado de la Cuestión’ del presente trabajo, en donde se investigaron: las temáticas relacionadas con el fenómeno objeto de investigación y las concepciones teóricas o científicas que se tenían acerca de la esperanza pedagógica y de aquellos fenómenos próximos con los que esta podría llegar a confundirse. Y esto, con el objeto de aproximarnos al fenómeno poniendo entre paréntesis toda creencia o teoría ya existente.

### **La epoché-reducción metodológica: el enfoque**

El enfoque nos ayudó a tener muy claro que la investigación-fenomenológica que iniciaríamos tendría su identidad propia y que sería distinta a otras maneras de investigar que nosotros conocíamos y habíamos puesto en práctica anteriormente. Cabe indicar que, esto lo tuvimos que repasar continuamente, pues ciertamente al inicio nos creaba cierta intranquilidad el no tener unos premeditados ‘pasos a seguir’.

No obstante, la *epoché*-reducción metodológica favoreció el hecho de que nos centráramos en una racionalidad flexible dispuesta a inventar y encontrar la manera más apropiada de ‘desvelar’ nuestro fenómeno. Para ello nos ayudamos de la elaboración de una síntesis de las diferencias entre la fenomenología-hermenéutica y otras investigaciones cualitativas convencionales que se pueden observar en la Tabla 6.

**Tabla 6**

*Diferencias entre la fenomenología hermenéutica y otras investigaciones cualitativas*

<b>Término</b>	<b>Investigación Cualitativa Convencional</b>	<b>Investigación Fenomenológico-Hermenéutica</b>
Método	Serie de pasos técnicos o de procedimientos para investigar.	<i>Methodos:</i> “Camino a seguir” para investigar la experiencia vivida del mundo de la vida.
Datos	Antecedentes numéricos o textuales.	<i>Datum:</i> Experiencias vividas de forma pre-reflexiva.
Muestra	Subconjunto de una población. Por ejemplo: grupo de personas de un lugar o con ciertas características	<i>Material experiencial:</i> Descripciones fenomenológicas valiosas obtenidas de los participantes o de otras fuentes.
Temas	Categorías provenientes de los códigos generados por el investigador.	Material de trabajo que evoca la riqueza concreta y la singularidad originaria de las particularidades de un fenómeno. Permite al investigador pasar a la escritura fenomenológica.
Resultados	Información sólida, más o menos objetiva.	<i>Texto fenomenológico</i> Hallazgos de los significados esenciales del fenómeno estudiado.

*Nota.* Diferencias entre la fenomenología-hermenéutica y otras investigaciones cualitativas convencionales. Elaborado por la autora de la tesis a partir de lectura de Ayala-Carabajo (2017), Creswell (2012), van Manen y Adams (2010) y van Manen (2003, 2016a, 2017c).

Tras presentar cómo formulamos nuestra pregunta de investigación y cómo escogimos a la esperanza pedagógica como la experiencia vivida o fenómeno objeto de nuestra investigación, prosigamos ahora dando a conocer la siguiente sugerencia metodológica de investigar la experiencia tal y como la vivimos.



## 6.2 Investigar la experiencia tal y como ha sido vivida

«*Zu den Sachen selbst [a las cosas mismas]*»  
(Husserl, 1980, p. 116)

¿Cómo hemos intentado llegar ‘a las cosas mismas’? En esta sugerencia metodológica se mostrará: por un lado, cómo y de quiénes hemos recogido el material experiencial en nuestra investigación; y, por otro lado, aquellas actividades y métodos que nos han sido útiles para explorar y recoger narraciones pre-reflexivas experienciales.

### 6.2.1 *Obteniendo el material experiencial de los participantes*

Para iniciar, nos ha sido muy conveniente recordar que, en la investigación fenomenológica-hermenéutica, el material experiencial estaría compuesto por aquellas descripciones vividas y fenomenológicas valiosas obtenidas de los participantes y/o bien de otras fuentes diversas, las cuales contendrían detalles experienciales del fenómeno tal como es vivido.

Seguidamente nos surgieron las siguientes preguntas: ¿Cómo recogeremos este material? ¿Cuántos participantes debemos conseguir? ¿Cuántos ejemplos de descripciones experienciales concretas son necesarios para explorar el significado fenomenológico de la esperanza pedagógica?

#### **Medio para recoger material experiencial**

Teniendo en cuenta que el propósito de la fenomenología hermenéutica es recuperar la experiencia vivida tal y como se vive, decidimos tomar prestada de los métodos empíricos de las ciencias sociales la entrevista conversacional —más específicamente la entrevista fenomenológica— al considerarla un medio que nos facilitaría el acceso a la EV. Valoramos también la posibilidad de solicitar relatos escritos. Después de ponderar las circunstancias concretas de los participantes posibles, finalmente consideramos que la realización de ‘entrevistas conversacionales’ con los padres era, en nuestro caso, el medio más oportuno y provechoso para obtener un rico material experiencial detallado.

Asimismo, además de recolectar material experiencial prioritariamente de fuentes primarias, habíamos pensado acudir también a otras fuentes secundarias, como novelas y películas, para continuar recogiendo experiencias vividas. Sin embargo, al no encontrar, por una parte, fuentes de este tipo relacionadas con nuestra temática y al considerar que ya se

había conseguido material experiencial lo suficientemente rico con las entrevistas, finalmente no utilizamos más fuentes de recogida de información.

### **Participantes**

Puesto que buscábamos obtener ejemplos ricos de esperanza pedagógica, vimos la necesidad de seleccionar de manera ‘no probabilística’ a nuestros participantes, utilizando además en esta línea, la denominada estrategia de la ‘bola de nieve’. La selección intencional de unos primeros participantes nos facilitó la posibilidad de conocer y extraer información adicional, por efecto dominó, sobre otros posibles sujetos potenciales que, igualmente y/o de forma muy probable, hubieran experimentado también esa esperanza pedagógica a lo largo de sus vidas con sus hijos con SD.

Al finalizar nuestro trabajo de campo, contamos con un total de 34 participantes, entre padres y madres de hijos con SD. En el ‘reporte de las características de los participantes’ (ver Anexo C) se ven reflejadas algunas particularidades como: rango de edades de los participantes, lugares de procedencia y edad del hijo/a con SD, entre otras.

### ***Criterios de selección de participantes***

Con relación a los criterios para escoger a los participantes, se tuvo en cuenta que la elección fuese ‘por conveniencia’. Es decir, se optó por entrevistar a padres-madres que — por claros indicios— parecieran haber vivido visiblemente la esperanza pedagógica en el clima de una crianza-educación destacada de sus hijos con SD. Para reconocer, de forma más convencida, que esto fuera así, se consideraron estos 2 criterios: a) que los padres mostraran una notoria implicación en la crianza de sus hijos con SD, y b) que los hijos con SD hubieran conseguido superar barreras y obstáculos aparentemente insalvables dentro de sus contextos, hasta alcanzar ciertas metas razonablemente altas y/o positivas para sus vidas. La implicación significaba que los padres se encontraban activamente invirtiendo tiempo y energía en apoyar a su niño/a. Además de esto, se tuvo en cuenta el criterio de que los padres desearan participar voluntariamente en la investigación y compartir sus experiencias vividas de la esperanza pedagógica.

Al comienzo del estudio, no pusimos límite para el rango de edad de los hijos con SD, ni tampoco nos planteamos ningún criterio de exclusión. Sin embargo, a medida que realizábamos el trabajo de campo esto se modificó. Por un lado, notamos que en la medida

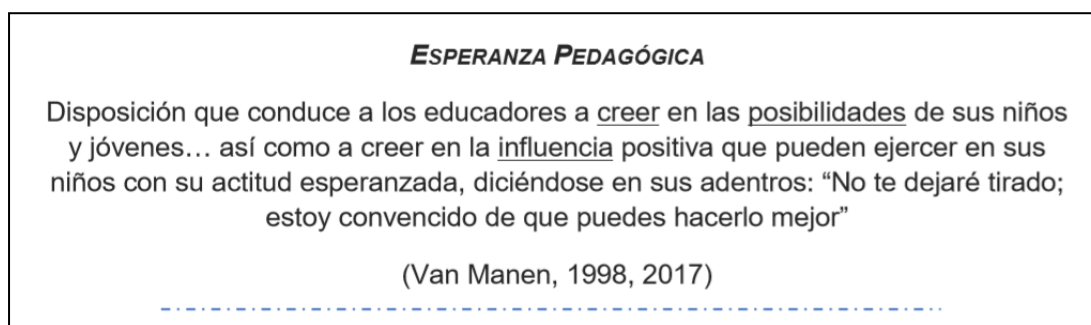
que era mayor la edad del hijo o hija con SD más posibilidades se daban de que los padres nos aportaran varias experiencias vividas. Por otro lado, caímos en la cuenta de que debíamos estar atentos para captar si esos logros de un/a hijo/a con SD se habían dado porque él/ella quería y sus padres le apoyaban o si había sido, sobre todo, porque los padres buscaban, en el fondo, un deseo no claro de realizarse vicariamente gracias a avances relativamente llamativos de sus hijos. En consecuencia, procuramos contactar —con mayor preferencia— con padres que ya tuvieran hijos de diez años en adelante. Con todo, tuvimos dos entrevistas con padres de hijos menores a diez años, las cuales finalmente fueron incluidas dentro de nuestro material experiencial dada la riqueza en su contenido. Además de esto, en la conversación previa a la entrevista sondeábamos sutilmente a los potenciales participantes preguntándoles: “¿Esto que me comentas de tu hijo/a ha sido porque él/ella ha querido irse superando?”.

Conviene apuntar que, a diferencia de otras investigaciones, no decidimos ‘medir’ la esperanza pedagógica de nuestros participantes con índices o escalas preelaborados/as, puesto que en fenomenología esto no da ninguna garantía de que se obtenga un valioso material experiencial. En su lugar, desde un inicio, acotamos un mínimo de ideas-fuerza que permitieran a los padres participantes situarse mentalmente en lo básico de la noción de ‘esperanza pedagógica’, para centrarles mínimamente en el fenómeno objeto de nuestra investigación y, por ello, de nuestras preguntas a través de las ‘entrevistas conversacionales’.

Esta genérica idea del fenómeno indagado se lo comentamos brevemente por vía oral o escrita a todos los elegidos como participantes. Véase en la Figura 10 esa idea básica:

### **Figura 10**

*Definición de Esperanza Pedagógica explicada oralmente o enviada por escrito a los participantes*



*Nota.* Elaborado por la autora de la tesis a partir de la lectura y resumen de van Manen (1998, 2016c).

De esta manera, los posibles candidatos a participar podían autovalorar si habían experimentado o vivido, en cierto grado, esta disposición o actitud durante sus años de crianza-educación de su hijo/a con SD.

Además de esto, es importante mencionar que consideramos que la esperanza pedagógica, como fenómeno humano, podía ser vivida por padres indistintamente de sus orígenes. Por este motivo, tuvimos la apertura a que no solo participasen padres de España, sino también de otras partes del mundo, siempre y cuando cumpliesen con los criterios arriba mencionados.

### ***Contacto con los participantes***

La forma de contactar a los padres se fue dando de diferentes maneras. Inicialmente, realizamos una búsqueda por internet acerca de casos exitosos de jóvenes con SD para intentar contactar con sus padres. Sin embargo, al enviar correos y no recibir respuestas, vimos la necesidad de hallar otra manera para conseguir posibles padres participantes. A continuación, apuntamos cómo lo logramos:

Por un lado, buscamos contactar con los padres del niño con el que la autora de la tesis trabajó en su país, Ecuador, y con algunos padres que ellos conocían y que habían llevado a sus hijos a escuelas ordinarias. Además, mientras la autora cursaba sus estudios del máster en Educación Especial tuvo la oportunidad de recibir una charla muy interesante dictada por un joven con SD, hijo de una de las profesoras del máster. Poco después de comenzar con nuestro trabajo de campo de la tesis, recordamos a esta profesora y nos pusimos en contacto con ella. Además de contar con su valiosa participación, esta madre fue una de nuestras principales fuentes de vínculos con otros padres, pues formaba parte de redes de padres de hijos con SD en toda España y que pertenecían a asociaciones de SD. Igualmente, aquellos padres ya vinculados y animados a participar nos ponían en contacto con otros potenciales padres que ellos conocían, dado que, en principio, vivían también de manera implicada y esperanzada con sus hijos con SD.

Por otro lado, nos surgió la oportunidad de asistir a unas Jornadas de Discapacidad y Familia y al Congreso Mundial de síndrome de Down [WDSC 2018 por sus siglas en inglés]. En ambos eventos pudimos escuchar y conocer vivencias muy interesantes contadas por los propios jóvenes con SD, por sus padres y por profesionales. Consecuentemente, logramos contactar directamente con padres de diferentes partes del mundo que estaban deseosos de

participar y con quienes, más adelante, realizaríamos entrevistas especialmente por videoconferencia a través de Skype, Zoom o WhatsApp.

Asimismo, una última manera de contactar con potenciales participantes fue acudiendo a la Fundación Catalana de síndrome de Down en Barcelona, con el fin de que nos dieran la apertura de exponer nuestra investigación a los padres de su fundación para que se animasen a participar.

### ***Acceso a los participantes***

Para acceder a los participantes preparamos una ‘hoja informativa’ (ver Anexo D), un ‘consentimiento informado’ (ver Anexo E) y un ‘cuestionario de datos socio-demográficos’(ver Anexo F), formularios aprobados posteriormente como ‘protocolo CEEAH 4669’ por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Barcelona (ver Anexo G). Como parte de estos protocolos vimos conveniente agregar, a modo de ‘anexo a la hoja informativa’ (ver Anexo H), la idea-inicial de esperanza pedagógica. Tras las dos primeras entrevistas realizadas, también añadimos a ese anexo algunos ejemplos de experiencias vividas de este fenómeno humano para que los padres tuviesen una mejor idea de cuál sería nuestro foco de interés en la entrevista. Deseamos apuntar que todo este material se preparó tanto en castellano como en inglés dada la posibilidad de contactar con padres fuera de España.

En la puesta en práctica, realizamos un primer contacto con los padres en una conversación personal de acercamiento —o en su defecto, por medio del correo electrónico o una llamada telefónica— para familiarizarlos con nuestro trabajo de investigación y, a continuación, para consultarles si estarían interesados en participar. Tras su aceptación, les enviamos por correo electrónico una ‘breve síntesis de la tesis’ (ver Anexo I) y los protocolos antes mencionados. Asimismo, quedamos a la espera de que nos confirmaran el día, la hora y el lugar —presencial o vía *online*— que les fuera mejor para realizar con ellos la entrevista.

### **Cantidad de material experiencial**

Revisamos investigaciones que habían utilizado el método fenomenológico-hermenéutico y, paralelamente, repasamos la literatura para hallar la respuesta a preguntas como estas: ¿Cuántos participantes debíamos conseguir? ¿Cuántos ejemplos de descripciones experienciales concretas eran necesarios para explorar el significado fenomenológico

de la esperanza pedagógica? De acuerdo con Max van Manen (2016a), todo ello no depende ni de criterios logarítmicos o estadísticos, ni tampoco de fórmulas de saturación de datos.

En nuestra ruta de investigación, nosotros hemos sido los que hemos detenido en su momento el proceso de recogida de material. Decidimos finalizar esta fase práctica cuando percibimos que, tras realizar 24 entrevistas en las que se conversó con 34 participantes, nos era ya bastante improbable encontrar una comprensión más clara del fenómeno estudiado, aunque siguiéramos con más diálogos y conversaciones con otros participantes numéricamente posible, tal y como lo indica Laverty (2003, p. 29). Es decir, dadas nuestras condiciones personales e investigadoras, advertimos que ya habíamos llegado al “punto de saturación” propio de nuestro estudio fenomenológico. Esto puede que sea un tema controvertido; sin embargo, cobra sentido al tener en cuenta que una investigación acerca de un fenómeno solo desvelará un número siempre finito de caras del mismo, puesto que el fenómeno nunca puede ser totalmente aprehendido o agotado en su esencia plenamente tal (Marion, 2002).

### ***6.2.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica***

A continuación, resulta pertinente presentar escuetamente cómo en esta práctica metodológica nos fueron útiles algunos de los métodos filosóficos y filológicos para investigar la EV tal como ha sido vivida. Seguidamente, nos expandiremos un poco más en la ‘entrevista conversacional’; es decir, en este método empírico tomado como prestado de las ciencias sociales, tan útil para la recolección de material experiencial en nuestra investigación.

#### **Métodos filosóficos**

##### ***Epoché-reducción heurística, hermenéutica, experiencial y metodológica***

En esta sugerencia metodológica, pusimos en práctica de forma simultánea todas estas *epoché*-reducciones mencionadas. Por un lado, en la elaboración de las posibles preguntas para la entrevista acudimos a la ‘reducción metodológica’, pues fuimos inventando nuestro propio enfoque para preguntar. Al mismo tiempo latían en nosotros la ‘reducción heurística, hermenéutica y experiencial’ que nos permitió mantener una apertura hacia el fenómeno, cuestionarnos cómo los padres podrían experimentar la esperanza pedagógica y

ponernos en su lugar para pensar en preguntas claves que podían suscitar en ellos el compartirnos sus experiencias vividas sobre nuestro fenómeno.

Por otro lado, en la realización de la entrevista a los participantes también pusimos en práctica todas estas reducciones de la siguiente manera:

- *Epoché*-reducción heurística: a través de ella, procuramos dejarnos impactar por las anécdotas que nos comentaban nuestros participantes, evitando en todo momento regirnos por una estructura cerrada en la entrevista.
- *Epoché*-reducción hermenéutica: por esta, grabamos oralmente un registro de nuestras impresiones antes y después de cada entrevista. Así, en una fase posterior, transcribíamos esas grabaciones y elaborábamos una ‘ficha reflexiva’ (ver Anexo J), la cual también incluía nuestras propias reflexiones tras la transcripción de la entrevista.
- *Epoché*-reducción experiencial: llevamos en nuestro interior el propósito de profundizar cómo cada participante realmente experimentaba el fenómeno. Por ello, evitábamos hacer preguntas tales como: “¿Qué cree? ¿Qué piensa acerca de...?”.
- *Epoché*-reducción metodológica: gracias a esta reducción, nos fuimos haciendo cada vez más conscientes de nuestro propio proceso investigador y, también, de su evolución con la ayuda de la ‘ficha reflexiva’.

## **Métodos filológicos**

### ***Giro revocativo, evocativo, invocativo y convocativo***

Utilizamos los giros del vocativo con el fin de tomar anécdotas de los primeros participantes o del material bibliográfico —específicamente de la tesis de Calderón (2014)— y redactar ejemplos de EV de esperanza pedagógica que sirviesen de muestra para los potenciales participantes. Hicimos uso del ‘método revocativo’ para concretar que nuestra forma de mostrar la experiencia —tal y como se vive— sería a través de anécdotas. De igual manera, acudimos a los giros ‘evocativo, invocativo y convocativo’ para editar las anécdotas y lograr así que, respectivamente, esas experiencias fueran comunicadas, intensificadas y sentidas. Más adelante, en este mismo capítulo, se presentará con más detalle cómo se realizó esta edición. Por ello, ahora no nos detendremos en esto.

## **Método empírico**

### ***La entrevista fenomenológica***

Como se ha indicado previamente, en el trabajo de campo de esta tesis hemos usado la entrevista conversacional fenomenológica para intentar sacar a la luz los rasgos más esenciales y significativos de la esperanza pedagógica, tal como es vivida por los padres de hijos con SD. Respecto a este tipo de entrevista, cabe recordar que ella es un medio prometedor para explorar y recoger material experiencial en formato de historias, material narrativo o anécdotas que sirvan de recurso para la reflexión fenomenológica (Ayala, 2017; M. van Manen, 2016a).

En nuestra ruta de investigación, las entrevistas realizadas tuvieron un formato semiestructurado en cuanto organización, más no en cuanto a las preguntas. Es decir, todas nuestras entrevistas tenían una introducción, un desarrollo y un cierre. No obstante, las preguntas que se hacían a cada participante iban variando, dependiendo de lo que surgía en la conversación. Ahora bien, como investigadores procurábamos no perder el norte, que no era otro sino profundizar, más y más, en el fenómeno de la esperanza pedagógica.

Teniendo esto en cuenta, elaboramos una ‘guía inicial para la entrevista conversacional’ (ver Anexo K), la cual fuimos puliendo gracias a los primeros padres participantes que se ofrecieron generosamente a sugerirnos preguntas que a ellos les recordaban EV de esperanza pedagógica. Esto progresó, también, gracias a la ayuda de las intuiciones sugeridas por el director de la tesis, y, finalmente, tuvimos una ‘guía final para la entrevista conversacional’ (ver Anexo L), que usamos como herramienta de ayuda para tener presente en las siguientes entrevistas ciertas preguntas que podían provocar el que los participantes recordaran y describieran sus experiencias tal y como las vivieron.

Con relación a nuestra experiencia en la realización de las entrevistas, cabe indicar que fuimos conscientes de que nuestro papel y actitud eran fundamentales para crear un clima de confianza y cercanía que favoreciera el que los padres participantes nos comunicasen su EV. Por este motivo, procuramos mantener una escucha atenta y activa, mirarlos a los ojos, proporcionarles *feedbacks* verbales y no verbales, respetar silencios y, en general, mostrarles que lo que ellos nos narraban era de gran interés para nosotros.

Además, nuestro proceso investigador tuvo una evolución que se hace evidente en el ‘diario de la tesis’ que se ha llevado a lo largo de nuestro trabajo de investigación. Veamos



cómo quedó esto plasmado, a continuación, en las siguientes figuras: Figura 11, Figura 12, Figura 13 y Figura 14.

### Figura 11

*Extracto del “Diario de la tesis: domingo, 6 de agosto de 2017”*

<b>DIARIO DE LA TESIS</b>	<b>Entrevista N°1</b>	<b>Domingo, 6 de agosto de 2017</b>
<p>Hoy he realizado mi 1ª entrevista conversacional y me parece que no me ha ido del todo bien. Ciertamente tenía unas preguntas en mente, pero mis intervenciones en la entrevista han sido muy pobres. No he sido capaz de encauzar la conversación, pues siento que a ratos nos hemos “ido por la tangente”. Nos hemos desviado de la esperanza pedagógica. Es más, a veces, no sabía ni qué preguntar. Debo hablar esto con mi director. No sé si voy a poder extraer la esencial del fenómeno.</p> <p>Esto de ir a por la experiencia tal y como se vivió va a ser bastante difícil. Para mi siguiente entrevista vigilaré en intervenir un poco más...</p>		

### Figura 12

*Extracto del “Diario de la tesis: domingo, 27 de mayo de 2018”*

<b>DIARIO DE LA TESIS</b>	<b>Entrevista N°3</b>	<b>Domingo, 27 de mayo de 2018</b>
<p>Tras unos meses de pausa del “trabajo de campo”, hoy he realizado la 3ª entrevista fenomenológica. Siento que he ido con más seguridad para intervenir y preguntar. Sin embargo, no he sabido interrumpir la expresividad de la madre participante. La entrevista ha durado 1 hora con 34 minutos y yo no hubiese podido concluirla si no habría sido por una llamada que tuvo que atender la madre... debo mejorar...</p>		

### Figura 13

*Extracto del “Diario de la tesis: martes, 6 de noviembre de 2018”*

<b>DIARIO DE LA TESIS</b>	<b>Entrevista N°14</b>	<b>Martes, 6 de noviembre de 2018</b>
<p>¡Vaya! La entrevista de hoy ha ido mejor. Estos padres sí que me han compartido su experiencia vivida de esa esperanza que viven con su hija con SD. Me he sentido más cómoda en la entrevista y me parece que es gracias a la práctica. Además, está siendo de mucha ayuda el hecho de repasar, al inicio de la entrevista, la definición de la esperanza pedagógica y comentar ejemplos. También, la “hoja recordatoria” que les muestro les sirve de guía, pues contiene preguntas que los invitan a recordar sus experiencias vividas...</p>		

### Figura 14

*Extracto del “Diario de la tesis: martes, 11 de diciembre de 2018”*

<b>DIARIO DE LA TESIS</b>	<b>Entrevista N°24</b>	<b>Martes, 11 de diciembre 2018</b>
<p>¡Cuánto he aprendido de estos padres! La entrevista ha ido muy bien. Yo los he escuchado y les he ido haciendo preguntas que los han llevado a que me contaran momentos concretos en los que han vivido la esperanza pedagógica con su hijo.</p> <p>Tendré bastante faena con esta entrevista, pues siento que me han dado ricos y variados ejemplos. Confieso que esto de entrevistar me está gustando cada vez más.</p>		

Como se ha podido ver en estos extractos anteriores, nosotros tuvimos la oportunidad de vivir en primera persona lo que van Manen (2016a) afirma con acierto: realizar una entrevista conversacional y lograr que los participantes cuenten relatos experienciales en términos pre-reflexivos no es, en absoluto, una tarea fácil, puesto que para el entrevistado suele ser más sencillo, mentalmente, compartir sus opiniones, interpretaciones o puntos de vista.

Desde la perspectiva de nuestra propia investigación, comulgamos con lo que indica van Manen, puesto que en nuestra experiencia propia del ‘trabajo de campo’ hemos tenido retos —vinculados a la falta de una pericia del todo necesaria— a la hora de lograr extraer experiencias de la esperanza pedagógica, en virtud de la no fácil tarea de captarlas tal como la han vivido —real y detalladamente— los padres-madres con su hijo/a con SD. Además, en el transcurso de la realización de las entrevistas fuimos cayendo en la cuenta de que los padres y las madres participantes querían contar muchas impresiones u opiniones de su hijo/a con SD que no se vinculaban con nuestro fenómeno objeto de estudio. Por ello, urgió que procurásemos, con frecuencia, realizar intervenciones oportunas para mantenernos lo más cercanos posible a nuestro fenómeno. Confesamos que esto lo fuimos aprendiendo en la práctica, pues, ciertamente, al inicio se nos hacía muy difícil el saber cortar a los participantes para redirigir algunas entrevistas.

Para finalizar este subapartado explicaremos cómo solían ser las entrevistas fenomenológicas que llevamos a cabo cuando ya íbamos adquiriendo mayor soltura y perspicacia para entrevistar. Iniciábamos agradeciendo a los participantes por su interés en nuestra investigación y, tras ello, procedíamos a recordar la idea-base de la ‘esperanza pedagógica’. Así, a continuación, les preguntábamos si al leer alguno de los ejemplos —de otros padres ricos en esta tipología de experiencia vivida— que les habíamos enviado con anterioridad les había recordado alguna experiencia de esperanza vivida con su hijo/a con SD. Al mismo tiempo, les mostrábamos una ‘hoja recordatoria’ (ver Anexo M) que contenía ciertas preguntas que podían guiar a los participantes para expresar sus propias EV.

En la mayoría de las ocasiones, los padres sí que habían leído los ejemplos y esta breve introducción les permitía recordar y aportar sus EV de esperanza pedagógica. En otras entrevistas, cuando los padres no se habían podido repasar antes esto, vimos conveniente contarles o incluso leer con ellos una de las EV previamente enviadas. Tras ello, les hacíamos alguna pregunta para iniciar con la conversación amablemente. Por ejemplo, les preguntába-

mos: “¿Recuerdan alguna de las habilidades de su hijo/a que les gustaría destacar? O, también, les decíamos: “Cuéntenme cómo han vivido el hecho de ir apoyando a su hijo frente a algún reto; ¿recuerdan algún ejemplo o momento en concreto?”. Estas preguntas daban lugar a que la entrevista iniciara y poco a poco la conversación se fuera encauzando de manera fluida.

Durante la entrevista procuramos respetar los silencios y tener una paciencia activa en la que escuchábamos a los participantes, pero a su vez estábamos alerta a la aparición de cualquier historia o anécdota puntual que nos diera pistas de llevar consigo a la ‘esperanza pedagógica’. En efecto, usualmente no era necesario hacer muchas preguntas. A veces, repetíamos la última oración de los participantes con tono de pregunta. En otros momentos, hacíamos preguntas para detenernos y profundizar en algo que decían los padres. Por ejemplo, les preguntábamos: “¿De esto que me dicen, me podrían compartir algún recuerdo en particular? ¿Cuándo pasó esto exactamente? ¿Qué estaban experimentando interiormente?”.

Con relación al cierre de las entrevistas, este se daba cuando notábamos que las contribuciones de los padres disminuían o cuando nosotros ya no teníamos más preguntas que realizar. Usualmente, la duración de las entrevistas osciló entre cuarenta y cinco minutos y una hora y media. Para finalizar, concluíamos dando las gracias nuevamente a los participantes por sus valiosas aportaciones y por su amable tiempo dedicado. Asimismo, les comentábamos que transcribiríamos las entrevistas para su posterior análisis y que volveríamos a contactar con ellos si veíamos que convendría preguntarles algo concreto en otro momento. De igual manera, les decíamos que les enviaríamos los ejemplos de EV de ‘esperanza pedagógica’ que obtuviésemos de su entrevista para que nos proporcionaran su *feedback* al respecto. Como se ha indicado antes, en total se realizaron 24 entrevistas (ver Anexo N para un ejemplo de entrevista).

Tras esta explicación detallada de esta segunda sugerencia metodológica, creemos oportuno pasar ahora a dar a conocer cómo se procedió para reflexionar y escribir fenomenológicamente.

### **6.3 Realizar la reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica**

*«El acto de escribir comienza con la mirada de Orfeo  
[mirada de interés por ir hacia lo incognoscible del fenómeno]»  
(Blanchot, 1981, p. 104)*

Orfeo se gira hacia Eurídice en la oscuridad de la noche; él “quiere verla no cuando es visible sino cuando es invisible” (Blanchot, 1981, p. 100). Sírvanos esta leyenda de la mitología griega para situarnos más vivamente en esta tercera sugerencia metodológica, así como percibir mejor nuestra actitud investigadora en ella.

La oscuridad de la noche ha sido para nosotros el mundo de la vida en el que se ha venido dando por sentada la EV de la esperanza pedagógica de los padres con su hijo/a con SD. Esta EV, que ha sido la ‘Eurídice’ en nuestro estudio, había permanecido oculta antes de que nosotros —escritores, investigadores, “Orfeos”— intentáramos dirigir nuestra mirada hacia ella. Es decir, los padres de hijos con SD habían estado ‘viviendo’ la esperanza pedagógica de forma ‘pre-reflexiva’ en la relación con sus hijos. Ahora bien, ¿cómo ha sido posible traer a la luz este fenómeno humano que tiende a ocultarse?

En nuestra ruta de investigación la reflexión y la escritura fenomenológica del material experiencial obtenido son las que nos han permitido desvelar rasgos esenciales de este fenómeno humano; “porque es en las palabras y mediante ellas que aquello que trasluce, es decir, lo invisible, se torna visible” (M. van Manen, 2003, p. 147). Por consiguiente, en esta tercera sugerencia metodológica, pretendemos esclarecer cómo nuestra escritura se ha fusionado constantemente con nuestra actividad de investigar y con nuestra reflexión en sí misma.

En el primer subapartado presentaremos de forma teórica el caminar que hemos recorrido en nuestra reflexión y escritura fenomenológica para llegar al discernimiento de los temas esenciales de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica. Seguidamente, ejemplificaremos puntualmente aquellas actividades y métodos puestos en práctica en esta orientación metodológica.

#### ***6.3.1 Determinando temas incidentales y esenciales del fenómeno***

A continuación, daremos a conocer qué hemos hecho en: la transcripción de las entrevistas, la preparación del material experiencial, el análisis de este y el discernimiento de los temas incidentales y esenciales del fenómeno. Cabe señalar que, a pesar de que nuestra

forma de presentarlo aquí simula una secuencia, en nuestra ruta de investigación nuestro proceso reflexivo fenomenológico se ha dado simultáneamente con nuestra práctica de escritura, porque “la investigación es la escritura” (M. van Manen, 2016a, p. 389).

### **La transcripción de las entrevistas**

Tras cada entrevista fenomenológica en castellano o en inglés, llevamos a cabo las transcripciones literales —*verbatim*— de estas para proceder a la reflexión y escritura fenomenológica. Comenzamos transcribiendo todas las entrevistas en su totalidad. No obstante, al notar el mucho tiempo invertido y apreciar que no todo lo que transcribíamos nos sería valioso para nuestro estudio, vimos propicio modificar lo que habíamos estado haciendo. Puesto que la “descripción de una experiencia vivida es una fuente apropiada para descubrir aspectos temáticos del fenómeno” (M. van Manen, 2003, p. 110), y teniendo en cuenta que la fenomenología se la conoce también como la ‘ciencia de los ejemplos’, a partir de la sexta entrevista vimos conveniente ir directamente a lo más prometedor de las descripciones de la EV de los padres y madres participantes.

Consecuentemente, decidimos que —antes de seguir adelante— escucharíamos varias veces las grabaciones. Conforme hacíamos esto, nuestra mirada de interés procuraba estar constantemente dirigida hacia la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con SD. Para ello nos preguntábamos: “¿Esto que escuchamos es una descripción de una EV de esperanza pedagógica o es una opinión o creencia propia?”. Por tanto, íbamos señalando los minutos en los que nos parecía detectar estas auténticas descripciones buscadas. De esta manera, fuimos eliminando de las entrevistas todo aquel material redundante y/o ajeno al fenómeno con el fin de pasar, posteriormente, a transcribir solo aquello que habíamos identificado, a primera vista, como muy probablemente rico o valioso. Cabe indicar que, al mismo tiempo que así procedíamos, experimentábamos internamente ese asombro propio de la *epoché*-reducción heurística, algo que, ya en la puesta en práctica, tendremos ocasión de comentarlo con mayor concreción.

### **La preparación del material experiencial**

Avanzando en nuestra ruta de investigación, es importante recordar que en fenomenología la anécdota, como material experiencial, es la que prepara el espacio para la reflexión fenomenológica (M. van Manen, 2016a). Nosotros mismos pudimos captar que

eran las anécdotas las que nos permitirían aprehender vivencialmente y mejor el significado de nuestro fenómeno. Por ello, una vez logramos captar esa materia prima de experiencia pre-reflexiva, vimos oportuno ir limpiando el material experiencial y dejar las descripciones de EV en formato de anécdotas lo mejor preparadas para nuestra reflexión. Para ello, acudimos a los métodos filológicos del vocativo para su edición y —tras pulir este material— lo numeramos y lo denominamos ‘fragmentos-relato’ para diferenciarlos de la materia prima. Asimismo, fuimos señalando con el nombre de ‘fragmento-relato ejemplar’ algunos de los ejemplos de EV de esperanza pedagógica que nos parecían que destacaban por su contenido.

Antes de proseguir, cabe subrayar que en una investigación realizada con el método fenomenológico los ‘datos’ o el ‘material experiencial’ no son usados para llevar a cabo generalizaciones empíricas o para hacer afirmaciones objetivas o fácticas (M. van Manen, 2016b). De ahí que, con la ‘reescritura o edición’ previamente mencionada, lo que realmente buscábamos era permitir que aquello que se mostraba en la anécdota se experimentara, sintiera y viviera. Aunque en ‘fenomenología de la práctica’ no se suele pedir retroalimentación de la ‘reescritura’ a los participantes, de cara a cumplir requisitos para futuras publicaciones, sí que consideramos conveniente asegurarnos de que nuestros participantes estaban de acuerdo con ello. Consecuentemente, se lo comentamos y, tras la reescritura, les enviamos dichos ‘fragmentos-relato’ para que leyeran sus EV y nos confirmaran si reflejaba fielmente lo que ellos nos habían querido transmitir en la entrevista. Asimismo, les dimos la libertad de que agregasen o quitasen lo que ellos considerasen conveniente. Todo esto se explicará y ejemplificará con detalle en el apartado 6.4. Por ello, de momento, no nos detendremos en ello.

### **El análisis temático del material experiencial**

Considerando que cada investigación fenomenológica tiene un particular “camino a seguir” —y, a la vez, basándonos en trabajos previos realizados por otros fenomenólogos— mostramos, a continuación, el enfoque académico que hemos utilizado para el ‘análisis temático’ de las descripciones del fenómeno objeto de nuestro estudio. Es importante indicar que el material experiencial con el que se ha realizado el análisis ha estado conformado por las ‘anécdotas finales o fragmentos-relato’ obtenidos de las entrevistas. En total se obtuvieron 266 fragmentos-relato, los cuales se organizaron en Word y, posteriormente, se ingresaron en el software Atlas.ti 8 para poder tener una mejor visualización de todos ellos —más

no para codificarlos— pues en fenomenología no se codifica. Word y Atlas.ti 8 fueron herramientas para manejar de forma organizada las experiencias vividas obtenidas para ir reflexionando fenomenológicamente acerca de cada una de ellas. Regresando al tema que nos ocupa, en nuestra reflexión y escritura fenomenológica, además de tener presentes los temas existenciales del mundo de la vida —la espacialidad, la corporeidad, la temporalidad y la relacionalidad— como guías para la reflexión, hemos recurrido a dos métodos reflexivos prestados de las ciencias sociales; estos han sido los análisis: macro-temático y micro-temático, los cuales nos ayudaron a obtener afirmaciones temáticas sobre nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica.

La reflexión o análisis macro-temático también es conocida como ‘aproximación holística o sentenciosa’ hacia al texto (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016b). En este tipo de análisis lo que hemos hecho ha sido prestar atención al texto de nuestros ‘fragmentos-relato’ como un todo, intentado así expresar en una o varias frases sentenciosas el significado fundamental de este. Para ello, nos hemos ido preguntando: “¿Cómo habla este texto al significado del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD?”. De esta manera, en nuestra ruta de investigación, hemos redactado —entre una a tres— ‘frases sentenciosas’ que contenían las afirmaciones temáticas del significado fundamental del texto como un todo.

Por su parte, el análisis micro-temático se ha dividido en dos tipos de reflexión: la ‘aproximación selectiva o de marcaje’ y la ‘aproximación detallada o línea a línea’ (Errasti-Ibarrondo et al., 2018; M. van Manen, 2016b). Por un lado, en la ‘aproximación selectiva o de marcaje’ lo que nosotros hemos hecho es leer el ‘fragmento-relato’ varias veces y preguntarnos tal como lo sugiere van Manen (2003, p. 111, 2016a, p. 320): “¿qué frase o frases parecen particularmente esenciales o reveladoras acerca del fenómeno que está siendo descrito?”. Tras ello, hemos procedido a subrayar aquellas frases que parecían estar muy vinculadas a la esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica.

Por lo que se refiere a la ‘aproximación detallada o línea a línea’, nos hemos centrado en observar cada oración o grupo de oraciones para responder a la siguiente pregunta: “¿qué revela esta frase o grupo de frases sobre el fenómeno o experiencia vivida que se está describiendo?” (M. van Manen, 2003, p. 111, 2016a, p. 320). Así, nuevamente, hemos intentado redactar afirmaciones temáticas que, a nuestro parecer, permitían mostrar detalla-

damente el significado fenomenológico —de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD— que se mostraba en el texto de ese ‘fragmento-relato’.

A medida que íbamos reuniendo afirmaciones temáticas de nuestras fuentes de material experiencial, pasábamos a redactar ‘transformaciones lingüísticas’, las cuales son “párrafos más sensibles desde un punto de vista fenomenológico” (M. van Manen, 2003, p. 113). En este proceso hermenéutico y creativo, nos hemos alejado de cualquier procedimiento mecánico, pues con los párrafos reflexivos que íbamos redactando hemos intentado describir e interpretar aquello que se mostraba en los ejemplos de EV como rasgos esenciales de la esperanza pedagógica. La manera en que hemos ido haciendo esto ha consistido en escribir ‘notas’ debajo de nuestros ‘fragmentos-relato’. Estas breves o algo más extensas ‘notas’ han sido los primeros borradores para nuestro ‘texto fenomenológico’. Es decir, ya desde nuestra reflexión-escritura fenomenológica hemos ido preparando el terreno para el ‘texto-fenomenológico’ final de esta investigación.

### **El discernimiento de los temas incidentales y esenciales del fenómeno**

Para poder determinar si las afirmaciones temáticas que iban surgiendo de nuestro análisis y reflexión eran esenciales o no, hemos acudido a la reducción eidética. Como en el subapartado que sigue profundizaremos con mayor detalle en ella, no nos ocuparemos de explicar ahora cómo la hemos puesto en práctica, pues deseamos explicar a grandes rasgos la práctica eidética de la ‘variación imaginativa libre’ que hemos usado para discernir entre temas incidentales y esenciales de nuestro fenómeno.

Tal como se expuso en el Capítulo 5, esta aplicación permite contrastar el fenómeno que se está estudiando con otros próximos, pero —en realidad— diferentes. Al formar parte de la reducción eidética, su propósito también es recobrar el *eidós* [esencia] del fenómeno tal como aparece antes de cualquier construcción cognitiva (Ayala, 2017; M. van Manen, 2011c). Más concretamente, en nuestra ruta de investigación, hemos tomado las ‘transformaciones lingüísticas’ para realizar una lectura reflexiva de ellas. En consonancia con esto, hemos usado la ‘variación imaginativa libre’ para cuestionarnos y poner a prueba los significados que habíamos allí desvelado acerca de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD. De esta manera, hemos ido descartando aquellos temas incidentales para dejar solo aquellos temas esenciales sobre los cuales continuamos



reflexionando y escribiendo con la finalidad de escoger los temas preliminares de nuestro futuro ‘texto-fenomenológico’.

### **Resumen de esta sugerencia metodológica**

A pesar de que ya hemos mencionado que en el método fenomenológico-hermenéutico no se sigue una serie de pasos como procedimientos establecidos, hemos visto oportuno presentar, a continuación, un resumen esquemático de todo lo que hemos tratado en este primer subapartado para que se pueda tener una mejor visión global de todo ello.

#### *La transcripción de las entrevistas*

1. Escuchar con atención varias veces cada una de las grabaciones de las entrevistas y detectar así ‘descripciones de EV de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD’.
2. Transcribir aquellas ‘descripciones de EV’ señaladas-elegidas.

#### *La preparación del material experiencial*

1. Reescribir las ‘descripciones de EV’ para dejarlas en formato de anécdotas que, finalmente, denominamos ‘fragmentos-relato’.
2. Enviar los ‘fragmentos-relato’ a los padres participantes para que nos confirmaran si estaban de acuerdo con el hecho de que estos reflejaban fielmente su experiencia tal y como ellos la vivieron.

#### *El análisis temático del material experiencial*

1. Realizar el análisis macro-temático y redactar entre una a ‘tres frases sentenciosas’ por cada ‘fragmento-relato’.
2. Realizar el análisis micro-temático junto con la aproximación selectiva y la detallada para reconocer en el texto frases reveladoras de significado.
3. Redactar afirmaciones temáticas en base a esas frases destacadas.
4. Escribir transformaciones lingüísticas

#### *El discernimiento de los temas incidentales y esenciales del fenómeno*

1. Realizar la reducción eidética junto con la ‘variación imaginativa libre’ de las transformaciones lingüísticas

Tras esta visualización de lo realizado en esta tercera práctica metodológica, a continuación, vamos a pasar a ver ejemplificadas las actividades y métodos puestos en práctica.

### **6.3.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica**

En este subapartado ejemplificaremos de forma práctica algunas de las actividades y métodos que hemos utilizado en esta sugerencia metodológica. Tal como hemos indicado anteriormente, nuestra reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica no fue fragmentada ni secuencial. Por ello, todo lo que presentamos a continuación debe entenderse como un proceso circular en el que las actividades y métodos fueron intercalándose y superponiéndose.

Asimismo, cabe indicar que, aunque no nos detendremos a explicar ningún método filológico, los giros revocativo y evocativo nos han sido útiles en esta etapa de la reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica. Concretamente, el giro revocativo nos ayudó a regresar a través de los ‘fragmentos-relato’ a la EV de la esperanza pedagógica. Mientras que con el giro evocativo nos íbamos preguntando al leer los ‘fragmentos-relato’: “¿qué me dice este ejemplo?”.

Volviendo al tema que nos ocupa, expondremos concisamente cómo nos han sido útiles los métodos filosóficos: las *epoché*-reducciones y la reducción eidética —una de las cinco variedades de la reducción que se explicaron en el Capítulo 5—. Seguidamente, por medio de dos ejemplos de nuestra investigación, mostraremos los métodos reflexivos que hemos tomado prestados de las ciencias sociales: los análisis o reflexiones macro-temáticas y micro-temáticas. Igualmente, a su vez, iremos presentando cómo hemos ido determinando la esencialidad de los temas con la ayuda de la ‘variación imaginativa libre’ de la reducción eidética.

#### **Métodos filosóficos**

##### ***Epoché-reducción heurística, hermenéutica, experiencial, metodológica y la reducción eidética***

Durante nuestra reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica, pusimos en práctica todas estas reducciones de la siguiente manera:

- *Epoché*-reducción heurística, *asombro*: a través de ella, tuvimos presente que nuestro punto de partida y de llegada era la experiencia de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD. Y, mientras leíamos detenidamente los ‘fragmentos-relato’, advertíamos en nosotros el asombro. Nos surgían expresiones internas, tales como: “¡Vaya! ¡Pero, qué esperanzados son estos padres! ¡Qué maravilla es el que un hijo/a con SD tenga unos padres que esperan en él y trabajan para su mayor bien!”.
- *Epoché*-reducción hermenéutica, *apertura*: con esta reducción en mente, íbamos apuntando en nuestro ‘diario de la tesis’ reflexiones varias que nos iban surgiendo a medida que leíamos y releíamos los ‘fragmentos-relato’. Posteriormente, nos deteníamos para examinarnos en busca de nuestros prejuicios o preconcepciones.
- *Epoché*-reducción experiencial, *concreción*: a través de ella, buscábamos mantenernos centrados e ir, así, a lo concreto de la EV. Por ello, al leer los ‘fragmentos-relato’ nos cuestionábamos: “¿Qué está pasando aquí? ¿De qué es ejemplo este ejemplo? ¿De qué rasgo esencial de la esperanza pedagógica parece hablar esta EV?”.
- *Epoché*-reducción metodológica, *enfoque*: en virtud de esta reducción, pudimos comprender y llevar a cabo el análisis temático que se usa en el método fenomenológico-hermenéutico, dado que este análisis era totalmente distinto al que conocíamos de otros tipos de investigaciones cualitativas. Asimismo, esta *epoché*-reducción nos ayudó, en concreto, a enfocarnos para ir inventando y descubriendo nuestro propio camino de reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica.
- Reducción eidética, “*qué es*”: a través de ella y su técnica de la ‘variación imaginativa libre’ intentamos recobrar la esencia —el *eidos*— de la esperanza pedagógica en los padres de hijos con SD, antes de cualquier construcción cognitiva; es decir, de forma *pre-reflexiva*. Es así como pusimos a prueba nuestras ‘transformaciones lingüísticas’ para detectar si las afirmaciones temáticas obtenidas eran esenciales o incidentales para nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica.

### **Métodos reflexivos prestados de las ciencias sociales**

A continuación, presentamos detalladamente cómo hemos llevado a cabo los análisis macro y micro-temático junto con la reducción eidética, en nuestra ruta de investigación. Para ello nos ha parecido oportuno presentar por separado dos ‘fragmentos-relato’, a modo de muestra, con lo que hemos ido haciendo con todos durante este proceso de reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica. El primer ejemplo se presentará de forma detallada, mientras que el segundo de una manera más sintética.

## *Ejemplo práctico 1*

### Antes de la reflexión macro-temática

Como primera aproximación al texto, tras leer todo el ‘fragmento-relato’, extraíamos una frase de la respuesta de nuestros padres participantes para ponerla como título del ejemplo. En la Figura 15 se ilustra esto con un doble subrayado en un ‘fragmento-relato’ de la madre participante en la entrevista [E] 19.

### **Figura 15**

*Primera aproximación a un ‘fragmento-relato’ de la E19*

Fragmento-relato

**Entrevistadora (E):** ¿Cómo vives el tiempo esperando en tu hija?

**Madre (M)19:** Pues, 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 y me digo: “¡No! ¿Qué es lo que tengo delante 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 que sí que sé 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 que sé es que en su hoy yo me ocupo de ponerle retos para que los intente superar; y, con el tiempo...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”?

**M19:** Pues mira, hasta 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 SD sí que pueden! ¡Necesitan tener esa posibilidad! No sé si mi hija escogerá esto, pero también estoy abierta confiadamente a lo que venga.

*Nota.* Elaboración propia en la que se señala con doble subrayado la frase escogida como título.

Al mismo tiempo nos íbamos haciendo las siguientes preguntas:

“¿Qué está pasando aquí?”

“¿De qué es ejemplo este ejemplo?”

“¿De qué rasgo esencial de la esperanza pedagógica parece hablar esta EV?”

### Reflexión macro-temática

Avanzando en nuestra reflexión y para aproximarnos holísticamente hacia el texto fuimos continuando con el análisis macro-temático. Más en concreto, en esta reflexión prestamos atención al texto de nuestro ‘fragmento relato’ como un todo y teniendo siempre presente que nuestro foco de interés era, ante todo, desvelar rasgos esenciales de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con SD.

Para esto nos preguntábamos:

“¿Cómo habla este texto al significado del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD?”

Tras ello, intentábamos expresar —entre una a tres frases sentenciosas— lo que percibíamos del significado fundamental de la esperanza pedagógica. La Figura 16 muestra las dos afirmaciones sentenciosas que se formularon para el ‘fragmento-relato’ que estamos usando de ejemplo.

