

UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL
Tesis Licenciatura en Trabajo Social

Los enanos y su inclusión en la sociedad

André Fremd

2012



Simplemente gracias...

Al barba... por todo.

A los viejos por permitirme soñar.

A Tincho y Pepe porque más no se puede pedir.

A Mirta y la turca por embellecernos.

A Elenita por ser lo más dulce que ha dado este país.

A los abuelos por ser el amor en carne viva.

A las tías por su apoyo infaltable.

A las chicas de la 242 que más que compañeras fueron amigas.

A figuras como Aní, Taly y Pepo, fichas especiales en este proceso.

A Sandra, Teresa, Meme y Cecilia por ayudarme a abrir la cabeza.

A los AMIGOS por dejarme pensar en voz alta cada vez que quise.

A los entrevistados. Sin ellos, este trabajo no hubiera sido posible.

A todos aquellos que en estos 7 años dejaron una huella en mi corazón.

A todos aquellos que me dejaron entrar en el suyo...



ÍNDICE

Agradecimientos.....	1
Índice.....	2
Apertura.....	3
Introducción.....	5
Capítulo I:	
Un Modelo Homogenizador.....	8
Capítulo II:	
Dificultades por centímetros.....	16
Capítulo III:	
Nuestra realidad.....	29
Reflexiones finales.....	42
Bibliografía.....	45



Hoy desperté, soy alta, mido casi un metro setenta, levanto y realizo todo lo de costumbre previo a ir a la oficina sin necesidad de subir una escalera o al banco que uso casi para todo lo que es fácil para los demás, como apagar y encender una luz o tomar un vaso (...) esta mañana no le pedí ningún favor a nadie, pude alcanzar todo lo que necesitaba.

Camine hacia la parada del bus y por primera vez no tuve ningún inconveniente en tomarlo, primero el piloto paró de inmediato al hacerle la parada como corresponde, la grada era justa para mis piernas largas y delgadas, guau, extendí el brazo para sujetarme de la barra que está en el techo del bus y de nuevo guau yo estaba impresionada, lo alcancé sin mayor esfuerzo (...) aparte de no enfrentarme a ninguna barrera física también experimenté ser parte de todos y de ninguno, nadie me veía diferente, pasé desapercibida, y en la oficina saludé y nadie se percató de mi existencia, ni siquiera pedí que abrieran la puerta de la oficina porque alcanzaba perfectamente la chapa de la puerta, cosa que hasta ayer no podía hacer.

(...)

De repente.... Riiiiing riiiiing el despertador hizo su función; exactamente a las cinco de la mañana me despertó. ¿Era realidad o era un sueño? De inmediato me levanté y corrí hacia el espejo, angustiada y ¡¡en efecto!! Era un sueño... aún mido un metro con diez centímetros, aún soy una mujer con acondroplasia, es decir, aún soy una mujer pequeña. Respiré profundo y me dije "Uff, gracias a Dios era sólo un sueño". Sé que en materia de accesibilidad al espacio físico, a los medios de transporte, a la salud, a la educación, al mercado laboral, a la inserción social y cultural, las personas pequeñas, al igual que todas las personas con discapacidad debemos esforzarnos y luchar contra estereotipos socioculturales establecidos y con una fuerza interior ir rompiendo paradigmas, derribando barreras hasta alcanzar esos espacios de participación en la sociedad (...).

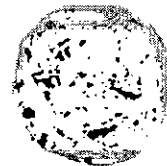
Que emoción sentí cuando vi que mi cuerpo era congruente con mi lucha y mis ideales. Sueño con un país igualitario, justo, solidario, con una Guatemala

Los *enanos* y su inclusión en la sociedad



*respetuosa de las diferencias y una Guatemala llena de oportunidades en
igualdad de condiciones para todos y todas.*

Chachi (Rosa Idalia Aldana Salguero)



Introducción

La presente monografía tiene como objetivo cumplir con la exigencia curricular para dar finalización a la Licenciatura en Trabajo Social. La misma se titula "Los enanos y su inclusión en la sociedad" y responde al interés del estudiante en investigar la situación social actual de las personas con Acondroplasia en nuestro país.

En el mismo, se ha seleccionado estudiar las diferentes problemáticas que tienen las personas con Acondroplasia en relación a su inclusión en la sociedad, así como las reivindicaciones sociales, legales y posibles soluciones que proponen los movimientos integrados por aquellas personas con acondroplasia o patologías genéticas similares, o familiares de los mismos.

Los motivos por lo que se busca llevar adelante este trabajo son diversos. En primer lugar, porque se considera que analizar la situación de ciertas minorías permite, en cierta manera, visualizar qué tipo de sociedad somos y cuál queremos ser.

En segundo lugar, porque según lo indagado hasta el momento, no existen trabajos que hagan referencia al tema desde una perspectiva social.

Por otra parte, en los últimos años, han tomado impulso diferentes organizaciones integradas por personas con Acondroplasia que tienen como objetivo reivindicar sus propios derechos, por lo que resulta interesante indagar cuáles son los que ellos sienten que se están vulnerando.

En busca de tener una sociedad más inclusiva parece sumamente importante iniciar una discusión que analice las diferentes alternativas que se pueden llevar adelante para brindarle a esta población la posibilidad de sentirse más integrada ampliando el "campo de sus posibles" (Sartre, 1966).

Se considera entonces, que este trabajo busca promover la "profundización de la ciudadanía, en sus aspectos civiles, sociales,



económicos, culturales y políticos, promoviendo el acceso real a los bienes materiales y culturales producidos socialmente, sin discriminación de género, edad, opción sexual, etnia, condición social, económica, opción religiosa o política" (Código de Ética profesional del Trabajo Social y/o Servicio Social en el Uruguay, 2001: Principio 4).

El enfoque teórico metodológico desde el cual se abordará el presente trabajo será la matriz histórico crítica, principalmente abordado desde la perspectiva de Kosik, quien plantea que: "La dialéctica trata de la "cosa misma". Pero la "cosa misma" no se manifiesta inmediatamente al hombre. Para captarla se requiere no sólo hacer un esfuerzo, sino también darle un rodeo" (Kosik, 1969:25).

Desde esta perspectiva, nunca se alcanza la totalidad, la esencia, sino que se realizan "rodeos", por lo que el objeto de intervención no se construye, sino se delimita. Según dicho autor, el "mundo de la pseudoconcreción" que es lo fenoménico, el saber cotidiano, la intuición, debe ser destruido a través de la dialéctica, para que el conocimiento verdadero pueda captar la realidad.

Por lo tanto, este trabajo procurará superar lo fenoménico, la lectura simplista de la realidad, considerando de esta forma la realidad en su totalidad y movimiento.

Se presentarán tres capítulos: en el primero se reflexionará acerca del modelo social y económico en el que vivimos y cómo el mismo puede afectar a la población a estudiar. Se introducirán conceptos relacionados a la temática y se finalizará mencionando una postura diferente a la hegemónica.

En el segundo capítulo se focalizará en las personas con Acondroplasia y se mencionarán las diversas dificultades sociales y médicas que enfrentan por nacer con dicha patología. Se profundizará en las dificultades que han tenido para insertarse en el mercado laboral, así como también las diferentes alternativas que han encontrado dichas personas para ser aceptados en la sociedad.



Por último, en el tercer capítulo se analizará la realidad de esta población en nuestro país y las diferentes alternativas que se han llevado adelante buscando equiparar oportunidades.

Esta organización en capítulos toma en cuenta la lógica de exposición de Rene Lourau quien plantea tres momentos: la universalidad, la particularidad y la singularidad. El primero es "el de la unidad positiva del concepto. Dentro de ese momento el concepto es plenamente verdadero, vale decir, verdadero de manera abstracta y general". La particularidad, por otra parte, "expresa la negación del momento precedente". Por último, el momento de la singularidad es "el momento de la unidad negativa, resultante de la acción de la negatividad sobre la unidad positiva de la norma universal" (Lourau, 1970: 10).

Para el presente trabajo se realizaron entrevistas a personas involucradas directamente en la temática, se revisó material bibliográfico para comprender de manera más integral la singularidad del tema propuesto, se recabó información de diferentes páginas web y se establecieron contactos con asociaciones de personas con Acondroplasia de diferentes partes del mundo.

Para finalizar, el estudiante presenta las reflexiones que surgen del trabajo realizado.



Un modelo homogeneizador

Para tratar la temática seleccionada es necesario abordar diferentes categorías analíticas que se relacionan implícita o explícitamente con lo que se busca investigar.

En primer lugar se hará referencia a la Cuestión Social, la cual refiere a las distintas problemáticas sociales y económicas que van determinando la vida de la presente sociedad.

La misma surge como consecuencia de la instauración del capitalismo que comienza a reflejarse explícitamente, según lo planteado por Castel (1997), a mediados de la década de 1830. Dicha época se encuentra marcada por el establecimiento del sistema referido, provocando el surgimiento de las mencionadas problemáticas vinculadas "al conflicto entre el capital y el trabajo" (Cequeira Filho apud Netto, 1992: 5).

