





Josep Maria Alaña Negre

A 30 centímetros  
del suelo

© Josep Maria Alaña Negre, *A 30 centímetros del suelo*, 2019

Diseño de portada y maquetación: [www.espacioautor.es](http://www.espacioautor.es)

ISBN: 978-84-09-07877-6

Todos los derechos reservados. No está permitida la reimpresión de parte alguna de este libro, ni tampoco su reproducción, ni utilización, en cualquier forma o por cualquier medio, bien sea electrónico, mecánico, químico o de otro tipo, tanto conocido como los que puedan inventarse, incluyendo el fotocopiado o la grabación, ni se permite su almacenamiento en un sistema de información y recuperación, sin el permiso anticipado y por escrito del autor.

*A mis padres, Enrique y Flora*



“He observado que basta que empiece a  
reírme de mí misma para que el mundo entero  
parezca sonreír a su vez.”

*Walter de la Mare*





# Índice

Prólogo.....	11
Introducción.....	15
Un niño especial .....	17
¡Al cole! .....	23
Sin escudo protector.....	29
Por encima de la anarquía.....	35
Señor profesor .....	45
El número 1, el «Zorro Catalán» .....	53
Vivir en pareja .....	63
Aguas turbulentas.....	71
Mi autoridad cuestionada.....	73
Piso de soltero.....	79
Mi yo más humilde.....	85
Devolver una deuda.....	89
La diversidad del Raval.....	95
Rara avis.....	99
Mano tendida.....	105
Reencuentros y encuentros.....	111
Con los pies en el suelo.....	115
Epílogo.....	117



## Prólogo

*Un gran título que me llamó poderosamente la atención conociendo al autor. Lo que me sorprendió, y es un honor para mí, fue ser elegido para escribir estas líneas.*

*Hace unos quince años que conozco a Josep M.<sup>a</sup>, y fue en la consulta médica de nuestra Unidad de Displasias Óseas. El motivo de la consulta fue realizar un control del estado de salud. Mi impresión desde el primer momento fue que tenía delante a una persona especial, con una mirada escrutadora imponente que escondía una gran historia personal.*

*A lo largo de mi carrera profesional he tenido la oportunidad de conocer a muchas personas con displasias óseas de todas las edades, y procuro aprender algo de cada una de ellas sobre el complejo mundo de las personas «diferentes».*

*Mientras leía las páginas que siguen a continuación, he continuado aprendiendo. Puedo asegurar que se trata de un ejercicio de sinceridad y honestidad en toda regla; desde aquí quiero sumarme a la dedicatoria del autor a sus padres, pues creo que es*

*fundamental en la educación de los niños con displasias, en que la sobreprotección es el instinto natural, que es admisible e incluso necesario en las primeras etapas, pero en el momento de la adolescencia puede llegar a ser contraproducente y puede dificultar el desarrollo como persona del individuo. En el caso de nuestro autor, como se podrá comprobar, no fue así: sus padres le pusieron delante del mundo con todos los defectos y, sobre todo, con sus virtudes. Eso se puede notar de forma contundente en las distintas vivencias que nos relata.*

*La valentía de poder escribir de una forma abierta sobre aspectos personales de las diferentes etapas de la vida no está al alcance de todos, y Josep M.<sup>a</sup> lo ha hecho de una forma clara y concisa. Particularmente, me ha sorprendido, y una vez más me ha enseñado; no en vano, tenemos delante a un profesional de la enseñanza. Pero lo que he podido aprender es la forma de enfrentarse a la vida desde 30 cm más abajo que, dicho de esta manera, parece simple, pero puede llegar a ser de una gran complejidad, puesto que la aceptación de una diferenciación física tan notable como la acondroplasia no es fácil de conseguir, pero Josep M.<sup>a</sup> lo ha hecho. Eso sí, con sacrificio, persistencia, desengaños y, finalmente, logros, aunque siempre puedan quedar flecos; pero que alce la voz a quien no le haya costado superar complejos por supuestos defectos físicos que en nada podrían compararse a la acondroplasia.*

*Desde aquí animar al autor a que siga con la pluma y nos continúe explicando vivencias, novelas, ensayos*

*o lo que se le ocurra a 30 cm del suelo. Somos muchos a los que nos interesa, aprenderemos y seremos mejores.*

*Ignacio Ginebreda  
Cirujano ortopédico*



## *Introducción*

A quienes sorprenda el título del libro, deseo decirles que alude al elemento común a las personas que sufrimos de acondroplasia: la distancia existente entre nuestros pies y el suelo cuando estamos sentados en una silla de medidas corrientes, con las piernas flotando en el espacio.

Y quizás se preguntarán también qué es la acondroplasia, una palabra que la mayoría jamás ha oído con anterioridad.

La acondroplasia es una alteración de crecimiento óseo ocasionada por un desorden genético y la principal causa del enanismo. Su principal rasgo físico son extremidades cortas, mientras que el tronco es de tamaño promedio.

Este libro no es más que mi historia vital, escrita sin acidez ni acritud, con el fin de explicar mis experiencias y el camino recorrido hasta la aceptación de mí mismo. Estructurada cronológicamente por etapas, desde mi nacimiento hasta la actualidad, describe también el largo proceso que me comportó el paso de la rabia juvenil a la aceptación de mi condición en la

madurez. Es también, quizás, una pequeña historia de España, desde los años 50 a la actualidad, de cómo la sociedad, la política y «los diferentes» hemos ido evolucionando y nos hemos ido posicionando; por eso intercalo en esta biografía personajes políticos y sociales que he conocido en este tiempo, algunos públicos, otros absolutamente anónimos: para dar valor a la experiencia de vivir la vida y del compromiso con la sociedad que nos ha tocado en suerte.

Este paso, para mí de capital importancia, lo veo imprescindible para vivir aceptando la diferencia y lo considero el único camino para superarla y llegar a la igualdad. Es mi particular forma de hacer las paces conmigo mismo y con la sociedad que me rodea.

Por último, quiero subrayar que, con esta biografía, deseo rendir homenaje, no solo a quienes como yo han debido hacer frente a los problemas vitales derivados de la acondroplasia, sino también a todas las personas que por una causa u otra han nacido o se han convertido en «diferentes». La mayoría han precisado grandes dosis de valor y tenacidad para superar con éxito los enormes y aparentemente insalvables escollos a los que se han enfrentado. Y algunos lo han hecho con humor y generosidad, cualidades no siempre fáciles de practicar en circunstancias adversas.



## *Un niño especial*

**N**ací un 19 de diciembre, el de 1950, en el domicilio familiar. Radicado en Barcelona, en un piso de la Derecha del Ensanche —que es un barrio de la ciudad—, que hacía las veces de vivienda de mis padres y despacho profesional de mi abuelo materno, abogado, de quien recibí también el nombre, José María. Según me han contado, mi primer contacto con el mundo fue hacia el mediodía. Además de mis padres, asistieron al evento mis abuelos, que, tras largas y expectantes horas, recibieron y celebraron la llegada de su nieto, el primer Alaña Negre, un hermoso bebé de 5 kg de peso. Sin embargo, pronto di notas de diferencia, pues nunca quise mamar, y mi madre no comprendía cuál era la causa. Pero la leche artificial y las papillas hicieron su labor y me desarrollé hasta convertirme en un niño.

Durante los dos primeros años nadie sospechó que yo iba a ser diferente, que era acondroplásico. En especial mis padres, que eran muy atractivos ambos. Fue al cabo de dos años, cuando vieron que tenía una cabeza muy grande y que hablaba mucho pero mi

cuerpo no se desarrollaba como el de los demás niños, que surgieron las dudas y los temores de que algo no funcionaba correctamente. Desconozco cuándo lo supo un tío mío, médico, pues en la década de 1950 los conocimientos sobre esta enfermedad eran muy limitados. Pero sí sé que, durante años, nos visitó diariamente tras finalizar su jornada laboral en el Hospital de San Pablo.

El problema, por lo que sé y descubrí ya adulto, estalló cuando los médicos confirmaron que no crecería, que era y seguiría siendo de talla corta. En esa época, tener un hijo enano era algo tremendo, un drama. Además, en la familia no había antecedentes conocidos. Y tampoco ningún referente en el entorno. Durante un tiempo hubo una profunda crisis familiar, con acusaciones cruzadas entre ambas partes, por lo que imagino que este proceso fue muy duro para mis progenitores. En especial para mi padre, pues creo que invirtió gran parte de su vida en asumirme. Pero la familia se mantuvo y crecí en ella con total normalidad. Es más, incluso con mayor libertad que otros niños de la época. Y es que mi familia no pudo o no supo explicarme qué me pasaba, pero me dio libertad absoluta para hacer cosas que quizás en otras circunstancias no me hubiera permitido.

Creo que esta libertad que tuve fue en parte como mis padres me trataron y como ellos también vivían. Mis padres eran unos supervivientes, que se encontraron y se enamoraron, siendo hijos de dos familias muy diferentes: una de un nivel económicamente más alto,

la familia de mi madre (aunque ella, por muchas circunstancias, no estudió más que el bachillerato); y la de mi padre, más humilde. Él sí estudió, y le hubiera gustado ser médico, pero se quedó en perito industrial y empezó a trabajar muy pronto. Por eso creo que se encontraron dos mundos, dos formas de vivir. Aun así los dos, unos diez o doce años antes, durante la Guerra Civil, se habían hecho niños adultos muy pronto, y habían tenido que tomar muchas decisiones muy pronto para ayudar a sus padres a trabajar y buscar comida, lo que los hizo madurar precozmente, pero también disfrutar de una libertad que en otras circunstancias sus padres —o sea, mis abuelos— no les habrían dado. Por eso se casaron jóvenes y por eso mis padres, a mi hermana y a mí, nos dieron mucha libertad y la capacidad de ser autónomos, y por lo tanto responsables de nuestros actos, un hecho que nos ayudaría en la vida.

Tanto mis padres como mi abuelo José María, mis tíos y los amigos de mis padres me trataron siempre como a alguien diferente pero con plena libertad de actuación. Debo señalar, sin embargo, que fue por entonces, entre los dos y tres años, cuando me di cuenta de que era diferente. De que los demás niños crecían mientras yo me mantenía bajito.

Otro escenario de mi infancia fue Badalona, una ciudad próxima a Barcelona en la que vivían todos mis abuelos y de la que guardo un recuerdo entrañable. Los abuelos paternos tenían su piso en la calle de las Flores, y los maternos, en una casa en el campo, en la montaña, en el barrio de Canyet. Además, una

bisabuela tenía una casita en la playa de esa misma ciudad, en la que pasé todos los veranos hasta los dieciséis años. Así pues, en invierno vivía en el piso de Barcelona, al que acudía mi abuelo José María tres días por semana para atender a sus clientes. Y en verano, de junio a septiembre, en la casita de la playa de Badalona. Además de las succulentas comidas que nos ofrecía la abuela paterna, Martina, la playa y Canyet posibilitaron que pudiera gozar de plena libertad y de un contacto muy estrecho con la naturaleza.

Desde muy niño cogía solo el autobús, iba en bicicleta, tenía una escopeta de balines e incluso montaba el burro que tenía mi abuelo José María. Con frecuencia lo hacía solo y, cuando el burro se cansaba de mí, me echaba al suelo y se volvía al establo. El burro tardaba unos quince minutos, mientras que yo, con mis cortos pasos, una hora e incluso más.

Hay una anécdota que creo ilustra mi grado de libertad. Cuando tenía unos nueve años, jugando en la calle en la casa de la playa, rompí los cristales de un taller. Mi pánico fue tal que, sin comentarle el incidente, le dije a mi madre que me iba a Canyet, a pasar unos días con los abuelos. Cogí un autobús pero, al bajar, me atropelló un coche, lo que me provocó una grave fractura de cráneo y una pierna rota que hubo que escayolar y me impidió bañarme el resto del verano. Este accidente cambió un poco mi vida, pues me obligó a tener mayor cuidado en los movimientos.

Hay que pensar que estoy hablando de los años 1959, 1960, 1961. Barcelona era una ciudad y

Badalona, otra, a unos 10 o 12 km de distancia; el trayecto en autobús de Barcelona a Badalona tardaba una hora y media, y en tren, unos veinte minutos: este era todo el transporte público que había entre Barcelona y Badalona.

Nosotros, en el período escolar, vivíamos en Barcelona, y en las vacaciones, desde finales de junio a finales de septiembre, en Badalona. Mi padre no nos podía llevar de Barcelona a Badalona, y viceversa, cada día, o en cada momento que necesitásemos ir a un sitio u otro; por eso, muy pronto nos enseñaron a usar el transporte público. Primero el de dentro de Badalona, con lo que recuerdo que, a los nueve años, ya iba en autobús solo por Badalona para ver a mis abuelos en Canyet. Yo vivía en Badalona Centro, y mis abuelos, en la montaña. Y luego, a los doce años, ya iba solo de Badalona a Barcelona, y viceversa, en autobús. Otro ejemplo: mi hermana, a quien le llevo casi seis años, a los doce o trece viajó en avión sola a París, a pasar un verano aprendiendo francés en casa de unos amigos de la familia; estamos hablando del año 1967.



## *¡Al cole!*

**D**urante varios años, para bien y para mal, fui hijo y nieto único pues, aunque tuve un hermano, nació muerto. No fue hasta que vino al mundo mi hermana Marta, una niña sin problemas, que las cosas se tranquilizaron mucho en la familia y mi vida se regularizó.

El nacimiento de mi hermana coincidió con mi ingreso en la escuela, los Escolapios de Diputación, donde estuve desde los seis hasta los trece años, cuando finalicé la reválida de cuarto de bachillerato.

Mi primer curso en ese colegio fue en la clase de párvulos, con niños de cuatro, cinco y seis años, bajo la tutela de las señoritas Lola y Julia. Con ellas aprendí a escribir y a contar en castellano, y con ellas cursé también primero, segundo y tercer grado. Luego pasé a Ingreso, un curso específico, muy enciclopédico, que preparaba para el examen de acceso al bachillerato.

De esta primera etapa escolar me acuerdo vagamente, pero sí recuerdo el frío, lo poco que me gustaba la escuela, mi primera comunión vestido de almirante, del reloj y la pluma que me regalaron, la misa

obligatoria y el miedo. También recuerdo que ya entonces era el más pequeño de la clase y que nunca tuve consideración pedagógica alguna ni facilidad de mesa o de silla adaptada por parte de la dirección del colegio, aunque recibí la ayuda y comprensión de algunos profesores. Más tarde supe que muchos de ellos eran maestros expulsados de la escuela pública por ser republicanos, y que los Escolapios les dieron trabajo.

Sin embargo, creo que en esa época era un niño feliz, sólo angustiado cuando tenían que hacerme ropa y por el miedo. Como muchos niños de esa edad, era muy miedoso; tanto, que tenía pavor al despacho de mi abuelo. Durante años estuve convencido de que alguno de sus clientes no salía de allí, se escondía y rondaba por la casa durante la noche.