### **Figura 16**

*Análisis macro-temático de un ‘fragmento-relato’ de la E19*

<p><u>Título:</u></p> <p>(M19) Madre de Diana: “¿Qué es lo que tengo delante ahora?... ¡El hoy, el hoy!”</p> <p><u>Reflexión macro-temática:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Unos <i>padres esperanzados</i> viven ante todo el <i>momento presente</i> con su hijo/a con SD, aun estando <i>abiertos a un horizonte de posibilidades futuras</i>.</li><li>• Unos <i>padres esperanzados siembran</i> en el presente de su hijo/a con SD con la convicción de que esto le es beneficioso y que, con el tiempo, <i>dará sus frutos</i>.</li></ul>
--

### Reflexión micro-temática

Prosiguiendo en nuestro análisis, volvíamos a leer varias veces el texto de nuestro ‘fragmento-relato’ y, a continuación, realizábamos una ‘aproximación selectiva o de marcaje’. En ella nos preguntábamos lo siguiente:

“¿Qué frase o frases parecen particularmente esenciales o reveladoras acerca de la esperanza pedagógica que está siendo descrita?”

Veamos a continuación, en la Figura 17, aquellas frases que parecían estar muy vinculadas a la esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica y las cuales hemos señalado con un subrayado en negrita.

### Figura 17

*Análisis micro-temático con la aproximación ‘selectiva o de marcaje’ de un ‘fragmento-relato’ de la E19*

“¿Qué es lo que tengo delante ahora?... ¡El hoy, el hoy!”.

**E:** ¿Cómo vives el tiempo esperando en tu hija?

**M17:** Pues, 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 y me digo: “¡No! ¿Qué es lo que tengo delante 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 que sí que sé 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 que sé es que en su hoy yo me ocupo de ponerle retos para que los intente superar; y, con el tiempo...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”?

**M17:** Pues mira, hasta 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 SD sí que pueden! ¡Necesitan tener esa posibilidad! No sé si mi hija escogerá esto, pero también estoy abierta confiadamente a lo que venga.

*Nota.* Elaboración propia en la que se señala con subrayado en negrita las frases particularmente esenciales o reveladoras.

Tras ello, seguíamos con la ‘aproximación detallada o línea a línea’ en la que observábamos cada oración que habíamos subrayado y nos preguntábamos:

“¿Qué revela esta frase o grupo de frases sobre la experiencia vivida de la esperanza pedagógica que se es está describiendo?”

Y, de esta manera, pasábamos a redactar afirmaciones temáticas fruto de nuestro proceso reflexivo y de escritura. Observemos en la Figura 18 cómo hemos realizado esto.

## Figura 18

*Análisis micro-temático con la aproximación ‘detallada o línea a línea’ de un ‘fragmento-relato’ de la E19*

Reflexión micro-temática

«No suelo pensar en un futuro muy lejano, sino que pienso y vivo el presente ... ¿Qué es lo que tengo delante ahora? ... ¡El hoy, el hoy!»

- Para unos padres esperanzados de un hijo/a con SD resulta fundamental el asegurar vivir plenamente el presente con su hijo/a.
- Unos padres esperanzados de un hijo/a con SD siembran en “el hoy” de su hijo/a, fijándose ante todo en el paso que su hijo/a ahora puede llegar a dar.

«Intento trabajar con ella cada minuto, para dejarle así las puertas bien abiertas al futuro... yo me ocupo de ponerle retos para que los intente superar»

- Un/a hijo/a con SD recibe apoyo continuo de sus padres esperanzados, quienes creen con fiabilidad en que él/ella puede subir un escalón más, para así irse superando.
- Unos padres esperanzados de un hijo/a con SD no se quedan con los ‘brazos cruzados’, sino que aprovechan cada minuto para cultivar a su hijo y, así, favorecer su desarrollo.

«He realizado las gestiones y hemos abierto un centro de formación en cocina... estoy convencida de que Diana y otros jóvenes con SD sí que pueden! ¡Necesitan tener esa posibilidad!»

- Unos padres esperanzados ven siempre posibilidades, ya que creen firmemente en que su hijo/a con SD es capaz.
- Esperar en un hijo/a con SD lleva a los padres a crear situaciones o climas concretos que abran posibilidades para él/ella.

Al mismo tiempo, teniendo en cuenta las afirmaciones temáticas que íbamos reuniendo, procedíamos a redactar nuestros primeros borradores para el Texto Fenomenológico que eran las ‘transformaciones lingüísticas’ y que en nuestra ruta de investigación las identificamos como ‘notas’ debajo de cada ejemplo. La Figura 19 nos muestra la ‘transformación lingüística’ para el ‘fragmento-relato’ que hemos presentado. Para redactar estas ‘notas’ nos preguntábamos:

“¿Qué nos dicen estas afirmaciones temáticas?”

“¿Qué muestran estas afirmaciones acerca de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD?”

## Figura 19

### *Transformación lingüística de las afirmaciones temáticas un 'fragmento-relato' de la E19*

#### Transformación lingüística

**NOTA:** Estas afirmaciones temáticas muestran que la «esperanza pedagógica [EP]» es paciente. Unos padres esperanzados viven realmente confiados, pero de forma muy realista en el presente; dejando el futuro de su hijo/a abierto a lo mejor que pueda, muy posiblemente, llegar a hacer-y-ser. Ahora bien, esa «EP» 'paciente' respecto al futuro de su hijo/a con SD no los paraliza, sino que los mueve a ser muy activos; a sembrar en pro de un muy posible logro posterior-futuro en su hijo/a, al crear el clima de posibilidades (como ese centro de formación en cocina), porque seguramente su hija conseguirá así ese futuro profesional tan deseable.

#### Reducción eidética

Para determinar si las afirmaciones temáticas captadas en el análisis temático y expresadas en la 'transformación lingüística' eran incidentales o esenciales, acudimos a la reducción eidética. Para ello, realizamos una lectura reflexiva de la 'transformación lingüística' e hicimos uso de la técnica de la 'variación imaginativa libre' perteneciente a la reducción eidética. Como se ha expuesto antes, esta 'variación' nos ayudaba a poner a prueba los significados desvelados acerca del fenómeno de la esperanza pedagógica. Para esclarecer más esto, observemos la Figura 20, a continuación.

## Figura 20

### *Variación imaginativa libre de la 'transformación lingüística' de un 'fragmento-relato' de la E19*

#### Variación imaginativa libre

*Pregunta que nos hemos hecho:* ¿Si los padres no esperasen con paciencia en su hijo/a con SD, estaríamos hablando de una esperanza pedagógica auténtica?

*Respuesta:* ¡Ciertamente, no! Sospechamos con causa que, si no fuese así, estaríamos hablando de unas simples expectativas que correrían el riesgo de desvanecerse en el tiempo fácilmente, al no poner el acento en la convicción de que es indudable la influencia en un futuro ciertamente mejor si, de forma realista, se asegura el cultivo del hijo con SD en un presente 'continuo'. Unos padres que realmente viven la esperanza pedagógica confían en el fruto de esa inversión en su hijo/a, aunque no sea visible inmediata y tangiblemente. Por ello, se centran en vivir el presente, aprovechándolo para sembrar 'hoy' en su hijo/a con SD. Si los padres no buscasen apoyar y estimular a su hijo/a en el presente, estando tan solo esperando que el tiempo pasara para ver cambios positivos en él/ella, no podríamos hablar de una genuina esperanza pedagógica; y esto porque esta disposición lleva al padre-educador a creer que nada de lo que haga ahora por su hijo/a con SD será en vano, aunque no vea los resultados deseados que se suelen anhelar cuando solo existen unas simples expectativas.

Por tanto, este *F-R* sí que nos habla de esa auténtica EP, que es el fenómeno que estamos intentado desvelar.



Tras esta explicación detallada, conozcamos ahora otro ‘fragmento-relato’ narrado por el padre participante de la E1. En esta ocasión, presentaremos todo nuestro proceso de reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica, pero de forma esquemática. Este no debe ser tomado como una serie de pasos, pues —tal como lo hemos mencionado antes— nuestro proceso fue concurrente y circular.

### ***Ejemplo práctico 2***

#### *Antes de la reflexión macro-temática*

1. Leíamos el texto del ‘fragmento-relato’.
2. Escogíamos una frase del texto como ‘título’.
3. Respondíamos las siguientes preguntas:
  - ¿Qué está pasando aquí?
  - ¿De qué es ejemplo este ejemplo?
  - ¿De qué rasgo esencial de la esperanza pedagógica parece hablar esta EV?

A continuación, en la Figura 21, conozcamos este segundo ejemplo junto con el título que escogimos.

### **Figura 21**

#### *Primera aproximación a un ‘fragmento-relato’ de la E1*

“¡Ya lo hará... no sé cuándo, pero lo hará!”

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 estímulo, 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 él salta a mi lado. Mientras... compartimos risas, hacemos bromas y nos la 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!”.

### Reflexión macro-temática

1. Leíamos nuevamente el ‘fragmento-relato’ y prestábamos atención al texto como un todo.
2. Respondíamos la siguiente pregunta:
  - ¿Cómo habla este texto al significado del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD?
3. Redactábamos —de una a tres— frases sentenciosas que expresaban los significados esenciales percibidos de la esperanza pedagógica en ese ‘fragmento-relato’. La Figura 22 muestra las tres afirmaciones sentenciosas que se formularon para el ‘fragmento-relato’ que estamos usando de ejemplo.

### **Figura 22**

*Análisis macro-temático de un ‘fragmento-relato’ de la EI*

<p style="text-align: center;"><u>Título:</u></p> <p>(P1) Padre de John: “<b>Él lo va a lograr; no sé cuándo, pero lo hará</b>”</p> <p style="text-align: center;"><u>Reflexión macro-temática:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Unos padres <i>esperanzados</i> acompañan atentamente siempre a su hijo con SD y le <i>dan oportunidades continuas</i> para que se desarrolle.</li><li>• Unos padres <i>esperanzados</i> son conscientes de que su hijo con SD va a un ritmo más lento, pero <i>creen firmemente</i> que logrará superar un reto.</li><li>• Unos padres <i>esperanzados</i> tienen <i>creatividad para estimular</i> a su hijo con SD.</li></ul>
--

### Reflexión micro-temática

1. Leíamos varias veces el ‘fragmento-relato’ y nos acercábamos al texto con una ‘aproximación selectiva o de marcaje’.
2. En esta ‘lectura selectiva’, respondíamos la siguiente pregunta:
  - ¿Qué frase o frases parecen particularmente esenciales o reveladoras acerca de la esperanza pedagógica que está siendo descrita?
3. Subrayábamos aquellas frases que parecían estar muy vinculadas a la esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica
4. Leíamos nuevamente el texto con una ‘aproximación detallada o línea a línea’ y observábamos las frases subrayadas.
5. En esta ‘lectura detallada’, respondíamos la siguiente pregunta:

- ¿Qué revela esta frase o grupo de frases sobre la experiencia vivida de la esperanza pedagógica que se es está describiendo?

6. Redactábamos ‘transformaciones lingüísticas’ en base a las afirmaciones temáticas obtenidas de nuestro análisis temático.

En la Figura 23 se puede apreciar el ‘fragmento-relato’ con las frases subrayadas tras la ‘aproximación selectiva o de marcaje’. A continuación, en la Figura 24, se presenta la ‘aproximación detallada’, en donde se muestran las afirmaciones temáticas producto de nuestra reflexión y escritura. Seguidamente, en la Figura 25, se muestra una de las ‘transformaciones lingüísticas’ escritas.

### Figura 23

*Análisis micro-temático con la aproximación ‘selectiva o de marcaje’ de un ‘fragmento-relato’ de la E1.*

#### Reflexión micro-temática: aproximación selectiva

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 estimulo, 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 él salta a mi lado. Mientras... compartimos risas, hacemos bromas y nos la 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!”

*Nota.* Elaboración propia en la que se señala con subrayado en negrita las frases particularmente esenciales o reveladoras.

## Figura 24

*Análisis micro-temático con la aproximación ‘detallada o línea a línea’ de un ‘fragmento-relato’ de la EI*

Reflexión micro-temática: aproximación detallada

“Yo lo estimulo, pues algo me dice en mi interior que ese subir y bajar escaleras de nuestro hijo John es una estupenda oportunidad.”

- Un padre o madre esperanzado de un hijo/a con SD *ve las dificultades* de su hijo como *posibilidades* y *se compromete* a que *estas se hagan realidad*.

“Yo voy con él detrás, sujetándole y dándole ese apoyo que necesita de mis dos manos para subir y bajar”

- Un padre o madre esperanzado de un hijo/a con SD *vive* su esperanza como un *acompañamiento* humano-educativo, estando muy *atento a los apoyos* que le debe brindar a su hijo para su progreso.

“Bajar le cuesta un poco más, pero igual le gusta, porque bajamos jugando. Le digo: ¡Anda, John, a qué puedes saltar!”

- Un padre o madre esperanzado de un hijo/a con SD conoce *los límites* de su hijo, pero le propone *retos* estimulantes y creativos para que su niño aprenda jugando, siempre con el trasfondo de *una confianza plena* en él.

“Yo estoy convencido: “John lo va a lograr”... En el fondo estoy convencido de que él lo hará...no sé cuándo, pero lo hará...”

- Un padre o madre esperanzado de un hijo/a con SD mantiene una *convicción confiada* en que su hijo es *capaz* y, por ello, *sabe darle tiempo* al tiempo para alcanzar sus logros.

## Figura 25

*Transformación lingüística de las afirmaciones temáticas un ‘fragmento-relato’ de la EI*

Transformación lingüística

**NOTA:** Estas afirmaciones temáticas muestran que la «esperanza pedagógica [EP]» es realista, pero permanece confiando, dándole tiempo al tiempo. Unos padres esperanzados acompañan atentamente a su hijo/a con SD y por ello conocen sus límites, pero estos no los paralizan. Al contrario, esa EP que viven les hace comprometerse todavía más a trabajar con y por su hijo/a para que esas dificultades presentes, que él/ella podría estar teniendo, se transformen en posibilidades. Aman a su hijo/a con SD y por ello están atentos a los apoyos que él/ ella podría estar necesitando. Ese amor, les mueve a usar su creatividad y darle oportunidades continuas para que él/ella supere retos. Unos padres esperanzados son optimistas, pero realizando una sensata reflexión crítica de la realidad de su hijo. Consecuentemente, son pacientes, le dan tiempo, dado que lo ven capaz a él/ella. Es decir, unos padres-educadores esperanzados confían a pesar de todo; confían a pesar de los hándicaps propios de su hijo/a. Se anclan en la realidad que tienen delante, conocen los límites de su hijo/a, pero ese trasfondo de confianza plena en él/ella hace que se fijen en la vertiente luminosa de la realidad y de los pequeños progresos de su hijo/a, la cual –con el paso del tiempo– les alumbrará cada vez más.

### Reducción eidética

1. Leíamos la ‘transformación lingüística’ que contenía las afirmaciones temáticas.
2. Realizábamos la reducción eidética, por medio de la ‘variación imaginativa libre’, a través de la cual poníamos a prueba los significados desvelados. Para ello, respondíamos la siguiente pregunta:
  - ¿Con qué otro fenómeno relacionado, pero diferente, podemos contrastar a la esperanza pedagógica que aquí se ha desvelado?
  - ¿Qué pasaría si a la esperanza pedagógica le quitásemos uno de los elementos esenciales obtenidos en nuestro análisis?
3. Redactábamos las respuestas a nuestras preguntas en un párrafo reflexivo.
4. Determinábamos si lo revelado en ese ejemplo era esencial o incidental para nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica.

A continuación, en la Figura 26, puede verse la ‘variación imaginativa libre’ realizada para el ‘fragmento-relato’ de la E1 que hemos venido mostrando.

#### **Figura 26**

*Variación imaginativa libre de la ‘transformación lingüística’ de un ‘fragmento-relato’ de la E1*

Variación imaginativa libre

*Pregunta que nos hemos hecho:* ¿Si los padres no fuesen realistas con las limitaciones de su hijo/a con SD y mantuviesen su actitud fácilmente optimista, estaríamos hablando de una esperanza pedagógica auténtica?

*Respuesta:* ¡Indudablemente, no! En tal caso, esto sería un optimismo ingenuo basado en quimeras o en sueños imposibles, pero no una auténtica esperanza pedagógica. Unos padres esperanzados viven un optimismo realista que los lleva a ser conscientes de aquello que se le hace más difícil a su hijo/a con SD. No obstante, esos hándicaps no son trabas, sino una especie de trampolines que los impulsa como educadores a continuar confiando en su hijo/a, prestándole los apoyos necesarios para que continúe desarrollando al máximo todas esas potencialidades que tiene. Si la esperanza de unos padres no estuviese enraizada en un sólido realismo, no podrían darle tiempo a los tiempos o ritmos de su hijo/a con SD. Probablemente los padres caerían en una desesperación que los llevaría a la inacción. La genuina esperanza pedagógica conduce a los padres a conocer muy bien los puntos débiles de su hijo/a, pero al mismo tiempo a creer en sus puntos fuertes. Consecuentemente, los padres esperanzados se esfuerzan por ese hijo/a, porque late en ellos esta convicción: “¡Mi hijo/a es capaz!”. Por tanto, este *F-R* también nos habla de esa auténtica EP, porque no es un optimismo ingenuo.

Una vez clarificado nuestro proceso de reflexión y escritura fenomenológica-hermenéutica, continuemos con la siguiente sugerencia metodológica en la que se dará a conocer cómo hemos descrito nuestro fenómeno con el arte de escribir y reescribir.

## 6.4 Describir el fenómeno mediante el arte de escribir y reescribir

*«Es el oficio del lenguaje hacer que las esencias existan,  
... puesto que, a través del lenguaje,  
ellas aún descansan sobre la vida ante-predicativa de la conciencia»  
(Merleau-Ponty, 1962, p. xvii)*

El lenguaje es el canal de expresión por el cuál hemos intentado ir más allá de la objetivación, con la intención de llegar a sumergirnos en el significado-esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD. No es en absoluto fácil extraer de los escombros de la vida cotidiana esos significados esenciales del fenómeno que se estudia (M. van Manen, 2016a). Esto lo hemos vivido también durante toda nuestra investigación y, más intensamente, mientras escribíamos y reescribíamos nuestro texto fenomenológico. Ahora bien, los lenguajes de la escritura, composición y expresión fenomenológica que se han dado en nuestro *pathos* fenomenológico —proyecto de amor de traer lo vivido en la vida a expresiones significativas— han sido los que nos han ayudado a que esa EV inefable llegue a ser posible mostrarla.

En este sentido, vale cuestionarnos: ¿cómo hemos utilizado el lenguaje en nuestra ruta de investigación para que lo indecible pueda llegar, de algún modo, a ser dicho? Consecuentemente, en esta sugerencia metodológica se mostrará, por un lado, cómo hemos ido escribiendo el texto fenomenológico; y, por otro lado, cómo diversas actividades y métodos antes mencionados nos han sido útiles durante nuestro proceso de escritura y reescritura.

### 6.4.1 Escribiendo el texto fenomenológico

Como ya se indicó en el Capítulo 5, el principal objetivo de este método fenomenológico hermenéutico es “transformar la ‘experiencia vivida’ de forma pre-reflexiva en un *texto* que exprese su esencia” (Jordán, 2008, p. 133). De acuerdo con van Manen (2003, 2016b), hace falta que ‘el texto’ le hable al lector para que el fenómeno estudiado pueda ser visto y así suscite en él un vivo reconocimiento de esas experiencias en su mente, de manera tal que lo lleve a reflexionar con todo su ser y dar una respuesta dialogante y activa.

De acuerdo con lo dicho, cabe indicar que en la escritura fenomenológica se busca mediar entre la reflexión y la escritura, así como, entre la teoría y la vida (Ayala, 2017). Por ello, para crear profundidad en el texto es ineludible a un lenguaje expresivo que contribuye tanto a la evocación cognitiva como no cognitiva del material experiencial (M. van Manen,

2016b). Esto último será descrito dentro de los métodos filológicos que se presentarán en el subapartado 6.4.2.

Volviendo al tema que nos ocupa, en el núcleo de la escritura de nuestro texto fenomenológico hemos procurado mantener la sensibilidad para reflexionar sobre la vida mientras reflejábamos la vida. Con acierto van Manen (2003) afirma que “en el ámbito de las ciencias humanas fenomenológicas el proceso de escribir conlleva mucho más que el simple hecho de comunicar información” (p. 129). Es así como, en nuestra ruta de investigación, hemos recorrido el complejo proceso de la reescritura fenomenológica, pues nos ha sido necesario repensar, reflexionar y reconocer a nuestro fenómeno en un ir y venir constante durante nuestra redacción.

Dicho lo anterior, a continuación, explicaremos cómo el uso de la ‘anécdota’ nos ha ayudado a hacer comprensibles nociones que fácilmente se nos podrían escapar en el lenguaje ordinario. Asimismo, comentaremos sobre la escritura de borradores en nuestro recorrido por la redacción de nuestro texto fenomenológico.

### **La anécdota**

En la escritura fenomenológica-hermenéutica, la anécdota cumple en el texto algunas funciones significativas como las siguientes: dar un impulso pragmático, ofrecer enseñanzas que nunca se han escrito, conducir a la captación pre-reflexiva en la experiencia concreta, transmitir con tacto un mensaje a través de historias probables y condensaciones narrativas, entre otras (Ayala, 2017). Por todo esto, concebimos que era por medio de las anécdotas que nuestro texto fenomenológico podía adquirir ese carácter narrativo propio y único del método fenomenológico-hermenéutico. Más aún, porque un texto adquiere *punctum* —ese detalle que asombra, que deja perplejo al lector— cuando una anécdota se convierte en un ejemplo descriptivo convincente que tiene el poder de agitarnos y traernos una comprensión que el discurso proposicional ordinario no podría (M. van Manen, 2016a).

Teniendo esto en cuenta, la anécdota, como ejemplo fenomenológico, ha sido el ‘instrumento metodológico’ que hemos utilizado en nuestra escritura para alejarnos del pensamiento teórico o abstracto e intentar penetrar, así, en las capas de significado de lo concreto del fenómeno de la esperanza pedagógica que viven los padres en la relación con su hijo/a con SD. Puesto que, además, este tipo de narración “posee una significación de carácter ejemplar, ... como una respuesta con tacto, como un mensaje que intenta que el

receptor de la anécdota sienta o perciba una determinada verdad que sería difícil de expresar en un lenguaje más transparente” (M. van Manen, 2003, p. 136).

De manera puntual, en nuestra ruta de investigación hemos construido las anécdotas a partir de las descripciones de EV obtenidas de nuestros padres participantes. Antes de continuar, es oportuno recordar que la investigación fenomenológica no tiene como objetivo la generalización empírica (M. van Manen, 2003); de manera que, por esto, nuestro texto fenomenológico no busca en absoluto generalizar a partir de un indicio meramente anecdótico. Igualmente, cabe clarificar que en fenomenología se permite la edición o reescritura de una transcripción o descripción, pues el material experiencial no se lo utiliza para hacer afirmaciones objetivas, sino para explorar y comprender una ‘posible’ experiencia humana (M. van Manen, 2016a, p. 256).

Por lo tanto, el que en nuestra ruta de investigación hayamos ‘construido’ anécdotas a partir de la EV de los padres, no debe comprenderse erróneamente como que se haya alterado o falsificado las descripciones de nuestros participantes haciendo menos creíble nuestro material experiencial. Esto es así porque, tal como indica nuestro autor de referencia, si el texto pre-editado tuviera una relevancia etnográfica o factual, eso sí que sería falsificar (M. van Manen, 2016a). Es así como, en nuestra reescritura de las descripciones, hemos procurado permanecer de forma constante orientados a la EV de la esperanza pedagógica intentando preservar la integridad del texto, eliminando de ese modo el material irrelevante, más no el contenido fenomenológico.

En esta misma línea, hemos evitado editar o reescribir más de lo que fuese absolutamente necesario. Además, tras nuestra edición, les enviábamos las ‘anécdotas finales’ o ‘fragmentos-relato’ a los padres participantes para que nos confirmaran si lo escrito era fiel a la experiencia de esperanza pedagógica en la relación con su hijo/a con SD. De esta manera, nos asegurábamos de que nuestra edición no se alejaba de lo que los padres nos quisieron expresar en las entrevistas.

Hecha esta salvedad, proseguimos ahora a explicar que para la edición y reescritura de las descripciones de EV hemos tenido en mente que la estructura de una anécdota se caracteriza por: a) ser corta y simple; b) describir un incidente singular; c) comenzar cerca del momento central de la EV; d) incluir detalles importantes concretos; e) contener citas de lo que fue dicho o hecho; f) terminar rápidamente después del clímax de la historia; y g) tener una última línea impactante o efectiva (M. van Manen, 2016a, p. 252). Asimismo, en



esa línea, hemos seguido las guías para editar y refinar anécdotas sugeridas por Van Manen (2016a, p. 256). Para ilustrar mejor lo dicho hasta aquí, baste el ejemplo práctico que mostramos a continuación.

### ***Ejemplo Práctico***

#### ***Antes de la edición de la anécdota***

Extraíamos de la entrevista descripciones de EV que veíamos que desvelaban un significado esencial de la esperanza pedagógica y que nos podían ayudar a construir una anécdota completa y vívida. En la Figura 27, conozcamos un extracto de la E3 con la materia prima en ‘bruto’ que nos proporcionó una madre y con ciertas frases subrayadas que nos sirvieron para la elaboración de la anécdota.

### **Figura 27**

#### ***Extracto de E3 con subrayados para la elaboración de la anécdota***

**E:** ¿Cómo has conseguido esto que me dices de que tu hijo se ame? ¿Podrías darme un ejemplo?

**M3:** Lo hemos conseguido con voluntariado 30:50 Dándose a los demás, siendo útil... Los niños con SD antes no hacían nada porque no se les enseñaba, ahora hacen 31:10 porque se les enseña... porque el SD no es el mismo hoy que en el siglo XIX. Todos hemos pasado por la no aceptación y yo me dije: "Si yo he conseguido que mis otros hijos se amen... si yo he conseguido amarme a mí misma ¡Mi hijo también lo puede conseguir si le enseño a amarse!"... 32:31 ...

**E:** Has dicho antes “enseñarle a amarse” 33:20 ...

**M3:** Claro, porque no se quería decía: "soy un problema, tengo síndrome de Down" 33:19 "Yo no quiero tener síndrome de Down" 33:22 y, claro... decía... es que no es que era continuamente... Tengo cartas muy tristes escritas por Alex en las que transmite un "no tengo ganas de vivir, mi vida no merece la pena" 33:51 y las tengo de la edad de la adolescencia de los 15 o 17 años...

**E:** Y en esos momentos como madre ¿qué vivías? 33:52

**M3:** A mí no me daba igual que él no se amase, que viese que su vida no tenía sentido. Te desesperas 33:51, te angustias porque... yo puedo manejar las variables externas, pero no puedo manejar las internas; y entonces solo sé que las internas las decidirá manejar él, si puede. 34:10 Si yo modifico externas, entonces lo que hacemos en casa es todos hablamos todos 34:19 todos una red familiar fuerte... estamos pasando por aquí, hay que reconocer a Alex que su vida es valiosa" 34:30

**E:** En ese momento que pasaste por esa desesperación y angustia, ¿cómo no te dejaste vencer por ello? 34:37

**M3:** Yo dije: "esta vida es valiosa, Alex tiene algo positivo y tengo que ayudarlo a que lo descubra" ...

*Nota.* Elaboración propia en la que se muestra la transcripción *verbatim* de un extracto de la entrevista E3 junto con los subrayados para la elaboración de la anécdota.

### La edición de la anécdota

Como se afirmó anteriormente, en nuestra edición de la anécdota seguimos estas sugerencias que van Manen (2016a, p. 256) propone: a) permanecer constantemente orientados a la EV del fenómeno; b) editar el contenido factual, pero no cambiar el contenido fenomenológico; c) enriquecer el tema eidético; d) intentar que el texto adquiriera un significado fuertemente incrustado; e) escribir en tiempo presente para hacer la anécdota más vocativa; f) usar pronombres personales; g) omitir material irrelevante; h) buscar palabras sencillas; i) evitar enunciados generalizadores y terminología teórica, entre otras.

Tras varias fases de trabajo de escritura y reescritura, basándonos en los métodos filosóficos de la *epoché*-reducción, pero —sobre todo— acudiendo a los métodos filológicos del vocativo, obtuvimos nuestra anécdota final o ‘fragmento-relato’ construido a partir del extracto apuntado en la página anterior. Conozcamos ahora el desenlace de nuestra edición en la Figura 28.

#### **Figura 28**

##### *Un fragmento-relato de la E3*

Fragmento-relato

La adolescencia realmente fue una etapa dura, pues Alex 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

Recuerdo haber pensado: “¡Esta vida es valiosa! E internamente me repetía: “Yo sé que tienes algo positivo y eso que tienes yo te tengo que ayudar a que lo descubras.” Y yo 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... ¡Mi hijo Alex también lo puede conseguir si le enseño a amarse!”.

*Nota.* Elaboración propia que contiene el fragmento-relato elaborado a partir de la entrevista.

Sin duda alguna, el editar las descripciones vividas de nuestros participantes ha sido un trabajo arduo en el que íbamos experimentando como escritores esa tensión entre lo ‘particular’ y lo ‘universal’ que predica nuestro autor de referencia. Ahora bien, este ejercitarnos en la redacción ha ido desarrollando nuestro sentido o capacidad de ‘ver’ la esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica que traslucía en esas EV. Así,

también, pudimos irnos entrenando para la escritura de nuestro texto fenomenológico y, poco a poco, fuimos comprobando en nuestro propio caminar esto que afirmamos antes: en fenomenología de la práctica, “la investigación es la escritura” (M. van Manen, 2016a, p. 389).

### Tras la edición de la anécdota

Tras obtener los ‘fragmentos-relato’ finales de cada entrevista, la autora de la tesis se ponía nuevamente en contacto con los padres participantes por medio de un correo electrónico en el que se les enviaba el siguiente mensaje que se muestra en la Figura 29.

### **Figura 29**

#### *Mensaje enviado para solicitar feedback a los padres participantes*

Mensaje para solicitar *feedback* a los participantes

¡Hola \_\_\_\_ y \_\_\_\_!

Espero se encuentren muy bien.

¿Recuerdan que al final de nuestra entrevista les comenté que realizaría la transcripción de esta para elaborar relatos anecdóticos acerca de la *esperanza pedagógica*? Pues, ya he podido terminar la redacción de los *fragmentos-relato* y les escribo este correo para pedirles un favor.

Los \_\_\_\_ *fragmentos-relato* parten de sus intervenciones orales y me he centrado en sus palabras para redactarlos, tomando las ideas más centrales y añadiendo alguna cosa. Por ello, quisiera pedirles un favor; que, cuando buenamente puedan, le den una lectura a lo que he redactado y con toda libertad procedan a matizar (modificando, tachando o añadiendo) algún detalle para que se refleje la experiencia obtenida tal y como ustedes la vivieron. La *retroalimentación-feedback* que me den pueden hacerla de la manera en que se les haga más sencillo:

- 1) **En hoja impresa:** Imprimir los fragmentos relatos, realizar las modificaciones, escanear las hojas y enviármelas por un e-mail o por foto de WhatsApp.
- O bien:
- 2) **En digital:** abrir el documento de Word que les envió y en la parte superior donde están (‘Archivo, Inicio, Insertar, etc.’) seleccionan la pestaña de *Revisar*, y, después, hacen clic en *Control de Cambios*, para que así toda modificación que vayan haciendo Word la marque. Finalmente, me envían a mi correo electrónico el documento con sus sugerencias/correcciones.

Después de realizar ese *feedback*, me gustaría que me pudiesen compartir al final de ese documento unas breves líneas que expresen lo que han sentido al leer estos *fragmento-relatos* acerca de la *Esperanza Pedagógica* que ustedes han ido viviendo con su hijo/a, \_\_\_\_.

Agradezco de antemano su gentil ayuda \_\_\_\_ y \_\_\_\_.

Saludos cordiales,

Karen Armijos Yambay

A continuación, conozcamos algunos de los mensajes recibidos de nuestros participantes y que muestran cómo nuestra reescritura no ha servido sino para lograr que el texto reflejado en las anécdotas tenga una fuerza fenomenológica tal que evoque en sus lectores el reconocer, revivir y volver a experimentar esa esperanza pedagógica que han vivido con su hijo/a con SD. Veamos, en la Figura 30, el comentario de la madre de la E3, junto con el de otros de nuestros participantes.

### Figura 30

*Algunos extractos de mensajes de feedback de nuestros participantes*

Algunos extractos de los mensajes de nuestros participantes

He leído todos los fragmentos-relato que me has enviado y te he hecho llegar por WhatsApp mi *feedback* con algunos pequeños cambios que te sugiero. En sí, lo que me has enviado no se aleja en absoluto de lo que hemos vivido como padres. Te quiero decir que, antes de tener las dos entrevistas contigo y de leer estos relatos, nunca habíamos hablado con mi marido acerca de esa esperanza pedagógica que hemos vivido a lo largo de la crianza de nuestro hijo con SD. ¡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.

*Madre E3*

He leído los textos y me he permitido hacerte algunas aclaraciones en algunos puntos, pero realmente son fieles a los que te conté.

Leerlo ha sido recordar mi camino con mi hija para ayudarla a sacar lo mejor de ella misma, y puedo decirte que no ha sido fácil, que ha habido momentos difíciles, duros, que no he relatado, pero puedo asegurarte de que ha sido maravilloso verla crecer y superar dificultades. Bueno, un ejemplo para todos, que nos ha hecho a todos los que la queremos mejores. Definitivamente ha merecido la pena y creo que hemos sido unos afortunados de compartir con ella la aventura de su vida. Una aventura en la que hemos participado toda la familia, su padre, sus hermanos y sus abuelos, la esperanza era de todos, la ilusión de todos. Y todos nos sentimos muy orgullosos de ella.

*Madre E4*

Nos hemos sentido muy bien leyendo estos relatos que nos has enviado y no les cambiaríamos nada. El leerlos nos ha enriquecido 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. Gracias por hacernos partícipes.

*\*Padres E5*

*Nota.* \*Padres E5: la entrevista se realizó solo con la madre, pero al solicitar el *feedback* ambos padres participaron.

Para finalizar con el tema de este tipo de ‘historias narrativas’, creemos que es importante mencionar que, en nuestro texto fenomenológico, las anécdotas no han sido usadas como “«simples» ilustraciones para «aligerar» o «hacer más fácilmente digerible» un texto difícil o aburrido” (M. van Manen, 2003, p. 132), sino que han sido entendidas como

nuestro ‘instrumento metodológico’ sobre el cual ha sido posible llevar a cabo nuestra reflexión fenomenológica.

Llegados a este punto, sigamos ahora con la explicación de la escritura de los borradores para nuestro texto fenomenológico.

### **La escritura de borradores**

Conforme a lo que hemos afirmado, tanto en el Capítulo 5 como en todo lo presentado hasta aquí en este Capítulo 6, ha existido una inseparabilidad entre nuestra investigación fenomenológica y nuestra escritura o reflexión textual; y esto, también porque, en sintonía con el planteamiento de van Manen (2016a), todas las actividades metódicas llevadas a cabo —desde la entrevista, la *epoché*-reducción, los métodos propios del vocativo, etc.— son prácticas textualmente sensibles que nos han entrenado para la escritura final de nuestro texto fenomenológico. En efecto, el hecho de ir redactando también un ‘diario de la tesis’ y una ‘ficha reflexiva’ nos ha permitido notar puntos que no habrían sido captados de no haber ido reflexionando a través del proceso de escritura.

Además, cabe indicar que la redacción de nuestro texto no se ha dado solo al final de nuestra ruta, sino que, tal como se expuso en el subapartado 6.3, se ha venido labrando durante toda nuestra investigación. Para comprender esto mejor, sírvanos la comparación de nuestra escritura y reescritura con el trabajo de un artista —pintor, escultor o músico— que, para preparar su ‘obra maestra’ final, va puliendo, esculpiendo o matizando su pieza de arte. Nosotros hemos vivido algo muy similar, pero con nuestras *palabras* y nuestro *lenguaje*. Consecuentemente, y en sentido analógico, la escritura de tales borradores ha tenido un papel muy importante en nuestra ruta de investigación.

Por consiguiente, a continuación, daremos a conocer las cinco prácticas de escritura de borradores que hemos realizado en nuestro estudio fenomenológico siguiendo las recomendaciones de nuestro autor de referencia. Ahora bien, es importante destacar que cada borrador ha ido circulando en capas y direcciones cada vez más complejas en virtud de nuestra reflexión fenomenológica, por lo que no se deben captar como cinco etapas o pasos consecutivos que hemos seguido. Todas estas prácticas nos han llevado a crear una textualidad dialéctica en nuestro texto fenomenológico final. Dicho esto, las escrituras de borrador que hemos puesto en práctica han sido las siguientes: heurística, experiencial, temática, cultivadora de *insights* y vocativa.

A través de la escritura de borrador *heurística*, procuramos evocar asombro en nuestros lectores —que también se fue dando en nosotros mismos como escritores y primeros lectores de nuestra redacción— por medio de la escritura de sencillos y pequeños párrafos acerca del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD. Estos párrafos, que se iniciaron con la escritura de ‘transformaciones lingüísticas’, llevaban consigo ese tono de asombro propio del cuestionamiento heurístico y el cual procurábamos mantener durante nuestros borradores siguientes.

Por medio de la escritura de borrador *experiencial*, estuvimos atentos a ir añadiendo en nuestro texto fenomenológico material de la EV de la esperanza pedagógica. Para ello, acudimos a los ‘fragmentos-relato’ obtenidos de las entrevistas. De esta manera, fuimos expandiendo y editando este material según su relevancia para agregar así aquellos ejemplos de experiencia convincentes que permitían que la esperanza pedagógica en los padres de hijos con SD se tornara más visible.

Con relación a la escritura de borrador *temática*, esta ha ido de la mano con la redacción previa, dado que, a medida que íbamos escribiendo y reflexionando —de forma prioritaria en el análisis temático ya explicado en el subapartado anterior— acerca del material experiencial, se fueron distinguiendo ‘temas’. Estos los fuimos reflejando en frases sucintas que se fueron puliendo a lo largo de nuestra escritura, con el propósito de llegar así a tener encabezados en nuestro texto fenomenológico que presentaran rasgos esenciales de la esperanza pedagógica.

Respecto a la escritura de borrador cultivadora de *insights* —intuiciones—, cabe mencionar que, a través de esta redacción, nos fijamos en textos fenomenológicos de otros autores que han trabajado con el método fenomenológico-hermenéutico para empaparnos —también así— de sus habilidades fenomenológicas. Al leer estos trabajos, fuimos reflexionando y anotando ideas que nos iban surgiendo a modo de *insights* —a los cuales nosotros les hemos llamado ‘iluminaciones’— para nuestro propio texto fenomenológico que trataría el fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres con hijos con SD.

A través de la escritura de borrador *vocativa*, hemos ido incluyendo elementos expresivos en nuestra redacción del texto fenomenológico, pues nos han favorecido para traer al lenguaje los significados esenciales de la esperanza pedagógica que serían difíciles de comprender con un discurso de tipo conceptual. Además, hemos avanzado en nuestra reescritura de borradores con una atención y tacto hacia la naturaleza del lenguaje vocativo

propio de la escritura fenomenológica, dejando así que los ejemplos hablen por sí solos. Y todo esto, con el intento de que el texto ‘dialogue’ y se dirija al ‘ser’ más profundo de nuestros lectores.

Continuemos ahora con las actividades y métodos puestos en práctica para ahondar en los métodos filológicos del vocativo que han sido fundamentales en todo nuestro proceso de escritura y reescritura fenomenológica presentado en esta cuarta sugerencia metodológica.

#### ***6.4.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica***

Antes de iniciar este subapartado nos parece importante recordar que, como investigadores fenomenológicos, no solo nos hemos comprometido con el intento de desvelar y reflexionar acerca de la EV de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD, sino que —sobre todo— nos hemos propuesto expresar aspectos de significado inefables que pertenecen a nuestro fenómeno. Consecuentemente, ha sido fundamental utilizar métodos filológicos en nuestro proyecto de investigación fenomenológico. A pesar de que en nuestra escritura y reescritura hemos utilizado también los métodos filosóficos de la *epoché*-reducción no los detallaremos aquí para evitar ser reiterativos, así como también con el propósito de profundizar más en los métodos filológicos que no nos hemos detenido a explicar hasta ahora.

#### **Métodos filológicos**

##### ***Giro revocativo, evocativo, invocativo, convocativo y provocativo.***

Durante toda nuestra ruta de investigación, pero de manera especial en esta sugerencia metodológica, pusimos en práctica los métodos del vocativo —señalados en este encabezado— para tener medios expresivos que nos permitiesen remover los sustratos pre-reflexivos de la EV con la finalidad de mostrar tal y como se ha vivido la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD. Asimismo, estos métodos filológicos nos han facilitado ir redactando un texto que intenta permitir que el lector reconozca, experimente y sienta la plausibilidad de la EV que les habla, creando una especie de resonancia en su interior que los llama o invita a poner en práctica el fenómeno humano educativo que se muestra.

En virtud de esto, es conveniente recordar que, en nuestro proceso de escritura fenomenológica, los métodos filológicos no están cargados del sentido instrumental metódico que se les suele dar en otras investigaciones, sino que más bien se han utilizado los diferentes métodos o giros del vocativo como dimensiones de escritura.

Por ello, estos métodos han sido empleados tanto en la edición de anécdotas como en la escritura de los borradores de nuestro texto fenomenológico, y así también en otros momentos de nuestra investigación.

Avanzando en el tema que nos ocupa, a continuación, presentamos cómo hemos puesto en práctica los métodos o giros del vocativo:

- *El método revocativo- concreción:* por este giro, encaminamos la escritura con la intención de traer vívidamente a nuestra presencia la EV tal y como fue vivida. Es decir, procuramos dirigirnos a lo concreto de la experiencia pre-reflexiva de la esperanza pedagógica en los padres con un hijo/a con SD para mostrarla así de una manera lo más próximamente posible a cómo fue experimentada antes de haberse conformado en el lenguaje. Para ello nos preguntábamos: “¿Cómo podemos traer esta EV al mundo de la vida?”. Consecuentemente, escogimos las anécdotas experienciales colmadas de narrativa expresiva para crear esa cercanía vívida hacia nuestro fenómeno.
- *El método evocativo- proximidad:* a través de este giro, pudimos realizar la reflexión fenomenológica, dado que, de acuerdo con van Manen (2016a), su objetivo principal es dar pleno valor a las palabras claves relacionadas con el fenómeno para que su significado quede fuertemente incorporado en el texto fenomenológico. Y para ello, nos íbamos preguntando: “¿Qué me dice este texto? ¿Cómo hago que hable al lector?”. Para este fin, utilizamos ciertos recursos poéticos, tales como la repetición, la aliteración o las metáforas; recursos que contribuían a dar esa cualidad poética propia de la escritura fenomenológica-hermenéutica en la que, si se elimina algo de su contenido, lo esencial que se quiere mostrar desaparece.
- *El método invocativo- intensificación:* por medio de este giro pretendimos intensificar los aspectos filológicos del texto fenomenológico para que lo que se transmitía en palabras fuera sentido sensiblemente. Para ello, nos íbamos preguntando: “¿Cómo intensificar más esta anécdota, este borrador o esta redacción que hemos escrito?”.



Y, para conseguir tal objetivo, nuevamente utilizábamos recursos retóricos para que nuestro texto se hiciera como una ‘imagen’ que atrae y activa la facultad imaginaria en nuestros lectores. Este giro vocativo favorecía el que el texto fenomenológico se vivenciara lo más posible como un texto que ‘habla’ y que tiene una cualidad particularmente impactante y reflexiva.

- *El método convocativo- llamamiento:* a través de este giro del vocativo, mientras se escribía, se buscaba transmitir al lector un conocimiento ‘pático’ o no cognitivo acerca del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres con su hijo/a con SD. Para ello, nos fue preciso tener en mente que, para que un texto posea un conocimiento ‘pático’ que corresponda a un actuar ‘pático’ requiere un lenguaje que es sensible a las dimensiones experienciales, morales, emocionales y personales del lector. Por esto, durante nuestra escritura nos preguntábamos: “¿Cómo podemos conseguir que nuestro texto se sienta?”. Así, teniendo eso muy en cuenta, procuramos utilizar un lenguaje convocativo orientado a las sensibilidades experienciales del mundo de la vida.
- *El método provocativo- capacidad de respuesta:* por medio de este giro, se tuvo presente que nuestro texto debía tener una cualidad provocadora, de manera que el significado desvelado de la EV de la esperanza pedagógica en los padres de un hijo/a con SD pudiese ejercer y provocar ese efecto transformativo en el ‘ser’ del lector. Mientras escribíamos, releíamos nuestro texto y nos preguntábamos: “¿Esto que hemos escrito nos está impactando, nos insta y estimula como educadores a actuar con esperanza?”. De esta manera fuimos intentado transmitir un texto vocativo con sensible capacidad de impactar y de remover el núcleo del ser de nuestro lector.

Comencemos ahora a conocer la siguiente sugerencia metodológica en la que se presentará cómo ha sido importante, en nuestro proyecto fenomenológico, mantener una relación firme con nuestro fenómeno y orientada hacia él.

## **6.5 Mantener una relación firme con el fenómeno y orientada hacia él**

*«El conocimiento sin corazón es conocimiento muerto»  
(M. van Manen, 2003, p. 155)*

El conocimiento derivado de un estudio fenomenológico está estrechamente vinculado a la reflexión y al tacto, más que a reglas o técnicas que buscan dar explicaciones o soluciones a un determinado problema (M. van Manen, 2017c). De ahí que el texto final

de una investigación con el método fenomenológico-hermenéutico debe ser escrito con una sensibilidad tal que permita la comprensión discursiva y encarnada del fenómeno que se estudia.

En virtud de todo ello, el investigador debe intentar hacer posible que su texto fenomenológico posea dimensiones cognitivas y páticas, conceptuales y poéticas, informativas y formativas (M. van Manen, 2011a). Consecuentemente, su escritura debe dejarse dirigir no por teorías o abstracciones sino, ante todo, por el corazón; algo que resulta más factible si se busca mantener una actitud de interés profundo y constante hacia el fenómeno y hacia la relación de este con la disciplina a la que pertenece el investigador. En nuestro caso particular: la educación y la pedagogía.

Conviene recordar que, en nuestra ruta de investigación, la escritura ha estado fusionada con nuestra actividad investigadora y nuestra reflexión. De manera que, en esta quinta sugerencia metodológica, pretendemos puntualizar cómo hemos mantenido esa relación firme con el fenómeno de la esperanza pedagógica para que nuestra escritura y reflexión estuviesen orientadas hacia él y hacia la práctica pedagógica.

En coherencia con lo anterior, en el primer subapartado explicaremos cómo nos hemos ayudado para conservar esa mirada hacia nuestro fenómeno y su relación con la educación-pedagogía. Seguidamente, mencionaremos algunas actividades y métodos a los que hemos recurrido en esta sugerencia metodológica.

### ***6.5.1 Conservando una actitud y mirada de interés hacia la pedagogía***

En nuestra ruta de investigación, para intentar escribir con el corazón fuimos vigilando nuestra actitud como investigadores. Nos parece oportuno destacar que esto no solo lo tuvimos presente en la redacción del texto fenomenológico, sino también durante toda la investigación mediante el ejercicio continuo de ir dejando de lado nuestros prejuicios. Eso sí, a medida que acometimos la tarea de redactar nuestro texto o sus borradores, pusimos un cuidado especial en irnos preguntando constantemente: ¿qué podemos hacer con el lenguaje del texto para que, de este modo, se ponga a disposición de los padres y educadores de las personas con SD? Asimismo, nos cuestionábamos lo siguiente: ¿Estamos permaneciendo en una actitud fenomenológica dirigida a reinstaurar la EV de la esperanza pedagógica de manera que siempre esté orientada a la acción?

Para ser más específicos, durante todo nuestro proceso reflexivo y de escritura nos vimos impulsados por nuestro compromiso con la pedagogía y la educación. Por ello, a través de las EV de nuestros participantes buscábamos recobrar y recuperar el fenómeno de la esperanza pedagógica con el propósito de que también nuestros lectores, padres, educadores y otros, puedan vivir o re-vivir este fenómeno humano-educativo a través de nuestro texto fenomenológico. De esta forma, basándonos en la ‘teoría de lo único’, nos fuimos redirigiendo constantemente hacia lo esencial de nuestro fenómeno. Consecuentemente, notamos que cada situación y relación pedagógica tenía su propia particularidad —acerca de la ‘esperanza pedagógica’— que la caracterizaba.

Ahora bien, tal como hemos indicado anteriormente, nuestra investigación no ha buscado nunca generalizar, siendo más bien su objetivo fundamental elaborar un texto sensible que fuera capaz de mostrar cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en su relación con su hijo/a con SD. Este tipo de ‘teorización’, propia de un estudio realizado con el método fenomenológico-hermenéutico, fomenta una forma de praxis pedagógica que invita con fuerza a los lectores, a través de la reflexión, a llegar a ser más conscientes de aquello que se lee (M. van Manen, 2003, 2016a).

Es por esto por lo que, fundamentándonos en la ‘teoría de lo único’, lo que hicimos fue lo siguiente: a) partir de lo particular de la EV; b) centrar nuestra mirada en extraer de esa EV las cualidades universales de la esperanza pedagógica; y c) regresar, tras ello, al caso individual de cada EV. Todo esto nos ayudó a evitar que nuestro texto fenomenológico se quedara tan solo en un comunicar lo que los padres de un hijo/a con SD viven, buscando —en lugar de ello— que tuviera una textualidad dialéctica en la que el texto interpelase al lector, de manera que, no solo tuviera la misión de ayudar al lector a tomar conciencia de la esperanza pedagógica encerrada en las palabras y las expresiones utilizadas, sino —de forma expresa— a remover su ser y provocar en él una acción práctica en consecuencia. Por otro lado, tuvimos en cuenta que nuestro texto debía poseer las siguientes condiciones que le otorgarían esa textualidad dialéctica: que fuera un texto orientado, firme, rico y profundo.

