



Josep Maria Alañá Negre

Ponencia en Tenerife

Porqué aún nos hemos de reivindicar.

Tengo 54 años, puedo ver cada día el sol, la luz, puedo escuchar música, tengo dos piernas, y dos manos y puedo andar, puedo amar, puedo conducir, puedo trabajar, soy autónomo, independiente, puedo decidir por mi mismo, puedo estudiar, puedo trabajar, y sin embargo, soy diferente, simplemente soy acondroplásico, mido 1.30, y tenemos que reivindicarnos a una sociedad que no ha pensado que podemos existir, que tenemos el derecho a existir por que existimos, que en este país existen quizás 300.000 personas que no llegan al 1.50m, y siendo una discapacidad de nivel bajo, es sin embargo quizás la única discapacidad que produce risa, mofa.

Puestas las cosas así, que camino hemos de tomar desde la perspectiva social de nuestra integración social, laboral, afectiva. Es verdad que no existe ningún libro mágico para todos y que a todos nos funcione, porque no solo padecemos una mutación génica, los acondroplásicos, sino que también todos hemos nacidos en casa, y ambientes diferentes, y por tantos son estos factores ambientales los que nos han conducido en gran manera a lo que somos, a partir de un patrón biológico y constructivo que evidentemente como un molde no podemos evitar.

Todos los acondroplásicos y acondroplásicas somos iguales, muy parecidos, somos tan pocos que para las personas estándares siempre nos ven igual, se nos ve tan poco en situaciones de normalidad, que mucha gente o la mayoría que no nos conoce siempre nos confunden con alguien de su pueblo, o de un espectáculo que nos vieron, o de un circo, este es uno de los problemas más graves de nuestra reivindicación, esta maldición de siempre asociarnos con espectáculos denigrantes y de escarnio, nunca nos confunden con profesiones , con oficios, etc., aquí es un tema que hemos de tener tolerancia cero en este tipo de confusión, y sobre todo de reivindicación delante de las autoridades competentes de la anulación de los espectáculos en los cuales , el espectáculo en si sea reírse de los acondroplásicos.

Creo sinceramente que ha llegado el momento de decir basta, de acabar con eso, de pasar a la acción, de demostrar que somos parte de esta sociedad, que queremos integrarnos a ella pero que ella también se integre a nosotros. No podemos seguir desconocidos, ignorados, somos un medio algo, no sabemos si el vaso esta medio lleno o medio vacío.

Desde de un tiempo a esta parte una serie de personas, asociaciones, fundaciones, estamos intentando poner orden en esta amalgama del sálvese

quien pueda de los que se han asociado por un lado, y de los que no están asociados, y de los técnicos, y equipos médicos y de investigación que están trabajando para encontrar unas mejores condiciones de calidad de vida tanto para los niños como para los adultos. Nos estamos dando cuenta que sólo la unión nos dará la fuerza y la coherencia intelectual, y moral para implicar a la administración, a la sociedad y a la comunidad europea y mundial. Solos, cada uno en su micro-asociación no es nada, no hay ningún futuro, siempre serás ninguneada por la administración, los poderes públicos, las empresas, etc..

Desgraciadamente, todavía cuesta no entender que lo que funciono hace 20 años como modelo asociativo hoy no vale, actualmente no hay ninguna asociación en España, que su fundación no sea a partir de una familia que tuvo un hijo o hija en su entorno inmediato, y que dada las condiciones sociales inexistentes en aquellos años, hicieron lo más correcto, crearse su propio grupo de autoayuda, y cada una de ellas se hizo grande en general en el territorio en que vivía, y así hasta ahora, y esto ha llegado en general, salvo formas diferentes entre asociaciones y fundaciones pero el contexto es el mismo, esto no ocurre a mi generación y que pienso que hablo en nombre de la generación de los 50, 60, 70, en los que no había nada, por no haber ni sabían bien , bien, que éramos, ni que teníamos y por eso estuvimos todos mal diagnosticados, mal informados o nada informados y dejados a la mano de dios en nuestro presente y futuro, ya que solo fuimos prevenidos a partir de la medicina general, pero nunca tuvimos ninguna prevención.