Quizás es importante que comentemos un poco lo que era el sistema educativo español de la década de los 60, que duró de 1957 a 1973. Era un sistema que estaba estructurado en una primaria hasta los nueve o diez años, cuando había un examen de ingreso; los que lo superaban podían acceder a estudiar el bachillerato elemental de cuatro cursos, y los que no lo hacían, o en su casa no podían mantener un/a hijo/a estudiando, o bien los sacaban de la escuela y los ponían a trabajar, o bien realizaban unos estudios que se llamaban de Comercio, hasta los trece o catorce años, sobre contabilidad y cultura general: y a los catorce ya podían ir a trabajar.

Los que seguían bachillerato, a los catorce años, o sea, en cuarto de bachillerato, una vez aprobado



dicho curso, tenían que pasar una reválida y, si la superaban, obtenían el título de Bachillerato Elemental y el tratamiento de don... Con ello podías salir del sistema y empezar estudios intermedios de Peritaje o de Magisterio, u oposiciones a la Administración de niveles bajos. Los que seguían el bachillerato superior, entonces ya debían optar por la especialización entre ciencias y letras, es decir, había un quinto de bachillerato de ciencias y un quinto de letras. Y al terminar sexto de bachillerato con todo aprobado, podías hacer una reválida del mismo y lograbas el título de Bachillerato Superior. Con este, podías ir a lo que hoy llamamos escuelas técnicas. Si querías ir a la universidad, continuabas estudiando hacia preuniversitario. Y también, al terminarlo con todo aprobado, podías hacer una prueba de acceso a la universidad que, una vez pasada, te permitía acceder a la educación universitaria.

En mi caso, como en todas las carreras, el primer año se llamaba Selectivo de Ciencias, y era para todos los estudiantes que querían hacer Matemáticas o Físicas o Químicas o Biológicas o Geológicas, y también, para pasar a segundo de especialidad, se debía superar con todo aprobado. Como podéis ver, era una selección brutal: en menos de siete años tenías un continuo de pruebas de selección para llegar a la universidad, nutrida, en general, por las clases sociales dominantes, ya que, para las clases populares, era un dispendio muy grande tener hijos/hijas estudiando sin trabajar.

En los primeros cursos de mi bachillerato elemental, entre 1961 y 1964, mis padres me llevaron con

cierta frecuencia a Bilbao, a la consulta de un médico que me inyectaba hormona de crecimiento. Pero el tratamiento no resultó. Desconocía cuál era la razón de dichas visitas, aunque reconozco que era consciente de que algo pasaba. Pero mis padres nunca me lo explicaron, nunca supe qué tenía y tampoco tuve interés en saberlo. Nunca les pregunté y preferí vivir en el limbo sobre el tema.

Fue por entonces que empecé a cansarme de la escuela. No me gustaba y, además, no tenía aptitudes para lo que actualmente se define como psicomotricidad fina. Era pésimo en dibujo y en cosas que requerían cierta atención. Mi razonamiento fue que debía espabilarme o, de lo contrario, lo pasaría mal. En esa época, lo que más me importaba era la supervivencia, ya que la escuela como tal, la dirección, el profesorado, no tenía ninguna consideración conmigo, nadie me preguntó cómo estaba, cómo me encontraba, si quería hablar de ello, etc. Y opté por adherirme al grupo de los gamberros. La razón era simple. Como también eran «los diferentes», me aceptaban como uno más y me protegían. A consecuencia de ello, estuve todos los sábados de segundo de bachillerato elemental castigado por la tarde en el colegio. Y a partir de tercero de bachillerato elemental siempre me quedó alguna asignatura para septiembre, pero fue un precio mínimo a cambio de tener amigos y ser aceptado.

En 1964, murió mi abuelo José María, una persona que me aceptó siempre como era. Aparte de la impresión que me produjo la cultura de la muerte, con

el velatorio, el entierro, el luto y el cementerio, su deceso fue muy doloroso para mí, pues significó no solo la pérdida de un abuelo, sino también la de un amigo. Ese mismo año, con trece años, terminé cuarto de bachillerato, reválida incluida, y recibí el título de Bachillerato Elemental.

Cuando era niño, los temas relacionados con el sexo eran tabú, y más en una escuela religiosa como la que frecuentaba. Creo que fue hacia los nueve años que empecé a tener consciencia sexual. Es decir, que, como la mayoría de los niños, empecé a tener pulsiones sexuales y, con naturalidad, practiqué mis primeras experiencias de masturbación, sin asociarlas durante cierto tiempo con las amenazas que nos predicaban los religiosos. Más adelante, cuando entendí el alcance de lo que intentaban transmitirnos, nunca llegué a comprender que mi liberación personal fuese causa de un pecado tan grave, aunque bajo su presión acudía a confesarme casi a diario, con lo que entré en un círculo inacabable de acto, culpa, arrepentimiento y reincidencia. Para mayor confusión, la vida de los mártires representaba para mí una fuente de erotismo. En especial, si se mezclaban orgías romanas y cristianos atacados por leones. Pero al cabo del tiempo, decidí que el sexo no era malo ni pecaminoso ni enfermizo.



## *Sin escudo protector*

**F**inalizado el bachillerato elemental, a mi padre le salió un ramalazo laico y me matriculó en el Instituto Nacional de Bachillerato Jaime Balmes. Fue un paso extraordinario, pues era el chico más bajito de todos cuantos allí estudiábamos. Incluso los de primero de bachillerato eran más altos que yo. Ya por aquel entonces me tentaba estudiar Biología, por lo que me matriculé en quinto de ciencias y me inscribieron en el grupo de 5.º B.

En aquel tiempo, el instituto Balmes era el de mayor prestigio de Barcelona, dado que contaba en su plantilla con profesores de gran renombre, como Díaz Plaja de Lengua, Abellán de Historia, etc., todos franquistas, pero liberales. Cuando entré, el director era Ricardo Aldama, profesor de Ciencias Naturales. Pero quien ejercía realmente el mando era el jefe de conserjes, el Sr. Apellániz, ex guardia civil, que vigilaba estrechamente la obligación de asistir los lunes y los sábados al izado de banderas y al canto del «Cara al sol» y otros himnos del régimen franquista formando filas por cursos.

En ese centro escolar cursé quinto y sexto de bachillerato y preuniversitario. Su nivel pedagógico era muy bueno, pero su dificultad consistía en que cada cual debía aprender su propio método de estudio. En realidad, era una iniciación a la formación universitaria. Las clases se impartían a grupos de cuarenta y cinco e incluso cincuenta chicos, y con frecuencia estaba perdido por el medio, pues se me consideraba un igual.

Con el tiempo he calificado la educación que allí recibí como suficiente, buena y, en algún caso, excelente, ya que, a pesar de la medianía general existente, tuvimos grandes profesionales que nos enseñaron a pensar. Es preciso decir que en esa época la selección era muy fuerte y el concepto de fracaso escolar apenas existía o no se consideraba. Los alumnos que llegaban a preuniversitario habían pasado ya muchas barreras.

También tuvimos personas del régimen franquista cuya actitud nos empujó a rebelarnos contra todo, no sabíamos muy bien contra qué, pero sí que queríamos libertad, por lo que paulatinamente fuimos politizándonos. Por ejemplo, nuestro instituto tenía un equipo de balonmano que jugaba contra el de otros institutos y centros escolares. Cuando jugaba contra el de la OJE, la sección juvenil de Falange, todos los alumnos del instituto apoyábamos a nuestro equipo, incluyendo, además, canciones reivindicativas. Fruto de dichas reivindicaciones, cuando cursaba preuniversitario recibimos como castigo copiar tres veces el testamento de José Antonio Primo de Rivera. Todavía recuerdo la primera parte...

El instituto significó para mí una ventana abierta a la vida. Como pertenecía a los cursos superiores, al igual que mis compañeros iba de mayor, con pantalones largos, fumaba, hacía novillos, etc. Cuando entré, desconocía por completo que este centro constituiría una parte fundamental de mi vida y que ahí haría algunos de mis mejores amigos. Digo «amigos» porque, como no existía la coeducación, las chicas no habían entrado todavía en nuestras vidas. Eran seres desconocidos para nosotros. Ahí descubrí también no solo el valor de la amistad y mi posición frente a la vida, sino también que existía otra España. Y años después, en la década de 1980, se convirtió en mi lugar de trabajo, como profesor de Ciencias Naturales.

Durante los tres años que estuve en el instituto me convertí en adolescente, descubrí la verdadera magnitud de mi problema y empecé a plantearme seriamente qué iba a hacer yo en un mundo de gente alta. Cuanto mayor era, más me cuestionaba cómo debía enfocar mi futuro. Y barajé diversas hipótesis. En mi familia materna, había un médico, un notario, un jesuita y un abogado. En cambio, en la familia de mi padre nadie tenía estudios superiores y trabajaban como mandos intermedios o en algún oficio.

De pequeño había leído una biografía de Alexander Fleming, de cómo descubrió la penicilina y recibió el Premio Nobel por ello, que me entusiasmó. A partir de esa lectura, durante años soñé en dedicarme a la ciencia y emularlo. Por otra parte, siempre me ha apasionado la naturaleza. Los animales, el mar, pescar,

recolectar setas, todo cuanto tuviera relación con la naturaleza me atraía. Pero uno de los veranos que tenía suspendidas Matemáticas, tuve como profesor a un estudiante de Biología y empecé a acariciar una vez más la idea de ser biólogo. Había, además, otra razón, que no entendí hasta años más tarde: deseaba ser libre e independiente de las tradiciones profesionales familiares.

Siempre he sido una persona que no ha tenido miedo al ridículo, y ya de pequeño creo que me di cuenta de que, si bien no sería alto, no tendría fuerza ni tendría agilidad, tendría cabeza y voz. Es decir, que no me daba miedo hablar en público, hacer el payaso, contar cuentos, historias, etc. Y, como mi abuelo era abogado, al principio pensé que podría seguir en su bufete, pues para ser abogado hay que saber hablar bien y tener retórica y dialéctica, pero no se precisa ningún esfuerzo físico. Era un perfil factible y, sin embargo, renuncié a esa posibilidad y me decidí por una carrera que nadie en mi familia entendía. Quería ser biólogo y todos preguntaban bio... ¿qué? ¿Qué es eso? Pero fue perfecto. A partir de que manifesté mi deseo de ser biólogo, ya nadie cuestionó nada más. De todas formas, esta decisión me obligó a cursar ciencias y no letras, que eran las materias que mejor se me daban. Si quería ser biólogo, tenía que estudiar ciencias, con asignaturas tan difíciles para mí como Matemáticas, Física y Química, tres materias que siempre se me atragantaron y me acompañaron todos los veranos de bachillerato superior y preuniversitario.



El lado bueno de mi decisión fue que me construí un laboratorio, y llegó un microscopio, con el que disfruté mucho observando y conociendo diversos microorganismos. Además, tenía todo tipo de animales: terrarios con lagartijas, escorpiones, grillos que emborrachaba con uva, etc. En fin, estos fueron mis primeros pinitos en la ciencia.

Durante años y años, una de mis mayores pesadillas era la imagen que de mí daban los espejos, mis grandes enemigos. Los odié durante gran parte de mi vida porque me mostraban una realidad cruel, implacable, que me resituaba siempre. Y lo hacían con perseverancia. Por ejemplo, como no había ropa para mí en las tiendas normales, me la confeccionaba a medida una modista. Y entonces el espejo maldito, no el de la más bonita, reflejaba mi imagen, mi realidad, y no me gustaba. Cómo odiaba aquellas sesiones sobre la mesa, con mi madre, la modista, los alfileres, los papeles, el metro, las tijeras y las pruebas. Los espejos siempre estaban allí; cuando era niño, preadolescente y adolescente el espejo estaba allí. En mi casa había muy pocos espejos, y además yo no me veía entero en ellos, pero cuando iba con mis padres a una casa de visita, a un hotel, a un restaurante... allí siempre había un espejo, que inmediatamente me recolocaba, mientras que, a la vez, me hacía odiar aquella figura déforme que yo veía o interpretaba. Fue una época en la que odié mi imagen. Lo mismo ocurría con las fotos, o con las películas de Super 8: siempre me denunciaban, siempre lo primero que veía no era el paisaje, era

yo... Me llevó mucho, muchísimo tiempo aceptar mi imagen, pienso que es una de las cosas de las que más contento estoy ahora: haber podido aceptar mi imagen. Así que hasta hace muy poco los espejos fueron los grandes enemigos de mi ego.

Otro pesar recurrente era cuando, por la calle, algunos niños me tomaban como motivo de burla al verme. O lo que es peor, cuando me perseguían bandas de niños y niñas, riéndose e insultándome delante de sus padres. Esto sucedía hace ya bastantes años, pero no solo cuando era pequeño, sino también ya adulto. Afortunadamente, en la actualidad algo ha cambiado; y, aunque los niños siguen sorprendiéndose al verme, me señalan y gritan a sus madres y padres para que vean lo mismo que ellos ven, un señor bajito, lo cierto es que ahora sus progenitores les explican la causa y les enseñan a ser respetuosos. Incluso, hoy en día me permito hablar con los niños y las niñas cuando me ven; y en cuanto nos ponemos a conversar, el problema desaparece. Empezamos a hablar de nosotros, de ellos, de mí, de todo. Como hecho evolutivo, hoy los niños y las niñas creo que son mucho más respetuosos con nosotros que antes, no hay insulto, ni risas... Hay curiosidad y ganas de preguntar. Como anécdota, en mi caso, puesto que ya soy una persona de cierta edad, ellos me perciben de esta forma —en la que soy mayor y raro—, y les dicen a sus padres: «Mamá, mira: un abuelo pequeño acabado de nacer». Y creo que, en el fondo, es un piropo.

## *Por encima de la anarquía*

**T**erminé el instituto con dieciséis años y, como siempre, hube de esperar a septiembre para aprobar preuniversitario y poder matricularme en la Facultad de Ciencias para cursar Biología. Entré junto con varios amigos del Balmes en la universidad en septiembre de 1967. Algunos, como yo, se decidieron por Biología; otros eligieron Matemáticas, otros Filosofía y, otros, Historia. Pero todos estábamos muy ilusionados con la perspectiva de iniciar esa nueva etapa de nuestra vida, que a nadie dejó indiferente y para mí fue, quizás, una de las más felices e intensas de mi vida.

Durante el curso 1967-1968 hice Selectivo, el primer curso, común a todos los estudiantes de ciencias. Transcurrió sin que entendiera nada, ni qué eran el sindicato de estudiantes o los partidos políticos, y mucho menos cómo relacionarme con las chicas. Recuerdo que podías hacer lo que querías: ir o no ir a clase, estudiar o no, ir a las asambleas, etc. No entendía nada y menos la física teórica, la química cuántica o el álgebra. Mis primeras notas fueron un 0 de Física, un 0

de Química y un 3 de Matemáticas. Terminé el curso sólo con Biología y Geología aprobadas. Ese año no pasé el resto de asignaturas en septiembre, no estaba preparado, y repetí primero. Lo cierto es que ese paro técnico me vino bien, me permitió aprender a vivir de otra forma.

Mi ingreso en la universidad supuso la reavivación de mi problema personal. Mientras estuve con chicos, el problema existía, pero no lo veía. Pero surgió con toda su crudeza cuando de pronto aparecieron las chicas. Por primera vez, convivía con personas que andaban con faldas, que hablaban mucho y que eran diferentes. Jamás había estado con chicas tanto tiempo y con tantas, y la verdad es que ese choque me provocó muchos problemas, no solo políticos sino también personales, afectivos. Nadie me invitaba a salir los sábados por la tarde o los domingos porque mis amigos quedaban con chicas y yo sobraba. Y la sensación de que sobras, de que nadie quiere saber nada contigo, no es agradable. Pensé que jamás una mujer se enamoraría de mí. Qué equivocado estaba. Pero en aquel momento este sentimiento resultó muy cruel.