Al decir ‘orientado’, nos referimos a que el texto tuviera un sentido reflejo y ontológico a la vez. O dicho en palabras más sencillas: que nuestro texto, a través de la reflexión, mostrara la EV de la esperanza pedagógica, así como, el modo de ser de la esperanza pedagógica tal como fue vivida por los padres de un hijo/a con SD. Con respecto a la cualidad de ser un texto ‘firme’, cuidamos el que nuestra interpretación y reflexión tuviese una

orientación pedagógica, al tratar de este modo responder a la pregunta: ¿cómo debemos ser y actuar con los niños?

De igual manera, para tener un texto ‘rico’, tuvimos presente —a modo de figuración— que nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica era algo así como un diamante. Con nuestro proceso de reflexión y escritura fuimos intentando pulir ese diamante para desvelar así la mayor cantidad de caras experienciales posibles. En esta línea, a partir de las anécdotas narrativas obtenidas hemos procurado promover que nuestros lectores se impliquen e involucren de forma tal que sientan dentro de sí una cierta interpelación: dar una respuesta de su parte a aquello que el texto les invita a vivir. Por último, con esas descripciones ricas, buscamos otorgar a nuestro texto esa cualidad de ‘profundidad’. Valiéndonos de todo ello, como investigadora se intentó conservar un pensamiento profundo con el que explorar las estructuras de significado del fenómeno propio de la esperanza pedagógica para otorgarle un significado en el que nuestro texto mostrase aquello que buscaba manifestar y revelar.

Ciertamente, desde la posición de investigadora y educadora, nuestra reflexión fenomenológica nos llevó a buscar ver de forma retrospectiva el caso particular de cada ‘fragmento-relato’, cuidando dirigir así nuestra mirada hacia la esencia de la esperanza pedagógica y no hacia lo utilitario o pragmático de cada EV. Para ello, en el ‘corazón’ de todos nuestros momentos de investigación intentamos recordar nuestra pregunta fenomenológica inicial: “¿cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con SD?”

Al actuar según todo lo mencionado hasta aquí, fuimos conservando nuestra actitud y mirada dirigidas hacia nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica y, así mismo, hacia la relación de este con la pedagogía y la educación. Dicho todo lo anterior, creemos que lo más conveniente ahora es proseguir con las actividades y métodos puestos en práctica en esta sugerencia metodológica.

### ***6.5.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica***

En esta sugerencia metodológica, hemos acudido a ciertos métodos filosóficos y filológicos que, ciertamente, nos han sido muy útiles para mantener una relación firme con nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica. A continuación, los presentamos de forma escueta para evitar ser reiterativos.

## **Métodos filosóficos**

### ***Epoché-reducción hermenéutica y ontológica.***

En esta sugerencia metodológica buscamos poner en práctica la ‘reducción hermenéutica’, con la que procuramos ir haciendo un *bracketing*, al dejar de lado nuestros prejuicios y preconcepciones de la esperanza pedagógica, para poder así reconocer y ver lo realmente esencial de nuestro fenómeno. Asimismo, acudimos a la ‘reducción ontológica’, la cual no la hemos mencionado antes en este capítulo; si bien ya fue explicada en el Capítulo 5. A través de esta reducción, nos dirigimos hacia el ‘modo de ser’ en el mundo de los padres y madres que viven la esperanza pedagógica en la relación con su hijo/a con SD. Es decir, fuimos más allá de lo que es la esperanza pedagógica, para dirigirnos hacia el modo de ser de este fenómeno y hacia cómo se manifiesta en los padres esperanzados con un hijo/a con SD.

## **Métodos filológicos**

### ***Giro revocativo, evocativo, invocativo, convocativo y provocativo***

Utilizamos todos los giros del vocativo explicados ya en la cuarta sugerencia metodológica; y esto con el fin de lograr que nuestro texto fenomenológico fuese una redacción ‘orientada’, ‘firme’, ‘rica’ y ‘profunda’ que llegara a conseguir tener esa textualidad dialéctica en la que el lector se sintiera interpelado por el texto. De este modo, poniendo en práctica en nuestra escritura todos estos giros del vocativo, acudimos al lenguaje poético y retórico para generar ese efecto sobre nuestros lectores e ir más allá del texto, con el fin de crear así un espacio en donde la voz pedagógica se dejase oír.

Avanzando en las sugerencias metodológicas, nos parece oportuno proseguir con objeto de dar a conocer la última de ellas, en la explicamos cómo hemos ido equilibrando el contexto de nuestra investigación, considerando las partes y el todo.

## **6.6 Equilibrar el contexto de la investigación siempre considerando las partes y el todo**

*«La profundidad es el medio que las cosas tienen para permanecer distintas, para seguir siendo cosas mientras no son lo que yo observo en este momento»  
(Merleau-Ponty, 1968, p. 219)*

A través del pensamiento profundo acerca de la EV reflejada en las anécdotas narrativas o historias, se recupera aquello que es único, particular e irremplazable del fenó-

meno que se estudia (M. van Manen, 2016b). Por medio de la reflexión y escritura fenomenológica, estas descripciones ricas favorecen el que se desvelen las estructuras de significado que están presentes en el fondo de aquello que se experimenta inmediatamente. En otras palabras, en un estudio fenomenológico se pueden llegar a desplegar dimensiones únicas e insondables acerca de un fenómeno humano; y esto, por medio de esa reflexión profunda que se materializa en la escritura sensible de un ‘texto fenomenológico’.

A lo largo de nuestra ruta de investigación, hemos cuidado el que nuestra reflexión se arraigara a ese pensamiento profundo respecto al fenómeno. Desde un inicio, vimos claro que esto era necesario para poder, de ese modo, distinguir a la esperanza pedagógica de otros fenómenos, a primera vista, próximos. Además, fue esencial recordarnos constantemente que urgía dar a conocer a la esperanza pedagógica tal como es y tal como se da en la EV de los padres en la relación con su hijo/a con SD, dada la estrecha relación de nuestra investigación con los retos pedagógicos propios de criar y educar a una persona con SD.

Por lo dicho hasta aquí, fue necesario ir equilibrando las partes y el todo de la EV reflejada y reflexionada en nuestro texto fenomenológico. Y para esto, hizo falta lo que detallamos a continuación en esta sugerencia metodológica: pensar en la estructura —o forma— de nuestro texto fenomenológico. A continuación, daremos a conocer cómo fuimos considerado oportuno presentar la estructura de nuestro texto, así como aquellas actividades y métodos que nos fueron útiles para ello.

### ***6.6.1 Pensando en la estructura o forma del texto fenomenológico***

Antes de dar a conocer cómo hemos llegado a la estructura final de nuestro texto fenomenológico, resulta conveniente señalar que un estudio realizado con el método fenomenológico-hermenéutico no consiste en presentar y organizar las transcripciones, pues si fuera así, no cumpliría con esa característica interpretativa y narrativa singular del texto fenomenológico. De ahí que el texto final de un estudio de esta categoría no esté ceñido a tener un orden predeterminado de presentación u organización. No obstante, resulta muy útil detenerse a pensar sobre la estructura de este; y esto es así porque la fenomenología hermenéutica representa un estudio sistemático de una experiencia humana (M. van Manen, 2016b). Además, sin una estructura se haría realmente difícil expresar de la manera más oportuna los rasgos esenciales del fenómeno estudiado.

En este sentido, van Manen (2003) afirma que “aunque no existe ninguna razón que nos obligue a estructurar un estudio fenomenológico de un modo particular, puede ser de utilidad organizar nuestro texto de una determinada forma en la cual se relacione con la estructura fundamental del fenómeno mismo” (p. 184). Por consiguiente, en nuestra ruta de investigación fuimos construyendo nuestro texto fenomenológico con un cierto orden, y este lo conseguimos considerando las partes y el todo de nuestro texto, así como del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con su hijo/a con SD.

Con respecto a esto último de considerar las partes y el todo, fue necesario que, como investigadores y escritores, diéramos ‘marcha atrás’ para ser capaces de captar y observar el todo —o el total— de cómo el contexto y el modo de cada parte del texto podía contribuir a la totalidad de la esencia de nuestro fenómeno de la esperanza pedagógica que queríamos mostrar en el texto fenomenológico. Con el fin ser más específicos, fuimos dándole coherencia a nuestro texto utilizando aquellos temas esenciales de la esperanza pedagógica que logramos distinguir tras nuestro análisis y reflexión fenomenológica, pues, según van Manen (2017c), los temas son los que evocan la riqueza concreta y la singularidad originaria de las particularidades de un fenómeno.

A continuación, en la Figura 31 mostramos los temas preliminares que, por un lado, respondían a nuestras preguntas iniciales de investigación, y que, por otra parte, nos fueron útiles para la escritura de borradores del texto fenomenológico.

### **Figura 31**

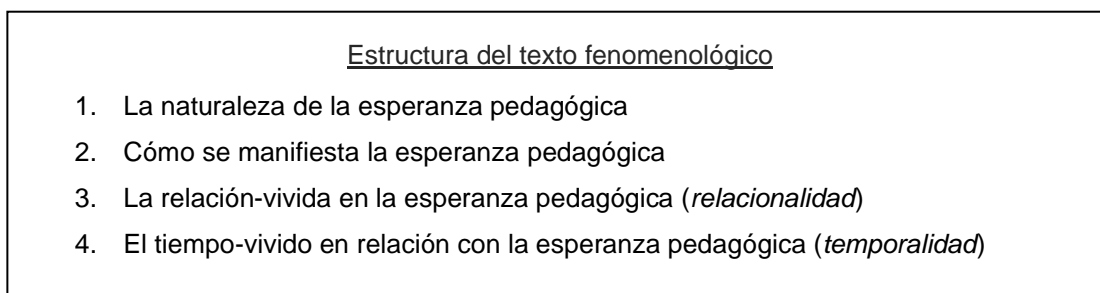
#### *Temas preliminares de nuestra investigación*

- | <u>Temas preliminares</u>  |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ser realistas</li> <li>• “Todos tienen potencialidades”:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tener una mirada atenta a detectar lo positivo en ese hijo/a con SD</li> <li>○ Escuchar con atención al hijo/a con SD</li> <li>○ Empoderar al hijo/a con SD</li> </ul> </li> <li>• “Padres como influencia positiva”:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Abrir posibilidades para ese hijo/a con SD</li> <li>○ Transmitir confianza</li> <li>○ Sembrar constantemente</li> </ul> </li> <li>• El amor como raíz de la esperanza pedagógica</li> <li>• Vivir el presente</li> <li>• Ser pacientes con los avances del hijo/a con SD</li> <li>• Arriesgar y luchar- vencer miedos</li> <li>• Ver el ‘impulso interior expansivo’ del menor con SD:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Anticipar barreras</li> <li>○ Valor hasta los más pequeños progresos</li> <li>○ Reconocer al hijo y valorarlo</li> </ul> </li> <li>• El fin de vivir de forma esperanzada:               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Buscar lo mejor del hijo/a con SD- su autorrealización</li> <li>○ Apoyar al hijo yendo más allá de las limitaciones evidentes</li> </ul> </li> </ul> |

Durante la escritura y reflexión fenomenológica de nuestra investigación, los textos sensibles o borradores redactados, a partir de estos temas, nos fueron dando *insights* para concretar la estructura final de nuestro texto fenomenológico, conformada por los cuatro apartados que se ilustran en la Figura 32.

### **Figura 32**

*Estructura de nuestro texto fenomenológico*



#### **6.6.2 Algunas actividades y métodos puestos en práctica**

En esta sugerencia metodológica, acudimos tanto a los métodos filosóficos como filológicos. Sin embargo, hemos visto oportuno destacar que la *epoché*-reducción metodológica fue fundamental para poder elaborar la configuración final de nuestro texto fenomenológico. A través de esta *epoché*-reducción, procuramos hacer a un lado la idea de organizar las transcripciones como un reporte de la EV obtenida de nuestros participantes. De esta manera, pudo entrar en juego nuestra creatividad, la cual nos ayudó a encontrar el abordaje más oportuno para mostrar nuestro proyecto de investigación particular. Asimismo, utilizamos la *epoché-reducción* hermenéutica para ir equilibrando las partes y el todo de nuestro texto.

Antes de pasar a mostrar una síntesis de las sugerencias metodológicas que han servido de guía en nuestra ruta de investigación, la autora de esta tesis desea compartir que este estudio fenomenológico realizado ha producido un efecto transformador en ella misma, como investigadora y como persona. Ciertamente, además, de vivir el asombro por la EV de esperanza pedagógica encarnada en los padres en su relación educativa con su hijo/a con SD, también ha podido experimentar en ella esa llamada a vivir el fenómeno estudiado: esa esperanza pedagógica, no solo con personas con SD, sino también con personas con otras discapacidades e, incluso, con personas ‘neurotípicas’.



A medida que realizaba la investigación, en efecto, la autora de la tesis fue notando que su manera de ver a las demás personas y actuar con ellas ha ido sufriendo un cambio. Por ejemplo, una de las cosas que la autora ha advertido es que ahora busca en los demás sus cualidades, y cuando le cuesta encontrarlas se repite para sus adentros: “Esta persona tiene al menos algo bueno; todos, todos tienen potencialidades; y voy a intentar reconocer dichas cualidades”. Por tanto, ese efecto transformador sobre el propio investigador que evidencia nuestro autor de referencia, Max van Manen, ha sido percibido por ella en su propia experiencia. Así, realizar este estudio fenomenológico ha favorecido que se haya dado en ella una clara autorreflexión, que la ha dirigido a la praxis pedagógica no tan solo con las personas con SD, sino también con las personas ‘neurotípicas’.

Tras esta digresión, pasemos ahora a conocer un resumen global de nuestra ruta de investigación y los métodos utilizados en ella.

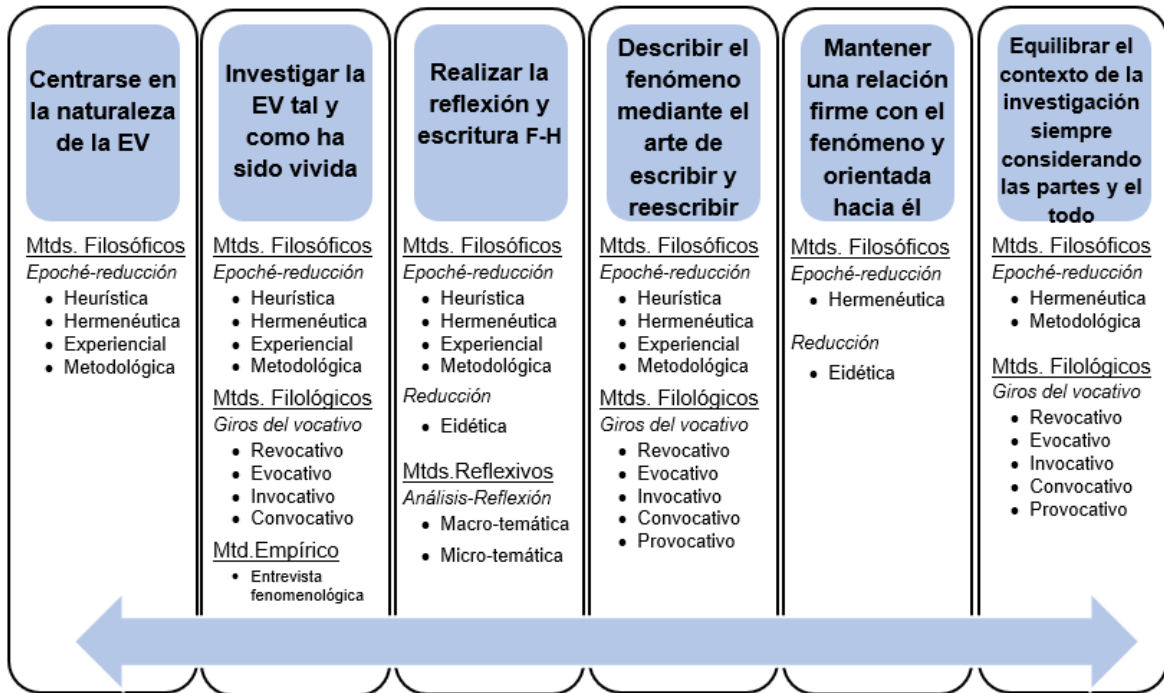
### **Síntesis de nuestra ruta de investigación**

Hemos considerado pertinente mostrar una síntesis de nuestra ruta de investigación para que futuros investigadores, que deseen explorar un fenómeno humano con el método fenomenológico-hermenéutico, conozcan de manera clara cómo en nuestra investigación hemos ido intercalando y utilizando de forma simultánea los métodos de las ciencias sociales, y los filosóficos y filológicos. No obstante, es importante recordar que, en cada estudio, incluso si se indagara nuestro mismo fenómeno: la esperanza pedagógica, el investigador debería hallar su propio camino a seguir, que lo llevaría a nuevas intuiciones relacionadas con el fenómeno en cuestión.

Hecha esta salvedad, a continuación, en la Figura 33, se exponen las seis sugerencias metodológicas junto con los métodos a los que hemos recurrido con mayor énfasis en cada una de ellas en concreto. La flecha con doble punta refleja nuestro proceso circular y concurrente, en el cual fuimos poniendo conjuntamente en práctica las diferentes actividades metodológicas filosóficas, filológicas, así como aquellas otras empíricas y reflexivas tomadas de las ciencias sociales.

**Figura 33**

*Síntesis de los métodos utilizados en las seis sugerencias metodológicas*



*Nota.* Esquema elaborado por la autora de la tesis. Contiene las actividades metódicas —de los métodos filosóficos, filológicos y de las ciencias sociales— clasificadas dentro de cada sugerencia metodológica que ha guiado nuestro *methodos*. Cabe recalcar que la flecha de doble punta refleja la aplicación concurrente de estas actividades.

Tras este resumen, pasemos ahora al Capítulo 7 de esta tesis doctoral que contiene nuestros hallazgos finales redactados en el ‘texto-fenomenológico’.



### **3. Hallazgos de la Investigación**



## CAPÍTULO 7: EL TEXTO FENOMENOLÓGICO

### Introducción

A continuación, se presentan los hallazgos de esta tesis doctoral a través de un texto fenomenológico con el que —aproximándonos a la esperanza con una perspectiva pedagógica y un abordaje fenomenológico— se ha perseguido abrir el fenómeno de la esperanza pedagógica para sacar al mundo de la luz “una conciencia, inconsciente de sí misma”(M. van Manen, 2016b, p. 35); esto es, la experiencia pre-reflexiva de padres de hijos con SD que han encarnado la esperanza pedagógica, aun sin ser —al menos de forma manifiesta— del todo conocedores de ello. En otras palabras, a continuación, se trae al lenguaje escrito reflexivo aquello que no logra verse con una mirada inmediata en las experiencias vividas de cómo viven los padres de hijos con SD la esperanza pedagógica.

El texto está compuesto de cuatro secciones que pretenden favorecer el que los lectores se adentren al mundo de la vida del fenómeno de la esperanza pedagógica de los padres de un/a hijo/a con SD. Cada sección está conformada por temas eidéticos cuyo objetivo es iluminar diferentes caras y matices del fenómeno de la esperanza. Cabe recordar que la estructura de nuestro texto fenomenológico, incluyendo las cuatro grandes secciones y sus temas respectivos, se obtuvo a partir de la reducción fenomenológica de nuestro material experiencial; esto es, de las experiencias vividas por los padres.

Desde una óptica más concreta, los lectores, a medida que vayan penetrando en nuestro texto fenomenológico, muy probablemente lleguen a sentirse invitados a adoptar una actitud de apertura, dejándose asombrar por el texto y, por ello, realizarse las siguientes preguntas: ¿Cómo puede ser la experiencia de la esperanza pedagógica para unos padres de un/a hijo/a con SD? ¿Qué papel puede desempeñar esta esperanza en la vida cotidiana de estos padres? ¿Cómo la esperanza pedagógica puede influir en la relación educativa de los padres con su hijo/a?

Dicho esto, damos a conocer las cuatro secciones del texto fenomenológico: a) la naturaleza de la esperanza pedagógica; b) cómo se manifiesta la esperanza pedagógica; c) la relación-vivida en la esperanza pedagógica; y d) el tiempo-vivido en relación con la esperanza pedagógica.



## 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. A continuación, el texto reflexivo pretende mostrar a través de los siguientes temas eidéticos 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/la hijo/a; y e) es soñar.

### *La esperanza pedagógica está enraizada en el amor pedagógico*

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

Continuamente, los educadores —sean padres o profesores— pueden tener expectativas o deseos respecto a los menores que están formando. Por ejemplo:

Espero que a mi hijo le vaya bien en la escuela, espero que no tenga problemas con los deberes, espero que mi hija se le pase pronto la neumonía, espero que no se aficione a fumar ni a las drogas, espero que no deje el violín. (M. van Manen, 1998, pp. 81–82)

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 desafíos durante la crianza de sus hijos y digan con convicción: “vivo con esperanza; vivo la vida de forma que concibo a los niños como esperanza” (M. van Manen, 1998, p. 82). Ahora bien, Van Manen (1983, 1998) afirma que la experiencia de esperar en un/a hijo/a solo tiene lugar si unos padres realmente ‘aman’ a su hijo/a. 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 en vistas de su futuro mejor (Spranger, 1960, p. 79).

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*” y no se derriba 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 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 aun lo que vendrá— es maravilloso. ¡Absolutamente, todo! Sin saber aun 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 SD 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*”. Porque, ¿acaso por la condición de su trisomía 21 ese esperar en positivo se debe ‘echar por los suelos’?

Brian Skotko —médico, investigador y hermano de una joven con SD— comentó acertadamente:

Así como no sabemos el potencial al que un niño sin SD llegará, nosotros no sabemos el potencial completo al que las personas con SD pueden llegar ... [Ahora bien], lo que sí sabemos que es cierto es que las personas con SD tendrán más éxito si sus padres, profesores y educadores creen en él y le proporcionan todas las oportunidades que mejorarán las posibilidades para ese niño (The Gifted Learning Project, 2013, 35:05)

En otras palabras, no es posible predecir cómo será el futuro de un/a hijo/a con SD desde su nacimiento. Pero sí es viable creer y esperar con sensatez y confianza en él/ella. Con relación a esto, la madre del ejemplo reacciona “*con fuerza*” y se inclina a esperar en positivo.

Cobra aquí importancia el ‘amor pedagógico’, que se centra en el “núcleo más íntimo y sensible de la persona de cada uno, ... siendo su objetivo *transformar al hombre* (que anida en cada menor)” (Jordán, 2011, pp. 62–63). 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 se persigue ese ‘transformar’ que aspira a un ‘más y mejor’ del menor con SD. Asegurando primero el amor, se podrán distinguir —como consecuencia— las cualidades existentes en el/la hijo/a con SD hasta el punto de admirarle sin reparar en sus posibles defectos. Amando así, la esperanza pedagógica de unos padres ‘clava la mirada’ en la ‘persona’ del hijo/a con SD 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, ni en lo más mínimo, ‘de lado’ 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 SD y no responder acorde a ello en su crianza? Esta madre lo responde de la siguiente manera: “*¡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 lo singular y único del ‘ser persona’ en el/la hijo/a con SD. 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: “Te quiero como eres, pero también como lo que aún no eres, y estás llamado a ser” (Jordán, 2011, p. 63). 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 (Takataya et al., 2016, p. 550).

### ***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 (M. van Manen, 1983). La esperanza propia de los padres de hijos con SD 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 SD 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, por lo que dice: “*La realidad es que Marina, para aprender esto, invierte el doble de tiempo que los demás*”; es decir, esta madre no idealiza a su hija, y por ello no desmiente que su velocidad de procesamiento cognitivo sea más lenta que la de sus compañeros. Sin embargo, ella no se detiene ahí.

Al estar arraigada en un sólido realismo, la madre en esta experiencia vivida 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*”. En este sentido, la realidad puntual de Marina es que urge que ella reciba ‘inputs’ previos acerca del contenido de clase para así prevenir posibles desfases con sus compañeros. Sin embargo, y a diferencia de los profesores de la escuela, la madre de Marina espera en ella y advierte: “*¡Yo tengo los pies sobre la tierra! ¡Mi hija puede aprender! ¡Claro que ella puede!*”.

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 asaz disposición 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 el SD 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 SD, 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 con SD 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 veintiuno. 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/a hijo/a con SD 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 SD 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 SD 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 solventar ciertos gastos. Teniendo en consideración lo mencionado, estos padres no es que 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 dando las pautas lógicas y realistas de lo que su hija puede llegar a realizar.

Considerando estos factores y siendo juiciosos de que es posible 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 para no coartar el porvenir de su hija, sino más bien dejarlo abierto a posibilidades factibles.

Por otro lado, el 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 SD. 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 SD con la postura cabal de que, en cuestión de conductas y valores incuestionables, todos —incluido, por supuesto, su niño— han de ser considerados con igualdad.

Parece ser que esta madre es oportunamente estricta al creer y saber que Alex puede dar más. Porque, además, ¿cómo podrá él 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 SD? Alex también necesita que se le exija, porque se puede y debe esperar en él de forma realista, pues —tal como se ha visto reflejado en las experiencias vividas de este tema— 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 SD llevan consigo una fuerza interior hacia lo bello y lo grande con su deseo implícito de ser estimulada.

## *La esperanza pedagógica es secundar el impulso interior expansivo del menor*

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

“Todos los hombres por naturaleza desean saber” (Aristóteles, 1994, p. 69) y, también, crecer en diversas dimensiones de su ‘persona’, llevando consigo un deseo que los conduce a trascender su propia naturaleza (Ramos, 2012) porque, al fin y al cabo, “todo ser humano aspira ciertamente a la verdad, la belleza y el bien” (Jordán, 2020, p. 284). 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!*”.

Hay algo dentro de Alex que se muestra como una inclinación consustancial hacia el servicio. Su madre lo hace evidente en estas líneas: “*se encontró con que el aparato ya estaba encendido, entonces él no lo pudo poner y se fue de la cocina un poco cabizbajo*”. 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. Y ella dice: “*¡Qué alegría que a mi hijo le guste esforzarse y servir a los demás! ¡Debemos seguirle dando estas oportunidades, porque lo hacen muy feliz!*”.

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” (Jordán, 2020, p. 285) 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 congruente 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 SD de este ejemplo explícitamente manifiesta: *“Mamá, quiero continuar en formación profesional”*, y hace notorio que ella está ávida por superarse en sus conocimientos académicos. Su madre, de forma muy clara, 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 impetuoso 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.

*“¡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!”* —le dice la madre con firme esperanza, e impele a Marina a reafirmarse a ella misma que debe y puede tratar de perseguir con empeño esta aspiración. Ese *“tú puedes”* halla resonancia en Marina, quien con mucha dedicación se esfuerza por tener un buen rendimiento y aprueba su primer año de formación profesional. Ahora bien, cuando

ella expresa 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 dudar: “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 acompañan 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, insufla 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 ipso facto ese empuje por crecer de Marina porque también lo ven posible. Pero ¿qué sucede cuando un/a hijo/a 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”. Así pues, 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 ello, porque confiamos en que en algún momento Richard llegará a hacerlo por su cuenta y —¿por qué no?— llegar a ser un excelente cocinero? De esta forma, se comprende que, esperanzadamente, ellos vean esa ‘meta’ lejana y la vayan graduando hasta ajustarla a una ‘meta’ que hoy 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 sin saber que “en la medida en que el educador refuerza ese sentido de ‘valer’ propio y de ‘ser singular’, el niño puede dar pasos firmes en tareas que muchas veces tienen resultados inciertos para él” (Ayala, 2008, p. 427). Y, en efecto, en otra sección del texto fenomenológico se verá 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 positivo ambiente que ellos crean para su hijo/a con SD toma relevancia para suscitar que él/ella saque a la luz esa energía interior en pro de lo mejor de sí mismo/a.

E.—¿En qué notas ese querer progresar de tu hija?

M.—En que ella me sorprende cuando me dice: “*¡Mamá es la hora de hacer los deberes!*”. A ver, reconozco que yo siempre he sido una persona que le gusta aprovechar el tiempo y parece que ella ha ido observando cómo yo me organizaba mis días. Además, desde ella era muy pequeña, yo también le he ido proponiendo hacernos un horario en casa para hacer diferentes actividades ... y ¡mira que bien que lo ha ido captando!, pues incluso en vacaciones ella quería ocupar bien su tiempo y me hacía comprar libros de actividades para ir las haciendo. Algo que recuerdo siempre fue un día en el que, aun estando Marieli con una bronquitis que había cogido, me dijo: “*¡Mamá, hagamos un horario!*”; entonces yo le dije: “*¿Sí? ¿Qué quieres hacer de 9 a 10?*”. Y ella me contestó: “*Pues, hagamos mates y después voy a soplar la caja*”. Es que, como tenía que hacer ejercicios para soplar, yo le había hecho una caja con la que jugábamos partidos de fútbol intentando tirar el balón a la portería. Todo esto lo apuntaba en un folio y le seguía preguntando: “*¿Después de los 30 minutos de soplar qué?*” ... “*Pues media mañana y después 30 minutos de ‘hacer lo nuestro’*” —me contestaba ella. “Lo nuestro” es un tiempo en el que cada una hace sus actividades personales. ¡Vaya, qué bien que ella sola iba organizando el día! ¡Esto le encantaba! ¡Y yo tan sorprendida y contenta de ver que era ella misma la que quería hacer su horario!

En este ejemplo parece cumplirse la célebre afirmación de Platón: “Si la virtud se hiciera visible a los ojos de los hombres excitaría en quienes la viesen un amor y un deseo admirable e irresistible de ponerla por obra” (Jordán, 1995, p. 184). Por debajo del umbral de su consciencia, la madre de Marieli ha personificado la cualidad de la planificación y también ha creado un clima personal favorable para su hija, al proponerle hacerse un horario. De esto resulta que el ‘impulso interior expansivo’ de Marieli se ‘enganche’ a ese entorno que se le expone, manifestando así —tanto en vacaciones como estando enferma— eso que ella aspiraba en su interior, pero que anteriormente no lo había hecho aún visible; esto es: su anhelo de ser protagonista de su propio horario para seguir cultivándose como ‘persona’.

Marieli no solo organiza su día, sino que incluye igualmente en su programa actividades provechosas y variadas. Por su parte, su madre va secundando este ‘brote’ suyo con comentarios estimulantes y, en lugar de decirle: ‘hija estás con bronquitis, es mejor que duermas todo el día’ le pregunta: “*¿Después de los 30 minutos de soplar qué?*”. Es como si esta madre tuviese muy claro que debe servirse de este dinamismo interior de Marieli para encaminarla a más y mejor, porque es ella misma la que así lo quiere.

De este modo, esta experiencia vivida arroja luz sobre un hecho indudable: aun cuando ese ‘impulso interior expansivo’ no se muestra explícitamente por el/la hijo/a con SD, es muy probable que, si los padres introducen un ambiente interpersonal claramente propicio, contribuyan a que ese/a hijo/a 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, ¿cabra aquí la siguiente pregunta? ¿Vivir la esperanza pedagógica conlleva descubrir lo antes posible aquello positivo que centellea en ese/a hijo/a con SD y que reclama irradiar luz como una estrella en el firmamento?

### ***La esperanza es descubrir las potencialidades en el/la hijo/a***

*“¡Veo a mi hijo/a 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 SD o con discapacidad puede que se hagan estas 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, estos interrogantes sean por desconocimiento, pero muchas veces pueden ser debidos al 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 de la cual se puede intuir que todos los seres humanos —‘neurotípicos 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 (Aquinas, 1965) y esto, porque una de las características de ‘ser’ es la belleza y por el simple hecho de ‘existir’ cada uno alberga ya, de una u otra manera, algo que lo hace ‘bello’ (L’Ecuyer, 2014). 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 ‘bellezas’ que no

deben pasar desapercibidas. Ahora bien, eso que hace ‘bello’ a Alex debe salir a la luz para que pueda ser apreciado, en primer lugar, por su propia persona y, también, por los demás que le rodean. Todo esto invita a preguntarse: ¿La ‘belleza’ de una persona con SD 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!”.

Alex tiene al menos una “*excelencia*” y esta no está supeditada 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!*”. Por tanto, otra faceta de la esperanza pedagógica es que esta estriba fundamentalmente en la agudeza para captar las potencialidades que tiene el/la hijo/a con SD, haciendo patente aquello que está escondido en su interior como una semilla oculta bajo tierra. A continuación, 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 hace evidente que ambos progenitores, de antemano, han creído que él seguramente tendría una ‘semilla’ dentro de sí y, en consecuencia, han buscado aposta aquello en lo que manifestase agudeza. Parece ser que, al poner en activo su esperanza pedagógica, ellos se dijeron: ‘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/a hijo/a con SD, 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 ver 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, parece ser que 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”*.

En consonancia con esto, otros padres comparten lo siguiente:

Desde que Eduardo era pequeño yo me decía: *“Tengo que ir viendo qué es lo que más le gusta a él”*. Cuando él era niño le íbamos preguntando: *“¿Cómo te ha ido en la escuela? ¿Qué has hecho hoy?”*. Entonces él empezaba y nos contaba: *“Pues, hoy hemos trabajado en ...”* y notamos que tenía habilidades para comunicarse y hablar muy bien. En esa época, ya habíamos fundado, con mi esposo y otras familias, una asociación de padres y, dentro de los proyectos, realizábamos campañas de sensibilización acerca de las personas con síndrome de Down. Fijándonos en que Eduardo era tan hábil para comunicarse, un día nos preguntamos: *“¿Qué tal si Eduardo habla en público como autodefensor de las personas con síndrome de Down?”*. ¡Vaya ... que hacernos esta pregunta fue el inicio de un gran recorrido! En las campañas, Eduardo se paraba ahí delante y empezaba a hablar en portugués sobre su vida y sus estudios. Ahí confirmamos que su punto fuerte estaba en el área de la comunicación y del contacto con personas ... ¡A Eduardo le encanta estar rodeado de gente! ¡No tiene pánico escénico!

En casa lo hemos seguido apoyando y, además, hemos buscado cursos de comunicación para él. Ahora Eduardo coordina eventos, lo llaman, él se prepara muy bien y se presenta. ¡Si vieras lo feliz que es haciendo de maestro de ceremonia en diversos eventos! Y fíjate que ahora él quiere mejorar su inglés para poder presentarse y compartir su experiencia con otros, como lo hizo en el Congreso de Glasgow.

Esta madre intencionalmente procura averiguar hacia qué cosas se inclina Eduardo y se dice: *“Tengo que ir viendo qué es lo que más le gusta a él”*, porque espera encontrar aquello en el ‘ser’ interior de su hijo que al ser pulido irradie luz. Y, tras advertir que la mayor habilidad de Eduardo era la buena comunicación, ella y su esposo lo estimulan brindándole la posibilidad de que sea *“autodefensor”* de las personas con SD y, al mismo tiempo, lo inscriben en cursos para que él llegue hasta la cima de sus posibilidades. De este modo, ellos facilitan que Eduardo ‘explote’ su talento hasta llegar a ser *“maestro de ceremonia en diversos eventos”*, además de despertar en él un interés por practicar otro



idioma, como por ejemplo el inglés. Sin embargo, estos padres esperanzados no cesan en su descubrimiento de acuerdo con lo que manifiestan seguidamente:

Eduardo mismo nos ha dado pistas para que le apoyamos en otros puntos fuertes suyos, porque además de la comunicación te cuento que tenía como un don natural para conjuntar bien su ropa, y yo percibía que por ahí podría él también despuntar en algo relacionado con el diseño o el arte. Entonces, un día fuimos a hablar con la psicóloga de una de las universidades de nuestra ciudad, porque Eduardo también nos había dicho que le gustaría continuar con sus estudios. Entonces, le hicieron un test de orientación vocacional y, en efecto, los resultados reflejaron que se le daba bien lo relacionado con las artes. Fue difícil llegar al ingreso en la universidad, pero lo aceptaron y Eduardo consiguió su sueño de cursar Tecnología en Diseño de Moda disfrutando día a día de sus estudios. Resulta que también se le dio muy bien el modelaje. ¡Qué emoción ver la primera vez que desfiló como modelo! ¡Eduardo ahora está haciendo lo que él quería! Participa en desfiles de ropa de diseñadores brasileños, y también continúa su labor como autodefensor de las personas con síndrome de Down.

El haber promovido que Eduardo alcanzara su máxima capacidad de desarrollo lingüístico, no impide que sus padres lo continúen conduciendo hacia la mejor versión de sí mismo, porque su esperanza pedagógica —que en esencia es ‘descubrir’— les hace percibir que en su hijo ‘hay algo más’. Así, estos padres, en lugar de acomodarse y conformarse con la buena habilidad comunicativa de Eduardo, continúan con su empeño educativo porque su confianza en él no caduca. Esto es lo que les hace permanecer vigilantes, prestar atención a su hijo, captar que también tiene destrezas relacionadas con el arte e, incluso, responder a la petición que él les hace.

Así, tal como lo hicieron para fomentar su capacidad de comunicación, lo encaminan igualmente para que llegue a su máximo en este otro potencial, llevándolo a que logre cursar “*Tecnología en Diseño de Moda*” y que ahora él esté muy contento de dedicarse a lo que hace. Es como si estos padres tuvieran una disposición esperanzada constante que los dirige a no ponerle límites a Eduardo, siendo flexibles y amplios para acoger y hacer prosperar sus múltiples cualidades.

Ahora bien, ¿qué sucede cuando resulta algo complicado identificar aquello en lo que un/a hijo/a con SD destaca? La siguiente experiencia vivida arroja nueva luz a ese ‘descubrir’ esperanzado aun sin obtener todo lo entrevisto 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 porque agobiarla para que llegue a ser buena en ello, porque lo que lograré es 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 y 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 adquiriera 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 que 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, 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” (Robinson & Aronica, 2014), 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 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 “*¡ella nunca se aburre en un concierto!*” —asegura con alegría su madre. Y es que no solo 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 considerado socialmente un logro imponente? Lo que realmente interesa es no apagarle tal ‘belleza’ a la persona con SD, pues su luz también encanta y aporta algo precioso que ilumina singularmente a nuestro mundo.

### ***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 chiquilla. 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. Algo que se hace patente cuando ella misma se pregunta qué hará su hija más adelante y se responde lo siguiente: “*¡La verdad es que no lo sé!*”, pero a renglón seguido continúa diciendo: “*¡Bueno, por algo tenemos que empezar! ¡La vida cambia! Pero, sea como fuere ... ¡no debemos dejar de soñar!*”.

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 hacerse 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.

Mientras, otros padres desvelan lo siguiente:

¡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 su hijo/a con SD:

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 es ‘soñar’, sin depender fortuitamente del futuro ni de lo que impone el entorno. Más en concreto, el sueño esperanzado de estos padres se cimienta en preguntarse: “¿A qué aspira él? ¿Qué quiere hacer él?”, evitando concentrarse en lo que hacen o son otras personas con SD, y fijando su mirada tan solo en Michael, en su hijo. De esta manera, ambos padres adquieren la 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, 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 con SD.

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 desfilarse, 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 Sofía le gustaría desfilarse?”. Eran las 9h30 de la mañana y sin dudarle 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 desfilas 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” (Aubert, 2018, p. 105).

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 prometedor que en esta experiencia vivida se hace evidente la siguiente afirmación: las personas con SD también tienen sueños y ellos trabajarán muy duro para conseguirlos (Li et al., 2006, p. 151).

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 por cómo cada uno ya es, pues para esta madre su hijo con SD es un “*sueño que nunca se termina*”. 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*”.

## 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 SD.

¡Tengo que mover todas las fichas que pueda y poner las cartas sobre la mesa para que Alex, mi hijo, continúe progresando! ¡Él quiere y puede hacerlo!

Esta madre parece percibir con total certeza que su hijo quiere y puede dar bastantes pasos más en su progreso actual. Pero ¿cómo será esto posible? Sin titubear, la madre de Alex sostiene que hace falta *“mover todas las fichas y poner las cartas sobre la mesa”*. Parece esta madre estar en sintonía con lo que afirman unos padres en el estudio de Hanson (2004, p. 49): “[Es que] si deseamos conseguir algo, tenemos que coger la pelota y jugarla”.

A continuación, el texto reflexivo se ha elaborado integrando los siguientes temas eidéticos con el fin de mostrar cómo la esperanza pedagógica de los padres se manifiesta: a) escuchando atentamente; b) dando oportunidades; c) empoderando a mi hijo/a con SD; d) agotando toda posibilidad; e) reaccionando con sentido del humor y f) exigiendo a mi hijo/a.

### *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 es 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 sondan 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 la perplejidad, a la novedad que nos aporta el otro (Levinas, 1986).

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

Escuchar no es una acción físicamente relevante. Consiste en estar quieto y ser receptivo al otro. No puede identificarse con el mero hacer cosas a favor del otro. No consiste solamente en pronunciar palabras, en actuar pensando en el otro. También consiste en dejar de hacer; dejar de hablar; permitir que el otro pueda manifestarse. Consiste en ceder espacio al otro, concederle un tiempo para que se exprese, en no interrumpir sus expresiones (Torralba, 2009, pp. 151–152).

Un escuchar de este calado, parece constituir una suerte de prelude indispensable para esperar con más seguridad y convicción en un/a hijo/a con SD. 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 arropa— 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 así, 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 a como dé lugar. ¿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 vigilante 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 cotas 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/a hijo/a con SD?

### ***La esperanza pedagógica se manifiesta dando oportunidades***

*“Nunca le cortamos las alas  
a mi hijo/a”*

Nosotros hemos venido dándole muchas oportunidades a nuestro hijo. Es decir, no solo es verle capaz sino también 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 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 con SD 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 lleva dentro su hijo/a con SD (McGuire & Chicoine, 2014).

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!”*, haciendo 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-suizo. 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 danzar 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 con SD? 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 factible, 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 ‘sobreprometer’ 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 oportunidades 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 quimérico— deseo o anhelo. Al contrario, cualquiera puede percatarse que para esta madre la esperanza no cesa de incitarla 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 esperanzada 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 con SD. En cierta forma, ¿la esperanza pedagógica podría también estar actuando cuando los padres fortalecen a su hijo/a con SD para que él/ella crea en sí mismo/a?

### ***La esperanza pedagógica se manifiesta empoderando a mi hijo/a***

*“Las personas con SD, 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 diáfano cómo la esperanza en los menores les hace capaces, llevándoles a confiar en sus posibilidades y en su desarrollo (M. van Manen, 2016c).

En el ejemplo anteriormente mencionado, la joven con SD no creía en sí misma por una desconfianza personal interior. Ahora bien, ¿qué sucede cuando el entorno también influye en que la persona con SD dude de sí misma? Con sobrada frecuencia, las personas con SD 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 ese/a hijo/a. 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 SD 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 con SD. 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 ‘cumpli-miento’ —cumpló 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 SD.

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’.

Asimismo, cuando esta madre exclama con fuerza: “*¡Que no te intimide una persona cuando te diga algo que te duela! Seguramente, esa persona lo hace por simple ignorancia*” parece manifestar una confianza en la influencia de sus palabras con las que procura infundirle a su hija un cambio de actitud frente a las miradas y reacciones superficiales de algunas personas, entendiendo que estas se sitúan fuera de su control. Y esto se consigue cuando Marina, convencida de que ni ella ni las demás personas con SD deberían seguir lidiando con reacciones poco afortunadas por parte de cierta gente, exclama: “*¡Tienes razón mamá, yo no quiero esto ni para mí ni para nadie más!*”. Así pues, de forma sutil, la fuerza que le ha ido infundiendo su madre estimula a Marina y provoca en ella una inmensa liberación de su apocamiento previo, dando señal de que se ve capaz para continuar caminando hacia adelante.

El impacto final de empoderamiento lo da la madre al decirle a su hija: “*¡Te ha tocado esta responsabilidad en la vida hija! Pues, las personas tienden a generalizar ... ¡Tienes que demostrar que las personas con síndrome de Down, como tú, tienen capacidades!*”. Aquí, la madre mueve a su hija y le insta a verse capaz de esta misión noble y muy importante: cambiar la percepción que la gente tiene acerca de las personas con SD. Y, nuevamente, parece ser que esta madre lo consigue, pues Marina reacciona diciendo: *Gracias, de verdad, mamá. ¡Ya tengo una causa por la que luchar!*”, expresión que acompaña a su actitud de abogar por las personas con SD dando charlas y conferencias.

Así pues, se puede decir que esta hija con SD 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 SD, 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.

### ***La esperanza pedagógica se manifiesta agotando toda posibilidad***

*“¡No demos nuestro brazo a torcer!”*

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? La siguiente experiencia vivida —elaborada a partir de la lectura de Calderón (2014, pp. 206–240)— pretende dar a conocer posibles respuestas a estos interrogantes.

Una etapa dura, en la que requerí permanecer confiando en las capacidades de mi hijo, fue cuando Rafael pasó de la Educación Primaria a la Educación Secundaria Obligatoria [ESO]. Mi hijo, en lugar de ser tratado como uno más, estaba siendo tratado como uno menos; es decir, lo veían inferior, incapaz, digno de lástima y como alguien que no tenía oportunidad para desarrollarse.

Un día la Orientadora me llamó y me dijo: *“Señora, su hijo tiene síndrome de Down y debe buscar otro centro que tenga mejores recursos para atenderle”*. Mientras tanto yo pensaba: *“¡Mujer, claro que sé que mi hijo tiene síndrome de Down! Pero por ello no hace falta que lo cambie de centro; él ha sido capaz hasta ahora y estoy convencida de que lo seguirá siendo”*.

Por ello, yo le contesté rotundamente con un *“¡No!”*, y le dije: *“¡Permita que mi hijo les demuestre lo que puede hacer!”*. El tutor de mi hijo también nos apoyó y es así como cambió ese ímpetu del colegio por excluirlo y pudo continuar con sus estudios de la ESO. Sin embargo, a finales de la ESO todo dio un giro, pues los profesores querían nuevamente echarlo del colegio, porque decían que mi hijo ya no tenía por qué aprender más. Recuerdo que mi hijo me preguntaba: *“¿Por qué? ¿Por qué no soy aceptado? ¿Por qué los mismos que me aceptaban antes, ahora me dicen que no sirvo para esto?”*.

Yo, como madre, sufría y, con todo esto, pude haber dicho: “*¡Pues sí, hasta aquí ha llegado y se acabó!*”. Pero ... ¡No, señor! Con mi esposo nos dijimos: “*¡No demos nuestro brazo a torcer! ¡No tenemos que dejar caer nuestro brazo!*”. Como padres en ningún momento negábamos que nuestro hijo tenía trisomía 21, sino que luchábamos por negar lo que la gente nos decía porque conocíamos a nuestro hijo y confiábamos en que él podía más. Por ello, buscamos todos los recursos y pasamos por procesos administrativos, legales y pedagógicos; incluso dimos el paso de acudir al Defensor del Pueblo. Fue una pelea dura, pero la ganamos. Gracias a la fuerza de nuestra esperanza, finalmente, nuestro hijo consiguió acabar con éxito la ESO, además de superar las pruebas de acceso para el Grado Profesional de Música.

En esta experiencia vivida la esperanza pedagógica parece percibirse en el ímpetu con que estos padres se enfrentan a unos gigantes difíciles de vencer; esto es: las barreras mentales o prejuicios de los profesores de su hijo. En este sentido, van Manen (1998) afirma que la esperanza pedagógica es nuestra experiencia consolidada de las posibilidades de desarrollo de los niños y jóvenes. En esta línea, puede decirse que, cuando la madre de Rafael recuerda que su hijo “*ha sido capaz hasta ahora*”, lleva consigo esa ‘experiencia consolidada’ de la que habla van Manen. Y, posiblemente por eso, está “*convencida*” de que su hijo “*seguirá siendo*” capaz. Entonces, se entiende que, dirigiéndose a la orientadora, la madre exclame sin temor: “*¡No! ... ¡Permita que mi hijo les demuestre lo que puede hacer!*”. Esta intervención parece confirmar que la madre de Rafael ve una abundancia de capacidades en su hijo y que espera en ellas.

A su vez, en concordancia con su asumida convicción, ella parecer tener una confiada ‘visión a posteriori’ de que Rafael manifestará sus puntos fuertes. En definitiva, su esperanza no se queda tan solo en pensamientos, sino que se hace palpable en esta ocasión en la que exige justicia para su hijo. Ciertamente, para ella, Rafael merece que se le ofrezcan posibilidades para su vida, siendo tratado como cualquier otro niño. Avanzando un poco más en esta experiencia vivida, cuando hacia el final de la ESO las autoridades escolares nuevamente quieren echar del colegio a Rafael, sus padres se dan fuerzas el uno al otro diciéndose: “*¡No demos nuestro brazo a torcer! ¡No tenemos que dejar caer nuestro brazo!*”.

En ese apoyo mutuo en el que se alientan a no rendirse, se percibe que estos padres esperan que ‘su acción’ tenga resultados favorables para su hijo. En este sentido, y no menos importante, la madre comenta: “*conocíamos a nuestro hijo y confiábamos en que él podía más*”. Esto parece indicar que los padres conservaban esa esperanza en las capacidades de

Rafael y, de esta manera, alimentaban también su negativa a rendirse. Así, ambos padres se vuelcan en agotar todas las posibilidades que están a su alcance para abrirle mejores horizontes a Rafael.

