

Detalles de la historia de vida de José Ángel Lobato Carvajal “buscando la normalidad en un mundo anormal”¹

(Details life story of Jose Angel Lobato Carvajal "looking normal in an abnormal world)

Lourdes de la Rosa Moreno
Universidad de Málaga

Páginas 107-128

ISSN (Ed.Impr.): 1889-4208

Recepción: 30/01/2013

Aceptación: 01/02/2013

Resumen.

Ésta es la historia de vida de un joven cercano ya a los 40 años, con importantes alteraciones funcionales en el área motora como consecuencia de su parálisis cerebral.

Conjuntamente, entre la autora como constructora del producto escrito y el propio José Ángel, que es quien nos ofrece su historia de vida por medio de una investigación biográfica narrativa, les contaremos algunos momentos relevantes de su devenir. Un devenir que muestra su capacidad de lucha, de aprendizaje, de superación, de aportaciones a la comunidad... a pesar de las muchas barreras que, debido a su diversidad funcional, se ha ido encontrando a lo largo de su vida.

Esperamos que esta historia, su historia, nuestra historia contada a través de la suya, le haga emocionarse, reflexionar, llegar a conclusiones y animar a la acción colaborativa para mejorar la calidad del mundo en el que todos y todas convivimos.

Palabras clave: discapacidad, diversidad funcional, parálisis cerebral, metodología biográfico-narrativa, historia de vida, barreras para el aprendizaje y la participación, resiliencia, identidad, participación social.

Abstract.

This is the life story of a young nearby and at age 40, with major functional changes in the motor area as a result of cerebral palsy.

Together, between the author and developer of the product written by José Angel, who is who offers his life story through a narrative biographical research, we will tell you some major moments in his future. A future that shows their ability to fight, learning, self-improvement, contributions to the community ... despite the many barriers due to their functional diversity has been finding throughout his life.

We hope that this story, your story, our story told through his, make him excited, reflect, draw conclusions and encourage collaborative action to improve the quality of the world that we all live.

Keywords: disability, functional diversity, cerebral palsy, methodology biographical-narrative, life history, barriers to learning and participation, resilience, identity, social participation.

Introducción.

Ésta es la historia de vida de un joven cercano ya a los 40 años, con importantes alteraciones funcionales en el área motora como consecuencia de su parálisis cerebral.

Conjuntamente, entre la autora como constructora del producto escrito y el propio José Ángel, que es quien nos ofrece su historia de vida por medio de una investigación biográfica narrativa, les contaremos algunos momentos relevantes de su devenir. Un devenir que muestra su capacidad de lucha, de aprendizaje, de superación, de aportaciones a la comunidad... a pesar de las muchas barreras que, debido a su diversidad funcional, se ha ido encontrando a lo largo de su vida.

Esperamos que esta historia, su historia, nuestra historia contada a través de la suya, le haga emocionarse, reflexionar, llegar a conclusiones y animar a la acción colaborativa, la cual nos lleve a la mejora de sus condiciones de vida, de las que no somos ajenos y que, a su vez, mejorará la calidad del mundo en el que todos y todas convivimos.

P R E S E N T A C I Ó N : M I N O V I A Y Y O

*Soy José Ángel Lobato Carvajal y quiero presentaros lo primero a **mi novia**: Parálisis Cerebral. Me atrapó hace 39 años, un 9 de mayo de 1972. Le atrajo mi pelo rubio (ya me queda poco), mis ojos claros, mi cuerpo atlético, mis dos piernas redondas y mi forma de hablar (disartria, lo llaman los entendidos).*

Si tuviera que describir esa forma de hablar, diría que quien no me conociera no se iba a enterar de nada porque tengo dificultades para pronunciar los sonidos y las palabras, hablo lento en relación a la mayoría, me paro donde pillo para coger aire y poder seguir hablando, etc.¹ Yo creía que era una cuestión aparte de mi parálisis (no sé cómo decirlo), pero ahora sé que es consecuencia de lo mismo. El caso es que yo cuando hablo me escucho bien. Pero cuando me oigo en alguna cinta grabada... ¡yo mismo hay cosas de las que no me entero!

¿Qué cómo me muevo y funciono? Pues no ando, así que en sitios cerrados voy en mi silla de ruedas de toda la vida o andando de rodillas y, después, por la calle voy con mi

¹ En esta Presentación hemos utilizado el recurso de expandir gráficamente el texto para hacer un paralelismo entre el mayor espacio usado para decir lo que aquí digo y, por otro lado, el mayor tiempo que yo uso para hablar lo que hablo. Cuando te acostumbras a otro formato (distinto, pero con sus propias reglas)... acabas entendiendo el mensaje pero, al principio incomoda y supone esfuerzo, ¿verdad? Aunque sé que es una manera muy superficial porque no aparecen otros aspectos de mi entonación o pronunciación al hablar, al menos, puede servir para facilitar un cierto acercamiento vivencial a la realidad comunicativa que vivirías si te comunicaras directamente conmigo. De todas formas, si la fotocopia no estuviera bien hecha y tuvieras que ir completando mentalmente aquello que se ve mal o no se ve (que oírías mal o de manera incompleta), estaríamos más cerca de lo que harías con tu oído y tu cabeza cuando hablaras conmigo.

silla eléctrica. También tengo movimientos incontrolados, meneos que aparecen con más fuerza mientras menos quiero que salgan. También, para algunas cosas (comer, asearme, etc.) necesito ayuda pero, una cosa que me noto es que, ¡cuando nadie me ve, funciona mejor! Cuando alguien me está observando no doy pie con bola y me cuesta mucho más hacer las cosas. También es importante decir que hay cosas que, aunque aparentemente no las puedo hacer, las hago... me busco la manera. Un día mío es como el de cualquiera. La diferencia es que yo voy en silla de ruedas y tengo algunos problemitas, pero la vida, en mi caso, es como la vuestra: tengo las mismas dificultades, las mismas inquietudes... más o menos como todo el mundo. Y, aparte de eso, me gusta estar activo. Me gusta cualquier cosa y, como a la gente de mi edad, la música, salir por ahí,... Soy una persona muy activa. Desde hace ya varios años, por causa de mi novia, nos mudamos a la que hoy es nuestra casa: AMAPPAGE, una Residencia para Grandes Afectados. Como a todas las parejas, lo nuevo nos daba un cierto miedo, nunca se nos había pasado por la cabeza que acabaríamos en un sitio como éste, pero al ver la realidad que se nos venía encima, eso se convirtió en una necesidad (pero de este tema ya hablaré luego). No hubo otro remedio. Dentro de lo malo, buscamos lo positivo y nos lo tomamos como nuestra independencia. Actualmente me gusta vivir solo.

Mi familia, mis espacios...

Bueno, pasamos a usar un formato *normalizado* al escribir, porque, si no, como cuando hablo, muchos de quienes me leéis os iríais ya de mi lado, por el esfuerzo que supone, las primeras veces, la comunicación conmigo. Empezaré a contaros alguna anécdota de mi vida cuando aún era pequeño y vivía con mi familia, para que sirva como punto de referencia para las demás cosas que quiero comentaros después, ¿de acuerdo?

Foto 1. Mi familia al completo.



Soy el menor de siete hermanos. Mi entrada a este mundo fue algo complicada (aunque imagino que no sólo para mí): mi madre murió cuando nací y yo tuve una hemorragia en el cerebro en el momento del parto. Como, verdaderamente, la muerte de mi madre me la he encontrado desde el primer día de mi vida... no me ha afectado como tal... porque he vivido siempre así: no he perdido algo que antes hubiera tenido. Ahora, sin embargo, tengo más miedo de perder a mi padre y, la verdad, es que estoy un poco obsesionado... y sé que eso me tiene que tocar. No sé cómo me va a sentir.

MI MADRE ROSALÍA

(Este escrito va dedicado a la mujer desconocida y, a su vez, la que más he querido).

Ella fue para mí nido donde formar mi pequeño cuerpo lleno de huesos.