De esta manera se puede apreciar que el establecimiento del capitalismo trastocó diferentes aspectos de la vida de los seres humanos, encontrando en la educación un importante vehículo de reproducción de aquellas herramientas necesarias para su instauración,

" ya que se considera que son las pautas así como las normas sociales y culturales propias de la ideología dominante las que marcarán la clase de educación que se implementará y los fines que con ella se perseguirán" (González, 2005:6).

En la escuela, el sujeto se enfrenta al poder del maestro, conoce la dominación del Estado a través de los exámenes; es un espacio que califica o descalifica, compara individuos, quienes se erigen como triunfadores o fracasados. El sistema educativo vigila al individuo mientras sigue su trayectoria,



“En las horas de clase no se juega, no se grita, no se ríe cuando se quiere, hay un orden fijo (...) No se va a la escuela con la cara sucia, ni con los pies descalzos, no se asiste a clases con el cabello desgredado, ni en mangas de camisa” (Barrán, 1998: 213).

En definitiva, de acuerdo con lo planteado hasta el momento es posible decir que la escuela en su rol de agente disciplinador buscaba transformar el cuerpo del niño/a

“en un objeto al que hay que moldear y controlar, para convertirlo en un individuo eficaz, educado, útil para su sociedad”. (Vitette, 2008: 27).

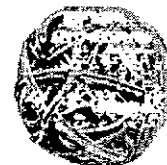
Es posible visualizar que al trabajar con quienes representan el futuro de cualquier sociedad (léase los niños), el conjunto de ideas que traía aparejado el capitalismo logró expandirse conformando una ideología determinada que busca la homogenización de la sociedad. Según Foucault:

“la conciencia moderna tiende a otorgar a la distinción entre lo normal y lo patológico el poder de delimitar lo irregular, lo desviado, lo poco razonable, lo ilícito y también lo criminal. Todo lo que se considera extraño recibe, en virtud de esta conciencia, el estatuto de la exclusión...” (Foucault, 1990: 14).

En esta conciencia moderna toma un rol preponderante el saber médico ya que

“...es además de científico, ético e ideológico. Expresa más que nada una concepción del mundo, una cosmovisión, que es la de los sectores dominantes de la cultura occidental.” (Portillo, 1993: 23).

De esta manera se establecerán diferentes parámetros en la sociedad que determinarán quiénes serán aquellas personas que entran dentro de los parámetros normales y quiénes no,



"la evaluación de atributos individuales para el desempeño de roles sociales (...) se han extensamente transformado en objetos de la práctica médica" (Mitjavila, 1992: 2).

Esto puede visualizarse en diversas definiciones médicas que señalan al *diferente*, puntualizando aquellos aspectos que se consideran negativos y que pueden llegar a perjudicar su inserción en la sociedad.

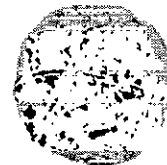
Lo antedicho puede reflejarse en las definiciones que tiene la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) en relación a la temática de la discapacidad. En primer lugar define que:

"Las deficiencias representan una desviación de la "norma" generalmente aceptadas en relación al estado biomédico del cuerpo y sus funciones. La definición de sus componentes la llevan a cabo personas capacitadas para juzgar el funcionamiento físico y mental de acuerdo con las normas generalmente aceptadas." (CIF-OMS, 2001).

Mientras que:

"Discapacidad es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo (con una 'condición de salud') y sus factores contextuales (factores ambientales y personales)." (CIF-OMS, 2001: 4).

Vemos entonces que el concepto de discapacidad plantea que ésta incluye, "limitaciones en la actividad y restricciones en la participación". Cabe aquí cuestionar si solo las personas con discapacidad están limitadas a realizar actividades y a participar, o si en realidad todas las personas están limitadas en ciertos ámbitos. Además al referirse a los "aspectos negativos", alude como



se planteó anteriormente, a que la personas con discapacidad en la medida en que no se adecúen a los parámetros considerados *normales* quedan excluidas.

“El otro diferente funciona como el depositario de todos los males, como el portador de las ‘fallas’ sociales. Este tipo de pensamiento supone que la pobreza es del pobre, la violencia del violento, el fracaso escolar del alumno, la deficiencia del deficiente y la exclusión del excluido” (Duschatzky y Skilar, 2001:7).

Visto desde la lógica de la reproducción capitalista, las personas con discapacidad en nada aportan al equilibrio producción-reproducción al no poder ser igualmente competentes como fuerza de trabajo que las personas “no discapacitadas”.

Cabe aclarar que desde el punto de vista formal, es decir desde las leyes vigentes, las personas con discapacidad tienen los mismos derechos y garantías que cualquier otro individuo. Simplemente como ejemplo, podemos tomar el pacto de San José de Costa Rica, que en su primer artículo plantea que

“Los Estados Partes en esta Convención se comprometen a respetar los derechos y libertades reconocidos en ella y a garantizar su libre y pleno ejercicio a toda persona que esté sujeta a su jurisdicción, sin discriminación alguna por motivos de raza, color (...) o cualquier otra condición social”.

Sin embargo, esta igualdad no se está cumpliendo en la realidad. Tanto en el plano laboral como en el relacionamiento social con el resto de los individuos *normales* la persona con discapacidad continúa siendo víctima de discriminación.

“...una fuerte ambivalencia caracteriza las relaciones de las sociedades occidentales con los hombres que sufren una



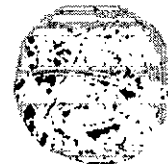
discapacidad. Ambivalencia que éste experimenta en la vida cotidiana, ya que el discurso social le afirma que es un hombre normal, miembro por entero de la comunidad, que su dignidad y valores personales no están de ningún modo mermados por su conformación física o sus disposiciones sensoriales, pero, al mismo tiempo, objetivamente es un marginal, queda más o menos fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse y por infraestructuras urbanas frecuentemente mal adaptadas. Y, sobre todo, cuando se atreve a salir, lo acompaña una miríada de miradas, a veces insistentes, miradas de curiosidad, de disgusto, de angustia, de compasión, de reprobación. Como si el hombre con una discapacidad tuviera que provocar, a su paso, el comentario de cada transeúnte.” (Le Breton, 2002, 77).

Los conceptos vertidos anteriormente nos permiten señalar que todas aquellas características que son consideradas *anormales* llevan a que, los sujetos que las poseen, sean, de alguna manera u otra, excluidos, lo cuál

“engloba todos los procesos de rechazo o de no aceptación de diferencia, sean ellas de ideas, de valores o de modos de vida (...) el excluido es aquél que ocupa un lugar negativo, o un mal lugar, en la medida en que sus valores tienen falta de reconocimiento y están ausentes o prescriptos del universo simbólico” (Xiberras apud Baraibar, 1999: 88).

Entre las personas que pueden estar viviendo la exclusión están las personas con enanismo, quienes se caracterizan porque: “el dorso adquiere generalmente un desarrollo normal, la cabeza crece desproporcionadamente y los brazos y piernas se encanijan y curvan” (Fishbein, 1967:88).

Las opiniones respecto de si tener baja talla es o no una enfermedad, varía dentro de la comunidad de los *enanos*. Si bien parte de ella manifiesta que simplemente se trata de una condición física especial que conlleva ciertas limitaciones, fundamentalmente físicas, en virtud de un entorno adaptado para



personas con una estatura que supera los 160 centímetros, lo cierto es que suelen derivarse varias complicaciones relacionadas a la salud.

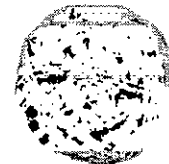
A esta población se le agrega la dificultad de poseer una característica que, a diferencia de otras (como la sordera por ejemplo), es visible.

“Cuanto más visible y sorprendente es la discapacidad (un cuerpo deforme, parapléjico, una cara desfigurada, por ejemplo) más provoca socialmente una tensión indiscreta que va del horror al asombro, y de este modo, son más netas las diferencias en las relaciones sociales. La discapacidad, cuando es visible, atrae formidablemente las miradas y los comentarios, se convierte en un operador de discursos y emociones”. (Le Breton, 2002: 79).

A su vez, debemos agregar que la sociedad actual transmite a través de diferentes mecanismos el ideal de un estilo de cuerpo determinado, al que todos deberíamos aspirar. La responsabilidad de tener dicho cuerpo es de cada uno:

“Una producción masiva de alimentos dietéticos, o que suprimir determinados ingredientes de la dieta, una publicidad que apunta a negar el envejecimiento y la muerte, y estimula un cuerpo demorado para siempre en la juventud, a partir de cirugías y cosméticas más o menos accesibles que prometen transformar cualquier parte del cuerpo en silueta que responda a los modelos físico-sociales prestigiosos, una artillería de aparatos para ejercitación, y de tratamientos sofisticados para adelgazar, para evitar el stress, para amortiguar los conflictos entre ilusión y realidad, instigan al consumo, amparándose en la “aspiración a un sujeto más sano, más bello y por lo tanto más feliz”. (Porzecanski, 2008:105).

