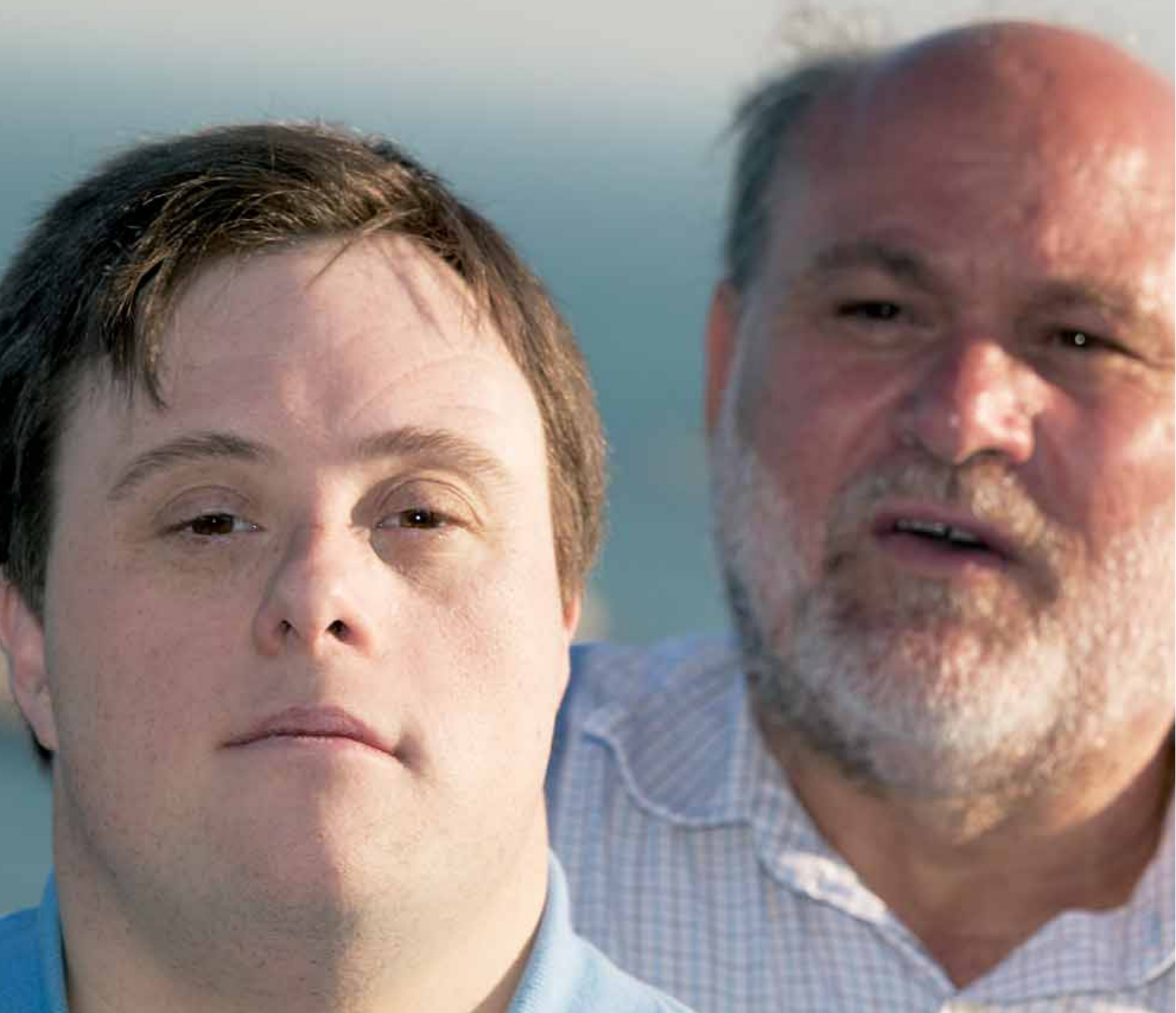


Educación en. la diferencia

“La diferencia humana es un valor y un derecho”, afirma **Miguel López Melero**, uno de los ganadores del **Premio Internacional Caja Navarra a la Investigación en Discapacidad Intelectual**, dotado con 120.000 euros. Su aportación al Proyecto Roma, un programa educativo de integración de niños y jóvenes ‘excepcionales’ le ha hecho merecedor de este galardón. Hemos hablado con él y con dos de sus alumnos, **Pablo Pineda**, diplomado en Magisterio, y **Alma Sánchez**, que quiere estudiar Arqueología.