Y allí, durante nueve meses,
creo que fue donde, lleno de paz,
pasé ese tiempo de felicidad.
Después, aquel maldito nueve de mayo del '72
se me quedó pequeño mi nido, pero no quería salir
ya que estaba muy a gusto en las entrañas de mi madre
y los médicos tuvieron que sacarme,
saliendo así a la vida con una amiga
que me acompañaría siempre...
y llegamos a hacer amistad.
Esa amiga era la parálisis cerebral.
Mientras, su vida se acababa poco a poco.
Se fue sabiendo que lo había hecho bien
y pensando que su muerte no había sido en vano.
Había dejado una buena vida.
Se fue llena de dicha,
sabiendo que había creado
a tres hombrecitos y cuatro mujercitas
que empezaban a andar por este asqueroso mundo,
lleno de egoísmo y de malos rollos.
Y me dejó con unos hermanos maravillosos
que durante mi niñez me enseñaron,
a fuerza de cariño, los valores
y el sentido de vivir con alegría la niñez.
Después, mientras crecía,
me enseñaron lo absurdo de esta vida
y, junto a mis hermanos, me dejó mi madre
con una madrastra llamada Vida.
Ella me enseñó a fuerza de palos, de caerme,
que uno está solo,
aunque esté acompañado de mucha gente
y que, algunas veces, ella te empuja a lo más bajo
y después, poco a poco, te ayuda a levantarte.
Madre, quisiera que te sintieras orgullosa
de la última vida que creaste,
pero soy como todos,
un estúpido hombre que no sabe qué rumbo coger,
que algunas veces se siente débil, desgraciado,
pero con mucho ánimo de seguir "pa'lante"
y darte gracias por permitirme vivir
esta apasionante y gran historia que es la vida.
(16 de Marzo de 2000)

Creo que fue a los tres meses, más o menos, cuando nos vinimos a Málaga capital (somos de un pueblo). Me parece, según tengo entendido, que primero estuvimos viviendo en las afueras de la ciudad, en una casa mata sin agua y sin luz (como es lógico, no me acuerdo de nada de esta época). Después de cuatro años allí, nos fuimos a La Palma, una barriada de viviendas sociales.

Estuve muy vinculado a una de mis hermanas mayores (desde los 4 hasta los 7 años vivía más en su casa que en la de mi padre), pero mi hermana y su marido se separaron. Creo que, después de esto, yo tampoco estuve mucho tiempo más allí pues, como tuvo que empezar a trabajar, le costaba más esfuerzo llevar para adelante a los tres niños de la misma edad (a mis dos sobrinas y a mí). La verdad es que su marido no me toleraba demasiado ni se comunicaba mucho conmigo. Es lo natural. Me pongo en la piel de un chico que tiene sus dos niñas y ahora le llega un cuñado... No sé... ¡Hay que ponerse en la piel de cada uno! ¡Yo qué derecho tengo a criticar a una persona!, una persona del campo, sin estudios... En fin, supongo que Marta, para mí, en esa época, era como una madre.

En conclusión, a esa edad comienza otra etapa en mi vida: me mudo a casa de mi padre donde viven también mis hermanos más mayores que yo. Allí estuve bastantes años, hasta que la situación se hizo caótica en los últimos meses, pues vivía en la planta 11ª y casi siempre el ascensor estaba roto. Ya, a lo último, se rompió y dijeron los técnicos que había que cambiarlo, pero como la comunidad de vecinos no pagaba, me tuvieron secuestrado ¡seis meses! allí arriba.

A lo primero, lo llevaba muy bien, me buscaba entretenimientos pero, con el tiempo, mi paciencia se fue acabando.

Retomando las relaciones con mi familia tengo que decir que, lógicamente, ¡dónde va a parar!, el trato con tres de mis tres hermanas ha sido y es mucho más profundo que con los demás hermanos y la otra hermana. Ellas han estado veinticuatro horas conmigo durante muchos años y los otros no. Son las que, según épocas, me han dado ayuda para ducharme, vestirme, etc. Con los demás, relaciones esporádicas: visitas de un día o, como mucho, de dos o tres cuando me iba a sus casas (mi amiga Lourdes siempre dice que aquí hay un tema de género clarísimo, no sólo por cómo ellos y ellas se han relacionado conmigo, sino por como yo he vivido y justificado las conductas de unas y otros).

Ocurre cuando los padres, como el mío, son mayores y, además, está él solo, como en mi caso, que *la carga* del cuidado cae sobre los hermanos. No sé. Voy a ser un poco bruto, pero es mi manera de ver las cosas: llega un momento en que se pasan la pelota de uno a otro. "Tú eres tal", "tú eres cual", "tú no estás con él", "tú no haces esto", "tú no haces lo otro"... y siempre hay un hermano que carga con todo el peso.

Así ocurrió, por ejemplo, cuando mi hermana, la que vivía con mi padre y conmigo, se separó del marido, ya con sus dos niños, y tuvo que comenzar a trabajar y, al no haber un apoyo familiar a esta situación, reventó y, por mi causa, comenzaron los conflictos entre hermanos.

Total, yo estaba cada vez más agobiado y mi hermana cada vez me veía peor. Mi otra gente lo mismo y decidieron, entre todos mis hermanos, contratar una persona para que me ayudara y con la que me iría a pasar un tiempo a casa de cada uno de ellos mientras se solucionaba el problema del ascensor o nos entregaban el piso nuevo que teníamos solicitado. Vendría en total seis horas al día, pero partidas en diferentes momentos, para ayudar en las tareas básicas (baños, vestidos, levantarme, comida, etc.) y, aparte, me permitiría salir a la calle. Yo no quería, pero no me quedaba otra posibilidad; tenía que entrar por el aro.

Tras ocho años esperando que nos dieran un piso nuevo, depresiones, los seis meses viviendo en casa de mi hermana mayor y con la espada de Damocles de empezar a rotar por las casas de mis otros hermanos, muchos trámites y presiones para que me concedieran una vivienda accesible, ¡por fin!, a los 23 años aproximadamente me fui de La Palma a vivir a un piso en planta baja en el barrio de La Cruz Verde.

Y comienza un nuevo periodo para mi padre, Rita, mis dos sobrinos y yo. Los apoyos continúan y, aunque al principio no los quería, poco a poco, me doy cuenta de que me ayudaban bastante: me permiten salir, hacer cosas tan simples como comprar, marcarme algunos detalles con mi gente, me permite hacer mis cosas... y los descargo a ellos (una persona como yo de afectada supone esfuerzo y tiempo a los que viven con nosotros). La verdad, bastante bien. Aparte de ducharme, darme la comida y esas cosas, podía salir, y esta posibilidad, antes de estar este apoyo, era nula: yo era, del Taller Ocupacional en el que estaba en ese tiempo a mi casa y de mi casa al Taller. ¡Que no tenía vida! Era de un lado a otro. Pero con esta ayuda podía salir e ir a comprar, podía disponer de tiempo de ocio... Este apoyo ha sido una pieza fundamental, un momento importante en mi vida.

Con sus más y sus menos, vivo en el nuevo barrio durante cinco años pero el ambiente no me gusta para nada y, además, todo está en cuestión.

¿Por qué digo “cada vez que voy”? Pues porque, desde que vivo en la Residencia de AMAPPACE (Asociación de Padres de Parálíticos Cerebrales - ¡glup!, ¿dónde quedamos nosotros?-), sólo me voy allí algunos fines de semana y, desde que mi padre está con Alzheimer en otra residencia, cada vez menos.

La decisión de irme a la Residencia fue a partir de todos los conflictos familiares en relación al apoyo que tenían que darme (¡conste que tengo una buena familia!). Era el año 1997 y yo tenía ya 25 años.

Los problemas se me venían encima y decidí mandarlo todo a tomar por saco y decir “sí” al tema. Mis hermanos me dijeron que no había otro remedio; mi Rita me explicó que estaba muy agobiada, las discusiones y los malos rollos y mi padre mayor. Vi el futuro *maravilloso* que tenía, así que abrí los ojos y me dije: “Pepe Ángel, deja de hacer tonterías que yo me las piro”. Y a mí, que al principio era un cero a la izquierda, al darme cuenta de la movida, se me inflaron las narices, me espabilé y, viendo todo lo que estaba pasando, no me quedó otra alternativa que arreglarme a venirme a la Residencia. Y yo, ¡para nada quería hacerlo! Eso era lo peor. Estaba totalmente en contra.