Para las personas con acondroplasia, el ideal de ser alto, musculoso, joven y perfecto es sencillamente imposible, dadas sus condiciones genéticas, sin intervenciones quirúrgicas (las cuales se explicarán en el capítulo



siguiente). Por lo que las posibilidades de vincularse con el resto de la sociedad encuentran un impedimento extra:

“Tanto las patologías relacionadas con la alimentación como las múltiples estrategias destinadas a la transformación del cuerpo puestas en juego en la presentación y la representación del yo, muestran que la experiencia de la interacción social de las sociedad postradicionales está cada vez más condicionada por la imagen del cuerpo en el escenario social.” (Porzecanski, 2008:20).

Frente a todo lo expuesto es posible visualizar las diversas realidades y características a través de una perspectiva alternativa que intente respetar los derechos de cada persona valorándolas desde la diversidad y es desde aquí donde el presente trabajo se intentará posicionar.

Dicha postura entiende que

“los problemas que acarrea la discapacidad son producciones sociales originadas en las relaciones de desigualdad social; y en este sentido, la noción de adaptación como transformación, hace referencia a la sociedad y no a los individuos” (Vallejos, 2006: 5).

En síntesis, se entiende a la discapacidad como una consecuencia directa de los procesos históricos que han determinado una forma de pensar y visualizar el cuerpo y los sujetos. Se considera que partiendo desde una perspectiva diferente en relación a la discapacidad y a lo que se considera importante en cada uno de los seres humanos, podremos reconstruir y ampliar las posibilidades de todos aquellos que hoy en día se encuentran en una situación de desventaja, no por su condición biológica en sí, sino por cómo éstas han sido visualizadas.

De esta manera lo que se debe buscar es conformar una sociedad que se enriquezca a través de la diferencia y no a pesar de las diferencias.



Es importante señalar que se trabajará con las dificultades de una población determinada, pero la misma refleja una forma de pensar y valorar a todos aquellos que de un modo u otro se presentan diferentes del *normal*.



Dificultades por centímetros

Cuando hacemos referencia al enanismo estamos incluyendo las distintas patologías genéticas que tienen como característica principal una talla menor de la esperada para un ser humano.

Dentro de ellas la predominante es la Acondroplasia, la cual refiere a un trastorno hereditario que se debe a la "alteración del gen FGFR3 el cual se ubica en el cromosoma 4 (...) Esto ocasiona que el crecimiento de los huesos sea disminuido, cerrando precozmente los cartílagos de crecimiento" (Dr. Verano, J. P., 2002).

La Acondroplasia está considerada como una enfermedad rara, siendo "enfermedades raras" las que se encuentran en menos de una ocasión cada dos mil personas. Esto repercute en que:

"los pacientes con enfermedades raras son minorías, existe poca conciencia pública y no representan prioridades de la sanidad pública, se realiza poca investigación sobre ellas. Puesto que el mercado es tan limitado para cada enfermedad, la industria farmacéutica se resiste a invertir en investigación y a elaborar tratamientos para las enfermedades raras" (Proyecto de ley Plan Nacional para enfermedades raras y medicamentos huérfanos del Uruguay).

Es interesante señalar aquí que la cantidad resulta ser un factor prioritario a la hora de darle importancia a los temas a investigar e invertir. Pareciera existir una correlación directa entre lo frecuente y lo importante.

Cabe agregar que en la inmensa mayoría de los casos la Acondroplasia se da como consecuencia de la *mutación de Novo*, lo cual refiere a que determinado gen muta por primera vez en un individuo que se convierte en el primer individuo de la familia en dicha situación. La mutación se da durante la espermatogénesis (mecanismo encargado de la producción de espermatozoides), y su causa no está aún clara. Sin embargo, algunos



estudios muestran que los casos de *mutación de Novo* tienen una mayor posibilidad de suceder cuando la edad del padre es mayor a 35 años (Verano, 2002) tal como ocurre con otras mutaciones genéticas como el síndrome de Down o la hemofilia.

La frecuencia con la que se da en la población es de 1 cada 26.000. Sin embargo, cuando uno de los dos padres es acondroplásico, las posibilidades de que el hijo también lo sea es de un 50%. Mientras que cuando ambos padres lo son, los hijos tienen pocas probabilidades de sobrevivir al embarazo, debido al aumento de complicaciones neurológicas y de los huesos. (Verano, 2002).

El nacer con Acondroplasia hace que se deba poner especial énfasis en el trabajo de las áreas motoras, tanto gruesa como fina, el área de lenguaje e inclusive la cognitiva, ya que aunque ésta no tiene por qué estar afectada, el desfasaje en otras áreas de desarrollo puede alterar su progreso (Fundación ALPE Acondroplasia).

Las personas con Acondroplasia tienen una mayor probabilidad de sufrir ciertas complicaciones médicas como hidrocefalia (aumento de líquido céfalo-raquídeo, con compresión de la medula espinal), desplazamiento de rodillas hacia afuera con piernas arqueadas, infecciones del oído y obesidad.

Es necesario aclarar que las diferentes características mencionadas son las que viven las personas con Acondroplasia. Sin embargo, existen otras 230 patologías de origen genético, metabólico o endocrino que también producen enanismo.

Estas complicaciones médicas repercuten, entre otras cosas, en que los gastos económicos de la familia son ampliamente superiores a los que tiene una familia con un "niño sano". Según un trabajo hecho por Asociación de Acondroplasia del Uruguay (2010), la mayoría de los niños visitan el médico entre dos y tres veces al año, mientras que un niño con una enfermedad genética puede llegar a ir siete veces más.



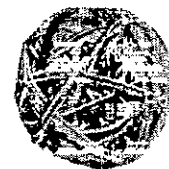
Las personas con Acondroplasia viven diversas dificultades relacionadas a la salud que afectan su calidad de vida. Sin embargo, lamentablemente los perjuicios que tiene el ser una persona con Acondroplasia no se limita exclusivamente a lo relacionado a lo biológico, sino que también repercute en aspectos tanto sociales como psicológicos.

“Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la Acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que afectan a todos los niveles de la vida de la persona” (Fernández Arregui, 2008: 3).

Las personas de baja talla sienten desde que son pequeños que el resto de la sociedad no solo los perciben como personas de apariencia diferente, sino que también parecen ser personas de menor entidad. Resulta como si la cantidad de centímetros fuera un aspecto que pueda dar mayor valor a nuestra forma de ser y actuar.

Esta afirmación podemos confirmarla en diversas experiencias que han tenido las personas de baja talla en el plano del mercado laboral. No son pocas las personas que han testimoniado que en los procesos de selección para un empleo suelen avanzar en las etapas no presenciales. Sin embargo, al llegar a la entrevista el empleador se percata de su condición lo que reduce las posibilidades de ser elegido. La altura entonces es una condicionante de peso predominante, destacándose sobre el resto de las variables como puede ser la experiencia o las habilidades para llevar adelante el trabajo.

La baja talla pareciera tener una relación directa con las posibilidades de la persona, lo que indefectiblemente produce una desvalorización de la capacidad profesional del individuo relegándolo a tareas secundarias y reduciendo la igualdad de oportunidades. En este sentido, la percepción del resto de la sociedad sobre la imagen del *enano* fundada en una noción de un



cuerpo anormal, derivan en practicas estigmatizantes y excluyentes para la población en cuestión.

“La imagen pública de un individuo parecería estar constituida por una reducida selección de acontecimientos verdaderos que se inflan hasta adquirir una apariencia dramática y llamativa, y que se utilizan entonces como descripción completa de su persona” (Goffman, 1998:89).

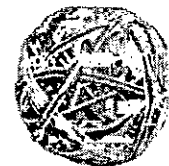
Si repasamos el lugar histórico que han tenido en el mercado laboral, verificamos que el mismo ha estado relacionado con la burla, como en el antiguo circo. La fuente de ingresos se ha dado a través de trabajos que podrían ser considerados como indignos. Entre ellos podemos señalar: toreros, shows eróticos o “lanza enanos”.

Resulta por demás interesante detallar algunas de estas tareas para ilustrar la figura que se *dibuja* del enano y el lugar que éste ocupa en nuestra sociedad. El juego “aventar un enano” que se practica en algunos países como Estados Unidos, Francia y Canadá, entre otros, consiste en que

“personas con enanismo vestidas con ropa especial acolchada o con disfraces recubiertos de velcro son lanzados hacia pisos o paredes acolchadas. Los participantes compiten para ver quién puede lanzar más lejos a “su enano” (Alvarez, 2010: 92).

Es posible visualizar en actividades como éstas que la entidad del enano es reducida al mismo valor que un objeto. Objeto de diversión y de burla, el cual puede ser maltratado física y psicológicamente en pos de la diversión del *normal*.

La concientización de parte de la sociedad, más la reivindicación de ciertos derechos impulsados por la comunidad acondroplásica ha llevado a nuevas discusiones que al menos cuestionan ciertas prácticas.



En España por ejemplo, se ha promovido la suspensión de los espectáculos llamados "Bombero Torero", en donde personas con enanismo se enfrentan a pequeñas vaquillonas.