REPORTAJE FOTOGRÁFICO: JOSÉ ANTONIO JIMÉNEZ

“La inteligencia no se define, se construye. Lo importante es conocer los itinerarios mentales, el proceso que construye cada niño para resolver sus problemas cotidianos”. Cada frase que pronuncia el profesor Miguel López Melero conduce a la reflexión. Lleva casi 30 años abriendo puertas, rompiendo esquemas, sorteando todo tipo de barreras para dignificar la vida de las personas diferentes. Con él, en perfecto tándem, trabaja su mujer, M^a José Parages, profesora de apoyo en un colegio público. Han convertido su vida en una aventura profesional y humana. Por su casa pasan cada año, en busca de asesoramiento, muchas familias con algún hijo excepcional. Miguel nos recibe en la Universidad de Málaga, en la Facultad de Ciencias de la Educación que él mismo inició, junto con José Manuel Esteve, hace 24 años. La cita incluye a Pablo Pineda, uno de sus alumnos. Aparece el profesor solo porque a Pablo no le han dado permiso en su trabajo. Trabaja para el Ayuntamiento de Málaga a pocos kilómetros de la ciudad, en Campanillas. Decidimos visitarlo allí mismo e intentar robarle un rato a su jornada ‘de ocho a tres’. *“Es que se lo toma muy en serio, y como le llaman para tantas entrevistas...”*, explica Miguel.



“Miguel y yo somos uña y carne”

A ambos les une una relación de veinte años, un codo a codo salpicado de mil anécdotas, de momentos indescritibles, de tiras y aflojas, de lágrimas, de discusiones, de retos... El día que se encontraron por primera vez, en el colegio público José Bergamín al que iba Pablo, éste le preguntó a Miguel: “¿Soy tonto? ¿Puedo seguir estudiando?”. A lo que el profesor respondió no y sí respectivamente. Pablo acaba de cumplir 31 años, es diplomado en Magisterio, por la rama de educación especial, y actualmente está haciendo la carrera de Psicopedagogía.

Llegamos a Campanilla. Hace mucho calor. Entramos en el edificio donde trabaja Pablo como coordinador de proyectos de integración laboral de personas con discapacidad. Al cabo de un rato, nos recibe. “Tengo que resolver algunos problemillas”, explica. Hablamos con su jefe para poder realizar la entrevista. Al fin cede. Le cuenta a Miguel que Pablo ha dado un curso de formación dentro del programa y que salió muy bien.

“Ahora somos uña y carne. Miguel siempre ha estado conmigo, y su mujer también”, afirma Pablo. La conversación discurre con fluidez. Parecen dos amigos que cuentan sus correrías de juventud, el uno afinando los datos que el otro olvida. A Pablo no se le escapa una, “yo a todo le saco un poquito de punta”, fechas, lugares, motivos, y entre risas, comentarios y explicaciones asoma su carácter combativo. “He heredado el carácter luchador de mi padre”, dice Pablo, a lo que Miguel responde alarmado “¿Crees que lo has heredado?”. “Hombre –reconoce Pablo– soy más luchador porque he nacido síndrome de Down y he tenido que pelear”.

La implicación total de la familia de Pablo, junto con el trabajo y dedicación del grupo de investigadores y voluntarios del Proyecto Roma, han sido clave en la trayectoria educativa de este malagueño con vocación de edu-

gador. “Mis padres se han armado de valor en muchos momentos. A los 10 años yo cogía solo el autobús. Después he viajado mucho para contar mi experiencia”.

Un hombre con criterio propio

En 1997, en la inauguración del Congreso Mundial de Discapacidad celebrado en Madrid, Pablo rompió amarras improvisando un discurso nada complaciente con las autoridades ante 10.000 personas, con apostillas de esta guisa: “Cuando nos llamen dentro de cinco años, ¿qué pasará, seremos nosotros los protagonistas del congreso?”. Todos los medios de comunicación dieron buena cuenta de ello, pero a Miguel le quedó la satisfacción de ver a su alumno como un ser maduro, con juicio propio, aportando argumentos convincentes más allá de la falsa emotividad.

“¿Qué ha aprendido usted durante todo este tiempo de investigación y seguimiento de niños diferentes?”. La respuesta de Miguel es muy directa: “A humanizarme, a ser humano. No sólo con Pablo, sino con todos los niños que voy conociendo dentro del Proyecto Roma”. Actualmente en España son 44 las familias involucradas en esta experiencia educativa que también se ha extendido a Brasil, México, Argentina y Chile, donde atienden a más de 150 familias.

