

Josep Maria Alaña Negre

PROFE I NAN  
L'orgull de  
la diferència

Octaedro 

*Profe i nan. L'orgull de la diferència*

Primera edició: setembre de 2021

© Josep Maria Alaña Negre

© D'aquesta edició:  
Ediciones OCTAEDRO, SL  
Baillèn, 5, pral. – 08010 Barcelona  
Tel.: 93 246 40 02  
www.octaedro.com  
octaedro@octaedro.com

Qualsevol forma de reproducció, distribució, comunicació pública o transformació d'aquesta obra només pot ser realitzada amb l'autorització del seus titulars, llevat de les excepcions previstes a la llei. Dirigeixi's a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necessita fotocopiar o escanejar algun fragment d'aquesta obra.

ISBN: 978-84-18819-26-1

Dipòsit legal: B 14477-2021

Disseny i producció: Octaedro Editorial

Disseny de la coberta: Tomàs Capdevila

Impressió: Ulzama

Imprès sobre paper ecològic

Imprès a la UE – *Printed in EU*

*Als meus pares, Enric i Flora.*



He observat que n'hi ha prou que comenci  
a riure'm de mi mateix perquè el món  
sencer sembli que somrigui al seu torn.

WALTER DE LA MARE



## *Introducció*

El títol del llibre vol transmetre el que ha estat la història de la meua vida. D'una banda soc una persona amb una diversitat funcional que s'anomena *acondroplàsia*, que és una alteració del creixement ossi ocasionada per un desordre genètic i la primera causa del nanisme. El seu tret físic principal són les extremitats curtes i el tronc normal. I, de l'altra banda, professionalment he estat professor de secundària durant 38 anys en centres públics.

Per tant, *Profe i nan: l'orgull de la diferència* narra com ha estat la meua vida. Aquesta obra, escrita sense acidesa ni acritud, pretén explicar la meua vida, les meves experiències i el camí recorregut fins a l'acceptació de mi mateix. El llibre està estructurat per etapes, des del meu naixement fins a l'actualitat. Descriu el llarg procés pel qual vaig passar, que em va portar de la ràbia juvenil a l'acceptació de la meua condició, al meu empoderament i a un cert orgull de ser qui soc en la meua maduresa.

També és, potser, una petita història del país des dels anys cinquanta fins avui, de com la societat, la política i els «diferents» hem anat evolucionant i com ens hem anat posicionant. Als anys 80 als «diferents» ens definien com a «minusvàlids» o «discapacitats» i no és fins al segle XXI, cap al 2010, que es comencen a definir els «diferents» com a «diversitats funcionals». Darrerament, a més, ha aparegut un nou terme molt més reivindicatiu que sorgeix d'una part del col·lectiu, que aposta pel concepte de «l'orgull del esguerrat», el que els anglesos anomenen *queer crip*, una forma d'empoderament i orgull de ser i reivindicar. Per això intercalo en aquesta història personatges polítics i socials que he conegut en aquests temps, alguns de públics, altres d'absolutament anònims; per donar valor a l'experiència de viure la vida i del compromís amb la societat on ens ha tocat viure. Els últims capítols del llibre volen oferir una visió global, a partir de la història de l'acondroplàsia, dels primers acondroplàsics dels quals hi ha dades, i fan palès que la nostra diversitat funcional acompanya l'evolució de l'home des de la prehistòria, passant pels egipcis i els maies i fins avui en dia. I possiblement també acompanyarem l'evolució de l'home del futur.

Aquest pas, per a mi, és d'una importància capital, i el veig imprescindible a fi de viure, acceptar la diferència i empoderar-nos amb ella, i considero que és l'únic camí per superar-la i arribar a la igualtat de drets com a ciutadà. És la meva particular forma de fer les paus amb mi mateix i amb la societat que m'envolta.

Finalment, m'agradaria subratllar que en aquesta biografia vull retre homenatge no només a les persones que



com jo hem hagut de fer front als problemes vitals derivats de l'acondroplàsia, sinó també a totes les persones que per una raó o altra han nascut o s'han convertit en «diferents». A la majoria li ha calgut grans dosis de valor i tenacitat per superar amb èxit els enormes i aparentment insalvables esculls als quals s'ha enfrontat. I la majoria ho ha fet amb humor i generositat, qualitats no sempre fàcils de practicar en circumstàncies adverses.