Creo que entonces hice de tripas corazón y, como desde hacía algún tiempo andaba metido en un grupo cristiano de barrio, el club São Paulo, una congregación mariana dirigida por los jesuitas en la que me sentía muy comfortable, me convencí de que quería ser cura, misionero e investigador. Con esta misión en la vida tenía la excusa perfecta para apartar de mí a las chicas y, además, le otorgaba un sentido

épico. Sacrificaba mi vida personal por el bien de la humanidad.

Y decidí entrar en los jesuitas. Hablé con varios de sus miembros y empezó el proceso de interrogatorios al que me sometieron durante el mes de agosto. Una tortura sobre las razones de mi decisión hasta que finalmente me dijeron: «Termina la carrera y, si entonces todavía quieres ser cura, vienes y hablamos». Fue el mejor consejo que podían darme, pues me obligaron a volver al mundo y a enfrentarme con los afectos.

No fue fácil. Tuve que volver a empezar, porque mi argumento para no enfrentarme a la vida en Barcelona se había derrumbado. Debía aprender a convivir con quizás mi mayor problema, que no tenía solución por entonces. Se trataba de convivir con el sexo opuesto creyendo que estaba prohibido para mí. En fin, creyendo que nunca podría tener una relación normal con una mujer.

Cuando en septiembre de 1968 empecé Selectivo por segunda vez, me prometí a mí mismo que sería el último año de mi vida que repetiría y me centré en dos cosas básicas: el estudio y la política. Aprendí a estudiar y me sumergí en las materias pendientes: Matemáticas, Física y Química. Y con los amigos del Balmes y otros de la facultad, empecé a moverme entre los grupos y grupúsculos más extremistas de la universidad. Percibí pronto que la política me daría la socialización que necesitaba y el reconocimiento tanto de unos como de otras. Gracias a mi militancia política, normalicé mi vida universitaria. La verdad es

que recuerdo esa época como una de las más felices de mi vida. Tuve amistad, compañía, reconocimiento... y era más de lo que esperaba. Creo sinceramente que ese camino que emprendí me salvó y me ayudó a crecer y a relacionarme con los demás.

Por fin, en septiembre de 1969, aprobé Selectivo y pude empezar Biológicas. Elegí la especialidad de Zoología, por lo mucho que me gustan los animales, como ya he dicho. Éramos muy pocos, unos treinta.

El año siguiente, en tercero, en 1970, fue muy movido política y socialmente, pues coincidió con el inicio del proceso de Burgos que fue un juicio contra militantes de ETA (en que pedían penas de muerte, aunque al final se conmutaron). Estudié por vez primera genética, la evolución biológica, el ADN, bioquímica, botánica descriptiva y los artrópodos, por lo que tuve plena consciencia de la carrera que había elegido. Pero también me cuestioné muchas cosas, tuve el primer choque con la ciencia y me pregunté si era neutra o no y al servicio de quién estaba. Junto con otros compañeros, me planteé incluso abandonar la carrera por motivos ideológicos. Afortunadamente, no lo hice y seguí hasta concluirla.

Cuarto fue también un curso muy agitado por cuestiones políticas y, como el anterior, la universidad estuvo cerrada unos tres meses. Por tanto, el tiempo real que dediqué a los estudios fue muy escaso, pues estaba centrado casi en exclusividad en lo otro, lo importante, lo principal, la lucha antifranquista en sus múltiples expresiones: comités de curso, seminarios,

cursos en paralelo, cinefórum, teatro, etc. Pero, para mi sorpresa, aprobé todo en junio, incluso alguna asignatura a la que no había asistido en todo el año.

En aquellos años que estudié Biología, y que teníamos clases teóricas y prácticas, las teóricas eran relativamente sencillas para mí, pues toda mi vida había estado en aulas teóricas; pero las clases prácticas llevaban una carga de dificultad, dado que los laboratorios, los instrumentos, los armarios, las mesas... no estaban adaptados a mi físico, a mi altura, a mi manipulación con unos brazos tan cortos, no me daban la seguridad que yo veía en mis compañeros y compañeras y cómo se desenvolvían en el laboratorio; aunque, a decir verdad, es ahora cuando me doy cuenta de que entonces no fui consciente de este hándicap, y de que, quizás si hubiese medido 1,80 cm en lugar de 1,27 cm, a lo mejor hubiera pensado en otras opciones profesionales, como por ejemplo la industria o la investigación, pero ahora, sopesándolo con los años por delante, la verdad es que no lo viví como un gran problema.

A medida que me acercaba al final de mi época universitaria, empecé a tomar decisiones sobre mi futuro más inmediato. Mi crisis de confianza en la ciencia me inclinó a abandonar el doctorado sobre el comportamiento sexual de los sapos de los Pirineos que había proyectado. Y, no sé exactamente cómo ocurrió, pero empezó a resultarme atractiva la idea de ser profesor de instituto, enseñar Ciencias Naturales y convertir en ciudadanos a las personas a partir de la escuela. En definitiva, creí en la escuela como motor

del cambio democrático, en la posibilidad de formar ciudadanos libres, de explicar con libertad, de enseñar con libertad, de aprender con libertad. De pronto, en muy poco tiempo, todo empezó a tener sentido. Iba a dedicarme a la enseñanza, a hacer política de enseñanza, a cambiar el mundo a partir de la escuela. Tenía como referencia mi experiencia como ayudante de prácticas de los alumnos de segundo de invertebrados, que había llevado a cabo mientras cursaba quinto. Ese verano, el de 1973, con la decisión de convertirme en profesor tomada, hice un curso de Certificación de Aptitud Pedagógica, a la par que preparaba mi última asignatura pendiente, Paleontología. La aprobé en mi mes preferido, septiembre, y con ella terminé la carrera con un expediente de notable.

En la universidad, creo que aprendí a ser la persona que soy. Además de la profesión, un orden y un método, me sumergí en otros aspectos culturales, como la música, la poesía, la literatura, etc. Y aprendí una forma de ver la vida, estrechamente vinculada a mis aspiraciones políticas, de lucha contra un régimen que ahogaba, que negaba la libertad y el mundo que existía más allá de los Pirineos.

Entré en la facultad con dieciséis años y salí con veintidós, con una profesión, cierta cultura y un sentimiento de país que ha configurado gran parte de mi vida. Por mi experiencia puedo afirmar que es muy importante que las personas con dificultades físicas no se rindan y luchen por tener la máxima formación posible. Hay que ser muy exigente en este tema. Nunca



agradeceré suficiente a mis padres la presión que siempre ejercieron para que estudiara, siguiera y no parase: que ya me pararía la vida.

Por otra parte, no todo era tratar temas tan serios como los políticos con mi grupo de amigos. También había espacio para la risa y el solaz. Con nuestra juventud, nuestras ganas de juerga y nuestra nula libertad sexual, fundamos un partido político muy particular, cuyas siglas PCMD respondían al Partido Comunitario de Masturbadores Depravados. Quienes lo integrábamos éramos todos hombres, sin novia ni nada parecido, y por lo tanto, lo único que sabíamos eran técnicas de masturbación. Celebramos incluso congresos, consistentes siempre en visionar películas pornográficas en una casa fuera de Barcelona, comer y hablar de chicas. La existencia de nuestro partido caló en un grupo de mujeres de Filosofía, que montaron el POE (Partido del Orgasmo Esmerado), que discutían de lo mismo en versión femenina y presentaron una ponencia sobre el tema en nuestro tercer congreso. En la actualidad, algunos de nosotros todavía nos encontramos una vez al año y recordamos aquellos tiempos que para todos fueron muy duros, pero que a la vez sirvieron para abrir nuestras propias puertas.

A lo largo de la carrera, siempre estuve en contacto con los partidos políticos de la universidad, pero lo hice participando en la lucha antifranquista como acompañante o simpatizante, pero sin un compromiso firme. Fue en esa época cuando nació mi nombre de guerra, «Ñaña», formado por la repetición de la última

sílaba de mi primer apellido, Alaña: un alias con el que todavía me conoce mucha gente. A medida que mis convicciones políticas se afirmaban también lo hizo mi relación con mis camaradas, pues una cosa era ser antifranquista y otra, militante de un partido político clandestino. De por sí este factor era peligroso, pero tratándose de una persona acondroplásica, fácilmente reconocible, constituía casi un suicidio. Pero seguramente por inconsciencia nunca me lo planteé y, cosas de la vida, durante la clandestinidad sólo fui detenido una vez por la policía política. Y fue por error. Me confundieron con otra persona también de talla baja, un líder de Comisiones Obreras a quien años después, ya en democracia, conocí.

Durante el último curso, en quinto de Biológicas, en la primavera de 1973, solicité ser admitido como militante de la Organización Comunista Bandera Roja, una escisión del PSUC (Partido Socialista Unificado de Cataluña), el partido comunista de Cataluña vinculado al PCE. Me incliné por BR (Bandera Roja), en parte por sintonía con algunos de sus militantes y, también, porque era la organización que a mi entender mejor actuaba en el ámbito de la enseñanza y las escuelas. Mi nombre en la organización fue Ignacio Comas y, junto con el alias de guerra Ñaña, entré en la clandestinidad más absoluta los siguientes cuatro años. La verdad es que en esa época conocí a gente de quien nunca he sabido su verdadero nombre y con la que incluso, años después, seguimos llamándonos por el nombre falso o el apodo al vernos. En BR aprendí

mucho. Me enseñaron cómo se participa en un proceso y en una organización, en qué consiste el liderazgo, cómo se toman decisiones, etc. También me permitió conocer personas de gran talla intelectual, como Jordi Solé Tura, entre otras.

Con la perspectiva que da el tiempo y la vida, quiero subrayar mi reconocimiento a BR por aceptarme a pesar de mis condiciones físicas. Que una organización política clandestina admitiese como militante a un acondroplásico, una de las personas menos clandestinas que pueda haber, dice mucho en favor de esta organización, así como de mis compañeros de «timba», o célula de la organización en la que participaba, pues todo el mundo sabía quién era el enano de Bandera Roja.



## *Señor profesor*

**T**erminada la carrera, en septiembre de 1973, de inmediato me dediqué a buscar trabajo, algo que en aquel tiempo no escaseaba en el sector de la enseñanza, pues se estaban abriendo muchos institutos y había demanda de profesores no numerarios (PNN). Aunque ese año todavía regía el mismo plan en el que yo había estudiado (bachillerato y preuniversitario), al siguiente debía entrar en vigor la ley impulsada por Villar Palasí. Aprobada en 1970, reformaba el sistema educativo y lo dividía en Enseñanza General Básica (EGB), obligatoria hasta los catorce años; Bachillerato Unificado Polivalente (BUP), y Formación Profesional (FP).

Con un amigo visitamos varios institutos para ver si necesitaban profesores, en mi caso de Ciencias Naturales, y presentar nuestro currículum. Nunca en aquella época me planteé que pudieran rechazarme, y la verdad es que no ocurrió. No tardaron en solicitar mis servicios en el IB Nuestra Señora de Bruges de Gavá, en el Bajo Llobregat. Con solo una entrevista, la directora del centro me reclamó y ese mismo septiembre de 1973 fui contratado en horario nocturno,

con dedicación exclusiva y un sueldo de quince mil pesetas al mes. Fue un gran salto, pues en la universidad cobraba cinco mil pesetas anuales por impartir prácticas a los estudiantes de quinto. Además, ese año también daba una hora de Biología en una academia privada por la mañana que me permitía redondear el sueldo. No obstante, se trataba de un contrato muy inseguro, ya que los PNN no constábamos ni como interinos. Nuestra suerte dependía de los informes que emitían los profesores de FEN (Formación del Espíritu Nacional) y de Hogar, todos ellos miembros de Falange. Aunque en aquellos años ya estaban muy apagados, aún mantenían ciertos resortes de poder, uno de los cuales era este.

Al iniciar el curso, mi primera sensación fue de vértigo, pues para mí era algo nuevo. Nunca había dado clases a tanta gente, a tantos grupos diferentes, y, además, por primera vez me encontraba solo frente a un trabajo en el que es fundamental la primera impresión que se causa en los alumnos. Educar es una tarea compleja, interrelacionada con el lenguaje, la presencia, la emotividad, los sentimientos, etc. Muchos profesores se juegan el curso el primer día, al presentar la asignatura, por lo que el modo en como fuera mi primer día iba a condicionar muchas cosas de mi vida. Y ese primer día llegó. Lo recuerdo como si fuera hoy. Llegué pronto, abrí el laboratorio, me senté en un taburete y, mientras iban entrando, les pregunté a los alumnos si conocían a un tal Alaña, que como yo era nuevo no lo conocía, si lo habían tenido, etc.

Nadie respondió, y cuando creí que ya estaban todos, me bajé del taburete y me presenté. Se sorprendieron, era lo normal, pero al cabo de diez minutos ya hablábamos del programa, de las clases, de los trabajos, etc.

Aquel primer año, en Gavá, aprendí mucho. Además de mis tareas como profesor, tenía reuniones con padres, con alumnos y con otros profesores. En ellas nadie puso en duda mi capacidad técnica como profesor, por lo que el problema de mi corta talla pasó a un segundo término. Y, para preparar las prácticas, siempre tuve la ayuda de los alumnos, que me acercaban los instrumentos situados fuera de mi alcance, pues todo estaba dispuesto para personas de unos 1,70 m de altura, no para mí, que medía 1,27 m. Creo además que, en general, mi relación con los alumnos fue buena, e intuyo que tuve cierta ascendencia entre los adolescentes. Se identificaban conmigo, con mi problema, pues son un colectivo más sensible con las personas diferentes, porque ellos también se sienten así.

Por otra parte, al tener horario nocturno, muchos de mis alumnos eran mayores que yo, que solo tenía veintidós años, lo cual me imponía un poco. Pero salvé este escollo gracias a que siempre he confiado mucho en mí mismo y en el aspecto oral del discurso. Pero también me ayudó mi ideología política. Pensar que estaba haciendo cosas por el bien común, por el futuro, me daba mucha seguridad, y mis alumnos lo percibían. Intenté dar las clases de forma diferente y transmitir que lo más importante es la persona, que las matemáticas pueden esperar. Además, me ha

gustado enseñar con pasión y ayudar a abrir caminos. Y siempre he partido de la base de que, para enseñar, es esencial pensar en el otro, que también puede tener razón y que existe más de una solución en la vida.

En esa época mi mayor dificultad fue la movilidad. Carecía de automóvil y dependía del autobús, que me llevaba al instituto en una hora y media. Y por la noche el mismo trayecto a la inversa, aunque es verdad que casi siempre algún profesor me acercaba a algún lugar céntrico donde pudiera coger otro autobús hasta mi casa, a la que solía llegar entre las once y las doce.