No sé, no sé. Respecto a lo que hablaba antes, me sentía un poco culpable de toda la movida entre mis hermanos y, aunque ellos me dijeran que no tenía la culpa, yo sabía que era la causa. Aunque en mi casa se quería ver de otra forma, no me podían engañar con las discusiones y los rollos raros. Insisto: estar como una pelota, de casa en casa, no me parecía una vida digna. Así que, ante toda esta movida, decidí venirme a la Residencia. No sabía cómo me iba a ir pero tenía que correr el riesgo. No tenía otra opción. Y, gracias a Dios, ¡estoy muy contento!

Hay que entender que para la familia que tiene un parálítico cerebral no es fácil la vida del día a día. La mía, por ejemplo, se ha privado de muchas cosas: poder salir, por ejemplo. Supongo, además, que ellos tampoco han tenido la suficiente información, recursos o ayudas. Digamos que, de alguna manera, están esclavizados y, a veces, es difícil porque ellos también tienen sus vidas,

sus aspiraciones, tienen que trabajar, necesitan su tiempo libre y... personas como yo, en ese sentido, ¡les quitamos tanto! Es como tener un niño pequeño en la casa. Yo, en muchas ocasiones, me he visto como una carga, aunque no me lo hayan hecho sentir así; es más, me lo negaban, pero yo me daba cuenta. Sensaciones.

En fin, puede que mi versión sea diferente a la de mis hermanos y a la de mi padre. Posiblemente, si fueran ellos quienes contaran esta historia, sería totalmente distinta. De todos modos, el mío también es *un* punto de vista tan importante como cualquier otro.

Visto el terreno, he tenido, dentro de todo, mucha suerte. Me puedo considerar afortunado porque, a partir de entonces... ¡Pepe Ángel empieza a resurgir de sus cenizas!

Ya sé que me voy a vivir a la Residencia. Nada: mucho miedo, mucho nerviosismo; me da miedo y, lo típico, por los nervios o por lo que sea en mi cabeza se hace como un juego, provocado por la incertidumbre o yo que sé, y me lo imagino todo como una nueva mudanza. Y empiezo a empaquetar cosas y a organizar, veo la nueva habitación (como yo llevaba ya años en el Taller Ocupacional, que está en el mismo edificio, conocía todo aquello y tenía una relación estupenda con los profesionales de allí), tiro medidas para colocar algunos muebles y empiezo a instalarme.

Estamos a final del curso 1999-2000 y tengo 28 años. Después de muchos avatares, el 3 de junio de 2000, empiezo a vivir allí. ¡No se me olvida la fecha!

Mi hermana Paqui piensa que ha merecido la pena mi traslado aquí porque tengo un marco de relación más amplio, porque tengo otras cosas, no el estar tan encerrado y siempre viendo a las mismas personas con los mismos intereses y las mismas actuaciones. Ahora tengo un entorno de relación más extenso en el que puedo desarrollar otro tipo de actividades y otro tipo de inquietudes como la música, la lectura, el ir al cine o a la discoteca.

Piensa Paqui, además, que a mi hermana Rita y a mi padre, que son con los que yo vivía últimamente, también les ha venido bien porque ya no tienen todas esas dificultades que conlleva el que a una hora hay que estar aquí, a la otra hora hay que hacer esto, no se puede esto con Pepe Ángel, esto sí se puede hacer o hay que hacer por obligación lo otro... Piensa que a Rita le ha cambiado la vida bastante y es a quien más le influye a nivel físico porque era quien me cambiaba, me llevaba al baño, etc. (ella, que lo ha vivido también, dice que ¡el descargar a una persona de eso es...!). Y, según ella, a mi padre también le supuso mucho: podía hacer actividades más propias de la edad que tiene, relacionarse con personas de su edad y de sus intereses, pasear a su perrito... cosas que antes no podía hacer.

Cualquiera puede entender de lo que hablo.

Para la familia, digamos, es un deber ético cuidarnos y, también lo hacen, supongo que en la mayoría de los casos, porque quieren a ese hijo o a esa hija. En mi caso, siempre han estado ahí para cubrirme en mis necesidades básicas.

Total, yo sigo, aunque soy lo más torpe que hay porque soy una persona de la calle, sin estudios, sin cultura y porque para la sociedad, la gente con discapacidad, no somos nada... Pero yo soy un *pringao* que intenta vivir, que no es fácil, que intenta hacerse un hueco en la vida. Yo qué sé.

Finalmente, y con relación a mi familia, quiero comentar la experiencia de estos últimos años (viviendo ya en la Residencia) con mi hermano Santiago, el

segundo de todos nosotros, porque ha sido muy buena. Nosotros no hemos vivido nunca juntos (cuando nació, él ya no estaba en casa de mi padre y tampoco luego se ha planteado nunca esta posibilidad) y nunca me ha entendido cuando yo le hablaba... o muy poco. Siempre buscaba a otro hermano para que le tradujera lo que le decía. Total que, desde hace unos dos años, la tortilla ha cambiado por completo a raíz de los problemas familiares y cuando yo digo: “¡ya está bien, narices!”. Realmente la relación mejora cuando yo me pongo en mi sitio en relación a un problema familiar.

Él se da cuenta entonces, ¡a mis 30 años!, de que yo no tenía ni un pelo de tonto y, a raíz de ahí, empezamos a hablar, a hablar... hasta el punto de que, actualmente, mi hermano Santiago es ¡mi tutor legal! ¡Pero eso ya es harina de otro costal que aquí no os puedo contar! Fue toda una batalla legal el conseguir que me devolvieran la capacitación legal (ahora sólo es mi tutor para temas económicos y así, pero para el resto yo soy el responsable de mi vida).

La verdad, es que, a raíz de todos los problemas familiares me he espabilado, he empezado a dar mi opinión. Vamos: que me he puesto en mi sitio de una puñetera vez. Para esto fue importante la decisión de mi familia de ponerme apoyos en casa: ¡fue estupendo! Ese fue el principio. Después, el momento en el que salí de mi casa cierra una etapa de mi vida.

En todos los sitios se aprende. Diferentes escuelas.

Ahora voy a comentar algunas de las cosas que he vivido o que pienso sobre los sitios donde he ido (o me han mandado) a aprender cosas.

El primer colegio al que voy es al Centro Regional de Educación Especial “Santa Rosa de Lima” (CREE), de Málaga capital. Tendría unos ocho años y estuve dos allí. Era un colegio público de Educación Especial, creo que de gente profunda o gente con discapacidad psíquica. Seríamos unos 10 u 11 en la clase (no estoy seguro), siempre con el mismo profesor. Era lo más parecido a un preescolar por el tipo de actividades que hacíamos, claramente, por ejemplo, pintar. Tenía logopedia allí mismo, pero para la fisioterapia tenía que seguir desplazándome casi a diario al hospital.

Después me fui a otro colegio público específico, ¡pero ahora sólo de niños con parálisis cerebral!, que compartía los espacios, algunos profesionales y cuestiones organizativas y de gestión con AMAPPACE. Estuve allí desde los 10 a los 14 años, más o menos. Este colegio tenía otra característica llamativa: estaba dentro del recinto de un hospital, por eso lo llamábamos: “El Pabellón Infantil”, que era lo que había sido ese edificio cuando aún funcionaba como sanatorio (hoy me pregunto: ¿qué éramos en aquel colegio, alumnos o pacientes en un recinto hospitalario?).

Aquí la cosa cambió: ya eran clases, clases para aprender. Por suerte me tocó un gran maestro, Don Antonio Pozo: un maestro para quitarse el sombrero, muy bueno. Sus clases eran como la EGB o una cosa parecida. Iba a su rollo... no era un curso típico, allí se daba de todo. Recuerdo con curiosidad que, en aquellos años que no era muy normal que te dieran algo de sexo (pienso yo... Y eso todavía me choca un poco), este hombre, en aquellos tiempos, nos daba clase sobre estos temas. ¡Y la verdad, que lo hacía bastante bien! Creo que, gracias a él, sé algo de *la materia*. También daba ya un poco de lenguaje, de matemáticas,... lo típico que te dan en la escuela ordinaria.

Me parece que ha sido un maestro... ¡ha sido el mejor maestro que he tenido!
Digamos que siempre hay un maestro que te deja huella. Era bueno.

Foto 2. La Pandilla Feliz.