Pablo representa en gran medida a todos ellos, porque ha llegado lejos en su currículum académico. “He sido el que más he salido en los medios, pero hay mucha gente con grandes capacidades”. Hablan de Ramón, de David, de Alma, y de tantos otros con unas competencias “increíbles”, asegura Miguel, y un alto grado de autonomía. Aunque no todo relumbra en la vida de estas personas. La soledad, los miedos sociales, las dificultades para integrarse en la edad adulta, las trabas legales y administrativas, la falta de recursos para seguir investigando, y una larga retahíla de sombras a las que desde el Proyecto Roma se pretende arrojar



MIGUEL LÓPEZ MELERO

(Castell de Ferro, Granada, 1949)
 Doctor en Pedagogía por la Complutense de Madrid y catedrático de Didáctica y Organización Escolar en la Universidad de Málaga. Vive en Málaga, está casado con M^a José Parages, profesora también vinculada al proyecto, y tiene dos hijos de 24 y 22 años. Lleva más de 30 años investigando en la educación de las personas excepcionales

y de las culturas minoritarias. Su trabajo más destacado es el Proyecto Roma, que dirige desde 1990, y que se está aplicando en España, Argentina, Brasil, México y Chile. Ha escrito numerosas publicaciones, artículos y ponencias. Las más recientes son *El proyecto Roma, una experiencia de educación en valores* (2003) y *Construyendo una escuela sin exclusiones* (2004). Él mismo resume su trayectoria

profesional de este modo: “El compromiso con los más desfavorecidos ha guiado mi trabajo y mi vida, y en él sigo y seguiré siempre porque tengo confianza en el ser humano, en su capacidad de transformarse y mejorarse a través de la educación y la cultura”.



PABLO PINEDA FERRER

(Málaga, 1974)
 Diplomado en Magisterio por la Universidad de Málaga. Actualmente cursa estudios de Pedagogía, una tarea que compagina con su trabajo ‘de ocho a tres’ como responsable del departamento de integración laboral de personas con discapacidad, dependiente del Ayuntamiento de Málaga. Este año ha

dado sus primeras clases dentro de un programa de formación. Vive con sus padres, ya jubilados, en Málaga, y tiene tres hermanos y tres sobrinos. Practica la natación a diario, está enganchado al programa de televisión “Pasapalabra”, navega a menudo por Internet y le encanta escuchar música pop.



PABLO PINEDA
 DIPLOMADO EN MAGISTERIO Y ALUMNO DE MIGUEL LÓPEZ MELERO

MIGUEL LÓPEZ MELERO
 CATEDRÁTICO E INVESTIGADOR DE LA UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

“Mi sueño, y mi necesidad, es ser orientador pedagógico, ésa es mi verdadera vocación”

“Muchas veces, las instituciones se quedan contentas dando una subvención a una asociación, pero cambiar de veras y contratar a dos o tres personas con síndrome de Down... eso es más difícil”

un poco de luz. “Muchas veces, las instituciones se quedan contentas dando una subvención a una asociación, pero cambiar de veras y contratar a dos o tres personas con síndrome de Down... eso es más difícil. ¿Cómo te ven en tu trabajo, Pablo, como una persona de 30 años o como un síndrome de Down listo?”. A Miguel se le encienden los ojos cuando describe las muchas lagunas que quedan por cubrir en el ámbito de la educación en la diversidad y en la diferencia.

En cuestiones prácticas, por ejemplo, para disponer de una cuenta corriente en un banco o solicitar un préstamo, la ley exige la firma de un tutor en caso de que el titular tenga discapacidad intelectual.

Soledad, frustración, incomprensión

“¿Te gustaría vivir en tu propio piso y formar una familia?”. “Me gustaría tener mi propia vida, pero son tantos los problemas que no sé si compensa”, replica Pablo. “A

veces lo planteas sólo como deseo y tú eres competente, podrías compartir piso con otros jóvenes, hasta que puedas independizarte económicamente”.