Al igual que en la sociedad, en el instituto había personas de todas las ideologías, pero lo que no había era un proyecto de escuela. Ni nos planteábamos por qué dábamos clases. Nadie se lo planteaba. Gracias a mi intuición decidí que debía ser muy claro y muy profesional, ya que me costaba mucho más dar clases que a los demás.

Paralelamente a mi estreno como profesor de Biología, trabajaba desde el frente de enseñantes de BR (Bandera Roja) con el fin de conquistar los colegios profesionales de licenciados. En aquella época, dichos colegios eran entidades que agrupaban a los licenciados en la defensa de sus derechos profesionales y laborales, y además con la obligatoriedad, para ejercer una profesión, de estar colegiado. Eran organismos con un funcionamiento democrático en una sociedad que todavía no lo era.

Por aquel entonces, la historia del país corría mucho, más de lo que parecía, y, al igual que en el resto



de ciudades del cinturón rojo de Barcelona —los municipios y las fábricas de Barcelona, el Bajo Llobregat y el Vallés, donde dominaba Comisiones Obreras—, en Gavá Comisiones Obreras y los partidos de izquierda también gozaban de gran difusión. En diciembre de ese año, tuvo lugar el juicio al proceso 1001, que juzgaba a la cúpula de Comisiones, cuyo líder era Marcelino Camacho. Se habían preparado huelgas generales y, tan pronto entré en el instituto, empecé a colaborar con los compañeros de Gavá de Comisiones Obreras, ya fueran del colectivo de profesores como simples ciudadanos. Esta faceta me permitió conectar rápidamente con la población y, sobre todo, con los alumnos de nocturno afiliados a CCOO, pero también con otros partidos. De nuevo, la política me vehiculaba con las personas. Pero al iniciarse el juicio, el 20 de diciembre, se produjo el atentado contra Carrero Blanco y las cosas se complicaron mucho. Se decretó el estado de sitio y comenzó la represión indiscriminada.

En 1974 formamos Bandera Roja de Cataluña, que era una escisión de Bandera Roja, y nos integramos en el PSUC (Partido Socialista Unificado de Cataluña), el PCE en Cataluña, en un mitin que tuvo lugar en el palacio de Deportes de Ginebra (Suiza) y al que asistieron unas quince mil personas de la emigración española en Europa. A mis veintitrés años, con mi enanismo revolucionario y desafiante, fui recibido por diversos dirigentes y figuras míticas de la resistencia y de la lucha antifranquista, como Dolores Ibárruri, la Pasionaria, o Santiago Carrillo, entre otros. Viví un

momento de gloria. Aquel encuentro y otros posteriores en Italia fueron para mí decisivos. La entrada en el PSUC fue como si hubiese entrado en un convento. Ya era el cura que quería ser: ahora era un cura seglar, pero estaba en comunión con mis camaradas, éramos comunistas. Y viví con gran alegría la pertenencia a un grupo, a una idea que me llenaba y justificaba la carencia de otras cosas en mi vida personal. En aquel momento el PCE y el PSUC eran lo que llamábamos el Partido. Todo se hacía por el Partido, cuyo centralismo democrático justificaba todo. El Partido lo mandaba, el Partido lo decía. Todo era en común.

El verano del año siguiente fue muy movido. Primero fui con un grupo de compañeros a Portugal a visitar a los protagonistas de la Revolución de los Claveles de abril de 1974. También asistí en Livorno (Italia) a un encuentro de eurocomunistas, en el que tuve ocasión de conocer a Enrico Berlinguer, Georges Marchais y Alvaro Cunhal, secretarios generales de los partidos comunistas de Italia, Francia y Portugal, respectivamente. De esa visita recuerdo con especial emoción que muchos balcones de la ciudad lucían banderas rojas con el mensaje «*Spagna Libera*» escrito en ellas. Por último, a finales de aquel agosto fui a la Universidad Catalana de Prades, un pueblo del sur de Francia donde las fuerzas políticas catalanas se reunían para dialogar en libertad sobre diferentes aspectos culturales. Allí supe que Franco había condenado a muerte a diferentes miembros del FRAP y de ETA, que más tarde fueron fusilados en Madrid y Barcelona, y

me planteé exiliarme, quedarme a vivir en Francia y no volver. No quería seguir viviendo en una España gris, muy gris. Pero volví.



## *El número 1, el «Zorro Catalán»*

**E**n otoño de 1975 decidí estudiar oposiciones al cuerpo funcional del Estado. A esta tarea, además de las clases, me dediqué durante todo el curso, finalizado el cual me trasladé a Madrid, donde viví desde junio hasta septiembre para prepararlas con mayor intensidad. Primero residí en un colegio mayor y luego en casa de un camarada madrileño del PCE que se presentaba a las mismas oposiciones. Lo cierto es que las aprobé y además con el número uno, lo que me permitió elegir plaza.

Parece ser que mis buenos resultados dividieron a los miembros del tribunal entre quienes querían aprobarme y quienes se negaban a darme la plaza por mi discapacidad. Nunca había habido un profesor enano y, además, que fuera el número uno de España. Es más, el presidente del tribunal me llamaba el «Zorro Catalán». Lo supe años después, hablando con compañeros de oposición. También supe más adelante, por un miembro del tribunal, que se produjeron

fuertes discusiones respecto a la conveniencia o no de otorgar plazas a personas con minusvalías. Desconozco sin embargo si tuvieron lugar en mi convocatoria o en las de los años siguientes. Lo cierto es que en época de Adolfo Suárez, la Administración convocó miles de plazas de funcionarios que incluían ofertas especiales para discapacitados.

Quiero señalar, además, que a lo largo de mi vida profesional jamás he utilizado la vía de *numerus clausus* para acceder a un trabajo en cualquiera de los concursos y las oposiciones que me he presentado. Entre otras cosas, porque, por entonces, no disponía de ningún certificado médico que acreditara mi discapacidad.

Como podía escoger entre las mejores plazas de España, barajé durante algún tiempo la posibilidad de elegir un instituto de la isla canaria de El Hierro. Pero hete aquí que me encontré en Madrid a una compañera que había aprobado cátedras y me animó a irme con ella a un centro especial de la Zona Franca de Barcelona; un centro que había sido una conquista de los vecinos por tener una escuela pública. Me olvidé de Canarias y me decidí por el instituto de Can Tunis (Casa Antúnez), un barrio barcelonés situado entre el puerto y el cementerio de Montjuic, rodeado de fábricas y habitado básicamente por gitanos.

Y así fue como en septiembre de 1976 dejé Gavá y empecé una nueva época, mi nueva vida como profesor numerario. Tenía veintiséis años y era jefe de estudios de un instituto obrero en el que me integré con

gran rapidez. Su profesorado estaba muy concienciado y en el barrio se respiraba un ambiente de fuerte ruptura democrática, de modo que política y vida no tardaron en encontrarse. El instituto, ubicado en unas antiguas cocheras de tranvía, representó para mí una segunda refundación y el lugar donde me encontré con la realidad más dura de mi discapacidad pero, también, con el camino de vuelta. En esos años épicos viví dos liberaciones: una más rápida, la política, y otra la personal, pero ambas sucedieron en Can Tunis. Cuando salí de allí, en 1982, ya no estaba en el PSUC, ni militaba en ningún partido, y en 1980 me había casado.

Tan pronto me incorporé al instituto de Can Tunis, me integré en la agrupación del PSUC de Zona Franca y pasé a formar parte de su comité de federación; una federación muy potente, con más de mil afiliados, pues no solo agrupaba los barrios de Zona Franca y Magoria, sino también algunas de las empresas más importantes, entre ellas SEAT, la mítica SEAT. Durante unos años asumí la responsabilidad del área de enseñanza, que integraba tanto los centros escolares como las asociaciones de padres y de alumnos. Nuestra agrupación de enseñanza estaba constituida por unas setenta personas, cuarenta de ellas vinculadas al instituto, entre profesores, alumnos y padres.

Por aquel entonces empezaba a abrirse camino un aire de libertad. Muerto Franco en noviembre de 1975, el régimen por él impuesto mostraba signos de agotamiento y se había iniciado la transición hacia

la democracia. El país todavía no era libre, faltaba muy poco, pero llegó; llegó el Viernes Santo de 1977, cuando Adolfo Suárez legalizó el PCE y el PSUC. Pocas veces en mi vida he llorado de emoción, lo que sí ocurrió en aquellos días. Significaba ser legales, vivir con normalidad la vida. Y sorprendentemente, cuando esta normalización se hizo efectiva, mis esquemas empezaron a romperse. Todo culminó a finales de la década de 1970, cuando en el PSUC estalló un grave enfrentamiento entre las corrientes eurocomunista y prosoviética. Al principio tomé partido por los eurocomunistas, pero, con una velocidad cada vez más acelerada, se me rompieron los esquemas y dejé el Partido. Volví a quedarme solo, con mi soledad afectiva, más difícil en ese momento, más dura. No había una excusa mística, el sacrificio por una causa que la justificara.

Como en cualquier colectivo, en la Zona Franca vivían personas con diferentes minusvalías. Y, cuando el PSUC fue legalizado, se me ocurrió que sería interesante formar una agrupación de personas con discapacidad con el objetivo de trabajar el tema, de hacer política sobre ese campo. Recuerdo que tuvimos la primera reunión en Pueblo Nuevo, con militantes del Partido que tenían alguna discapacidad. Pero, por algo que todavía no me explico, una vez estuvo instituida, no fui capaz de seguir y me fui. En cambio, otras personas que participaron en aquellas reuniones se convirtieron en líderes de los movimientos reivindicativos que sensibilizaron sobre la necesidad de suprimir barreras arquitectónicas y de impulsar la inserción social



y laboral de las personas aquejadas de minusvalías. Gracias a su labor, Barcelona se transformó y se convirtió en una ciudad accesible.

El motivo que me decidió a impulsar este proyecto fue pensar que la izquierda entendería mejor la problemática de las personas discapacitadas. También creía que la política acerca de dichos colectivos sería muy diferente según el partido que la aplicara. Sin embargo, muy a mi pesar, he constatado que, sea en las Cortes españolas o en el Parlamento catalán, son los partidos de la derecha los que tienen mayor representación política de personas con discapacidad. Por el contrario, la izquierda no ha incorporado a ningún parlamentario como representante de dichos movimientos asociativos. A mi entender, la izquierda carece de políticas y de estrategia respecto a las personas con discapacidad. En su afán de luchar por la igualdad, una igualdad a veces quimérica, pero basada principalmente en términos económicos, no ha sabido convivir con «los diferentes», con los desiguales. Es decir, sabe articular un discurso sobre la desigualdad económica y social, pero no sobre la diferencia personal.

Las ideologías conservadoras entienden y aceptan mejor la desigualdad y la diferencia, pues tienen asumido que nadie nace igual. Y si ya resulta difícil lidiar con una discapacidad, por desgracia lo es mucho más si la persona que la sufre es pobre y carece de formación. Entonces la marginación es triple. Por eso es tan importante que las personas con discapacidad

alcancen los máximos niveles de formación posibles, que no abandonen los estudios, que luchen por un trabajo, un empleo, que no se acomoden y crean que su vida será mejor con una pensión no contributiva. Esta reflexión la hago extensiva a cualquier movimiento asociativo basado en la queja y la subvención y no en el esfuerzo individual.

Hoy sonará como algo muy extraño pero, cuando aprobé oposiciones, todavía no había mantenido relación sexual alguna con una mujer, aunque me había enamorado y desenamorado mil veces. En aquel tiempo me preguntaba sobre muchas cosas de mi vida. Incluso pensaba que nunca nadie me querría y me aceptaría. Y precisamente fue entonces cuando conocí el sexo por primera vez. Fue con una compañera de partido de un sector diferente. En ese momento ella había iniciado una relación con otra persona, pero aparecí yo, empezamos a salir y un día pasó lo que tenía que pasar. Aunque nuestras relaciones se mantuvieron durante algún tiempo, al final se rompieron. Sin embargo, para mí fue extraordinario. Siempre le estaré agradecido por su generosidad y por superar su miedo y el mío, sobre todo el mío, causado básicamente por mi falta de experiencia; y es que me costó separar en la vida sexo de amor.

Esa persona me tiró a las cuerdas, me descubrió la incapacidad que tenía en aquel momento de poder entregarme a alguien y echó por la borda mi autocompasión. A partir de ese momento, pensé que muchos discapacitados están frustrados por su autorrepresión,

por el miedo al «no». Y me di cuenta, con lágrimas y mucho dolor, que la vida era algo más que eso y que haber nacido diferente no es culpa de nadie; que, cierto, tienes menos puntos, pero tienes puntos. Y si los juegas bien, también puedes ganar.

Esa experiencia no llegó más lejos porque en aquella época ella no pudo con el qué dirán o con la realidad y fui rechazado. Pero, con el tiempo, a partir de esta y otras historias, entendí que la vida, el sexo, la amistad, la pareja, todo forma un conjunto. Y que el miedo que tenemos a la soledad no lo da el estar o no en pareja: lo da nuestro equilibrio personal. Que podemos vivir juntos o solos, con o sin pareja, pero lo más importante es que estemos bien, que nos conozcamos y que le demos el valor justo a las cosas, pero no más. Aquella situación que viví me abrió los ojos a más experiencias y me di cuenta de que hay momentos en la vida para una etapa y momentos para otras. De no tener vida privada, empecé a tener una vida sentimental muy agitada e incluso llegué a tontear con dos alumnas, de veintiséis y veintiocho años, mientras yo tenía veintisiete.

Más adelante, conocí a otra persona, con la que también mantuve relaciones, pero con la que tampoco pudimos seguir, por el físico, por la edad, etc. Treinta años después hemos vuelto a empezar, y hoy es mi compañera, la persona con quien me gustaría poder encanecer juntos el tiempo que sea posible. Fuimos amigos, intentamos en aquella época empezar algo que no pudo ser, por muchas razones, pero siempre

quedó el cariño, y después la vida nos volvió a unir y el cariño y la ternura aparecieron de nuevo, pero desde otra visión, la que da el haber hecho ya parte del viaje.

Cuando a los veintidós años empecé a trabajar no tenía una autonomía personal completa. Vivía con mis padres y era mi madre quien se ocupaba de todo. Me preparaba la comida, me compraba la ropa, etc. Y eso me convertía en más dependiente todavía. Ni me planteaba vivir solo. Además, en casa de mis padres no había nada que estuviera adaptado a mi altura, por lo que mi incapacidad era notoria y manifiesta.

Una vez intenté independizarme y fui a vivir con un amigo, pero el experimento no prosperó, no aguanté más de tres meses. Vivía solo pero dependía de mis padres, comía con ellos, me lavaban la ropa, etc., mientras los fines de semana me cuestionaba qué hacía en aquel piso, pasando frío y hambre, pues no sabía cocinar ni tenía la cocina preparada para ello. Y volví al domicilio paterno sabiendo que aquel regreso me costaría mucho tiempo de libertad, porque había intentado ser independiente y no lo había conseguido. Tuvieron que pasar treinta años para que fuese verdaderamente autónomo, cocinara, lavara, comprara, etc.

