

En primer lugar, buenas tardes a todos y transmitiros un cordial saludo de agradecimiento a todos vosotros por compartir un rato con nosotros; somos personas que hemos sido olvidados históricamente al rumbo de la sociedad y que en muchas ocasiones se nos han vulnerado nuestros mas elementales derechos que conforman el código mínimo de la dignidad de cualquier ser humano, y en gran parte del tiempo con la indiferencia de nuestro estado de derecho y las instituciones públicas que lo conforman; por todo ello, en el día de hoy me enorgullece contar con la presencia de todos vosotros lo que demuestra a simple vista, vuestra preocupación y espero que en un futuro inmediato vuestro compromiso para colaborar a cambiar la realidad social de las personas con acondroplasia.

Nunca me ha gustado hablar de mí, los que me conocen lo pueden verificar, pero Carmen me ha pedido que me presente un poco, que deciros: soy un joven de 25 años. Con 18 años, me fui para otra ciudad, sin conocer a nadie (y lo peor de todo con el disgusto de mis padres); allí se fue un chico de Pola de Laviana diferente en su condición física pero en igualdad con los demás, en lo referente a la ilusión de conocer una nueva ciudad, una nueva comunidad, el mundo universitario, nueva gente, nuevas ilusiones, etc. Allí estuve casi 7 años, donde estudié Derecho y Ciencias Políticas.

A la vez soy inconformista, idealista, y fiel creyente en la utopía y en los ideales. Soy de la cuenca minera, de allí me sale mi

conciencia social, solidaria y mi compromiso personal y político; soy de esa clase en extinción que dígame de aquellos jóvenes que creen en la política y el sindicalismo como instrumentos imprescindibles para cambiar la realidad de la sociedad en la que hoy vivimos

Hoy estamos aquí, presentamos el primer estudio sobre las personas con acondroplasia, ya era hora, en el 2005 (gracias Saulo, por tu compromiso); han tenido que pasar 21 siglos para que alguien se preocupara de realidad de las personas con acondroplasia; por mi primera vez, se realiza un estudio con cierto rigor científico(teniendo en cuenta el objeto social de estudio) un instrumento imprescindible para analizar, conocer, estudiar la realidad directamente expresada, de forma comparativa y que nos sirva como herramienta para negociar y reivindicar soluciones con las distintas administraciones, y porque no, para avergonzar conjuntamente a una sociedad que produce en pleno XXI estos sentimientos de humillación hacia este colectivo.

La persona con acondroplasia tiene que realizar a lo largo de su vida una batalla individual (a diferencia de otros colectivos ejemplos los ciegos, etc), nunca hemos levantado la voz, nunca hemos reivindicado nuestra dignidad ni nuestros derechos, y tampoco nunca ninguna asociación social, sindical y política nos ha defendido, incluso ni las propias macroasociaciones de discapacitados de este país; somos personas de derechas, de izquierdas, nacionalistas, algunos les gusta el rock a otros nos gustan los cantautores, algunos son vegetarianos otros no lo somos, algunos somos del Sporting otros no, etc; que quiero decir con esto, somos personas con diferentes gustos, afinidades,

principios, formas de ver y entender la vida como la sociedad en si misma, por eso, no caigamos en el error, ni nos hagan caer en la idea de cerrarnos como un gheto, sólo nos une nuestra condición física, nada más ni nada menos. Conmigo personalmente en esta batalla no contáis.

Afortunadamente desde hace unos pocos años, y gracias a las personas que conforman la Fundación ALPE se ha cambiado el lenguaje social, hemos pasado en muchos ámbitos de la sociedad, de hablar de enanos a hablar de acondroplásicos, de hablar de bufones a hablar de personas; pero queda muchas cosas por hacer, todo un mundo, empezamos con 30 años de diferencia con respecto a otros colectivos, pero mi esperanza es que haya un antes y un después a partir del día de hoy.

Pero hoy no quiero hablar del presente ni del pasado, quiero reivindicar y luchar por el futuro, mi futuro, el de mis compañeros, el de los niños pequeños y de los que vendrán; como os dije, creo en la política en mayúsculas, fuera de las particulares concepciones o afinidades políticas de cada uno, política en mayúsculas que no es mas que creer en ella como instrumento social colectivo para transformar la realidad; y también creo particularmente en el sindicalismo, como instrumento imprescindible para defender los derechos sociales de todas las personas (creo que la triste realidad de las personas con discapacidad en este país tienen gran culpa las organizaciones sindicales de este país que históricamente se han olvidado de ellas);

Fuera de todo esto, aquí estáis varios responsables políticos y sindicales, algunos de vosotros con responsabilidades en las distintas administraciones públicas.

No me resigno que el día de hoy sea un día más, un acto más dentro de la agenda política, donde salgamos de este acto y en el día de mañana se nos olvida todo, se os olvidará a vosotros, porque ni a los padres, ni a nosotros se nos olvida porque cada día tenemos que vivir, padecer, sufrir algún tipo de discriminación.

¿Vosotros os preguntaréis que podemos hacer?, que se puede hacer para cambiar todo esto. Ojalá tuviera recetas divinas, si es así hoy no estaría aquí pero si podemos poner encima de la mesa algunas medidas, que con el debate y aportación de todos, contribuyan a cambiar la triste realidad existente.