En este punto de la conversación salen a colación otros temas, más peliagudos, como la amistad, la sexualidad, la frustración, las decepciones. “¿A quién recurres cuando te sientes mal?”. El semblante de Pablo se entristece. “No tengo con quien desahogarme. Miguel es el único que me escucha, le cuento todo. Mis padres son ya mayores y no entienden ciertas cosas. Salgo poco”. Miguel intermedia: “La gente no sabe el sufrimiento que hay ahí”. “Se queda en el aspecto emotivo, qué bien habla, qué simpático, pero no va más allá”, añade Pablo.

Se confiesa enamorado, “me gustan las chicas guapas”, y frustrado en ese campo, “me he enamorado de varias chicas, sobre todo de una, pero nunca han dado su brazo a torcer... como amigos sí, pero nada más”. Se han roto muchos tabúes, reconocen al unísono, pero quedan terrenos vedados, con la valla en el camino, como el de la sexualidad. “Es que en el pensamiento de una chica no entra darle un beso apasionado a Pablo”, precisa Miguel con cierta desesperanza.

Culto, expresivo, crítico, inteligente, maduro, autónomo, bien informado, testarudo, Pablo está ganando la batalla a sus genes hasta donde puede. La principal diferencia con chicos de su edad es su físico; el resto, igual o incluso mejor que la media. ¿Su sueño? Lo cuenta él mismo: “Mi sueño, y también mi necesidad, es ser orientador pedagógico, ésa es mi vocación”.

“Nuestro hijo es diferente”

El Premio Caja Navarra a la Investigación en Discapacidad Intelectual ha reconocido la aportación del profesor López Melero al Proyecto Roma y también la trayectoria de Pablo. “Es la primera vez en 29 años que se

reconoce expresamente nuestro trabajo, y es una gran alegría. El Proyecto se extiende hasta 2008, por lo que invertiremos el premio en seguir investigando, porque las familias sólo pagan una cuota de 36 euros para pequeños gastos y algunas ni eso, porque no pueden. Aunque hemos contado con subvenciones públicas, durante años hemos tenido problemas incluso para pagar el teléfono”.

Las familias que participan en el Proyecto Roma llegan a él porque tienen un hijo diferente, pero pronto descubren que la propuesta educativa incluye a todos sus miembros, padres, madres, hermanos, tíos, abuelos, amigos. M^a Angustias, Mangu para los amigos, y Pepe llamaron a muchas puertas antes de conocer el Proyecto Roma. A los 21 días de nacer su hija, Alma, les comunicaron que tenía síndrome de Down. “Se me cayó el mundo encima –relata Mangu–. Yo no sabía ni qué significaba Síndrome de Down. Pregunté qué hago y por respuesta obtuve un ‘tenga usted otro hijo’”. Pidió hablar con un especialista en genética y entró en contacto con la doctora M^a José Figueras. “Ella nos ayudó mucho. Me dijo que mi hija iba a ser lo que nosotros quisiéramos. Y le hicimos caso. Aparcamos el prejuicio social y desde ahí empezamos a tratarle como una niña normal. Si tenía más dificultades en algo, nos deteníamos un poco más o se lo explicábamos de otra manera”.

Tú decides... ‘discapacidad’

El Premio Caja Navarra a la Investigación en Discapacidad Intelectual se integra como uno de los proyectos que financia la Fundación, dentro de su línea ‘discapacidad y asistencia’. Dotado con 120.000 euros y con carácter bianual, este premio quiere distinguir a aquellos profesionales o instituciones que abren nuevos caminos en la atención a las personas con discapacidad intelectual. En su primera edición, el premio ha recaído en el Proyecto Roma, y será entregado este otoño al director de la investigación, Miguel López Melero, y a uno de sus alumnos, Pablo Pineda. El jurado del premio estuvo formado por Margarita Salas Falgueras, investigadora y miembro de la Real Academia de Ciencias Exactas, Físicas y Naturales y de la Real Academia

Española; Jaime Montalvo Correa, presidente del Consejo Económico y Social; Vicente Madoz Jáuregui, psiquiatra; Ladislao De Arriba Azcona, empresario; Ricardo Martí Fluxá, abogado y diplomático; y Enrique Goñi Beltrán de Garizurieta,

director general de Caja Navarra. Como símbolo de este galardón, la escultora Dora Salazar ha creado dos obras originales con hilo de cobre (debajo), dos metáforas de las posibilidades de construcción del ser humano, de su fragilidad y de su ductilidad.



150 familias en el Proyecto Roma

Desde la confianza como base de la convivencia, en el Proyecto Roma no se pretende que las personas cambien, sino que se produzca un cambio cultural en las aulas y en la sociedad que respete a las personas en su diversidad.