Además, está época fue importante porque cuando me mandaron al Pabellón me fui con un coleguita que estaba en mi aula y con el que me llevaba muy bien. Allí era ya otro ambiente también en este sentido: aparte de lo que he comentado de que era *más clase*, que ibas a aprender, la relación con los compañeros era diferente porque ya nos buscábamos entre nosotros. Allí me relacionaba con todo el mundo, pero había cuatro chicos que ya íbamos juntos: Juanjo, David, Alejandro y yo. ¡Éramos La Pandilla Feliz e hicimos muchas

trastadas juntos!: jugábamos y le gastábamos algunas bromas a unos y otros. La que primero se me viene a la cabeza es la que le hicimos un día al chaval de mantenimiento: él estaba haciendo una acera, estaba echando cemento y los cabritos de nosotros no le dejábamos trabajar echándole cosas al cemento. El profesor, que era un buenazo, nos dio una bulla y fin. También nos peleábamos en plan cachondeo: una vez le rompimos un diente a un compañero que estaba en nuestra clase.

Allí, había también unos chavales mayores que nosotros, con los que armábamos broncas. Ellos, digamos, eran los maestrillos, los que nos enseñaban a hacer novatadas a los prácticos que venían (de Magisterio, de Auxiliar de Clínica, etc.). Era gente que estaba a punto de salir del colegio o que ya estaban trabajando en AMAPPACE. ¡No eran nadie! Estaba muy bien aquella relación. ¡Aprendimos mucho con ellos! Por si no queda claro, ellos también tenían parálisis cerebral, ¿eh?

Del Pabellón Infantil nos fuimos al colegio público Las Flores, al año siguiente de salir la Ley de Integración de 1985. Allí nos escolarizaron a un grupito de niños con parálisis cerebral (ya había otro grupo de niños con síndrome de Down). Calculo que tendría como 14 años.

Cuando nos fuimos a la integración se marca una nueva etapa en mi vida. Yo me creía que aquello iba a ser la panacea pero, lo siento por los profesionales que estaban conmigo y que esperaban mucho de aquello, no fue así.

Pensaba que iba a cambiar mi vida, pero me doy cuenta de que yo para los estudios, como que no servía. Claro, también pienso ahora que no tenía ningún tipo de condiciones para poder serlo, pero lo que yo pensaba es que era muy vago y ya, para colmo, ¡los problemas de la integración!: ausencia de ascensores, falta de formación suficiente en muchos de los profesionales, barreras mentales, etc. Como ejemplo de esta ignorancia que se tenía (y creo que mucho siguen teniendo), puedo referir dos anécdotas que mi amigo Alejandro siempre cuenta (le sucedieron en la calle, pero la gente de dentro y de fuera de la escuela es la misma). Bueno, que las cuente él mismo:

Decir primero, ya que no me veis, que yo ando, pero mi manera de andar es, digamos, muy particular. Pues bien, un día, el transporte de la asociación me deja en la esquina de mi calle. Me voy andando y debajo de mi casa hay una

patrulla de policía. Total, me paran y... ¡me querían meter en la furgoneta a la fuerza!, ¡llevarme al talego! Menos mal que pasó un vecino: "Por favor, llama a mi madre", le dije; y mi madre bajó y ¿sabéis lo que le dijo el policía?: "Es que nosotros llevamos un mes patrullando el barrio y no lo hemos visto y nos creíamos que iba drogado". Y mi madre les contestó: "Pues nosotros llevamos veinte años aquí y no ha habido nunca ningún problema." A los cinco minutos pegan en la puerta y era otra vez la policía: que no se habían quedado tranquilos y volvían a comprobar.

En otra ocasión, antes de entrar en la Residencia Pepe Ángel, los dos vivíamos cerca e iba a buscarlo de vez en cuando, para estar un rato juntos. Total, un día acabo y vuelvo para casa y en un descampado hay un grupo de chavalitos, ¡pero macacos! Me preguntan la hora, yo se la voy a dar y me pegan un empujón y empiezan a jugar al fútbol conmigo. La casualidad que pasaba un hombre y le pedí ayuda... ¡pero se puso de parte de ellos! No sé cómo pudo ser aquello, pero me escapé y me fui directamente a casa de mi tío que vivía al lado. Ellos me seguían, distantes. Cuando llegué a casa de mi tío le dije: "Tito, mira, aquellos chavales me han hecho esto, esto y esto", entonces fue a preguntarles qué había pasado y le contestaron: "Nada más queríamos llevarlo al manicomio". A raíz de eso mi familia me tiene más, no sé cómo llamarlo... controlado.

Resumiendo, a mi entender, la integración no existía. Para los de la Administración Educativa no era más que montar un aula en un colegio de integración. Eso era la integración para *los grandes entendidos*. Bueno, alguna gente me hace ver que aquello fue una parte de un proceso histórico. Sí, es verdad que también teníamos transporte escolar, comedor, logopedia y fisioterapia, en el mismo colegio, eso sí y que, había buenos profesionales que le daban a cada uno lo que necesitaba pero... no sólo se necesita eso. Desde mi punto de vista individual, yo no aproveché ni disfruté lo suficiente en esa época.

Lo más negativo, sin duda, fueron las barreras arquitectónicas: había rampas de acceso al colegio pero luego, en el edificio, las escaleras eran insuperables si no era con la ayuda de las maestras y las monitoras. Eso me cortó bastante. ¡Qué incompetencia la de los organismos oficiales! Cada vez me doy más cuenta.

Como resultado, mi integración fue muy limitada: iba sólo dos o tres horas a integración a una clase ordinaria. Sin embargo, me sentía a gusto allí. Yo no iba por curso sino por asignaturas: a lo mejor tenía tercero de lenguaje y sexto de naturales, así que cambiaba de compañeros según me tocase ¡y era muy diferente de unos a otros! En tercero de EGB yo, con 14 años, me sentía como un abuelo pero, vaya, que si tenía que hablar hablaba y siempre había algún listillo que me preguntaba las cosas que decía el profesor o se intentaba copiar... ¡como yo era mucho más mayor! En sexto tendría la misma edad que los demás y, con ellos, muy bien, muy integrado; recuerdo a Antofito y a Roberto: con ellos tuve relación, y con una chavala también pero, la verdad, poquita. Aún así, valoro la experiencia de integración como positiva.

En cuanto a las relaciones con mis compañeros con parálisis cerebral, aunque algunos estaban en AMAPPACE también antes, ninguno era de los de mi grupillo ni de los de mi clase.

Lo siento, me lo pasé muy bien, fue una experiencia positiva el estar con más niños pero yo la recuerdo muy solitaria, no tenía compañía. Con quienes más charlaba, a quienes les contaba mis cosas era a las profesoras de Especial, con las que me llevaba bien, pero con poca gente más hablaba. Tenía más relación con ellas que con los compañeros de mis clases. ¡Hasta que llegó Alejandro! Ahí ya estaba más acompañado.

Hubo más cambios en esta etapa escolar, como por ejemplo, que conseguí la máquina de escribir eléctrica y la silla eléctrica. Supongo que era lo último en tecnología en aquel tiempo, pero no tengo espacio para comentaros más.

Hay otras cosas que estaban olvidadas y, de pronto, te sorprendes recordándolas. Me pasó esto últimamente al venírseme a la cabeza mi participación en el Consejo Escolar del colegio. Hubo unas elecciones para elegir a sus representantes, la gente me lió, me presenté y quedé bien, aunque no tanto como para entrar ese mismo año pero, al curso siguiente, que hubo una vacante, entré yo. Éramos tres representantes de los alumnos y yo supongo que representaba a los míos, a la gente con parálisis, con Síndrome de Down.... Allí hablábamos de diferentes temas: de cómo iba el colegio y todas esas historias. Es de suponer que una de mis batallas sería la de las barreras arquitectónicas. No me tocaba otra. Pero no sé si conseguí algo porque pasé por allí de puntillas: no di mucho por saco, ya que no sabía ni cuáles eran nuestros derechos ni para qué servía un Consejo Escolar. Creo que había otra persona que me entendía en el Consejo y era ella la que me hacía de intérprete. Estuvo bien la experiencia de participar en el Consejo Escolar. Fue algo positivo. El problema eran las peleas que tenía con mi padre para que me llevara, porque él no le daba importancia a esta actividad mía. Las reuniones eran por la tarde; la suerte era que tenía un hermano que vivía en el barrio donde estaba el colegio y, cuando terminaba la reunión, él me alargaba a la casa. Así durante un año que estuve en el Consejo Escolar que, me parece, fui yo quien lo dejé pues me imagino que estaría quemado ya (algunas veces salía mosqueado) y pasé. No me veía yo allí.

