



“Lo digo bien claro: el aborto me parece un latrocinio, y más en el caso de los niños con síndrome de Down. Matas a tu hijo y te privas de vivir un montón de experiencias extraordinarias”

Pablo Pineda tiene calles con su nombre en varias ciudades de España; como actor ganó la Concha de Plata al Mejor Actor en el Festival de San Sebastián, por *Yo, también*. Es escritor, conferenciante, contertulio y hombre de récords: fue la primera persona con síndrome de Down en ir a un instituto en su Málaga natal; luego, el primero en Europa que se licenció en una carrera (Magisterio), y después, en una segunda (Psicopedagogía). ¿La clave de su éxito? Lo desvela en esta charla.

Es actor, autor de tres libros, da conferencias, trabaja con la Fundación Adecco... ¿Cómo presentamos a Pablo Pineda?

Todo eso es un poco el “Pablo personaje”. El Pablo persona es un tío muy sociable, disfrutón, un cachondo, que ve un niño y se enternece... Soy una persona feliz. Siempre lo he sido y sé que siempre lo voy a ser, porque el gen Down, ese cromosoma de más, nos hace personas felices. Soy súper alegre y optimista por naturaleza. Yo cuando salía de un examen y me preguntaban cómo había ido, decía: “¡peeerfecto!”. Más allá del personaje, soy muy normal.

Trata el síndrome de Down como anécdota. Pablo, ¿es síndrome de Down o tiene síndrome de Down?

Lo tengo, pero no lo soy. Por eso lo considero una anécdota. El verbo ser imprime sello, mientras que tener es un verbo auxiliar. Si digo que lo soy, me condiciona. Si digo que lo tengo, lo vivo como una característica más, pero no me limita.

Muchos lo ven como enfermedad. ¿Qué es el síndrome de Down?

Algo muy sencillo. Todos tenemos 23 pares de cromosomas, y algunas personas, en el par 21, tenemos, no dos, sino tres cromosomas. Eso es el síndrome de Down: una alteración cromosómica. Lo descubrió en el siglo XIX John Langdon Down, y como vio que englobaba muchas características, lo definió como síndrome. En el siglo XX, los médicos, al escuchar lo de síndrome, dijeron “es una enfermedad” y metieron la pata. No es una enfermedad. Yo, de lo único que estoy enfermo, es del pie [días antes de la entrevista tuvo un episodio de gota].

¿Cómo se comporta la gente con quien tiene síndrome de Down?

Hay una manera de actuar muy sintomática con nosotros: que te traten como si fueras tonto. Con las sonrisita, con el gestito, te cogen de la mano, te acarician la cara, “qué cosita más mona...”. Que tú piensas: “Ya me están tratando como si fuera imbécil”. Y luego lo del “pobrecito, está malito”. ¡Desde pequeño eso me daba un coraje enorme, porque yo me veía más sano que una pera!

También está extendida la idea de que hay grados de Down, y por eso algunas personas tienen más autonomía o destrezas que otras...

La idea de la enfermedad genera confusión y cristaliza en el discurso de los grados: este está más enfermo y este menos. Y es falso. El peso está en la educación y en las diferencias naturales. Entre las personas con Down hay diferencias, como cualquiera: uno llega a albañil y otro, a ministro. La autonomía, la destreza motora o la capacidad de relacionarse tienen que ver, sobre todo, con la educación.

Explíquemelo más.

La mayoría de padres mayores con hijos con síndrome de Down han tendido a la sobreprotección, y eso genera una cultura de la dependencia, de ser siempre dependientes. Mis padres fueron todo lo contrario, y esa ha sido la clave de mi éxito.

¿Cómo le educaron a usted?

Mi educación fue basada en la confianza, en la autonomía y en la exigencia. Confiaban en mí y en mis posibilidades, y por eso poco a poco me exigían cada vez más. Mis hermanos fueron a colegios privados, pero yo fui a uno público. De pequeño iba solo en autobús, cosa que ni los otros niños hacían. Mis padres me seguían de lejos, me espiaban tapándose con periódicos... Gracias a eso hoy puedo coger un tren o un avión sin problema. Mi padre siempre insistió en que tuviera una formación igual que la de mis tres hermanos. Por eso, por ejemplo, me enseñó a leer con cuatro años, igual que a ellos tres.