Familias, mediadores y profesionales de la educación. Son los tres pilares sobre los que se fundamenta el Proyecto Roma, una investigación que nació en 1990 en colaboración con el Hospital Bambino Gesù de Roma, de ahí su nombre. Hoy es una de las líneas de investigación que dirige Miguel López Melero desde la Universidad de Málaga, y se está aplicando también en Argentina (Mendoza),

Brasil (Bello Horizonte), Santiago de Chile y México (Guadalajara, Tepic, Chihuahua y Culiacán). Más de 150 familias participan en esta experiencia encaminada a construir una nueva cultura escolar más humanizada. Desde la confianza como base de la convivencia, en el Proyecto Roma no se pretende que las personas cambien sino que se produzca un cambio cultural en las aulas y en la sociedad,

que respete a las personas en su diversidad. Una educación sin exclusiones, intercultural, que comprenda, defienda y promueva las diferencias humanas como valor y derecho. Las familias se reúnen cada mes y trimestralmente exponen su trabajo a los investigadores. Cuentan con el asesoramiento permanente de un mediador (profesional voluntario) que resuelve los problemas puntuales.

Alma rompe esquemas

La historia de Alma aporta más diferencias. Los médicos califican su mapa genético con un ‘palabro’, mosaicismo, es decir, no todas sus células están afectadas de trisomía y su aspecto físico es ‘normal’. Un caso extraño para la medicina. Más aún cuando le han hecho tres cariotipos (análisis genético), al año de nacer, a los 11 años y ya cuando entró en el Proyecto Roma: los resultados han dado datos diferentes en cuanto a su afección cromosómica. “Es un dato curioso porque quizás refleja que los genes modifican su comportamiento por la influencia cultural, pero en el fondo me da igual porque en el Proyecto Roma vemos a niños con mapas completos de trisomía y sin embargo su desarrollo es buenísimo, como pasa con Pablo Pineda”. Mangu sabe lo que dice. Conoce desde dentro cada uno de los pasos que ha dado su hija Alma, a la que llamó así porque cuando la vio al nacer “se me fue el alma. A lo mejor fue la primera intuición. Tenía unos rasgos distintos, traía el cordón umbilical enredado al cuello, un color pálido... Pero a la hora ya había cambiado”. Alma llevó una vida como cualquier otra niña. Estudió en un colegio público, y fue sorteando las dificultades con la incondicional ayuda de su familia. “Si ellos no hubieran trabajado, yo no estaría ahora así. Mis padres siempre han estado ahí, enseñándome. Es el contexto el que cambia a las personas”, explica Alma, que ya tiene 21 años y bastantes proyectos por delante.



ALMA SÁNCHEZ OCHOA

(Córdoba, 1984) Terminó el bachillerato artístico y continúa su formación en la Escuela de Arte. Su objetivo es licenciarse en Geografía e Historia para especializarse en restauración y conservación de obras de arte. Vive en Granada, con sus padres, su hermano Hugo, de 17 años, y su abuela materna, enferma de Alzheimer, a la que cuidan entre todos. Su hermano toca el bajo y con él comparte la afición por la música ‘ruido’. Devora libros, sobre todo novelas, y tiene una gran destreza manual, “lo he heredado de mi padre, que es un artista”.

Aprendizaje colectivo

Estamos en Granada, donde vive la familia desde hace 20 años. Aquí nació Mangu y también Hugo, el hijo pequeño. Alma y su padre lo hicieron en Córdoba. Recuerdan los primeros años, con los dos niños pequeños,

“Los días de calor nos levantábamos a las siete de la mañana y nos íbamos a la Alhambra, a pasear y a disfrutar del amanecer, o al río a coger juncos. Han sido hijos deseados y hemos disfrutado mucho de ellos. Ahora ya han crecido y quien aprende soy yo de ellos más que ellos de mí. Alma tiene 21 años y mis criterios no le sirven tanto”.

