

Estimados amigos, señores y señoras.

En nombre del patronato y presidente de la Fundación ALPE Dr. Press y en el mío propio, doy las gracias a: la Sra. Consejera de Vivienda y Bienestar Social del Principado de Asturias. Ilma. Sra. Dña Laura González Álvarez, por acompañarnos este día tan importante para nosotros. También agradezco su presencia a Dña M^a Jesús Elizalde, Directora General de Atención a Mayores, Discapacitados y Personas Dependientes, por el apoyo que nos ha prestado desde el inicio de nuestra andadura. Igualmente agradezco a la Sra. Dña M^a Antonia Fernández Felgueroso, Concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Gijón y Presidenta de la Fundación Municipal de Servicios Sociales, su disposición constante a ayudarnos en todo lo posible, incluida la financiación de la publicación del libro y el acto de presentación que celebramos, en este hermoso y entrañable salón de actos.

Queremos dar las gracias a Don José Antonio Álvarez, coordinador de acciones de promoción social de esta Fundación, porque sin su ayuda este acto no hubiese sido posible. Doy las gracias, a toda la representación de partidos políticos sindicatos agentes sociales de esta nuestra Asturias y nuestro Gijón por supuesto, a D. Francisco Morales catedrático de psicología social de la UNED por dedicarnos parte de su tiempo libre viniendo hoy aquí, a D. Saulo Arregui el autor por creer en nosotros, a todas las personas que vienen representando al movimiento asociativo de personas de talla baja desde diversos puntos del estado español que vuestra visita a nuestra tierra sea alegre y soñadora, Gijón se mueve y Asturias se siente...a todos y todas los que han colaborado de una u otra manera en la elaboración de este libro. Y, cómo no, a todos los amigos y amigas que se han acercado hasta este lugar para prestarnos su apoyo.

La Fundación ALPE Acondroplasia fue inaugurada en enero del año 2000. Aún somos muy jóvenes y, sin embargo, hemos recorrido ya un largo camino en estos cinco años. Creemos haber contribuido de manera importante en el mayor conocimiento que la sociedad tiene ahora de la acondroplasia. Muchas familias de toda España, y aún de otros países (hasta de la exótica Malasia) han llegado y llegan constantemente a Gijón en busca de los servicios que ofrecemos.

Éste es un día importante para mí por muchos motivos diferentes. Es importante porque tengo la oportunidad de ver reunidas a muchas personas queridas, como si aquí hubiera cristalizado todo lo bueno, y tomado forma, como si en esta habitación los sentimientos de generosidad y cariño hubieran atraído a las personas elegidas. Personas importantes que han significado y significan un gran apoyo en más de un terreno: en lo sentimental, en lo material, en lo intelectual. Personas a las que recurro a menudo y que responden siempre con una humanidad sorprendente en quien, como ellas, se dedican habitualmente a los problemas de todos.

Es importante, también, por lo que supone de hito. Este estudio es el primero que trata de una manera rigurosa y siguiendo los métodos de psicología social más exigentes, un tema que para nosotros, los que estamos muy de cerca relacionados con la acondroplasia, por ser nosotros mismos acondroplásicos o por serlo nuestros seres queridos, es como una segunda piel: los sentimientos que despierta en nosotros nuestra consideración social, y los sentimientos que despierta en los demás nuestra condición de acondroplásicos. Me

explicaré: ser diferente y, sobre todo, ser la encarnación de una figura que, por tradición cultural, tiene connotaciones de comicidad, de grotesco, es sumamente difícil. Por una parte, la sociedad, que es conservadora por definición, mantiene estos clichés vivísimos. Ni siquiera me molestaré en dar ejemplos de dicha pervivencia. Una persona enana, además de la lógica atención que despierta lo extraño, lo diferente, provoca sentimientos de comicidad que no se interpretan automáticamente como algo malo y a los que se deja aflorar con facilidad. Es decir, que mientras que otras personas con discapacidad provocan compasión y empatía, el enanismo provoca risa o, al menos, la conciencia de que podría provocar risa. Y la risa, como todo el mundo sabe, es buena. Y cruel. Las personas con acondroplasia aprenden a ver hasta los más sutiles signos de esta conciencia de que son, y llevan consigo, al "enano". Es como si una persona con acondroplasia llevara siempre cogido de la mano a un ser diminuto e hilarante. No es él mismo, no es su propio ser, pero jamás se separará de él. Pero sigamos: esta diferencia provoca también en los demás sentimientos encontrados, como la incomodidad, la falta de naturalidad, la culpa, o incluso el temor, un temor inconsciente, a lo diferente. Incluso las personas más sensibles o delicadas (me refiero a una delicadeza sentimental, sea natural o aprendida) sienten esta pequeña incomodidad. A veces, a las personas acondroplásicas, no se las trata con grosería (lo cual ocurre, de todos modos, en más ocasiones de las que muchos creen), sino con... distancia, recelo o falta de consideración. De estos sentimientos trata el estudio de Saulo que hoy presentamos: de la sensación de exclusión y del "ninguneo". Sutiles formas de discriminación que no se perciben hasta que se viven.

