

PALABRAS DIRIGIDAS A MIGUEL CIBRIÁN CON MOTIVO DE LA ENTREGA DEL PREMIO IRENE SANTOS BRAVO. 27 DE OCTUBRE 2012. BURGOS

Es una alegría personal el poder dirigirte unas palabras en nombre de nuestra asociación con motivo de la entrega de este premio "Irene Bravo Santos" que por primera vez entrega AEFAT .

El nombre quiere recordar a Irene, una niña afectada por ataxia telangiectasia y si esta denominación extraña de la terminología médica es el enemigo que se introdujo en nuestras vidas de un modo u otro el de Irene es el nombre suave que nos anima a luchar por la crudeza con la que puede mostrarse la enfermedad, pero incapaz de doblegar la dulce luz que tenía la mirada de Irene y la irrenunciable ansia de felicidad que familias y los que nos sentimos acogidos por ellas queremos para nuestros niños y jóvenes.

Pocos mejor que tú pueden recibir pues este premio. Afectado por ataxia de Friedreich desde tu juventud no te detuviste, al menos por mucho tiempo, en pensar que la vida se había detenido. Al menos es lo que tu trayectoria afirma. Como el premio, y en calificarte así no soy original, eres pionero en este particular mundo de las ataxias, pues comenzaste esta aventura por un terreno desconocido en la que casi todo estaba por explorar. Esta labor pionera empleó medios y generó recursos que si bien hoy nos parecen habituales y cotidianos no lo eran tanto en su momento, como las tecnologías de la comunicación que en torno a internet surgían y queremos reconocerlo sabiendo que tu vida se hace realidad en un pequeño pueblo, muy lejos de valles de silencio y polígonos tecnológicos. Pero hay algo más importante que es dotar la tecnología, siempre fría, de vida, en su dimensión más importante y la que creo que la enriquece, la dimensión de la vida que es compartida, la vida que se proyecta a los otros, la vida que se hace cabal y en su sencilla sencillez encuentra su justificación y sentido. Este secreto sin duda está accesible a todos pero con facilidad lo olvidamos en este mundanal ruido. Solo hace falta mirar el horizonte amplio de tu tierra castellana, para darse cuenta de ello y como tú haber labrado la tierra, sembrado en ella con amor y aguardar que la tierra generosa de el fruto esperado pero no prometido.

Y aquí, rodeado de buena parte de los que hemos compuesto esta familia que se llama AEFAT queremos agradecerte ese momento de siembra, esa paciencia trabajada de años en la que has parecido ignorar toda dificultad personal para agradecerte un fruto del que eres responsable primero con esta distinción sencilla, pero que nuestro compañero Paco, padre de un niño afectado, con todo cariño y con todo su talento y creatividad ha diseñado. Tierra endurecida y coloreada por el fuego, como metáfora de lo que tu vivencia de la enfermedad nos enseña. Pie firme de hierro como la del arado que se clava en el surco para sembrar y sostener la cosecha.

Miguel gracias por corresponder a este premio con tu presencia que tanto nos alegra en estos días en la que la familia de AEFAT se reúne en tu tierra burgalesa, por mostrarnos que lo imposible solo lo es para quienes no lo intentan.

PALABRAS DE AGRADECIMIENTO DE MIGUEL CIBRIÁN.

Agradezco, desde lo más profundo de mi ser, el otorgamiento de este premio, y su significado. No sé si podré conseguir, pero mi proposición inicial es desaparecer de la escena, de liderar a través de internet grupos de atáxicos, cuando ya no pueda ofrecer una impresión animadora. Éticamente, me sentiría obligado a ello.

Hasta ahora he cumplido mis propósitos. No obstante, como conocedores de lo que se cuece en un proceso atáxico, sabéis que finjo demasiado. Lo más probable podría ser que, en cuanto a mi estado anímico, dé una imagen totalmente opuesta a mi realidad. No miento a nadie... tengo necesidad de mentirme a mí mismo.

Pues sí, he tenido, y sigo teniendo, malos momentos, como cualquier otro paciente de ataxia. Y, ahí, me sienta como un bálsamo el reconocimiento de mi trayectoria por parte de la AEFAT.

Harto puta es la ataxia, para que uno se coma el coco pensando. Y no lo hago. Calificar mi labor de altruismo, humanismo, y entrega a los demás, estaría fuera de lugar. En todo caso sería un efecto secundario, no un motivo. Sencillamente, me metí por el camino de la hiperactividad para huir de mis problemas... y he quedado enganchado. Esto tiene sus pros y sus contras. No se lo recomiendo a nadie: Se dice que en el punto medio está la virtud.

Finamente, quiero tener un recuerdo solidario para con los padres de Irene Bravo Santos... y un deseo de mejora de calidad de vida para los afectados de Ataxia Telangiectasia... deseo que coincide con el objetivo de todas las personas integrantes de la AEFAT.

Abrazos.