Sin embargo, sí tuve autonomía de movimiento gracias al coche. Lo adquirí en 1976, cuando ya era funcionario y disponía de un sueldo estable. Con la ayuda de mi padre busqué uno de segunda mano, un Seat 850 especial, al que hicieron modificaciones para que pudiera llegar a los pedales y ver el volante y el

retrovisor a la vez. Una vez tuve el coche adaptado, fui a una academia de conducir, donde me asignaron un profesor para que cada día me acompañara a Montjuic y me impartiera las clases prácticas. Era un peligro, pues íbamos con mi coche, que no tenía un doble juego de pedales, ni nada parecido. ¡Qué primitivo era todo en aquella época! Pero aprobé la teórica a la primera y la práctica en la séptima convocatoria. Aprovecho desde estas páginas para agradecer a esta valiente persona la infinita paciencia que tuvo conmigo. Y, por fin, a los veintiséis años tuve mi primer coche, y hubo un antes y un después. Había conseguido una libertad especial, una de las mayores que podía imaginar. Me permitió no depender de nadie para desplazarme.



## *Vivir en pareja*

**A**bandonada mi militancia política, busqué otros intereses. Como me atraían las medicinas alternativas, y en especial la neuropatía, conecté con un centro, el Instituto Longobuco, vinculado a la Universidad Americana de Miami, que permitía estudiar y obtener un título de esa especialidad. En ese centro encontré diversas personas con inquietudes afines a las mías. Con algunas de ellas decidí transformar la experiencia que estaba viviendo en una empresa de macrobiótica y curas alternativas. Y fundamos Kyber, la primera empresa en la que participé. Buscamos un local, lo habilitamos y abrimos una tienda de alimentación macrobiótica que disponía, además, de un espacio para impartir cursos y practicar terapias alternativas.

Entre los clientes que frecuentaban dicho centro estaba quien sería mi esposa los siguientes veinticinco años de mi vida. En ningún momento pensé que ese sería el lugar donde encontraría a la persona con quien viviría parte de los momentos más importantes de mi existencia. Nos conocimos y rápidamente congeniamos. Todo fue muy deprisa. En un mes nos

fuimos a vivir juntos, con los miedos y la aventura que ello implica.

Vivir en pareja fue para ambos una experiencia nueva. Ella había vivido en un piso con otras personas y yo apenas había tenido una corta experiencia fuera del entorno familiar. Empezamos en un apartamento muy pequeño que nos permitió comprobar si aguantábamos los envites de ambas familias. Y, gracias a los amigos respectivos, seguimos adelante. Esto sucedía a finales de 1979, y en junio de 1980 nos casamos. Todavía hoy no sé qué pretendíamos exactamente. Sí sé que queríamos una fiesta y de eso se trató.

Durante unos años vivimos libres, con la sensación de habernos encontrado, de tirar para adelante, con un sentimiento de amigos y amantes. Pero creo también que nuestras familias, siempre vigilantes, no nos ayudaron a centrarnos. Posiblemente temían que de pronto todo terminase, que fuese simplemente una ilusión. Y por esa razón no solo no se entregaron sin condiciones, sino que en los años posteriores incidieron en nuestras diferencias.

Todo en la vida tiene su etapa y nosotros íbamos a ser padres. Era un embarazo de riesgo, pues mi esposa era hipertensa crónica y tenía problemas de movilidad debido a secuelas de polio. Durante las cuarenta y dos semanas que duró el embarazo, creo que leímos todos los libros habidos y por haber sobre el nacimiento de un bebé. Qué podía pasar o no, cómo sería, cómo nos lo imaginábamos, si sería niño o niña, los nombres, las familias, etc.



Primero supimos que era niño. Lo supimos en una de las visitas semanales a las que acudíamos por ser de riesgo. Nos dijeron que, si bien en la ecografía no veían nada, por el latido del corazón parecía que se trataba de un niño. Luego nos preocupó saber cómo sería, aunque nunca barajé la posibilidad de que pudiera ser un niño con acondroplasia. Por entonces creía que mi enanismo era hipofisario y por lo tanto no tenía implicaciones genéticas. Qué irresponsable fui. Desconozco por completo si en mi fero interno quería o no saberlo. Pero ahora, visto con el tiempo como amigo, reconozco mi inconsciencia y la realidad de mi miedo a tener un hijo, a no querer saber. Sin embargo, al final nada me importaba y sólo deseaba que naciese. Como se trataba de un primer embarazo, nació pasadas tres semanas del plazo, el mediodía de un 23 de septiembre, completamente normal, con 3,300 kg de peso y 48 cm de longitud.

Y empezamos a vivir los tres sin que ocurriera nada especial, simplemente superando los problemas que todos los padres tienen con el primer hijo; y durante los dos años siguientes se convirtió en el centro de nuestra vida.

Con nuestro segundo hijo vivimos un embarazo mucho más relajado. Nació casi dos semanas antes del plazo, con un peso similar al de su hermano y midiendo unos 52 cm de longitud. Seguramente por ser el segundo, tuvimos menos miedos con él y por lo tanto nos pareció que todo transcurría más rápido.

Ambos anduvieron muy pronto, antes del año. También aprendieron a nadar muy deprisa y montaron

en bicicleta de dos ruedas sobre los dos años. Ahora, con el paso del tiempo, creo que aceleré en exceso la autonomía de mis hijos. Y es que tenía un miedo atroz a que algo les sucediese, que se me cayesen, se me escapasen y no alcanzara a ayudarles. Y por esa razón aceleré mucho su movilidad. A veces creo que incluso les trunqué la infancia y les pedí un compromiso no verbal conmigo excesivamente fuerte para unos niños.

Como mi esposa también trabajaba, durante años nos combinamos las vacaciones de verano a fin de atenderlos mejor. En julio acudían a un campus y, en septiembre, su madre se ocupaba de ellos y resolvía los temas relacionados con la escuela. Pero en agosto la responsabilidad era mía. Lo pasábamos en la playa, en Comarruga, y durante la semana las tareas de la casa, incluso las culinarias, corrían a mi cargo.

Creo que la infancia de mis hijos fue normal, feliz, como en general la de muchos niños. Sin embargo también creo que se cuestionaron algunas cosas sobre las que a veces obtuvieron respuesta y otras, no. Es más, muchos de sus interrogantes no los hablamos hasta bastantes años después. Con el tiempo he constatado que uno de los problemas que más les costó entender fue la particularidad de su padre, pues era pequeño, y los de sus amigos, grandes y fuertes. Desconozco cómo lo vivieron en su intimidad, pero recuerdo que, mientras cursaron enseñanza básica, cada año pasaban por nuestra casa todos los niños de la clase. Al principio no entendía las razones de tanto desfile, pero después comprendí que los invitaban

para que me vieran y, en función de su reacción, decidir si los consideraban amigos o no.

En aquella época yo era una persona conocida en medios escolares y ellos lo sabían. Por otra parte, durante mucho tiempo participé en todas las AMPA y los consejos escolares relacionados con ellos. Creía que así los protegía, pero hoy me cuestiono si fue una buena decisión, pues años después me manifestaron que hubieran preferido ser más anónimos.

Su infancia y adolescencia coincidió con mi etapa laboral más intensa. Por aquel entonces no solo trabajaba como docente en el instituto sino que paralelamente cursé la carrera de Pedagogía a fin de entenderles mejor.

En 1988, al acabar Filosofía y Ciencias de la Educación (Pedagogía), especialidad Orientación Educativa, la Consejería de Educación de la Generalitat de Cataluña me invitó a participar en el equipo que se estaba formando de la reforma educativa que iba a cambiar el sistema de EGB, BUP y FP, en ESO (12-16 años), bachillerato o ciclos formativos de grado medio (16-18) y universidad o ciclos de formación profesional de grado superior. Dije que sí, y así me integré en un proyecto en el que, de una forma u otra, estuve hasta que me jubilé, en el 2011.

Por mi formación técnica de biólogo y de especialista en Orientación Profesional, me incorporé en el equipo inicial de la nueva formación profesional, en la elaboración del catálogo de títulos de ciclos formativos de grado medio y superior de las familias profesionales de química, industrias alimentarias y

agricultura. Y a la vez, durante dos años, estuve de profesor asociado de la Facultad de Pedagogía de las materias de Orientación Vocacional e Información Laboral de la Universidad de Barcelona.

Entre 1998 y 2002 participé en un programa de colaboración de la Unión Europea, el Banco de Desarrollo Mundial y el Gobierno del Perú, llamado FORTEPE (que quería decir Formación Técnica del Perú); y no era más que hacer lo que habíamos hecho en España y en Cataluña con la elaboración de los nuevos catálogos de títulos de formación profesional basados en las competencias profesionales. Con mis 127 cm, como asesor europeo recorrí todo el Perú, donde visité escuelas y dirigí seminarios de profesores de formación técnica para enseñarles a programar.

Durante cuatro años, fui una vez al año, por periodos de un mes a un mes y medio, en general durante mis vacaciones (o me pedía permisos no retribuidos de un mes). Fue una de las experiencias personales y profesionales más ricas de mi vida, porque no tuve en ningún momento la sensación de burla o desprecio, de pensar «a qué viene ese enano...» sino que, quizás, por ser una figura impuesta, las personas veían allí a una «autoridad europea» aunque midiera 127 cm, y me protegieron y me respetaron, pese a que nunca sabré los comentarios fuera de mi alcance. En los dos primeros años, según en qué zonas del país, llevaba guardaespaldas incluso, porque era una época muy convulsa con la guerrilla de Sendero Luminoso contra el presidente Fujimori.

Perú me hizo ver que un país con tanta diversidad como tiene (indios en el Altiplano, indios en la Amazonia, negros en el Callao, japoneses y chinos en Lima, y en las grandes ciudades, europeos), con tanta gente distinta en tamaño, color, lenguas... hacía que mi diferencia se viera quizás mucho menos que si hubiese estado en un país de muy poca variedad de razas.



## *Aguas turbulentas*

**L**a adolescencia es difícil, es un viaje por aguas turbulentas. Y las cosas se complican aún más cuando los hijos se llevan veinticuatro meses y cuando, con dieciocho y dieciséis años, miden 170 cm y 180 cm de altura, respectivamente, y su padre 127 cm. Además, personalmente, el ingreso de mis hijos en la adolescencia me supuso una vuelta a la mía propia, y a reabrir heridas que creía tener cerradas.

Los problemas con ellos surgieron con la libertad, los límites; cuando no supe decirles «no», convencerles de que no podían salir siempre, de que la noche era para dormir y el día, para vivir; que los amigos están bien, pero que primero son los estudios. Y percibir que mi autoridad no les impresionaba, que no podía impedirles a ellos, mucho más fuertes que yo, que se fueran, que llegaran a las 5, a las 6, a las 7 de la mañana, y que la escuela no les interesara en absoluto, era frustrante. Su adolescencia fue para mí muy dura. Era consciente de que no sabía cómo reaccionar, porque yo también había crecido con pocas normas, pero mi padre me infundía respeto, lo temía, no le podía fallar.

Y sin embargo yo, a mis hijos, no les daba miedo, no les importaba si no les iba bien la escuela, siempre había peores, decían, y así luché durante muchos años viendo cómo se iban alejando de mí, construyendo su mundo, su universo, sus relaciones y las personas con las que compartirían su vida futura. Y mi esposa y yo, como pareja, no supimos saber ser pareja. Intentamos que tuvieran de todo y los protegimos, pero no pudimos evitar que pasaran por muchas adversidades.



## *Mi autoridad cuestionada*

La primera vez que fui a un psicólogo fue con uno de mis hijos, porque a los catorce años ya era muy inquieto y rebelde y pensé que quizás encontraríamos una solución si podíamos hablar un poco sobre eso con un especialista. La entrevista fue muy bien, pero al finalizar el psicólogo me dijo: «Verá, su hijo es un joven normal con sus problemas, pero a usted quizás sí le vendría bien practicar una terapia». Y así empecé una relación con el psicoanálisis que se ha prolongado durante años. En mi transitar por ese método terapéutico siempre he intentado encontrar una explicación a lo que estaba sucediendo y, aunque ha sido duro, he avanzado mucho y creo que solo al final del proceso he empezado a caminar.

Al principio me cuestionaba la relación con mis hijos, la autoridad, etc. Cuando pedían salir por la noche, interiormente reflexionaba sobre cómo se lo pedía yo a mi padre y cómo me lo pedían ellos a mí, y me cercioraba de que allí yo tenía un conflicto importante. Mi padre me imponía y, si me lo negaba, no hacía nada. Nunca lo hubiera desobedecido, me

paralizaban sus gestos, gritos e incluso la posibilidad de una bofetada. En cambio creía que a mis hijos no les impresionaba. Este pensamiento me hizo mucho daño y bloqueó la relación con ellos y también con mis padres, por más que el psicoanalista me dijera que tenía gran autoridad sobre todos.

En un momento de mi matrimonio, cuando tenía unos cincuenta años, intenté que mi esposa se relacionara con otras personas de su misma condición física, que fueran paraplégicas. Como ya tenía experiencia en el mundo asociativo, me afané en buscar asociaciones de personas con discapacidad. Al principio contacté con agrupaciones de personas de movilidad reducida pero, para sorpresa mía, no tardé en conectar con asociaciones de personas con acondroplasia. Y entonces algo extraordinario me sucedió. Por primera vez en mi vida acepté que era enano, acondroplásico, bajito, lo que fuera, pero lo acepté. Conocí a otras personas con las mismas condiciones físicas y problemas similares a los míos y fui capaz de mirarme al espejo, verme y reírme de mí mismo. E incluso hacerlo en grupo. Este hallazgo derivó en unos años locos, intensos, con alegrías y tristezas, pero que hoy considero necesarios, fundamentales, para ser lo que soy en la actualidad.

Como vi que mi esposa parecía que no estaba muy interesada en integrarse en el movimiento asociativo, desistí de seguir animándola y empecé a participar por mi cuenta en el movimiento de personas con acondroplasia. Descubrí entonces que había ocho asociaciones en España y, a fin de contactar personalmente

con ellas, viajé por toda la Península. Conocí a muchas personas con acondroplasia y a sus familias y me percaté de que, si bien era un mundo que no había querido conocer, en él tenía voz y voto. También me permitió hablar con gente cuyas experiencias eran muy parecidas a las mías y comprobar que la mayoría intentaba ser feliz, como todos. Es más, algunas personas de mi círculo personal actual son todavía de esa época; una época en la que conocí a unas doscientas personas acondroplásicas de entre las dos o tres mil que deben de haber en España. Por aquel entonces, en mi empeño por comunicar mi experiencia vital, cuando veía a una persona acondroplásica por la calle me dirigía a ella y le explicaba las virtudes del mundo asociativo. Pero pronto me di cuenta de que el tema no iba por ahí, que el problema no radicaba tanto en la discapacidad en concreto, sino en cómo experimentamos el hecho de ser diferentes y vivir en sociedad.

Durante mis años de máximo frenesí profesional, mis hijos se debatían entre tirar su vida por un precipicio o salvarla. Y el que no se salvó fue mi matrimonio.

La adolescencia de nuestros hijos fue una etapa muy dura y nuestra relación de pareja no soportó tantas adversidades. Al final nos quedamos solos, cada cual por su lado, hasta que finalmente nos separamos. No les responsabilizo en absoluto de nuestro fracaso como cónyuges. El problema fue nuestro, no supimos ser pareja. Mientras nos ocupamos de alimentarlos, vestirlos y cuidarlos, fuimos sobre todo padres, antes que amantes, y eso lo pagamos. Cuando finalizaron

los problemas que tuvimos con ellos nos quedamos uno frente al otro, pero como si estuviéramos en andenes de trenes diferentes.