Además, a mi familia le daba un poco igual lo que hiciera en el cole, aunque a mí me hubiera gustado que me hubieran obligado un poco más. Decían “¿para qué vas a estudiar?” Echo de menos que me obligaran aunque, quizás, si me hubieran obligado yo habría pasado igualmente del tema. No sé. Según. Es como ahora los chavales: aunque los obligan... pasan. A lo mejor me hubiera ocurrido lo mismo. No sé. Soy muy vago. Estudio cuando ya tengo los exámenes en la puerta (me ha seguido pasando igual ya de adulto). Un desastre. Pero en el trabajo soy el primero. ¡Que no me cuesta esfuerzo!

Quizás por eso (y por más cosas), aunque me dieron un año de prórroga para quedarme en el colegio, no lo cogí. No me gustaba estudiar. En ese momento estaba harto, y lo que quería era dejar el colegio e irme al Taller Ocupacional que tiene la asociación de AMAPPACE. Idioteces. Las cosas que hace uno y de las que después se arrepiente. Allí nos fuimos el colega Alejandro y yo.

¿Y me dicen que no trabajo? El taller ocupacional.

Comentaba, al principio de este escrito, que conocer la existencia de AMAPPACE fue importante para mí y mi familia... y parece que esa afirmación va tomando fuerza: primero estuve en el colegio que estaba en el Pabellón

Infantil del Hospital Civil, ahora vivo en la Residencia pero, además, trabajo en el Taller Ocupacional que la Asociación tiene y, desde hace unos años, soy Vicepresidente de su Junta Directiva (lo que no ha sido fácil, dado que yo no tenía experiencia en estas cosas de ser miembro en una Junta Directiva... y tampoco sus miembros tenían, digamos, *rodaje* como para tenernos a uno de nosotros allí, con voz y voto).

Desde luego si alguien me describe sólo desde la discapacidad, pasará a ser una persona que *no habla, no anda, no escribe, no trabaja*, etc. Pero si me veo desde mi diversidad funcional, en relación al trabajo, hago tapices, cortinas de canutos, ejerzo de controlador de calidad en la manipulación de numerosos productos, soy comercial de los productos que se venden, he llevado un Programa de Preparador Laboral, he dado de comer a los caballos, he diseñado y soy responsable del Programa de Reciclado de Papel y Cartón, he actuado como *animador* o *estimulador* de compañeros, etc., etc. Todo ello en el Taller Ocupacional en el que trabajo.

Foto 3. Dando de comer a los caballos.



Quiero comentar algo de mi función de comercial. Nos habíamos mudado ya al nuevo edificio de AMAPPACE (es importante saber que está en un barrio de nueva construcción) y yo empezaba a salir a la calle solo (después lo comentaré con detalle) Todo empezó en plan de pitorreo con Rafael, uno de mis jefes:

- ¿Podrías vender christmas?
- ¡Anda ya! -le contesté-
- ¿Por qué no? -insistió él-

Y ya empecé a moverme por los comercios.

La primera empresa a la que fui fue a la de mi hermano y, después, a la de gente que ya no conocía. En general, los clientes me entienden... bueno... ¡es que todo esto tiene trampa!: yo me hice una carta explicativa, de presentación, que les entrego de primera

mano pero ya, cuando te van conociendo, tienes que hablar. La primera que usé era una copia de una que tenía el Taller; más adelante le hice algunos cambios (¡el ordenador es una maravilla!) y la personalicé un poco. Así que llegaba al comercio y el tío se quedaba pillado, entonces yo le daba la carta, la leía y, si le parecía bien, me apuntaba sus datos. A la siguiente vez que iba, ya le hablaba, ¡pero lo mínimo! Si me parecía que sabía más o menos por donde iban los tiros, entonces poco a poco, iba hablando más (la gente tampoco se entera muy bien sólo con la carta y le tienes que explicar las cosas).

En el trabajo de comercial, yendo por los establecimientos del barrio dando a conocer y vendiendo christmas, ¡he hecho de todo!: yo captaba clientes, les llevaba la mercancía, se la reservaba, se la cobraba, etc. ¡Y tengo que recordar

que ni mi apariencia ni mi forma de hablar son las convencionales para trabajar como comercial!

Total, que trabajos con una relación laboral no he tenido nunca, pero de prácticas y trabajos dentro del Taller... he hecho de todo.

Puedo decir que en el Taller, sin duda, me he ido sintiendo cada vez más contento. Siento que he avanzado. Yo antes era un simple usuario, era un tío que iba al Taller como otro y, poco a poco, me lo he currado y creo que soy algo más. Siempre me han dado confianza y, hoy, yo hago lo que quiero y no me dicen nada. Soy como mi propio jefe

Cambiando un poco de tema, paso a hablar ahora de mi formación después de la escuela y en paralelo a la actividad del Taller Ocupacional. Hace ya años hice algunos cursos de Tiempo Libre en una ONG. Después realicé uno de Musicoterapia y, durante los últimos meses de 2003, uno de Formación Profesional Ocupacional sobre Lavandería Industrial.

En los cursos que hice de Monitor de Campamentos yo era el único con discapacidad dentro del grupo y la relación con la gente era muy buena. Pero en el de Lavandería aún me ha ido mejor: se creó un ambiente de "colegueo", de compañerismo, muy bueno entre toda la gente. Éramos de muchos sitios, no sólo de AMAPPACE (aunque se hiciera allí) pero, eso sí, todos éramos gente con algún problema: uno cojo, otro de conducta difícil, etc. Todos los que estábamos teníamos problemillas pero, ¡se creó un ambiente...! Hice, sobre todo, muy buenas migas con un chaval que estaba enganchado a la droga y... ¡no he visto persona más buena y más noble! Y, antes de acabar el curso, ¡ya estaba trabajando en una lavandería! (el maestro que nos daba el curso era administrativo en una y, por lo visto, le gustó este chaval y se lo llevó). ¡Qué puntazo!

Sí es cierto que, quizás, mi relación con gente sin discapacidad a lo largo de mi vida ha sido básicamente con los profesores y otros profesionales. Encuentro pocas relaciones con otro tipo de gente: algún vecino..., pero poco, poco.

Ahora, sin embargo, de unos años para acá, es algo distinto porque salgo de rollo y conozco a personas de mi barrio. Ya no me veo como el típico chaval al que llevan. Yo voy a los sitios. Ya no me llevan: ya voy solo yo y me conocen por mí mismo. La gente del Taller me ha apoyado bastante: por ejemplo, a la hora de ir a la calle me hicieron ver que no era muy difícil. Me han dado nociones muy buenas. Una situación clara fue la idea de la carta. Me dijeron: "Vale, tú llevas la carta, pero tú hablas; mientras la leen, hablas; que se queden con el oído". Yo qué sé. Yo veía problemas que ellos me iban solucionando.

¡Es como si me hubieran cambiado el chip! Me he espabilado. Años atrás yo no hubiera podido pensar que iba a hacer cosas que hago ahora. ¡En la vida!

Por fin pasé la frontera: lo desconocido, conocido. La residencia.

Ya he explicado, cuando hablaba de mi familia y mis diferentes hogares, que en el año 1997 AMAPPACE (la asociación de familias con hijos con parálisis cerebral) se traslada a un nuevo edificio que incluye también una Residencia para Grandes Afectados a la que, por las circunstancias que ya he explicado, me traslado a vivir el 3 de Julio de 2000, cuando tenía 28 años.

¡Tengo que darme cuenta de la suerte que he tenido! Lo he hablado con algún compañero: que no nos damos cuenta de lo que tenemos. Me siento un

privilegiado, pero sé que estoy en un... Sé que lo que me ofrecen es una porquería y que todos, a la larga, queremos más pero, viniendo de la situación que vengo, a mí esto me parece mantequilla. Sentirse bien o mal con lo que se tiene, es relativo.

Ciertamente, a veces la vida tampoco es fácil aquí. Pero, de cualquier manera, insisto en que no me doy cuenta de la suerte que he tenido de poder estar viviendo en la Residencia.