Sin embargo, resulta interesante analizar el testimonio de Eli Gil, apoderada de dicha actividad:

"Gracias a este espectáculo pueden vivir muchas personas con enanismo ya que sufren graves discriminaciones a la hora de ser contratados en otro trabajo. Nosotros los tratamos igual que a cualquier otra persona. Se les respeta, se les da trabajo, un sueldo, alta en la Seguridad Social y no se les insulta ni humilla como en otras ocupaciones. Es duro decirlo, pero la sociedad no los quiere. De no ser por espectáculos como éste o el circo ¿De qué iban a vivir?, ¿Les subimos a un andamio?" (Álvarez, 2010: 92).

Si bien puede resultar importante que se salvaguarden ciertos aspectos como la seguridad social o un buen ingreso, lo que parece significativo resaltar aquí es la valorización que se hace de la persona enana. Continúa siendo una tarea de animación para el público dada su condición física. No se destaca su capacidad profesional, sino que es torero dada su condición física que es la que causa impresión y gracia. Se continúa entonces limitando las posibilidades de los sujetos basándose en sus características físicas, al igual que lo que sucedía con el gnomo del antiguo circo.

De esta manera pareciera que una característica en particular determina las posibilidades, o más aún, señala el valor del sujeto dentro de una sociedad. El tener una *marca* "lo convierte en alguien menos apetecible. Dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un inficionado y menospreciado" (Goffman, 1986: 12).

Como último ejemplo podemos hacer referencia al destaque que han adquirido las personas de baja estatura en Show Match, el programa televisivo más visto en esta zona del globo.



Más allá del análisis que se puede hacer en cuanto al programa en su totalidad, parece pertinente para la presente monografía visualizar los distintos roles que han tomado en él las personas con acondroplasia.

En el año 2008, un grupo de esta población aparecía en el programa jugando al fútbol, cayéndose repetidamente. Sin lugar a dudas, el objetivo de elegir a estas personas no era destacar su capacidad a la hora de jugar al fútbol, sino burlarse. Se distingue entonces a los *normales* que juegan un deporte que miles de millones de personas ven como deporte en sí, mientras que la diversión de ver a los *anormales* es por su *incapacidad* de jugarlo correctamente.

La comunidad acondroplásica adopta diferentes posturas acerca de los trabajos antes mencionados.

“Para unos, la dignidad es tener empleo, la posibilidad de elegir libremente un oficio, el respeto a la vida privada y a un nivel de vida suficiente” y afirman que las críticas a este tipo de trabajo provienen “de un complejo propio de aquellos que no han aceptado su condición física, o bien, que obedece a meros formalismos” (Álvarez, 2010: 76).

Mientras tanto quienes critican esta postura entienden que

“erradicar cualquier trato inhumano y degradante es una consideración superior relacionada con el debido respeto a la dignidad de la imagen social de las personas con enanismo óseo, que no constituye una limitación ilegal o arbitraria al derecho de libertad individual (...) consideran que esta clase de espectáculos va en detrimento de la imagen de todo un grupo social, denigrándolo y contribuyendo a la prolongación de una imagen estigmatizada para todas y cada una de las personas con enanismo óseo”. (Álvarez, 2010: 76).



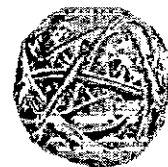
Quien escribe considera que el camino no se debe buscar a través de la prohibición de llevar adelante diferentes tareas, sino que por el contrario, el mismo se encuentra brindando oportunidades, concientizando a la sociedad de las potencialidades de dicha población.

Un ejemplo de lo antes mencionado se puede encontrar en lo sucedido en Show Match en el año 2011. En dicha oportunidad, Noelia Pompa (mujer con acondroplasia), logró bailar a la par de un profesional, demostrando que al ampliar el campo de posibilidades, el desarrollo profesional de las personas no se basa en la burla por sus limitaciones físicas, sino por el contrario, en sus habilidades. Se podría cuestionar aquí, que quizás se busca aumentar el rating a través de mostrar lo *diferente*. Sin embargo, se considera más que importante que grupos desvalorizados puedan tomar roles visibles y protagónicos estando a la *altura* de cualquier persona, demostrando que la capacidad para llevar adelante diversas actividades no tiene por qué tener relación alguna con la apariencia física.

Se profundizó en el tema laboral dado que se entiende que la precariedad laboral no se reduce a una dimensión material y objetiva, sino que involucra aspectos simbólicos, valorativos que inciden en la producción de subjetividad del *enano*. Como señala Cecilia Silva

“El trabajo media entre el ser y la naturaleza (...) y al mismo tiempo, entre el ser y sus pares. Así entendido, el trabajo cobra dimensionalidad singular y colectiva en la medida que media en el desenvolvimiento propio de cada sujeto así como en el de los distintos colectivos sociales” (Silva, 2007:24).

La valorización del *enano* a la hora de sentirse y pensarse está indefectiblemente relacionado con el lugar en que el resto de la sociedad lo coloca al insertarse en el mercado laboral, lo que obviamente afecta su identidad y las posibilidades que tiene el individuo de proyectarse en la vida social. Al limitar las posibilidades de adoptar roles casi exclusivamente de burla



y entretenimiento, impulsan a que el lugar del enano en la sociedad sea marginal y de menor valor frente al resto de los *normales*.

Como plantea Fernández Enguita retomando ideas marxianas:
"El trabajo es el medio por el cual el hombre obtiene la satisfacción de sus necesidades. Pero no sólo de sus necesidades naturales e inmediatas, sino también de necesidades mediatas y sociales..."
(Fernández Enguita, 1985: 320).

Como consecuencia de lo señalado hasta ahora, el peligro de ostracismo y exclusión social de las personas con enanismo aumenta. Indudablemente los prejuicios influyen en la construcción de la identidad de las personas, ya que como señala Ana Laura García

"nuestra subjetividad se forma tanto desde nuestra auto percepción como de la percepción que tienen los demás sobre nosotros. (...) La imagen, la valoración, la percepción de los demás acerca de lo que somos y cómo somos, se reproduce en los propios individuos"
(García, 2005: 35).

De esta manera, la concepción que el individuo tiene de sí y de su propio valor esta intrínsecamente relacionada con la visión que el otro deposita. En el caso de las personas de baja estatura, la percepción del otro suele enfocarse principalmente en la *anormalidad* y no en su tono de voz, color de pelo o aspiraciones personales.

Se construye una imagen estereotipada del otro a partir de atributos que se perciben de manera negativa e imposibilitan pensarlo desde su identidad personal, es decir, desde lo que Goffman entiende por la noción de unicidad en tanto marca positiva o soporte de la identidad. Se lo visualiza exclusivamente a través de una característica específica que lo diferencia del *normal* dejando de tomar en cuenta el resto de las características del individuo.



Es así, entonces, que en virtud a una característica física de la persona se produce un "estigma" que transversaliza la vida en los diferentes ámbitos sociales en los que el individuo participa. De esta manera:

"construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, racionalizando a veces una animosidad que se basa en otras diferencias, como, por ejemplo, la de clase social" (Goffman, 2008: 17).

En relación a esto, suele suceder que aquellas personas que desean vincularse con la persona afectada desistan de su interés por miedo a sufrir el estigma en primera persona, lo que en psicología social se llama "estigma por asociación".

Como respuesta a este aislamiento y a las diversas dificultades mencionadas, las personas con acondroplasia han buscado diversos mecanismos para enfrentarlas.

Uno de ellos han sido los procedimientos quirúrgicos de elongación, que han abierto una discusión que trasciende lo estrictamente médico e incluye la manera en cómo la población acondroplásica se percibe y cómo desea reivindicar sus derechos para incluirse como miembro pleno de la sociedad.

El procedimiento quirúrgico es el único tratamiento eficaz que en la actualidad permite alargar el tamaño de las extremidades. Las técnicas conocidas hasta el momento "son dolorosas y requieren un alto compromiso y motivación en el cumplimiento de los objetivos terapéuticos tanto por parte del paciente como de la familia." (Fundación ALPE, 2007: 53).

Actualmente existen tres técnicas diferentes que logran elongar los miembros inferiores entre 20 y 30 centímetros.



"La modernización de las técnicas ha permitido reducir el tiempo de hospitalización, siendo en general superior a los dos años, aunque la duración del procedimiento completo depende del alargamiento planificado y de la aparición de posibles complicaciones." (Fundación ALPE, 2007: 54).

Para que la operación sea exitosa se recomienda llevar adelante el tratamiento cuando se tiene entre los 8 y los 12 años. Cabe cuestionarse aquí cuánto poder de decisión puede tener un niño a esa edad frente a una decisión tan importante que, sin lugar a dudas, afecta de manera sustancial la forma en que éste visualiza su integridad como persona.

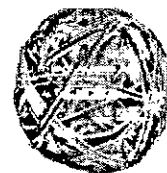
Resulta importante visibilizar las voces que se pueden encontrar en contra de esta modalidad, de aquéllos que no consideran a la acondroplasia como una enfermedad, sino como una posibilidad más dentro de la diversidad de la raza humana, por lo que no se necesita ningún tipo de *correcciones normalizadoras*.

"Esta postura es la seguida por Little people of America, y sus diversas delegaciones en todo el mundo, especialmente en el Norte de Europa, que se inclinan por una filosofía en la que los miembros de la comunidad enana no deben someterse a este tipo de intervenciones, por entenderlos como un intento de aproximación a los cánones estéticos socialmente impuestos y que pretenden eliminar la identificación a una condición física, de la cual ellos se sienten orgullosos" (Fundación ALPE, 2007: 95).