En esas estaba yo, con mis líos, mis tensiones, las asociaciones, cuando casualmente un día cené con una mujer con la que habíamos sido algo veinticinco años atrás. Durante ese tiempo habíamos quedado para comer en alguna ocasión, en las que habíamos hablado de nuestras vidas respectivas, de cómo nos iba, de qué problemas teníamos... En fin, simples encuentros entre amigos. Pero en aquella cena ocurrió algo; algo que había buscado todo ese tiempo: la salida. Me encontré con alguien diferente y no estaba preparado para ello. Quizás porque era la persona que menos esperaba encontrar, porque siempre había estado, todos esos años, al lado, allí, muy cerca; y yo sin saberlo. Y yo, pensando que a lo mejor me encontraría con alguien de Canarias, de Galicia, de Murcia, de Asturias —ya que, en los últimos años, por motivos de encuentros de acondroplásicos de toda España, había conocido a mujeres acondroplásicas de diferentes sitios—; pero la persona que encontré ya la conocía, ya estaba junto a mí. Aquella noche fue mágica, sin palabras. Me sucedió algo que no sabría explicar, pero ocurrió. Me asusté porque era real, no era fantástico: era posible. Volvimos a vernos de nuevo y, a la tercera vez, me di cuenta de que no podía seguir negando la realidad de mis sentimientos. Y sabiendo además que yo no estaba saliendo con esa persona, que no me iba a vivir con ella, pero sí que era el puente que

el destino, la vida, me ofrecía. Y que no habría otra oportunidad. Decidí separarme, darme un tiempo de mi vida y pedir el divorcio.

Todo fue muy rápido, transcurrió solo un mes. Pactamos que se lo explicaríamos juntos a los hijos, pero ella se adelantó y me recibieron con las uñas afiladas. Me dijeron de todo, incluso me aconsejaron que tuviera una amante, pero que me quedara en casa, que lo entenderían. Por entonces mis hijos tenían veintiún y veintitrés años. Les dije que no, que eso no lo haría.

El 1 de junio de 2005 fue la última noche que dormí en mi casa. Al día siguiente, con una maleta y una bolsa, me mudé al apartamento que teníamos en Comarruga, a intentar organizar mi nueva vida. Atrás dejaba veinticinco años de vida en común. Pensando que me iba, que era el culpable, pero que me iba. Eso lo tenía claro, tan claro que incluso me impresionaba. Debo precisar, sin embargo, que estas sensaciones son comunes en la mayoría de las personas que han pasado por separaciones y divorcios. En mi fuero interno quería creer que terminaríamos bien, pero, simplemente, terminamos; bien o mal, según se mire o se vea.



## *Piso de soltero*

Cuando en junio del 2005, junto a la playa, meditaba en el paso que había dado, desconocía cómo se desarrollaría a partir de entonces mi vida. Sólo sabía que me había ido, que había dejado atrás veinticinco años de vida en común y que mis hijos no habían entendido mi decisión de separarme. Tenía la sensación de que todo volvía a empezar, que la vida empezaba de nuevo y que debía vivir un ciclo completo para intentar comprender qué había pasado. Tenía que vivir solo un verano, un otoño, un invierno con su Navidad, una primavera, y de nuevo otro verano. Ese fue el tiempo que me di, vivir las estaciones y aprender en ellas.

A partir de ese momento, me desplazaba diariamente al trabajo desde mi nueva residencia, situada a unos 70 km de Barcelona. Pero no tardé en pensar que lo mejor era alquilar un piso en la ciudad. Empecé la búsqueda y encontré uno de 35 m<sup>2</sup> en la calle Arizala que, cosas del destino, estaba a unos 200 m de donde vivía la mujer que había encontrado un par de meses antes y con quien intentaba entender cómo sería mi vida a partir de entonces.

Mientras, mi relación con esa mujer seguía su curso. Quisiera aclarar al respecto que esta relación no fue la causa de mi separación, aunque evidentemente influyó. Pero afirmo con rotundidad que por entonces no éramos pareja, posiblemente no sabíamos ni qué éramos. Simplemente, nos encontrábamos, estábamos bien juntos y tratábamos de recuperar los treinta años sin vernos, con la particularidad de que en esos años cada uno había vivido su vida y ahora intentábamos recuperar el tiempo perdido, con una separación de por medio.

Éramos conscientes de que corríamos un gran peligro, sobre todo por mi parte, si intentaba dejar una casa y de inmediato me iba a otra. Eso lo tuvimos claro, y el piso de la calle Arizala me pareció una oportunidad excelente, pues ofrecía la posibilidad de estar juntos y separados, de ir y volver andando de una casa a otra. Creo, además, que nos permitió acercarnos con tiento, cuidado, amor y ternura, y poco a poco comprobar si podíamos volver a empezar, con las manías de cada uno. Ambos habíamos vivido treinta años de nuestra vida cada uno por su lado y ninguno podía pedir nada al otro. Solo podíamos pensar si era posible volver a intentarlo de nuevo y que los viejos fantasmas que una vez nos trabaron no reaparecieran, aunque lo intentaron. Pero esta vez pudimos hablarlo mejor, habíamos madurado, éramos adultos y no unos críos. Estábamos en una etapa en la que ya nos lo habíamos dicho todo, menos que nos queríamos, que podíamos tener la oportunidad de volver a empezar y que no



la echaríamos a perder. Y así seguimos durante varios años, viviendo en dos casas próximas, media semana solos y otra media juntos, intentando siempre estar al lado, ganarnos el uno al otro, no solo siendo amigos, sino seduciéndonos y viendo que día a día nuestra vida de pareja era más real. Poco a poco fuimos posicionándonos en la vida del otro, entrando en el mundo del otro, con los amigos y las amigas, con las familias, aunque por parte de la mía no fue fácil. En cambio con la suya sí, aunque todas las familias tienen sus vidas.

Pasados seis años de mi separación, un tiempo que permite superar el duelo de un paso así, el aspecto más doloroso para mí fue la pérdida de convivencia con mis hijos. El vacío que comporta carecer de presente con ellos fue muy difícil de superar. En seis años apenas nos vimos y, cuando lo hicimos, fue siempre por iniciativa mía. Incluso he pensado que este alejamiento podía responder a que se habían liberado de mí, aunque no lo manifestaran, no lo dijeran. No tener que convivir conmigo quizás los hizo más independientes, más libres. Ambos han encontrado una pareja estable y también son padres. A veces creo que el precio que debía pagar para que mis hijos fueran independientes era el de alejarme.

Sin embargo, pase lo que pase, considero que tomé la decisión que debía tomar. Creo que mi pareja actual y yo somos conscientes del gran esfuerzo que hemos hecho, y pienso además que, si he podido volver a empezar a partir de la ruptura, en parte se

lo debo a ella, que me ha demostrado una gran generosidad. Me ha invitado a entrar en su mundo, el de sus amigas y amigos, sus hermanos, su familia, al presentarme como su compañero. Hoy puedo decir que parte de sus amigas y amigos son también míos, e igual le sucede a ella con los míos.

Entre las muchas consecuencias de la ruptura, una de las más positivas fue que por fin logré ser totalmente autónomo. Vivir solo en un apartamento de alquiler me sirvió para comprobar si de verdad podía desenvolverme por mí mismo. Y la verdad es que lo conseguí. Pocas cosas en la vida han incrementado tanto mi autoestima. Poder llevar la casa, practicar en la cocina, estar a solas. Qué diferente es estar solo con uno mismo que estar solo en pareja. Vivir solo me ha dado una gran confianza, cosa que antes no tenía. Siempre había pensado que el modelo ideal era el de la pareja y que la soledad era un castigo. Hoy sé que estar solo no significa necesariamente estar en soledad. Al contrario, te permite estar solo, con otros o con la persona con quien quieras estar. Creo además que esta posibilidad hoy en día, y a nuestra edad, es un privilegio.

Quizás si hubiese sido mujer, mi autonomía hubiese sido mayor, pero al ser hombre tenía muchas dificultades. A ello también contribuyó, como ya he explicado, por un lado mi dependencia con respecto a mi madre y después con la persona con quien compartí veinticinco años de mi vida. Pero es muy importante ser autónomo, aunque cueste, seas hombre o mujer. Y sobre todo si puedes. Hay que luchar al máximo por

la autonomía personal. En la actualidad llevo mi casa, cocino, compro, lavo e incluso soy capaz de comprarme la ropa, los zapatos y, sobre todo, de mirarme al espejo. Pero no ha sido fácil, he precisado transitar por un largo camino.

Tiempo después de mi divorcio, me propuse recuperar muchos puentes rotos u olvidados. Es decir, intenté reencontrar viejos amigos y viejas amigas con quienes había perdido el contacto. Y volver a verlos, saber de ellos, ha sido un placer. Compartir mi vida actual con amigos de mi infancia y juventud me hace sentir mejor. Sobre todo al comprobar que, a pesar del paso del tiempo, seguimos siendo aquellos muchachos y aquellas muchachas que un día decidimos hacernos adultos sin saberlo.

Y he logrado pasar la frontera de la amistad a la ternura. Hoy a mis amigos les doy uno o dos besos. Cuando era joven jamás, solo a las amigas. Ahora a todos. Y me gusta, me gusta abrazarlos, sentir que estamos bien al vernos. Creo que expresar los sentimientos, las emociones, es sano. Y mucho más humano.

Además, estos reencuentros me han permitido constatar que la vida me ha tratado mucho mejor de lo que pensaba. Que haber sido diferente simplemente ha sido una particularidad más entre la multitud de factores que la han configurado. Cada vez estoy más contento del mundo en el que vivo, con quien vivo y con quien comparto vida, tiempo, ilusiones y proyectos.



## *Mi yo más humilde*

La jubilación de las personas con discapacidad presenta ciertos matices en la forma y el cómo se produce. En mi caso me jubilé a los sesenta años cumplidos. Fue una decisión muy meditada y deseada. Comprendí que, si no lo hacía en aquel momento, me arrepentiría. Además, quería ser yo quien decidiera cuándo y cómo me jubilaba, no que me invitaran a irme. Y celebré la fiesta de despedida, un día de julio de 2011, con quienes me apetecía que estuvieran conmigo en ese adiós.

Durante el último año fui planeando qué deseaba hacer cuando me jubilara. Estaba bien de salud, contento con la decisión tomada y pensaba, y todavía pienso, que si te jubilas con ganas de vivir, vale la pena.

Lo primero que me enseñó la jubilación fue que debía aprender a eliminar mis egos. Al principio creía que me llamarían para colaborar en proyectos, que tendrían en cuenta mi experiencia de los treinta y ocho años que había trabajado con ellos, en especial los últimos veinte en la Administración. Por fortuna, nadie se acordó de mí, nadie me llamó, nadie volvió a pensar en mí, y aprendí a vivir con un yo más humilde.

También me ha enseñado, entre otras muchas cosas positivas, que te libera de los compañeros y las compañeras de trabajo. Mientras estuve activo formaba parte de un equipo de cuatro personas en una organización de otras veinte que llevábamos casi veinte años juntos, nos veíamos cada día, mes a mes, año a año. Pero, con la excepción de algunos, en general no eran mis amigos. Así que, cuando me jubilé, también me liberé de eso, de confundir amigos con compañeros de trabajo, y me permití descargar el disco duro al eliminar ficheros de «amigos» y tener el tiempo, o la posibilidad, de conocer a nuevas personas, a nuevos amigos o amigas.

Antes de jubilarme había decidido que iría a un gimnasio, a un DiR cercano a mi casa, al centro cívico a estudiar inglés e informática y a colaborar como voluntario en alguna ONG.

En el gimnasio, un lugar de cuerpos perfectos y esbeltos, y creo que de muchos adictos a su físico, allí estaba el menda, con sus 127 cm de altura, patoso, lento... La verdad es que aguanté sólo un año, no estaba adaptado para mí. Las actividades me suponían un esfuerzo inmenso, se me resistían por no estar adaptadas a personas como yo. No obstante, en ese lugar trabé amistad con gente muy diferente a mí, como un *ex mosso d'esquadra* y un profesor de chino. En fin, pensaba que iría todas las mañanas, nadaría, caminaría en la cinta y haría sauna, pero no pudo ser. Lo dejé con pena, pero no me gustaba y cada día buscaba una excusa para no ir. Así que me di de baja y dejé cerrada la puerta al rejuvenecimiento, al estar en forma, etc.

El segundo objetivo era continuar funcionando mentalmente y estar al día, sobre todo en informática e inglés. A finales del 2011 empecé a asistir a clases de inglés e informática en el centro cívico de Riera Blanca y en un club de lectura de la ciencia en la biblioteca del barrio. Y sigo asistiendo a dichos cursos por no perder lo poco que sé y para mantener una mentalidad abierta a las novedades.

Los centros cívicos ejercen cual islas donde personas adultas, mayoritariamente jubiladas, pueden reunirse con otras afines. Los frecuentan sobre todo mujeres jubiladas y algunos hombres que desean seguir estando al día. Mi experiencia con respecto a los centros cívicos de mi entorno ha sido muy positiva y gratificante en todos los sentidos. Disponer de un espacio donde acudir para mantener el cerebro en acción es muy importante, pero sobre todo me interesa otro aspecto: y es que este lugar socializa la diferencia, la discapacidad, el envejecimiento, de modo que las personas discapacitadas que hemos nacido con ello o hemos sufrido la minusvalía a edades tempranas tenemos la oportunidad, por primera vez en la vida, de mayor igualdad con el resto. Porque, con la edad, las personas pierden capacidades y la relación entonces es más relajada, más entre iguales.

Este descubrimiento me ha permitido establecer nuevas y más normales relaciones con mujeres y hombres, al advertir que, en el fondo, somos más libres, más sinceros y más iguales.





## *Devolver una deuda*

**M**is padres no tenían estudios universitarios; en cambio, mi hermana y yo sí pudimos estudiar una carrera. La universidad pública de mediados del siglo XX a la que asistimos no era quizás la mejor universidad del mundo, pero era la mejor a nuestro alcance. Y me financié la carrera trabajando los veranos. Con lo que ganaba me pagaba la matrícula y los libros. Como ya he dicho, cuando terminé, no tardé en encontrar trabajo como profesor en un instituto de secundaria y, gracias a ello, pude realizarme vitalmente. Tres años después, con veinticinco años, aprobé las oposiciones y me convertí en funcionario de carrera. Creo, pues, que estoy en deuda con la sociedad que me lo permitió y, una vez jubilado, intento devolver esta deuda colaborando con una ONG.

La concreción de mis anhelos surgió en otoño de 2011, cuando con un amigo, también jubilado, fuimos a ofrecernos como voluntarios al Casal dels Nens i Joves del Raval de Barcelona, una ONG que ayuda a personas de ese barrio y de otras zonas de Cataluña.

Empecé ayudando a hacer los deberes escolares a niños y niñas de ESO y bachillerato y no tardé en conocer otras realidades e individualidades, otras historias vitales.

