

Reflexiones sobre ...Mi (in)dignidad en tus manos.

Otra Mirada a la exclusión social, desde la perspectiva de las personas con acondroplasia.

Saulo Fernández Arregui.

Gijón 11 de noviembre del 2005-11-04

En primer lugar quiero agradecer a la Fundación Alpe el que me haya permitido participar en este acto de la posiblemente primera tesis en el Estado Español sobre la exclusión social de los acondroplásicos.

La moderadora del acto en la presentación de la mesa habrá hecho una síntesis de mi currículo personal y profesional, y es por eso que a partir de aquí expondré mi opinión a nivel personal, como Josep Maria.

Creo que esta tarde es importante para las personas acondroplásicas, las mujeres Turner, las personas en general de talla baja, y también de todas aquellas que sufren cualquier discapacidad, y por lo tanto exclusión y en muchos caso humillación. Y creo que es un día importante, porque Saulo Fernández en su trabajo, nos ha dado un valor científico contrastado, un procedimiento de trabajo y un método de trabajo para posteriores investigaciones de exclusión social, y me gustaría pensar que este estudio sea un referente a partir de ahora. El poder contar con un estudio que ha sido avalado por la Universidad nos puede ayudar a entender que si bien es cierto que vivimos en una sociedad que nos ningunea a los acondroplásicos, y en general a todas las personas discapacitadas, el que es importante del trabajo, es que nos haga ver a los acondroplásicos de este país, lo importante que es la unión, el trabajar juntos.

Este trabajo a pesar de las dificultades de no saber cuantos somos, ni poder disponer de números más o menos fiables de población adulta y por lo tanto la dificultad inmensa que resulta de encontrar un grupo suficiente de adultos avanza en perspectivas sociales a partir de una muestra muy reducida de población adulta, imaginémos lo que hubiésemos podido avanzar en unas condiciones normales de población, para poder disponer de unas muestras mucho más amplias. Este estudio ha sobrevivido gracias al tesón del investigador y de un grupo de voluntarios que un día de verano, casi por casualidad, nos encontramos en un pueblo madrileño. ***Si dispusiésemos de un censo por un lado, de una estructura unitaria que representase a todos los acondroplásicos de este país a modo de una ONCE, podríamos tener muchos más estudios para luego poder pedir con argumentos y no con sensaciones, demandas reales a las administraciones públicas, porque no sólo es un problema de nuestra dignidad lo que esta en juego en estos momentos, sino los propios derechos constitucionales, cuando hay un enano y la gente se le ríe en la calle o en un circo, hay aquí derechos que se vilipendian, como son los derechos a un trabajo digno, a una casa, a la salud.....***

Necesitamos investigadores sociales que aposten por nosotros, que quieran trabajar con nosotros codo con codo, para abrir líneas de investigación, y desde aquí, como coordinador de la plataforma de personas de talla baja del estado español me ofrezco hablar con la Universidad para abrir líneas de trabajo y de investigación. Ya es hora de reivindicar con datos reales y objetivos fruto de un trabajo riguroso, que no a partir de sensaciones y sentimientos únicamente. Hay casi todo por hacer, desde el área de la imagen, desde el mundo de la escuela, de la escolarización. En este punto una reflexión, desde el año 1992, con la LOGE, este país possibilitó una educación inclusiva, y las escuelas especiales desaparecieron y por lo tanto todos y todas las niñas acondroplásicas

que nacieron desde 1990 a hoy han sido escolarizados, y que yo sepa no hay estudios globales de cómo nos fue a nuestros alumnos acondroplásicos, que problemas de adaptación y rechazo tuvieron o tienen, y como poder trabajar con ello y dar pautas a los equipos docentes, a nosotros a los acondroplásicos un trabajo de este tipo nos ayudaría a tomar decisiones sobre lo que queremos con la administración y nos daría herramientas para ello. Este trabajo no está hecho, nosotros como plataforma es uno de los que nos gustaría pedir subvenciones para poderlo hacer. A este tipo de trabajos y a otros que vayan apareciendo os invitamos a trabajar con nosotros, a que nos ayudes a encontrar a trazar una línea en el campo de la formación de la población acondroplásica. Fijaros, la falta de censo nos hace ignorar cuantos somos, de estos cuantos somos cuantos hay formados y cuales son sus niveles de formación y cuantos están en riesgo permanente de riesgo social de inclusión por no tener formación, y entonces la exclusión laboral lleva a la exclusión social y esta a la personal y volvemos a las causas del libro.

Necesitamos herramientas seguras para hacer un buen diagnóstico de la situación para poder saber que hemos de demandar a los poderes públicos pero también a los acondroplásicos si quieren ser o no actores de sus propias vidas.

Si es cierto que hay una parte de la sociedad que nos puede ningunear, tan lastimoso es para mí esto, como ver acondroplásicos que se dan lastima de sí mismos, y no quieren ser actores del cambio de sus vidas. Investigaciones como esta quizás no son la solución, pero si herramientas para encontrarla, que con un poco de sentido común, rigor y esfuerzo, y unidad podemos hacer que nuestras vidas atraviesen los caminos de esta vida con otra mirada.

Gracias a todos

Josep Maria