Como veíamos en el primer capítulo del presente trabajo la imagen puede resultar un aspecto fundamental a la hora de entender las razones que llevan a una persona con acondroplasia a efectuarse los mencionados tratamientos quirúrgicos: "La publicidad sugiere a los individuos que asuman la auto-responsabilidad por la forma como se ven" (Porzecanski, 2008: 20).



037794



Teniendo en cuenta lo mencionado parece importante tomar las palabras de un miembro de Little People quien sostiene que:

“Yo me atrevería a decir que la mayoría de gente que se hace las cirugías de alargamiento es por un tema de imagen personal más que de mejora de su calidad de vida. Quieren de alguna manera disimular su condición” (Álvarez, 2010: 74).

Se considera que, más allá de que pueden haber algunos aspectos relacionados a la salud que puedan llegar a beneficiarse con estos tratamientos, la raíz del por qué la persona con Acondroplasia se opera no parece separarse demasiado del por qué ciertas personas se hacen cirugías estéticas para *embellecer* su apariencia y la misma se basa en la no aceptación de cómo se es. Así como el enano no tiene la posibilidad de elongarse, la mujer no tiene la posibilidad de afinarse la nariz, o detener el envejecimiento de su piel.

“La construcción social de la identidad se encuentra en estrecha relación con la auto-percepción del cuerpo, así como con las estrategias dramáticas de la presentación de sí mismo a través de la imagen corporal. La interacción social exitosa depende cada vez más de una autoestima generada el cultivo del propio cuerpo. Y se logra mediante experiencias autoexigentes de modelación corporal según una imagen socialmente legítima y culturalmente diseñada” (Porzekanski, 2008: 23).

Mientras la sociedad siga fomentando el “cuerpo ideal”, se seguirá fomentando la discriminación del diferente, aumentando el ostracismo de todos aquellos que de un modo u otro se apartan de la regla.

“El hombre que sufre una discapacidad visible no puede salir fuera de su casa sin provocar la mirada de todos. Esta curiosidad sin descanso es una violencia tanto más sutil cuanto que se ignora a sí



misma en cuanto tal y se renueva con cada transeúnte que pasa" (Le Breton, 2002: 79).

Evidentemente lo mencionado repercute en la reducción de momentos de sociabilidad, lo que afecta la capacidad de los sujetos para desarrollarse, dado que es junto al otro que construimos nuestra forma de ser y pensar.

"...entendiendo que es en la arena social donde se produce el entretrejo de relaciones que involucran el complejo de lo colectivo y lo singular; donde el ser, el sujeto íntegro se constituye como tal, es decir interactuando con el medio y sus pares" (Silva, 2007:18).

Actualmente se está intentando desarrollar una medicación que corregiría la disfuncionalidad del receptor que causa la acondroplasia. Sin embargo, recién se encuentra en pruebas clínicas y aún no se tiene claro cuándo puede llegar a ser efectivamente utilizado universalmente.

Las dificultades mencionadas en el presente trabajo han repercutido en que las personas que las presentan busquen enfrentar la situación en la que se encuentran nucleándose con otros con la misma realidad, beneficiándose en que:

"El asociacionismo aporta ayuda, asesoramiento y apoyo. Por un lado facilita la relación entre familias que se encuentran en la misma situación y por otro contribuyen para que el niño/a conozca a otros niños/as que se encuentran en su misma circunstancia. Este último aspecto es muy importante de cara a conseguir que el niño/a asimile su diferencia de forma natural, máxime cuando estamos hablando de una discapacidad de baja incidencia. Resulta pues importante que desde los centros de atención temprana se favorezca la forma de contacto de las familias con las asociaciones de referencia" (Alpe, 2008: 7).



Este camino lo han elegido personas con Acondroplasia en países tan disímiles como Perú, España, Finlandia, Guatemala, entre otros. Resulta interesante entonces retomar la idea de Clemente y Girolami, quienes sostienen que:

“los procesos de participación social suponen la conjunción de intereses, objetivos en común, y procedimientos por parte de un grupo de sujetos que están llamados a tomar parte en una situación definida como deficitaria (...), supone la prosecución de un interés que hace que los sujetos individuales actúen como sujetos sociales y colectivicen sus estrategias” (Clemente y Girolami, 2006: 72).

Por otro lado, parece sumamente interesante señalar lo sucedido en China, donde unas 120 personas de baja estatura decidieron fundar un pueblo que se adecúe a las personas que midan menos de 130 centímetros.

El pueblo se ha convertido en un centro de atracción turística ya que las viviendas se construyeron con forma de hongos y los habitantes se visten como si fueron personajes de un cuento de hadas. Cabe agregar que aquellas personas *normales* que deseen visitar la ciudad deben pagar.

Según el Diario digital “Informes 21”, el vocero de la comunidad justifica esta decisión señalando que: “Como personas pequeñas estamos acostumbrados a ser maltratados y explotados por personas mayores. Pero aquí no hay gente grande y todo lo que hacemos es para nosotros y por nosotros.”

Más allá de que pueda ser entendible la alternativa buscada, resulta un poco llamativo que la decisión sea excluirse (o excluir) definitivamente al mundo *normal*. Solamente se lo toma en cuenta para que deje dividendos económicos, mientras visita el mundo de los *raros e imperfectos* perpetuando visiones de siglos pasados.



Nuestra realidad

Las personas con Acondroplasia de nuestro país también han decidido nuclearse formando una organización sin fines de lucro llamada "Acondroplasia Uruguay", que busca

"generar una conciencia social del derecho de las personas con enanismo a ser tenidas en cuenta y respetadas (...) ser un punto de referencia y un lugar de encuentro para las personas de Uruguay, además de promover la investigación y el trabajo en y sobre la Acondroplasia" (Fundación Acondroplasia Uruguay, 2007: 1).

La Asociación tiene el objetivo de promover una concientización acerca de los derechos de las personas con baja talla, lo que muy posiblemente esté evidenciando que los mismos están siendo vulnerados.

Si bien no hay una cifra exacta, se estima que en el Uruguay existen entre 150 y 300 personas que presentan Acondroplasia (Carpeta N° 257 de 2010 de la Cámara de Representantes).

Dado que el presente trabajo intenta indagar las diferentes formas en que estos sujetos interactúan con la sociedad, resultó importante entrevistar a algunos actores relacionados en la temática, para así conocer las diversas posturas en cuanto a cómo se puede beneficiar o dificultar su inclusión en la sociedad.

Antes de conocer algunos de los testimonios, es necesario señalar que se tratará de visualizar cómo afecta el relacionamiento social entre las personas con acondroplasia y el resto de la sociedad en el desarrollo de la vida cotidiana de las personas en cuestión. Se entiende que la misma:



“...constituye la mediación objetivo-ontológica entre la simple reproducción espontánea de la existencia física y las formas más altas de la genericidad ahora ya consientes...” (Heller, 1987: 12).

Cabe aclarar aquí que según Heller, la vida cotidiana es:

“la vida de todo hombre. La vive cada cual, sin excepción alguna, cualquiera que sea el lugar que le asigne la división del trabajo intelectual y físico” (Heller, 1985: 39).

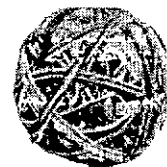
La misma varía por el lugar y el contexto en el que la persona vive, lo cual de una manera u otra condiciona su bienestar y por lo tanto sus posibilidades de desarrollo. Es decir, que la realidad que viven las personas con acondroplasia esta indefectiblemente relacionada con la postura que tiene la sociedad acerca de la integralidad de estas personas.

Carolina, adolescente con acondroplasia, señala que una de las dificultades que se presentan en su cotidianidad es la accesibilidad a ciertos servicios básicos como:

“subirse a un ómnibus, ir al supermercado, yo que sé, solo puedo agarrar las cosas que están a mi altura, los mostradores (...) O sea siempre te marca la diferencia todo, porque todo está hecho para la otra altura”.

Laura, madre de una niña con acondroplasia también señala que algunos aspectos arquitectónicos afectan el desarrollo y hasta el relacionamiento de las personas con acondroplasia:

“Por ejemplo en el caso de Sabrina le bajaron el pizarrón, en la silla le bajaron las patas un escalón para que ella pueda apoyar las piernas, sino se le acalambran las piernas. Como que tiene una parte física que no se nota, porque ellos están acostumbrados a tener dolores físicos (...) Por ejemplo, lo de las piernas que si no



están apoyados se le adormecen y necesita levantarse. Antes se veía como que niño inquieto, vuelva a sentarse, ahora con ese escaloncito pueden apoyar los pies y no tienen ese problema”.

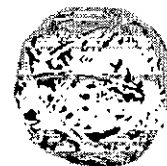
Sin embargo, más allá de estas dificultades físicas que son innegables no aparece en las entrevistas como una dificultad preponderante, sino que por el contrario, parecen dificultades que se logran vencer a través de la experiencia y el pedir ayuda en los casos en que sea necesario:

“...pero es que yo no lo veo que los demás se tienen que adaptar a mí. Yo creo que yo me tengo que adaptar. (...) Yo me subo al ómnibus, si tengo que pedir algo en el súper lo pido. Yo me adapto, no digo a esto tiene que cambiarse si o si” (Carolina).