Los tiempos cambian, y las sociedades evolucionan. Qué duda cabe. Hace un tiempo también las personas ciegas eran utilizadas para provocar carcajadas en los espectáculos. Pero hoy en día se han ganado el respeto y la consideración. Palabras que hace muy poco se utilizaban para hablar de personas con "síndrome de Down", de homosexuales o de otras razas, están siendo eliminadas del vocabulario; como mínimo, y bajo gravísimas acusaciones, del vocabulario de políticos, periodistas, educadores y demás comunicadores. Tenemos confianza en que, cada vez más, ese respeto se extienda a las personas con acondroplasia, personas con enanismo, o, con todo respeto, personas enanas. .. Este estudio es un hito en este camino. Un estudio que, lejos de prejuicios, analiza estadísticamente una realidad. Porque, mucha gente no es capaz de meterse en el pellejo de los demás; para éstos, este estudio será una "prueba" de que esto, de lo que hablamos tan a menudo, existe. En fin, este estudio, es un inicio en el camino. Tenemos proyectos para seguir caminando por él... ¿cómo no citar ahora a Machado? "Caminante, no hay camino/se hace camino al andar/y, al volver la vista atrás/ se ve la senda que nunca se ha de volver a pisar".

Quiero leer un trozo de una redacción escolar. Es la redacción escrita por un preadolescente bajo el título, indicado por el profesor, "Mi cuerpo, mi mejor amigo". El autor, por supuesto, es acondroplásico, y será adulto en ese futuro que deseamos sea más justo y considerado. Como veréis, "la mirada de los otros" es tan importante para él como para los demás, y será así durante el resto de su vida.

"Mi cuerpo, mi mejor amigo.

Un final de verano del 91, en un hospital asturiano nací yo y mi cuerpo diferente a los demás, con una enfermedad llamada acondroplasia, sinónimo de enanismo. Esto me lleva a ser un niño con una discapacidad pero no me dificulta mucho una vida que trato de hacer completamente normal. He pasado una operación dificultosa de alargamiento de tibias. Mis padres siempre me enseñaron que lo mas importante es el corazón. Tendría yo unos 8 años cuando mi madre me dijo que si quería ser un poco mas alto me podrían operar pero que si me operaba no significaba que mi enanismo iba a desaparecer porque había nacido con él y nunca podría quitármelo de encima. Al final, después de visitar a los médicos, a los psicólogos, decidí hacerlo con doce años. Antes para mí era muy fácil decir "dentro de dos años", pero cuando dices "dentro de una semana", bufffff, eso ya cambia. Sería el 25 de agosto cuando cruce la puerta del hospital y nada más cruzarla lo primero que hice fue dar un gran soplo y decirme a mí mismo "tú puedes y todos te apoyan". Yo sabía a lo que me enfrentaba: a un año de sudor y lagrimas. Qué difícil es despertarse con unos aparatos de 2 kilos en las piernas. Pero, poco a poco, me fui acostumbrando al proceso de curas, silla de ruedas, clase, rehabilitación, etc.

A mí mi cuerpo me gusta, es el mío y todo mi cuerpo es especial. Muchas personas dicen que me parezco a mi madre.

Sin embargo la mayor injusticia que hay ahora es que te miren con desprecio, con chistes y risas y lo único que quieres hacer es ir a por el pan, al cole, o que tus amigos, cuando se enfadan no te digan gilipollas digan siempre anda enanejo, siempre enano o... no cuenten contigo porque te ven diferente... esa mirada fija, oscura, que te asusta... mogollón."