Probablemente, estos padres están convencidos de que hay pasos —tan posibles como necesarios— que pueden y deben continuar dando junto a Rafael en pro de su mayor desarrollo integral, pues todo parece indicar que ellos esperan en esto. De esta manera, se entiende que los padres de Rafael permanezcan constantes en sus intentos, procesos legales y administrativos hasta conseguir su cometido. Afortunadamente para ellos, su hijo logra llegar mucho más lejos de lo que sus profesores alcanzaban a divisar. Veamos la experiencia vivida por otros padres con el fin de ahondar un poco más en este tema:

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*”. Con cierta similitud a cómo los padres de Rafael manifestaron su esperanza, al parecer 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 (M. van Manen, 2015).

En los padres de Eduardo está presente un inmenso amor de base, pues tal como van Manen (1998) afirma: “la interpretación pedagógica de la esperanza también deja claro que solo podemos depositarla en los niños a los que de verdad amamos” (p.81). 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 acoplándose 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 SD. 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 SD. 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 Rafael, Eduardo y Marina, ¿no se hace aún más presente y notoria la esperanza pedagógica cuando los obstáculos externos no abaten 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 su hijo/a con SD. Para estos padres, es como si cada dificultad impuesta por el entorno tuviera el sentido de una posibilidad con miras a favorecer el máximo desarrollo de su hijo/a. 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 SD, ¿también puede entrar en juego el sentido del humor de los padres?

## *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 saludó y después le dijo: “¿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! Aspirar 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 que no rutinee 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 ‘estancamientos’ que Michael va teniendo. Concre-

tamente, 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 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, rebotando 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 desconsiderado.

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 jocoso 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 su hijo/a con SD y en donde los 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 su hijo/a con SD.

A continuación, con un tema afín, la esperanza pedagógica también parece hacerse manifiesta en la exigencia que tienen unos padres hacia su hijo/a con SD.

### ***La esperanza pedagógica se manifiesta exigiendo a mi hijo/a***

*“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 SD 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 con SD 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 exigente 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 Diana 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 tiene que 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 un/a hijo/a y, por ende, demandarle que vaya superándose en variados aspectos. En esta estrecha relación, entre amor y esperanza pedagógica, manifiesta 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.

A la edad temprana de dos o tres años de Diana, la madre también va cultivando intuitivamente la capacidad de esforzarse de su hija, pues se puede entrever que cuando Diana subía esas escaleras y se cansaba probablemente ya no querría seguir ejercitándose, pero la madre dice lo siguiente: “*nosotros estuvimos allí pendientes ... la sosteníamos cuando hacía falta*”. Es decir que tanto ella como su esposo, haciendo caso omiso de los comentarios desalentadores recibidos, iban exigiéndole a Diana, pero a su vez acompañándola con paciencia y esperando que asimilara poco a poco ese sentido de esforzarse, además de fortalecer su musculatura. Se percibe aquí que estos padres parecen estar convencidos de que: “lo que el niño puede hacer hoy con cooperación y con guía, será capaz de hacerlo por sí mismo mañana” (Vygotsky, 2010, p. 242) y esperan que Diana alcance metas diversas provechosas para su mejor desarrollo.

En esta línea, estos padres dicen: “*ella tiene que 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 ensanchar asiduamente 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, decirle: “*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 en su hijo esto que ya afirmó Vygotsky (1993) de que “el hombre, a cada momento, está lleno de posibilidades irrealizadas” (p. 14)? 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 SD 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 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 adquiriera 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’?

## **La Relación-Vivida en la Esperanza Pedagógica**

La esperanza pedagógica de unos padres tiene lugar en la vida cotidiana con su hijo/a con SD. 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/a con SD y el ‘hacer’ consecuente de esa relación. A continuación, se desvela cómo la esperanza pedagógica es una experiencia de relación. El próximo texto reflexivo se ha compuesto en base a los siguientes temas eidéticos que muestran que la relación vivida en la esperanza pedagógica se vive: a) trascendiendo la trisomía 21 porque este/a niño/a es mi hijo/a; b) confiando en mi hijo/a; c) considerando que mi hijo/a es superior a mí; d) descentrándome de mí; e) poniéndome en los zapatos de mi hijo/a; f) conectándome sin palabras con mi hijo/a.

### ***La esperanza pedagógica se vive trascendiendo la trisomía 21 porque este/a niño/a es mi hijo/a***

*¡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, yo 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 con SD 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 hija. Aquí está presente un sentido de pertenencia en el que la persona con SD no solo es un ‘otro’ externo, sino que, de algún modo, forma parte de la misma vida de esta madre. La hija con SD 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 con SD es una de las premisas que la mueve a esperar en su niña con SD, 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 (Levinas, 1999; M. van Manen, 2002); 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 dije: “*¡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 SD. No obstante, surge de él lo siguiente: “*¡Él es mi hijo! ... ¡Tiene síndrome de Down, pero sigue siendo mi hijo!*”. Ese niño con SD en la incubadora es de inmensa importancia para este padre. El SD 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. Es evidente aquí una relación de no reciprocidad 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 ignota 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 (Levinas, 1986). Por lo tanto, para esperar en un/a hijo/a con SD, debe existir ese encuentro y esa relación en la que el adulto ama a la persona con SD 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/a con SD. 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 y, gracias a ello, este cree y espera en él.

Mi esposa y yo ya teníamos tres hijos y decidimos adoptar a nuestro cuarto hijo, Albert, que tiene síndrome 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 con SD. “*¡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 con SD progresará e irá, a su paso, más allá. 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, tal como el propio van Manen (1998) lo manifiesta:

El milagro de la maternidad y de la paternidad es el cambio que se produce al encontrarse ante el niño, que llega como un extraño, y que es acogido al principio con entusiasmo o tal vez con ambivalencia, aunque a menudo se le quiere al final con un amor que es más fuerte que el afecto entre amigos o amantes. (pp. 79–80)

La esperanza pedagógica es una experiencia de relación en tanto en cuanto un padre o una madre siente un gran amor hacia su hijo/a con SD; un amor capaz de vislumbrar el mejor futuro para él/ella. Una esperanza que tiene lugar en la relación pedagógica de esa talla entre un adulto y un menor con SD, y que permite al adulto ver a su niño/a con una mirada abierta a múltiples posibilidades y querer que ese hijo/a suyo/a con SD crezca teniendo una vida con sentido.

Cuando Erick nació ... ¡yo lo vi perfecto! Él tenía sus manitas, sus pies, y en su carita: dos ojos y una nariz, como todos. Ahora bien, recuerdo haber llorado durante unos meses, porque tuve miedo de no poderle ofrecer un futuro digno por las barreras que nos pondría la sociedad. Sin embargo, afortunadamente, yo me dije a mí misma: “*Erick, es un niño con un cromosoma más ... ¡Puede que le cueste aprender, pero yo estaré ahí con él, apoyándolo y buscando recursos! Además, Erick es mi hijo y yo lo voy a querer igual, aunque llegue a leer o no, aunque llegue a otro logro o no*”.

En la expresión “*mi hijo*” se da una fusión entre el amor y la esperanza pedagógica. “*¡Yo lo vi perfecto!*” —manifiesta esta madre. La mirada de esta madre es realista y esperanzada. Ve la condición cromosómica de su hijo con SD, pero —a la vez— ve también a su niño como se mira a cualquier otro recién nacido. En el seno de esta relación pedagógica existente entre un adulto y la vulnerabilidad natural del niño con SD, palpita lo que predica Van Manen acerca de lo que sucede en este tipo de vínculo capital: “siento cariño por este niño, por quien es y por lo que puede llegar a ser” (M. van Manen, 1998, p. 88).

### ***La esperanza pedagógica se vive confiando en mi hijo/a***

*“Si no tengo confianza en mi hijo/a, no voy a intentar hacer nada por él/ella”*

“La esperanza confiada es nuestra experiencia de las posibilidades y el desarrollo del niño” (M. van Manen, 1998, p. 82). En la relación pedagógica entre unos padres y ‘su’ hijo/a con SD, en donde los padres buscan el mayor bien para ese niño/a, 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 con SD. 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 con una hija con SD mientras los padres 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 un adulto se fía del menor, ‘su’ hijo/a con SD.

La relación entre padres e hijos da lugar a que, como educadores, uno crea en que su hijo/a pueda ir construyendo, gracias a la confianza en ellos, su propio porvenir. Ahora bien, mientras los padres van proporcionando oportunidades, pueden surgir temores sobre los riesgos que puede correr ese niño/a con SD; 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 SD 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 con SD. 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 con SD. Para unos padres que viven la esperanza pedagógica se da una relación de presencia y ausencia por parte de ellos hacia su hijo/a. Ese distanciamiento es plausible si es comprendido como una ‘sana’ ausencia en la que los padres brindan a su hijo/a la posibilidad de ir abriéndose camino por sí mismo/a. 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: 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 SD se desplace por su cuenta no es tan solo una ocasión para que la hija 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 ella, 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 mi hijo/a’.

M.—Hacer 2 años tuvimos a Magdalena, que es nuestra tercera hija, que también tiene síndrome de Down. Entonces nosotros decidimos que debíamos contárselo a Richard, nuestro primer hijo que tiene síndrome de Down y a María, que no tiene síndrome de Down. ¡Teníamos que incluirlos en ese momento de dolor por el que estábamos pasando! Claro, no podíamos decirles a nuestros hijos: “¡No pasa nada! ... ¡Sí pasa! ¡Pasa esto y estamos preocupados!”. Este fue un momento en el que confiábamos que Richard iba a comprender qué es lo que estaba sucediendo y que iba a entender lo que le queríamos transmitir.

P.—Recuerdo que, cuando se lo contamos, Richard estaba callado, escuchando, muy serio.

M.—Muy serio. Él estaba entendiendo que su hermana también iba a tener síndrome de Down, como él, y se puso a llorar y dijo: “*Es que no quiero que tenga los ojos así, no quiero que ...*”. Ahí nos dijimos: “*¡Vaya, es que Richard ha entendido perfectamente qué es lo que está pasando!*”.

P.—Él sabe que tiene muchas limitaciones y dificultades y nos dio a entender que él no quería el síndrome de Down para su hermana. ¡Él lo comprendió!

La relación pedagógica —fundamento de la esperanza— en esta experiencia vivida muestra una singular riqueza. Estos padres se toman su tiempo para explicarles a sus dos hijos la noticia de que su hermanita menor tendrá SD. No solo existe ahí una relación padres-hijos, sino que se pone de manifiesto igualmente que esta es de calidad. Ambos padres hacen partícipes tanto a su hijo con SD como a su otra hija que no tiene SD del dificultoso momento

por el que ellos están pasando. Mientras que muchos otros padres quizás no compartan experiencias tan íntimas con sus hijos —neurotípicos o no—, estos padres sí lo hacen con gran familiaridad. Ciertamente, existe un nexo muy cercano entre los padres y su hijo con SD. Hasta tal punto que, la esperanza pedagógica se da más fácilmente así, en un entorno de intimidad. De ahí que la madre llegue a comentar: *“confiábamos que Richard iba a comprender qué es lo que estaba sucediendo y que iba a entender lo que le queríamos transmitir”*.

Por otro lado, también hay presente una relación de reciprocidad en la esperanza pedagógica. Esa correspondencia mutua se da así: los padres confían en que su hijo comprenderá, el niño con SD escucha a sus padres y, finalmente, hay una respuesta de parte suya. Él no quiere que su hermana tenga SD como él. Él ha comprendido esto que sus padres le han compartido y ha reaccionado como respuesta a esa confianza que sus padres han tenido con él. 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/a hijo/a con SD y creer en él/ella. 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 que 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 en la relación con su hijo con SD 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 su hijo con SD. 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, percibiendo que es él quien puede comprometerse en la misión de pintarle un futuro mejor a su hijo con SD.

*“¡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 con SD 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.

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

*“Él/Ella es de una inteligencia superior”*

Lamentablemente, las personas con SD y/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 progresado 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 comuniquen 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 su 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 de un hijo/a con SD no le otorga un símbolo de inferioridad a la persona con trisomía 21. Al contrario, la discapacidad intelectual de un/a hijo/a con SD puede ser un motor para que otras habilidades salgan a relucir. 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 su hijo/a, de algún modo, como ‘superior’, puede ayudar, sostener y estimular la esperanza, aun cuando no pocas inquietudes surjan, con frecuencia, en el transcurso de sus vidas.

A veces me vienen pensamientos del futuro de Alex que me llenan la cabeza de inquietud, por 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 SD, 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 con SD es visto como superior. La madre resalta convencidamente las cualidades que él tiene y, en lugar de seguirlo comparando con otras personas con SD ‘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 con SD 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/a con SD. 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 verdadera autoridad en este encuentro está en el niño y no en el adulto. (M. van Manen, 1998, p. 84)

Dentro de la esperanza pedagógica, viene a ser el niño con SD el que lidera el encuentro paternofilial y no el adulto. Un/a hijo/a con SD ‘viene dado’ de alguna manera, pues unos padres no lo eligen, pero en la relación que tienen con él/ella, los padres lo van conociendo, aceptando y acogiendo tal y como es. Se funden aquí el amor que tienen por su hijo/a, la responsabilidad de educarlo y, como colofón, la esperanza activa que los impulsa a una permanente conquista para que ese/a hijo/a llegue a ser y a encarnar la mejor versión de sí mismo/a.

## *La esperanza pedagógica se vive descentrándome de mí*

*“Yo no pienso en mí, sino en mi hijo/a”*

Esa llamada a responder por ese hijo/a con SD 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/a con SD.

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 SD 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 él la necesita y ella —como madre esperanzada que es— tiene además la confiada convicción de que su hijo 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 con SD 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 no de 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 SD 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 SD. 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, en sí mismo y en su vida, él resulta ser. 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 sí mismo 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).

### ***La esperanza pedagógica se vive poniéndome en los zapatos de mi hijo/a***

*“Si yo fuera mi hijo/a ...”*

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 añitos, 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’riba”.

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 con SD era pequeño, jamás ha dudado a la hora de ir poniéndole retos. En el fondo, este padre confiaba en que ese charloteo 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 con SD. 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 con SD 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 con SD tan suyo, pues “para abrirnos (nuestro corazón y nuestra cabeza) a la vida interior del otro debemos dedicarnos a él con cariño y amor” (M. van Manen, 1998, p. 110).

Cuando un padre abre su corazón y su mente a la vida interior del otro —su hijo con SD—, aunque no se perciba explícitamente, se da una conexión que deja una ‘huella imborrable’ en el menor en formación. Este niño con SD, 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 su hijo y, a partir de ahí, empieza a ‘construir’ ladrillo a ladrillo la personalidad de Richard junto a él. 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 deliberada. 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, se percataba de que Marina, en el fondo, también quería colaborar. Por lo demás, una intuición aguda de esa madre que casa muy bien con el pensar de la gran pedagoga María Montessori (2004, p. 162), al sostener esta 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 con SD cuando la motiva, con fino tacto, para que colabore en la cocina. Es tanto así que esa interacción podría parecerle a la niña 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, mientras “permanece distanciado y emocionalmente neutral e indiferente a los intereses y a las subjetividades de la otra persona” (M. van Manen, 1998, p. 110). 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 un/a hijo/a con SD puede estar vinculada a una actitud de servicio por parte de los padres hacia su hijo/a.

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 dudarlo 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 con SD. Estos padres se ponen al ‘servicio’ de su hijo. 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, comparten 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 SD 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 estaba ávida de 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 todo un 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.

## *La esperanza pedagógica se vive conectándome sin palabras con mi hijo/a*

*“Él estaba nadando con los ojos”*

La frialdad o indiferencia hacia un/a hijo/a con SD 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-hijos, quedando de ese modo truncada la sintonía con el/la hijo/a con SD que se ha presentado en las experiencias de los párrafos anteriores. Por el contrario, en un entorno de calidez y afecto afianzado por los padres es muy natural que exista un acoplamiento tal con el/la hijo/ 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 permitido 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 abrirlle 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 con SD? 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 abrirlle camino!”.

‘Ver con el alma’ es, en este caso, vislumbrar penetrantemente 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 su hija con SD, 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 SD. 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 SD. Una relación personal así puede alcanzar todo un influjo capaz de marcar muy positivamente la vida de una persona con SD.

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 imbatible 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 SD guarde en su memoria esta vivencia porque la mirada de su madre consiguió rectificar la miope y alicortada 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 un/a hijo/a con SD alcance 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 puede contemplar 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 o la madre derrocha incansablemente una auténtica esperanza en su hijo/a con SD, se suscita en aquel hijo o aquella hija “una animosa confianza en la capacidad latente en los recónditos estratos de su interioridad” (Jordán, 2011, p. 77).



## **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 o la hija con SD. El tiempo-vivido dista, por supuesto, del tiempo objetivo o de reloj, al ser, más bien, un tiempo claramente subjetivo (M. van Manen, 2016b, 2016a). El siguiente texto reflexivo se ha compuesto en base a los siguientes temas eidéticos que pretenden mostrar cómo los padres viven la esperanza pedagógica como una experiencia de tiempo: a) reformulando mi tiempo; b) rebosando paciencia; c) respetando el ritmo de mi hijo/a; d) viviendo “aquí y ahora”; e) habitando en un estado de posibilidades; f) recordando el pasado y g) fluyendo en un estado de previsión.

### ***La esperanza pedagógica se vive reformulando mi tiempo***

*“Él/Ella aparece y cambia mi ritmo”*

El tiempo-vivido no solo hace referencia a las dimensiones tan propias del pasado, presente y futuro, al implicar también que la experiencia vivida afecta a cómo es percibido dicho tiempo (M. van Manen, 2016b). La esperanza pedagógica puede generar así un cambio de esa percepción del tiempo en un padre o una madre de un/a hijo/a con SD.

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. ¡Quitamos 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 los otros, los que 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 viviendo 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 ver pronto que su hija 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 Susanne. La madre de Susanne 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 con SD.

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 intentar en otro momento con su hija aquella meta que está pendiente de conseguir.

Cuando la madre espera y le transmite a Susanne una plena confianza, esta es capaz de comunicarse y expresarse adecuadamente. Esta experiencia parece ser una concreción de aquella tan conocida expresión italiana “*piano, piano si arriva lontano*” [poco a poco, se llega bien lejos]; consiguiendo así hacer muy evidente que “*sin prisas y sin urgencias se llega a buen puerto*”. ¿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 prisa 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 con SD, dado que la madre siente que puede esperar en su hija. 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 inconmensurable. 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 Jorge 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 SD, porque para ellos la educación de su hijo 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 un ritmo más bien veloz. Por el contrario, ellos saben que educar esperanzadamente a su hijo con SD 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 así él los ha ido educando en la paciencia. Ambos padres, en efecto, confiesan: “*nuestra esperanza camina junto con nuestra paciencia*”. Convendría plantearse aquí este interrogante: ¿es la paciencia una compañera inseparable de la esperanza pedagógica?

### ***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 SD, 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, aun 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 alivianaba 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 alemán, el sustantivo paciencia es *'Geduld'* y este guarda relación con el verbo *'dulden'* que significa sufrir. Ambas palabras se asocian con la frase que se suele decir: 'un sufrimiento se soporta con paciencia'. En esta experiencia vivida, los padres van teniendo paciencia, 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 lleva un determinado aspecto temporal en el que una persona es capaz de mantener y soportar una carga duradera (Bollnow, 1979). 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 su hija con SD. Y esto porque, más allá de la punzante realidad del sufrimiento 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.

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 con SD. La madre aclara mejor aún esto al utilizar la metáfora del 'Cadillac' y la 'bicicleta'. El SD de Kate hace que ella vaya muy a menudo en 'bicicleta' en lugar de un coche 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 llegue. Para estos padres, en efecto, lo más importante respecto a su hija no es que sea la primera, sino —sobre todo— que ella continúe 'pedaleando' y pueda así llegar a su objetivo. Otros padres esclarecen más esto utilizando otra metáfora.

M.—Cuando Michael se levanta por las mañanas y va en su ruta de autobús hacia el colegio: ¡verle subir es un espectáculo! El primer escalón del autobús le pilla a esta altura [madre hace el gesto de algo alto] y él mide así [madre señala la estatura baja de su hijo]. Además, él lleva una mochila con todas las cosas que necesita para las clases y esto le ocupa desde los hombros hasta media pierna; pero, ahí va Michael escalando todas las mañanas su autobús para ir al colegio. Para mí, esto es un poco metáfora de cómo es él ante la vida: él lleva una carga muy grande, tiene que subir un escalón muy grande, pero lo sube.

P.—Bueno, lo sube apoyándose y tal, ¡pero lo sube!

M.—¡Aunque sea con los dientes, pero Michael lo sube! En la vida nosotros somos ese apoyo para él, pero ahí solo debemos tener paciencia y dejarle hacer, porque él puede.

Tan solo es necesaria la paciencia para permitir que Michael vaya avanzando hasta alcanzar la mejor versión de la que él es capaz. Los padres de Michael están convencidos de esto cuando dicen: *“solo debemos tener paciencia y dejarle hacer, porque él puede”*. En esta experiencia vivida el SD de Michael es comparado con llevar una *“carga muy grande”*, y los logros o metas que se le proponen al niño son equiparados con lo que Michael tiene que poner en activo para lograr subir un *“escalón muy grande”*. Aquí los padres dan tiempo a su hijo y son pacientes con él, porque comprenden con mente y corazón su ritmo. Esto es lo que hace que su esperanza se fortifique, pues *“la esperanza se nutre de la paciencia, la apertura, la creencia y la confianza de las posibilidades de nuestros menores”* (M. van Manen, 1998, p. 81).

La esperanza pedagógica es esencialmente paciente, como es patente en este caso en el que los padres de Michael van viviendo este fenómeno educativo en un presente progresivo propio de cada jornada. Mientras los padres observan día a día como Michael ‘escala’ para ir al colegio, ellos van viendo cada vez algo más capaz a su hijo y, así, procuran que desarrolle su potencial. En caso contrario, estos padres no tolerarían que Michael todos los días buscara la manera de subirse al autobús, sino que probablemente le cogerían la mochila ellos mismos para ‘simplificar’ la vida a todos. Probablemente Michael iría así más rápido al autobús y ellos podrían dirigirse antes a su trabajo o atender otras muchas tareas suyas. Sin embargo, su esperanza no les permite esa alternativa, sino que les impele animosamente a dejar que Michael suba *“aunque sea con los dientes”*, porque eso lo ven posible y porque, en su tiempo-vivido, no es una urgencia ver ya a su hijo ‘arriba’, al tratarse más bien de un tiempo en el que cada minuto de paciente espera es vital para que su hijo con SD vaya haciéndose más y más capaz.

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 él 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 aún su esperanza con su paciencia, porque él no es un soñador ilusorio que tan solo espera con los ‘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 a su hijo con SD, renunciando siempre 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 estimo a este a cada instante y le haga disfrutar en ese proceso de aprendizaje y superación.

Al tener paciencia, la esperanza de este padre hunde sus raíces en el realismo en el que las dificultades del aquí y ahora son vistas como posibilidades. Algo que implica encontrar un sentido a eso que su hijo de momento no puede, dado que la esperanza pedagógica no cambia automáticamente las situaciones difíciles, sino que las llena de significado (Ayala, 2012). Este padre vive de forma realista el presente y va más allá de las actuales limitaciones de su hijo John, al no dejar de creer 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.

***La esperanza pedagógica se vive respetando el ritmo de mi hijo/a:***

*“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, él 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 demorarnos 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 SD 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 (Bollnow, 1989). En la experiencia vivida relatada surge 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 confié 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 esfuerzo 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 esperanza 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. Sin mirar el calendario unos padres, en otro contexto, siembran y siembran hasta que su hijo con SD 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 SD se vaya forjando como un muchacho trabajador, porque ellos sospechan que él puede realizar no pocos progresos. De esta manera, mientras los padres aún no ven el desenlace de su dedicación, ellos prosiguen siempre tratando de educar reiteradamente a su hijo en esa actitud capital.

Por su lado, el padre de Richard está convencido de que debe continuar alentando ese sentido de colaboración en su hijo, al creer convencidamente que, cuando el entorno sea el adecuado, “*el clic*” de su hijo sonará. En cierta forma está aquí presente una esperanza pedagógica firme y tenaz que, aun con el paso del tiempo, hace que los padres de Richard continúen secundando la cadencia de su hijo y esperando lo mejor para él. 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 todo se dará en el momento más conveniente para su hijo.

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 cuando no siempre se lleguen a gustar esos frutos en un tiempo presentido.

E.—¿Cómo continúan 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 (Bollnow, 1989). Por el contrario, estos padres respaldan a su hijo con SD, 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*”. Una manera de expresarse tan natural que es únicamente comprensible si se lleva vivamente consigo esa firme convicción de que Richard, finalmente, será capaz. Esperar en su hijo parece que implica hacer ejercicio de un continuum de esperas a nivel temporal, porque tienen un ‘porqué’ inherente y asumido: “*Aunque aún no lo vemos, seguro que esto es algo que él podrá hacer*” —dicen ellos, al estar muy convencidos de que vale la pena esperar porque ya llegará el deseado momento.

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, al ser vivida con una confianza en el presente que tiene como referencia un futuro mejor, más plausible. ¿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’?

### ***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/a hijo/a con SD. 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 con SD “*¡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*”, 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 el menor con SD?

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 deo 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 ese/a hijo/a parece ser un punto neurálgico 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 totalmente segura de que, en unos años más, todo ello tendrá un desenlace próspero para su hija. Mientras Pauline aún no hace evidente las consecuencias 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 apremiarla, y esto incluso cuando Pauline tiene dificultades para comprender o hacer algo.

Parece ser que Montse tiene muy arraigada la idea de que lo que importa es cultivar a Pauline de mil formas, dándole múltiples oportunidades ‘ahora’. Es de este modo como, para la madre de Pauline, la esperanza pedagógica no se centra en el tiempo-vivido pasado ni futuro, sino en el presente, en el que advierte que nada de lo invertido se pierde. Esta madre afirma estar convencida 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.

La esperanza pedagógica adquiere un valor significativo en el tiempo-presente, en el que la madre de Belén conoce la dificultad de su hija para ir al baño, pero por su firme esperanza entrevé que habrá mejoras. Por este motivo, esta madre procura “*disfrutar del aquí y el ahora ... vivir el presente ... incluso cuando hay momentos en los que pueda sentir algo de frustración*”. En lugar de dejarse vencer por la desilusión de no ver logros en un futuro próximo, ni respuesta alguna por parte de Belén, esta madre decididamente y con

mucha paciencia se mantiene animando a su hija en el presente, volviendo a enseñarle una y otra vez aquello que le sigue costando.

¿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 con SD. 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 presente 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 que sí 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 tiempo... 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 SD 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 SD 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 certeza 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 a 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 su hijo/a con SD 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, también fuiste constante esta noche, me diste aliento reviviendo a mis pies. Ya empiezas a rodearme de nuevo de deseo, estimulas y excitas la poderosa decisión de buscar constantemente una existencia mejor. Con la luz de la aurora se abre el mundo. ... Los troncos y las ramas brotan renovados del aromático abismo en el que, hundidos, dormían. Un color tras otro va saliendo de las profundidades .... 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 solo 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 un hijo/a con SD puede ir alcanzando. Solo buscando *“constantemente una existencia mejor, ... los troncos y las ramas brotan 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 ese/a hijo/a con SD.

***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. Ahora bien, ¿puede ser que el miedo a que le sucediera algo a su hijo fuera un freno que les impidiese dejar que Albert fuera haciendo cada vez más cosas por sí mismo? Parece ser que estos padres experimentan cierto temor o preocupación cuando ven que su hijo no vuelve a casa y se va de la panadería en donde debía hacer la compra. No obstante, su esperanza pedagógica consiste en no sobreproteger a Albert, sino apostar por él con sobrada confianza. En un primer momento, los padres experimentan este tiempo-vivido con cierta inquietud, pero reaccionan y sale a flote la esperanza pedagógica que les permite vislumbrar un abanico más amplio de posibilidades en relación con una vida más plena para su hijo.

El tiempo pasa y los padres de Albert lo habitan en una atmósfera de apertura hacia un amplio haz 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. En otras palabras, se generan opciones ‘esperanzadas’ en los padres de Albert a favor de potenciar el mejor y máximo progreso de él, puesto que, como para toda persona, es fundamental que a Albert se le vaya proveyendo de oportunidades para desarrollar su autonomía.

Solo es en este entorno de confianza 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 manifiestos 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 sus habilidades de la vida diaria 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 SD?

M.—Con 3 añitos, Anne empezó la ikastola 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!

En esta experiencia vivida, tal parece que, desde el inicio, en la escuela prejuzgan y limitan a Anne por su condición cromosómica. En concreto, los padres de Anne reciben de la escuela comentarios cargados de escepticismo, tales como: “*¡Nunca hemos tenido una niña con síndrome de Down castellano hablante! ¡Ella no podrá aprender euskera!*”. Con todo, la esperanza pedagógica que albergan estos padres parece instarles a no dejarse guiar por las primeras apariencias y, por lo mismo, evitar aminorar prejuiciosamente las capacidades internas desconocidas de su hija; lo que les posibilita apostar por vivir el presente colmándolo de un estado de posibilidades a favor de Anne. Por supuesto, los padres de Anne son ‘realistas’ y conocen que el SD provoca en su hija una discapacidad intelectual que podría limitar el aprendizaje de una segunda lengua como el euskera, pero —aun así— los padres de Anne eligen mantenerse abiertos a la posibilidad de que ella lo logre.

Si estos padres no hubieran proporcionado oportunidades a su hija, ¿no habrían ahogado precipitadamente el potencial de Anne posteriormente descubierto? Sin ni siquiera intentarlo, ¿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 atravesado de incertidumbre, pero superado —si cabe— por una visión tenazmente 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 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 cómo se traduce la cualidad del estado de posibilidades en el que habitan estos padres. Aquella ‘buena razón’ de plantear, en el tiempo presente, 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 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 alegría 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 ‘es posible’ próximo.

La situación de haber recibido una primera respuesta no favorable en ningún momento abate 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. En este relato, ¿vuelve a estar la paciencia vinculada con la esperanza en cómo los padres de Ivet habitan en un estado tal de posibilidades? Con respecto a esa conexión, Bollnow (1989) apunta que, cuando la esperanza se abre a las posibilidades futuras de una vida más plena, la paciencia mantiene la tranquilidad interior cuando los sueños se escapan.

Solo así, fundiendo su esperanza pedagógica con una manifiesta paciencia logran los padres de Ivet 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?

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

*“Nunca olvidar que él/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 el 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 puede que se hayan preguntado, con una mentalidad realista: ‘¿Valdrá la pena enseñarle nuevamente a leer? ¿Será esto posible?’. Sin embargo, aun 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 pretéritas 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” (M. 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 el/la hijo/a con SD? 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: "*¡Nunca 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 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 abatirse 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 con SD recién nacida, quien "*luchando semana tras semana*" le demostró 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 un aval 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 las fuerzas para volver a esperar.

Todo invita a suponer que la madre de Belén tiene muy claro no cerrar la puerta del pasado, porque las evidencias de lo vivido con su hija parecen hacer de ‘llaves’ que abren la puerta de un futuro mejor. *“Ella solía hablar y cantar. De hecho, en el 2000, ... en uno de los videos que tenemos, Belén sale cantando: ‘Frère Jacques’”* —recuerda con alegría esta madre, quien no sucumbe ante el duro desafío de que su hija ahora solo se comunique con monosílabos y palabras breves. Pero es aquí donde se percibe un amor muy grande que mueve a esta madre a esperar pacientemente en su hija sin doblarse a la derrota, hasta el punto de exclamar: *“¡Nunca me rendiré en seguir sembrando más y más!”*. Por lo que todo indica que esta madre todavía ve posibilidades y le lleva a gozarse de los más mínimos avances de Belén, quien, desde la visión de su madre, con sus pocas palabras ya está diciendo mucho.

La madre de Belén no es ni ‘desmemoriada’ ni ‘desenraizada’, sino que 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?

## *La esperanza pedagógica se vive fluyendo en un estado de previsión*

*“¡Vamos a intentarlo! ¡El futuro es mañana!”*

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 pequeños ‘ensoñamientos’, 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” (Pemán, 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 “*demonstró esa capacidad innata que tiene 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 prever potencialidades de su hijo/a con SD no imaginadas, en principio? 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 hermanos 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 22 años, es voluntario en “Sound Tennis” y, no te lo pierdas: da clases de tenis a niños en el Tenis-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, tan solo teniendo 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!”.

En este relato, ¿no va poniendo el tiempo en claro todas las cosas y, en particular, sacando a la luz la esperanza pedagógica de los padres de Michael? Así lo comentan ellos: “primero le compramos una raqueta más pequeña, ... [y] empezó a familiarizarse, ... a jugar con sus hermanos loco de contento. ... buscamos un profesor de tenis ... [y fuimos] poco a poco [trabajando].... A los 7 años nuestro hijo ya formaba parte de la escuela de tenis ordinaria... [Él] tenía cualidades para este deporte ... [continuamos introduciéndonos] más y más en el mundo del tenis. ... ahora mi hijo, con sus 22 años, es voluntario en ‘Sound Tennis’ y da clases de tenis ...”.

Se percibe que es en el tiempo-vivido, en el que se va experimentando, de forma continua, un presente abierto hacia un futuro aún desconocido, en donde los padres de Alex parecen ver con anticipación y creer convencidamente en esa latente habilidad de su hijo para el tenis. Es así como, en tal experiencia vivida, 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.

En las dos experiencias vividas anteriores, los padres y las madres entreven en el día a día ‘indicios’ en sus hijos, ponen los medios para acrecentar esas manifestaciones y potencian animosamente las capacidades escondidas en ellos. Otra madre parece morar en un estado de previsión algo distinto, pero a su vez relacionado con una esperanza pedagógica que aspira al mayor bien de su hija con SD.

Mi proyecto para Marina es que ella sea feliz, que siga teniendo recursos para afrontar cada paso que le ponga la vida y que tenga un envejecimiento de calidad.

Ahora que Marina es una persona adulta de 40 años, tengo mucho miedo porque estoy viviendo de cerca casos de personas con síndrome de Down de 48 años que están comenzando con un Alzheimer precoz. El otro día mi hija tuvo cita con el médico y al regresar me contó: *“Mamá, el doctor me ha dicho que tengo que ser consciente de que el Alzheimer afecta en mayor o menor grado a las personas con síndrome de Down ... Que tengo que estudiarme mucho y ver si alguna vez me falla la memoria.”*

Esto realmente me preocupa, pero me repito internamente, como siempre me lo he venido diciendo: *“¡El futuro es mañana!”*. ¡Así como he ido ayudándola a que creciera bien, a que hablara bien y a que se relacionara lo mejor posible, ahora también puedo apoyarla en esto! ¡Puedo trabajar con ella para prevenir el Alzheimer! ¡Este es nuestro nuevo reto! Aunque, de momento, mi hija no tiene ningún problema de Alzheimer, sí que es muy cierto que ella tiene boletos para ello. Por ello, voy a luchar para que esto no ocurra y esta vez somos dos luchando. Marina es consciente de que esto le puede pasar y yo le he dicho: *“¡Tú eres la primera que te tienes que querer y tienes que saber que tienes que cuidarte! ¡Empecemos con las actividades de memoria!”*. Así pues, ya el otro día nos pusimos con la máquina de Nintendo a resolver ejercicios de memoria y empezamos a hacer sudokus.

Marina *“tiene boletos”* para sufrir de Alzheimer y su madre, con razón, muestra preocupación por ello. No obstante, esta madre se repite internamente lo siguiente: *“¡El futuro es mañana!”* —expresión que pone al descubierto lo que ella ha venido haciendo junto a su hija durante toda su vida; esto es, apoyarla en el presente para que, ‘mañana’ en el ‘futuro’, Marina llegue a estar preparada ante futuros retos y contingencias. En este sentido, la madre de Marina, al recordar el pasado, se dice: *“¡Así como he ido ayudándola a que creciera bien, a que hablara bien y a que se relacionara lo mejor posible, ahora también puedo apoyarla en esto!”*.

En esta experiencia vivida se da una convergencia entre las dimensiones temporales del pasado, presente y futuro de la esperanza pedagógica de esta madre. La mamá de Marina recuerda el tiempo-vivido pasado y los retos superados por su hija con apoyo. Asimismo, esta madre parece vivir el presente con singular atención, adelantándose a posibles adversidades a las que Marina se podría enfrentar en un futuro próximo. Así, pensamientos de duda o preguntas como estas: ‘¿Será rentable trabajar si total lo más probable es que Marina sí que vaya a tener Alzheimer? ¿Podrá mi hija prevenir esta enfermedad neurodegenerativa?’, parecen estar muy lejos de acaparar, con cierta desconfianza, la mente de esta madre.

En el trasfondo de esta experiencia relatada, se advierte que la esperanza pedagógica de la madre de Marina parece fluir en un estado de previsión en vistas a lo mejor para su hija

en el futuro. Esta madre quiere que su hija “*sea feliz, que siga teniendo recursos para afrontar cada paso que le ponga la vida y que tenga un envejecimiento de calidad*”. Solo así es como esta madre detecta un riesgo futuro, pero empieza ‘ahora’ a allanar el camino, comprometiéndose a trabajar con su hija desde ese momento para prevenir la posible pérdida de memoria que podría padecer en unos cuantos años posteriores. Para esta madre, claramente “*el futuro es mañana*” y ahora ella solo tiene ‘el hoy’ en el que ella muestra vivir con esperanza pedagógica aspirando siempre y confiadamente a lo más deseable para su hija ‘mañana’.

### **La Esperanza Pedagógica Deja Huellas**

Lo redactado en el texto fenomenológico acerca de la naturaleza de la esperanza pedagógica, de las maneras en que se manifiesta y de cómo se viven la relación y el tiempo con respecto a este fenómeno en padres de hijos con SD, ha intentado captar ‘en acción’ a la esperanza para traerla a la luz y hacerla una experiencia reconocible. Y todo esto no con el propósito de dar explicaciones o de tejer un discurso teórico abstracto, sino —ante todo— de promover una reflexión práctica en la concreción y la plenitud de la experiencia vivida en torno a ese fenómeno tan particular. Allí donde los padres ‘son’ esperanza para sus hijos con SD hemos clavado nuestra mirada y pretensión con el fin de dar a comprender lo que hace singular y único a este fenómeno, exponiendo, de un modo u otro, el sentido e importancia de la esperanza pedagógica como disposición fundamental que siempre deja huellas.

Ahora bien, podrían surgir las siguientes preguntas: ¿Qué es lo que se consigue viviendo la esperanza pedagógica? En concreto, ¿cuál es su sentido e importancia para un/a hijo/a con SD, para sus padres, para el ámbito de la educación y para la sociedad misma? Dada la infabilidad propia de este fenómeno, a continuación, haremos referencia a experiencias de los propios padres para esclarecer estos interrogantes

#### ***En el/la hijo/a con SD***

Yo siempre que puedo tengo rosas en casa. Para mí es como un signo de: “*¿Te 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

maravilloso, ¿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 impulsa 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. Eso es lo que hace Alex cuando le dice con calor: “¡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, un respeto y reconocimiento por parte de los demás (Maslow, 1943). ¿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/a hijo/a con SD 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 su hijo/a no se logra tan solo por el hecho de apoyarle para que consiga más títulos u obtenga mayores habilidades y conocimientos, sino que apunta mucho más allá, al poner su objetivo en la plenitud de la ‘persona’ particular de ese/a hijo/a y no en el SD 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-Gaymard, 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 (Gardner, 2006) también están presentes en las personas con SD e Susanne destaca por su inteligencia espacial e interpersonal. Seguramente, la madre de Susanne no se obcecará 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 con SD? ¿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/a hijo/a 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) . Estos padres han sembrado esperanza pedagógica en su hija, la han cultivado y cuidado y ¡vaya frutos que ha dado! Y lo mejor de todo es lo que manifiesta Susanne al final: *“A mí me encanta ayudar. ¡Yo no solo me siento contenta, sino muy feliz!”*.

El que un menor con SD tenga la dicha de encontrarse con unos padres esperanzados potencialmente podría favorecer el poder despertar en él/ella una confianza en sí mismo/a 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/a y feliz consigo mismo/a. Y ser felices, ¿no es un anhelo al que todos aspiramos?

Volviendo a la pregunta inicial de por qué un/a hijo/a SD debe experimentar la esperanza pedagógica en su vida, podemos decir que esto es nuclear porque él/ella tiene el deseo de transformarse en lo que puede llegar a ser. Y cuando unos padres realmente experimentan 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 con y por los demás. ¿No es crucial por todo ello que los padres, como primeros educadores, sean ricos en esperanza pedagógica con su hijo/a con SD y vayan dejando huellas en el menor con el fin de posibilitar su plenitud mayor?

### ***En los padres***

Con respecto a los padres de familia, pueden presentarse dos situaciones: aquellos que sí que viven la esperanza pedagógica mientras crían-educan a su hijo/a con SD y aquellos que no. 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 de modo penetrante qué significa tener esperanza pedagógica? ¿qué es lo que pueden lograr si se da eso? Citaremos algunos comentarios de nuestros padres participantes para intentar dar respuesta a estas preguntas. Unos participantes nos enviaron lo siguiente, 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 SD. ¡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 leerlos [estos relatos, retornados por ti] nos ha enriquecido 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 hacen evidente 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 su hijo/a 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 capital que unos padres que ya viven la esperanza pedagógica identifiquen que encarnan —sin caer en la cuenta anteriormente— esta disposición para reflexionar sobre ella y confirmar que vale la pena continuar esperando cada vez más en sus hijos con SD. Leamos la siguiente experiencia vivida de una madre esperanzada para recordar qué se puede conseguir si —en su relación educativa— se vive confiando en un/a hijo/a:

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*”. Tengo que 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/a hijo/a con SD? Si tantos padres con un hijo/a con SD que —por motivos diversos— no hayan vivido de forma esperanzada conocieran y comprendieran este fenómeno, 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/a hijo/a con SD, probablemente, incitándoles también a empezar a esperar de verdad —quizás cada vez más— en su hijo/a?

Tanto estos padres como aquellos que ya están viviendo la esperanza pedagógica, podrían enriquecerse al leer lo expuesto en este texto fenomenológico para comprender mejor esta disposición de fondo y comenzar a poner en práctica la esperanza pedagógica en su día a día favoreciendo el que esta se traduzca en una “acción reflexiva: acción llena de pensamiento y, a la vez, pensamiento lleno de acción” (M. 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 su hijo/a con SD dando lugar, consecuentemente, a no pocos beneficios para el menor que se está formando.

### ***En el ámbito de la educación***

Con respecto al ámbito de la educación, el conocimiento esencial del fenómeno educativo tratado en esta tesis cobra una importancia pedagógica a fin de generar un cambio positivo en la educación escolar de los estudiantes con SD. 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 podrá ... 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, con el proyecto propia de la educación inclusiva, sería deseable que no existieran episodios de discriminación y exclusión por parte del mismo profesorado hacia sus alumnos con SD. 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 SD 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: “*¡Raquel tiene que ir a una escuela de educación especial! ... 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 su hijo/a con SD y las consecuencias positivas que esta actitud podría tener para cada uno de sus alumnos! Ayala (2011) ya afirmó que la esperanza de un educador “*no es efímera ... descubre al educando el valor del aprendizaje ... [y] ha conseguido transformar completamente la existencia de algunas personas*” (pp. 136–138). La puesta en práctica de esta disposición podría llegar a ejercer una incalculable repercusión favorable en la mejora académica y formativa de alumnos neurotípicos (Jordán, 2011) y, nos atrevemos a decir, también de aquellos estudiantes con SD o con discapacidad. Por otro lado, es cierto que es posible hallar profesores que, aun viviendo la esperanza pedagógica con sus alumnos con SD, 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 SD, 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 no abdicar 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 SD, pues seguramente ese maestro, además de ser un apoyo para los padres, no se conformará ya con realizar una adaptación curricular para su alumno/a o con transmitirle más y más conocimientos académicos. Algo que tiene, en principio, una capital importancia; hasta el punto de atrevernos a decir que, si un profesor vive una esperanza pedagógica auténtica, también es probable que ande al acecho de descubrir potencialidades en su estudiante con SD —tal como lo que se expuso acerca de los padres en la sección de “La Naturaleza de la Esperanza Pedagógica”— trabajando, en esa línea, en pro del mayor desarrollo posible de toda su persona.

En coherencia con lo dicho anteriormente, para llegar a conseguir una verdadera educación inclusiva es muy necesario que se lleve a cabo una profunda revisión del sistema escolar para que la inclusión no sea solo un ‘maquillaje’ sino un espacio para la participación democrática (Calderón-Almendros, 2018). Ahora bien, como parte de la revisión del sistema educativo, ¿acaso no sería conveniente, igualmente, que aquellas personas que se están preparando para convertirse en profesores en un futuro —además de quienes ya ejercen

como profesores— acrecentaran su formación también en esta actitud ética-educativa como lo es la esperanza pedagógica?

Van Manen afirma que “lo que es relevante para la relación entre los padres y los niños puede servir de guía para la relación pedagógica entre profesores y estudiantes” (M. van Manen, 1998, p. 21), pues la relación pedagógica originaria —la primera que marca la vida de los niños— es la relación paterna y/o materna. Por esta razón, van Manen (2015) propone que la tarea del profesor sea llevada a cabo “*in loco parentis*” (p. 194); 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 esta tesis —basada en la relación pedagógica entre padres y su hijo/a con SD— valer de inspiración para que los profesores también puedan adquirir una conciencia solícita acerca de la esperanza pedagógica y potenciar su tarea educativa y trabajar, juntamente con los padres, para llevar así a cada menor con SD a su mejor versión?

### ***En la sociedad***

Por último, pero no por ello menos importante, ¿por qué la sociedad —en especial, médicos, profesores, y profesionales que interactúan con niños con SD— pueden sacar gran provecho tras conocer vívidamente y/o mejor la esperanza pedagógica? En la actualidad todavía sigue habiendo mucha gente con barreras mentales prejuiciosamente negativas y discriminantes hacia las personas con SD. Tanto en el mundo académico como en el paradigma médico, aún se etiqueta y encasilla —con demasiada frecuencia— a un menor con SD por sus rasgos físicos (Flórez, 2012). La estigmatización y el etiquetaje podrían —sin duda— dificultar el crecimiento y el desarrollo favorable del niño, pues probablemente, a causa de esas construcciones mentales negativas, se lo rodeará de entornos pobres en refuerzos positivos y muy poco favorecedores para su óptima superación personal (Rodríguez del Rincón, 2017).

Es aún más lamentable, el hecho de que se esté instaurando una corriente en la que “se está poniendo en práctica una nueva eugenesia o aborto selectivo de los fetos con síndrome de Down” (Vargas Aldecoa et al., 2018, p. 148), pues a través de tests prenatales se identifica pronto la cromosopatía 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 SD, puesto que, independientemente de sus limitaciones, “los niños con discapacidad son personas con una serie de potencialidades, no son personas en potencia” (Vargas Aldecoa, 2019, p. 317). Ahora bien, ¿aquí qué rol juega la esperanza pedagógica de unos padres? Veamos 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 con SD no habrían tenido ni la más lejana posibilidad de asistir a una escuela ordinaria o formar 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 SD. 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 sensibilizar el entorno que rodea a ese/a hijo/a con SD; esto es, que otras personas que no han tenido la oportunidad de conocer antes a alguien con SD se den cuenta de lo que un/a niño/a con SD es capaz y de todo lo maravilloso que él/ella puede aportar. Así lo manifiestan los padres del segundo ejemplo: *“¡Vale 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 y reconocer lo que esta disposición de hondo calado descubre en cada persona con SD, 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/a con SD.

Posible es 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 trisomía veintiuno antes de nacer. No obstante, aunque esto no sea fácil evitar, ¿acaso no vale la pena salvar a puñados de vidas de personas con SD? Entendemos que ese ‘salvar’ no solo consiste en librar a la persona con SD de la muerte prematura, sino también de muchas y rígidas miradas críticas y —en especial para lo que más importa a nuestra tesis— del duro abandono experimentado por tantos/as que no tienen 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.

Cada niño/a con SD —con toda certeza— tiene mucho que aportar/nos y, si le damos la oportunidad, él/ella mismo/a nos irá enseñando que es meritorio/a y valioso/a para nuestra sociedad. En esta línea, resulta del todo ineludible reconsiderar esta disposición objeto de nuestra investigación y, más en concreto todavía, repensar cómo podríamos ir viviendo de una forma esperanzada en nuestra relación con las personas con SD.

## **4. Final de la Investigación**



## CAPÍTULO 8: CONSIDERACIONES FINALES

*Entonces podemos afirmar que aquí hay “solo un fin, pero no una conclusión ...  
No buscamos una clausura sino una apertura” (Caputo, 2018, p. 294)*

### Introducción

En este último capítulo, considerando la peculiaridad fenomenológica de que un estudio de este tipo no produce generalizaciones en el sentido empírico habitual (M. van Manen, 2016b), presentamos una forma de cerrar esta tesis doctoral distinta a las conclusiones usuales —propias de otros tipos de abordajes metodológicos—, dado que el fruto final de una investigación fenomenológica-hermenéutica se recoge en los hallazgos presentados en el Texto Fenomenológico del cual no se procura obtener conclusión alguna.

Por tanto, en primer lugar, presentamos una recapitulación de nuestra investigación, procurando conectar aquellos puntos especialmente significativos a lo largo de nuestro recorrido fenomenológico. A continuación, exponemos las contribuciones de esta tesis doctoral para la práctica; tras ello, puntualizamos las limitaciones de la investigación; y, finalizamos mencionando posibles vías de indagación para futuras investigaciones.