¿Cómo es la relación con sus tres hermanos?

Desde pequeño, han sido mis mejores maestros: fueron los que me enseñaron a abrocharme los zapatos, la camisa... Además, yo era su juguete. En la época del *break dance*, mi hermano me lanzaba, me cogía... ¡causábamos furor! Mi hermano mayor siempre ha sido el eterno responsable, y eso nos ha marcado a todos; el segundo ha sido el cañero, que me echa unos sermones tremendos; y el tercero..., ¡es el del *break dance*!

Y usted, ¿qué les aporta a ellos?

Ellos son muy buenos, pero sé que les he aportado más humanidad. Tener un hermano con síndrome de Down te hace más sensible, más bondadoso, te da capacidad de tratar a las personas diferentes... Te transforma.

¿Qué es lo más importante para ayudar a crecer en familia?

Para que una familia esté estructurada tienen que existir unos padres que se lleven bien, que trabajen juntos, que marquen normas y transmitan unos valores a sus hijos. Eso es algo de lo que carecen las familias actuales, porque los padres se han hecho amigos de sus hijos y eso no es bueno: el padre es el padre, la madre es la madre y el hijo es el hijo. Si los padres ponen reglas y cariño, dan estabilidad a la familia. La permisividad no es buena, porque el hijo crece pensando que en la vida podrá hacer lo que le dé la gana, y después la vida le dará por todos lados.

En el instituto sufrió el rechazo del grupo. ¿Cómo se enfrenta a la incompreensión de la sociedad?

Cuando aquel grupo me ninguneaba, yo reaccioné con naturalidad. No me dejé llevar por la ira o el odio, ni lo comenté con la gente, porque pensé: ¿Para qué preocupar a los demás con una cosa que me va a ocurrir toda la vida y con la que tengo yo que lidiar? El rechazo

forma parte de la vida y es consustancial a cualquier persona que tenga una diferencia. Pero también hay que reaccionar con determinación: voy a demostrar a los demás que no soy como piensan, y que si me rechazan, se van a perder mucho.

En su vida hay dos claves: esfuerzo y trabajo. En la graduación de COU le dijeron que nadie le había regalado nada y todos sus compañeros le aplaudieron en pie.

¡Es que yo veía *Fama!* [ríe] ¿Te acuerdas de eso de “la fama cuesta y la vais a pagar con sudor”? Esa frase nos marcó a una generación. Yo insisto en la cultura del esfuerzo en mis conferencias por algo fundamental: hoy, debido a las tecnologías y a una sociedad tan inmediata, caemos en la trampa de decir: “Lo quiero todo ya, frito y cocido”. Y las cosas nunca llegan así. Nadie te regala nada, y si la sociedad de hace 30 años era exigente, la de ahora, más. Y es imposible llegar a esa exigencia sin esfuerzo. Preparase, formarse y esforzarse es el único camino.

Podía haber guardado sus logros como éxitos individuales, pero los vuelca hacia los demás. ¿De dónde viene su deseo de servicio?

Sí, soy una persona con mucha voluntad de servicio. Pero es que a mí me encantan los bebés, me deshacen. Y cuando veo a un padre y a una madre, jovencísimos, con un bebé riquísimo que tiene síndrome de Down, ¿cómo no voy a tener voluntad de servicio? Es imposible no tenerla. Yo quiero que ese padre y esa madre tengan lo mejor para educar, cuidar y criar a ese hijo.

¿Y qué le dice a los padres que le llegan llenos de miedo porque su hijo tiene síndrome de Down?

Muchas veces les digo: tú lo que vas a tener es un hijo, independientemente de si tiene síndrome de Down o no. Que no te condicione su condición genética. Confiad en vosotros como padres, y en él, como persona. Pensad en que ese bebé os va a dar mucha vida, miles de buenos momentos y de anécdotas... Yo he disfrutado con mi madre, y ella conmigo, de un montón de experiencias que si no hubiera nacido, nos lo habríamos perdido.

