

En la facultad ya sabía quien era Luria, Vigotsky o Freire



El autor, un profesor de 30 años con Síndrome de Down, hace un repaso a su vicencia en la escuela, el instituto y luego la universidad, donde se licenció en Educación Especial. De la mano del Proyecto Roma, ha desarrollado unas competencias cognitivas y culturales plenas y hoy reivindica disfrutar de los mismos derechos y deberes que toda la ciudadanía.

PABLO PINEDA FERRER
Maestro de Educación Especial
Correo-e: pablo2943@hotmail.com

Lo conocí una mañana en el despacho del director del colegio. Había oído hablar días atrás sobre el síndrome de Down y no sabía a quién preguntarle. Durante la conversación me comentó: "Pablo, ¿tú sabes que eres síndrome de Down? Y le respondí: "Bueno, Miguel, ¿y eso qué es?". Me estoy refiriendo a Miguel Melero (se llama Miguel López Melero pero todo el mundo lo conoce como Miguel Melero). En aquella época yo estudiaba segundo de EGB en el Colegio Público José Bergamín, en Málaga.

Miguel intenta explicarme en qué consiste el síndrome de Down, titubeando, desconcertado. Y yo le insisto: "Pero Miguel, ¿yo soy tonto?". Y él rápidamente me contesta: "No, claro que no". Y le digo: "Entonces no me importa nada de lo que me cuentas".

Así fue cómo tomé conciencia por primera vez de mi identidad como persona con síndrome de Down. Hoy, con 30 años sé perfectamente quién soy, cómo vivo lo que soy, cómo observo que los otros me ven como soy (mejor dicho como no soy) y cómo me gusto como soy. Pero estos 30 años no han sido nada fáciles, precisamente porque desde que me levanto hasta que me acuesto tengo que demostrar mis competencias y, sin embargo, no se creen que las tenga.

Recuerdo muchas cosas de mi infancia. Recuerdo, por ejemplo, como mi padre se afanaba para que aprendiera a leer. Y aprendí. Mi padre quería enseñarme como lo había hecho con mis hermanos. En aquella época estaba muy de moda enseñar a través del método Palau (la *p* con la *a*, *pa*, y la *p* con la *a*, *pa*: papá). Tanto fue el empeño que cuando llegué al colegio ya sabía leer.

Como a un niño más

Mis años en EGB fueron muy hermosos. Recuerdo a Don Higinio, mi primer maestro, un hombre que solía decirle a Miguel: “Yo enseño a Pablo igual que lo hago con los demás niños”. Y Miguel asentía muy contento: “Así es, Don Higinio, así es”. También me acuerdo de Gloria, otra maestra que confió mucho en mí, y en su afán por ayudarme, o de Noemí, siempre tan exigente conmigo. A estos profesores les agradezco muchísimo que me hayan tratado como a un niño más.

Y el bachiller... ¡Bueno! Eso sí que fue una cabezonada de Miguel. Un día quedamos en mi casa para merendar y se lo cuenta a mis padres y al resto de la familia, y entre todos decidimos que nos atrevemos a embarcarnos en la aventura del bachiller y no hacer FP, porque siempre habría tiempo de volver a ella. Así que elabora un proyecto –“Pablo como bachiller”– y lo presenta a la Delegación de Educación. Y así es como me encuentro un día en el instituto Cánovas del Castillo cursando bachiller, y de profesora de apoyo una gran profesional y una grandísima ayuda. Hablo de María José Parages López. Ella es la gran artífice en mis años de bachillerato. Sin ella y sin ese grupo de profesorado del instituto que confiaron en mí y supieron encontrar la mejor manera de enseñarme, difícilmente hubiera superado los obstáculos.

Miguel estaba siempre cuando alguno de los profesores le pedía ayuda. Desde entonces surge una gran amistad con mi familia. Miguel es mi amigo, también es mi profesor, claro, pero sobre todo es mi amigo. Y aún no había terminado el bachiller cuando ya me estaba hablando de que por qué no hacía Magisterio. La verdad es que mis intereses iban por otro lado, ya que a mí me gustaba la Historia. Una de mis grandes aficiones es la lectura de todo tipo de libros históricos. Pero vimos más idóneo estudiar Magisterio y, concretamente, Educación Especial. Y de la noche a la mañana me encuentro en la facultad oyendo de boca de algún profesor, y yo lo debía recoger en apuntes, que las personas con síndrome de Down son deficientes mentales, que quizás no aprendan nunca a leer ni a escribir, que difícilmente podrán ser autónomos de mayores. ¡Bendito sea Dios! Y yo le pregunto: “Oiga, ¿usted no me ve aquí a mí? ¿Cómo puede decir eso delante de mí sin cortarse un pelo?”. El profesor me contesta que soy una excepción, pero que las personas como yo son subnormales. Me salgo de clase entristecido y se lo cuento a Miguel.