En fin, yo por mi parte, aquí hago lo que quiero: sólo tengo que tener presente las horas de la comida y de la ducha. Los horarios procuro cumplirlos a rajatabla: no me gusta llegar tarde porque, si lo hago, fastidio a los trabajadores. Además, creo que si se cumple en eso, la gente confía en ti y te da más autonomía porque piensan: "Ese tío cumple". Y si, por h o por b, un día llego un poco más tarde o no voy a algún sitio, no pasa nada. . Por ejemplo, cuando necesito o decido no volver a la hora de comer, me compro una pizza y una coca-cola y ¡listo! (también me sirve de excusa para darme un festín), porque eso lo puedo comer solo. También, si la comida que hay se puede pinchar con el tenedor, como me la guardan, cuando llego me pongo a comer sin fastidiar a nadie. Un día, también, se me fue la cabeza, no me di cuenta y no volví a dormir. No pasó nada.

Foto 4. Dando de comer "a dos manos"



Está claro que la relación entre los monitores y los usuarios es compleja. Por ejemplo, aquí hay dos monitores para, en teoría, nueve usuarios. En la práctica, por unas u otras razones, pueden encontrarse ¡hasta con quince personas a su cargo! Es una ratio que a mí me parece fatal: es que, a la hora del aseo, por ejemplo, no te duchan, te friegan... de rápido que van. Y los

pobres no pueden hacerlo mejor.

Rafael y yo nos reímos pensando en que, como aquí todo es *macro* (macrocomedor, macrodesayuno, macroducha..., en una palabra: macroresidencia), pues lo único que nos falta es poner en el patio regaderas para que vayamos pasando por debajo o, lo que es mejor aún, montar una empresa de autolavado de paralíticos: con una manguera de agua a presión y que, por un rail, vayamos pasando para que un monitor nos enjabone, otro nos enjuague, otro... Aunque Rafa, que es un muy buen organizador, defiende que mejor lo montamos como un servicio especial de empleo: el uno regando, el otro...

¡En fin, si no nos reímos...!

Pero todos pagamos el pato: los usuarios y los monitores y, claro, esta presión en el tiempo afecta a la comunicación: la gente va corre que te pilla el toro y ni hablamos. Hay veces que si te bañas a última hora puedes tener un poco más de tiempo y, si es una monitora amiga, te puedes pegar 20 minutos hablando. Así es: el tiempo es una cuestión fundamental para mejorar la comunicación. Si

van corriendo, tú te agobias y dices: “bueno, ¿para qué voy a hablar con esta pobre si está hasta el cuello?”. Hablas lo mínimo.

En la Residencia dan mucha caña con este tema de la limpieza: todos los días se ducha a todo el mundo y los mismos padres prefieren que antes que hacer actividades de cualquier otro tipo se lleve a cabo el aseo personal. A mí me parece que en determinados momentos hay cosas más importantes: como nos duchamos por la tarde, si tienes que hacerlo a las cuatro... ¡te rompe muchas posibilidades de hacer otras cosas! Yo, por ejemplo, prefiero ducharme cuando acabe la faena, si no, me corta mucho.

La organización tendría que dar facilidades, horarios alternativos. Sí es verdad que, si un día quiero salir más arreglado, por ejemplo a las 12 de la mañana, me duchan, pero como un favor personal. Y conste que yo comprendo que no podemos hacerlo cada uno a la hora que queramos (eso no sería posible, si no, nos convertiríamos en unos señoritos), pero mi problema se solucionaría simplemente adaptándome la ducha.

Bueno, cambio ya de tema y de estado de ánimo, porque quiero contar una de las cosas mejores que me han pasado al empezar a vivir en la Residencia. De esta primera época, es lo más importante: ¡mis salidas a la calle!

Pues bien, una vez que me instalé en AMAPPACE tenía mucho tiempo libre. ¡Quién me lo iba a decir mirándolo desde el presente! ¡Hay que ver cómo te cambia la vida: de tener mucho tiempo libre al principio, a no tener ni un minuto en este momento!

En fin, los primeros días, ya se sabe, estás más liado que la pata de un romano (es como mudarse de una casa a otra) y, como todo era nuevo, me entretenía con cualquier cosa. Pero el paso del tiempo lo fue haciendo todo monótono y, como me aburría, empecé a dar vueltas por el recinto exterior de AMAPPACE. Como poco a poco volvía a aburrirme, un día, mirando a la puerta de fuera me dije: “¡Bueno!, y ¿por qué yo no puedo dar una vuelta por la acera? Teniéndome siempre a la vista esta gente, yo podría”.

Algunos fines de semana empezaba a quedarme en la Residencia porque me apetecía ir a casa de mi padre y, ¡claro!, tenía que echar horas con los apoyos porque, si no, me decía mi familia que qué pasaba con mi rollo, que pagaban para nada; así que salía de paseo con ellos. Pero, como en esta época me duraban poco, estaba todo el día buscando gente, por lo que muchas veces eran los mismos monitores de la Residencia los que hacían este trabajo y salían conmigo por los alrededores. Donde quiero llegar es que, en los paseos con los apoyos, me doy cuenta de las barreras arquitectónicas que había por las cercanías y caigo en que la zona estaba más o menos accesible para salir con la silla de ruedas normalmente. Me quedé con la movida de que podía desplazarme sólo por allí.

Y un buen día decidí que ya estaba harto de dar vueltas y vueltas por el centro y, como todo lo inalcanzable es un reto para mí, después de comerme la cabeza, me armé de valor y decidí que tenía que hacerlo, es decir, salir unos pocos metros de la verja del centro ¡yo solo! Pensaba que mi familia iba a negarse, pero mi sorpresa fue que, a pesar de lo que esperaba, fue mínima la negativa, ya que... yo no pedía tanto, ¡sólo unos metros de libertad!

Empecé con dar una vuelta por la acera de AMAPPACE, siempre a la vista de alguien y, poco a poco, ¡qué coño: hoy voy a dos metros, otro día a cuatro, otro día siete...! Seguí el consejo del psicólogo, que me dijo: “Tú no preguntes nada,

tú lo haces y después lo cuentas”. Y así empecé y, en lugar de rogarle a mi gente: “¿Puedo ir a tal sitio?”, les decía: “He ido a tal sitio”. Al principio, lo típico, se llevaban las manos a la cabeza: “¡¡Tú estás loco!!” Pero, poco a poco, fueron pasando de mí.

Una vez hablado con ellos, tuve que tratarlo con los encargados del centro que, gustosos, dijeron que no había ningún problema, pero siempre y cuando mi familia me firmara una autorización (ya sabéis, los que formáis parte de este colectivo, que tenemos que llevar autorizaciones... ¡hasta para cuando vamos al servicio!).

Foto 5. En competición de atletismo andando hacia atrás.



En fin, después de todos los protocolos oportunos, por fin lo conseguí: “POR FIN PASÉ LA FRONTERA: LO DESCONOCIDO, CONOCIDO.” Comencé muy poco a poco,

pero aún así iba muy inseguro porque iba con mi silla de ruedas andando hacia atrás. Recuerdo que iba a todos lados asustado porque pudiera volcar y caerme; y, si eso ocurría, la gente iba a decir: “¿por qué te has ido solo?”... y ya no me iban a dejar salir otra vez. Con todo, cada vez mi paseo era más largo: ya me atrevía a bajar de una acera a otra, aunque me daba cuenta que estaba haciendo cosas que en teoría no debería hacer, digamos que estaba incumpliendo lo que le había dicho a mi familia.

La gente de la calle, cuando me veía, se quedaba extrañada. La verdad es que ver a un tío con una silla de ruedas andando para atrás, impulsándose hacia atrás con los pies... no era nada normal. Más de uno pensaba que me había escapado e intentaba llevarme de vuelta a la asociación. Yo, ante ese problema, me tuve que hacer una tarjetita que ponía: “*No os preocupéis, tengo permiso para salir del centro*” y cada dos pasos que daba, tarjetita que sacaba. Con todo y con eso hubo mucha gente que llegaba asustada a AMAPPACE diciendo que había un chaval con una silla de ruedas, a ver si se había escapado. La gente del centro les decía que no había problema, riéndose para ellos mismos y, cuando llegaba yo de la gran hazaña, me decían que no me escapara más, que había venido gente muy asustada. Venía gente andando, con moto, e incluso hubo un caballista que nada más cruzármelo, pensé: “este va a AMAPPACE”. Me di cuenta nada más le vi la cara que puso. Cuando volví, ¡eureka!, había estado allí.