Llegados aquí hemos de pensar que es lo mejor que podemos hacer.....hoy tenemos las condiciones de avanzar en todos los caminos, tenemos unas asociaciones que han creado unos grupos de ayuda importantes de padres, y adultos, unos equipos médicos que se empiezan a preocupar para mejorar la calidad de vida de los niños que han nacido en los últimos años, un sistema educativo comprensivo que ha podido acoger a todos los niños y niñas acondroplásicos, como mínimo desde la Logse , por lo tanto podemos pensar que todos los acondroplásicos de los últimos 15 años han sido escolarizados y por tanto censados. Lo que no sabemos, aun es el porcentaje de acondroplásicos que han seguido estudios superiores y han terminado estudios postobligatorios. Si seguimos las estadísticas de estudios superiores que se aplican para la discapacidad en general en España, de que sólo el 3% llega a realizar estudios superiores, podríamos llegar a pensar que sobre una población imaginaria de 2000 a 5000 acondroplásicos, nos estaríamos moviendo en una horquilla de 60 a 150 acondroplásicos con estudios superiores, lo cual nos indicaría una proporción muy baja, en relación a nuestra estructura personal, ya que nosotros hemos de utilizar más la cabeza que la fuerza, y como yo siempre digo a más estudios menos cuerpo, a menos estudios más cuerpo.

Hemos planteado los puntos básicos por lo cual sale la necesidad imperiosa de la unión, por un lado, aun hoy, otoño del 2005, aun no sabemos quienes somos, cuantos somos, nada de nada, no hay datos?, siempre hemos de ir suponiendo...., como podemos pedir cosas realmente importantes si no sabemos cuantos somos, porque en 20 años de asociacionismo nunca se hizo

un esfuerzo serio para saber esta elemental pregunta y que desgraciadamente da el valor o el interés real que alguna asociación tenía realmente en saber cual era su población , en especial aquellas asociaciones que se declaraban “nacionales” y querían hablar en nombre de todos los acondroplásicos del estado español. A este modelo de estilo y trabajo podemos ofrecer hoy a partir de la plataforma de personas de talla baja del estado español (pptb) un trabajo en equipo de todas las organizaciones para que la administración sin más dilaciones de las instrucciones a quien correspondan, para elaborar un primer censo nacional, con la incorporación de la población de talla baja procedente de la población emigrante.

Otro aspecto que podemos exigir conjuntamente es la construcción de un centro de referencia a nivel del estado que coordine todas las políticas de las comunidades, y que sea la referencia de todos los acondroplásicos y personas de talla baja, para este país, que tenga todos los seguimientos y fichas y que pueda orientar a los equipos locales autonómicos y que además participe en el seguimiento y evaluación de los equipos de investigación sobre la acondroplasia haya en el estado español y en Europa. Pienso que este objetivo es irrenunciable como pptb, no descansaremos hasta no poder disponer del censo y del centro de referencia nacional.

Relacionado con el centro de referencia nivel nacional, va ligado el de la imagen, de los medios de comunicación, de la imagen que se transmite, y de la que transmitimos. Hemos dicho al principio de esta ponencia que desgraciadamente el factor que nos diferencia de las otras discapacidades, es que la nuestra es más una discapacidad que se visualiza, y que es perceptiva significativamente, es decir las personas cuando nos ven muchos se ríen o se mofan porque rompemos simplemente esquemas previsualizados de medidas estándares, y sin embargo somos autónomos, libres, y sensibles para oír y ver la mofa, la risa, el insulto..., esto es lo que más nos duele, y para superar eso hemos de hacer pedagogía de la imagen, de la visión, del efecto acondroplásico, por tanto tan importante es salir de todos los armarios en que aun hayan personas de talla baja que no se atrevan atravesar el umbral de la dignidad, a salir a las calles, a las tiendas, a los mercados, a todos los sitios, nos han de ver, se han de acostumbrar a nuestra presencia, hemos de dialogar con los medios y los profesionales de los medios, para que no se construyan sin querer pero si por olvido lenguajes ofensivos, contra nosotros, historias erróneas, equívocos, y falsas historias y leyendas...hemos de ayudar a desmontar la percepción social de nuestra discapacidad.