Alma supo de su trisomía a los 16 años. Se lo explicó su madre. Hasta entonces ella no había notado nada raro, *“me dejaban un poquillo de lado, pero nada más”.* Un día, en la contraportada de un periódico, leyeron un reportaje sobre el Proyecto Roma. Un año después se integraron en él. *“Desde que entramos ha sido un continuo aprendizaje, en todo, en valorar lo que la cultura y la educación puede hacer por el ser humano. El crecimiento es colectivo, tanto de las familias, de todos los miembros, como de los educadores y los mediadores. A mí el determinismo biológico no me convence. Creo en la cultura y en la educación como pilares básicos del futuro”.*

Dos hermanos inseparables

Para Alma el contacto con el Proyecto Roma ha supuesto un antes y un después en cuanto a su modo de relacionarse. *“Sigo siendo tímida, pero antes me costaba un montón relacionarme. Ahora va siendo distinto. También aprendo de mis fallos, porque me equivoco muchas veces, pero aprendo”.* Le acompaña Hugo, su hermano de 17 años, con quien mantiene un vínculo inseparable. *“Nos llevamos muy bien. Él nunca me ha tratado como deficiente porque jamás me ha visto así. Siempre me ha tratado desde la dureza y la firmeza que me corresponde”*, escribió hace unos meses con motivo de la presentación de su experiencia en un congreso celebrado en Tenerife. Comparten su afición por la música ‘ruido’ (citan a grupos como Metallica o Limp Bizkit), el tipo de

ropa y la gente que les gusta.

“Son buena gente”, reconoce Mangu hablando de sus dos hijos, *“si salen vuelven para las 12.30 de la noche. Me gustaría que Alma saliera más, porque 21 años no se tienen todos los días. La única condición que pongo es que, de noche, vuelva en taxi”.* De nuevo, la soledad. Ante la observación de que Pablo está muy solo, Mangu interrumpe: *“Ella también lo está”.* A lo que Alma responde con un *“a veces necesitamos estar solos. Las cosas son así”.* Tiene dos buenas amigas, Elena, que estudia en Córdoba, y Alba, que vive en El Puerto de Santa María (Cádiz). Las ha conocido a través del Proyecto Roma porque tienen hermanos trisómicos. Le gusta salir de noche, dice Alma, pero los estudios se lo impiden. *“Se van acostumbrando a un mundo de soledad. Cuando llegan a los 13 ó 14 años, los padres debemos soltarlos y dejar de protegerlos tanto”*, apunta Mangu sabedora de que la amistad y las relaciones sociales para estos jóvenes no resultan tareas fáciles.

¿Y si decido tener un hijo?

Dotada con habilidad especial para las artes, Alma estudia cerámica en un ciclo de grado superior que le permitirá acceder a la universidad. *“Quiero sacarme la licenciatura en Historia y luego tirar por Arqueología”.* Se imagina dentro de diez años trabajando como restauradora: *“quiero restaurar objetos arqueológicos. Me gusta dibujar y tengo muchísima paciencia. Voy a tener que currar un montón, pero es lo que quiero. Si consigo meterme a trabajar en un taller, algún día me iré a Egipto”.*

Tener hijos, pareja, también entra en sus planes, aunque de momento lo deja estar. *“He tenido algunos desengaños y por ahora no quiero saber nada de chicos. Si aparece alguien, ya veremos”.* Más interrogantes para la ciencia: ¿Los hijos de trisómicos heredan el mapa genético? *“Depende de las células. Hay que esperar y ver”*, dice entre risas. Caprichos de la naturaleza, las mujeres trisó-



Alma con su familia. Con su hermano Hugo (el primero por la derecha) le une una profunda relación y comparte su afición por la música.



ALMA SÁNCHEZ OCHOA
ALUMNA DE MIGUEL LÓPEZ MELERO EN EL PROYECTO ROMA

“Quiero licenciarme en Historia y hacer Arqueología para poder dedicarme a la restauración de objetos”



Mª ANGUSTIAS OCHOA
MADRE DE ALMA SÁNCHEZ Y ACTIVA PARTICIPANTE DEL PROYECTO ROMA

“El determinismo biológico no me convence. Creo en la cultura y en la educación como pilares básicos del futuro”

micas son fértiles, mientras que los varones no siempre.

Las dificultades de crecer y aprender en la diferencia han generado entre ellos una complicidad mágica. Detrás del rostro trabajado de Mangu asoman una sabiduría y una autenticidad difíciles de explicar. ¿Qué le diría a los padres de un hijo trisómico? *“Que*

rompan el prejuicio social y confíen en las capacidades de su hijo. Es un gran reto, y a veces el sufrimiento te impide ver a tu hijo capaz. Ese voto de confianza es lo primero. La catarsis debe empezar en la familia, en el momento en que te das cuenta de que tu hijo no es una carga, que vas a ser feliz con él y que debes aceptarlo como es”.