Estamos inmersos en una etapa de reformas en los derechos civiles y sociales en este país, ejemplo las personas homosexuales, se les ha dado la dignidad no porque se pueden casar (que a mi particularmente me da exactamente igual px no creo en la institución del matrimonio), sino px ese paso ha servido para dignificarlos como personas; y en esta reforma otra vez las personas con acondroplasia hemos sido obviadas y olvidadas, como se nos obvió en la 2, 3 y en esta cuarta reforma del EDO Bienestar en que también estamos inmersos. Y creerme que apoyo firmemente esas reformas, pero a un gay, a una lesbiana no le señalan por la calle, y a nosotros sí, ellos no llevan tarjeta identificatoria, nosotros si, en contra de nuestra voluntad.

No son reformas incompatibles, ni mucho menos las dos son legítimamente necesarias, pero quiero levantar hoy la voz, **para decir igual que todos pero menos que nadie, y a la vez pido a estos colectivos pro defensa de los derechos civiles que nos apoyen, que miren para otros colectivos porque no serán totalmente libres hasta que todos los seamos.**

Pido a los responsables políticos que esas reformas no finalicen, que existen otros colectivos que necesitan de un respaldo jurídico y de un firme compromiso político y social, ¿y os preguntaréis que se puede hacer?; a mi se me viene a la cabeza

- Prohibir que en espacios públicos se contraten los espectáculos cómicos-aurinos; y es más (os doy una pista, aunque no tenga plena exactitud sólo firmes intuiciones de cómo terminar con este tipo de espectáculos degradante que rompen con la dignidad de en esto democrático de derecho), que se aplique y se investigue la infracción de los derechos laborales de las personas que trabajan en ese mundo, la inspección de trabajo, contratación de inmigrantes sin papeles, etc se acabaría con muchos de ellos, creerme.
- Que se apruebe en los ayuntamientos, plenos regionales, nacional y el europeo una resolución por la dignidad de las personas con acondroplasia
- castigar todas las campañas que utilicen la risa fácil y como siempre a las personas con acondroplasia (no hay ninguna sentencia en concreto, si que hay un STC del Tribunal Constitucional sobre un ataque a la dignidad de una mujer

- que se le privó la dignidad por una discriminación hacia su religión) como instrumentos
- Las otras políticas del conjunto de personas con discapacidad, (accesibilidad, educación, servicios sociales (un ejemplo, en pleno siglo XXI, en Andalucía se murió una niña de 9 meses, esa niña tuvo mala suerte, nació con la una condición física llamada acondroplasia, se murió compañeros/as px los servicios médicos públicos no sabían o no se interesaron en nuestra condición y esa falta de conocimiento le costó la vida a ese bebé) pero no es sólo culpa de Andalucía, en España carecemos al día de hoy de un centro de referencia, o un simple protocolo de actuación médica que tenga en cuenta los problemas de nuestra condición.
 - Por cierto, a los responsables, espero que con la mal llamada Ley de Dependencia (yo la llamaría Ley de Independencia), no sea el punto final de toda las políticas de discapacidad, que ya está todo solucionado, px de verdad yo tengo ese miedo.
 - Proyectos de ALPE, dos estudios que no ayuden a conocer mejor, un estudio sociológico de carácter cualitativo sobre la inclusión social de las personas con acondroplasia, y otro proyecto sobre la escuela.

Consejera, concejala, etc ya sabéis nuestra problemática, y es más, y ahora yo y mis compañeros y familiares sabemos que lo sabéis; ya no sirven excusas, ni promesas futuras, ni buenas palabras **es la hora del compromiso, de la ley y de la acción.**

A las personas en general, a los ciudadanos os pido compromiso en vuestro entorno más inmediato educando a las generaciones más jóvenes;

Pero yo quiero hacer una reflexión en voz alta, ni mis padres, ni Carmen, ni cualquier padre sabían nada de este tema, no sabían de la problemática social que conlleva tener una condición física diferente que va ligada a una imagen social e histórica de burla, risas; no sabían que sus hijos vivirían vulnerados toda su vida de la dignidad como personas.

Y si le preguntamos nos dirán con toda seguridad, por lo menos mis padres os lo aseguro, que les hubiese encantado encontrar una sociedad más respetuosa y formada en valores, que hubiere un estado de derecho y de bienestar que protegiera a todos por igual, que hubiera una sociedad que respetara a todos, en definitiva una sociedad que incluyera a todos y no excluyera a nadie. **Y es más, no sólo mis padres ni Carmen sabían del tema sino que nunca se imaginaban que tendrían un hijo con acondroplasia;** nadie sabe lo que el futuro nos espera y nadie de vosotros está exento de tener un hijo, nieto, sobrino con acondroplasia, recordar es un nacimiento cada 20.000, si os puede tocar la quiniela también esto; y eso es lo que quiero que todos os concienciéis que comprometerse con los derechos y dignidad de las personas con acondroplasia no es sólo cuestión de solidaridad o conciencia social (yo no quiero dar pena, yo no quiero caridad cristiana, es más, me dan pena las personas a las que yo les doy pena), sino pensar un poco, que salga el egoísmo personal que todos llevamos dentro; comprometerse

con las personas con acondroplasia es también una opción de prevención de futuro.

Me despido con un dramaturgo que me encanta, también hizo algún que otro poema, se llama Bertolt Brecht. Aprovecho sus letras porque resume perfectamente mi mensaje que os quiero transmitir.

*Primero cogieron a los comunistas,
y yo no dije nada porque yo no era un comunista.
Luego se llevaron a los judíos,
y no dije nada porque yo no era un judío.
Luego vinieron por los obreros,
y no dije nada porque no era ni obrero ni sindicalista.
Luego se metieron con los católicos,
y no dije nada porque yo era protestante.
Y cuando finalmente vinieron por mí
no quedaba nadie para protestar.*