Una tercera cuestión que da por si misma la necesidad de una plataforma, es el aspecto vital, afectivo y socializador. En el mundo de las personas de talla baja, hay factores que construyen socialmente la discapacidad y que por si mismo hay una serie de problemas que son comunes en todas las personas de talla baja, como es el vestir, el calzado, las cosas normales de la vida corriente, pero que depende del ambiente, de los factores ambientales, lo que hace la diferencia, y la plataforma una de sus funciones es ayudar a unificar y a restaurar aquellos déficits que muchas personas de talla baja o bien por su propia personalidad o por ambiente y educación familiar no les ha permitido que sean más independientes y más inteligentemente emocionales que otros,

esto es un factor muy importante frente a las expectativas de vida que cada uno independientemente se plantean, por eso es importante aquí trabajar en temas de autoestima, grupos de apoyo, seminarios y talleres de estilismo, trabajar la estética para llegar a un ética, todo ello dirigido a valorar la dignidad de la persona, independientemente de cómo se haya llegado a ser persona.

Por ello es muy importante encontrar también canales de participación a nivel de estado, experiencias como los juegos deportivos para personas de talla baja, que se celebran cada cuatro años y que participan gran cantidad de países, el año que viene se celebran campeonatos en Europa, en Irlanda del Norte, pues bien para participar en estos juegos lo más indicado es que han de ser a nivel nacional, por tanto la plataforma de personas de talla baja es quien puede organizar entre las asociaciones los afectados que quieran participar para poder hacer equipos, porque no hay ninguna asociación que por si misma pueda participar en deportes de equipo de personas de talla baja, esta es una de las líneas de trabajo que tenemos también ya en preparación, ya que tenemos un compañero afectado medalla de plata en natación, en los anteriores juegos mundiales para poder coordinar la participación de deportes a nivel individual y de equipo.

Es también en este punto en que queremos hacer mención y justifica también el porqué de la necesidad de una plataforma, es en los temas de relaciones internacionales, esta claro que estamos en un mundo global, y si los problemas son globales, las soluciones han de ser locales, por lo tanto para poder encontrar soluciones locales hemos de tener claro el escenario global, y por lo tanto necesitamos como plataforma nacional, estar en todos los foros globales, eso quiere decir establecer relaciones con las organizaciones de personas de talla baja en Europa, y también en América, tanto con la LPA(little people of América), y todos los países latinoamericanos, en este camino la plataforma va a hacer todo lo posible en trabajar este año de forma prioritaria en poder establecer los contactos posibles con estas instituciones a nivel global, para que luego podamos aplicar a nivel local las soluciones a los problemas. Para este objetivo ya hay pensado en entrar contacto con la LPA, y también empezar a trabajar desde España, el trabajo con las organizaciones latinoamericanas, estos contactos se están realizando en estos días de septiembre.

Una cuarta cuestión por la cual también es necesaria la unidad de las asociaciones y la existencia de una plataforma esta en el ámbito de la inserción social, y formación. Esta claro que al no poder disponer de un censo de personas de talla baja, no sabemos casi nada de nadie, y una de las cosas más importantes en saber para poder actuar son : cuantos somos, que tasa de ocupación tenemos, cuales son las ocupaciones más usuales en nosotros, que niveles de profesionalización tenemos y que niveles de formación tenemos. Si hemos de hacer caso a las estadísticas oficiales sólo un 3% de la población con discapacidad tiene estudios superiores o universitarios, es decir que estamos hablando en nuestro sector en una horquilla de unos 50 a 150 acondroplásicos con formación superior en una población entre los 2500 y los 5000, eso de entrada nos lleva a una pregunta rigurosamente preocupante, de que trabaja la mayoría, si no tienen estudios casi?... Nuestra discapacidad no

nos hace inútil a casi ningún trabajo, en la mayoría de los casos se trata de adaptaciones, y sin embargo hay una gran cantidad de adultos en trabajos sin calificación. Si que es cierto que en los y las acondroplásicos/as más jóvenes se nota un nivel colectivo de formación más alto y con mayor preparación técnica, sobre todo en el campo de la informática y de los idiomas. Hay que trabajar en los perfiles profesionales de las personas de talla baja, que profesiones, tienen perfiles y campos profesiones lo suficientemente amplios para poder desarrollar competencias profesionales las personas de talla baja, hay que hacer un esfuerzo en un futuro inmediato de poder encontrar y hacer un catalogo de profesiones que son fáciles adaptarse a las condiciones laborales de una persona de talla baja. Tanto en los niveles 4 y 5 de calificación europea(diplomatura y licenciatura) como en los niveles más interesantes para los acondroplásicos, que serian niveles 3 y 2 (técnico especialista, y técnico) los equivalentes a los ciclos de grado superior y de grado medio de formación profesional.

Vamos a ir terminando...