### 8.1. Recapitulación de la tesis

Tal como se mencionó en el *Estado de la Cuestión* de esta tesis, investigaciones anteriores (Cless et al., 2018; L. A. King & Patterson, 2000; Lloyd & Hastings, 2009; Nelson Goff et al., 2016; Ogston et al., 2011; Truitt et al., 2012) en los ámbitos de la salud, la educación y la psicología se han centrado en evaluar o medir la esperanza como un constructo psicológico en padres de hijos con SD a través de cuestionarios y encuestas. Estos estudios han realizado útiles aportaciones a nivel sobre todo cuantitativo acerca de la correlación de la esperanza con el ajuste y adaptación familiar, el afrontamiento, la resiliencia y el bienestar subjetivo de los padres, entre otros factores.

Por su lado, este trabajo de investigación ha estado haciendo algo diferente con las voces de los padres de hijos con SD al haberse originado a partir del siguiente interrogante: “¿cómo es la experiencia de la esperanza pedagógica vivida por los padres en la relación con su hijo/a con SD?”, siendo su objetivo principal mostrar cuál es la esencia de este fenómeno humano educativo y su significado originario—no en un sentido explicativo empírico—. En cierta forma, partiendo de que, como seres humanos, nosotros nos descubrimos en lo que

sabemos, en lo que hacemos, en lo que encarnamos y en nuestras relaciones con los demás y con nuestro mundo (M. van Manen, 2011r), realmente no podemos comprender algo a menos que ese algo nos hable o lo podamos ver. Por tanto, para ‘ver y comprender’ la esencia de la esperanza pedagógica tal y como se da en el mundo de la vida de los padres, ha sido necesario acudir al *Método Fenomenológico-Hermenéutico* de Max van Manen para hacernos posible encontrar primero este fenómeno antes de descubrirlo y/o expresarlo a través del lenguaje escrito.

Así, nuestra aproximación al fenómeno de estudio ha sido a través de la tradición filosófica de la fenomenología, en lugar de científicamente. Por ello, cabe recordar que la fenomenología-hermenéutica está lejos de ser una ciencia empírica analítica, de la cual se derivaría inductivamente un conocimiento empírico (M. van Manen, 2016b). En nuestra *Ruta de Investigación*, guiada por un *methodos* —camino investigador que ha implicado toda una travesía filosófica—, hemos buscado aprehender la esperanza pedagógica mirando a través de la esperanza de los padres de hijos/as con SD; deteniéndonos en sus experiencias vividas para rastrear así la esencia de tal esperanza y profundizar en el *ti estin* o el ‘qué es’ de nuestro fenómeno investigado.

Por tanto, a través del *Texto Fenomenológico* hemos intentado hacer más reconocible y cercana la inefabilidad inherente de la esperanza pedagógica con el fin de contribuir a la comprensión experiencial de lo que es para los padres encarnar esta forma de ser y estar en el día a día en la crianza-educación de su hijo/a con SD. Importa señalar aquí que los hallazgos de nuestra tesis han pretendido desvelar lo mejor posible algunos aspectos de la esperanza pedagógica, más no deben ser considerados como única y/o definitiva interpretación. Ciertamente, un trabajo fenomenológico puede ser siempre complementado con descripciones fenomenológicas adicionales potencialmente más ricas y profundas, dado que en una sola investigación no es posible conocer de forma absoluta ningún fenómeno, debido a que toda experiencia vivida contiene un sinfín de caras y matices a ser descubiertos (M. van Manen, 2016b, 2016a). Reconocer esto no niega la plausibilidad de lo obtenido en nuestra investigación, sino que revela el alcance y la naturaleza de lo que ha sido en sí nuestro proyecto fenomenológico.

Con todo, nuestra investigación fenomenológica cumple con la misión de abrir la esperanza pedagógica, facilitando la comprensión de su esencia y significado originario para crear una conciencia acerca de este fenómeno humano educativo no solo en el ámbito

familiar, sino también en otros ámbitos —el pedagógico, psicológico, médico, el de la enfermería, etc.— en los que un adulto se relaciona con un menor con SD. Y todo esto con el objeto de invitar a la reflexión para humanizar nuestro ser y actuar en la cotidianidad de la vida con los/as niños/as con SD. Dicho esto, a continuación, explicitamos las contribuciones de esta tesis doctoral.

## **8.2. Contribuciones para la práctica**

Desde un punto de vista propio de la razón instrumental, alguien podría llegar a cuestionarse si una investigación fenomenológica como la que se ha llevado a cabo realmente tiene un valor práctico, puesto que su fin no ha sido ni explicar consecuencias, ni desarrollar estrategias, ni generar teorías, ni tampoco plantear soluciones para algunas problemáticas concretas. En este sentido, puede surgir aquí la siguiente pregunta: ‘entonces, ¿qué se puede hacer con un estudio así?’. Antes que realizarnos esta pregunta, van Manen (2016b), tomando unas agudas palabras de Heidegger, sostiene que, si tenemos una profunda inquietud por la fenomenología deberíamos preguntarnos, más acertadamente y en sentido inverso: ‘¿puede esta investigación fenomenológica hacer algo con nosotros?’.

Tal como hemos mencionado en el apartado anterior, el propósito de esta tesis ha sido comprender antes que explicar la esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con SD y, por tanto, nos atrevemos a responder a la pregunta de Van Manen diciendo que esta investigación puede hacer algo con y en nosotros al aportar *teoría, conocimiento y práctica*.

Con relación a la *teoría*, en esta tesis doctoral hemos procurado empezar desde el caso individual —la experiencia vivida— para buscar cualidades universales y regresar, de nuevo, al caso individual. Con la actitud fenomenológica que se ha ido poniendo en práctica durante el transcurso del estudio, hemos intentado mediar la antinomia de lo particular —lo concreto y único de la experiencia vivida— y lo universal —lo esencial, aquella distinción que hace al fenómeno sustantivamente ‘lo que es’— (M. van Manen, 2016b) para unir la investigación con la vida a través de la reflexión sensible. Así, hemos intentado contribuir a la ‘teoría de lo único’, teniendo en cuenta que, si bien no hay dos padres, dos niños con SD iguales o situaciones y experiencias que se den exactamente de la misma manera, sí que existe algo esencial que distingue a la esperanza pedagógica como una experiencia vivida por los padres de hijos con SD, otorgándole así un carácter universal que incita a la praxis pedagógica de esta disposición.

Respecto al *conocimiento* generado en esta investigación fenomenológica, cabe reiterar que este dista de un conocimiento instrumental o conceptual. Más bien, nos hemos enfocado en proporcionar estos tres tipos de conocimientos, los cuales están concatenados entre sí; a saber: a) *conocimiento como texto*; b) *conocimiento como participación*; y c) *conocimiento como ser*.

En primer lugar, a) el *conocimiento como texto* que aportamos es el producto final de nuestra investigación: el Texto Fenomenológico, que es el núcleo de donde se generan los otros dos tipos de conocimiento. En ese texto, que posee dimensiones cognitivas y páticas, conceptuales y poéticas, se ha procurado crear un efecto dialéctico con nuestros lectores para suscitar una especie de ‘diálogo’ con ellos, buscando así facilitar el aprendizaje reflexivo del fenómeno de la esperanza pedagógica. A partir de ello, surge nuestra siguiente aportación: b) el *conocimiento como participación*, pues el lector ya no es una persona externa o ajena a la investigación, sino que participa de una comprensión discursiva y encarnada que le invita a detenerse, pensar y reflexionar vívidamente acerca del fenómeno que hemos estudiado. Consecuentemente, aparece la tercera contribución que es el c) *conocimiento como ser*, ya que el texto suscita un conocimiento personal en cada uno de nuestros lectores, y les abre la posibilidad de cuestionarse su ‘ser’ y su ‘actuar’, profundizando en aquellas dimensiones intangibles de la esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con SD y, en última instancia, acercándose para interiorizarlas como suyas. De esta manera, nuestros lectores pueden adquirir un conocimiento formativo que podría mejorar sus percepciones acerca de lo que significa esperar en un menor con SD y, además, podría provocar una transformación en ellos en pro de una forma de actuar más reflexiva y consciente en su relación con un/a niño/a con SD.<sup>2</sup>

Finalmente, nuestra última contribución, que engloba las anteriores, es aquella relacionada con la *práctica*. En nuestra investigación, al promover la capacidad reflexiva en nuestros lectores, subliminalmente se genera en ellos una sensibilidad particular hacia un modo de actuar distinto, pues nos atrevemos a augurar que mientras más reflexiva sea una persona y más formada esté en relación con las comprensiones fenomenológicas de la

---

<sup>2</sup> Aquí, la autora de la tesis desea apuntar que, al realizar esta investigación fenomenológica, ella también ha vivido una transformación enriquecedora, pues, a través de la escritura, ha podido estar más atenta a los mensajes —colmados de vida— encerrados en las mismas palabras de los participantes, aprendiendo de estos y comprendiendo sus experiencias de la esperanza pedagógica al intentar reflexionar sobre la vida mientras procuraba reflejar la vida misma en el texto fenomenológico, tal y como lo expresa el propio van Manen (2016a).

esperanza pedagógica de los padres con sus hijos con SD, mayor será la posibilidad de que esa persona actúe con esperanza y confianza en el menor con SD.

Aunando lo hasta aquí expresado, creemos que el simple hecho de habernos dirigido al fenómeno de la esperanza pedagógica, intentando *'des-velarlo y des-cubrirlo'*, ya ha sido en sí una contribución a la práctica pedagógica. Con esta tesis doctoral, se ha favorecido el poder tener una mejor comprensión de lo que es ser un padre o una madre esperanzado/a cuando se educa a un/a hijo/a con SD<sup>3</sup>. En esta línea, nos atrevemos a decir que esto en sí ya es muy práctico, al dotar de 'gafas de ver' singulares a tantos otros padres y también a profesionales —profesores, médicos, enfermeras, investigadores— que educan, atienden, investigan o tienen a su cargo a una persona/a con SD. También, consideramos que la comprensión proporcionada podría: a) ser una antesala para fortalecer actitudes positivas hacia las personas con SD; b) complementar otros tipos de investigaciones cualitativas o cuantitativas, enfocadas en los padres de hijos con SD, cuyos objetivos distan de comprender en profundidad sus experiencias vividas; y c) aportar una nueva visión de abordaje metodológico que invite a realizar más investigaciones cualitativas fenomenológicas en torno a la relación educativa centrada en menores con SD.

### **8.3. Limitaciones de la investigación**

Como se ha mencionado a lo largo de este último capítulo, esta tesis representa una importante contribución al conocimiento fenomenológico de la esperanza pedagógica de los padres en la relación con sus hijos con SD. Ahora bien, quisiéramos destacar tres limitaciones que hemos detectado en este estudio. Una de ellas está relacionada con el hecho de habernos limitado a conducir esta investigación dentro de la duración propia de los estudios de doctorado —en concreto, cuatro años—. En este sentido, es más que probable, que, de contar con más tiempo, podríamos haber profundizado todavía más en el fenómeno de la esperanza pedagógica, pues siempre se podría desvelar más caras de este, dilatando y puliendo más los hallazgos presentes en el texto fenomenológico.

Asimismo, aunque se ha seguido el rigor propio de la fenomenología, como aplicar el *bracketing* —dejar de lado los prejuicios y preconcepciones con relación al fenómeno— entre otras particularidades, como los criterios de valoración evaluativa de una investigación

---

<sup>3</sup> Cabe mencionar, a modo de ejemplo, que —como fruto inicial de esta tesis— ya se ha realizado una publicación (Armijos-Yambay & Jordán Sierra, 2020) focalizada en la esperanza pedagógica de los padres-varones de hijos con SD.



fenomenológica (M. van Manen, 2016a, pp. 355–356), una segunda limitación de este estudio podría residir en un hecho incuestionable: el precipitado final de la investigación contiene descripciones-interpretaciones realizadas por la autora de esta tesis quien, además de posibles limitaciones propias, ha realizado este proyecto fenomenológico-hermenéutico durante su etapa de formación como investigadora. Dicho de otro modo, para la autora misma la principal tarea ha consistido en ir haciendo camino sobre la marcha ‘des-cubriendo’ el fenómeno y, a la vez, descubrirse a sí misma en calidad de investigadora y escritora fenomenológica. Por ser esto así, sospechamos que, tras estos cuatro años de recorrido en que ha ido adquiriendo un bagaje más robusto y diestro sobre el método fenomenológico-hermenéutico, en adelante —ciertamente— podría realizar futuros estudios fenomenológicos más afinados.

Por último, cabe señalar una tercera limitación que está vinculada con el abordaje metodológico. En este sentido, al tratar de explorar en profundidad y ‘desgranar’ el fenómeno de la esperanza pedagógica, se pudo contar con un total de treinta y tres participantes —14 madres, 9 parejas y 1 padre— excediendo así la cantidad de participantes de otros estudios fenomenológicos (Adams, 2010; M. A. van Manen, 2015, 2017; Yin et al., 2015) que han utilizado nuestro mismo método de recolección de datos: la entrevista fenomenológica.

Ahora bien, cabe destacar que la autora de esta tesis, como estudiante de doctorado, quiso practicar la escucha y adquirir destrezas como entrevistadora fenomenológica. En este contexto, en su proceso de desarrollo como investigadora, fue más allá de lo necesario en cuanto a la realización de entrevistas por lo que decidió, junto con su director, no acudir a otros métodos ‘empíricos’ para la recolección de material experiencial adicional. No obstante, su estrategia de desarrollo de habilidades facilitó, de todas formas, el hacer posible el aproximarnos al fenómeno de la esperanza pedagógica, pues el material recolectado ya contenía y mostraba en sí mucha riqueza. Esto no quita que en futuras investigaciones se haga uso de otros métodos —visionado de películas, recogida de relatos escritos, realización de observaciones de cerca, etc.— para complementar nuestra investigación y calar más hondo en la profundidad del fenómeno de la esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con SD.

### **8.3. Posibles vías de indagación para futuras investigaciones**

Tal como se citó al inicio de este capítulo, con nuestra investigación “no buscamos una clausura sino una apertura” (Caputo, 2018, p. 294) hacia posibilidades a las que podemos dirigirnos con una mirada prospectiva. De ahí que, como posible vía de indagación para futuras investigaciones, sugerimos el adentrarse todavía más en la esperanza pedagógica a través de estudios fenomenológicos-hermenéuticos en los que se desvele y muestre este fenómeno en padres de hijos con otros tipos de discapacidades intelectuales o del desarrollo, tales como el trastorno del espectro autista, el síndrome de Williams, entre otros muchos.

Igualmente, trabajos posteriores podrían profundizar en la promoción del método fenomenológico-hermenéutico en la investigación educativa iberoamericana, puesto que dado el origen propio de la fenomenología —la cual surgió en el hemisferio norte, concretamente en países germánicos y anglosajones—, todavía este abordaje de investigación permanece como algo desconocido por muchos investigadores que desean estudiar fenómenos para mostrarlos tal y como son vividos en el mundo pre-reflexivo de la vida. En este sentido, sería interesante que, a partir de esta tesis, se realizaran publicaciones que ayudaran a esclarecer y promover una adecuada aplicación del método fenomenológico-hermenéutico en países latinoamericanos, en España, Portugal y otros afines en su cultura investigadora.

Del mismo modo, la presente tesis doctoral invita a explorar la potencialidad formativa del texto fenomenológico obtenido, por lo que en una próxima investigación se podría ahondar en los efectos transformadores del texto quizás compartiéndolo a través de charlas con padres en diferentes asociaciones de SD. Así se podría promover su reflexión y observar cómo el texto habla a los padres, concretamente, a su dimensión más reflexiva, llena de tacto y predominantemente al ámbito tácito de su modo de conocer. De igual manera, se podría investigar el desenlace de ese ejercicio en diversos profesionales —del mundo de la educación, medicina, enfermería, psicología, etc.— invitándoles a realizar una lectura detenida de nuestro texto y, tras ello, solicitándoles la redacción de sus reflexiones en las que pudieran incluir sus sentimientos, percepciones, cambios de esquemas y actitudes, etc., experimentados al leer dicho texto fenomenológico.

Finalmente, dado el valor ético-moral de una investigación fenomenológica, sería interesante continuar estudiando otros fenómenos como el amor, la responsabilidad y el tacto pedagógico en padres de hijos con SD y, de esta manera, continuar con el propósito de

comprender aún mejor a los primeros educadores de nuestra sociedad, quienes pueden ser verdaderos ‘maestros’ para tantos profesionales y adultos que se relacionan con las personas con SD.

## CHAPTER 8: FINAL CONSIDERATIONS

*“And so it can claim here only to end, not to conclude ...  
We do not seek a closure but an opening”  
(Caputo, 2018, p. 294)*

### Introduction

In this last chapter, considering the phenomenological peculiarity that a study of this type does not produce generalizations in the usual empirical sense (M. van Manen, 2016b), we present a way of closing this doctoral dissertation that is different from the usual conclusions — typical of other types of methodological approaches —. The outcome of a hermeneutic phenomenological research is included in the findings presented in the Phenomenological Text from which no attempt is made to obtain any conclusion.

Therefore, in the first place, we present a summary of our research, trying to connect those significant points along our phenomenological journey. Next, we underscore the contributions to practice of this doctoral dissertation. Then, we point out our research limitations and, finally, we present possibilities for future research.

### 8.1. Summary of the dissertation

In the *State of the Art* of this dissertation, we showed that previous research (Cless et al., 2018; L. A. King & Patterson, 2000; Lloyd & Hastings, 2009; Nelson Goff et al., 2016; Ogston et al., 2011; Truitt et al., 2012) in the fields of health, education and psychology, have focused on evaluating or measuring hope as a psychological construct in parents of children with DS through questionnaires and surveys. These studies have made useful contributions about the correlation of hope with family adjustment and adaptation, coping, resilience, and subjective well-being of parents, among other factors.

This dissertation has deepened in voices of parents of children with DS to listen to their lived experiences. Our research came from wondering: "what is it like the experience of pedagogical hope lived by parents in their relationship with their child with DS?". The main aim was to gain a deeper understanding of this human phenomenon by showing its essence and its original meaning — not in an empirical explanatory sense—.

As human beings, we discover ourselves in what we know, in what we do, in what we embody and in our relationships with others and with our world (M. van Manen, 2011r). We cannot understand something unless that something speaks to us or we can see it.

Therefore, we used the hermeneutic phenomenological method of Max van Manen to ‘see and understand’ the essence of pedagogical hope as it shows itself in the lifeworld of parents of children with DS. Van Manen’s approach made it possible for us to find first the phenomenon before describing it or expressing it through written language.

Hermeneutic phenomenology is far from being an analytical empirical science from which empirical knowledge would be deductively or inductively obtained. (M. van Manen, 2016b). In our *Methodos*—research path that was a whole philosophical journey—we sought to apprehend pedagogical hope by looking at it when looking through it in the lived experiences of parents of children with DS. Turning to the lived experiences of this phenomenon and reflecting on them helped us to trace the essence of pedagogical hope and delve into its *ti estin* or ‘whatness’.

In the *Phenomenological Text* we endeavored to make recognizable the inherent ineffability of pedagogical hope. It is important to highlight that the findings of our dissertation attempted to unveil some aspects of pedagogical hope. These outcomes should not be considered as the only interpretation. A phenomenological work can always be complemented by richer and deeper descriptions. In one single research it is not possible to uncover entirely a human experience. All lived experiences comprise an endless number of nuances and ‘faces’ to be understood (M. van Manen, 2016b, 2016a). Acknowledging this does not deny the plausibility of what was obtained in our research, but rather reveals the scope and nature of what our phenomenological project has been.

This study aimed to illuminate and develop our understanding of pedagogical hope by opening this human phenomenon lived by parents of children with DS. It pursued to create an awareness of this educational human phenomenon not only in the family field, but also in other fields—the pedagogical, psychological, medical, nursing, etc.—where an adult is related to a child with DS. This might invite reflection to humanize our being and act tactfully in the daily life with children with DS.

## **8.2. Contributions to practice**

This research did not aim to explain consequences, neither to develop strategies and generate theories, nor to solve a problem. Thus, from the point of view of instrumental reason, we might wonder: “What can be done with this dissertation?”. Van Manen (2016b) paraphrases Heidegger and affirms: “the more important question is not: Can we do

something with phenomenology? Rather, we should wonder: Can phenomenology, if we concern ourselves deeply with it, do something with us?" (p. 45).

We dare to answer Van Manen's question by underscoring that this research can do something with and in us by bringing *theory, knowledge, and practice*.

Regarding the *theory*, in our research we started from the particular case —lived experience— seeking for universal qualities of our phenomenon. Then we returned to the particularities. Through a sensitive reflection we tried to link our research with life. Thus, our phenomenological attitude guided us to mediate the antinomy of the particular —the uniqueness of lived experience — and the universal —the essential, the difference in the phenomenon that makes a difference—. We have not built a theory, rather we have contributed to the 'theory of the unique'. Bearing in mind that although there are not two children, parents, or situations alike, there is something essential that distinguishes pedagogical hope as an experience lived by parents of children with DS. This universal characteristic can encourage the pedagogical praxis of this phenomenon.

Regarding the *knowledge* generated in this phenomenological research, we should reiterate that it is far from instrumental or conceptual knowledge. We have focused on providing these three types of knowledge, which are intertwined: a) *knowledge as text*; b) *knowledge as understanding*; and c) *knowledge as being*.

First, a) the *knowledge as text* that we provide is the final product of our research: The Phenomenological Text. That text is the core from which the other two types of knowledge are generated. The text aims to create a dialectical relation with our readers to provoke a kind of 'dialogue' with them. Simultaneously, it seeks to elicit reflective learning about the phenomenon of pedagogical hope. Consequently, the next contribution that emerges is b) *knowledge as understanding*. The readers are no longer isolated from the research. They participate in a discursive and embodied understanding that invites them to stop, think and reflect vividly about the phenomenon we have studied. Accordingly, the third contribution is the c) *knowledge as being*. Through the reflection in the text, personal formative knowledge might arise in our readers. This knowledge could be beneficial to improve our readers' perceptions about what it means to hope in a child with DS and transform their way of 'being' and 'acting' with that child.

Finally, our last contribution, is related to *practice*. In our research, by promoting reflective capacity in our readers, a particular sensitivity towards a different way of acting

could subliminally be triggered in them. Hence, being able to reflect on phenomenological understandings of pedagogical hope, might boost their hope and trust while interacting with a child with D.

The following implications outline the importance of this dissertation. First, we consider that addressing the phenomenon of pedagogical hope and trying to uncover it is a contribution to practice. Second, we have attempted to understand the unknown of what we thought we know rather to explain it. Thirds, this research provides unique ‘viewing glasses’ to many other parents and professionals —teachers, doctors, nurses, researchers— who educate, care or conduct research on people with DS. Therefore, we consider that the gained understanding could: a) be paramount to the practice of strengthening positive attitudes towards children with DS; b) complement other types of qualitative or quantitative inquiries focused on different aims than understanding in depth lived experiences; c) contribute to promote phenomenological approach among qualitative researchers that would like to build on the educational relationship centered in children with DS.

### **8.3. Research limitations**

This dissertation represents a meaningful contribution to the phenomenological knowledge of pedagogical hope of parents in their relationship with their children with DS. However, we have detected three limitations in this study. One of them is related to the fact that we have limited ourselves to conducting this research within the duration of the doctoral studies —specifically, four years—. Arguably, if we have had more time, we could have delved further into the phenomenon of pedagogical hope. Additional nuances could always be unveiled by further expanding and polishing the findings shown in the phenomenological text.

Likewise, although the rigor of phenomenology has been followed, such as applying bracketing —leaving aside prejudices and preconceptions regarding the phenomenon— among other singularities of the method, such as the criteria for evaluative appraisal of phenomenological studies (M. van Manen, 2016a, pp. 355–356), there is a second limitation. The phenomenological text is composed of descriptions-interpretations made by the author of this dissertation. Besides personal limitations, the author conducted this hermeneutic phenomenological study during her training stage as a researcher. While trying to grasp the phenomenon, she also had to walk through the path of the research process and discover herself as a phenomenological researcher and writer. Hence, after these four years, the author

has acquired a more robust and deft experience on the hermeneutic phenomenological method that may be helpful to carry out in the future more sharpened phenomenological studies.

Finally, the third limitation might be linked to the methodological approach. The author of this dissertation tried to explore in depth and unravel the phenomenon of pedagogical hope the best she could. There were thirty-three participants in the research. This exceeded the number of participants in other phenomenological studies (Adams, 2010; M. A. van Manen, 2015, 2017; Yin et al., 2015) that used the same method of data collection—the phenomenological interview—.

As a doctoral student, the author aimed to develop her skills as a phenomenological interviewer. She went beyond what was necessary in terms of conducting interviews, so she decided along with her advisor not to use other ‘empirical methods’ for collecting additional experiential material. The competence acquired through the interviews was a skill building strategy to strengthen herself as a researcher. In fact, this made it easier for her to approach to the phenomenon of pedagogical hope, since the experiential material obtained comprised rich lived experiences. Perhaps future inquiries could use other methods—cinematography, written description, close observation, etc.—to complement our research and achieve further understandings.

#### **8.4. Possible avenues of inquiry for future research**

With our research “we do not seek a closure but an opening” (Caputo, 2018, p. 294) towards possibilities to which we can turn with a prospective look. Future research on pedagogical hope might extend its understandings by researching this phenomenon in parents of children with other types of intellectual or developmental disabilities, such as autism spectrum disorder, Williams syndrome, among many others.

In future work, promoting the use of the hermeneutic phenomenological method in Ibero-American educational research might be beneficial for scholars. This research approach remains unknown to many researchers in Latin American countries, Spain and Portugal probably because phenomenology arose in Germanic and Anglo-Saxon countries. Sometimes phenomenology is misunderstood, and method slurring might occur in several studies. Based on this dissertation, publications could be made to help clarify the adequate application of the hermeneutic phenomenological method.



The transformative effect generated by reading the phenomenological text provided in this study warrants further investigation. Perhaps, DS associations could share this text to promote reflection and observe how it speaks to the most thoughtful, tactful and often tacit dimension of any adult caring for children with DS. Likewise, research could be done with professionals from different disciplines and they could write about their experiences when reading the phenomenological text.

Finally, given the ethical and moral value of a phenomenological inquiry, future research should consider studying other phenomena such as love, responsibility and pedagogical tact in parents of children with DS. This is very much the key component to understand even better the first educators of our society —parents— who can be true ‘teachers’ for so many professionals and adults who care for a child with DS.

## **Referencias**



## REFERENCIAS

- Abery, B. H. (2006). Family Adjustment and Adaptation With Children With Down Syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38(6), 1–20. <https://eric.ed.gov/?id=EJ760803>
- Adams, C. (2010). Teachers Building Dwelling Thinking with Slideware. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 10(1), 1–12. <https://doi.org/10.2989/IPJP.2010.10.1.3.1075>
- Adams, C., & van Manen, M. A. (2017). Teaching Phenomenological Research and Writing. *Qualitative Health Research*, 27(6), 780–791. <https://doi.org/10.1177/1049732317698960>
- Alesi, M., & Pepi, A. (2015). Physical Activity Engagement in Young People with Down Syndrome: Investigating Parental Beliefs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 71–83. <https://doi.org/10.1111/jar.12220>
- Andivia, L. (2009). Las expectativas de los profesores, padres y alumnos en E.S.O. *Innovación y Experiencias Educativas*, 25, 1–8. [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_25/Luis\\_Andivia\\_1.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_25/Luis_Andivia_1.pdf)
- Aquinas, T. (1965). *The Pocket Aquinas* (Traducido por Vernon Bourke (ed.); 4th ed.). Washington Square Press.
- Aristóteles. (1994). *Metafísica* (T. Calvo Martínez (ed.); 1era ed.). GREDOS.
- Armijos-Yambay, K., & Jordán Sierra, J. A. (2020). Fathers matter too ! Lived experience of pedagogical hope in raising children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(6), 455–462. <https://doi.org/10.1111/jir.12689>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2014). *Manul Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5ta ed.). Médica Panamericana.
- Aubert, P. (2018). *Antonio Machado hoy (1939-1989)*. OpenEdition Books. <https://books.google.es/books?id=fG15DwAAQBAJ&pg=PA105&dq=Antonio+Machado+%22caminante+no+hay+camino%22&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiJ8ejZw4HpAhUI5OAKHRGjBvEQ6AEILzAB#v=onepage&q=Antonio+Machado+%22caminante+no+hay+camino%22&f=false>
- Ayala, R. (2008). La metodología fenomenológico-hermenéutica de M. Van Manen en el

- campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de Investigación Educativa*, 26(2), 409–430. <https://revistas.um.es/rie/article/view/94001/90621>
- Ayala, R. (2011). La esperanza pedagógica: una mirada fresca y profunda a la experiencia educativa desde el enfoque de van Manen. *Revista Española de Pedagogía*, 69(248), 119–144. <https://revistadepedagogia.org/wp-content/uploads/2011/01/248-007.pdf>
- Ayala, R. (2012). Pedagogical hope. *Phenomenology & Practice*, 6(2), 136–152. <https://doi.org/10.29173/pandpr19867>
- Ayala, R. (2017). *Retorno a lo esencial: Fenomenología Hermenéutica Aplicada desde el enfoque de Max van Manen*. Caligrama.
- Barr, M., & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(11), 1020–1033. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01425.x>
- Barros Torquato, I. M., Santos, M., Duarte, S. M., Dantas, W., Novaes, C., & Collet, N. (2013). Paternal participation in caring for the child with Down syndrome. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 7(1), 30–38. <https://doi.org/10.5205/reuol.3049-24704-1-LE.0701201305>
- Basile, H. S. (2008). Retraso mental y genética en Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15, 9–23. [http://alcmeon.com.ar/15/57/04\\_basile.pdf](http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf)
- Bastidas, M., Ariza, G., & Zuliani, L. (2013). Reconocimiento del niño con síndrome de Down como un sujeto de crianza. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1), 102–109. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=92621776&lang=es&site=ehost-live>
- Beck, C. T. (2020). *Introduction to Phenomenology : Focus on Methodology* (1st ed.). SAGE Publications.
- Beighton, C., & Wills, J. (2016). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities*, 1–21. <https://doi.org/10.1177/1744629516656073>
- Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their

- child who has intellectual disabilities : A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00, 1–25. <https://doi.org/10.1111/jar.12617>
- Berg, J. M., & Korossy, M. (2001). Down syndrome before Down: A retrospect. *American Journal of Medical Genetics*, 102(2), 205–211. [https://doi.org/10.1002/1096-8628\(20010801\)102:2<205::AID-AJMG1454>3.0.CO;2-C](https://doi.org/10.1002/1096-8628(20010801)102:2<205::AID-AJMG1454>3.0.CO;2-C)
- Blanchot, M. (1981). *The gaze of Orpheus, and other literary essays*. Station Hill Press.
- Bollnow, O. (1979). Sobre las virtudes del educador. *Educación*, 20, 48–58. [https://bollnow-gesellschaft.de/getmedia.php/\\_media/ofbg/201504/397v0-orig.pdf](https://bollnow-gesellschaft.de/getmedia.php/_media/ofbg/201504/397v0-orig.pdf)
- Bollnow, O. (1989). The Pedagogical Atmosphere. *Phenomenology + Pedagogy*, 7, 5–63. <http://people.stfx.ca/aforan/bollnow.pdf>
- Bretherton, I. (1992). The Origins of Attachment Theory: John Bolwby and Mary Ainsworth. *Reference: Developmental Psychology*, 28, 759–775. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.28.5.759>
- Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education* (2nd ed.). Oxford: Elsevier. <http://www.psy.cmu.edu/~siegler/35bronfebrenner94.pdf>
- Brophy, J. (1983). Research on the self-fulfilling prophecy and teacher expectations. *Journal of Educational Psychology*, 75(5), 631–661. <https://doi.org/10.1037/0022-0663.75.5.631>
- Brophy, J., & Good, T. (1974). *Teacher-Student Relationships: Causes and Consequences*. Holt, Rinehart & Winston.
- Buckley, S. (2008). Families and schools influence academic achievements. *Down Syndrome Research and Practice*, 12(2), 92–92. <https://doi.org/10.3104/research-highlights.2091>
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of Disability, Quality of Life, and Individualized Supports: Implications for Professional Practice in Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283–294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Calderón-Almendros, I. (2018). Deprived of human rights. *Disability & Society*, 33(10),

1666–1671. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1529260>

- Calderón-Almendros, I. (2017). Es un derecho. Familias, entidades y escuelas en el proceso de inclusión educativa. In K. Trías Trueta (Ed.), *¡30 años y un gran futuro! Recopilación de las Ponencias de las XII Jornadas Internacionales sobre el Síndrome de Down* (pp. 79–96). Fundación Catalana Síndrome de Down. <http://www.ignaciocalderon.uma.es/wp-content/uploads/2017/08/Ponencia-Calderon-FCSD.pdf>
- Calderón de la Barca, P. (2003). *Sueños hay que verdad son*. Editorial del Cardo. <https://www.biblioteca.org.ar/libros/70625.pdf>
- Calderón, I. (2013). Entre la realidad y los sueños: reflexiones sobre la inclusión educativa desde la vida de mi hermano. *Revista de Educación Inclusiva*, 6(1), 142–159. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4335119.pdf>
- Calderón, I. (2014). *Educación y esperanza en las fronteras de la discapacidad*. Cinca. <http://www.ignaciocalderon.uma.es/index.php/educacion-y-esperanza-en-las-fronteras-de-la-discapacidad/>
- Caples, M., Martin, A.-M., Dalton, C., Marsh, L., Savage, E., Knafl, G., & Van Riper, M. (2018). Adaptation and resilience in families of individuals with down syndrome living in Ireland. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(3), 146–154. <https://doi.org/10.1111/bld.12231>
- Caputo, J. D. (2018). *Hermenéutica Radical*. ITESO. [https://books.google.es/books?id=2yFvDwAAQBAJ&pg=PT587&lpg=PT587&dq=N+o+buscamos+un+cierre+sino+una+apertura+Caputo&source=bl&ots=mSgkVtMua&sig=ACfU3U0m-Nf6XQT0\\_P\\_u5SY\\_7G04Nz-KNQ&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiJxfP0473pAhVOhRoKHS3IBQoQ6AEwAHoECAoQAQ#v=onepage](https://books.google.es/books?id=2yFvDwAAQBAJ&pg=PT587&lpg=PT587&dq=N+o+buscamos+un+cierre+sino+una+apertura+Caputo&source=bl&ots=mSgkVtMua&sig=ACfU3U0m-Nf6XQT0_P_u5SY_7G04Nz-KNQ&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwiJxfP0473pAhVOhRoKHS3IBQoQ6AEwAHoECAoQAQ#v=onepage)
- Casale-Giannola, D., & Kamens, M. W. (2006). Inclusion at a university: experiences of a young woman with Down syndrome. *Mental Retardation*, 44(5), 344–352. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2006\)44\[344:IAAUEO\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[344:IAAUEO]2.0.CO;2)
- Cless, J. D., Nelson Goff, B. S., & Durtschi, J. A. (2018). Hope, Coping, and Relationship Quality in Mothers of Children With Down Syndrome. *Journal of Marital and Family Therapy*, 44(2), 307–322. <https://doi.org/10.1111/jmft.12249>

- Cohen-Abadi, E. (2011). *Resiliencia familiar y escolar: Construcción y promoción de fortalezas en familias con un hijo con síndrome de Down y en la escuela de educación especial* [Universidad Iberoamericana Puebla]. <http://hdl.handle.net/11117/1209%0AEste>
- Cohen, M. Z. (1987). A Historical Overview of the Phenomenologic Movement. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 19(1), 31–34. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1987.tb00584.x>
- Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research : a practical guide for nurse researchers*. Sage Publications.
- Colaizzi, P. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it. In *Existential phenomenological alternatives for psychology* (pp. 48–71). Oxford University Press.
- Conty, R. M., & Vargas, T. (2018). *Eugenesia y Síndrome de Down*. Bioeticaweb. <https://www.bioeticaweb.com/eugenesia-y-sindrome-de-down/>
- “convocar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). “convocar”. *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?convocar>
- Coppedè, F., Denaro, M., Tannorella, P., & Migliore, L. (2016). Increased MTHFR promoter methylation in mothers of Down syndrome individuals. *Mutation Research*, 787, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.mrfmmm.2016.02.008>
- Covelli, V., Raggi, A., Meucci, P., Paganelli, C., & Leonardi, M. (2016). Ageing of people with Down’s syndrome: a systematic literature review from 2000 to 2014. *International Journal of Rehabilitation Research*, 39(1), 20–28. <https://doi.org/10.1097/MRR.0000000000000147>
- Creswell, J. W. (2007). Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches. In *Book: Vol. 2nd ed*. <https://doi.org/10.1016/j.aenj.2008.02.005>
- Creswell, J. W. (2012). *Educational research: Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research* (Vol. 4). Pearson.
- Cunningham, C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3), 87–95. <https://doi.org/10.3104/perspectives.66>
- Cyrułnik, B. (2004). La construcción de la resiliencia en el transcurso de las relaciones precoces. In B. Cyrułnik, S. Tomkiewicz, T. Guénard, S. Vanistendael, M. Manciaux,



- & Otros (Eds.), *El realismo de la Esperanza* (pp. 17–31). Gedisa.
- “dato”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?dato>
- De Freminville, B., Bessuges, J., Céleste, B., Hennequin, M., Noack, N., Pennaneach, J., Vanthiegem, R., & Touraine, R. (2007). L’accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21. *Médecine Thérapeutique Pédiatrie*, 10(4), 272–280. <https://doi.org/10.1684/mtp.2007.0119>
- de Saint-Exupéry, A. (2016). *El principito*. Salamandra.
- Del Pozo, J. M. (2017, November 28). Joan Manuel del Pozo: «L’educació no és l’entrenament per a la vida, ja és el partit». *Catorze: Cultura Viva*. <http://www.catorze.cat/generapdf.php?id=8156>
- del Rincón, B. (2016). Resiliencia y educación social. *Revista Iberoamericana de Educación*, 70(2), 79–94.
- Deng, M., Poon-McBrayer, K., & Farnsworth, E. (2001). *The Development of Special Education in China*. 22(5), 288–298. <https://doi.org/10.1177/074193250102200504>
- Dilthey, W. (1985). *Poetry and experience* (Vol. 5). Princeton University Press.
- Docherty, J., & Reid, K. (2009). “What’s the Next Stage?” Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(5), 458–467.
- Doren, B., Gau, J., & Lindstrom, L. (2012). The relationship between parent expectations and postschool outcomes of adolescents with disabilities. *Exceptional Children*, 79(1), 7–23.
- Dray, B. J. (2008). History of Special Education. In E. Provenzo & J. P. Renaud (Eds.), *Encyclopedia for Social and Cultural Foundations of Education* (pp. 744–747). SAGE Publications.
- [https://www.researchgate.net/publication/234128998\\_History\\_of\\_special\\_education?enrichId=rgreq-3e6c5f80426ef1c2ed3c06ea433edd57-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzIzNDYyODtBUzoxMDE0NzI3NzE1MTAyODNAMTQwMTIwNDQwMjk1NQ%3D%3D&el=1\\_x\\_3&\\_esc=publicationCoverPdf](https://www.researchgate.net/publication/234128998_History_of_special_education?enrichId=rgreq-3e6c5f80426ef1c2ed3c06ea433edd57-XXX&enrichSource=Y292ZXJQYWdlOzIzNDYyODtBUzoxMDE0NzI3NzE1MTAyODNAMTQwMTIwNDQwMjk1NQ%3D%3D&el=1_x_3&_esc=publicationCoverPdf)

- Earle, V. (2010). Phenomenology as research method or substantive metaphysics? An overview of phenomenology's uses in nursing. *Nursing Philosophy*, 11(4), 286–296. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2010.00458.x>
- Egea, C., & Sarabia, A. (2004). Vision y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73, 1–20. [http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia\\_modelos.pdf](http://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf)
- Ekas, N. V, Pruitt, M. M., & Mckay, E. (2016). Hope , social relations, and depressive symptoms in mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29–30, 8–18. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.05.006>
- Elbaz, F. (1992). Hope, attentiveness, and caring for difference: The moral voice in teaching. *Teaching and Teacher Education*, 8(5–6), 421–432. [https://doi.org/10.1016/0742-051X\(92\)90047-7](https://doi.org/10.1016/0742-051X(92)90047-7)
- Errasti-Ibarrondo, B., Jordán, J. A., Díez-Del-Corral, M. P., & Arantzamendi, M. (2018). Conducting phenomenological research: Rationalizing the methods and rigour of the phenomenology of practice. *Journal of Advanced Nursing*, 74(7), 1723–1734. <https://doi.org/10.1111/jan.13569>
- Esquivel-Herrera, M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311–331. <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.17>
- Estola, E. (2003). Hope as Work-Student Teachers Constructing their narrative identities. *Scandinavian Journal of Educational Research*, 47(2), 181–203. <https://doi.org/http://10.1080/00313830308613>
- “evocar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). “evocar”. *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?evocar>
- Feldman, D. B., & Snyder, C. R. (2005). Hope and the Meaningful Life: Theoretical and Empirical Associations Between Goal-Directed Thinking and Life Meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(3), 401–421. <https://doi.org/10.1521/jscp.24.3.401.65616>
- Felix, V. G., Mena, L. J., Ostos, R., & Maestre, G. E. (2017). A pilot study of the use of emerging computer technologies to improve the effectiveness of reading and writing therapies in children with Down syndrome. *British Journal of Educational Technology*,

- 48(2), 611–624. <https://doi.org/10.1111/bjet.12426>
- “fenomenología”. Real Academia Española. (2018). *Diccionario de la Lengua Española*. <http://dle.rae.es/?id=HlHxDnE>
- Finlay, L. (1999). Applying phenomenology in research: Problems, principles and practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(7), 299–306. <https://doi.org/10.1177/030802269906200705>
- Finn, J. (1972). Expectations and the educational environment. *Review of Educational Research*, 42(3), 387–410. <https://doi.org/10.3102/00346543042003387>
- Firmin, M. (2008). Themes. In L. Given (Ed.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (pp. 868–869). SAGE Publications.
- Fitzgerald Miller, J. (2007). Hope: a construct central to nursing. *Nursing Forum*, 42(1), 12–19. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x>
- Flórez, J. (2009). En el 50º aniversario del descubrimiento de la trisomía 21. *Revista Síndrome de Down*, 26(3), 104–119. <https://doi.org/10.1007/s00439-009-0690-1>
- Flórez, J. (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 29, 65–69. [http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3321/Actitudes\\_mentalidades.pdf?sequence=1&rd=0031334365483091](http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3321/Actitudes_mentalidades.pdf?sequence=1&rd=0031334365483091)
- Flórez, J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. *Revista Síndrome de Down*, 33, 16–23. [http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128\\_16-23.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2016/03/revista128_16-23.pdf)
- Flórez, J., Garvía, B., & Fernández-Olaria, R. (2015). *Síndrome de Down : Neurobiología, Neuropsicología, Salud Mental : Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental*. CEPE.
- Foley, K., Girdler, S., Downs, J., Jacoby, P., Bourke, J., Lennox, N., Einfeld, S., Llewellyn, G., Parmenter, T. ., & Leonard, H. (2014). Relación entre la calidad de vida familiar y las ocupaciones diarias de jóvenes con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 31, 196–203.
- Freeman, M. (2008). Hermeneutics. In L. Given (Ed.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (pp. 385–388). SAGE Publications.

<https://doi.org/10.4135/9781412963909>

- Freire, P. (1992). *Pedagogía de la esperanza :un reencuentro con la pedagogía del oprimido*. Siglo xxi.
- Freire, P. (1997). *A la sombra de este árbol*. El Roure.  
<https://es.scribd.com/doc/259278675/Freire-Paulo-Bajo-La-Sombra-de-Este-Arbol>
- Friesen, N., Henriksson, C., & Saevi, T. (2012). *Hermeneutic phenomenology in Education: Method and Practice*. Sense Publishers.  
[https://books.google.es/books?id=BW95grzZYjYC&printsec=frontcover&source=gsbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=true](https://books.google.es/books?id=BW95grzZYjYC&printsec=frontcover&source=gsbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=true)
- Gaad, E. (2004). Cross-cultural perspectives on the effect of cultural attitudes towards inclusion for children with intellectual disabilities. *International Journal of Inclusive Education*, 8(3), 311–328. <https://doi.org/10.1080/1360311042000194645>
- Gadamer, H.-G. (1986). *The relevance of the beautiful and other essays*. Cambridge University Press.  
[https://books.google.es/books?id=6v40xURkG74C&printsec=frontcover&hl=ca&source=gsbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q=is truly at home&f=false](https://books.google.es/books?id=6v40xURkG74C&printsec=frontcover&hl=ca&source=gsbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q=is truly at home&f=false)
- Gardner, H. (1983). *Frames of mind: The theory of multiple intelligences*. Basic Books.
- Gardner, H. (2006). *Multiple Intelligences: New Horizons*. Basic Books.
- Gierer, L. (2003). With a more informed public , children with down syndrome have more hope than ever. *Knight Ridder Tribune News Service*, 1.  
<https://search.proquest.com/docview/457173014?accountid=15292>
- Gilmore, L., Ryan, B., Cuskelly, M., & Gavidia-Payne, S. (2016). Understanding Maternal Support for Autonomy in Young Children with Down Syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(2), 92–101. <https://doi.org/10.1111/jppi.12163>
- Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R., & Balcells, A. (2009). Trabajar con las familias en atención temprana. *Revista Interuniversitaria de Formación Del Profesorado*, 65(23,2), 95–113. [http://www.carei.es/archivos\\_materiales/Trabajar-con-Familias-en-AT.pdf](http://www.carei.es/archivos_materiales/Trabajar-con-Familias-en-AT.pdf)
- Given, L. (2008). The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods. In L. M. Given (Ed.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (pp. 1–1043). SAGE

- Publications. <https://doi.org/10.4135/9781412963909>
- Goethe, J. W. von. (2013). *Fausto*. E-artnow. <https://www.amazon.es/Fausto-texto-completo-índice-activo-ebook/dp/B00HXLIIYNE>
- Gómez-Jordana, B. (2011). El mismo trato que a todos: entre la utopía y la posibilidad de intentarlo. *Revista Síndrome de Down*, 123, 24–26.
- Gose, B. (2011). For Students With Intellectual Disabilities, a Program Provides a New Path to Careers. *Chronical of Higher Educatkion*, 568, B12. <http://chronicle.com/article/For-Students-With-Intellectual/129107/>
- Grau, C. (2006). *Educación y Retraso Mental*. ALJIBE.
- Guénard, T. (2009). *Más fuerte que el odio*. Gedisa.
- Gutiérrez, I. (2017). La Teoría de las Inteligencias Múltiples de Gardner. *Investigación En Discapacidad*, 6(3), 122–127. <http://www.medigraphic.com/pdfs/invd/ir-2017/ir173d.pdf>
- Hall, E. (1989). *El lenguaje silencioso*. Alianza Editorial.
- Halpin, D. (2001a). The nature of hope and its significance for education. *British Journal of Educational Studies*, 49(4), 392–410. <https://doi.org/10.1111/1467-8527.t01-1-00184>
- Halpin, D. (2001b). Hope, Utopianism and Educational Management. *Cambridge Journal of Education*, 31(1), 103–118. <https://doi.org/10.1080/03057640125603>
- Hansen, D. (2001). *Llamados a enseñar*. Idea-Books.
- Hanson, M. J. (2004). Veinticinco años de Intervención Temprana. Un seguimiento de niños con síndrome de Down y sus familias. *Revista Síndrome de Down*, 21, 42–53. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/81/42-53.pdf>
- Hart, B., & Risley, T. R. (1995). *Meaningful differences in the everyday experience of young American children*. Paul H. Brooks.
- Heidegger, M. (1971). *Poetry, Language and Thought*. Harper & Row.
- Heidegger, M. (1982). *The Basic Problems of Phenomenology*. Indiana University Press.
- Heidegger, M. (2010). *Being and Time*. State University of New York Press. [https://books.google.es/books?id=2P-Lc872b1UC&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&](https://books.google.es/books?id=2P-Lc872b1UC&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&)

q&f=false

- Heidegger, M., & Hofstadter, A. (1988). *The basic problems of phenomenology*. Indiana University Press.
- Heiman, T. (2002). Parents of children with disabilities: resilience, coping, and future expectations. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 14(2), 159–171. <https://doi.org/10.1023/A>
- Heinonen, K. (2015). Levels of reduction in van Manen's phenomenological hermeneutic method: an empirical example. *Nurse Researcher*, 22(5), 20–24. <https://doi.org/10.7748/nr.22.5.20.e1327>
- “hermenéutica”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?hermene.utica>
- Hidalgo, M. V. (1999). Las ideas de los padres sobre el desarrollo y la educación de sus hijos. Su cambio y continuidad durante la transición a la paternidad. *Infancia y Aprendizaje*, 22(85), 75–94. <https://doi.org/10.1174/021037099760366326>
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17–32. <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/151ad1efe77b690a45be88f1b693451cf0711381.pdf>
- Hopkins, R. M., Regehr, G., & Pratt, D. D. (2017). A framework for negotiating positionality in phenomenological research. *Medical Teacher*, 39(1), 20–25. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2017.1245854>
- Horton, T. V., & Wallander, J. L. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, 46(4), 382–399. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.382>
- Hughes, L., & Cardwell, P. (2011). Care of a child with Down's syndrome. *Learning Disability Practice*, 14(10), 14–18. <https://search.proquest.com/openview/5d8f82328e12d103def7b37632fbbf3a/1?pq-origsite=gscholar&cbl=44392>
- Husserl, E. (1980). *Filosofie Als Strenge Wetenschap*. Boon Meppel.