Resulta interesante observar aquí la visión que tiene Aparicio, persona con acondroplasia y padre de dos niños en la misma situación, en relación a estas dificultades. Destaca que los padres tienen una responsabilidad fundamental a la hora de permitir que sus hijos superen esta dificultad una y mil veces:

“...ponele, esto esta acá, el nene no va a llegar, pero vos no corras desde allá a dárselo, déjalo que el va a subirse a la silla y la va a agarrar. O lo mismo con la luz, si no llega a prenderla, no se la prendas, vos déjalo que él va a encontrar la forma de prenderla, porque no lo estas ayudando, lo estas limitando”.

Sin embargo, en todas las entrevistas se nota que hay una dificultad que resulta mucho más difícil de aceptar y que si bien la experiencia ayuda a amortiguar el dolor, el mismo no cesa con el correr de los años. Se refieren a la mirada del otro, la que desprestigia y molesta. Este aspecto, sin duda, no es una discapacidad biológica de las personas de baja talla.



“...yo siempre cuando salgo acá de casa, sabes que la gente te va a mirar, que no vas a pasar desapercibida. La gente te va a mirar. Un hecho puntual así es en la calle, siempre hay una discriminación, en cómo te miran, siempre hay una discriminación pero no una tan grande como que te digan: “tú no puedes hacer eso porque sos así”.
(...)

Nunca me lo dijeron cara a cara pero estás en la calle y te sentís observada, o niños pequeños que se ríen y te señalan, ese tipo de burla. Que ta, te molesta un poco, pero sabes que no puedes cambiarlo, hay que acostumbrarse” (Carolina).

“los jóvenes, los niños, la gente de nuestra edad nos tiene integrado como uno más, el problema es la gente mayor. A mí me ha pasado, ya ni caso le hago porque lo tengo asimilado, pero ponele que vaya una madre de 45 o 50 años con un hijo. El niño no mira y ella va, se para y le toca el nene y me señala como un bicho raro. Y uno se pregunta: ¿Dónde estamos? Porque yo digo si un niño me mira raro, o asustado o sorprendido, vos decís: Ta es un niño”. ¿Pero en una persona mayor? Y no ha pasado una vez, ha pasado cientos de veces” (Aparicio).

Laura también hace referencia a este aspecto, contando una experiencia, pero finaliza con una reflexión que parece ser una vertiente que ilumina hacia dónde puede ir el camino de la inclusión.

“Por ejemplo, vamos al shopping, llega un momento en que a mí me fastidia la mirada del otro... porque se desnucan. Es un problema de todo el que es diferente. Ya sea si somos muy hermosos o si sos muy feo. Cualquier cosa que llama la atención. Es una sociedad que somos muy poquitos y se dan vuelta todos. A mí me molesta. Ella está más acostumbrada. Al principio me preguntaba por qué la miraban. Ahora lo tiene asumido. Esa es una de las cosas que me parece que tenemos que corregir como sociedad y la asociación



trabaja para eso. Para que los vean con otra mirada, no la de bicho raro, son personas... acércate”.

Es por esto que Laura entiende que el mayor esfuerzo de los padres tiene que estar centrado en que el niño pueda ser aceptado en los diferentes marcos en que socializa:

“El esfuerzo de que mi hijo no puede faltar a ningún cumpleaños, lo tengo que llevar a todos, y desde chico llevarlo principalmente a un colegio donde lo conozcan desde los 2 años que es lo que recomiendan y cuando va creciendo, ya lo incorporaron, ya lo conocen. Me da terror en lo personal cambiarlo de colegio, por lo que va a sufrir”.

Como se señaló en los capítulos anteriores, una posibilidad de paliar esta discriminación sería mediante las operaciones de elongación de piernas que permiten a las personas de baja estatura aumentar considerablemente la cantidad de centímetros.

Por lo observado en las entrevistas, en el Uruguay tampoco hay un consenso general acerca de estas operaciones. Simplemente como ejemplo podemos hacer referencia a dos opiniones bien distintas:

“me cuesta aceptarlo que por algo estético nada más, porque no cura la enfermedad, se someta a un chico a que esté casi un año entero en silla de ruedas y... la verdad como el potro medieval pero moderno, lo cortan, lo tenés que atornillar...” (Laura).

“Vos decís, ta, es una operación riesgosa, todas los contras que vos le podes encontrar, pero tiene unos puntitos a favor que son muy importantes. Yo he leído acerca de 2 o 3 personas y ellos cuentan que les cambió la vida. (...) Quizás si yo hubiera tenido la posibilidad de elegir, lo hubiera hecho. Yo a mis hijos el día de mañana les quiero dar la libertad de que ellos puedan elegir. ¿La quieren hacer?”



Tienen mi apoyo. ¿No la quieren hacer? Tienen mi apoyo igual. Pero no quiero que el día de mañana se encuentren con otra realidad y esto les hubiera cambiado la vida” (Aparicio).

La asociación no tiene una postura oficial sobre el tema, sino que simplemente brinda información a los padres para que lo decidan junto a sus hijos.

La gran mayoría de los relatos hace mención a una discriminación implícita de la sociedad con su mirada. Sin embargo, Maru, una joven sanducera con acondroplasia, ha tenido que vivir situaciones de discriminación directa:

“En los bailes. Una vez por ejemplo. Me agarraron del hombro, me levantaron y me dijeron, vos acá no pertenecés. Y ta, mi grupo de amigas los detuvieron”.

Aparicio también cuenta una experiencia que él señala como importante en la que se sintió discriminado:

“Mira, fue a nivel político una vez, hace 2 o 3 períodos atrás. Yo estaba buscando laburo, yo pensaba que podía tener la posibilidad. Me presenté porque era acorde a lo que podía hacer yo. Nunca me dijeron nada, pero yo lo tomé que no me lo dieron por cómo era yo”.

La discriminación en el plano laboral se escucha recurrentemente en los relatos y pareciera ser una de sus mayores preocupaciones.

Es por esto que un grupo de personas con Acondroplasia, junto con un conjunto de diputados, presentaron en agosto de 2010 un proyecto de ley a la Comisión de Seguridad Social de la Cámara de Representantes del Uruguay que solicita compensaciones económicas para las empresas que contraten personas con enanismo y bonificaciones jubilatorias. A su vez se busca que se declare que las: “personas que presentan enanismo o Acondroplasia se



encuentran comprendidos en los dispuesto por el artículo 1ª de la ley 16.095..." (Carpeta N° 257 de 2010 de la Cámara de Representantes).

Si bien, como se señaló anteriormente, no todas las personas con acondroplasia consideran que tienen una discapacidad, la idea de estar comprendidos dentro de esta categoría es porque se pretende de esta manera la "equiparación de oportunidades en la Seguridad Social, donde hay falencias importantes" (El Telégrafo; 20/12/2009).

Ramiro, hombre con Acondroplasia y uno de los principales promotores de esta ley señala:

"Yo creo que el Uruguay está sumamente atrasado en su legislación pero ni que hablar en este tipo de casos. Si nos comparamos con Europa estamos muy muy lejos del trato en las diferencias físicas, en todo lo relacionado a la discapacidad. Hoy en día no somos de quinta porque quinta no existe pero si somos de tercer mundo".

Es por esto que el proyecto de ley mencionado anteriormente pone especial énfasis en derechos vinculados al plano laboral, lo cual puede brindar a las personas con Acondroplasia no solo beneficios económicos, ya que como se indicó en el capítulo anterior:

"el lugar de trabajo también saca al individuo de su vida privada y lo conecta con un mundo social más amplio (...) no solo es un medio para alcanzar el objetivo de obtener un sueldo, sino también un importante fin en sí mismo de la vida humana" (Fukuyama; 1996: 24).

De esta manera se puede señalar que la integración a diferentes espacios laborales puede colaborar en superar ciertas dificultades antes mencionadas como el estigma o la falta de autoestima ya que:



"...es una realidad comprobada y contrastada que los caminos a la integración pasan inexcusablemente por el trabajo; que la plena integración (...) se consigue a través del trabajo y se torna inasequible sin el trabajo. Esa integración laboral es la clave de todas las otras, porque supone autoestima, superación de cualquier sentimiento de inferioridad del discapacitado; es el gran nivelador entre las personas con y sin discapacidad" (De Lorenzo, 2007: 307).

De todas maneras es necesario aclarar que las dificultades para incorporarse en el área laboral no es una problemática exclusivamente de las personas con Acondroplasia, sino que por el contrario es una dificultad que parecen encontrar la gran mayoría de las personas con discapacidad. El "Informe Final de la encuesta nacional de personas con discapacidad" realizado por el Instituto Nacional de Estadísticas (INE) del año 2004 señala que la tasa de actividad de las personas con discapacidad es solamente el 19,6%, mientras que para las personas sin discapacidad la misma tasa es de 62,4%.