Miguel procura consolarme diciéndome que efectivamente

dentro de su paradigma yo era un enfermo, un retrasado, un subnormal, un deficiente, y que todo ello configura un paradigma que se llama minusvalía. La verdad es que es muy bonito como me lo explica Miguel: coge una servilleta, divide el papel y en la parte izquierda hace un dibujo con dos rectángulos en forma de cruz, lo mismo en la parte derecha y ambos unidos por unas flechas con un rectángulo más pequeño que pone “toma de conciencia”. Hace un dibujo parecido a la figura que en el Proyecto Roma se conoce como “cambio de paradigma” (véase esta figura en el artículo “Una cultura escolar más humanizada”, en la pág. 55 de este mismo número de *Cuadernos de Pedagogía*). Era y es un paradigma competencial y se llama “cultura de la diversidad”. Ese día quedo absolutamente sorprendido de Miguel y de su habilidad para darle la vuelta a la tortilla. De lo que he oído en la facultad y que me entristece tanto a lo que él me cuenta hay un abismo, que me hace sentir, incluso, verdaderamente feliz. Tanto, que un día en clase cuento lo de los dos paradigmas. ¡Hay que verle la cara al profesor y al resto de mis compañeros! Tanto a uno como a los otros lo que digo les suena a chino. Todas estas cosillas van dándole forma a mi identidad como persona.

También es curioso cómo el profesorado de la facultad alucina en colores cuando explica a Luria, Vigotsky, Bruner o a cualquier otro autor, y pregunta si sabemos algo sobre su pensamiento. Casi siempre soy yo –y no quiero pecar de vanidoso– el que dice algo relacionado con cada uno de ellos. “Sí, yo conozco algo de Luria”; por ejemplo, todo lo del cerebro en acción, que tantas veces había oído en el Proyecto Roma.

Solo o con la ayuda de los demás

En otra ocasión también comento algo de Vigotsky, sobre todo su famosa zona de desarrollo próximo, como ese mundo de significados e interacciones que se produce entre lo que uno sabe hacer solo y lo que puede hacer con la ayuda de los demás. Y todo ello gracias a la cultura. Es decir, que mi desarrollo está condicionado por la cultura y no por los genes. Es alucinante pensar que yo desarrollo mi inteligencia en la medida en que recibo cultura y que sin no la recibo, tengo menos oportunidades de desarrollarla.

Cuando comento todo esto en clase el profesor se asombra. En otras ocasiones hablo sobre Bruner, y explico que la zona de desarrollo próximo de Vigotsky es parecida a lo que este autor llama “andamiajes” y “los formatos de acción conjunta”. Bueno, y no sólo estos autores, sino también el pensamiento complejísimo de Habermas, o de Maturana, Freire, Kemmis (véase en el artículo “Una cultura escolar más humanizada” de este mismo número, un cuadro sobre esta fundamentación teórica, pág. 56). Éstos son autores que en el Proyecto Roma hemos leído, y en los que Miguel se ha fundamentado para el desarrollo cognitivo y cultural de todos nosotros y para el desarrollo del modelo educativo del Proyecto Roma. Y luego, curiosamente, los he estudiado en mi carrera. Es muy bonito y curioso a la vez que haya estudiado a aquellos autores cuyos principios y procedimientos pusieron en acción conmigo para mi desarrollo.

Debe de ser alucinante para alguien que lea este relato de vida pararse un poquito en su lectura y pensar que lo que está leyendo está escrito por un síndrome de Down. Y así es. Pero llegar hasta aquí, como he dicho antes, no ha sido nada fácil. Al contrario, ha sido muy duro. Me acuerdo de que hace mucho tiempo

po en alguna charla me preguntaban si no sufría al saber que era síndrome de Down, y yo les contestaba: "No, yo no sufro nada. ¿Por qué tengo que sufrir?". Me gusta cómo soy. E insistían diciéndome que por qué no me operaba los rasgos de la cara, y yo les contestaba: "¿Es que no te gusta mi cara? Pues yo me veo muy guapo". Supongo, después de tanto tiempo, que lo que querían decirme era que si me operaba pasaría por un chico normal. Pero si soy normal, sólo que soy trisómico, y eso no se puede quitar con una operación. No sé si hoy puede haber un antídoto para erradicarlo. Lo desconozco; por poder, todo puede ser hoy en día. Pero la verdad es que me gusta como soy.