- “invocar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). “*invocar*”. *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?invocar>
- Jackson, P. W. (1992). *Untaught Lessons*. Teachers’ College Press.
- Jackson, P. W., Boostrom, R. E., & Hansen, D. T. (1998). *The Moral Life of Schools*. Jossey-Bass.
- Jordán, J. A. (1994). *La escuela multicultural: un reto para el profesorado*. Paidós.
- Jordán, J. A. (1995). *Comunicación y educación: una lectura de la antropología de A. Rosmini*. PPU.
- Jordán, J. A. (2003). Influencia tácita del profesor y educación moral informal. *Revista Española de Pedagogía*, 224, 153–171. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=22215245&lang=es&site=ehost-live>
- Jordán, J. A. (2008). Potencialidad formativa de la lectura de Textos Fenomenológicos desde la perspectiva de van Manen. *Teoría de La Educación*, 20, 125–150. <http://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/987/1085>
- Jordán, J. A. (2011). Disposiciones esenciales de los profesores en las relaciones con sus alumnos desde una perspectiva ética-pedagógica. *Educación XXI*, 14(1), 59–87. <http://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/263/219>
- Jordán, J. A. (2015). La responsabilidad ética-pedagógica de los profesores-educadores: una mirada nueva desde Max van Manen. *Revista Española de Pedagogía*, 73(261), 381–396.
- 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.
- Jordán, J. A., & Arriagada, J. (2016). La Responsabilidad Pedagógica de los profesores de Educación Especial: una investigación desde el Método «FH» de Max van Manen. *Teoría de La Educación*, 28, 131–157. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14201/teoredu2016281131157> LA
- Jordán, J. A., & Méndez, J. (2017). Rasgos esenciales de los profesores excelentes en su relación con los alumnos tras el visionado de películas pedagógicamente valiosas.

*Estudios Sobre Educacion*, 33, 103–126. <https://doi.org/10.15581/004.33.103-126>

- Kaiser, A. P., & Hancock, T. B. (2003). Teaching parents new skills to support their young children's development. *Infants & Young Children*, 16(1), 9.
- Kakkori, L. (2009). Hermeneutics and Phenomenology Problems When Applying Hermeneutic Phenomenological Method in Educational Qualitative Research. *Paideusis*, 18(2), 19–27.
- Kashdan, T. B., Pelham, W. E., Lang, A. R., Hoza, B., Jacob, R. G., Jennings, J. R., Blumenthal, J. D., & Gnagy, E. M. (2002). Hope and Optimism as Human Strengths in Parents of Children With Externalizing Disorders: Stress is in the Eye of the Beholder. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 21(4), 441–468. <https://doi.org/10.1521/jscp.21.4.441.22597>
- Kausar, S., Jevne, R. F., & Sobsey, D. (2003). Hope in Families of Children with Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(1), 35–46. [https://www.researchgate.net/profile/Dick\\_Sobsey/publication/228472510\\_Hope\\_in\\_families\\_of\\_children\\_with\\_developmental\\_disabilities/links/00463528a4121e403d000000.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Dick_Sobsey/publication/228472510_Hope_in_families_of_children_with_developmental_disabilities/links/00463528a4121e403d000000.pdf)
- Kessels, J., & Korthagen, F. (2001). The Relation Between Theory and Practice: Back to Classics. In *Linking Practice and Theory: The Pedagogy of Realistic Teacher Education* (pp. 20–31). Lawrence Erlbaum Associates. [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=eBaQAqAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Practice+and+Theory&ots=t-6hfS3wim&sig=UBwFFDKe1\\_vmn9kwi7x4TbQ05qk#v=onepage&q=Practice and Theory&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=eBaQAqAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Practice+and+Theory&ots=t-6hfS3wim&sig=UBwFFDKe1_vmn9kwi7x4TbQ05qk#v=onepage&q=Practice and Theory&f=false)
- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief Systems of Families of Children With Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 50–64. <https://doi.org/10.1177/1088357608329173>
- King, G., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/ valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23, 51–58. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/89/51-58.pdf>



- King, L. A., & Patterson, C. (2000). Reconstructing life goals after the birth of a child with Down Syndrome: Finding happiness and growing. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5(1), 17–30. <https://doi.org/10.1023/A:1012955018489>
- Kohák, E. V. (1989). *Jan Patočka : philosophy and selected writings*. University of Chicago Press.
- Kothari, C. R. (2004). *Research Methodology : Methods and Techniques* (2nd ed.). New Age International. <http://www.modares.ac.ir/uploads/Agr.Oth.Lib.17.pdf>
- Kozma, C. (2007). O que é síndrome de Down? In *Crianças com Síndrome de Down médicos y psicopedagógicos* (pp. 16–42). [http://www.larpsi.com.br/media/mconnect\\_uploadfiles/c/a/cap\\_01\\_64\\_.pdf](http://www.larpsi.com.br/media/mconnect_uploadfiles/c/a/cap_01_64_.pdf)
- L’Ecuyer, C. (2013). *Educar en el Asombro*. Plataforma.
- L’Ecuyer, C. (2014). The Wonder Approach to learning. *Frontiers in Human Neuroscience*, 8(764), 1–8. <https://doi.org/10.3389/fnhum.2014.00764>
- Laín Entralgo, P. (1978). *Antropología de la esperanza*. Guadarrama. <http://www.cervantesvirtual.com/obra/antropologia-de-la-esperanza/>
- Latorre, Á., Bisetto, D., & Teruel, J. (2010). *Trastornos y dificultades del desarrollo*. Universidad de Valencia.
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic Phenomenology and Phenomenology: A Comparison of Historical and Methodological Considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 21–35. <https://doi.org/10.1177/160940690300200303>
- “leer”. Real Academia Española. (2018). *Diccionario de la Lengua Española*. <http://dle.rae.es/?id=N3m3mKb>
- Lejeune-Gaymard, C. (2012). *La dicha de vivir : Jérôme Lejeune, mi padre*. Rialp.
- Levering, B., & van Manen, M. (2002). Phenomenological Anthropology in the Netherlands and Flanders. In T. Tymieniecka (Ed.), *Phenomenology World-Wide* (pp. 274–286). Kluwer Press. <http://www.maxvanmanen.com/files/2011/04/2002-Phenomenology-in-the-Netherlands.pdf>
- Levinas, E. (1986). The trace of the other. In *Deconstruction in Context* (pp. 345–359). The University of Chicago Press.

- Levinas, E. (1991). *Ética e infinito*. Machado Libros. [https://books.google.es/books?id=-Ce9DQAAQBAJ&pg=PT63&lpg=PT63&dq=la+proximidad+del+otro+no+lo+es+si+plemente+en+el+espacio,+sino+que+se+aproxima+a+mí+esencialmente+en+cuanto+yo+me+siento&source=bl&ots=a8KSzXz35r&sig=R705mFe2cC4yMaCufOha5-V\\_utg&hl=es-419&](https://books.google.es/books?id=-Ce9DQAAQBAJ&pg=PT63&lpg=PT63&dq=la+proximidad+del+otro+no+lo+es+si+plemente+en+el+espacio,+sino+que+se+aproxima+a+mí+esencialmente+en+cuanto+yo+me+siento&source=bl&ots=a8KSzXz35r&sig=R705mFe2cC4yMaCufOha5-V_utg&hl=es-419&)
- Levinas, E. (1999). *Alterity and Transcendence*. The Athlone Press.
- Li, E. P.-Y., Liu, Y.-M., Lok, N. C.-Y., & Lee, V. W.-K. (2006). Successful experience of people with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities : JOID*, 10(2), 143–154. <https://doi.org/10.1177/1744629506064010>
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 957–968. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x>
- López de los Reyes, R. (2010). Madres pioneras. *Revista Síndrome de Down*, 27, 77–79. [http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2010/06/revista105\\_77-79.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wp-content/uploads/2010/06/revista105_77-79.pdf)
- López Lucas, J. (2013). *Actitudes sociales y familiares hacia las personas con síndrome de Down. Un estudio Transcultural*.
- López, P., López, R., Parés, G., Borges, A., & Valdespino, L. (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. *Revista de La Asociación Dental Mexicana*, 57(5), 193–199. <http://www.medigraphic.com/pdfs/adm/od-2000/od005g.pdf>
- López Torrijo, M. (2001). Tendencias y desafíos de la Educación Especial. In L. M. Lázaro Lorente (Ed.), *Problemas y desafíos para la educación en el siglo XXI en Europa y América Latina* (pp. 101–118). Universitat de València. [https://books.google.es/books?id=hlolpFjiZPEC&pg=PA115&lpg=PA115&dq=la+participación+de+los+padres+es+uno+de+los+ejes+fundamentales+del+futuro+del+niño+con+discapacidad.&source=bl&ots=JVr2wlm\\_1k&sig=ACfU3U2mjEOe2bcsMNnhSTnVN-BR6FftTA&hl=es-419&s](https://books.google.es/books?id=hlolpFjiZPEC&pg=PA115&lpg=PA115&dq=la+participación+de+los+padres+es+uno+de+los+ejes+fundamentales+del+futuro+del+niño+con+discapacidad.&source=bl&ots=JVr2wlm_1k&sig=ACfU3U2mjEOe2bcsMNnhSTnVN-BR6FftTA&hl=es-419&s)
- López Torrijo, M. (2012). *La escuela de todos: hitos, dificultades y esperanzas en la única escuela posible*. <http://roderic.uv.es/handle/10550/40840>
- Lumsden, L. (1997). Expectations for Students. *ERIC Digest*, 116, 1–6.

- Lyons, R., Brennan, S., & Carroll, C. (2016). Exploring parental perspectives of participation in children with Down Syndrome. *Child Language Teaching and Therapy*, 32(1), 79–93. <https://doi.org/10.1177/0265659015569549>
- Macedo, B. C., & Martins, L. de A. (2004). Visão de mães sobre o processo educativo dos filhos com Síndrome de Down. *Educar Em Revista*, 23, 143–159. <https://doi.org/10.1590/0104-4060.336>
- Magdaleno, M. J. (2009). Trabajo, dedicación...esperanza. *Revista Síndrome de Down*, 26, 140–142. [https://downrevistacantabria.files.wordpress.com/2014/03/revista103\\_140-142.pdf](https://downrevistacantabria.files.wordpress.com/2014/03/revista103_140-142.pdf)
- Mahoney, G., & Nam, S. (2011). The Parenting Model of Developmental Intervention. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (1st ed., Issue August, pp. 74–125). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-386495-6.00005-9>
- Mahoney, G., & Perales, F. (2012). El papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. *Revista Síndrome de Down*, 29, 46–64. <http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/46-64.pdf>
- Marcel, G. (1998). *Homo viator: prolégomènes à une métaphysique de l'espérance*. Association Présence de Gabriel Marcel.
- Marion, J.-L. (2002). *In Excess: Studies of Saturated Phenomena*. Fordham University Press. [https://books.google.es/books?id=faGbJzR-Qg4C&printsec=frontcover&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q=never&f=false](https://books.google.es/books?id=faGbJzR-Qg4C&printsec=frontcover&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q=never&f=false)
- Marshall, J., Tanner, J. P., Kozyr, Y. A., & Kirby, R. S. (2014). Services and supports for young children with Down syndrome: Parent and provider perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 41(3), 365–373. <https://doi.org/10.1111/cch.12162>
- Martínez Priego, C. (2015). Affective Warp and Education. An Approach to the Pedagogical Thought of Juan Rof Carballo. *Estudios Sobre Educacion*, 28, 139–154. <https://doi.org/10.15581/004.28.139-154>
- Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>
- McCollum, J. a., & Chen, Y.-J. (2003). Parent-Child Interaction When Babies Have Down

- Syndrome. *Infants & Young Children*, 16(1), 22–32. <https://doi.org/10.1097/00001163-200301000-00004>
- McConnell-Henry, T., Chapman, Y., & Francis, K. (2009a). Husserl and Heidegger: Exploring the disparity. *International Journal of Nursing Practice*, 15(1), 7–15. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.01724.x>
- McConnell-Henry, T., Chapman, Y., & Francis, K. (2009b). Unpacking Heideggerian phenomenology. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9(1), 1–11. [http://snrs.org/publications/SOJNR\\_articles2/Vol09Num01Art03.pdf](http://snrs.org/publications/SOJNR_articles2/Vol09Num01Art03.pdf)
- McGregor, S. L. T., & Murnane, J. A. (2010). Paradigm, methodology and method: Intellectual integrity in consumer scholarship. *International Journal of Consumer Studies*, 34(4), 419–427. <http://www.consultmcgregor.com/documents/research/Methodological-paper-2010-for-web.pdf>
- McGuire, D., & Chicoine, B. (2014). *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome: A Guide to Emotional and Behavioral Strengths and Challenges*. Woodbine House.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of Perception*.
- Merleau-Ponty, M. (1968). *The Visible and the Invisible* (C. Lefort (ed.)). Northwestern University Press. [https://monoskop.org/images/8/80/Merleau\\_Ponty\\_Maurice\\_The\\_Visible\\_and\\_the\\_Invisible\\_1968.pdf](https://monoskop.org/images/8/80/Merleau_Ponty_Maurice_The_Visible_and_the_Invisible_1968.pdf)
- Miller, A. J. F., Leddy, M., & Leavitt, L. (2000). Mejorar la Comunicacion de las Personas con Síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 17(4), 102–110.
- Miralles Isem, M. (2005). Programa de psicoterapia para madres de bebés con síndrome de Down : abordaje emocional de la diada madre-hijo en el primer año de vida del niño. *Mapfre Medicina*, 16(4), 289–297. <https://www.mapfre.com/ccm/content/documentos/fundacion/salud/revista-medicina/vol16-n4-art7-psicoterapia-down.PDF>
- Mitchell, D. B., Hauser-Cram, P., & Crossman, M. K. (2015). Relationship dimensions of the Down syndrome advantage. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(6), 506–518. <https://doi.org/10.1111/jir.12153>

- Montessori, M. (1909). *Ideas Generales Sobre Mi Método* (8th ed.). CEPE.
- Montessori, M. (2004). *L'Enfant*. Desclée de Brouwer.
- Moules, N. J. (2002). Hermeneutic Inquiry: Paying Heed to History and Hermes An Ancestral, Substantive, and Methodological Tale. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(3), 1–21. <https://doi.org/10.1177/160940690200100301>
- “muestra”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?muestra>
- National Down Syndrome Society. (2020). *Down Syndrome*. <https://www.ndss.org/about-down-syndrome/down-syndrome/>
- National Library of Medicine. (2015). *Down Syndrome*. <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/000997.htm>
- Nelson Goff, B. S., Monk, J. K., Malone, J., Staats, N., Tanner, A., & Springer, N. P. (2016). Comparing Parents of Children With Down Syndrome at Different Life Span Stages. *Journal of Marriage and Family*, 78(4), 1131–1148. <https://doi.org/10.1111/jomf.12312>
- Newman, L. (2005). *Family Involvement in the Educational Development of Youth with Disabilities: A Special Topic Report of Findings from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2)*. SRI International. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED489979.pdf>
- Ogston, P. L., MacKintosh, V. H., & Myers, B. J. (2011). Hope and worry in mothers of children with an autism spectrum disorder or Down syndrome. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1378–1384. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.020>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Genes and Human disease*. <http://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>
- Pascal, B. (2006). *Pensées [Ebook version]*. [www.gutenberg.org](http://www.gutenberg.org)
- “pedagogy”. Cambridge University Press. (2020). *Cambridge Dictionary*. <https://dictionary.cambridge.org/es/diccionario/ingles/pedagogy>
- “pedagogy”. Merriam-Webster. (2020). *Merriam-Webster Dictionary*. <https://www.merriam-webster.com/dictionary/pedagogy>

- Pemán, J. M. (2006). *El Divino Impaciente*. EDIBESA.
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2003). Crianças com Síndrome de Down e suas Interações Familiares. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 16(3), 503–514. <http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09.pdf>
- Pereira-Silva, N. L., & Dessen, M. A. (2007). Crianças com e sem síndrome de Down: valores e crenças de pais e professores. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(3), 429–446. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382007000300009>
- Pereira-Silva, N. L., Oliveira, L. D., & Rooke, M. I. (2015). Famílias com adolescente com síndrome de Down: apoio social e recursos familiares. *Avances En Psicología Latinoamericana*, 33(2), 269–283. <https://doi.org/10.12804/apl33.02.2015.07>
- Pérez, D. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357–2361. <http://www.revistasbolivianas.org.bo/pdf/raci/v45/v45a01.pdf>
- Pineda Pérez, E. J., & Gutiérrez Baró, E. (2008). Síndrome de Down: visión y perspectiva desde el contexto familiar en el círculo infantil especial. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 24(2), 1–10. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252008000200006&lang=pt%5Cnhttp://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n2/mgi06208.pdf](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252008000200006&lang=pt%5Cnhttp://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v24n2/mgi06208.pdf)
- Polanyi, M. (2005). *Personal Knowledge Towards a Post-Critical Philosophy*. <https://bibliodarq.files.wordpress.com/2015/09/polanyi-m-personal-knowledge-towards-a-post-critical-philosophy.pdf>
- Povee, K., Roberts, L., Bourke, J., & Leonard, H. (2012). Family functioning in families with a child with Down syndrome: A mixed methods approach. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(10), 961–973. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01561.x>
- Prasher, V. P., Glenn, S., Cunningham, C., Arshad, H., Glenholmes, P., & Kirby, A. (2014). Health morbidity and access to services by young adults with Down syndrome. *International Journal of Developmental Disabilities*, 60(1), 26–34. <https://doi.org/10.1179/204738713X.13673354444083>
- “provocar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *No Title*. <http://etimologias.dechile.net/?provocar>

- Pueschel, S. M. (1998). Do Olmec figurines resemble children with specific dysmorphism syndromes? *Journal of the History of Medicine and Allied Sciences*, 53(4), 407–415. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9816820>
- Ramos, A. (2012). *Dynamic Transcendentals: Truth, Goodness & Beauty from a Thomastic Perspective*. The Catholic University of America Press.
- Ray, M. (1994). The Richness of Phenomenology: Philosophic, Theoretic, and Methodologic Concerns. In *Critical issues in qualitative research methods* (p. 395). Sage Publications. [https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=3ZlrPlpU1oAC&oi=fnd&pg=PA117&dq=%22The%2Brichness%2Bof%2Bphenomenology:%2Bphilosophic,%2Btheoretic%2Band%2Bmethodologic%2Bconcerns.%22+Ray&ots=yPQISB5XcS&sig=WGcbWxw-d7OnnhOhX87Xh-BuiOY&redir\\_esc=y#v=onepage&q=%252](https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=3ZlrPlpU1oAC&oi=fnd&pg=PA117&dq=%22The%2Brichness%2Bof%2Bphenomenology:%2Bphilosophic,%2Btheoretic%2Band%2Bmethodologic%2Bconcerns.%22+Ray&ots=yPQISB5XcS&sig=WGcbWxw-d7OnnhOhX87Xh-BuiOY&redir_esc=y#v=onepage&q=%252)
- “reducción”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?reduccion>
- Rehorick, D. A., & Bentz, M. (2009). *Transformative Phenomenology: Changing Ourselves, Lifeworlds, and Professional Practice*. Lexington Books.
- “revocar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). “revocar”. *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?revocar>
- Ricoeur, P. (1983). *Hermeneutics and the Human sciences : essays on language, action, and interpretation*. Cambridge University Press.
- Ricoeur, P. (2002). *Del Texto a la Acción: Ensayos de Hermenéutica II*. Fondo de Cultura Económica.
- Robinson, K., & Aronica, L. (2014). *Finding Your Element: How to Discover Your Talents and Passions and Transform Your Life*. Penguin.
- Rodríguez del Rincón, P. (2017). Etiquetaje de niños con síndrome down. *Revista de Educación Social*, 24, 1038–1043.
- Rof Carballo, J. (1964). *Los Factores Biológicos del Futuro del Hombre*. Ed. Rocas.
- Rolfe, G. (2008). Nonessentialism. In L. Given (Ed.), *The Sage Encyclopedia of Qualitative Research Methods* (pp. 557–561). SAGE Publications.

- Rosenthal, R., & Jacobson, L. (1968). Pygmalion in the classroom. *The Urban Review*, 3(1), 16–20. <https://doi.org/10.1007/BF02322211>
- Roy, S., Tapadar, A., Kundu, R., & Ghosh, S. (2015). Cytogenetic variations in a series of cases of Down Syndrome. *Journal of the Anatomical Society of India*, 64(1), 73–78. <https://doi.org/10.1016/j.jasi.2015.04.005>
- Ruiz, E. (2008). La función de la familia en la educación escolar de los alumnos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 25, 6–16. <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550584>
- Ruiz, E. (2009). *Síndrome de Down la Etapa Escolar: Guía para profesores y familias*. CEPE.
- S.S Francisco. (2015a). *Audiencia General, 18 de febrero de 2015*. [http://www.vatican.va/content/francesco/es/audiencias/2015/documents/papa-francesco\\_20150218\\_udienza-generale.html](http://www.vatican.va/content/francesco/es/audiencias/2015/documents/papa-francesco_20150218_udienza-generale.html)
- S.S Francisco. (2015b). *Audiencia General, 4 de febrero de 2015*. [http://www.vatican.va/content/francesco/es/audiencias/2015/documents/papa-francesco\\_20150204\\_udienza-generale.html](http://www.vatican.va/content/francesco/es/audiencias/2015/documents/papa-francesco_20150204_udienza-generale.html)
- Saevi, T. (2005). *Seeing Disability Pedagogically The Lived Experience of Disability in the Pedagogical Encounter*. University of Bergen, Norway.
- Sagmiller, G. (2012). *Dakota's Pride The Book* (2nd ed.). Freedom of Speech Publishing. [https://books.google.es/books?id=42BXDQAAQBAJ&pg=PT43&lpg=PT43&dq=we+don%27t+know+the+complete+potential+that+a+person+with+Down+Syndrome+has+Skotko&source=bl&ots=hiaqlNYn0w&sig=s0guRO7tPSf-gl7kaC3dGBNgzDo&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjx9p2w76\\_UAhUDYIAKHQnMA](https://books.google.es/books?id=42BXDQAAQBAJ&pg=PT43&lpg=PT43&dq=we+don%27t+know+the+complete+potential+that+a+person+with+Down+Syndrome+has+Skotko&source=bl&ots=hiaqlNYn0w&sig=s0guRO7tPSf-gl7kaC3dGBNgzDo&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwjx9p2w76_UAhUDYIAKHQnMA)
- “sample”. Online Etymology Dictionary. (2018). *Online Etymology Dictionary*. <https://www.etymonline.com/word/sample>
- Sanmartí, N. (2017, October 23). Neus Sanmartí: « És impossible que un alumne sigui dolent en tot ». *Catorze: Cultura Viva*. [https://galerias.naciodigital.cat/public\\_core/cache/pdf/catorze\\_noticia\\_7549.pdf](https://galerias.naciodigital.cat/public_core/cache/pdf/catorze_noticia_7549.pdf)
- Schalock, R., & Verdugo, M. Á. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y



- apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 38(4), 21–36. [sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf](http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10366/articulos2.pdf)
- Schneider, B., Keesler, V., & Morlock, L. (2010). Los efectos de la familia sobre el aprendizaje y la socialización de los niños. In *La naturaleza del aprendizaje: usando la investigación para inspirar la práctica* (pp. 189–217).
- Schrank, B., Stanghellini, G., & Slade, M. (2008). Hope in psychiatry: A review of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(6), 421–433. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.2008.01271.x>
- Scott, M., Foley, K., Bourke, J., Leonard, H., & Girdler, S. (2014). “I have a good life”: the meaning of well-being from the perspective of young adults with Down syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1–9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.854843>
- Seginer, R. (1983). Parents ’ Educational Expectations and Children ’ s Academic Achievements : A Literature Review. *Merrill-Palmer Quarterly*, 29(1), 1–23.
- Serrano Fernández, L., & Izuzquiza Gasset, D. (2017). Percepciones parentales sobre el impacto del síndrome de Down en la familia. *Siglo Cero*, 48(2), 81–98. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.14201/scero20174828198> PERCEPCIONES
- Shakespeare, T. (2013). Facing up to disability. *Community Eye Health Journal*, 26(81), 1–3. [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678304/pdf/jceh\\_26\\_81\\_001.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3678304/pdf/jceh_26_81_001.pdf)
- Shenaar-Golan, V. (2017). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*, 22(1), 306–316. <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>
- Sherman, S. L., Allen, E. G., Bean, L. H., & Freeman, S. B. (2007). Epidemiology of Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 221–227. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20157>
- Shorey, H. S., Snyder, C. R., Rand, K. L., & Hockemeyer, J. R. (2002). AUTHORS’ RESPONSE: Somewhere Over the Rainbow: Hope Theory Weathers Its First Decade. *Psychological Inquiry*, 13(4), 322–331. [https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304\\_03](https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_03)
- “significar”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico*

- español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?significar>
- Silva Panez, G. (2013). *Lo que los niños necesitan de los adultos [Entrada en un blog]*. Conversaciones con Flor. <https://conversacionesconflor.wordpress.com/2013/03/26/lo-que-los-ninos-necesitan-de-los-adultos/>
- Sindoor, S. (1997). Down syndrome: a review of the literature. *Down Syndrome: A Review of the Literature*, 84(3), 279–285. [https://doi.org/10.1016/S1079-2104\(97\)90343-7](https://doi.org/10.1016/S1079-2104(97)90343-7)
- Skotko, B., Levine, S., & Goldstein, R. (2011a). Having a Son or Daughter with Down Syndrome: Perspectives from Mothers and Fathers. *American Journal of Medical Genetics*, 155A(10), 2335–2347. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34293>
- Skotko, B., Levine, S., & Goldstein, R. (2011b). Self-perceptions from people with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 155(10), 2360–2369. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.34235>
- Sloan, A., & Bowe, B. (2014). Phenomenology and hermeneutic phenomenology: The philosophy, the methodologies, and using hermeneutic phenomenology to investigate lecturers' experiences of curriculum design. *Quality and Quantity*, 48(3), 1291–1303. <https://doi.org/10.1007/s11135-013-9835-3>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE.
- Snyder, C. R. (2000). *Handbook of Hope: Theory, measures, and applications*. Academic Press.
- Snyder, C. R. (2002). Hope Theory: Rainbows in the Mind. *Psychological Inquiry*, 13(4), 249–275. [https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304\\_01](https://doi.org/10.1207/S15327965PLI1304_01)
- Snyder, C. R. (2003). Measuring Hope in Children. *Indicators of Positive Development Conference*. [https://www.childtrends.org/wp-content/uploads/2013/05/Child\\_Trends-2003\\_03\\_12\\_PD\\_PDConfSnyder.pdf](https://www.childtrends.org/wp-content/uploads/2013/05/Child_Trends-2003_03_12_PD_PDConfSnyder.pdf)
- Snyder, C. R. (2005). Teaching: The Lessons of Hope. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(1), 72–84. <https://doi.org/10.1521/jscp.24.1.72.59169>
- “soñar”. Real Academia Española. (2020). *Diccionario de La Lengua Española*. <https://dle.rae.es/soñar?m=form>

- Sonja, I. (2016). Communication Skills of a Child with Down Syndrome at the End of the First Grade of Elementary School. *Journal of Education and Practice*, 7(23), 19–28. [https://pdfs.semanticscholar.org/08ed/ffbad5c57c9daf6bf8d9eb87b2017275e952.pdf?\\_ga=2.43381985.517454681.1552490676-1232418110.1552490676](https://pdfs.semanticscholar.org/08ed/ffbad5c57c9daf6bf8d9eb87b2017275e952.pdf?_ga=2.43381985.517454681.1552490676-1232418110.1552490676)
- Spiegelberg, H. (1982). *The Phenomenological Movement, A Historical Introduction.: Vol. 5/6* (K. Schuhmann (ed.)). Martinus Nijhoff. <https://doi.org/10.1007/978-94-009-7491-3>
- Spranger, E. (1960). *El Educador Nato*. Kapelusz.
- Stein, E. (2006). *La mujer: su papel según la naturaleza y la gracia*. Ediciones Palabra.
- Takataya, K., Yamazaki, Y., & Mizuno, E. (2016). Perceptions and Feelings of Fathers of Children With Down Syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing*, 30(5), 544–551. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2016.04.006>
- “tema”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?tema>
- The Gifted Learning Project. (2013). *Down Syndrome Positive - Dakota's Pride I - PBS Documentary*. [Archivo de Video]. <https://www.youtube.com/watch?v=15ILLcnvi64>
- Timmermans, A., Kuyper, H., & van der Werf, G. (2015). Accurate, inaccurate, or biased teacher expectations: Do Dutch teachers differ in their expectations at the end of primary education? *British Journal of Educational Psychology*, 85(4), 459–478. <https://doi.org/10.1111/bjep.12087>
- Torralba, F. (2009). *El Arte de saber escuchar*. Milenio.
- Truitt, M., Biesecker, B., Capone, G., Bailey, T., & Erby, L. (2012). The role of hope in adaptation to uncertainty: The experience of caregivers of children with Down syndrome. *Patient Education and Counseling*, 87(2), 233–238. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2011.08.015>
- Tymieniecka, A.-T. (2002). Introduction: Phenomenology as the Inspirational Force of Our Times. In *Phenomenology World-Wide* (pp. 1–8). Springer Netherlands. [https://doi.org/10.1007/978-94-007-0473-2\\_1](https://doi.org/10.1007/978-94-007-0473-2_1)
- Usó, P. A. (2017, December 2). Tots som genials, en algun aspecte. *Criatures*. <https://criatures.ara.cat/infancia/infancia-intelligencies-multiples-educacio->

emocional\_0\_1916808314.html

- “validez”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?validez>
- van den Driessen Mareeuw, F. A., Hollegien, M. I., Coppus, A. M. W., Delnoij, D. M. J., & de Vries, E. (2017). In search of quality indicators for Down syndrome healthcare: a scoping review. *BMC Health Services Research*, 17(1), 284. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2228-x>
- Van Hooste, A., & Maes, B. (2003). Family Factors in the Early Development of Children With Down Syndrome. *Journal of Early Intervention*, 25(4), 296–309. <https://doi.org/10.1177/105381510302500405>
- van Manen, M. (1983). On Pedagogic Hope. *Phenomenology + Pedagogy*, 1(2), 1–3. <https://doi.org/10.29173/pandp14884>
- van Manen, M. (1984). Practicing Phenomenological Writing. *Phenomenology and Pedagogy*, 2(1), 36–69. <https://doi.org/10.29173/pandp14931>
- van Manen, M. (1985). Phenomenology of the Novel, or How Do Novels Teach? *Phenomenology and Pedagogy*, 3(23), 177–187.
- van Manen, M. (1986). We Need to Show How Our Human Science Practice is a Relation of Pedagogy’. *Phenomenology + Pedagogy*, 4(3). <https://doi.org/https://doi.org/10.29173/pandp15021>
- van Manen, M. (1994). Pedagogy, Virtue, and Narrative Identity in Teaching. *Curriculum Inquiry*, 24(2), 135–170. <http://www.maxvanmanen.com/files/2011/04/1994-Pedagogy-virtue-and-narrative-identity-in-teaching-curriculum-inquiry-vol-4-no2.pdf>
- van Manen, M. (1997). From Meaning to Method. *Qualitative Health Research*, 7(3), 345–369. <https://doi.org/10.1177/104973239700700303>
- van Manen, M. (1998). *El tacto en la enseñanza* (1ª). Paidós.
- van Manen, M. (2002). Care-as-Worry, or “Don’t Worry, Be Happy.” *Qualitative Health Research*, 12(2), 262–278. <https://doi.org/10.1177/1049732305285488>
- van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida*. Idea Books.
- van Manen, M. (2004). *El tono de la enseñanza* (1ª). Paidós.

- van Manen, M. (2007). Phenomenology of Practice. *Phenomenology & Practice*, 1(1), 11–30. <https://doi.org/10.1007/s11097-006-9037-8>
- van Manen, M. (2011a). *Max van Manen* » *Biography*. <http://www.maxvanmanen.com/biography/>
- van Manen, M. (2011b). *Phenomenology Online* » *Actional Knowledge*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/actional-knowledge/>
- van Manen, M. (2011c). *Phenomenology Online* » *Eidetic Reduction*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/eidetic-reduction/>
- van Manen, M. (2011d). *Phenomenology Online* » *Embodied Knowledge*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/embodied-knowledge/>
- van Manen, M. (2011e). *Phenomenology Online* » *Empirical Methods*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/empirical-methods/>
- van Manen, M. (2011f). *Phenomenology Online* » *Hermeneutic Reduction*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/hermeneutic-reduction/>
- van Manen, M. (2011g). *Phenomenology Online* » *Hermeneutical Phenomenology*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/orientations-in-phenomenology/hermeneutical-phenomenology/>
- van Manen, M. (2011h). *Phenomenology Online* » *Heuristic Reduction*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/heuristic-reduction/>
- van Manen, M. (2011i). *Phenomenology Online* » *Interpretive Sensibility*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/interpretive-sensibility/>
- van Manen, M. (2011j). *Phenomenology Online* » *Methodological Reduction*. <http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/methodological>

- reduction/
- van Manen, M. (2011k). *Phenomenology Online* » *Methodology*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/>
- van Manen, M. (2011l). *Phenomenology Online* » *Methods and Procedures*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/>
- van Manen, M. (2011m). *Phenomenology Online* » *Ontological Reduction*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/ontological-reduction/>
- van Manen, M. (2011n). *Phenomenology Online* » *Orientations in Phenomenology*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/orientations-in-phenomenology/>
- van Manen, M. (2011o). *Phenomenology Online* » *Pathic Intuitiveness*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/pathic-intuitiveness/>
- van Manen, M. (2011p). *Phenomenology Online* » *Perceptiveness*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/perceptiveness/>
- van Manen, M. (2011q). *Phenomenology Online* » *Phenomenological Reduction*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/phenomenological-reduction/>
- van Manen, M. (2011r). *Phenomenology Online* » *Practice as Pathic Knowledge*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/>
- van Manen, M. (2011s). *Phenomenology Online* » *Practice as Tact*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/>
- van Manen, M. (2011t). *Phenomenology Online* » *Reductio*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/>
- van Manen, M. (2011u). *Phenomenology Online* » *Reductio*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/reductio/>

- van Manen, M. (2011v). *Phenomenology Online* » *Reflective Methods*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methods-procedures/reflective-methods/>
- van Manen, M. (2011w). *Phenomenology Online* » *Relational Knowledge*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/relational-knowledge/>
- van Manen, M. (2011x). *Phenomenology Online* » *Situational Confidence*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/situational-confidence/>
- van Manen, M. (2011y). *Phenomenology Online* » *Situational Knowledge*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-pathic-knowledge/situational-knowledge/>
- van Manen, M. (2011z). *Phenomenology Online* » *The Convocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/convocative-turn/>
- van Manen, M. (2011aa). *Phenomenology Online* » *The Evocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/the-evocative-turn/>
- van Manen, M. (2011ab). *Phenomenology Online* » *The Invocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/invocative-turn/>
- van Manen, M. (2011ac). *Phenomenology Online* » *The Provocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/provocative-turn/>
- van Manen, M. (2011ad). *Phenomenology Online* » *The Revocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/revocative-turn/>
- van Manen, M. (2011ae). *Phenomenology Online* » *The Vocative Turn*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/vocative-turn/>
- van Manen, M. (2011af). *Phenomenology Online* » *Thoughtful Action*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/practice-as-tact/thoughtful-action/>

- van Manen, M. (2011ag). *Phenomenology Online* » *Transcendental Phenomenology*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/orientations-in-phenomenology/transcendental-phenomenology/>
- van Manen, M. (2011ah). *Phenomenology Online* » *Vocatio*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/methodology/vocatio/>
- van Manen, M. (2011ai). *Phenomenologyonline. Epistemology of Practice*.  
<http://www.phenomenologyonline.com/inquiry/epistemology-of-practice/>
- van Manen, M. (2012). The Call of Pedagogy as the Call of Contact. *Phenomenology & Practice*, 6(2), 8–34. <https://doi.org/10.29173/pandpr19859>
- van Manen, M. (2015). *Pedagogical Tact : Knowing What To Do When You Don't Know What To Do*. Routledge.
- van Manen, M. (2016a). *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*. Routledge.
- van Manen, M. (2016b). *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy* (2nd ed.). Routledge.
- van Manen, M. (2016c). *The Tact of Teaching: The Meaning of Pedagogical Thoughtfulness*. Routledge.
- van Manen, M. (2017a). But Is It Phenomenology? *Qualitative Health Research*, 27(6), 775–779. <https://doi.org/10.1177/1049732317699570>
- van Manen, M. (2017b). Phenomenology and Meaning Attribution. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 17(1), 1–12. <https://doi.org/10.1080/20797222.2017.1368253>
- van Manen, M. (2017c). Phenomenology in Its Original Sense. *Qualitative Health Research*, 27(6), 810–825. <https://doi.org/10.1177/1049732317699381>
- Van Manen, M. (1977). Linking Ways of Knowing with Ways of Being Practical. *Curriculum Inquiry*, 6(3), 205–228. <https://doi.org/10.1080/03626784.1977.11075533>
- Van Manen, M. (1978). An experiment in educational theorizing: The Utrecht school. *Interchange*, 10(1), 48–66. <https://doi.org/10.1007/BF01810761>
- van Manen, M. A. (2015). The Ethics of an Ordinary Medical Technology. *Qualitative Health Research*, 25(7), 996–1004. <https://doi.org/10.1177/1049732314554101>



- van Manen, M. A. (2017). The Ventricular Assist Device in the Life of the Child: A Phenomenological Pediatric Study. *Qualitative Health Research*, 27(6), 792–804. <https://doi.org/10.1177/1049732317700853>
- van Manen, M., & Adams, C. (2010). Phenomenology. In P. Peterson, E. Baker, & B. McGraw (Eds.), *International Encyclopedia of Education* (Vol. 6, pp. 449–455). Elsevier. <http://www.maxvanmanen.com/files/2014/10/ElsevierPhenomenology-entry.pdf>
- Van Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116–128. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2006.07.004>
- Van Riper, M., Knafl, G., & Knafl, K. (2019). Family Management of Down Syndrome: Cross-Cultural Perspectives. *Nursing Outlook*, 67(1), 116. [10.1016/j.outlook.2018.12.028](https://doi.org/10.1016/j.outlook.2018.12.028)
- van Vuuren, R. (2012). Editorial. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 12(3), 1–4. <https://doi.org/10.2989/IPJP.2012.12.3.2.1110>
- Vargas Aldecoa, T. (2019). La Ética en la Comunicación del Diagnóstico de Síndrome de Down. *Cuadernos de Bioética*, 30(100), 315–329. <https://doi.org/10.30444/CB.42>
- Vargas Aldecoa, T., Martín Conty, J. L., Conty Serrano, R. M., & Fernández Pérez, C. (2018). Comunicación del Diagnóstico de Síndrome de Down: Relatos de las Madres. *Cuadernos de Bioética*, 29(96), 147–158. <https://doi.org/10.30444/CB.3>
- Verdugo, M. Á., Gómez Sánchez, L. E., Arias Martínez, B., Santamaría Domínguez, M., Clavero Herrero, D., & Tamarit Cuadrado, J. (2013). *Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*.
- Vicente Irujo, M. (2014). Testimonio de Vida. *Síndrome de Down Revista Vida Adulta*, 16, 1–5. <http://www.sindromedownvidaadulta.org/no16-febrero-2014/>
- “vocativo”. Diccionario etimológico español en línea. (2018). “vocativo”. *Diccionario etimológico español en línea*. <http://etimologias.dechile.net/?vocativo>
- Vygotsky, L. (1993). *The collected works of L.S. Vygotsky: Volume 2: The fundamentals of defectology*. Plenum Press.

- Vygotsky, L. (2010). *Pensamiento y Lenguaje* (2da ed.). Paidós.
- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 35(3), 261–281. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x>
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Walsh, F. (2012). Family Resilience: Strengths Forged through Adversity. In *Normal Family Processes* (4th ed., pp. 399–427). Guilford Press. [https://doi.org/10.4324/9780203428436\\_chapter\\_15](https://doi.org/10.4324/9780203428436_chapter_15)
- Werner, E. (1989). High-risk children in young adulthood: A longitudinal study from birth to 32 years. *American Journal of Orthopsychiatry*, 59(1), 72–81. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1939-0025.1989.tb01636.x>
- Werner, E., & Smith, R. (1979). An Epidemiologic Perspective on Some Antecedents and Consequences of Childhood Mental Health Problems and Learning Disabilities: a report from the Kauai Longitudinal Study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 18(2), 292–306. [https://doi.org/10.1016/S0002-7138\(09\)61044-X](https://doi.org/10.1016/S0002-7138(09)61044-X)
- Werner, E., & Smith, R. (2001). *Journeys from Childhood to Midlife: Risk, Resilience and Recovery*. Cornell University Press.
- Will, E., Fidler, D. J., Daunhauer, L., & Gerlach-McDonald, B. (2017). Executive function and academic achievement in primary - grade students with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 181–195. <https://doi.org/10.1111/jir.12313>
- Wiseman, A. W., & Zhao, X. (2020). Parents' expectations for the educational attainment of their children: A cross-national study using PIRLS 2011. *Prospects*, 1–22. <https://doi.org/10.1007/s11125-020-09460-7>
- Wojnar, D., & Swanson, K. (2007). Phenomenology. *Journal of Holistic Nursing*, 3, 172–180. <https://doi.org/10.1177/0898010106295172>
- Yamamoto, Y., & Holloway, S. D. (2010). Parental expectations and children's academic performance in sociocultural context. *Educational Psychology Review*, 22(3), 189–214. <https://doi.org/10.1007/s10648-010-9121-z>
- Yin, Y., Adams, C., Goble, E., & Vargas Madriz, L. F. (2015). A classroom at home :

children and the lived world of MOOCs. *Educational Media International*, 52(2), 88–99. <https://doi.org/10.1080/09523987.2015.1053287>

Young, A., Kyzar, K., Tolbert, M., & Huckaby, M. F. (2016). After-School Recreation and Families of Children With Down Syndrome: a Qualitative Study. *Palaestra*, 30(4), 9–19.

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sph&AN=120591174&site=ehost-live&scope=site>

Yuan, S. (2003). Seeing With New Eyes: Metaphors of Family Experience. *Mental Retardation*, 41(3), 207–211. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41<207:SWNEMO>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41<207:SWNEMO>2.0.CO;2)

Zechella, A. N., & Raval, V. V. (2016). Parenting Children with Intellectual and Developmental Disabilities in Asian Indian Families in the United States. *Journal of Child and Family Studies*, 25(4), 1295–1309. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0285-5>

Zuiliani Arango, L., Bastidas Acevedo, M., Ariza Marriaga, G., & Giraldo Lizcano, A. L. (2015). La Experiencia Paterna y su Cambio de la Cotidianidad en la Crianza del Hijo con síndrome de Down. Medellín- Colombia 2013. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 78(3), 82–90.

## **Anexos**



## ANEXOS

### Anexo A. Más información acerca de los autores destacados de la fenomenología

Siglos	Denominación	Autor	Año	País	Movimientos fenomenológicos o citas
XVIII-XIV	<b>Precursores</b> "Preparan el terreno" para la fenomenología	René Descartes	1596	Francia	"Je pense, donc, je suis"
		Immanuel Kant	1724	Alemania	"Pensar por uno mismo"
		Georg Wilhelm Friederich Hegel	1770	Alemania	"Things=manifestation of consciousness" / "Identity= Difference & Difference= Identity"
		Friederich Nietzsche	1844	Alemania	"There is no truth"
XX 1900's principios	<b>Fundadores</b> Iniciaron y establecieron el campo de investigación fenomenológica	Edmund Husserl	1859	República Checa	"Fenomenología Trascendental -Constitutiva"- El PADRE de la <b>Filosofía Fenomenológica</b> "
		Max Scheler	1874	Alemania	"Fenomenología Personalista y de los Valores"
		Edith Stein	1891	Alemania	"Fenomenología Empática y de la FE"
		Martin Heidegger	1889	Alemania	"Fenomenología Ontológica" - <b>Máxima</b> : "Zu den Sachen Selbst"
XX 1900's mediados	<b>Intérpretes de Fundadores</b>  Ampliaron y volvieron a concebir trabajos de los Fundadores	Jan Patočka	1907	Ctzechoslovakia	"Fenomenología Práctica Personal"
		Emmanuel Levinas	1906	Rusia	"Fenomenología Ética"-
		Jean-Paul Sartre	1905	Francia	"Fenomenología Existencial"
		Simone de Beauvoir	1908	Francia	"Fenomenología de Género"
		Maurice Merleau-Ponty	1908	Francia	"Fenomenología Encarnada"
		Hans-Georg Gadamer	1900	Alemania	"Fenomenología-Hermenéutica"
		Paul Ricoeur	1913	Francia	"Fenomenología Crítica"
		Maurice Blanchot	1907	Francia	"Fenomenología Literaria"
		Gaston Bachelard	1884	Francia (Bar-sur-Aube)	"Fenomenología Onírico- Poética"
		Alfred Schutz	1899	Viena	"Fenomenología Sociológica"
		Hannah Arendt	1906	Alemania	"Fenomenología Política"
XX 1990's finales	<b>Nuevos pensadores</b> Autores fenomenólogos que aún están vivos. Sus escritos ofrecen retos contemporáneos a la investigación fenomenológica	Don Ihde	1934	USA	"Postfenomenología de la Tecnociencia"
		Hubert Dreyfus	1929	USA- Indiana	"Fenomenología del Aprendizaje"
		Michel Serres	1930	Francia	"Fenomenología del Sentido"
		Alphonso Lingis	1933	USA- Illinois	"Fenomenología Ecológica"
		Jean-Luc Nancy	1940	Francia	"Fenomenología Fragmentaria"
		Jean-Louis Chrétien	1952	Francia	"Fenomenología Religiosa"
		Giorgio Agamben	1942	Italia	"Fenomenología Filológica"
		Jean-Luc Marion	1946	Francia	"Fenomenología Radical"
		Bernard Stiegler	1952	Francia	"Fenomenología Tecnogenética"
		Günter Figal	1949	Alemania	"Fenomenología de la Objetividad"
		Jennifer Anna Gosetti-Ferencei		USA	"Fenomenología Extático- Poética"
XX 1950's	<b>Escuela Holandesa</b>  Académicos más contemporáneos	Martinus J. Langeveld	1905	Holanda	"Pedagogía Fenomenológica"
		Frederik J. Buytendijk	1887	Holanda- 1974	"Fenomenología de la Medicina"
		Johan Hendrik van den Berg	1914	Holanda- 2012	"Fenomenología de la Psiquiatría"
		Nicolas Beets	1915	Holanda	"Pediatria Fenomenológica"
XX 1950's	<b>Escuela Duquesne en USA</b>	Anthony (Ton) Beekman	1926		"Fenomenología del Ministerio"
		Amadeo Giorgi	1931	USA	"La Fenomenología Psicológica Científica"
XX 1950's	<b>Escuela Duquesne en USA</b>	Clark Moustakas	1923	Holanda	"Fenomenología Heurística Psico-Terapéutica"
		Max van Manen	1942	Holanda	"Fenomenología de la Práctica" (Método Fenomenológico-Hermenéutico)

Nota. Resumen de autores destacados de la fenomenología. Elaboración propia a partir de la lectura de van Manen (2016a, pp. 72-215)



## Anexo B. Autorreflexión previa

En primer lugar, es importante que mis futuros lectores sepan que no soy madre de un niño con SD y que tampoco tengo algún familiar con SD. Es más, recuerdo que en mi niñez y adolescencia no conocí a ninguna persona con SD. 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 SD?, pero no pasaba de allí mi cuestionamiento. No recuerdo haberlo preguntado ni haberlo hablado con mis padres. Simplemente era para mí algo lejano y desconocido.

En ese entonces, nunca me imaginé el inmenso regalo que recibiría unos años después, mientras estudiaba mi carrera universitaria. Resulta que unos amigos de mis padres tenían un hijo con SD y querían que él ingresara en una escuela de educación infantil ordinaria, pero, debido a que la inclusión en Ecuador —mi país— aún era algo nuevo, en la escuela le estaban poniendo mil y una trabas para que no ingresara. El principal motivo para prohibirle el ingreso era que el niño tenía ya casi 2 años y aún no caminaba. Los padres del pequeño querían allanarle el camino a la escuela y, buscando una forma de superar esta dificultad se les ocurrió que alguien fuera con el niño a la escuela para apoyarle y, también, para ayudarle a caminar. Estoy infinitamente agradecida con los padres de este pequeño por haberse fijado en mí para ser ese alguien que acompañaría al pequeño durante casi 3 años. Recuerdo que cuando la madre me preguntó si quería trabajar con su hijo yo le dije: “Claro, me encantaría trabajar con su niño, pero eso sí, yo no sé nada nada acerca del SD”. A esta inquietud mía, la madre amablemente respondió: “no te preocupes, ya irás aprendiendo y cualquier cosa nos puedes preguntar”. ¡Vaya qué regalo fue esto para mí!

El tener el inmenso privilegio de trabajar y aprender muchas cosas de él y de sus padres me abrió todo un panorama nuevo como profesional de la educación y, también, como persona. Y todo esto porque esta investigación surge, en efecto y principalmente, a partir de esa experiencia que tuve de trabajar como ‘maestra sombra’ de este pequeño con SD.

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 la he podido vivir indirectamente, de forma vicaria, a través de los padres del pequeño con SD con el que tuve la maravillosa oportunidad de trabajar. Los padres de él, a pesar de las barreras externas que les iba imponiendo la sociedad, permanecían creyendo en su niño, y esto me lo contagiaban a mí. Me acuerdo de que durante



varios meses estuve, día a día, dándole 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: ¡él niño dio sus primeros pasos! ¡Qué alegría tan grande me dio, tanto que di un grito de emoción —llegando a asustarle— cuando vi que él se apoyó solito de una mesita de la escuela y dio 3 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 SD dar sus primeros pasos. En ese momento, yo pude vivirlo también en primera persona y ver así el fruto de mi continua espera.