La falta de oportunidad para las personas con discapacidad no es exclusividad del Uruguay, sino que se da en casi todos los países del globo,

"La OIT calcula que en el mundo hay unos 386 millones de personas con discapacidad en edad de trabajar, y que la mayoría de ellas quiere hacerlo, lo que significa un enorme potencial económico dormido, un despilfarro para cualquier país, además de una tremenda injusticia en el terreno ético" (De Lorenzo, 2007: 306).

Como forma de paliar estas dificultades el Uruguay ha impulsado la ley 16.095, que tiene como objetivo el establecimiento de un sistema de protección integral para las personas con discapacidad:

"Establécese por la presente ley un sistema de protección integral de las personas discapacitadas, tendientes a asegurar a éstas su atención médica, su educación, su rehabilitación física, psíquica, social, económica y profesional y su cobertura de seguridad, así como otorgarles los beneficios, las prestaciones



y estímulos que permitan neutralizar las desventajas que la discapacidad les provoca y les dé oportunidad, mediante su esfuerzo, de desempeñar en la comunidad un rol equivalente a las demás personas" (Ley 16.095, Artículo 1º, capítulo I). A su vez, en su Artículo 42, Capítulo VIII, plantea que tanto el Estado, los Gobiernos Departamentales, los Entes Autónomos, los Servicios Sociales, etc., están obligados a ocupar como mínimo el 4% de personas con discapacidad. Es cuestionable hasta el día de hoy si esto realmente se cumple.

De sancionarse el proyecto de ley presentado por la Asociación, se estaría conceptualizando a las personas con Acondroplasia dentro de las personas con discapacidad. En cuanto a esto, Ramiro señala que "si bien pretendíamos estar separados de ese concepto, esto permitirá el mejor tratamiento de nuestra problemática no sólo en el Parlamento sino también en los organismos del estado que tienen que ver con la seguridad social"

Laura también entiende fundamental que las personas con Acondroplasia se encuentren enmarcadas dentro de la reglamentación de las personas con discapacidad:

"no solo por la pensión, sino para tener cupo en la ley de discapacidad para que puedan entrar a los entes públicos. Que es una oportunidad buena de trabajo, también para aquellos padres que tengan pocos recursos que los ayuden con la parte médica, en la parte de fisioterapia, que el BPS te da un beneficio en ese aspecto, que hoy no lo tenemos".

Por otra parte, la asociación tiene otro proyecto de ley que hasta el momento tampoco ha tenido andamio. Se llama "*Programa Nacional de enfermedades raras*" y fue presentado en el 2008 por el senador nacionalista Ruperto Long. Dicho proyecto presenta como finalidad, entre otras cosas, que se diseñe una "política nacional en materia de Enfermedades Raras", "aumentar el conocimiento epidemiológico de las enfermedades raras" y "facilitar el acceso a la información completa sobre las enfermedades raras



para los enfermos y sus familias, los profesionales de la salud y la población en general”.

A través de este proyecto lo que se busca es aumentar el conocimiento, no sólo para aquellas personas que se encuentren afectadas, sino también para que los profesionales de la salud tengan mejores herramientas a la hora de trabajar.

En particular, con las personas con Acondroplasia se ha podido visualizar que dentro mismo de la Asociación e inclusive los médicos no llegan a ponerse de acuerdo en relación a si es o no una discapacidad, lo cual ha llevado a confusiones a la hora de llevar adelante ciertos trámites, como por ejemplo en el BPS.

“Qué pasa si vos lo hablas con la comisión honoraria de discapacidad, te dicen: “claro que es una discapacidad”. Pero después los padres van a los médicos certificadores de BPS y no lo ven así. Tenemos una adulta que mide un metro que le dijeron: usted no tiene una discapacidad, tiene una limitante. Usted no me puede decir a mí que no tengo una discapacidad. Imaginate un metro. Con todo lo que implica de parte médica y de parte social” (Laura).

Si bien los proyectos contaron con el apoyo de algunos legisladores, los mismos no han tenido el andamiaje esperado. Argumentan que la decisión de si la acondroplasia es una discapacidad o no, no se debe tomar en el ámbito legislativo, sino en la órbita del BPS.

Aparicio relató que lograron mantener una reunión con el ex – presidente Dr. Tabaré Vázquez durante su mandato, quien habría señalado:

“Bueno chiquilines, lo de ustedes como son tan poquitos vamos a intentar que salga rápido’... No salió hasta el día de hoy. Cambió el presidente y sigue todo igual (...) Entonces, quiero decir, ellos



durante la campaña política dijeron que querían solucionar los problemas sociales y esto es un tema social y sin embargo, ¿qué pasó?”.

Como se mencionó anteriormente Ramiro también está buscando que se los reglamente como personas con discapacidad. Sin embargo, no visualiza a la Acondroplasia de la misma manera que lo hace Laura:

“Yo creo que es una limitación pero no una discapacidad. Yo creo que es una gran limitación y debe ser tratada de manera especial como tal, pero no una discapacidad. No es una discapacidad porque simplemente una persona con acondroplasia solo tiene baja talla pero su desarrollo mental, intelectual y demás es normal”.

Mientras que Carolina parece tener una postura similar:

“Se considera una discapacidad pero yo no me considero discapacitada. Porque yo en comparación con los demás me siento común y corriente, normal. Sé que hay una discapacidad que es la altura, pero como que yo no la considero como una persona con discapacidad como las que no tienen piernas o andan en sillas de ruedas, que eso si es una discapacidad. Pero yo me puedo mover, camino, o sea no estoy discapacitada, es solo un tema de altura...”.

Contrastando con esta postura, es posible referirse a las palabras de Laura, quien argumenta porque entiende a la Acondroplasia como una discapacidad:

“Se ha demostrado que a igual actividad física necesitan hacer un 40% más de esfuerzo, sino que también a nivel social, entonces si la considero una discapacidad, no es una limitante. Antes se veía solo como un tema de altura, es un tema físico también, genético, sus huesos no son iguales, tienen problemas, de niños hay que



controlarlos que hagan fisioterapia para que en su vida adulta tengan una mejor calidad de vida”.

En la búsqueda de intentar entender la situación en la que viven las personas con Acondroplasia, resulta interesante la opinión de Aparicio, quien entiende que las desventajas se deben “en un 70% por lo social y un 30% por lo biológico”.

Si bien la discusión parece tener un valor teórico de importancia, quien escribe considera que el centro de la cuestión debe basarse en buscar diferentes mecanismos que ayuden a encontrar caminos a los individuos para ampliar sus oportunidades, su campo de posibilidades, en palabras de Sartre: “el fin hacia el cual supera el agente su situación objetiva” (Sartre; 1966:86).

Sin embargo, este camino no puede ser a través del sufrimiento de operaciones costosas y dolorosas. El mismo debe buscarse a través de la educación de todos los actores de la sociedad, permitiendo que todo aquel diferente pueda sentirse incluido como un igual, sin ocultar su naturaleza, sin restricciones.

Es la utopía de este trabajo ser un puntapié para comenzar una nueva discusión que permita hacer visible la realidad de algunos compatriotas que hasta el momento parecen haber sido *ignorados*.

Es por esto que antes de finalizar cada entrevista, se les preguntó que le gritarían a la sociedad si tuvieran la posibilidad de hacerlo. Los *gritos* fueron los siguientes:

“No sé, que aunque seamos distintos por fuera, somos personas: normal, bajo, alto, gordo, flaco, también es lo mismo. No discriminar” (Carolina).



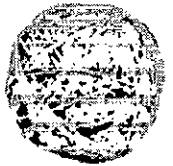
"Uruguayos somos todos, que estamos todos en el mismo lugar, que tiene que haber solidaridad, abrir un poquito más la cabeza. Abrir un poco más la cabeza" (Ramiro).

"Que soy igual que ellos y que yo puedo también.
Que se puede. ¡Que todo se puede!" (Maru).

"Que no discriminen, que la mirada esa del otro es fuertísima, es horrible, es espantosa, que son personas. Por suerte estamos en una época que le damos una mirada hacia adentro de la sociedad, que estamos haciendo mal a quien estamos excluyendo. Yo creo que si podría gritar algo sería que todos somos necesarios, es la forma de aprender de todos, tenemos que mirarnos de otra forma, para aprender, para avanzar..." (Laura).

Mientras que Aparicio prefirió plantearles una pregunta:

"¿Y qué tan diferente somos? ¿Qué tan diferente somos?"



Reflexiones finales

Este trabajo ha intentado mostrar las distintas dificultades que presentan las personas con Acondroplasia en el mundo actual, especialmente en nuestro país. Sin embargo, se considera que la realidad de estas personas parece ser un *espejo* que refleja la postura hegemónica de la sociedad en general.

Por un lado, se puede apreciar una constante búsqueda de progresar desde el ámbito legal, promoviendo prácticas que puedan impulsar la igualdad de las diferentes comunidades. Estos avances parecen haber permitido que nuevos actores sociales se movilicen en busca del respeto a la diversidad.

Sin embargo, la situación deseada está muy lejos de alcanzarse. Como se pudo apreciar a lo largo de esta monografía la prioridad continúa estando en la reproducción de valores económicos, por lo que los individuos privilegiados socialmente son aquellos que estén física e intelectualmente mejor preparados para llevar este proyecto adelante. Quien no, queda relegado.