## *1. Un nen especial*

Vaig néixer un 19 de desembre, el de 1950, al domicili familiar. El pis, radicat a Barcelona, a la Dreta de l'Eixample, feia alhora d'habitatge dels meus pares i de despatx professional del meu avi matern, advocat, de qui vaig rebre també el nom, Josep Maria.

Segons m'han explicat, el meu primer contacte amb el món va ser cap al migdia. A més dels meus pares, van assistir a l'esdeveniment els meus avis, que, després de llargues i expectants hores, van rebre i van celebrar l'arribada del seu net, el primer Alaña Negre, un bell nadó de 5 kg de pes. No obstant això, aviat vaig oferir notes de diferència, ja que no vaig voler mamar mai, i la meva mare no comprenia quina n'era la causa. Però la llet artificial i les farinetes van fer el fet i em vaig desenvolupar fins a convertir-me en un nen.

Durant els dos primers anys ningú no va sospitar que jo seria diferent, que era acondroplàsic. Especialment els meus pares, que eren molt atractius tots dos. Fou al cap de

dos anys, quan van veure que tenia un cap molt gros i que parlava molt però que el meu cos no es desenvolupava com el dels altres nens, que van sorgir els dubtes i els temors que alguna cosa no funcionava correctament. Desconec quan ho va saber un oncle meu, metge, ja que a la dècada de 1950 els coneixements sobre aquesta malaltia eren molt limitats. Sí que sé, però, que, durant anys, ens va visitar diàriament després de finalitzar la seva jornada laboral a l'Hospital de Sant Pau.

El problema, pel que sé i vaig descobrir ja d'adult, va esclatar quan els metges confirmaren que no creixeria, que era i seguiria sent de talla curta. En aquella època, tenir un fill nan era una cosa terrible, un drama. A més, a la família no hi havia antecedents coneguts. I tampoc cap referent a l'entorn. Durant un temps hi va haver una profunda crisi familiar, amb acusacions creuades entre ambdues parts, de manera que imagino que aquest procés va ser molt dur per als meus progenitors. Especialment per al meu pare, ja que crec que va invertir gran part de la seva vida a assumir-me. Però la família es va mantenir i hi vaig créixer amb total normalitat. És més, fins i tot amb més llibertat que altres nens de l'època. I és que la meva família no va poder o no va saber explicar-me què em passava, però em donà llibertat absoluta per fer coses que potser en altres circumstàncies no m'hauria permès.

Crec que aquesta llibertat que vaig tenir fou en part per com els meus pares em van tractar i per com ells també vivien. Els meus pares eren uns supervivents que es van trobar i es van enamorar, tot i ser fills de dues famílies molt

diferents: una d'un nivell econòmicament més alt, la família de la meva mare (per bé que ella, per moltes circumstàncies, no va estudiar més que el batxillerat), i la del meu pare, més humil. Ell sí que va estudiar, i li hauria agradat ser metge, però es va quedar en perit industrial i va començar a treballar molt aviat. Per això crec que es van trobar dos mons, dues maneres de viure. En tot cas tots dos, uns deu o dotze anys abans, durant la Guerra Civil, s'havien fet nens adults molt d'hora, i havien hagut de prendre moltes decisions molt aviat per ajudar els seus pares a treballar i buscar menjar, cosa que els va fer madurar precoçment, però també gaudir d'una llibertat que en altres circumstàncies els seus pares —o sigui, els meus avis— no els haurien donat. Per això es van casar joves i per això els meus pares, a la meva germana i a mi, ens van donar molta llibertat i la capacitat de ser autònoms, i per tant responsables dels nostres actes, un fet que ens ajudaria a la vida.