Además, me parece que, al encontrarme en el campo de la educación, sí que he podido vivir este fenómeno desde mi postura como educadora-profesora. Recuerdo que, cuando estaba dando clases de teoría musical y solfeo en el conservatorio, había unos cuantos estudiantes que no se les terminaba de dar muy bien el solfeo melódico —leer partituras y cantar las notas de forma afinada y con el ritmo adecuado—. Entonces, con el director decidimos hacer sesiones extra para ayudarles con ello. Por mi parte, les enseñaba técnicas para entonar, intentando transmitirles maneras de mejorar. Pasaban los meses y los alumnos seguían desafinando. Con todo, ni ellos ni yo dejábamos de intentarlo.

Yo estaba convencida de que, probablemente, tomaría unos cuantos meses el que fueran afinando cada vez más y mejor. Lo cierto es que en ningún momento se me ocurrió decirles: “olvídenlo, esto nunca se les dará bien”. Yo pensaba: “A ver, sinceramente a estos chicos se les hace muy difícil cantar afinadamente, pero ellos tienen dos cosas muy importantes: ‘voz’ y ‘ganas’, y yo, como profesora, debo darles técnicas y todas las formas que se me ocurran para que ellos trabajen esa voz, porque este reto no puede ser algo imposible. Ciertamente requiere de mucho trabajo, pero ellos están motivados y quieren mejorar ¡Podemos intentarlo!”. Así, pasamos una buena temporada practicando una y otra vez y, ciertamente, no todos lograron entonar con afinación las ocho notas de una escala. Sin embargo, me parece que algunos pudieron llegar a cantar una quinta afinada y empezar a solfear con ritmos básicos melodías que se encontraban dentro de esta distancia melódica. Otros llegaron solo a una tercera, pero —bueno— mejoraron un poquito. Tal vez, como

profesora, allí viví de algún modo el fenómeno que ahora pretendo investigar, pero no lo sabré hasta que yo misma comprenda mejor qué es en sí misma esta esperanza pedagógica.

Una vez escrita esta contextualización inicial, seré más concreta para explicitar mis prejuicios y precomprensiones e iré contestando puntualmente cada pregunta que me ha surgido:

### **¿Qué entiendo por esperanza pedagógica?**

Lo que entiendo es que esta es una cualidad que deberíamos tener todos los adultos que educamos a menores en formación, pues sin esta esperanza realmente la educación que proveemos perdería mucho de su valor. Desde mi experiencia como profesora, creo que la esperanza no solo se trata de esperar que las cosas solas vayan mejorando, sino que —así como pasó con la experiencia que tuve en el conservatorio— se trata de ir actuando y aportando todo lo que esté de nuestra parte para que todo llegue a un mejor fin. También creo que la esperanza pedagógica se trata de fiarse de lo bueno que tiene el niño, porque la verdad es que creo que en todos hay al menos algo positivo.

Con respecto a la esperanza pedagógica en padres de hijos con SD, yo creo que aquellos que se involucran activamente en la educación de su hijo/a con SD logran que él/ella se pueda desarrollar mejor como persona. ¿Tal vez esa esperanza es una especial confianza que los padres tienen en ese/a hijo/a que, en lugar de quedarse solo en los puntos débiles, se dirige a encontrar aquellos puntos fuertes suyos?

### **¿Cómo veía yo la esperanza pedagógica de los padres del pequeño con el que trabajé?**

Creo que una parte de su esperanza pedagógica consistía en que ellos, a pesar de las barreras externas y las limitaciones propias de su niño —por ejemplo, el que no caminara todavía a los 2 años por su hipotonía muscular—, confiaban en su hijo y no dudaban de que, poco a poco, iría avanzando en diferentes hitos. Los padres del niño eran conscientes de que muchas personas mirarían a su hijo a través de la etiqueta social de infravalorarlo por el SD, pero esto no los conducía a otra cosa que a reforzarse para fijar su mirada en lo positivo de su hijo. Creo que era por ello por lo que buscaban informarse y encontrar soluciones para cualquier reto que se presentaba, apoyando siempre de forma positiva a su niño. Puede que fuera su esperanza pedagógica la que les ayudaba a superar las dificultades no quedando

paralizados por el ‘lado oscuro’, y así aspirar de una forma continuada a un futuro posible y mejor.

Creo, igualmente, haber percibido su esperanza pedagógica al ver cómo ellos estimulaban a su niño de una forma muy natural y, a su vez, entretenida. Recuerdo que, cuando el pequeño aún no caminaba, el padre lo cogía y se lo pasaba de un brazo a otro, lo lanzaba al aire y le hacía todo un juego de piruetas —que, por cierto, le llamaban “la tormenta”— que hacían que el pequeño diera unos gritos de felicidad y soltará unas carcajadas de alegría con las que se notaba lo bien que se lo pasaba. Mientras, yo le decía a la madre: “¡Uy! ¡Qué miedo que se le vaya a caer o que le vaya a pasar algo en sus bracitos!” y la madre sonriendo me decía: “Ah, tranquila. Entre ellos se entienden. No le va a pasar nada de nada”. Sí, creo que el no dejarse llevar por temores de “¡uy se puede caer!”, “¡uy mejor no dejarle hacer esto!”, etc., también forma parte de lo que implica esa esperanza pedagógica en unos padres de un/a hijo/a con SD.

Otra característica que creo haber reconocido de la esperanza pedagógica de estos padres se ancla en un recuerdo: ellos no dudaban que su niño con SD podría hacer las mismas cosas que sus otros hijos. La familia de él conocía que un hermano mío tocaba el violín en la orquesta sinfónica de mi ciudad y entonces un día se animaron a ir todos a una presentación —yo también asistía al concierto, por supuesto, porque iba a ver a mi hermano—. El pequeño con SD sabía a lo que iba y, ciertamente, disfrutaba mucho de la música académica. Es más, cuando el *allegro* de alguna sinfonía era interpretado por la orquesta le nacía moverse al ritmo de la música haciendo un baile, siguiendo muy bien el tiempo de la melodía. Está claro que yo, al tener alumnos en el conservatorio que les requería mucho esfuerzo seguir el ritmo correcto de una melodía, me quedaba sorprendida de ver lo bien que se le daba a este pequeño con SD. Todo esto me hace pensar que la esperanza pedagógica de unos padres implica no crear diferencias entre el hijo con SD y los demás hijos; es decir, darle a ese hijo un trato lo más parecido que a los demás. Por supuesto, esto conlleva el afinar el trato dependiendo de la singularidad de cada uno, pero tal cual se cría o educa a los demás hijos; esto es, sin hacer una clasificación dañina por el hecho de que el hijo tenga SD.

### **¿Qué sé yo de esa esperanza?**

Antes de empezar con esta investigación, la verdad es que nunca me había planteado estudiar, como tal, la esperanza dado que no sabía nada particular sobre ella; tan solo, o poco

más, que la definición que se le da en el diccionario Si no me hubiera encontrado con los padres del pequeño con SD con el que trabajé, no habría tenido esa inquietud por buscar darle un nombre a eso que yo percibía en ellos y que, por lo demás, muchos se quedaban admirados. En relación con esto, recuerdo que en uno de los conciertos de la orquesta sinfónica a los que fuimos un fotógrafo de un periódico importante de la ciudad le quiso hacer una foto, porque se quedó admirado de que un niño con SD tan pequeño disfrutara también de estar allí como público en esa presentación. Estaba claro, en mi ciudad no era lo usual ver a personas con SD haciendo las mismas cosas que las personas neurotípicas.

Retomando lo que comentaba antes, gracias a la experiencia que viví con el niño y sus padres, durante mis estudios del Máster en Educación Especial empecé a explorar publicaciones y materiales que hablasen acerca de los padres de hijos con SD y, más en concreto, sobre cómo dan apoyos a sus hijos/as. Hablando con mi director de tesis me encontré con el trabajo académico propio de la pedagogía de Max van Manen y me he enterado un poco acerca de qué es esa esperanza pedagógica. En base a lo escrito por van Manen, yo diría que lo que ahora sé acerca de tal esperanza es que se trata de una disposición en la que el adulto-educador cree en las posibilidades de todo menor en formación y, en consecuencia, busca actuar siempre para conducirlo hacia su mejor 'ser'. Pienso que se ha encendido en mí una luz más clara, y por ello considero que todo lo redactado aquí me será de mucha ayuda durante todo el proceso de mi investigación, con el deseo de tener todo ello presente en mi intento de llegar a revelar esa esperanza pedagógica que tienen los padres en la relación con sus hijos/as con SD. Creo que, posiblemente, algunos puntos que he escrito salgan también en el material experiencial que recogeré más adelante. Sea como fuere, estaré muy atenta a las experiencias vividas de los padres para dejar que el fenómeno me hable y se muestre tal y como es.



### Anexo C. Reporte de las características de los participantes

Padre				Madre				Hijo/a con SD						
n	Edad	País	Nivel Educativo	n	Edad	País	Nivel Educativo	Pseudónimo	Edad	Sexo	Tipo de T21	Nivel Educativo	Contexto Educativo	Ocupación
1	51-60	Ecuador	Estudios Universitarios	1	51-60	Ecuador	Estudio Universitarios	John	5	H	Simple	Educación Infantil	Educación Ordinaria	Estudiante
2	41-50	Ecuador	Estudios Universitarios	2	41-50	Ecuador	Estudios Universitarios	Kate	16	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante
3			—	3	51-60	España	Estudios Universitarios	Alex	23	H	Simple	Formación Profesional	Educación Ordinaria	Trabajando y Estudiante
4			—	4	61-70	España	Estudios Universitarios	Marina	40	M	Simple	Formación Profesional	Educación Ordinaria	Trabajando
5			—	5	41-50	España	Estudios Primarios	Erick	6	H	Simple	Educación Infantil	Educación Ordinaria	Estudiante
6	51-60	Escocia	Formación Profesional	6	51-60	Escocia	Estudios Universitarios	Patrick	28	H	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Buscando Trabajo
7			—	7	51-60	Suiza	Estudios Universitarios	Ivet	15	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante
8			—	8	61-70	Brasil	Estudios Universitarios	Eduardo	28	H	Simple	Estudios Universitarios	Educación Ordinaria	Trabajando y Estudiante
9			—	9	51-60	Australia	Estudios Universitarios	Raquel	22	M	Simple	Formación Profesional	Educación Ordinaria	Trabajando
10			—	10	51-60	Escocia	Estudios Universitarios	Belén	29	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante*
11			—	11	51-60	España	Estudios Universitarios	Silvia	17	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante
12	51-60	España	Estudios Universitarios	12	61-70	España	Estudios Universitarios	Joseph	30	H	Simple	Estudios Primarios	Educación Ordinaria	Trabajando
13	61-70	España	Formación Profesional	13	61-70	España	Formación Profesional	Claire	19	M	Simple	Formación Profesional	Educación Ordinaria	Estudiante
14	51-60	España	Formación Profesional	14	51-60	España	Formación Profesional	Anne	29	M	Simple	Formación Profesional	Educación Ordinaria	Estudiante
15	51-60	Escocia	Estudios Universitarios	15	51-60	Escocia	Formación Profesional	Pauline	18	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante
16			—	16	41-50	España	Estudios Primarios	Mireia	19	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante*
17			—	17	51-60	España	Estudios Universitarios	Marieli	17	M	Simple	Formación Profesional	Educación Especial	Estudiante
18			—	18	51-60	España	Estudios Universitarios	Gustavo	20	H	Simple	Estudios Primarios	Educación Especial/ Ordinaria	Estudiante*
19			—	19	51-60	España	Estudios Universitarios	Diana	17	M	Simple	Estudios Primarios	Educación Ordinaria	Estudiante*
20	41-50	España	Estudios Universitarios	20	41-50	España	Estudios Universitarios	Michael	10	H	Simple	Estudios Primarios	Educación Especial	Estudiante
21	41-50	España	Estudios Universitarios	21			—	Albert	15	H	Simple	Estudios Primarios	Educación Especial	Estudiante
22			—	22	51-60	España	Estudios Secundarios	Martha	23	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Trabajando
23	51-60	España	Estudios Universitarios	23	51-60	España	Estudios Universitarios	Susanne	19	M	Simple	Estudios Secundarios	Educación Ordinaria	Estudiante*
24	30-40	España	Estudios Universitarios	24	30-40	España	Formación Profesional	Richard	11	H	Simple	Estudios Primarios	Educación Ordinaria	Estudiante

*Nota.* El nivel educativo es aquel obtenido hasta el presente. \* Estudiante= actualmente en formación profesional o en cursos formativos.



## Anexo D. Hoja informativa en castellano e inglés



**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

### HOJA DE INFORMACIÓN PARA LOS PARTICIPANTES

En ....., a ..... de ..... 201\_

Estimado/s D. y D<sup>a</sup>:

Yo, D<sup>a</sup> Karen De Fátima Armijos Yambay soy investigadora en formación de la Facultad de Ciencia de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona. Actualmente, estoy realizando mi Tesis Doctoral, que tiene este título: *“La esperanza pedagógica desde la experiencia vivida por los padres de hijos con síndrome de Down (SD)”*, cuyo director es D. José Antonio Jordán Sierra, Profesor Titular del Departamento de Pedagogía Sistemática y Social.

El objetivo de esta investigación es profundizar en los aspectos esenciales de cómo los padres viven el hecho de confiar, con una convencida esperanza en su hijo/a con SD en el proceso de su crianza y educación. Concretamente, estoy interesada en comprender el significado que tiene esta esperanza pedagógica para ustedes y, para ello, les pediría que me hagan partícipes de sus experiencias vividas en la relación cotidiana con su hijo/a.

Conocer y ahondar en este tema es de gran importancia, dado que puede ayudar mucho — en un futuro no lejano— a que otros padres deseen y quieran vivir de forma esperanzada ese tipo de relaciones con su hijo/a con SD y, de este modo, favorecer el que su este/a tenga una mejor calidad de vida.

Teniendo en cuenta lo antes mencionado, quisiera saber si aceptaría/n colaborar en este estudio como participante/s, teniendo en cuenta que no está prevista ninguna compensación económica por ello. Asimismo, es oportuno indicar que su participación no conlleva, como tal, ningún riesgo, salvo alguna manifestación emocional posible que pueda/n experimentar durante la entrevista al recordar algún momento vivido con cierta intensidad junto a su hijo/a. Por ello, con total libertad puede/n optar por no contestar alguna pregunta que les suponga un riesgo emocional.

Si su respuesta a nuestra invitación de participar fuese positiva, yo les realizaría una primera entrevista, que tendría una duración aproximada de 45 minutos, en la que hablaríamos sobre sus experiencias de esperanza pedagógica, tal como las han vivido y las siguen viviendo como padres de un/a hijo/a con SD. La entrevista se acordaría previamente con ustedes para realizarla en el lugar y momento más oportuno en persona o en una videoconferencia. En caso de que fuera necesario,



realizaríamos una segunda entrevista o les solicitaríamos que nos respondieran en forma de relatos anecdóticos unas preguntas que les enviaríamos por correo electrónico.

Cabe señalar que toda la información obtenida será tratada de manera totalmente confidencial, bajo las condiciones éticas requeridas y de acuerdo con las normas vigentes de protección de datos. Para salvaguardar su identidad se utilizarán pseudónimos al citar sus intervenciones en la redacción de sus experiencias vividas.

Antes de iniciar la entrevista, les pediría que firmasen un “Consentimiento Informado”. Asimismo, les enviaría un breve cuestionario para obtener algunos datos sociodemográficos propios de ustedes con el fin principal de contextualizar mejor sus intervenciones, así como de tabularlos y, también, mostrar ciertas características de los participantes. Tras ese sencillo proceso, pasaríamos a la realización de la entrevista, la cuál sería grabada para, posteriormente, estudiar el contenido de esta.

De igual modo, deseo señalar que solamente mi director y yo tendremos acceso a los datos obtenidos y que el contenido del cuestionario sociodemográfico y de las grabaciones será destruido totalmente una vez concluida la investigación. Además, el “Consentimiento Informado” se mantendrá en un lugar seguro, y será destruido al cabo de 7 años, contados a partir de la fecha en que sea finalizada la investigación; y esto, por algún requerimiento de divulgación científica de este estudio.

En caso de que usted/es estuviese/n de acuerdo, considero muy gratificante ponerme en contacto con usted/es para enviarle/s, mediante un correo electrónico, los resultados del análisis de su entrevista, para constatar que usted/es se siente/n identificada/o/os con ellos.

Además, deseo comunicarles que su participación en mi estudio es libre y voluntaria, por lo que en ningún momento debe/n sentirse obligada/o/os a participar, o bien a continuar en la investigación si no lo desea/n. Tiene/n el derecho a retirarse sin dar explicaciones y sin penalización alguna, solo debe/n comunicármelo por cualquier medio.

Agradezco de antemano, su interés y su generosa colaboración en esta investigación. Si tuviese/n alguna pregunta, no dude/n, por favor, en comunicármela. Quedo a su entera disposición para aclarar cualquier cuestión.

Atentamente,

Karen De Fátima Armijos Yambay  
**Investigadora en formación**  
Doctoranda  
Facultad de Ciencias de la Educación  
Universidad Autónoma de Barcelona  
@: [karendefatima.armijos@e-campus.uab.cat](mailto:karendefatima.armijos@e-campus.uab.cat)

Dr. José Antonio Jordán Sierra  
**Director de la Tesis**  
Profesor Titular  
Departamento de Pedagogía Sistemática y Social  
Universidad Autónoma de Barcelona  
@: [josep.jordan@uab.cat](mailto:josep.jordan@uab.cat)



**Universitat Autònoma  
de Barcelona**  
FACULTY OF EDUCATION SCIENCES

### INFORMATION SHEET FOR PARTICIPANTS

In ....., the ..... of ..... 201\_

Dear Mr. /Mrs.

I, Ms. Karen De Fátima Armijos Yambay, am a researcher in training from the Faculty of Education Sciences of the Autonomous University of Barcelona. Currently, I am doing my Doctoral Dissertation, which has the title: “*Pedagogical Hope from the lived experience of parents of children with Down syndrome (DS)*”, whose advisor is PhD. José Antonio Jordán Sierra, Full Professor in the Department of Systematic and Social Pedagogy.

The aim of this research is to deepen in the essential aspects of how parents experience trust, with a convinced hope in their son/daughter with DS. Specifically, through the lived experiences that you could share in our interview, I intend to understand the meaning that pedagogical hope has for you in the daily relationship with your child.

A deep exploration of this topic is relevant, since it can help –in the near future– parents who wish to live hopefully with their child with DS. Hence, parents could ensure a better quality of life for their son/daughter.

Therefore, I would like to know if you accept to be part of my research, as participant/s. No compensation will be provided for taking part in this study. One possible and minimal risk to participating in this research is emotional distress. If while being interviewed you remember something lived with intensity that make you feel distressed, you are free to choose not to answer that question.

If your answer is affirmative, I would interview you for approximately 45 minutes. During the interview, we would talk about your experiences of pedagogical hope and how you have lived and continue living it as the father/mother/parents of a child with DS. We would schedule the interview in advance considering your availability. Thus, we will agree the most feasible place and time either by face-to-face or videoconference conversation. If it were necessary, we might have a second interview, or I might ask you to respond via mail some questions to answer with your anecdotal stories.

All the information obtained will be confidential to comply with the ethical protocol and in accordance with the valid data protection standards. Pseudonyms will be used to safeguard your identity when quoting your lived experiences.

Before starting the interview, I will request your signature on an “Informed Consent”. Also, I will send a brief questionnaire to obtain some sociodemographic data from you. The aim of the latter is to contextualize your quotes and tabulate the data to show the participants characteristics. After that, we will have the interview, which will be recorded to study its content.

No one except my advisor and me will have access to your information. In addition, I wish to point out that the content of the recordings will be properly discarded once the research is concluded. The “Informed Consent” will be kept in a safe place and it will be destroyed 7 years after the research is finished due to requirements asked for scientific dissemination.

Furthermore, I will be glad to send via e-mail, the results of the analysis of your interview for your revision and confirmation that you feel identified with them.

Also, kindly consider that your participation in my study is free and voluntary. Thus, please feel free to participate or quit the research if you decide so. You have the right to withdraw without explanation and without penalty. Please, notify it to me by any means.

Thank you in advance for your interest and your kind collaboration in this research study. If you have any questions, please contact me. I will be glad to respond your inquiries. I remain at your entire disposal to clarify any issue.

Best regards,

Karen De Fátima Armijos Yambay  
**Researcher in Training**  
PhD student  
Faculty of Education Sciences  
Autonomous University of Barcelona  
@: [karendefatima.armijos@e-campus.uab.cat](mailto:karendefatima.armijos@e-campus.uab.cat)

Dr. José Antonio Jordán Sierra  
**Dissertation Supervisor**  
Full Professor  
Department of Systematic and Social Pedagogy  
Autonomous University of Barcelona  
@: [josep.jordan@uab.cat](mailto:josep.jordan@uab.cat)

## Anexo E. Consentimiento informado en castellano e inglés



**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

En ....., a ..... de ..... 201\_

Nosotros, D. / D<sup>a</sup> ....., hemos recibido de D<sup>a</sup> Karen De Fátima Armijos Yambay la información escrita que se adjunta sobre el estudio. Hemos comprendido satisfactoriamente lo que se nos ha explicado sobre la investigación que se titula: *“La Esperanza Pedagógica desde la experiencia vivida por los padres de hijos con síndrome de Down”*.

Damos nuestro consentimiento para formar parte en el estudio y asumimos que nuestra participación es totalmente voluntaria y que no recibiremos compensación alguna por ella.

Autorizamos cumplimentar el cuestionario de datos sociodemográficos y, también, ser grabados en la/s entrevista/s con el único fin de facilitar el análisis de la información recogida. Somos conscientes de que, al concluir el estudio, tanto el cuestionario como la grabación serán destruidos.

Damos nuestra autorización para que, en el caso de que la investigadora así se requiera, se nos solicite una segunda entrevista y/o relatos escritos para que sean utilizados en la investigación.

De igual manera, somos consciente que, durante la entrevista, podemos optar por no contestar alguna pregunta que suponga una carga emocional para nosotros.

Asimismo, consentimos que la doctoranda se ponga en contacto con nosotros para presentarnos los resultados del análisis de la entrevista con el fin de ver si nos sentimos identificados con ellos.

Comprendemos que toda la información recogida será tratada de modo totalmente confidencial, bajo las condiciones éticas y de acuerdo con las normas vigentes de protección de datos.

Comprendemos que en ningún momento estamos obligados a participar ni a continuar en la investigación si no lo deseamos.

Autorizamos que, para fines de divulgación científica, se guarde el Consentimiento Informado durante 7 años y que se hagan citas literales de nuestras intervenciones sin mencionar nuestros nombres.

Hemos sido informados de todas aquellas preguntas que nos han surgido por la participación en este estudio de investigación y hemos recibido una copia de este consentimiento.

**FIRMA DEL PADRE**

**FIRMA DE LA MADRE**

---

Karen De Fátima Armijos Yambay  
**Investigadora en formación**  
Doctoranda

---

Dr. José Antonio Jordán Sierra  
**Director de la Tesis**  
Profesor Titular



**Universitat Autònoma  
de Barcelona**

FACULTY OF EDUCATION SCIENCES

**INFORMED CONSENT**

In ....., the ..... of ..... 201\_

Mr. & Mrs. ...., inform that we have received from Ms. Karen De Fátima Armijos Yambay the written information about the study (attached). We have satisfactorily understood what has been explained to us about the research that is entitled: *“Pedagogical Hope from the lived experience of parents of children with Down syndrome.”*

We give our consent to be a part of the study and we assume that our participation is totally voluntary and that we will not receive any compensation.

We authorize the completion of the sociodemographic questionnaire. In addition, we agree to be recorded in the interview/s with the sole purpose of facilitating the analysis of the information collected. We are aware that, at the end of the study, the questionnaire and the recording will be destroyed.

We are aware that during the interview we can choose not to answer a question if we feel emotionally distressed.

We give our consent to be contacted again if the researcher needs a second interview or written accounts from us. Likewise, we authorize the researcher to send us the results of her analysis of our interview to confirm if we feel identified with them.

We understand that all the information collected will be considered completely confidential, under the ethical protocol of research and in accordance with the current data protection regulations. We understand that we are not obligated to participate or continue in the research if we do not wish to.

We authorize to save the Informed Consent for 7 years and that the researcher could use literally our quotes without our names.

We have been informed of all the questions that have arisen from our participation in this research study.

**FATHER’S SIGNATURE**

**MOTHER’S SIGNATURE**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Karen De Fátima Armijos Yambay  
**Researcher in Training**  
PhD student

Dr. José Antonio Jordán Sierra  
**Dissertation Supervisor**  
Full Professor

Anexo F. Cuestionario de datos sociodemográficos en castellano e inglés



FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

FECHA: \_\_\_\_\_

**CUESTIONARIO DE DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

País: \_\_\_\_\_

**PADRE**

**Edad:** 30 a 40 años  41 a 50 años   
51 a 60 años  61 a 70 años  71 o más años

**Nivel Educativo:** Estudios primarios  Estudios secundarios   
Formación profesional  Estudios universitarios

**MADRE**

**Edad:** 30 a 40 años  41 a 50 años   
51 a 60 años  61 a 70 años  71 o más años

**Nivel Educativo:** Estudios primarios  Estudios secundarios   
Formación profesional  Estudios universitarios

**HIJO/A con Trisomía 21 (síndrome de Down)**

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** Hombre  Mujer

**Nivel Educativo:** Estudios infantil/primarios  Estudios secundarios   
Formación profesional  Estudios universitarios

**Contexto Educativo:** Educación ordinaria  Educación Especial

**Ocupación/Profesión:** \_\_\_\_\_

**Tipo de Trisomía 21:** Simple  Translocación  Mosaicismo

**DATOS DE CONTACTO** (si desean que me contacte con ustedes en el futuro):

**Teléfono:** \_\_\_\_\_ **Correo electrónico:** \_\_\_\_\_

**Correo Postal:**

**Calle:** \_\_\_\_\_ **Nº** \_\_\_\_\_ **Piso** \_\_\_\_\_ **Letra** \_\_\_\_\_

**Ciudad:** \_\_\_\_\_ **Código Postal:** \_\_\_\_\_ **Provincia:** \_\_\_\_\_

**SOCIODEMOGRAPHIC DATA QUESTIONNAIRE**

Country: \_\_\_\_\_

**FATHER**

**Age:** 30 to 40 years  41 to 50 years   
 51 to 60 years  61 to 70 years  71 or more years

**Educational Stage:** Primary Education  Secondary Education   
 Further Education  Higher Education

**MOTHER**

**Age:** 30 to 40 years  41 to 50 years   
 51 to 60 years  61 to 70 years  71 or more years

**Educational Stage:** Primary Education  Secondary Education   
 Further Education  Higher Education

**SON/DAUGHTER with Trisomy 21 (Down syndrome)**

Age: \_\_\_\_\_

Sex: Male  Female 

**Educational Stage:** Primary Education  Secondary Education   
 Further Education  Higher Education

Context of Education: Mainstream School  Special School 

Occupation/Profession: \_\_\_\_\_

Type of Trisomy 21: Simple  Translocation  Mosaicism 

CONTACT DATA (if you would like to be contacted in the future):

Telephone number: \_\_\_\_\_ E-mail: \_\_\_\_\_

Street: \_\_\_\_\_ N° \_\_\_\_ Door \_\_\_\_ Letter \_\_\_\_

City: \_\_\_\_\_ ZIP Code: \_\_\_\_\_ Province: \_\_\_\_\_

## Anexo G. Aprobación del Comité de Ética en Experimentación Animal y Humana



### Comisión de Ética en la Experimentación Animal y Humana (CEEAH)

Universitat Autònoma de Barcelona  
08193 Bellaterra (Cerdanyola del Vallès)

La Comisión de Ética en la Experimentación Animal y Humana (CEEAH) de la Universitat Autònoma de Barcelona, reunida el día 29-03-2019, acuerda informar favorablemente el proyecto con número de referencia CEEAH 4669 y que tiene por título " La Esperanza Pedagógica desde la experiencia vivida por los padres de hijos con síndrome de Down" presentado por José Antonio Jordán Sierra

<p><b>Elaborado:</b></p> <p>Nombre: Nuria Perez Pastor Cargo: Secretària de la CEEA de la UAB Fecha:</p> <p><b>NURIA PEREZ PASTOR</b></p> <p><small>Firmado digitalmente por NURIA PEREZ PASTOR Miembro de reconocimiento (DN): c=ES, ou=Algebra (https://www.uab.cat), CN=Certificació, sn=Perez Pastor, givenName=NURIA, SerialNumber=353096381, cn=NURIA PEREZ PASTOR Fecha: 2019.04.03 16:16:58 +02'00'</small></p>	<p><b>Aprovado:</b></p> <p>Nombre: José Luis Molina González Cargo: President de la CEEAH de la UAB Fecha:</p> <p><b>JOSE LUIS MOLINA GONZALEZ - DNI 36561625C</b></p> <p><small>Firmado digitalmente por JOSE LUIS MOLINA GONZALEZ - DNI 36561625C Fecha: 2019.04.03 16:36:09 +02'00'</small></p>
---	--





## Anexo H. Anexo Hoja Informativa: Ejemplos de experiencias vividas



Universitat Autònoma  
de Barcelona

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

### EJEMPLOS DE EXPERIENCIAS VIVIDAS

#### *ESPERANZA PEDAGÓGICA*

Disposición que conduce a los educadores a creer en las posibilidades de sus niños y jóvenes... así como a creer en la influencia positiva que pueden ejercer en sus niños con su actitud esperanzada, diciéndose en sus adentros: “No te dejaré tirado; estoy convencido de que puedes hacerlo mejor”

(Van Manen, 1998, 2017)

---

Estimado/s Sr. y/o Sra:

A continuación, presento a ustedes 3 ejemplos de descripciones tomadas de otros padres para que conozcan qué tipo de experiencias vividas relacionadas con la confianza podrían surgir en las entrevistas y/o relatos.

De todas estas experiencias personales se debe destacar que los padres y las madres recuerdan y describen: *¿Cómo fue esa experiencia? ¿Cómo se sentían? ¿Qué hicieron? ¿Qué dijeron? ¿Qué pasó? ¿Qué vino a su mente en ese momento?*

Estos ejemplos pueden ayudarles a recordar experiencias personales suyas vinculadas con la confianza y esperanza que han depositado en sus hijos.

Atentamente,

Karen De Fátima Armijos Yambay

Doctoranda de la Facultad de Ciencias de la Educación

Universidad Autónoma de Barcelona

## EJEMPLO 1

Padres de John: “**Él lo va a lograr, no sé cuándo, pero lo hará**”

**Contextualización:** Durante la entrevista, los padres de John han comentado que ellos procuran estimular a su hijo y no poner límites para que continúe desarrollándose lo mejor posible. Mientras hablaban de las cosas que John va haciendo en la escuela, ellos afirmaban estar atentos a cualquier posibilidad que se presenta para favorecer su desarrollo. Tras esos comentarios suyos, les pregunté: “**¿Podrían ponerme un ejemplo de cómo le van dando oportunidades y estímulos a John?**”. En relación con esto el papá intervino y comentó, mediante un vivencial ejemplo, el siguiente momento compartido con su hijo:

### **Ejemplo:**

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!”

**Consideraciones a destacar:** En esta experiencia vivida, he subrayado aspectos relacionados con la confianza que el padre de John va depositando en su hijo por si esto puede **darle/s pistas para que usted/es recuerde/n momentos en donde hayan creído con firme convicción en su hijo/a**.

## **EJEMPLO 2**

Madre de Rafa: “**Él tiene cualidades, yo pondré de mi mano...**”

**Contextualización:** Una madre comparte su experiencia en la escolarización de su hijo y cómo el confiar en él ha favorecido su desarrollo a largo plazo.

### **Ejemplo:**

Recuerdo que cuando llevamos a Rafa a educación infantil, su maestra nos dijo: “Me da miedo de que no sepa hacer con el niño lo que necesita”. Mi respuesta a esto fue clara: “¡No se preocupe! Usted ponga de su mano lo que pueda, que nosotros también lo pondremos...”. Y, de esta manera, logramos que Rafa emprendiera su camino en un contexto ‘normalizado’. A veces, entre los profesores, surgían comentarios como: “¡No puede más, porque tiene un C.I muy bajito!”; “¡La escuela no está hecha para él...!”. Sin embargo, mi esposo y yo no nos paralizamos por estos comentarios y decidimos que teníamos que permanecer luchando y confiando en Rafa. Recuerdo que conversando con mi esposo nos decíamos: “¿Por qué no lo seguimos intentando?”. Rafa, al igual que sus hermanos, tiene cualidades y, entre ellas, notamos que se le iba dando muy bien la música. A partir de esto, nos interesamos por llevarlo al conservatorio y apoyarlo después en casa... Y es así como actualmente Rafa es la primera persona con SD en España que ha obtenido el grado profesional en música.

Fragmento elaborado a partir de la lectura de Calderón (2014).

**Consideraciones a destacar:** En esta experiencia vivida, también se destacan aspectos de la confianza y, sobre todo, el no darse por vencidos y el encontrar potencialidades en el hijo, a pesar de que a simple vista parecieran estar escondidas.

**Este ejemplo puede darle/s pistas para que usted/es recuerde/n algunos momentos en donde hayan hallado potencialidades latentes en su hijo/a gracias a esa mirada de confianza.**

### EJEMPLO 3

Padre de Kate: “Tengo que ayudarme a mí mismo para vencer mis miedos... y así darle fuerzas a mi hija”

**Contextualización:** Unos padres comparten momentos vividos en los que hacen oídos sordos a los comentarios externos: “Uy no, la niña no va a poder”, y alimentan su confianza para poder continuar. Tras esto, les pregunto: **¿En qué sentido alimentan ustedes esa confianza en su hija? Pónganme, por favor, un ejemplo.** El padre interviene y responde:

**Ejemplo:**

Cuando veo a mis otras dos hijas, que son mayores que Kate, y recuerdo cómo ellas aprendieron a leer, a sumar y restar, y a escribir me doy cuenta de que a Kate le cuesta más... Por eso, a veces siento temor, y se me cruzan pensamientos como “mi hija no es como el mundo la quiere”, pero... no me dejo derrumbar, y me digo: “¡Pepe, no tienes que temer! ¡Tienes que ayudarte a vencer tus miedos para darle fuerzas a tu hija!” E inmediatamente, valoro esas medallas que Kate va consiguiendo: caminar con más seguridad, escribir los trazos mejor... y pienso: “¡Va por buen camino! El llegar a una meta va de la mano con la constancia y yo tengo que darle mi apoyo”. En momentos de dolor en donde se me cruzan pensamientos negativos no me desespero, me mantengo fuerte para fortalecer a mi hija.

**Consideraciones a destacar:**

En esta experiencia vivida, se destacan aspectos de cómo el padre está convencido de que debe vencer sus miedos con relación a las posibles limitaciones de su hija, pues estoy influyendo en cómo el invierta y apoye a su niña.

**Este ejemplo puede darle/s pistas para que usted/es recuerde/n momentos en donde reconozcan su capacidad de influir en la vida de su hijo/a.**



Universitat Autònoma  
de Barcelona

FACULTY OF EDUCATION SCIENCES

## EXAMPLES OF LIVED EXPERIENCES

### PEDAGOGICAL HOPE

“Disposition that leads educators (parents) to trust in the possibilities of their children and youths...as well as trusting in the positive influence they can exert on their children through their hopeful attitude, this is: "I will not let you down; I am convinced that you can do better.”

(Van Manen, 1998, 2017)

---

Dear Mr. /Mrs.

In the following pages I present examples of pedagogical hope lived experiences descriptions given by parents. These examples can help you to get acquainted with the type of trust/hope lived experiences that can come up during the interview.

It is important to highlight that in this description the parents remember and describe:

*How was their experience? How did they feel? What did they do? What did they say? What happened? What came to their mind in that moment?*

These examples could help you remember your own personal experiences about trust and confidence on your child.

Sincerely yours,

Karen De Fátima Armijos Yambay  
PhD student- Faculty of Education Sciences  
Universidad Autónoma de Barcelona

### EXAMPLE 1

John's parents: **“He will achieve it, I do not know when, but he will do it.”**

**Contextualization:** During the interview, John's parents have commented that they try to stimulate their child and they do not set limits to encourage him development as well as possible. While they talked about the things that John is doing in school, they said they were attentive to any possibility that arises to favor his development. After these commentaries, I asked them: **Could you give me an example of how you are giving opportunities and encouragement to John?** Then, the father expressed through an experiential example a moment shared with his son:

#### **Example:**

John's school has an area where there are stairs, and we pass through it every day before going to the classroom. Whenever we walk through that area, John likes to stop there and go up and down stairs. I do not prevent him from doing it. On the contrary, I encourage him, because my inside voice tells me that the up and down climbing of the stairs of our son John is a great opportunity for him to develop more his coordination awareness. At the beginning he does not go alone, but then I hold his hands, so he goes up little by little. I go behind him, holding him and giving him the support he needs with my hands to go up and down. After a while, he goes upstairs more secure, although holding just his little hand. Then, after about three weeks (or a little more) he dares to go alone without my help, although holding a bit from the railing or the wall ... He is doing very well in going upstairs, and he says: “Dad, let's go up 2 stairs at a time!”; then I go up with him. Then he says: “Now, Dad, let's go 3 at a time!”, And there I go, upstairs with him. Going downstairs is a bit difficult, but he still likes it, because we play while we go down. I say: “Come on, John, jump!” Then, I jump forward and he jumps to my side. While we play... we laugh, we make jokes and have a good time together ... In the end, I am convinced: “John is going to do it!...” These days, he goes up and down alone, although still somewhat awkwardly ... but he is doing it!...” While we play, deep inside I am convinced that he will do it and I say to myself: “ He will do it ... I do not know when, but he will ... and then he will go down running!”

**Considerations to highlight:** In this lived experience, I have emphasized aspects related to how John's father trusts his son. This example **can provide clues so that might help you remember moments where you have believed in your child capacities with firm conviction**.

## EXAMPLE 2

Alex's mother: **"If that is what he wants the most, of course I'll listen to him..."**

**Contextualization:** A mother says how her son came up with an initiative of helping seniors and how she is convinced that she should support him through this noble cause.

### **Example:**

(...) A few weeks ago, Alex and I were in a social assistance center. While we waited, my son was reading some informational brochures that were on a bookshelf. And, in one of them, he saw a course of "Caring for seniors". When we left, he said to me: "Mom, next year, I want to do this course" ... Alex, is 22, and he has been trained in cooking for 4 years and we were thinking about sending his C.V to some of the most appropriate school cafeterias... The truth is that I was puzzled by his new desire of doing that "Caring for seniors" course. The first thing I would have said is something like this: "Look, darling ... No! You have studied enough and now the best thing is that you get to work on that; we are going to strengthen these competences, and for that we are going to find a job." However, rethinking what he was proposing to me, I said to myself: "If that is what he wants the most, of course I will listen to him; I will listen attentively to know the reason for this desire." Hence, I asked him: "Alex, why would you want to take this course?" And he, with his honest words and surprising simplicity, said: "Mom, I want to help other people, just as I have been helped by others!". Immediately, I understood him and I thought to myself: "If he wants to continue studying and do the course of 'Caring for seniors', why not?". Moreover, ... I am convinced that he wants to do it because he craves for something that will not only gives him a job opportunity, but gives him, above all, a big meaning to his life; something to which he feels very inclined to and that he can do! He already volunteers as a tennis instructor and is helping people with disabilities to play tennis. With all the things he must do, at home he also helps me. In addition, he takes care of his grandfather who is sick. I know that he can do professionally what he already does because of his clear humanity. That's why I said to myself: "I have to believe in him; I have to value his initiative and support him in that call to such a noble cause."

**Considerations to highlight:** In this lived experience, I have highlighted points related to the mother's attentive listening and how she trusts in her child capabilities and initiative.

This example **can provide clues that might help you remember moments where you have influenced as educator to support any initiative from your son or daughter trusting that he/she was able to do it.**



### **EXAMPLE 3**

**Raphael's mother:** "He has qualities, I will do my utmost..."

**Contextualization:** A mother speaks about her experience in trying to get mainstream schooling for her son. Moreover, she shares how trusting her child or living this pedagogical hope has promoted her son's long-term development.

**Example:**

I remember that when we took Rapha to kindergarten, his teacher told us: "I am afraid I do not know what to do with your child's needs". My answer to this was very clear: "Don't worry! You do your utmost, that we will also do ours...". In this way, Rapha found his way in a mainstream context. Sometimes, among teachers, there were commentaries like: "He can't do that, because he has a low I.Q!"; "The school is not for him...!". However, my husband and I never became paralyzed for this. On the contrary, we decided that we ought to continue fighting for Rapha and trusting in him. One day, talking with my husband we asked ourselves: Why shouldn't we continue trying? Rapha has got qualities just like his siblings. Among these qualities, we noticed that he was doing very well in Music. Consequently, we got interested in taking him to the conservatory and continue supporting him at home... And this is how Rapha currently is the first Spanish person with Down syndrome that has obtained the professional degree in Music.

Fragment written based on Calderón (2014).

**Considerations to highlight:** In this lived experience, I have also emphasized aspects related to the mother's trust and especially "do not giving up" and "finding qualities/capabilities that may have been apparently hidden in her son".

This example **can provide clues that might help you remember moments where you have found latent qualities in your son/daughter thanks to your hopeful confident look.**

## Anexo I. Síntesis de la tesis doctoral

**UAB**  
Universitat Autònoma  
de Barcelona  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

**Síntesis de la Investigación de mi Tesis doctoral**  
Karen Armijos Yambay

Soy doctoranda de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad Autónoma de Barcelona. Actualmente, estoy realizando mi Tesis doctoral, que se titula así: *"La Esperanza Pedagógica desde la experiencia vivida por los padres de hijos con síndrome de Down"*.

El objetivo de esta investigación consiste en desvelar o descubrir los rasgos esenciales —¡más significativos! — que caracterizan a los *padres-madres que viven la experiencia de «confiar», «creer positivamente»* ... y con una *«convencida esperanza»* en su hijo/a con SD, durante el prolongado proceso de *crianza y educación* de su niño/a o joven.

*Es fundamental encontrar unos padres-madres con esa convicción e implicación*, pues —a través de las experiencias vividas por ellos/as con esa convicción e implicación, en un grado suficiente— me pueden aportar ese tipo de vivencias a través de entrevistas y/o relatos.

Esto es muy importante para esta Investigación doctoral, pues para conseguir el objetivo mencionado al principio, es del todo necesario *«recoger un buen número de experiencias vividas»*, como las comentadas, que tengan una cierta riqueza. Solo así, será posible llegar a comprender *«el significado que tiene esta esperanza pedagógica para ellos en la relación humana-educativa cotidiana con su hijo/a con SD»*.

Conseguir la mejor comprensión y exposición de este tema (confianza-esperanza en sus hijos/as con SD) es de *gran importancia*, dado que puede ayudar mucho —en un futuro no lejano— a que *«otros muchos padres deseen y quieran vivir de forma confiada-esperanzada su relación estrecha y diaria con su hijo/a con SD»* y, de este modo, favorecer el deseo factible de que su hijo/a tenga la *«mayor calidad de vida posible»*.

**UAB**  
Universitat Autònoma  
de Barcelona  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

**Summary of my Doctoral Thesis investigation**  
Karen Armijos Yambay

I am a PhD student from the Department of Education in Universidad Autónoma de Barcelona, Spain. Currently, I am working on my Doctoral Thesis investigation called "Pedagogical Hope from parents of children with Down syndrome lived experience".

The objective of this investigation is discovering or revealing the essential traits/features of the parents that live the experience of trusting positively and having a convinced hope in their son/daughter with Down syndrome during the raising and education process.

It is fundamental to find parents (fathers and mothers) with this conviction and implication because through their lived experiences they can contribute to my thesis by providing examples of their experiences during the interviews or written accounts.

To reach my investigation objectives, it is necessary to collect a considerable amount of lived experiences that have richness of Pedagogical Hope. Through this approach, it will be possible to understand the real meaning that Pedagogical Hope has in the lives of parents in their human-educational relationship with their son/ daughter with Down syndrome. Hence, having the opportunity to listen to the experiences of hopeful parents is extremely relevant for my Doctoral Thesis.

It is essential to understand and explain this topic because - in a near future- it can raise awareness and motivate other parents to live in a hopeful way their close and daily relationship with their son/daughter with Down syndrome. Consequently, Pedagogical Hope lived by parents will support the feasible desire of granting best quality of life to their son/daughter.



## Anexo J. Ficha Reflexiva

<b>FICHA REFLEXIVA</b>	
<b>Entrevista Nº: 21</b>	
<b>Contexto de la entrevista</b>	<i>Modalidad:</i> Presencial <i>Lugar:</i> Madrid <i>Fecha:</i> lunes, 10/12/2018 <i>Hora:</i> 11h00 <i>Duración:</i> 1h 21min
<b>Impresiones ANTES de la Entrevista</b>	
<p>Ahora que he podido ir mejorando con la práctica de escuchar y hacer preguntas, algo clave para suscitar que los padres me cuenten sus experiencias de esperanza pedagógica, me parece que la entrevista de hoy irá muy bien. Por lo demás, creo que estos padres sí se han sacado un tiempo para leer los ejemplos de experiencias vividas. En las entrevistas anteriores esto ha sido de mucha ayuda, porque ya los padres procuran darme ejemplos de lo que han vivido con su hijo/a con SD y no solo sus opiniones.</p> <p>Voy a repasar un poco algunas de las preguntas de la guía, pero —como lo he venido haciendo en las últimas entrevistas— procuraré estar muy atenta a las propias palabras de los padres y a partir de ellas ‘escarbar’ para encontrarme con su esperanza pedagógica.</p> <p style="text-align: right;"><i>10/12/2018 a las 10h50</i></p>	
<b>Impresiones DESPUÉS de la Entrevista</b>	
<p>¡Vaya, no me equivoqué! Creo que estos padres han compartido conmigo varios ejemplos. Han sido muy expresivos y, a su vez, muy generosos en sus aportaciones. Se han tomado muy en serio el hablar de sus experiencias vividas en relación con su esperanza.</p> <p>Un punto importante que recuerdo ahora de la entrevista es que ambos padres hicieron mucho hincapié en darle a su hijo una vida plena; es decir, su esperanza no se basa en los éxitos vistosos externos que su niño podría tener, sino que se fundamenta en que su hijo viva cada día plenamente. Como en otras entrevistas que he tenido, se ha repetido lo de vivir el presente. Ahora bien, el cómo lo describieron estos padres —lo de vivirlo en plenitud— puede que sea un matiz muy importante de la esperanza pedagógica. También me ha llamado la atención la metáfora que los padres me han comentado acerca de que el SD puede que sea una ‘mochila’ que su hijo debe cargar —como cuando sube al bus escolar para ir a clases—, pero que ellos le dan el apoyo que necesite para seguir avanzando. Sí, me atrevo a decir que estos padres están llenos de esperanza pedagógica.</p> <p>Salgo de esta entrevista con una sonrisa en la cara, porque siento que mientras he entrevistado a estos padres ellos me han ido como contagiando en buena medida su esperanza. Ya quiero transcribir su entrevista para extraer los fragmentos-relatos y continuar aprendiendo de ellos.</p> <p style="text-align: right;"><i>10/12/2018 a las 12h30</i></p>	
<b>Impresiones DESPUÉS de la Transcripción</b>	
<p>Finalmente, sí que ha ido muy bien en esta entrevista. Ya me he ido señalando los extractos puntuales en los que he podido detectar la presencia de la esperanza pedagógica. Tomo nota del ‘sentido del humor’ que ha salido como forma de manifestar la esperanza, pues me parece que la madre de la entrevista 9 también me contó algo acerca de esto. De esta entrevista también tendré presente lo de la mirada de la madre y la paciencia del padre. Muy importante esa comunicación sin palabras con el hijo, pero muy cargada de esperanza.</p> <p style="text-align: right;"><i>10/01/2019</i></p>	



## **Anexo K. Guía inicial para la entrevista**

### **GUÍA INICIAL PARA LA ENTREVISTA CONVERSACIONAL**

#### **INTRODUCCIÓN**

Me gustaría conversar con ustedes sobre la confianza que depositan en su hijo con SD en su día a día, pues estoy interesada en conocer cómo ustedes viven la esperanza como padres comprometidos con la educación de su hijo.

#### **IDEAS BATERÍA DE PREGUNTAS**

1. ¿Podrían relatar cómo ha sido la crianza de su hijo con SD?
  - a. ¿Qué ha hecho posible que superen los retos?
2. ¿Cómo podrían describir ustedes lo que les impulsa a apoyar a su hijo pese a las dificultades que se puedan presentar? ¿Qué hacen ustedes por él? ¿Podrían ponerme ejemplos?
3. ¿Cómo son los estímulos que le dan a su hijo?
4. ¿Cómo estimulan o cultivan con actitud paciente y positiva los puntos concretos —por ejemplo: a nivel del lenguaje, de la psicomotricidad, de las habilidades sociales— que desean que desarrolle su hijo? ¿Me podrían dar ejemplos?
5. ¿Qué significa para ustedes confiar en su hijo?
6. ¿Qué hace posible que confíen en su hijo?
7. ¿Podrían describirme cómo ponen en acción la actitud persistente y confiada en las capacidades de su hijo?
8. ¿Ponen límites a su hijo con respecto a las metas que este puede alcanzar?
9. ¿Podrían describirme una experiencia o momento en el que el “esperar en su hijo lo haya hecho capaz”?
10. ¿Sienten que el esfuerzo que hacen por su hijo dará frutos? ¿Recuerdan algún hito en la vida de su hijo en el que hayan podido vivir esto?
11. ¿Qué oportunidades le brindan ustedes como padres a su hijo?
12. ¿Podrían indicarme con ejemplos concretos que hacen ustedes que otros padres no hacen al educar a su hijo con SD?
13. ¿Hay algo adicional que me quisieran compartir?