Nada, yo voy saliendo con la silla de ruedas normal, pero no me encuentro seguro. Así y todo yo... para adelante, aunque me acojonara un poco; me daba

miedo pensar que si me veía alguien de mi familia o alguien le comentaba algo, me la iban a liar.

Otro de los temores o problemas que tenía era que la silla de ruedas me parecía que se iba a volcar para atrás, y esto hacía que mi marcha fuese rara. Cuando veía algún desnivel me asustaba un poco y, si podía, andaba para adelante. El miedo hacía que dejara de hacer cosas que seguramente hubiese hecho, pero había momentos en los que me armaba de valor y las hacía, siempre tomando las precauciones necesarias. Por ejemplo, cuando iba a comprar, procuraba no poner todo el peso atrás para evitar que volcara la silla, si podía llevar algo delante lo llevaba, buscando así compartir el peso. Si había una cuesta o un bordillo, procuraba que el peso fuera al contrario, por ejemplo, en la cuesta no podía andar hacia atrás y el peso llevarlo atrás, así que me ponía hacia delante para hacer contrapeso. Jugaba mucho con estas maniobras.

En algunas circunstancias lo pasaba verdaderamente mal, por ejemplo, cuando iba a cruzar una calle. En esos momentos, pedía ayuda. Ayuda por un tubo. La gente me entendía por el contexto: estando delante de un paso de cebra... Y, algunas veces, lo cruzaba marcha adelante, pero me daba mucho miedo porque iba muy lento y con muy poca precisión. Y, poco a poco, me doy cuenta de que me hace falta una silla eléctrica.

Total que me entero: a través de la Seguridad Social yo puedo conseguir una (con mucho trabajito, porque hay que ponérselo muy claro) y... "Si tú no puedes andar, pues venga, vamos a darte una silla". Nada, que me la aprobaron. Y, lo más sorprendente, es que fue muy rápido.

Foto 6. ¡Mi moto!



Así que me veo con mi silla eléctrica de tres ruedas y manillar: ¡mi moto! Con ella... ¡uff!: ha sido totalmente diferente. Ha supuesto un gran cambio en mi vida.

Mi familia no estaba muy convencida, pero eso les pasa a todas las familias cuando el niño tiene la motito. Me siento integrado por esa parte: tengo el mismo problema que todos los chavales... aunque yo un poco más viejo.

Y ya empecé a salir muy bien, con seguridad, mucha seguridad.

De todos modos, también me he llevado algún que otro sustillo (eso le pasa a todo el mundo). Es más, tuve un pequeño accidente (me golpeó un coche al pasar por un paso de cebra) y la primera idea fue: "¡coño, mi gente se va a enterar y ya no me va a dejar salir!"

Esa fue la primera idea que me vino a la cabeza. Es gracioso, pero el que me hubiera hecho daño o no, me importaba menos, fue como un flash: "¡Ya la vamos a cagar!". A algunos de mis hermanos ni siquiera se lo dije (¡estaban asustados sin saber lo del accidente!). Sí se lo comenté a mi hermano Agustín,

porque él es un tío que comprende las cosas pero, al resto de la familia, ¡ni de broma! ¡Ni de broma!: si se hubieran enterado ya no hubiera visto calle en lo que me quedara de vida. Yo, se lo dije al tío del coche: “Me vas a buscar la ruina”.

Ya veis... y a mí no me pasó nada, fue un leve golpecillo a la moto que... que la meneó un poco, nada más. ¡Pero el susto fue morrocotudo!

Alguna gente de la Residencia sí lo supieron y... ¡gracias a que me apoyaron! ¡Hombre, me echaron la típica bulla!: “Ten cuidado” y cosas así. Lo típico.

Pero mi familia, por desgracia, en aquellos tiempos, todavía tenía la última palabra y hubiera podido decidir que no saliera más.

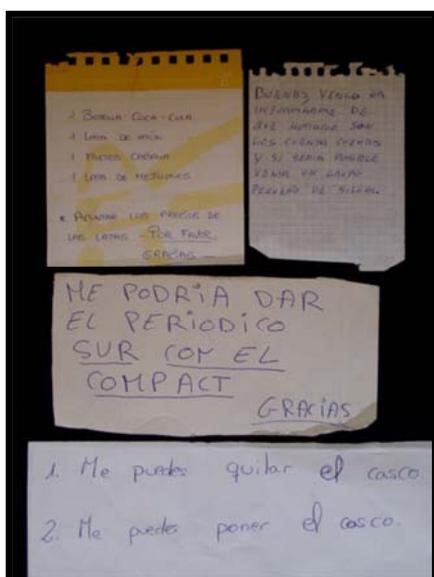
Lo que pasa es que creo que, una situación de esas, hoy por hoy, yo no la soportaría. Ya no me veo encerrado. ¡No se puede cortar la libertad así, sin más ni más! Te rebelas.

Abriendo mi mundo. Sin parar de hacer cosas.

Ya salgo solo a la calle. Tengo mi moto que me da más seguridad, más rapidez, me permite adentrarme en nuevas zonas del barrio y, de una manera especial, ¡cambia la imagen que los demás se hacen de mí! Cuando voy con la moto, no vivo las situaciones que antes comentaba y, además, puedo hacer muchas más cosas. Creo que la imagen que se hacen de mí ha cambiado también gracias a las cosas que hago: de comercial del Taller, gestiones en el banco, ir al médico, a la Facultad de Educación (de alumno visitante o para dar charlas²), actualmente me he vuelto a incorporar a una Escuela de Educación Permanente de Adultos, etc. Ven a un tío en la calle buscándose la vida... y ya cambia lo que piensan: “Cuidado, este tío sabe lo que hace”.

Que han sido experiencias muy tontas que... pero que ya no creía, hace unos años, que las iba a hacer. Eran como imposibles y yo, ni de broma, me veía haciéndolas.

Foto 7. Mis notas.



Para ir abriéndome a entornos no conocidos es para lo que uso mis notas. Mis notas son papeles en los que me presento si es la primera vez que nos relacionamos, digo lo que quiero y ya está. Por ejemplo: “Hola, soy Pepe Ángel, vengo a por ¼ de jamón serrano”. Y ya está. Cuando la gente me va conociendo, poco a poco, las notas desaparecen o sólo llevo escrito lo que quiero, o llevo la nota pero intento decírselo y, si no hay otro remedio, pues ya echo mano de ella.

Empecé llevando mis chuletilas, mis notas, a una tienda del barrio, pero desde el principio me sorprendió la facilidad con la que la dependienta empezó a entenderme. No sé, pero me quedaba

pasmado. Me ha comentado, después, que cree que fue un día que le pedí algo que no estaba escrito; se lo pedí y ya... a partir de ahí, sin problemas de comunicación. Me dijo también que, al principio, le impresionó ver la facilidad y la rapidez con la que me movía y me manejaba en la silla de ruedas andando para atrás.

Ella me puso, incluso, una rampilla para quitar el pequeño escalón que había en la entrada, porque yo entraba con la silla y, algunas veces, no había forma, aun cogiendo carrerilla.

Tuvo que traspasar la tienda, pero aun hoy la echo de menos.

Otros sitios del barrio por donde me muevo son el banco, la farmacia, el *burguer*, la tetería, el video-club, el centro de salud, etc.

Yo mismo no dejo de sorprenderme de lo mucho que he cambiado, porque de estas situaciones que estoy comentando de ir de un sitio a otro, de relacionarme con diferentes personas y para diferentes cosas es sólo desde hace unos años: después de empezar a vivir en la Residencia y de salir por primera vez solo a la calle en la silla de ruedas de toda la vida. ¡Cuando tenía 29 años, poco más o menos!

Otro espacio de relaciones y actividades fue el deporte. Estuve enganchado hasta el año 2003, pero era mediocre. Poco a poco fui perdiendo el interés y, principalmente, porque no me gustaba la política que había allí: mucha envidia entre los responsables. Sí hubo un entrenador que me marcó porque era muy buena gente. También había un ambiente agradable entre los deportistas pero, para mí, esto no ha sido más que un pasatiempo... porque no tenía otra cosa.

En cuanto apareció algo más interesante en el horizonte, aproveché para dejarlo. Y ese algo fue la propuesta de mi amiga Lourdes para participar con ella en una investigación que iba a empezar.