Ahora bien, que le guste a alguna chica como soy, eso ya es otro cantar. Eso es tela marinera. A veces lo pienso y me entristezco. Bueno, no sé si me entristezco o si me da pena que nadie se fije en mí como un joven de 30 años y sólo me vean como un síndrome de Down listo. Como si yo no tuviera mi mundo de deseos, intereses, sentimientos, aspiraciones, o como si a mí no me gustaran las chicas. Ese mundo parece que no es para mí. Es un mundo para otros que, en algunos casos, yo los veo por sus comentarios mucho menos inteligentes que yo, pero que pueden disfrutar de la compañía de una mujer y de la autonomía de una casa, y yo no. Esto sí es muy triste. Y lo es ahora, aún más, porque estoy trabajando y gano dinero para tener mi independencia económica y familiar. Pero nadie se acerca a mí con el deseo de estar junto a un hombre que, con su esfuerzo y el de mucha gente, ha logrado estar donde está, con deseos e inquietudes y con expectativas para construir un futuro como cualquier joven de mi edad.

¿Por qué no puedo disfrutar del amor y de la amistad si sé amar y dar amistad?

En la actualidad estoy trabajando en un proyecto de inserción laboral que depende del Área de Bienestar Social y Atención a la Ciudadanía del Ayuntamiento de Málaga. Aunque mi formación es de maestro de Educación Especial desempeño funciones de preparador laboral. ¿En qué consisten? Básicamente cubro dos grandes ámbitos. Por un lado atiendo las demandas del colectivo de personas con algún tipo de handicap que acuden a nosotros y que reciben todo tipo de información sobre sus inquietudes hacia el trabajo. Y por el otro, les oriento sobre los recursos existentes en el Ayuntamiento para cubrir dichas demandas. Además de este servicio, también asesoro a los formadores de formadores en los cursos para monitores. Considero este trabajo como algo provisional, ya que mi objetivo principal es ejercer como maestro en un colegio, o cuando termine Psicopedagogía hacerlo co-

mo orientador. Espero tener la oportunidad para ello. Porque para mí ser una persona mayor no es solamente trabajar, sino hacerlo allí donde, además de sentirme útil como trabajador, las condiciones de calidad de vida sean mejores a través de las relaciones humanas.

A veces me llaman para salir por la tele, y las preguntas siempre van dirigidas a aspectos relacionados con mis condiciones intelectuales. Nunca me invitan a participar en un debate normal, a dar mi opinión como joven, con ideas y criterio propios sobre temas de actualidad. Muy a pesar de mi formación y de mi trabajo me continúan viendo, y siguen comportándose conmigo, como trisómico y no como joven. Ven el síndrome pero no a la persona.

Nunca he hablado de esto ni en la televisión ni en otros artículos de revistas y periódicos. Sin embargo, considero que una revista de educación tan prestigiosa, como es *Cuadernos de Pedagogía* para mí, —de la que he tenido que leer muchos artículos durante mi carrera— es el lugar más adecuado para hacerlo en este momento.

Mis competencias cognitivas y culturales me permitirían llevar una vida con absoluta autonomía tanto personal como profesionalmente. Pero ello supondría que jurídicamente debería ser reconocido como sujeto activo para poder disfrutar de los mismos derechos y deberes que cualquier ciudadano. Siendo uno de los primeros poder presentarme a las oposiciones de Magisterio y, si las aprobase, ser reconocido como funcionario del Estado. Para mí sería una de las mayores alegrías de mi vida poder ejercer como maestro en un colegio donde, además de enseñar y aprender, podría ayudar a los padres en la educación de sus hijos e hijas. Podría, incluso, discutir con mis compañeros de colegio puntos de vista diferentes en cuanto a la educación de las personas con síndrome de Down, porque nadie como yo sabe tanto de ello. Soy un experto en este tema.

Esto que estoy escribiendo ahora parece que se sale de la historia de vida real que quería contar y que es más un sueño que una realidad. Es como si estuviera contando un sueño que he tenido y no mi propia vida. Y ya sabemos que los sueños, sueños son, como decía Calderón de la Barca. Pero parece mágico que haya sido educado para poder construir mi propio sueño, y que un día me despertara y me encontrara que, además de mi trabajo, también tuviera mi propia casa y la compartiera con una mujer que me amara como soy, e incluso tuviera hijos. Entonces sí que el Proyecto Roma habría cumplido una de sus finalidades: que se revalorasen los valores y yo fuese visto no como un bicho raro (desperfecto de la naturaleza), sino como una persona normal y corriente. Me parecería maravilloso.



MARIVÍ Y ANTXON