Hace un año y unos meses , volvía de un encuentro de unas cuarenta personas de talla baja adultos en Miraflores (Madrid), pensaba que aquella experiencia tendría consecuencias en el futuro, en mi futuro, muchos de los compañeros y compañeras que participamos en aquellas jornadas hemos sufrido una transformación importante que no podemos desligar de lo que en aquellos días sucedieron, posiblemente no todos los que participamos en aquellos días vivieron lo mismo que otros, quizás no estaban en la línea, o no podían hacer aún el cambio personal , un año después, hoy podemos empezar hablar que una nueva línea de trabajo, de estilo se ha ido fraguando, a partir del camino del encuentro entre las asociaciones, las fundaciones, los padres, los adultos, los equipos multidisciplinares, algo nuevo esta en el aire, algo nuevo que quiere y pide una reflexión en voz alta de forma conjunta de todas las personas que tienen que decir alguna cosa en la problemática de las personas de talla baja.

Des de hace un tiempo desde lugares distintos y desde discapacidades distintas estamos empezando a decir un mismo discurso, es significativo en esta misma línea de trabajo el artículo de la Vanguardia (03/08/05)de Miguel López Melero, que es maestro y psicopedagogo, y síndrome de Down,, como define su posición, y sobre todo su posicionamiento frente a la sociedad, del cual personalmente participo plenamente de sus planteamientos, en como plantear nuestra discapacidad, como un factor cromosómico y génico nada más, sin interpretaciones médicas, psicológicas ni psicoanalíticas, y a partir de aquí tu....puedes.

Pienso que si hay algo nuevo que mucha gente queremos aportar, desde afectados, padres, madres, y técnicos en estos momentos en el mundo de la discapacidad es el mensaje de el derecho a ser felices...aunque lleguemos más tarde..., quiero decir con eso, que hay un nuevo lenguaje que se abre, sobre estos temas, un nuevo lenguaje sobre como lo vivimos, por mi parte propongo algunos temas que quiero reflexionar y me gustaría que si hay personas de asociaciones, o fundaciones que también quisieran hacerlo

podríamos avanzar en estos senderos para llegar a eso a..... la felicidad. Este camino a la felicidad pasa por etapas, caminos, hay que apostar por los deseos, los sueños, las esperanzas, a pesar de lo que digan los demás, hay que tener capacidad de decidir y de opinión propia, porque muchos de las personas que se van a oponer a nuestros objetivos son personas que ellas mismas ya se han rendido, no son capaces.

Hay que trabajar nuestra forma de ser, hay que aprender a trabajar nuestra autoestima, hay que partir del propósito de que no podemos conformarnos, con lo que tenemos, con la sociedad que vivimos, ni lo que estamos haciendo en la sociedad actual

Porque si somos capaces de encontrarnos bien por dentro y por fuera, estaremos haciendo lo mejor que podemos hacer por nosotros mismos, que es querernos, aceptarnos y echar andar para adelante en el camino de la vida.

En este año en el cual a partir de ciertos signos, y acciones se ha ido viendo esta nueva forma de entender las nuevas líneas de trabajo, el trabajo conjunto de adultos y padres y técnicos, programas de televisión, entrevistas, mucho trabajo con los medios, trabajos sectoriales de las asociaciones y fundaciones, dando un mensaje de unidad entre todas, y dando ya pistas sobre lo que la pptb(plataforma de personas de talla baja) tendrá que jugar en el futuro.

En enero de este año presentamos por primera vez la idea de la creación de la pptb, en ella se vio la necesidad de la unión, aunque en aquel momento todavía quizás no era posible, faltaba aún unas pruebas de democracia interna en las propias asociaciones y un saber si podíamos trabajar juntos. El proceso de cambio que se ha ido gestando ha permitido desde que se inicio el encuentro del mes de enero en que por parte de las personas que iniciamos el proceso unitario nos ha sido cómodo participar en las demás organizaciones trabajando y participando codo con codo con sus responsables, y la verdad es que nos ha gustado, a mi personalmente me he sentido de Crecer, de Afapc, de Alpe , de la Fundación Magar, y de Pegral, en todas ellas he participado en colaboraciones con ellas, y creo que la confianza de trabajar juntos por mi parte ha superado con creces mis expectativas, creo que todos somos lo mismo, y eso creo que ha sido lo más importante que ha sucedido este año, por esto creo sinceramente que ya estamos listos para constituir la plataforma de personas de talla baja del estado español.

Josep Maria Alañá Negre

Barcelona, 2005-09-19