¿Qué le parece el diagnóstico prenatal de la amniocentesis?

No me gusta nada, porque da pie a escoger el niño que quieres. No te conformas con el hijo que ya tienes en tu vientre. Y eso no es bueno. Un niño no es un plato de comida que puedes escoger. Un niño es una persona que tiene derecho a vivir. Eso ha marcado la diferencia entre las generaciones actuales de las anteriores.

La sociedad celebra Días por la discapacidad, pero aborta por sistema a los niños con discapacidad. En Islandia se aborta al cien por cien de niños con síndrome de Down. ¿Qué piensa del aborto?

Lo digo bien claro: el aborto me parece un latrocinio, y más en el caso de niños con síndrome de Down. Yo no juzgo a las personas, pero abortar a un niño con síndrome de Down nunca es bueno. Primero, matas a tu hijo, y además, te privas de vivir un montón de experiencias extraordinarias.

¿La vida de una persona con discapacidad (parálisis cerebral, malformación...) es menos digna?

¡En absoluto! La dignidad es algo que no se puede perder por la salud. La vida de un enfermo es tan digna y respetable como la de cualquiera. La dignidad va por delante de cualquier aspecto, y por eso tenemos derecho a aquello que nos dignifica: una vivienda, un buen empleo, una buena calidad de vida... Los políticos tienen la obligación de facilitarnos las cosas que nos dignifican, no decir que unos tienen dignidad y otros no.

No habla de personas con discapacidad, sino “con otras capacidades”. ¿Qué capacidades son esas?

Es verdad, tenemos otras capacidades. La capacidad de sentir más emociones, de mantener la alegría, el optimismo, la incondicionalidad, el sentido del humor... No es fácil reírse de uno mismo, ni empatizar con la gente. También la capacidad de adaptación a distintas situaciones, sin quejarnos...

Esto nunca se lo han preguntado en una entrevista: ¿Cree en Dios?

Sí, creo en Dios. Y creo que Dios es Alguien que siempre me ha ayudado a afrontar y a superar los grandes retos por los que he pasado.

¿Cómo es su relación con Él?

De agradecimiento. Le doy las gracias por todo lo que me ha dado: la familia que tengo, la gente que merodea, mis amigos, los dones que me ha dado para poder seguir adelante... Doy gracias a Dios por ser como soy y por ser tan feliz como soy.

De adolescente fue a un grupo de Acción Católica, pero tuvo una mala experiencia. ¿Le cerró la puerta a la Iglesia?

Bueno, fui porque había una chica que me parecía guapísima, pero aquello no era lo que me imaginaba. Renunciaron a mi amistad y un día

me hicieron un desplante muy duro: siempre íbamos a misa juntos y a la salida nos esperábamos para ir a tomar algo. Pero un día se fueron sin mí. Me vi solo media hora, tres cuartos, una hora, hora y media... y me vine abajo. Pero no le di el portazo a la Iglesia, ni a Dios. Ni mucho menos. Porque Jesucristo sí le daba el portazo a los fariseos. ¡Pues yo, como Jesucristo! [ríe]

¿Y qué pasó?

Después de eso me confirmé y empecé en un grupo de jóvenes en el que estuve súper a gusto. Allí comencé a sentirme bien en la Iglesia, y conocí a algunos de mis grandes amigos de hoy. Estuve en aquella parroquia hasta mediados de los años 2000, después pasé a otro grupo que era más bien social. Nunca he renunciado a Dios ni a la Iglesia, incluso aunque tengo posturas críticas con respecto a la Iglesia, porque creo que no es incompatible.

¿Cómo le gustaría terminar esta entrevista?

Recordando que las personas con otras capacidades ayudamos a construir una sociedad mejor: más humana, tolerante, respetuosa, solidaria, menos egoísta, y en la que no casan los modelos segregacionistas. Una sociedad en la que la diferencia es un valor y no un defecto, en la que el dinero, la fama o los atributos sexuales no sean lo más importante... Hoy lo que está en juego no son solo los derechos de las personas con otras capacidades, sino otras reglas de juego.

*Entrevista de **José Antonio Méndez.***

Fuente: revistamision.com.