Tant els meus pares com el meu avi Josep Maria, els meus tiets i els amics dels meus pares em tractaren sempre com a algú diferent però amb plena llibertat d'actuació. He d'assenyalar, però, que va ser en aquells dies, entre els dos i tres anys, que em vaig adonar que era diferent. Que els altres nens creixien mentre jo em mantenia baixet. Un altre escenari de la meva infància fou Badalona, una ciutat propera a Barcelona en què vivien tots els meus avis i de la qual guardo un record entranyable.

Els avis paterns tenien una caseta de planta baixa i pis al carrer de les Flors, i els materns, una casa al camp, a la muntanya, al barri de Canyet. A més, una besàvia tenia una

caseta a la platja d'aquesta mateixa ciutat, on vaig passar tots els estius fins als setze anys. Així doncs, a l'hivern vivia al pis de Barcelona, al qual anava el meu avi, Josep Maria, tres dies a la setmana per atendre els seus clients. I a l'estiu, de juny a setembre, a la caseta de la platja de Badalona. A més de les suculentos menges que ens oferia l'àvia paterna, Martina, la platja i Canyet van possibilitar que pogués gaudir de plena llibertat i d'un contacte molt estret amb la natura.

Des de ben petit agafava tot sol l'autobús, anava en bicicleta, tenia una escopeta de balins i fins i tot muntava el ruc que tenia el meu avi Josep Maria. Sovint ho feia tot sol i, quan el ruc es cansava de mi, em tirava a terra i tornava a l'estable. El ruc trigava uns quinze minuts, mentre que jo, amb els meus passos curts, una hora i fins i tot més.

Hi ha una anècdota que crec que il·lustra el meu grau de llibertat. Quan tenia uns nou anys, tot jugant al carrer a la casa de la platja, vaig trencar els vidres d'un taller. Tan gran fou el meu pànic que, sense comentar-li l'incident, vaig dir a la mare que me n'anava a Canyet a passar uns dies amb els avis. Vaig agafar un autobús però, en baixar, m'atropellà un cotxe, cosa que em va provocar una greu fractura de crani i una cama trencada, que va caldre enguixar i m'impedí banyar-me la resta de l'estiu. Aquest accident va canviar una mica la meua vida, ja que m'obligà a tenir més cura en els moviments.

Cal pensar que estic parlant dels anys 1959, 1960 i 1961. Barcelona era una ciutat i Badalona, una altra, a uns 10 o 12 km de distància; el trajecte amb autobús de Barcelona a Badalona durava una hora i dos quarts, i amb tren, uns vint

minuts: aquest era tot el transport públic que hi havia entre Barcelona i Badalona. Com he dit, nosaltres, en el període escolar, vivíem a Barcelona, i a les vacances, des de finals de juny fins a finals de setembre, a Badalona. El meu pare no ens podia portar de Barcelona a Badalona, i viceversa, cada dia, o en cada moment que necessitéssim anar a un lloc o a un altre; per això, molt aviat ens van ensenyar a fer servir el transport públic. Primer el de dins de Badalona; per això recordo que, amb nou anys, ja anava amb autobús sol per Badalona per veure els meus avis a Canyet. Jo vivia a Badalona Centre, i els meus avis, a la muntanya. I després, amb dotze anys, ja anava tot sol de Badalona a Barcelona, i a l'inrevés, amb autobús. Un altre exemple: la meva germana, a qui porto gairebé sis anys, als dotze o tretze viatjà en avió tota sola fins a París, per tal de passar un estiu aprenent francès a casa d'uns amics de la família; estem parlant de l'any 1967.





## *Índex*

Introducció	11
1. Un nen especial	15
2. A l'escola!	21
3. Sense escut protector	27
4. Més enllà de l'anarquia	33
5. Senyor professor	43
6. El número 1, el Guillot Català	49
7. Viure en parella	59
8. Aigües turbulentes	65
11. Pis de solter	71
12. El meu jo més humil	77
13. Retornar un deute	81
14. Els últims anys	89
15. La vellesa i la mort	97
16. Una reflexió sobre la diferència	103
17. Un passeig per la història de l'acondroplàsia	113
Antecedents	113
Històries més recents	116
Històries significatives de nans i l'Holocaust	117
Nans famosos. Bons i dolents	119
Espectacles públics de nans	120
Futur	121
Epíleg	123