En esta etapa trabajé con niñas pakistaníes, alguna búlgara y algún chico bosnio. El contacto con ellos me permitió entender qué significa ser de otra cultura. Me impresionaron las niñas y las jóvenes pakistaníes, su orgullo de ser lo que eran. Vestían según la tradición de su pueblo, con gran elegancia y sensualidad natural. En cambio, la indumentaria de sus hermanos no se distinguía de la occidental. Con frecuencia, las niñas pakistaníes eran mucho más listas que los niños, pero se sometían sin objetar al mandato de un hermano más pequeño, por ser el hombre de la familia.

Este factor diferencial me sorprendió y empecé a comprender lo difícil que era para su cultura integrarse en la nuestra. Nunca sabremos los que nunca cambiamos, los que nunca emigramos, los que nunca hemos de exiliarnos, el esfuerzo que han hecho quienes han llegado, han huido, han emigrado.

Otro grupo de chicos y chicas que me impactó fue el procedente de países ex comunistas, como Bulgaria o las repúblicas ex yugoslavas. Con mayor nivel académico que los anteriores, eran listos, duros, iban al grano, con poca alegría y mucho respeto. De ellos aprendí que en la vida es posible volver a empezar. No hace mucho he visto a alguno de ellos trabajando en un restaurante y me he alegrado porque han logrado integrarse, no quizás en el mejor de los mundos, pero sí al menos en uno.

Dos años después, los responsables del casal me ofrecieron ser voluntario en el equipo del STA (Servicio de Transición a la Autonomía), que trabaja con chicos de dieciocho a veinticuatro años, por lo general marroquíes o subsaharianos sin papeles. Los jóvenes emigrantes menores de dieciocho años que llegan solos a España son internados o recogidos en Cataluña por la Dirección General de Infancia y Adolescencia y viven en pisos bajo la tutela de la Generalitat. Pero, por un grave error de la política española, al cumplir los dieciocho años deben desenvolverse por sí mismos. Es en ese momento cuando entra en juego el casal, que recoge a parte de estos chicos expulsados del sistema, tras hacerles superar una especie de selección de candidatos. El STA trabaja en esta franja. Ofrece, durante unos dieciocho meses como mínimo, pisos donde vivir y una formación que les permite acceder a algo. De ahí el nombre del programa.

Los programas son para unos quince chicos y algunas chicas. Viven en cuatro pisos, tres de chicos y uno de chicas, reciben una renta mínima y deben ser responsables del piso, de las comidas, de la limpieza; o sea, de su autonomía. Cada piso dispone de un tutor del equipo del STA al que rinden cuentas.

Cuando me integré en el equipo del STA, la mayoría de los chicos eran subsaharianos, de Ghana, Senegal, Gambia o Burkina Faso. En general musulmanes, con la excepción de algún animista. Jóvenes fantásticos. Me enseñaron el respeto, cómo entienden la vida, su vida, la de su familia extensa, lo que significa para

ellos estar en Europa y poder hablar cada semana con su madre gracias al móvil, y lo que para ellos es poder triunfar. En general, además de sus lenguas, hablan inglés o francés, castellano y catalán; y, salvo excepciones, son gente buena y muy sana.

Al principio participé en la formación básica de cultura general (catalán, castellano, matemáticas y orientación profesional) como complemento de los cursos oficiales de formación profesional básica de hostelería y mecánica que reciben por la mañana.

Mi relación con ellos ha sido siempre clara, firme y sincera. El primer momento, cómo no, es el de la sorpresa, pues torres de 1,80 m de altura se encuentran conmigo, el enano blanco. En los primeros momentos les cohibo; luego, cuando empezamos a hablar, a presentarnos, a explicar el programa y lo que haremos, ya se establece una relación de igual a igual.

He aprendido mucho de ellos. Me han enseñado que se puede vivir sin grandes lujos y con historias que nosotros ni imaginamos. Una vez uno me dijo: «Soy el tercer hijo de la tercera mujer de mi padre». Yo, al principio, no sabía qué decirle, me costó articular algo, analizar una situación normal en su religión y forma de vida, a la vez tan lejana de la mía pero igual de real.

Más adelante empezamos a trabajar en el casal la posibilidad de crear una empresa de asistentes personales (AP). La cosa cuajó rápidamente y empezamos a armar aquel proyecto personal y laboral para algunos de los chicos y las chicas que teníamos en los pisos. Se

hicieron contactos con el Hospital de San Pablo para que impartiera la formación y buscamos una entidad reconocida en el ámbito de la discapacidad física, como es ECOM, para el tema de las prácticas y de las posibles profesionalizaciones. Y en el curso 2014-2015 formamos la primera promoción de AP.

Estos chicos, la mayoría excelentes personas, ofrecen a hombres y mujeres con dificultades en la movilidad ayuda para ellos mismos o sus familias, en el transporte, movimiento, vida cotidiana. Ofrecen lo mejor que tienen, su alegría, su fuerza y su disposición a ayudar. Son los brazos, las piernas, lo que quiera y le pida la persona con movilidad reducida.

La estructura es sencilla: el casal efectúa la selección y la formación general de Barcelona y Cataluña; el Hospital de San Pablo, la formación técnica asociada a la discapacidad, las sillas de ruedas, las maniobras de transferencia, la higiene, la ropa, es decir, todo cuanto debe conocer un asistente personal, y ECOM proporciona a los usuarios que precisan asistentes personales.

El éxito ha sido tal que, en la actualidad, no pueden cumplir con todas las demandas que tienen de AP. Ha sido uno de los proyectos de los que más satisfecho me siento.

He de confesar, sin embargo, que, mientras con los chicos se han podido establecer relaciones y proyectos de trabajo, con las chicas no ha sido posible. Lo asumo como un fracaso personal pero también del casal, por no haber sabido cómo articular las perspectivas de

chicas adultas musulmanas e independientes. En parte porque son muy pocas, pero también por la dificultad personal de integrarse en los proyectos. Aunque individualmente son personas más desarrolladas que los chicos de su edad, sobre todo en la formación de base y en el ser y el estar, luego el factor islámico, la sumisión de la mujer al hombre por esta religión, las limita, las frena y no les permite ser ellas mismas. Es una pena, una asignatura pendiente.

## *La diversidad del Raval*

**E**l Raval es un mundo de mundos, y todos los mundos están en el Raval. Chinos, pakistaníes, hindúes, sirios, peruanos, argentinos, colombianos, del país, etc., de todos los colores, las religiones, conductas y tallas.

Esta diversidad me gusta, porque todos somos diferentes. Por lengua, raza, religión, cultura, tamaño, clase social, orientación sexual, todos somos diferentes pero todos estamos ahí. Esta mezcla solo se puede dar en sitios donde la diversidad se viva, pero, por lo mismo, a muchas personas acondroplásicas españolas el Raval les incomoda, les pone nerviosas, porque se dan cuenta de que los miran. Evidentemente están ahí, pero ellos también miran directamente a los del Raval, y por lo tanto es mutuo lo de mirar sin disimulo al diferente.

Esto es como en la naturaleza, que en los márgenes de los caminos siempre hay más diversidad y riqueza de especies vegetales y animales que en los campos de cultivo. Ocurre igual cuando una persona acondroplásica se ríe de una mora gorda o un negro teñido,

o cuando un niño blanco, una niña árabe o un negro se ríen de una persona acondroplásica. Pero es sano que todos podamos reírnos de todos. La diversidad, la emigración, los refugiados nos permiten ver las cosas desde otra mirada.

Otra de las cosas que me impresionan es el cumplimiento anual por parte de los jóvenes musulmanes del Ramadán. Este sentimiento religioso-cultural me es difícil de entender. Sobre todo porque jóvenes de apariencia tan moderna como los de aquí cumplen con unas reglas muy duras por un compromiso ético, religioso o de identidad, sea en primavera o en verano.

En esta etapa sentí curiosidad por el Islam, quería saber el porqué de su importancia y penetración, por qué estaban tan sujetos a sus normas. Una de las personas que personalmente más aprecio en el casal es de origen marroquí. Es quien más me ha ayudado a entender el mundo islámico. Él y su hermana tienen una visión tan racional de este mundo que es un lujo para mí recibir sus explicaciones. He intentado comprender las diferencias entre sunita, chiita, sufí, saudí, etc. En general, los cristianos desconocemos las particularidades del islamismo, mientras que los musulmanes saben mucho sobre las del cristianismo. Ser sunita, chiita o sufí condiciona las relaciones, los pensamientos, la forma de entender la vida. El Islam no es sólo una religión, es también una forma de vida.

Creo, sin embargo, que el Islam es una religión que tiene valores y, si se cumpliera la mayoría de lo que dice, no sería tan diferente a la cristiana. El día que puedan



reinterpretar el Corán, posiblemente cambiarán algunas cosas, pues es un libro para vivir.

Hay algo importante a tener en cuenta al tratar con jóvenes musulmanes, y es que la adolescencia no tiene cabida en su mundo. Simplemente, no existe. Se pasa directamente de la niñez a la edad adulta. Las chicas musulmanas se convierten en mujeres con la primera menstruación. No solo biológicamente, sino también civilmente, mientras que en Occidente no se alcanza la mayoría de edad hasta haber cumplido dieciséis o dieciocho años.

Cuando llegan a la madurez sexual, las niñas y los niños ya no pueden estar juntos. Niñas de entre nueve y trece años ya pueden casarse. No hay vida adolescente, un grave error a mi entender. No ayudar al tránsito de la infancia a la pubertad, y de ella a la edad adulta, eliminar la adolescencia, la etapa del ensayo-error, la etapa de la configuración de la relación con el otro, de los amigos. Creo que es muy cruel tener una religión que impide conocer el mundo propio.



## *Rara avis*

**E**n mi infancia hay un apartado que nunca resolví. Simplemente lo sufrí, pero nunca lo hablé. Se trata de que, si encontraba a personas bajitas por la calle, no las identificaba conmigo e intentaba evitarlas. Jamás en aquella época les dirigí una palabra, ni tampoco ellas a mí. No fue hasta casi cuarenta años más tarde que empecé a dirigirme a personas como yo. Lo curioso, además, es que ahora entiendo los silencios de mi familia cuando en una película o en una obra de teatro uno de los actores era un enano. Se producía un gran silencio, nadie opinaba si era gracioso o no; si decía cosas interesantes o no; si era buen o mal actor. Desgraciadamente, en la mayoría de películas las personas acondroplásicas siempre protagonizaban personajes malos o perversos.

Y durante mi estancia en la universidad sólo supe de otro estudiante con acondroplasia, un chico algo mayor que yo que estudiaba Químicas, con el que nunca me relacioné. Pero tampoco conocí a nadie en silla de ruedas o ciego. En aquella universidad no tenía cabida la discapacidad, nada estaba adaptado y sólo tuve

un profesor discapacitado. Daba clases de Fisiología Animal y, como andaba con la ayuda de muletas, le llamábamos «El Hexápodo». Años más tarde quise saber cómo me llamaban mis alumnos y descubrí versiones tales como «El Gnomo», «Enano Cabrón», «Papá Pitufo», «Pitufín».

Cuando estaba en el último curso de la carrera, trabé amistad con una chica que me trataba de forma especial. Manteníamos largas conversaciones y yo creía que algo estaba naciendo entre nosotros. Pero un día hablamos con sinceridad y resultó que tenía un hermano con acondroplasia. Esa era la razón de cómo me trataba. Años después conocí a su hermano, y hoy somos amigos.

Por otra parte, a lo largo de mi vida, he observado que muchas veces he ido con los diferentes. En el instituto, ya adulto y como jefe de estudios, quise congeñar con los conserjes; en el trabajo, con los porteros. Es posible que influyera y me salvara el que nunca fui pelota, aunque la moneda de cambio fue que, a partir de tercero de bachillerato, siempre me quedó alguna asignatura para septiembre; pero fue un precio mínimo para ser aceptado por mis compañeros y tener amigos.

Los primeros años después de la separación también me sirvieron para aclarar mi posición sobre la discapacidad y el movimiento asociativo que la aglutina. Poco antes estaba en el momento más álgido de mi etapa reivindicativa en dichos colectivos. Pensaba por entonces que había descubierto el gran objetivo de mi

vida, la causa que justificaba todos mis esfuerzos. Esta actividad me permitió conocer a muchas personas relacionadas con la acondroplasia y acudir en nombre del colectivo con otras personas a un par de audiencias en la Zarzuela.

Sin embargo, pronto constaté que el mundo de la reivindicación permanente suele incidir en la falta, en la deuda social. Al principio no era consciente de ello, pues pensaba que era preciso reparar una injusticia histórica y promocionar la defensa de las personas con acondroplasia. Pero en la vida es preciso saber distinguir entre lo que se hace por amor, afición o altruismo y lo que se convierte en medio de trabajo o forma de vivir. Y de pronto me di de bruces con la realidad, puesto que había entrado en el mundo asociativo por altruismo, como colaborador, pero no para vivir de ello. Esta circunstancia me permitía ser crítico, hablar con mayor libertad que quienes centraban su vida en torno a la asociación o fundación. Y empecé a expresar con claridad mis dudas sobre los objetivos de los movimientos asociativos y mi oposición a que se centraran en la queja y el malestar constantes.

También creo que tenemos problemas de comunicación. Es decir, que en el discurso victimista de la queja, siempre es «yo» y «él» o «nosotros» y «ellos». Este tipo de planteamiento siempre es de oposición, de competencia. Yo y el mundo, yo y la sociedad; o nosotros, las personas con discapacidad y ellos, la sociedad; yo, persona con discapacidad y ella, la Administración... Pero, a mi entender, hay que cambiar y

hablar de «yo» y tú», «nosotros» y «vosotros». Es decir, aplicar un lenguaje de cooperación.

En la actualidad, los objetivos de los padres de los niños con acondroplasia se centran en las operaciones de elongación de huesos (tibias, peronés y radios) para conseguir ganar treinta centímetros de altura tras seis años de visitas a los quirófanos. No hay duda de que las personas acondroplásicas que logran superar las operaciones tienen mejores perspectivas de movilidad y autonomía. Pero apenas existen mayores de cuarenta años operados, y parece que el mundo de las personas acondroplásicas se divida en operados y no operados.

Por otra parte, creo que la acondroplasia es más una discapacidad visual que física, ya que provoca sorpresa e incluso risa al vernos. Pero si se sabe superar este momento, al cabo del tiempo la discapacidad no se ve, se ve a la persona. Y es por eso que, a mi entender, el movimiento asociativo se equivoca incidiendo mayormente en la diferencia. Es más, he llegado a la conclusión de que lo importante es aprender a vivir con la diferencia. Vivimos en una sociedad de «diferentes» y nuestra discapacidad no es la peor. Al contrario, nos permite movilidad, autonomía, poder trabajar, amar y ser amados, como todo el mundo, ni más ni menos. Y nadie nos debe nada. Hay que erradicar el discurso del victimismo, de que la sociedad nos debe algo. Qué error, nadie nos debe nada, pero sí hay que trabajar para eliminar las condiciones que pueden discriminar.

Vivimos en un mundo globalizado donde paulatinamente el etnicismo va desapareciendo. Negros, amarillos, blancos, gordos, delgados, rubios, morenos, altos, bajos, parapléjicos, ciegos, etc., intentan hoy vivir juntos. Con la diferencia, pero en el mismo mundo.