Esta amiga trabaja en la Facultad de Educación que está cerca de la Residencia. Fue logopeda mía durante cinco años, cuando yo era pequeño, pero hemos seguido en contacto de una u otra forma hasta ahora ¡que resulta que somos casi vecinos! Nuestra relación, desde siempre, ha sido de amigos o de confianza, como la quieras llamar; quiero decir que no ha sido la típica persona que dice: "Tú eres el paciente o el usuario y yo soy la profesora", sino que te trata de tú a tú. Después de allí nos veíamos de vez en cuando, dos o tres veces al año, y ya empezamos a vernos más cuando AMAPPACE se trasladó a Teatinos, muy cerca del Campus Universitario. Además, desde que me mudé a vivir aquí empezamos, mi amigo Ale y yo, a ir a dar una charla a una de sus clases para hablar de nosotros como personas con limitaciones físicas y de la sociedad en la que vivimos.

Precisamente el día que me propuso lo de participar con ella en la investigación, habíamos ido a una tetería a oír un concierto. Tras charlar un rato, mi amiga me abordó:

- *Pepe Ángel, tengo que comentarte una cosa y quiero que tengamos tiempo para hablarla tranquilamente.*
- (Yo empecé a reírme con ganas).
- *¿Por qué te ríes tanto?*
- *¿En qué "embolao" me vas a meter?*
- (Ahora nos reíamos los dos) *Pues, que he decidido hacer una investigación y...*

- ...me quieres a mí de ratoncito de Indias.
- Algo así. Me gustaría que participaras en la investigación.

El tema era sobre las buenas prácticas comunicativas que la gente usamos para facilitar la comunicación cuando existen dificultades, como en mi caso³. Pues le dije, entre zumos y comentarios, que sí, que me apetecía ayudarla, que el tema me parecía muy interesante y podía servir a más personas y... porque, además, al año siguiente iba a tener más tiempo porque iba a dejar el deporte. Llevaba tiempo queriendo hacerlo, pero no tenía otra alternativa y con esto, ahora, ya podía hacerlo. Además, aparte de ayudarla a ella, yo podía aprender mucho de la experiencia. Mi interés crecía pensando en las muchas veces que yo había querido escribir sobre mi vida. Eso sí, le comenté que lo que no aceptaría es que la investigación fuera como los documentales de la tele, esos en los que todo resulta muy bonito y, para quien conoce esta realidad, nada creíbles. Quería que fuese real, con lo bueno y lo malo.

Una de las cosas que hicimos en esta investigación es la Historia de mi Vida, de la que lees un fragmento en este momento. La construcción de esta historia la veo como un trabajo de dos: la hemos hecho entre ella y yo. Primero fuimos rastreando y recogiendo la información fragmentada y desordenada sobre mi vida, lo que sería el barro al que después le dimos esta forma...

Pero he de terminar ahora. Lo que sí es que, es curioso, si analizamos mi vida de una forma global, tenemos que olvidarnos un poco de mi problema de la parálisis y centrarnos en mi persona. Volvemos al título de mi Historia de Vida: "Buscando la normalidad en un mundo anormal". Porque, ¿dónde está la normalidad y quién la determina? ¿En qué medida las circunstancias de mi vida –las dificultades y las oportunidades- han sido determinadas por la parálisis, cuáles por mi carácter, cuáles por la sociedad en la que vivimos, cuáles por la edad o el contexto socioeconómico familiar, cuáles por personas o situaciones fortuitas que se han cruzado en mi vida, cuáles por...?

En último término, el problema no eres tú (o, al menos, *no sólo tú*). Vamos a ver: que yo mismo antes pensaba que "esto no lo puedo hacer" y no lo hacía. Y ahora mismo pienso que "oye, si yo hago esto de esta manera, sí lo puedo hacer". Y debo tener las condiciones para poder hacerlo.

Ha pasado un cúmulo de cosas mientras estábamos en la investigación, que me han ayudado a reconocer mis propios derechos y a luchar por ellos⁴.

Lo que parece claro es que todo el mundo, las personas con y sin discapacidad, los hombres y las mujeres, quienes somos autóctonos de esta tierra y quienes han emigrado a ella..., todo el mundo tenemos capacidad (y, con ello, cierto grado de responsabilidad) para hacer entornos más acogedores, potenciadores, accesibles para todas las personas. En ello seguimos.

Bibliografía.

De La Rosa, L. (2006). *Competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral. Estudio de un caso (desde el paradigma de la investigación emancipadora)*. Tesis de Doctorado para la obtención del título de Doctora en Ciencias de la Educación, Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Málaga, España. Málaga: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Málaga.

De La Rosa, L. (2007). De la investigación participativa a la investigación emancipadora. El caso de las personas con discapacidad. Ipland, J., Córdoba, M., García, M^a P. y Gil, M. J. Actas del Congreso "Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida. Huelva: Servicio de Publicaciones de la Universidad de Huelva.

De La Rosa, L. (2008). *Historia de Vida de Ángel. Parálisis cerebral, normalidad y comunicación*. Madrid: La Muralla. Colección Aula Abierta.

De La Rosa, L. (2010a). ¿Investigamos juntos? Personas con discapacidad, historias de vida y emancipación. Revista de Educación Inclusiva Vol. 3 (3).

De La Rosa, L. (2010b). Participación de personas con diversidad funcional en la enseñanza universitaria: una dilatada y enriquecedora experiencia. En A. Parrilla y M. López Melero (Coord.). *La formación de los docentes y el curriculum escolar. La atención a la diversidad y formación para la convivencia. Actas del Congreso "Reinventar la profesión docente*. Málaga: Grupo de Investigación "Innovación y Evaluación Educativa Andaluza" del Departamento de Didáctica y organización Escolar de la Universidad de Málaga. En <http://www.profe10.org>

NOTAS.

¹ Este artículo parte del material aportado en el libro de De la Rosa (2008), con modificaciones y nuevas aportaciones.

² Experiencia que se recoge en la publicación de De la Rosa (2010b).

³ Investigación completa publicada en De la Rosa (2006).

⁴ En De la Rosa (2007 y 2010a) se realiza un breve análisis del valor que puede llegar a tener la co-investigación para el proceso de emancipación de las personas con diversidad funcional (discapacidad).

Sobre la autora:

Ocupación: Personal Docente e Investigador

Lugar de trabajo: Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga

Categoría profesional: Profesora Contratada Doctora

Trayectoria científica, experiencia, etc.: de formación inicial en el campo de la Psicología, desde el principio me he formado y desarrollado personal y profesionalmente trabajando con personas con dificultades para la Comunicación y el Lenguaje y/o, por diversas causas, para los Aprendizajes Escolares (desde niñas y niños en Atención Temprana, alumnado con discapacidades diversas, hasta personas de la tercera edad). De entre todos los colectivos, sé algo más y me encuentro más implicada con las personas con pérdida auditiva y con las que tienen discapacidad motora, aunque... en estos temas no se elige.

Es importante decir que la mitad parte de mi vida laboral la he desarrollado en niveles educativos no universitarios (participando activamente desde principios de los `80 en los entonces llamados "Proyectos de Integración").

Este hecho me dirige la mirada, ahora que estoy en la Universidad (ya más de 16 años) e influye en muchas de las decisiones que actualmente tomo como,

por ejemplo, al elegir el tema de la tesis doctoral: la *Competencia comunicativa de los y las interlocutoras de personas con parálisis cerebral. Estudio de un caso (desde el paradigma de la investigación emancipadora)*, la cual defendí en el año 2006 y a la que le otorgaron el Premio Extraordinario de Doctorado de la Facultad de Ciencias de la Educación.

Mi actividad académica en estos momentos se centra en:

- Docencia en asignaturas relacionadas con la Escuela Inclusiva y la Atención a la Diversidad en el sistema educativo y, más en particular, con la docencia cuando hay escolarizado alumnado con diversidad funcional/discapacidad.
- Participo en el Grupo de Investigación HUM 365 de la Junta de Andalucía. Denominación: Organización, Innovación y Perfeccionamiento del Profesorado. Director: Dr. D. Miguel Ángel Santos Guerra. Departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Facultad de Ciencias de la Educación de la Universidad de Málaga. El último Proyecto de Investigación que hemos llevamos a cabo ha sido sobre "La participación de las Familias Inmigrantes en los Centros Educativos".

Dirección e-mail de contacto: LDELAROSA@UMA.ES