### **IDEAS DE PREGUNTAS Y FRASES DE FEEDBACK**

- **ACLARACIÓN:** ¿Podría explicarme lo que ha querido decir con ...? No estoy segura de haber comprendido lo que me quiso decir... ¿Qué sería ...?
- **DESARROLLO:** ¿Podría concretar esto que me comenta con un ejemplo? ¿Me podría decir algo más sobre...? ¿Podría describir...? ¿Quisiera decirme algo más acerca de esto último que me comenta?
- **FEEDBACK:** Claro, eso es muy cierto... Esto que me comenta me parece muy importante... Esto que ha dicho es muy interesante...

### **CIERRE**

Muchas gracias por compartir conmigo su experiencia. Lo que me han comentado me ha parecido muy importante. ¿Quisieran decirme algo adicional? ¿Hay algo que quisieran saber?

## Anexo L. Guía final para la entrevista

### GUÍA FINAL PARA LA ENTREVISTA CONVERSACIONAL

#### INTRODUCCIÓN

Me gustaría conversar con ustedes sobre la confianza que depositan en su hijo con SD en su día a día.

Mantendremos una conversación teniendo en cuenta la premisa básica de recordar momentos relacionados con esta confianza e intentar describirlos considerando su experiencia desde dentro: *¿Cómo fue esa experiencia? ¿Cómo se sentían? ¿Qué hicieron? ¿Qué dijeron? ¿Qué pasó? ¿Qué vino a su mente en ese momento?*

#### PREGUNTA CLAVE:

*¿Qué «es» la Esperanza Pedagógica?  
¿Qué aspectos parecen ser claves en la experiencia de la Esperanza  
Pedagógica en los padres de hijos con SD?*

1. ¿Qué les preocupaba más al confirmar que su niño/a tenía SD? ¿Qué actitud tuvieron?
2. ¿Cómo han hecho para no dejarse llevar de impresiones propias o comentarios de otras personas y seguir invirtiendo en su hijo/a? ¿Podrían ponerme un ejemplo?
3. Desde su experiencia: ¿Qué mantiene activa su ‘esperanza/confianza’ en su hijo/a?
4. ¿Cuáles son los frutos de esa confianza que han ido teniendo en su hijo/a? ¿Podrían compartir conmigo algún fruto? [relacionado con las áreas de desarrollo *lenguaje y comunicación, psicomotricidad, cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales*]
5. ¿Cómo viven ustedes esto que se dice de la esperanza? – “*Te quiero tal como eres, pero también como lo que aún no eres, y estás llamado a ser”*. ¿Me pueden dar un ejemplo?
6. ¿Han estado a punto de “*tirar la toalla*” alguna vez? ¿Recuerdan algún momento en el que hayan estado a punto de rendirse?



**PREGUNTA CLAVE:**

*¿Cómo actúa/ se manifiesta la esperanza pedagógica de los padres?  
¿Cómo viven ellos la experiencia de esperar y confiar en su hijo/a con SD?*

1. De todas las capacidades que más tiene su hijo/a, ¿me podrían mencionar 1 o 2 que quisieran destacar? ¿Qué hacen ustedes concretamente para potenciar al máximo estas habilidades? [*palabras clave para mí: sembrar, regar, cultivar, fomentar*]
2. ¿Qué hacen/ hicieron ustedes para que su hijo/a aprenda/ aprendiera a caminar – hablar – escribir – sumar – ingresar a su primer trabajo? ¿Me podrían algunos ejemplos de cómo apoyaron a su hijo/a?
3. ¿Cómo estimulaban a su hijo/a para que...? (estudie, camine, escriba, lea, se comunique)? ¿Podrían comentarme alguna anécdota?
4. ¿Me podrían decir cómo reforzaban positivamente a su hijo/a cuando superaba alguna dificultad?
5. ¿Me pondrían un ejemplo de una experiencia en donde ustedes hayan visto una dificultad con su hijo/a como un «reto», en lugar de como una «barrera» o un «problema»?
6. Si ustedes ven que a su hijo/a le cuesta algo o que le podría costar algo ¿cómo reaccionan y actúan? ¿Qué hacen para superar al máximo lo que le cuesta? ¿Me podrían dar uno o dos ejemplos de algunas experiencias que hayan tenido?

**PREGUNTA CLAVE:**

*Desde su experiencia vivida como padres ¿cuáles creen que son las condiciones necesarias para esperar en su hijo/a con SD?*

1. ¿Podrían comentarme qué sienten cuando su hijo/a alcanza metas? ¿Recuerdan algún ejemplo en concreto?
2. ¿Creen ustedes que el que su niño/a vaya teniendo pequeños o grandes resultados alimenta su esperanza? ¿En qué lo perciben? ¿Me podrían contar un ejemplo?
3. ¿Podrían comentarme alguna experiencia en la que haya sido necesario tener virtudes como padres para sostener su confianza / esperanza?
4. Desde su experiencia: ¿Cómo viven ustedes la confianza cuando no ven resultados inmediatos en su hijo/a?
5. ¿Tiene proyectos o sueños sobre su hijo/a en el futuro? Póngame un ejemplo de lo que podría conseguir su hijo/a.

**PREGUNTA CLAVE:**

*¿Qué importancia tiene la esperanza pedagógica de los padres para los propios padres, para sus hijos con SD y para la sociedad?*

1. Piensen en su maternidad/ paternidad sin esperanza o confianza en su hijo/a... ¿Cómo sería?
2. ¿Cómo y en qué sentido la esperanza que viven los ha transformado a ustedes como padres? ¿Podrían comentarme algún ejemplo?
3. *La confianza/esperanza en ellos los hace capaces.* ¿Recuerdan ustedes alguna situación en la que hayan confiado en su hijo/a y por esto él/ella haya podido superar algún reto? Por ejemplo: (subir las escaleras, bloques de colores, tomar autobús, etc.)
4. ¿Qué han hecho de diferente, en sentido «positivo», en comparación con otros muchos padres? ¿Podrían contarme, algunos ejemplos sobre esto?

Hacer un resumen de lo que los padres me han narrado

¿Hay algo adicional que me quisieran compartir?

**IDEAS DE PREGUNTAS Y FRASES DE FEEDBACK**

- **ACLARACIÓN:** ¿Podría explicarme lo que ha querido decir con...? No estoy segura de haber comprendido lo que me quiso decir. ¿Qué sería...?
- **DESARROLLO:** ¿Podría concretar esto que me comenta con un ejemplo? ¿Me podría decir algo más sobre...? ¿Podría describir...? ¿Quisiera decirme algo más acerca de esto último que me comenta?
- **FEEDBACK:** Claro, eso es muy cierto... Esto que me comenta me parece muy importante... Esto que ha dicho es muy interesante...

**CIERRE**

Muchas gracias por compartir conmigo sus experiencias. Lo que me han comentado es muy importante y por eso lo estoy estudiando, pues me parece que los padres son un pilar fundamental en la educación de sus hijos y esa esperanza que personifican ustedes puede ayudar mucho —en un futuro no lejano— a que otros padres deseen y quieran vivir como esperanzados con su hijo/a con SD y, de este modo, favorecer el que su hijo/a tenga una mejor calidad de vida.

¿Cómo se han sentido durante la entrevista? ¿Qué le ha parecido? ¿Ha estado a gusto?



**Anexo M. Hoja recordatoria para los participantes**

**Hoja Recordatoria**

**PREGUNTAS A TENER PRESENTES**

*Experiencia vivida de la confianza-esperanza*

- *¿Cómo fue esa experiencia?*
- *¿Cómo me sentía?*
- *¿Qué hice?*
- *¿Qué dije?*
- *¿Qué pasó?*
- *¿Qué vino a mi mente en ese momento?*

**Reminder Sheet**

**QUESTIONS TO KEEP IN MIND**

*Lived experience of trust-hope*

- *How was that experience?*
- *How did I feel?*
- *What did I do?*
- *What did I say?*
- *What happened?*
- *What came up to my mind in that moment?*



## Anexo N. Ejemplo de entrevista

*Nota.* En la investigación se realizó una transcripción literal —*verbatim*— de las primeras seis entrevistas, mientras que las dieciocho entrevistas restantes fueron transcritas según lo que se explicó en el Capítulo 6. A continuación, se presenta una transcripción editada para su fácil lectura de la entrevista 19.

### Introducción

**E [Entrevistadora]:** Hola Inés, gracias por conectarte. ¿Se me escucha bien?

**M19 [Madre participante 19]:** Hola Karen, sí te escucho.

**E:** ¡Que bien! ¿Te sigue yendo bien que conversemos ahora?

**M19:** Sí, por supuesto.

**E:** Muy bien Inés, muchas gracias. Quisiera recordarte que grabaré nuestra conversación para su posterior transcripción.

**M19:** Vale, lo sé. Ya te he enviado el Consentimiento Firmado.

**E:** Vale, gracias. Ahora ya estoy grabando. ¿Tienes alguna pregunta sobre los ejemplos que te envié?

**M19:** No, no tengo preguntas. Los ejemplos me han ayudado a recordar algunas cosas que he ido viviendo con mi hija.

**E:** Claro, esas posibilidades de ir viendo “potencialidades antes que los hándicaps” ¿Verdad?

**M19:** Sí, exacto.

**E:** Bueno pues, recordemos que el propósito de la entrevista es poder aprender de tus experiencias vividas de esa esperanza que has ido depositando en Diana. Esta esperanza pedagógica recordemos que es creer en las posibilidades de tu hija, así como en la influencia positiva que tu cómo madre ejerces en ella con tu actitud esperanzada.

**M19:** Vale

**E:** Mantendremos nuestra conversación teniendo en cuenta pensar en momentos concretos y relacionadas con esa confianza que has ido viviendo con Diana. De esa forma, al describirlos sería bueno que tengas presente estas preguntas que ahora te comparto por la pantalla: ¿Cómo fue esa experiencia? ¿Cómo te sentías? ¿Qué hiciste? ¿Qué dijiste? ¿Qué pasó? ¿Qué vino a tu mente en ese momento?

**M19:** Vale

## Desarrollo

**E:** Pues cuéntame: ¿cómo fue el confirmar que tu niña tenía síndrome de Down?

**M19:** Cuando Diana nació, las primeras semanas la gente que me visitaba entraba con una cara que parecía que iban a darme el pésame. Pero, cuando me veían a mí, todo el mundo me decía: “me voy super feliz viéndote cómo estás”. Y yo les preguntaba: “¿Por qué?”. Entonces me decían: “es que veníamos con un miedo de no saber qué decirte... ¡y te vemos tan contenta!”. Claro, ya habían pasado 10, 15, 20 días, pues el cambio que había en mí de ese miedo que yo tenía antes a lo desconocido. Y se ve que les transmitía tranquilidad a los que me visitaban, pues me decían: “es que te vemos y nos vamos contentos de ver cómo estás tú y tu niña”. Y bueno, también, cuando Diana nació me compré todos los libros que había y empecé a leerlos, y cuando iba más o menos por el quinto o sexto libro dije: “ya no leo más y los tiro todos, porque no dicen nada bueno sobre el síndrome de Down”. Es que hace 17 años todo lo que ponían en los libros era negativo. Ponían todas las cosas negativas que podrían tener las personas con SD y Diana era la persona más sana; solo que era celiaca, pero bueno, hay muchas personas celiacas que no tiene síndrome de Down. Diana ahora no se resfría nunca, por ejemplo.

*\*\*\* Extractos de la entrevista omitidos al contener opiniones de la madre acerca del síndrome de Down \*\*\**

**E:** Bueno, y con todo esto que me comentas, ¿recuerdas cómo fue el día que tuviste a Diana por primera vez en tus brazos?

**M19:** A ver, en el momento que me pusieron a mi hija en los brazos, yo vi a mi hija; yo no vi solo su síndrome de Down. Entonces, es que parto de “este es el ser que tú estás viendo y que tienes delante tuyo”. Tal cual como otro hijo con otras condiciones. ¡He visto a mi hija no solo con mis ojos, sino con el alma!

**E:** Y, ¿cómo sería ese “ver con el alma”?

**M19:** Para mí “ver con el alma” es lo que me ha permitido ver las potencialidades de Diana. Para mí, ahora mismo ella es perfecta, porque es como es y va haciendo lo máximo que ella puede.

**E:** ¿A qué te refieres con “ver las potencialidades”?

**M19:** Yo no solo me he fijado en los ojitos achinados o en la lengua más grande, sino que me he dicho: “¡Ella 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.

Esto no quita que, cuando ella nació, por mi poca experiencia, yo pregunté que en qué grado estaba. Entonces el ginecólogo me dijo: “En el que tú quieras”. A mí se me abrió una ventana y me dije: “¡Ah, depende de mí!”; o sea, no depende del destino, sino de mí. Desde ese punto de partida la he ido educando, porque entonces todo dependía de mí. Todo dependía de cómo la educara.

Lo primero que hice fue darle todo el amor del mundo. Yo no estaba viendo la discapacidad, sino la capacidad que tenía. Recuerdo que la primera capacidad que Diana tenía era que ella a los 2 meses que llevaba en mi vientre ya se movía más que un niño que no tenía el síndrome de Down. Y esto..., dicho por los ginecólogos. Yo lo que he hecho es ir la estimulando.

**E:** ¡Qué bien!

**M19:** Sí, yo la he ido estimulando en lo que he podido. He partido de la base de dejarle hacer.

**E:** Mjm (*asintiendo*) ... “dejarle hacer”. ¿Me podrías poner un ejemplo?

**M19:** Claro, por ejemplo, para que caminara yo le he dejado hacer; o sea, nunca la cogía. Ella empezó con 2 años a andar. Ella gateaba, se levantaba, se caía, pero yo nunca la cogía. ¡Ella se tenía que levantar sola! Yo pensaba: “¡Es que si la cojo, ella se va a enseñar que siempre voy a estar allí!”. Y claro, no siempre voy a estar junto a ella.

El otro día estábamos en un bar desayunando después de un partido en el que jugó mi otro hijo —su hermano— y un señor se levantó a quererla ayudar a traer las cosas de la barra y yo le dije: “¡Señor, no hace falta que le ayude! Ella puede; ¡muchas gracias!”. Todo esto es muy típico; parece que, como tiene los ojos achinados por su trisomía, la gente cree que no puede. La quieren sobreproteger mucho. Te digo que yo he venido haciendo todo lo contrario. ¡No sobreprotegerla! Para permanecer esperando en Diana, para mí ha sido necesario exigir, no tener prejuicio, tener mucha paciencia y transmitirle confianza a mi hija.

**E:** Me has dicho que no la has venido sobreprotegiendo y que más bien le has exigido. ¿Podríamos profundizar en la exigencia? ¿Cómo la has vivido con Diana?



**M19:** Sí, claro. 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 me tomase más tiempo.

**E:** Mjm (*asintiendo*) ¿recuerdas algún ejemplo de esa exigencia?

**M19:** Por ejemplo, te cuento que en casa pusimos literas. Diana tiene una diferencia de 17 meses con su hermano. Entonces recuerdo que en casa cuando ella era pequeña, cuando tenía unos 2 o 3 años, la pusimos en la misma habitación con su hermano menor. Nosotros decidimos que Diana durmiera arriba, porque ella tenía que acostumbrarse a subir y bajar y porque de forma natural iría trabajando su musculatura subiendo y bajando por las escaleras. Pero claro, como por el síndrome de Down ella tenía hipotonía muscular a esa edad, todo el mundo nos decía: “¡No, no! ¡Se va a caer de ahí!”. Pero nosotros estuvimos allí pendientes, ella tardaba bastante y se cansaba, pero la acompañábamos y la sosteníamos cuando hacía falta. También fíjate que vivíamos en una casa de dos plantas y yo nunca puse barreras en las escaleras. Muchos padres ponen una puertecita para que los niños no suban y bajen, pero yo jamás les puse a mis hijos esto, porque consideré que ellos mismos debían ir aprendiendo y poniéndose sus límites y decirse: “por ahí no puedo pasar”. Y bueno, Diana poco a poco lo ha ido haciendo. Con lo de la litera, ella fue subiendo y bajando sola, pero nunca se cayó. Con mi marido nos decíamos: “Ella tiene que tener esta libertad de intentarlo y, también, esa libertad de saber dónde está el peligro”.

**E:** Como no facilitarle tanto el camino. Acompañarla, estar al tanto de que no se cayera, pero no dejarle lo más fácil sino ponerle pequeños retos también.

**M19:** Día a día, no es que uno se proponga: “bueno este mes vamos a hacer esto...”. Todo es un pensamiento del día a día; es decir, eso de “no te preocupes yo te lo hago”, como ya te he dicho; ¡ese no es mi lema, pero ni para ella ni para su hermano! Claro, te tienes que preocupar y ocuparte de lo suyo desde pequeña igual que con mi otro niño. Y yo se lo digo claramente a Diana: “Yo te acompaño, pero tú lo haces sola”, y eso siempre. Por supuesto que Diana ha tardado más en hablar, en escribir, entre otras cosas, pero lo ha ido haciendo. Y esto que te cuento también intento transmitírselo a los demás.

**E:** ¿Qué sería?

**M10:** Que cuando la llevé al cole por primera vez le dije a los profesores: “¿La veis? ¿Veis los rasgos que tiene? ¡Por favor, olvidaros de esos rasgos y tratadla como una más, no le haréis ningún favor si la tratáis con diferencia!”. Y bueno, yo les dejaba muy claro que sí que habría que explicarle las cosas más, repetírselo más veces, pero nada más. Yo les intentaba decir que tuvieran en cuenta tratarla como una más. Es más, yo les decía que si ella no hacía una cosa que le llamaran la atención sin hacerse problema. Tal cual, de la misma manera que lo harían con otro alumno. Yo así he ido haciendo en casa, como te he dicho sin ninguna diferencia a la hora de educarla, solo que con paciencia, porque aprende más tarde. Pero si he tenido que reñirle, pues le he reñido.

**E:** ¿Quisieras decirme algo más acerca de esto último que me comentas de reñir?

**M19:** Déjame pensar (*silencio 3 segundos*). Ahora está con el tema del móvil. Ella sabe que si se pasa con el móvil yo le quito rápidamente el móvil y no tendrá lo que más le gusta, porque esto es como un contrato entre las dos partes. Tú haces tú parte y yo la mía. Lo más reciente es eso, que está mucho tiempo en el ordenador o el móvil. Entonces yo le llamo la atención ella y a mi otro hijo porque pueden llegar a perder mucho tiempo con estos aparatos. Yo no hago ninguna diferencia con Diana porque tiene síndrome de Down. Ella y su hermano tienen ese conocimiento de que deben controlar el tiempo en el que pasan con el móvil y el ordenador. Entonces ellos ahora se ponen un tanto de tiempo, y Diana ya sí que se cuida y me pregunta cuándo puede usar el móvil. Ella ya lo sabe. Hay que educar acompañando, pero también exigiendo.

**E:** Y, ¿esa exigencia es porque ves a Diana capaz?

**M10:** ¡Muy capaz! Ella puede conseguir muchas cosas. Claro, que tiende a irse para atrás en ciertas situaciones, porque es muy cómodo no esforzarse; pero, como otras personas. A todos nos es muy cómodo no esforzarnos, pero hay que tirar para adelante. Yo le voy dando responsabilidades para que ella vaya trabajando y esforzándose. Se trata de ir equilibrando esa responsabilidad, trabajo y esfuerzo.

**E:** ¿Cómo es esto?

**M19:** Pues yo voy dejando que ella asuma responsabilidades. Desde que nos cambiamos de ciudad yo he estado bastante ocupada con el trabajo y con un proyecto. Entonces ella ha tenido que empezar a coger el autobús sola y eso que estamos en una ciudad grande. Ella ya se va sola al colegio con el autobús.

**E:** ¡Qué bien! Y, ¿podrías describirme cómo empezó?

**M19:** Pues mira, no ha sido tan sencillo, en especial para mí. Cuando he permitido que Diana haga algo por primera vez, como esto que te cuento del autobús o incluso lo que te he contado de que camine sola, pues la verdad me ha dado mucho miedo. Te voy a ser sincera... ¡Claro que tengo miedo! Cuando hace algo por primera vez, me da miedo. Entonces yo cojo mi miedo y me lo guardo en el bolsillo y me digo una y otra vez: “¡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.

**E:** ¿No se anima?

**M19:** Pues no. Ella tiene que olfatear en mí algo así como “yo confío en ti Diana”. Tengo que tener una confianza en ella no solo de palabra, sino una confianza sentida que esté presente en nuestra relación, para que llegue a sentir que no es sobreprotegida. Cuando se tuvo que ir el primer día sola en autobús me acuerdo de que nos íbamos a comer a un restaurante, entonces 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. Es más, cuando lo hizo ella misma fue la que vino a decirme: “¿Ves mamá como no me he perdido?”.

**E:** ¡Qué bien! Vale, entonces le transmites esa confianza.

**M19:** Sí, y claro yo primero le enseñé el camino y una vez que vi que lo sabía, pues la fui dejando. Ella sabe que tiene que dar estos pasos con responsabilidad.

**E:** ¿Podrías explicarme esto un poco más?

**M19:** ¿Lo de responsabilidad?

**E:** Sí

**M19:** Vale. Diana sabe que, si se va en autobús, ella debe ser responsable y llevarse su móvil. Así, si se llegase a perder, ella me podrá llamar. Yo no voy a dejar a mi hija sola y abandonada en absoluto, pero no por temor a que se pierda le voy a prohibir que lo haga. Todo hay que hacerlo de una manera o de otra, dando pasos. Y, repito nuevamente, ella tiene que oler que yo confío en ella y saber que creo que ella puede y debe asumir responsabilidades.

**E:** ¿Recuerdas algún otro ejemplo de estas responsabilidades?

**M19:** A ver... (*silencio de 2 segundos*) Antes de contarte otra anécdota que recuerdo quiero que sepas que todo esto que te digo yo no me lo he planteado como una lista de cosas que hay que hacer con Diana para que se sepa desenvolver, sino que en el día a día he ido viendo lo que ella consigue. Entonces veo lo que va haciendo y si es que puede tirar un poco más para delante, pues vamos. Yo me digo: “¿Cómo lo conseguimos? ¿Le cuesta? ¡Pues vamos a intentar de otra manera!” ... y le voy dando las vueltas. Lo que no hago es abandonar el tema porque me diga: “¡Ah, no puede!”. Claro, no puede de la manera como lo está haciendo ahora, pero quizá puede de otra, y vamos a intentarlo porque ella es capaz de asumir esta responsabilidad.

**E:** Vale, entonces lo intentan de otra manera.

**M19:** Sí. Te cuento que Diana tiene problemas con el manejo del tiempo, pero no por eso le quito la oportunidad para que ella sea una adolescente responsable con su tiempo. Por ejemplo, yo salgo a trabajar muy temprano, porque debo viajar. Salgo a las 7h00 y ella se queda sola porque ya tiene sus 17 años. Diana se queda sola porque su hermano sale a las 8h00 y ella no se va hasta las 8h30. Entonces claro, allí podría yo dejarme vencer por mi miedo de decir: es peligroso que ella se descuide y llegue tarde a sus clases o que deje mal cerrada la casa etc. ¡Pero no! Yo creo en ella y debo dejar que lo vaya haciendo. Claro, yo soy muy consciente de que le cuesta manejar el tiempo, pero cada vez hay más aparatos en los que te puedes poner alarmas y que te dicen que te tienes que ir, que tienes que hacer esto o aquello. De hecho, yo también los utilizo. Entonces, Diana controla muy bien el tiempo con estos aparatos. Ella sabe a qué hora tiene que salir, también, que tiene que cerrar bien la puerta con su llave, que tiene que dejar todas las luces apagadas y demás. Yo sé que todo esto es una responsabilidad, pero es que no solo debe ser una responsabilidad para ella que tiene síndrome de Down, sino que esta debe ser una responsabilidad que todos los adolescentes deben ir asumiendo a cierta edad. Yo lo que hago es darle la oportunidad y simplemente darle recursos de manera natural... Ya llegará el día en que cuando salga de casa ella tenga la oportunidad de irse sin el móvil. Ella debe intentarlo algún día para que si le pasa algo que piense y que no sea de un modo mecánico, porque si no terminaría siendo un robot.

\*\*\* *Extractos de la entrevista omitidos al contener comentarios de la madre acerca de cuando ella se apuntó al “Proyecto Roma”—un modelo de educación inclusivo—* \*\*\*

**E:** Vale y con todo esto que me comentas acerca del “Proyecto Roma”, me gustaría que me contaras: ¿Qué has hecho tú? ¿Cómo has vivido ciertos comentarios negativos externos o incluso impresiones propias tuyas?

**M19:** Pues mira. En el colegio cuando Diana tenía 4 o 5 años. Como algo que recuerdo como si fuera ayer es en la escuela de Diana cuando ella tenía 4 o 5 años. Diana quería que yo la llevara en brazos hasta la puerta de la clase, pero yo por su bien le decía: “Hija, tienes que ir andando”. Entonces, yo la dejaba a mitad del patio para que ella avanzara y fuera sola hasta la clase, pero ella en lugar de avanzar se ponía a llorar y llorar. ¡Claro que lloraba! Igual que cualquier otro niño. Era natural que llorara si no quería avanzar por su cuenta. ¿Por qué no iba a llorar? Y claro, los corros de los padres me lanzaban unas miradas que me dolían, pues con sus ojos me estaban diciendo algo así: “¡Que madre! ¡Abandona a su hija!”. Esto me costó mucho, pero no podía venirme abajo y decir: “¡Ay pobrecita mi niña, que se queda ahí llorando!”. Por el contrario, me dije: “Esto es para mi hija, no es para estos padres. ¡Sé que Diana puede avanzar sola! ¡Aunque a mí también me duela debo dejarla!”. Pasaban las semanas y yo me decía: “la perseverancia y la constancia son fundamentales. ¡No tengo que tirar la toalla ni en esto ni en nada!”. Finalmente, yo no cedí a llevarla en brazos y ella, poco a poco, fue dirigiéndose sola hacia la entrada de su clase. Es que Diana ya había captado que yo no cedía a tener que llevarla en brazos. Y bueno, yo hacía como que me iba y por supuesto que me quedaba al final del todo para que ella no saliera de la escuela, pero ella ya veía que yo me había ido y no le quedaba de otra que regresar al patio y llegar hasta la puerta de su clase. A mí me costaba un esfuerzo, porque claro yo sentía todas las miradas de los otros padres.

**E:** Y, ¿tal vez recuerdas alguna anécdota en la que ya no solo hayan sido miradas, sino que hayas recibido algún comentario?

**M19:** Sí, claro también te iba a contar esto que me pasó en Madrid. Resulta que Diana tenía un problema en los pies. Ella metía ambos pies hacia dentro, entonces yo siempre he intentado buscarle los mejores especialistas. Averigüé y me enteré de que en Madrid había una doctora alemana que me dijeron que era bastante buena y la llevé a Diana para que la revisara. Cuando la vio a mi hija la doctora me dijo: “Tú traes desde Andalucía a esta chiquilla. Con lo que ya tiene, esto de los pies no tiene importancia”. A esto yo le dije: “¿Por qué no tiene importancia y qué es lo que tiene?”. Y la doctora continuó: “con la grave enfermedad que tiene”. Entonces yo me reí porque el síndrome de Down no lo considero

una enfermedad. Es una condición diferente, siempre lo consideré así sobre todo cuando veía a mi hija. Antes de tener a mi hija si lo veía como una enfermedad, pero era por mi ignorancia. El prejuicio estaba limitando a esa doctora y no pudo ser más clara con todo lo que me dijo de que para que quería solucionarle el problema de los pies a mi hija si ella tenía síndrome de Down. ¿Puedes creerlo?

**E:** ¡Vaya!

**M19:** Y, por supuesto, yo no tiré la toalla. Ella vio que yo trataba de una manera tan natural a mi hija que en esa misma consulta la doctora me dijo: “Ah, pero si es como otro chico, solo que hablar peor”. Imagínate todo lo que tuve que soportar, pero bueno finalmente esa doctora se dio cuenta de que Diana le estaba comprendiendo todo solo que no vocalizaba bien por el tema de su lengua y sí que la atendió por lo de sus pies.

**E:** ¡Qué bien!. Entonces la doctora se dio cuenta de que no debía hacer ninguna diferencia y le trato los problemas en los pies a tu hija.

**M19:** Exacto.

**E:** Y, ¿tal vez recuerdas algún momento en el que hayas estado a punto de rendirte o “tirar la toalla” en algo con Diana?

**M19:** Sí claro. Por ejemplo, regresando a lo del tiempo que te comenté antes. Con lo del tiempo alguna vez me dije: “Uy, no voy a poder dejarla sola porque claro un día llegó tarde al colegio, y otro día se quedó dormida en el autobús”. Yo estaba allí fijándome en lo que ella se había equivocado. Entonces me pregunté: “Bueno, ella se ha equivocado, pero ¿por esto ya le voy a poner una persona que la controle con esto? ¿Por qué? ¿Es que no se puede equivocar?”. Y yo misma pensando me dije: “¡Se puede equivocar! Es más, ¡tiene que equivocarse!”. Como todos nos equivocamos. Yo me equivoco todos los días muchas veces; ¿y qué? Tengo que permitir que mi hija se equivoque. Sabes, el problema está en que las madres queremos que todo salga bien y no es siempre así. ¡Cada persona es diferente, y cada uno tiene su condición, así como la tiene Diana! Que a veces cuando puede escaquearse de alguna faena se escaquea, pues sí. Pero ella es muy trabajadora, pero con exigencia y esfuerzo. Yo veo que, para mi hija, que ahora ya tiene 17 años, lo más importante es cuando ella se siente útil. Y, ella sabe que para ser útil hay que esforzarse y trabajar. Diana tiene todo el potencial para ello.

**E:** ¡Claro! Y ahora que dices potencial ... ¿cómo has hecho para descubrir los potenciales en Diana? De todas las cualidades que ella tiene ¿cuál te gustaría destacar?

**M19:** A ver, yo lo que he tenido es una mirada atenta y consciente con la que he observado lo que está pasando en un momento concreto. Por ejemplo, si a ella se le ha dificultado algo yo me he preguntado: “¿Esto que le cuesta ahora es realmente porque ella no lo puede hacer o porque yo creo que ella no lo puede hacer?”. Además, cuando aún no caminaba, yo no me quedaba en el problema, sino que sacaba algo positivo. Por ejemplo, yo dejaba que mi hija estuviese sola en el jardín de casa para que ella experimentara mucho, para que ella se cogiera y se cayera. Le he dado el espacio para que ella pueda irse moviendo sola.

**E:** ¿Cómo ha influido sobre tu hija el que tú mires siempre lo positivo?

**M19:** Ahora que me estás entrevistando, he caído en la cuenta de que Diana está aprendiendo de mí el no quedarse en los problemas, sino buscar soluciones. Yo soy una persona que cuando hay un problema no me quedo ahí parada, sino que me digo: “¿Dónde está la solución? ¡Venga, vamos! ¡Vamos rápido!”. Y, de hecho, Diana también dice: “¡Mamá he hecho esto mal! ¡Hay otra manera de hacerlo! ¡Vamos a resolverlo!”. Y así, procuro fijarme en lo que sí que puede y en el día a día voy descubriendo sus habilidades. Una de las que me gustaría destacar es que ella es una persona sensible y con mucho cariño que dar. Ella cuando me nota algo agotada me reanima con sus abrazos. Y me dice: “Mamá, mamá, yo te quiero mucho”. Eso sí, algo importantísimo es que no por esto yo dejo de exigirle cuando toca. Yo le digo: “Yo también te quiero mucho, hija”.

**E:** Entonces me comentas que ella tiene como una sensibilidad mayor para detectar cómo te encuentras y darte ánimos ¿verdad?

**M19:** Sí, exacto.

**E:** Has mencionado que tienes una mirada atenta y consciente. ¿Recuerdas tú alguna ocasión en la que tu observación haya ayudado a que le descubras a Diana algo en lo que ella es capaz?

**M19:** Muchas veces. Una de las cosas últimas es que ella ha estado con mucha vergüenza ahora en la adolescencia. Entonces yo lo que hago es darle su espacio. Por ejemplo, a ella le gusta cantar y bailar. Ella hace esto en casa, ella ensaya y demás. El otro día en el cumpleaños de su prima había como 80 o 90 personas y entonces quería cantar, pero estaba con vergüenza. Yo la observé y noté que necesitaba escuchar de mí: “Hija, pero si ya lo haces

muy bien, si quieres cantar canta”. Entonces fui y se lo dije y ella me contestó: “No, es que todavía tengo que ensayar”. Y yo le volví a decir: “¡Ya lo estás haciendo muy bien!”. Yo la animé, pero le dejé su espacio; en ningún momento la obligué. Yo digo que esto que hago es una exigencia, pero de manera positiva porque yo la motivo a que se siga perfeccionando en su canto y que, si quiere, cante para más personas, pero no la obligo. En fin, ¿sabes qué pasó?

**E:** No, ¿qué pasó?

**M19:** Pues, terminó cantando para todos los invitados y lo hizo muy bien. Ella creyó en ella misma en ese momento, entonces salió de su asiento, se puso delante de todos los invitados y cantó y bailó como regalo para su prima.

**E:** ¡Qué maravilla! Tú le transmitiste esa confianza y esto le ayudó para poder hacerlo.

**M19:** Claro, con mis palabras y con esa mirada de: “¡Tú puedes Diana!”. Eso sí la mirada debe ser una mirada potente con la que yo le digo: “Sí puedes”, y le hago ver a ella que esto es así, que ella podrá intentarlo. Yo le voy dando tiempo y probando de diferentes maneras con ella. No he sido cerrada sino más bien flexible y he escuchado sus iniciativas.

**E:** ¿Cómo ha sido esto? ¿Recuerdas alguna anécdota?

**M19:** Sí, por ejemplo, un día me dijo: “¡Mamá quiero hacer yo los espaguetis, pero con el fuego me quemo!”. O sea, tiene la iniciativa, pero se echa para atrás porque me dice: “¡No que me quemo, no que me quemo!”. Entonces te pones con el fuego al lado y tú dices: “Hazlo, pues mira, yo también me puedo quemar, pero no pasa nada. Vamos a tener cuidado. Hazlo como yo”. Así estoy con ella y se lo voy enseñando, hasta que llegó el punto un día en el que sola se hizo sus espaguetis y y le quedaron deliciosos. Y ese día ella se los comió y me guardó un poco porque yo llegué más tarde. Ella ya tenía la confianza en sí misma. ¿Qué era lo peor que le podía pasar? ¡Quemarse! Pero claro, esto nos pasa a ti y a mí y puede pasar, pero esa confianza en ella no se puede perder por esto. No solo se trata de decirle que puede, sino de tenerlo interiorizado como madre. Claro, es que, si quiere ser más adelante cocinera, pues debe saber que los cocineros se pueden quemar. Y que, si quiere viajar sola, tiene que saber que se puede perder en la calle. ¡Claro que se puede perder! ¡No pasa nada! Simplemente es confiar y saber que, si se pierde o se quema, no pasa nada. Habrá que resolverlo e ir poco a poco, pero la próxima lo hará.

**E:** Mjm



**M19:** Y eso sí, otra cosa es que también, como madre, yo voy respetando sus maneras de hacer las cosas.

**E:** ¿Podrías concretar esto que me comentas con un ejemplo?

**M19:** Vale, mira. Desde pequeña en el tema de hacer un trabajo o de ordenar sus cajones yo le he dejado que lo haga a su manera. ¡No tiene por qué ser a la manera que digan los padres! Si ella lo quiere ordenar de otra manera, pues adelante. Este es un campo que hay que abrirlo, porque si no yo estaría queriendo que haga todo igual a como yo lo hago y no tiene que ser así. ¡No, no! Siguiendo con lo de los espaguetis, pues a ella le gusta comer la pasta ‘al dente’ y a mí, a veces, se me escapa decirle: “espera un rato más, deja que hierva más”, y Diana me responde: “¡No, mamá, hay que sacarla ya!”, porque ella lo quiere de esa manera. Entonces ella misma me hace saber que tengo que permitirselo. Parece algo obvio, pero es que puede que a veces uno quiera imponer la manera de uno y no es así. Yo dejo que ella cambie la receta y esto refleja lo que yo le he venido enseñando durante toda su vida: que pruebe que las cosas se pueden hacer de una manera diferente. Se trata de no estar a cada rato corrigiéndole, sino dejarle que haga las cosas de otra manera.

**E:** No imponerle, sino que ella ponga su huella personal, ¿verdad?

**M19:** Sí, así es. Es que puede que sea una tendencia generalizada el que una madre o un padre le pasen corrigiendo en todo a su hijo con síndrome de Down porque quieren que su niño sea perfecto, y no debe ser así. Nadie es perfecto, todos podemos equivocarnos y hacer las cosas de formas diferentes. Yo soy muy consciente de que mi hija tiene síndrome de Down, y que ella es diferente que cualquier otra persona, como todos somos diferentes; yo lo que hago es abrirle campo en el día a día y dejo que ella me muestre parte del camino por donde hay que tirar.

**E:** ¿Como lo de ir secundando sus iniciativas que mencionaste antes?

**M19:** Eso es. Por ejemplo, me acuerdo cuando ella quiso ir sola a comprar por primera vez.

**E:** ¿Ella te lo pidió? ¿Cómo fue?

**M19:** Ella me dijo: “¡Quiero ayudarte con la compra del supermercado mamá!”. Y yo le respondí: “A ver, para que me ayudes yo voy a enseñarte dónde está”. Antes ya habíamos pasado varias veces por el supermercado, pero yo todavía no le había dicho cómo era todo el recorrido. Entonces yo le dije: “un día te voy a enseñar cómo te vas desde aquí, nuestra casa, al supermercado y cómo vuelves”. “Vale” —me dijo ella. Y así fue, ella tuvo la iniciativa y yo le enseñé la trayectoria. Y uno de los días que estábamos repasando el camino yo le dije: “Venga, vamos otra vez” Y ella me dice: “No, ya no. Yo ya puedo ir y volver

sola”. Y yo le pregunté: “Ah, ¿tú ya sabes ir sola?”. “Pue sí. Ya he ido varias veces contigo, ahora voy sola” —dijo ella. Entonces ella fue cogió el bolso y el dinero y se fue a comprar sola; y cuando regresó, llegó muy contenta, me enseñó todo lo que había comprado. Ahora, cuando le pido algo, ella hace la lista, y, si no encuentra la marca que siempre compramos, ella busca el mismo producto de otra marca y lo trae a casa. Ella se desenvuelve muy bien y creo que en parte es por lo que ya te he dicho: le he enseñado a que coja caminos diferentes. Es decir, si vas por aquí y no puedes, pues coges otro camino y ya está.

**E:** Coge otro camino ¿entonces?

**M19:** Sí, a mí me dejaba sorprendida de pequeña porque se iba la pelota al tejado de la casa y todos estábamos buscando a ver cómo cogerla. Ella por lógica decía: “Hay una escalera allí en el garaje que hay que traerla”. Solita iba y traía la escalera y un palo para que pusiéramos primero la escalera y después el palo y así coger la pelota. Son cosas lógicas y ella con sus iniciativas va haciendo de esto mucho.

**E:** ¿Tal vez ver todo esto que ella ha venido haciendo te ha ayudado a permanecer confiando y esperando en ella? ¿Cómo has hecho para que tu esperanza no se decaiga?

**M19:** Pues para que no se decaiga mi esperanza (*silencio de 3 segundos*)...No suelo pensar en el futuro, solo pienso en el presente. Solo pienso y vivo el presente. El futuro lo único que hace es preocuparme. Cuando empiezo a pensar: “¡Uy, cuando tenga 25 años!”, me paro a pensar y me digo: “¡No! ¿Qué es lo que tengo ahora?”.

**E:** Mjm, “el ahora”.

**M19:** Sí, yo me pregunto: “¿Qué es lo que tengo ahora?”. Lo que tengo es “¡el hoy, el hoy!”.

**E:** ¿En qué sentido “el hoy”?

**M19:** 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 que sí sé es que yo intento trabajar con ella cada minuto, para dejarle las puertas abiertas al futuro. Yo no sé hasta dónde Diana va a llegar a ser capaz, igual que con mi otro hijo; no lo sé. Yo vivo con ella el día a día, y lo que sí sé es que en su hoy yo me ocupo de ponerle retos para que los intente superar. Ya con el tiempo, que puede ser de aquí a un mes, en Navidad y tal, ya veremos qué pasa. ¡Es que yo no lo sé! ¡Si no vivo el ahora, 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”?

**M19:** 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. El gobierno tiene a los jóvenes hasta los 21 años en el colegio, pero después muchos a esas edades se quedan como en el aire, sin nada que hacer. 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 SD sí que pueden! No se trata esto de entretener a mi hija y que haga algún cursito de algo. ¡No! Yo lo que quiero es que ella tenga la oportunidad de tener una profesión. Que puede ser la cocina o ser otra cosa, ya veremos. ¡Ella y muchos otros jóvenes con síndrome de Down y discapacidad intelectual necesitan tener esa posibilidad! Si mi hija está avanzando, ¿por qué no van a poder los demás también? No sé si mi hija escogerá esto, pero también estoy abierta confiadamente a lo que venga.

**E:** Confiadamente abierta a lo que venga dices. ¿Cómo sería esto?

**M19:** Yo no le voy a poner la limitación a mi hija de que va a llegar hasta ‘aquí’ (*madre hace gestos con sus manos como de poner un límite*) porque yo le estoy dando la posibilidad, el campo abierto para que llegue donde ella puede. Ella hará lo que ella quiera hacer. Yo ahora he organizado el tema de hostelería porque venimos de una familia de hostelería y porque a ella le gusta mucho el tema de la cocina, pero posiblemente dentro de tres años puede que Diana me diga: “No mamá, es que yo quiero ser maquilladora”. ¡Claro que le abriré las puertas para que sea maquilladora! Pero como lo haría con mi otro hijo. Yo a él no le voy a imponer la carrera que tiene que estudiar. A Diana igual, más adelante le sacaré el potencial en lo que le guste ¡Igual!

**E:** Tu base sería entonces detectar eso que le gusta y potenciarlo.

**M19:** Exacto. Sin que haya un pensamiento de “tienes que hacer esto que yo quiero”. Es que yo no lo sé, ella tiene que hacer algo que le guste y que quiera. Ella tiene que elegir. Puede ser lo que te he comentado de cocina, como pueden ser otras actividades. Puede ser peluquera, profesora, no lo sé. Lo que sé es que no lo sé, pero que estoy abierta a lo que venga. Y abrir puertas para mi hija y para más chicos. Porque lo que pasa es que veo que hay chicos con síndrome de Down que los ponen en oficinas a hacer fotocopias, pero ¿por qué? Puede que no se haya probado dándole otras opciones. Que Diana tardará más en aprender algo o en hacer algo que a ella le guste, pues sí. Hay que tener mucha paciencia, pero hay que ver lo que a ella le guste. Igual que yo no puedo ser ni médico ni arquitecta,

porque no he nacido para eso. Yo tengo otras cualidades que no son las de un médico o de un arquitecto, pero soy buena en otras cosas. ¡Igual con Diana y con cualquier otra persona con SD!

**E:** Claro, así es. Cada persona destaca en algo. En esto que me has dicho Inés, has mencionado a la paciencia. Cuéntame un poco más acerca de la paciencia. ¿Recuerdas alguna experiencia en la que hayas tenido que esperar con mucha paciencia?

**M19:** Uff, por supuesto. Por ejemplo, a la hora de hablar me acuerdo de que en casa le hacíamos practicar bastante. También estuvimos en muchas clases con logopedas, muchas, muchas. En casa siempre con mucha paciencia porque eran días y días repitiendo las mismas palabras y las mismas palabras. Con mucha paciencia porque no entendíamos lo que ella quería, pero es que hasta en eso era ella muy lista porque llegaba un momento en el que cambiaba las palabras y se lograba hacer entender. Aunque en otros momentos, ella me empezaba a contar cosas y yo, la verdad, no le entendía. Entonces le decía: “Hija, explícamelo de otra manera” y bueno, a veces, ella se frustraba un poco porque yo no me enteraba de lo que quería. Me acuerdo de que en lugar de decir “lago” decía “rago”. Entonces en lugar de decirle: “Da igual, no te entiendo” yo me quedaba allí con ella dándole vueltas hasta que ella lograra hacerse entender. Así, fíjate que ella también estaba usando su inteligencia para explicármelo bien. Y ¡ostras!, cada vez más le entendía mejor.

**E:** ¡Qué bien! E Inés, cuando no has visto esos resultados inmediatos ¿cómo has perseverado?

**M19:** A ver ... ¿cómo he perseverado?

**E:** Sí.

**M19:** Buscando otra manera de intentarlo. Si ella no ha podido subir un árbol, pues enseñarle de otra manera. Ponerle una cuerda cerca para que ella piense y vea que con esa cuerda se podría subir. Es ir escalando otras posibilidades, otros campos abiertos porque hay que tener claro que no hay solo una única manera de hacerlo, hay muchas maneras. Hay que ser flexible. Por ejemplo: el tema de la lectura para ella ha sido complicado. Cuando empezó era muy complicado y en la escuela le estaba costando avanzar y le ha seguido costando hasta hace poco. Al parecer no tenía interés en los libros con los que le enseñaban. Entonces claro, no veíamos resultados a pesar de estar con esto durante varios años, por ello yo me pregunté: “¿Qué es lo que le gusta? ¿Qué es lo que más le gusta?”. Y pensando, recordé

alguna serie que le gustaba ver y me puse a buscar en internet algún libro de esas temáticas. Entonces le fui comprando libros que fueran de su interés como libros de vestimenta, de decoración, etc. Ahora mismo lo que más le gusta es el maquillaje, entonces la lectura va sobre maquillaje. En internet ella sola se mete y busca todo sobre el maquillaje, por ejemplo. Es que no podíamos quedarnos con que no le gustaba la lectura. ¡Había que buscarle lo que más le gustaba y conseguir lecturas de esta temática! Eso era todo, y bueno poco a poco se van viendo los resultados, pero ha llevado unos cuantos años.

**E:** ¿Y cómo vives esos logros de Diana?

**M19:** Para mí todo era una fiesta. Ella tardaba más, pero cuando lo hacía era fenomenal. Por ejemplo, cuando empezó a andar sola fue una fiesta. Todos en casa aplaudiendo y reforzándole de una manera positiva. Se trata de confiar, tener paciencia y que toda la familia confíe. Si se cae, que se levante; y así es como y yo voy viviendo sus logros con mucha satisfacción.

### **Cierre**

**E:** ¡Qué bien! Resumiendo, un poco todo lo que me has compartido, veo entonces que tu esperanza se podría decir que se basa en exigirle a Diana, en confiar en ella y no tener prejuicios.

**M19:** Sí, sí y también en tener paciencia mucha paciencia y transmitir esa confianza a mi hija y a los demás.

**E:** Antes de finalizar, ¿hay algo adicional que me quisieras compartir?

**M19:** Pues que Diana ha sido un regalo para mí y para mi familia. Gracias a mi hija yo aprecio las cosas de cada día mucho más. Donde antes yo podría haber visto un problema, ahora ya no lo veo. Me ha transformado como madre y persona y siempre me sorprende. Hace 2 años murió mi marido, el papá de Diana, y ella lo ha vivido de forma muy natural. Sobre la muerte de su padre ella dice: “Es que es parte de la vida”. Entonces para mí, Diana a mí me enseña mucho. Es que partimos de la base de que yo, como madre, estoy para acompañarla y educarla, pero la verdad es que ella a mí también me ha enseñado mucho. Entonces nos enriquecemos las dos partes. Sabes (*silencio de 2 segundos*) ella me enseña a amar mucho. Ella pone mucho amor y yo estoy aquí para acompañarla, para enseñarle el día a día, para acompañarla porque estoy segura de que ella puede llegar a ser más y yo la acompaño para que ella pueda ser una persona autosuficiente.

**E:** ¡Qué bien Inés! No te quisiera quitar más tiempo y te agradezco mucho por haber compartido conmigo todas tus experiencias.

**M19:** Encantada, cuando quieras Karen.

**E:** Gracias Inés. Todo lo que me has contado es muy importante. Solo querría preguntarte qué tal te has sentido en la entrevista.

**M19:** Pues muy bien. Me ha gustado mucho recordar tantas cosas que he vivido con mi hija. Espero que te sirva todo lo que te he dicho para tu investigación.

**E:** ¡Por supuesto que sí! Me has contado varios ejemplos y anécdotas que yo transcribiré y ya te las enviaré para que me digas cómo las ves y si reflejan tus vivencias tal y como me las has contado.

**M19:** Vale.

**E:** Además de esto, quisiera saber si para profundizar en algún punto de la entrevista, en el caso de que hiciera falta, ¿puedo volver a contactarme contigo?

**M19:** ¡Claro que sí! En los documentos que me enviaste puse mis datos para que contactes conmigo para lo que haga falta.

**E:** Muchas gracias, Inés, por tu generosidad y por todo tu tiempo. ¡Que vaya muy bien la semana!

**M19:** Gracias Karen, igualmente.

**E:** Gracias a ti. Ahora ya cierro la videollamada. Adiós.

**(Entrevista 19, realizada el 27 de noviembre de 2018)**