En relación a la Acondroplasia en particular, llama la atención que la inmensa mayoría de los trabajos académicos relacionadas a esta población se centran en el aspecto médico. Todos los materiales que se pudieron encontrar señalan que uno de los aspectos más complejos del hecho de ser de baja estatura es la dificultad para relacionarse socialmente. Sin embargo, quedan en un mero anuncio, sin desarrollar estrategias ni alternativas, mientras que dedican un montón de páginas a recomendar soluciones medicinales.

No se está queriendo aquí negar que el ser una persona con Acondroplasia puede traer aparejado un montón de dificultades relacionadas a la salud. Sin embargo, se cuestiona el hecho de que se profundice en corregir al individuo y muy poco en modificar determinados paradigmas impuestos en la sociedad.



En la población particular que se está trabajando, la estigmatización se hace más difícil aún de concebir, ya que la misma no se debe a su capacidad de realizar actividades laborales, recreativas o educativas, sino que la misma se da exclusivamente por un aspecto meramente físico y visual.

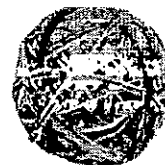
El hecho de no permitir que las personas puedan sentirse miembros plenos de la comunidad en que viven hace auto cuestionarse su valía frente a los demás. Esto indudablemente termina reduciendo las posibilidades de interactuar con el resto, de vivir experiencias nuevas, así como también de hacer valer sus potencialidades.

Quien escribe está convencido que al alejar y excluir a las diferentes singularidades, no solamente se está inhibiendo la posibilidad de desarrollar al *diferente* sino también, y sobre todas las cosas, la sociedad se está condenando a perder la oportunidad única de enriquecerse a partir de la diversidad.

Lo que se quiere señalar como reflexión principal es que el aumentar el conocimiento sobre la discapacidad en general habilitará una sociedad más abierta e inclusiva. Parece fundamental trabajar estos aspectos en el ámbito académico curricular, ya que una práctica educativa inclusiva beneficia a todos los estudiantes, preparando a los sujetos a vivir y trabajar en una sociedad plural.



***“No es el tamaño lo que hace grande a una persona, es su
capacidad de estar siempre a la altura
de las circunstancias de lo
que vive, siente y sueña,
en cualquier lugar y a cualquier hora...” (Kary Rojas)***



Bibliografía

- Barran, J. P. (1990) "Historia de la sensibilidad en Uruguay". Tomo 2. "El disciplinamiento." Montevideo: Banda Oriental.
- Barran, J. P. (1992) "Medicina y sociedad e el Uruguay del 900". Tomo 3. "La invención del cuerpo". Montevideo Ediciones de la Banda Oriental.
- Baraibar, X. (1999) "Articulación de lo diverso: lectura sobre la exclusión social y sus desafíos para el trabajo social". In Revista Servicio Social y sociedad. Ed. Cortez.
- Castel, R. (1997) "La metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del Salarido". Buenos Aires. Editorial Paidós
- Clemente, A. y Girolami, M (2006) "Territorio, Emergencia e Intervención social. Un modelo para desarmar". Buenos Aires. Edición Espacio
- De Lorenzo, R (2007) "Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social. Alianza Editorial.
- Fernandez Enguita. (1985) "Trabajo, escuela e ideología". Editorial Akal/Universitaria.
- Fishbein, M.D. (1967) Enciclopedia Familiar de la medicina y la salud. Nueva York
- Foucault, M. (1981) "Poder y hegemonía: un estudio". En revista de Servicio Social y Sociedad. San Pablo. Edición Cortez
- Foucault, M (1990). " La Vida de los hombres infames". Madrid: La Piqueta
- Foucault, M (1996). "Sujeto y poder" en Revista de Ciencias Sociales. Numero 12. Montevideo.
- Goffman. E. (1981)"La presentación de la persona en la vida cotidiana". Buenos Aires. Editorial Amorrortu.
- Goffman. E. (1998) "Estigma e identidad social" en "Estigma. La identidad deteriorada". Ed Amorrortu. Bs.As.
- Goffman. E. (1998) Cap: "Control de la información e identidad personal" en "Estigma. La identidad deteriorada". Buenos Aires. Editorial Amorrortu.





- Goffman E. (2008) "Estigma. La identidad deteriorada. Ed. Amarrortu. Buenos Aires- Madrid.
- Heller, A. (1985) Historia y vida cotidiana. México: Enlace-Grijalbo.
- Le Breton, D. "La sociología del cuerpo". Ediciones Nueva Visión. Buenos Aires. (2002)
- Lourau, René (1970) "El análisis institucional". Introducción. Ed. Amorrortu
- Mitjavila, M (1992) Es saber médico y la medicalización del espacio social. Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Netto, Jose Paulo Campitalismo Monopolista y servicio social. (1997) Cortez Editora Brasil
- Pastorini, A (1999) "La cuestión social y sus alteraciones en la contemporaneidad". FCS. Montevideo. En temas de Trabajo Social.
- Porzecanski, T (2008) "El cuerpo y sus espejos". Uruguay. Editorial Planeta.
- Sartre, J.P (1966) "Crítica de la razón dialéctica" Buenos Aires. Editorial Losada.
- Vitette, V. (2008) Medicación con reguladores de carácter en niños y niñas del Uruguay. Una pastilla antes de la escuela nos cambia la vida en el aula. Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.

Fuentes no documentales

- Acondroplasia Uruguay (2010). "Enanismo en Uruguay, Inclusión y Previsión Social".
- Acondroplasia Uruguay (2010). "Informe Enanismo en Uruguay"
- Alberdi (2006) "Un aporte más. Aproximación al análisis de las políticas no contributivas, destinadas a personas con discapacidad, a lo largo del Siglo XX en Uruguay." Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Cabrera de León (2008) "La categoría Calidad de vida como mediación en la vida cotidiana de las personas con discapacidad. Una mirada al Departamento de San José". Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Convención sobre Derechos Humanos (Pacto de San José).



- Fernández Arregui (s/d) "Estigmatización Social en la Acondroplasia".
- Furtado, N (2007) "Procesos de inclusión social de las personas con discapacidad". Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- García, A. L (2005) "La categoría exclusión social como mediación en la construcción de la identidad de las personas con discapacidad". Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Giordano, C (2005) "A 16 años de aprobada la ley 16.095 ¿Qué políticas a nivel estatal existen en Uruguay para las personas con discapacidad?" Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Míguez, M. N (2003) Construcción social de la discapacidad a través del par dialéctico integración-exclusión. Tesis de Maestría. UdelaR-UFRJ. Montevideo, Uruguay.
- Proyecto de Ley "personas con enanismo o Acondroplasia" Comisión de seguridad social. Carpeta N°257 de 2010. Repartido N°309.
- Proyecto de Ley. Programa Nacional de enfermedades raras
- Vallejos, I. "IV jornadas nacionales (universidad y discapacidad) La producción social de la discapacidad. Una apuesta de ruptura con los estereotipos en la formación de trabajadores sociales.
- Vigliola, G (1998). "Adolescencia y Estigma: una mirada del trabajo social sobre la identidad". Tesis de Grado. UdelaR. Montevideo, Uruguay.
- Villar, H. (1992): 'Concepto de salud-enfermedad'. Odont. Postgrado.

Extraído de Páginas Web:

- Alvarez, G (2010) Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España. (2010) Alvarez, Gloria. Grupo Editorial Cinca, S.A. Madrid. Disponible en:
http://sid.usal.es/idos/F8/FDO25946/SITUACIONES_DISCRIMINACION.txt
Revisado en Enero de 2012
- The Sun (2009) "Enanos maltratados y explotados crean parque temático en China" En Diario Digital Informe 21 (on line). Disponible en:



- <http://informe21.com/actualidad/enanos-maltratados-explotados-crean-parque-tematico-china> Revisado en Julio de 2012
- Bihl, A (2000) "La crisis de la sociabilidad". Disponible en: <http://www.herramienta.com.ar/revista-herramienta-n-14/la-crisis-de-la-sociabilidad>. Revisado en Setiembre de 2010.
 - Foucault, M (1996) "La vida de los hombres infames". Disponible en: http://isaiasgarde.myfil.es/get_file?path=/foucault-michel-la-vida-de-los.doc. Revisado en Octubre de 2010.
 - Aplicación de la terminología propuesta por la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) Disponible en: <http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/terminologia.pdf>. Revisado en Octubre de 2010
 - Convención sobre las personas con discapacidad. (2006) Disponible en: <http://www.rau.edu.uy/fcs/dts/miguez/convencion.pdf>. Revisado en Setiembre de 2010
 - Fundación ALPE. Disponible en: <http://fundacionalpe.org/> Revisado en abril de 2011.
 - Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/peh-emf/research/agenda/es/index.html>. Revisado en Junio 2010
 - "Personas con enanismo optimistas sobre futuros resultados en el Parlamento" (2009) Disponible en: <http://www.eltelegrafo.com/index.php?seccion=locales&fechaedicion=2009-12-20&bi=1> Revisado en Octubre 2010.