



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

KAREN ARMIJOS YAMBAY



KAREN AMIJOS YAMBAY

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

ARGUMENTOS PARA EL
SIGLO XXI



Colección: Argumentos para el siglo XXI
Director de la colección: Emilio Chuvieco
© Autora: Karen Amijos Yambay
© Digital Reasons, 2021
© Fundación Iberoamericana Down 21
www.digitalreasons.es
info@digitalreasons.es
Antonio Cumella, 16- 28030 Madrid (España)

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

Diseño de cubierta e interior: Enrique Chuvieco.

Imagen de cubierta: Neus Rosell Tarragó

ISBN: 978-84-123274-3-4

Depósito Legal: Depósito: M-17557-2021

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

Impreso en España

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

ÍNDICE

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

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

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

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

AGRADECIMIENTOS

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

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

PRÓLOGO

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

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

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

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

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

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

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

Jesús Flórez

Catedrático de Farmacología
Presidente, Fundación Iberoamericana Down21

PREFACIO

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

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

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

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

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

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

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

con síndrome de Down y sus familias.

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

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

INTRODUCCIÓN

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

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

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

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

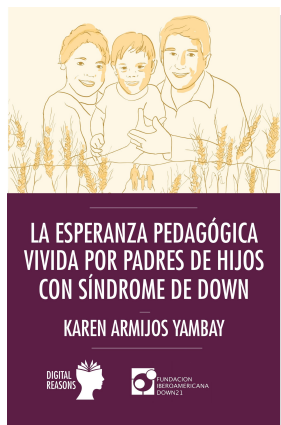
Específicamente, este texto se centra en las experiencias vividas de la esperanza pedagógica que acontece entre los padres y sus hijos con síndrome de Down, pues muestra los principales hallazgos de una investigación realizada por la autora con padres de distintos países en la que se utilizó un abordaje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

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

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

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

¿Quiere seguir leyendo?



Acaba de leer las primeras páginas de *La esperanza pedagógica vivida por padres de hijos con síndrome de Down*, de Karen Armijos Yambay. El libro completo muestra en cinco capítulos, con las propias palabras de padres de distintos países, cómo se vive y se manifiesta la esperanza de unos padres que creen en las posibilidades de su hijo, y qué huellas deja.

Comprar el libro completo >

bibliotecaonline.es/la-esperanza-pedagogica-vivida-por-padres-de-hijos-con-sindrome-de-down

QUÉ ENCONTRARÁ EN EL LIBRO

- **La naturaleza de la esperanza pedagógica.** Enraizada en el amor pedagógico y realista: secundar el impulso interior del hijo, descubrir sus potencialidades y atreverse a soñar.
- **Cómo se manifiesta.** Escuchar atentamente, dar oportunidades, empoderar al hijo, agotar toda posibilidad, reaccionar con sentido del humor y exigir.
- **La relación y el tiempo vividos.** Trascender la trisomía 21 porque «este niño es mi hijo», confiar en él y ponerse en sus zapatos; paciencia, respeto a su ritmo y vivir el aquí y ahora.
- **Las huellas que deja.** En los hijos con síndrome de Down, en los padres, en el ámbito de la educación y en la sociedad.

Fruto de una investigación fenomenológica con testimonios de padres. Prólogo de Jesús Flórez, presidente de la Fundación Iberoamericana Down21.

Digital Reasons

bibliotecaonline.es
pedidos@bibliotecaonline.es
ISBN: 978-84-123274-3-4



Escanee para comprar