Nos queda aún mucho por hacer. Mi generación ha vivido muchos cambios. Ha superado el matrimonio para toda la vida, la condena de la soltería, de la homosexualidad. Ha empezado a vivir modos de vida más acordes con la naturaleza, ha integrado hijos e hijas de tierras distintas, etc. Y sigue dando guerra, luchando por un mundo igualitario, pero aún no ha ganado la batalla de la diferencia, aunque espera ganarla.

Por mi experiencia personal, creo que al ámbito de la diferencia le falta un espacio de reflexión importante. En un mundo donde las personas discapacitadas que vivan en territorios ricos cada vez vivirán más y mejor, y muchas discapacidades físicas y orgánicas serán superadas gracias a los avances biotecnológicos y biomédicos, queda preguntarnos cómo podemos actuar. Por ejemplo, según las estadísticas de población, en la actualidad hay una mutación cada veinticinco mil embarazos de los genes generadores de la acondroplasia. Y todavía no es posible predecir cuándo se da el caso por causas genéticas, a no ser que uno o ambos miembros de la pareja sea acondroplásico. Las técnicas de prevención y seguimiento del embarazo permiten determinar si el embrión sufre esta mutación y la pareja puede decidir la posibilidad de tener un

hijo o una hija con acondroplasia. Y, al existir la posibilidad de practicar un aborto en función del diagnóstico recibido, es posible que paulatinamente se reduzca el número de nacimientos con esta anomalía.



## *Mano tendida*

**H**asta los cincuenta y tres o cincuenta y cuatro años no me reconocí como una persona con acondroplasia y, por lo tanto, nunca había ido a una unidad especializada en displasias óseas, como es en Barcelona el ICATME (Institut Català de Traumatologia de Medicina de l'Esport). Tampoco a una asociación creada por familiares y personas afectadas como AFA-PAC. A ambas las conocí a través de los encuentros de asociaciones. Pero no decidí acudir como paciente al ICATME hasta que acepté que tenía una discapacidad determinada, que había médicos especializados en ella y que podían ayudarme.

El Hospital Quirón-Dexeus de Barcelona estableció en el 2003 un convenio con el ICAS, instituto catalán que es una unidad de referencia en la especialidad de detección y tratamiento de la acondroplasia y otras displasias óseas.

En este tiempo también conecté con la mayoría de las asociaciones de la salud, y fundaciones que estaban —y están— relacionadas con el mundo de la acondroplasia y de las demás displasias óseas que

existían en el Estado español, como son la Asociación Pegral de Tenerife, la Fundación Magar, la Asociación Nacional Crecer, con sede en Murcia, y la Fundación Alpe, con sede en Gijón. Con todas ellas he colaborado cuantas veces me han solicitado mi ayuda, mi consejo y mi colaboración, y pienso continuar haciéndolo si ellas creen que requieren mis servicios.

La unidad de Patología del Crecimiento de la Fundación ICATME, ubicada en el Hospital Quirón-Dexeus, es un centro referente a nivel nacional sobre las displasias óseas, como otros hospitales que hay en el Estado. Aun así, creo que tendría que haber una mayor coordinación entre todas las asociaciones y fundaciones para que presentaran una misma reivindicación frente a la Administración, tanto autonómica como estatal, es decir, que se oyera una sola voz, además de contar con algún equipo de coordinación entre ellas. Aunque únicamente pertenezca a la AFAPAC (Asociación de Familiares y Afectados de Problemas de Crecimiento), con sede en Barcelona, y a la Asociación Crecer, creo que todas las asociaciones y/o fundaciones tienen unos problemas y unas necesidades comunes.

Como persona acondroplásica me he dado cuenta de que, con la edad, hay cierta predisposición a sufrir degeneraciones y ser mucho más vulnerables físicamente. Unas serán más rápidas que otras, en función de la vida que se haya llevado, el peso, el estado físico, los hábitos, etc. En mi caso, entre los años 2005 y 2013, mi estado de salud y físico era bueno, aunque con exceso de peso. Pero a finales del 2014

aparecieron dos alteraciones que de una forma u otra cambiaron mi vida. Por un lado, una estenosis lumbar, o estrechamiento de la médula ósea en las vértebras lumbares, que me perjudicaba la marcha de la pierna derecha y que pasó de leve a severa hasta llevarme al quirófano en enero de 2017. Por otro, me detectaron apneas severas que me obligan a dormir con una máscara y un compresor de aire por la noche.

Sabemos poco sobre cómo envejecemos, cómo nos trata la artrosis, etc., cuáles son nuestros puntos flojos. Lo cierto es que la mayoría de adultos con acondroplasia antes o después pasan por un quirófano.

Pero una de las cosas que más me sorprendió cuando me operaron fue constatar que la habitación del hospital no estaba preparada para adaptarse a las necesidades de una persona de mi condición. Nada en el baño permitía que una persona de talla baja pudiera desenvolverse por sí misma. Aquí aún queda camino por hacer.

Gracias a los servicios y a la psicóloga del ICATME, se han creado grupos de ayuda de padres, jóvenes y adultos de talla baja.

El mío está formado por unas diez o doce personas con diferentes displasias. Una vez al trimestre nos reunimos y hablamos de nosotros, de nuestros problemas, de cómo suceden las cosas y cómo actuamos frente a ellas. Es un grupo mixto, de edades que oscilan entre los treinta y cinco y los sesenta y siete años, con parejas displásicas o mixtas o sin pareja, aunque dominan las mujeres, como siempre. Si bien empezamos como

un grupo terapéutico, ahora es más un grupo de amigos que otra cosa. Nos encontramos bien juntos, nos queremos. Hemos atravesado la barrera terapéutica y algunos entre nosotros hemos trabado lazos de amistad, pero no por tener una displasia ósea, sino por el tipo de personas que somos. Hemos avanzado mucho, en especial desde que, como trabajo colectivo, hacemos un taller de teatro. Esta actividad nos permitió liberarnos de muchos miedos y tonterías. Volvimos a ser niños, simplemente los niños y las niñas que llevamos dentro. La experiencia del taller de teatro representó un antes y un después. Hacer de actor o actriz, reírse de uno mismo y de los otros, es una liberación, nos convierte en iguales y nos acerca a los demás.

Como directora del taller tuvimos en un principio a la directora de cine de la célebre y premiada película *Verano 1993*. En ella cuenta la historia de su infancia, en la que una tía suya también tenía acondroplasia, motivo por el cual nos entendimos a la perfección desde el primer momento.

En este colectivo de adultos somos independientes básicamente las personas que viven en pareja. Los que no, mayoritariamente viven con su familia. No se trata de una crítica, sino de una constatación, a fin de señalar que es preciso trabajar la autonomía en las personas con discapacidad, sobre todo en nuestra discapacidad, porque podemos ser autónomas o alcanzar el máximo de independencia posible.

Ser persona de talla baja no quiere decir nada más que eso. Lo demás procede de la herencia biológica

familiar, de unos padres, del entorno en el que te has desenvuelto, de tus estudios, de tu trabajo, de tus relaciones, de tu ideología; y con todo ello te enfrentas a la vida.

Los adultos de talla baja somos como todo el mundo en cuanto a la diversidad de pensamiento, opiniones, gustos, manías, aunque sí creo que hay diferencias en función del medio en el que hayas nacido y de la educación recibida. Si la familia es muy protectora, puedes tener más dificultades para afrontar problemas personales de elección o reto.

También influyen los estudios que tengas y el trabajo que realices con tus miedos. El miedo ha sido un freno muy grande para que muchas personas de talla baja acometieran el salto a la autonomía personal, encontraran pareja o tuvieran relaciones, viajaran, etc. Cuántos miedos hay todavía, sobre todo a ser independientes. Una de las metas básicas del grupo de adultos consiste en alcanzar las máximas cuotas de autonomía e independencia personal desde la aceptación de nuestra realidad, de lo que somos.

Al hablar de adultos me estoy refiriendo a personas de talla baja de más de treinta y cinco años, mayoritariamente no elongadas, es decir, personas que no han sido operadas en alargamientos de tibias, fémures ni húmeros. Por razones que no entiendo, apenas hay adultos elongados/operados en nuestro grupo. Pero creo que los jóvenes operados podrían aportar una mayor perspectiva a todos los niveles. Juntos podríamos ayudarnos. Personalmente, me gustaría poder

construir un grupo mixto de adultos operados y no operados. Opino que los operados, tarde o temprano, tendrán que aceptar su condición y luchar también por su autonomía.

## *Reencuentros y encuentros*

**M**i vida junto a mi pareja actual ha ido siendo cada vez más real. Nos hemos ido uniendo en lo básico, en lo fundamental, en lo que realmente importa y, tras doce años de relaciones, decidimos vivir juntos en la misma casa. Estos años de aprendizaje y libertad nos han venido muy bien. Ahora sabemos qué queremos y cómo queremos estar. Además, nos ha dado el tiempo necesario para integrar a los amigos y a la familia. Para ambos, el cómo y el cuándo han ido entrando es importante, porque nos ha ayudado a ver mejor las cosas. Hoy por hoy podemos decir que hemos llegado a una entente de cariño y respeto muy buenos.

Todavía no tengo muy asumido qué representa ser abuelo. Pero veo con cierta frecuencia a mi nieta pequeña y siento que es una realidad muy bonita de vivir y compartir. No sé qué nos deparará la vida a ella y a mí en esta nueva etapa, pero sí creo que, si podemos ser abuelos, será una buena etapa. Ver cómo crecerá, cómo nos integrará en su vida, cuántas preguntas hará... no me preocupa en absoluto, porque nosotros

somos ahora más libres y ella también lo percibirá. Espero aprender mucho de esta nieta, mucho más de lo que nosotros podamos ayudarla.

También en este período la relación con mi hermana se ha hecho más cariñosa, más afectiva. Nos ha devuelto un poco al espacio íntimo de amistad que descubrimos en nuestra infancia. Nos hemos dado cuenta de lo que realmente nos une, de que somos hermanos y de que estamos juntos.

Con la familia de mi pareja también ha habido un proceso de acercamiento, especialmente con sus hermanos y sobrinos. Y nos gusta que vean que estamos aquí para compartir con ellos nuestras vidas. Que podamos ayudarlos y acompañarlos.

En este tiempo también han entrado primas y primos de ella, que paulatinamente se han convertido en amigos. Y lo mismo le ha pasado a ella con mi tía de Badalona y sus hijos, mis primos.

Este encuentro con partes de cada familia nos ha dado mucha tranquilidad, pues en el escenario actual de nuestras vidas todos nos necesitamos, todos tenemos problemas de salud, de reconocimiento, de compañía, que no podemos ignorar o tapar. Fruto de ello, la relación es mejor y más sana. Ya no nos escondemos, todos estamos desnudos frente a nosotros mismos, frente a nuestras discapacidades, enfermedades, momentos bajos o problemas diversos del vivir diario, porque en realidad todos necesitamos a alguien en algún momento, aunque siempre hemos de aceptar que estamos solos.



A raíz de las intervenciones quirúrgicas que ambos hemos sufrido, aunque por motivos diferentes, ya que tenemos discapacidades diferentes, en algunos momentos hemos necesitado ayuda. Y nos hemos dado cuenta de cuánto nos cuesta pedirla, de que nuestra discapacidad también nos pasa factura y de las limitaciones de nuestro entorno. Y, si en una etapa de nuestra vida llevábamos nuestra discapacidad con cierta chulería, ahora, cuando necesitamos pedir ayuda, no sabemos cómo pedirla, a quién se la podemos pedir y qué queremos pedir.



## *Con los pies en el suelo*

Jamás ha habido una generación que haya huido tanto como la nuestra de la muerte, de la despedida. No hay nada más inhumano que este proceso en la actualidad. Ya no se fallece en casa, sino en el hospital o en paliativos, y rápidamente al tanatorio, velatorio, despedida y adiós. Qué sola se queda la gente al morir. No saber cómo hemos de enfrentarnos a nuestro fin, el de la pareja, de los hijos, de los padres o de los amigos me preocupa.

Mis padres murieron a los setenta y nueve años. Ignoro el grado de longevidad de las personas acondroplásicas, y con los sesenta y siete bien cumplidos desconozco si para mí es una edad crítica o no. Pero sí sé que la vida se transforma a partir de un momento determinado y lo que parecía que no llegaría, llega. Hoy tengo varios amigos con enfermedades graves y me preocupa cómo afrontar este tema. No solo que un día tenga una enfermedad incurable y pueda decidir lo que quiera hacer, sino que mis amigos también puedan encontrarse en las mismas circunstancias. Y me pregunto por qué eludimos este tema, por qué no

queremos o no nos dejan acompañar al amigo o la amiga en esos momentos. Me entristece nuestra falta de cultura solidaria con la muerte, entendiéndola como un punto y aparte, pero también como una parte de nuestra vida. Igual que hay un nacimiento, hay un fallecimiento. Igual que hubo un 19 de diciembre de 1950 habrá una fecha de mi muerte.

Pero debo decir también que estoy contento de haber vivido, de haber podido compartir vida, tiempo, ilusiones y proyectos con los seres queridos. De no cejar en volver a empezar continuamente y ayudar a ello a quienes lo necesiten y esté en mi mano hacerlo. Aunque mi vida ha sido un constante cambio, constato en estos momentos que estoy libre y abierto a conocer y querer a nuevas personas, experiencias y retos. Y que, si el pasado puede pesarme, como a muchos, y el futuro siempre es incierto, tengo claro que lo más importante para mí es disfrutar cuanto pueda de la compañía de familiares y amigos. En definitiva, vivir con la máxima intensidad el presente.

## *Epílogo*

Como colofón, quiero expresar mi gran esperanza en el futuro soñado, porque en parte ya está aquí. Aunque en algunos sitios ya ha llegado y en otros está por llegar, se vislumbra un futuro más normalizado para las personas con acondroplasia. Los avances experimentados por la sociedad respecto a la forma de percibir esta situación han favorecido que padres y abuelos muestren con orgullo, y no con rubor, a hijos y nietos con este problema. También las escuelas se han adaptado y han establecido protocolos de acogida, atención e integración de los alumnos con diferencias. Estos aspectos, no menores, certifican lo mucho que está cambiando la sociedad. Actualmente ya no se mira únicamente lo externo, lo visible, sino que se intenta captar la esencia, lo no visto, la realidad personal. Las redes sociales, la interculturalidad, la diversidad de las personas, de las razas, de las lenguas y de las costumbres han favorecido que seamos cada vez más iguales a pesar de nuestras diferencias.

Finalmente, quiero poner en práctica una de las cosas aprendidas de mis padres: ser agradecidos.

Siempre estaré agradecido a quienes, a lo largo de mi vida, me han ayudado. A mis padres, a mi hermana, a mis hijos, a las personas queridas, a mis amigos y a los compañeros de trabajo, así como a los profesionales de la salud que me han atendido. Gracias por verme con las gafas del amor, del cariño y de la amistad.

Y un especial agradecimiento a mis alumnos por haber entendido que, detrás de «Papá Pitufo», o como me llamasen, había un maestro que quería ayudarles a ser mejores personas. Y también por su contribución a mejorarme. Por último, gracias también a todas las personas que han hecho posible que esta historia llegara a buen puerto y que vosotros la podáis leer.



