

Discriminación, violencia y autopercepción de un grupo de personas con acondroplasia¹

Luisa Fernanda González Peña* / Nancy Gabriela Hermosillo Ávila**

ISSN: 2007-6851

p. 47 - p. 67

Fecha de recepción del artículo: mayo de 2020

Fecha de aceptación: agosto de 2020

Título del artículo en inglés: *Discrimination, violence and self-perception of a group of people with achondroplasia.*

Resumen

El presente artículo aborda la experiencia de un grupo de 8 personas con acondroplasia, todos residentes en la Ciudad de México. Se entrevistó a seis hombres y a dos mujeres entre 36 y 67 años con la finalidad de rescatar su experiencia² de vida en un cuerpo pequeño, así como las emociones generadas dentro de sus ámbitos de realización personal, relaciones que se ven signadas por la discriminación y desigualdad social.

Palabras clave: *acondroplasia, talla baja, discriminación, emociones, sentimientos, experiencia.*

Abstract

In this work the experience of a group of people with achondroplasia is addressed, all residents of the Mexico City. We interviewed six men and two women between 36 and 67 years of age, in order to rescue his experience of life in a small body as well as the emotions generated within their areas of personal fulfillment, relationships that you see marked by discrimination and social inequality.

Keywords: *achondroplasia, short stature, discrimination, emotions, feelings, experience.*

* Doctorante en Antropología Física, Escuela Nacional de Antropología e Historia (oceloth_51@hotmail.com).

** Doctorante en Antropología Social, Escuela Nacional de Antropología e Historia (gabriela.hermosillo.avila@gmail.com).

1. Este artículo forma parte de la investigación *¿Del suelo a la cabeza o de la cabeza al cielo? Una aproximación antropológica sobre la acondroplasia* que se realizó gracias al apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (Conacyt).

2. Todo "aquello vivido, experimentado en la realidad a través de las sensaciones, percepciones, emociones o sentimientos, pero no solamente las experiencias directamente percibidas, sino también, aquellas transmitidas por otras personas de su contexto sociocultural" (Barragán, 2005: 34).

Todos querían verla. La estuvieron contemplando y las damitas exclamaron:

–¡Uf, que fea! Y, sin embargo, Pulgarcita era lindísima. Así lo pensaba el que la había raptado; pero oyendo que todos los demás le decían que era fea, acabó por creérselo y ya no la quiso.

La pobre se quedó llorando, pues era tan fea que ni los abejorros querían saber nada de ella. Y la verdad es que no se ha visto cosa más bonita, y adorable, tanto como el más bello pétalo de rosa.

HANS CHRISTIAN ANDERSEN. *Pulgarcita*

Introducción

La acondroplasia es una condición derivada de un trastorno genético de crecimiento óseo que se presenta en 1 de cada 25 000 niños nacidos vivos, y afecta el desarrollo del cartílago de conjunción de los huesos largos, produciendo un crecimiento desarmónico del cuerpo. Asimismo, aunque existen 250 displasias óseas que generan talla baja, se estima que la acondroplasia representa el 15% del conjunto de displasias esqueléticas conocidas (González, 2014).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en su Clasificación Estadística Internacional de las Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, cataloga el enanismo como parte de las deficiencias músculoesqueléticas dentro de las deficiencias de la cabeza y del tronco y, en concreto, en las deficiencias del físico.¹ Dicha condición ha sido considerada la causa más común de enanismo, pues ocurre en todas las razas y en ambos sexos. Se estima que existen en el mundo unas 250 000 personas afectadas (Horton, 2006) y, por ello, quizá sea uno de los defectos de nacimiento más conocidos desde la antigüedad: en nuestro país, esta condición afecta a una persona por cada 23 000 (Hernández, Brizuela y Vizcarra, 2012).

La acondroplasia posee características específicas. Por ejemplo, aunque el tronco posee dimensiones consideradas normales, hay un acortamiento de los miembros superiores e inferiores y la cabeza es relativamente grande con referencia al tronco (macrocefalia). La anatomía del cráneo es un rasgo peculiar pues la frente se encuentra “abombada” y hay un aplanamiento de la parte media de la cara y de la raíz nasal. Debido al crecimiento dispar del cráneo, se presenta apiñamiento dental, por la falta de desarrollo del maxilar y de la mandíbula, e hipoacusia (incapacidad para oír total o parcialmente) provocada por conductos auditivos estrechos. La estatura promedio no suele sobrepasar los 144 centímetros en la edad adulta, es decir, su estatura oscila entre 122 a 144 centímetros para los varones, y entre los 117 a 137 centímetros en las mujeres, aunque varía de una persona a otra (Santana y Castro, 2008).

1. Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías CIDDDM-2. Beta-2. Ginebra (1999), Organización Mundial de la Salud, pp. 90 y 135.

Las consecuencias de esta condición son diversas, entre ellas podemos encontrar complicaciones neurológicas, hidrocefalia, estenosis del canal lumbar, complicaciones respiratorias, auditivas y ortopédicas. La estenosis del canal lumbar constituye un hallazgo constante en los acondroplásicos. Esta complicación es secundaria a una alteración de la osificación endocondral provocando unos pedículos vertebrales cortos y una disminución de la distancia interpedicular. Con la edad, la degeneración discal estrecha el espacio discal y se produce la formación de osteofitos que, junto a la hipertrofia de las carillas, reduce más el espacio y crea un compromiso en el canal vertebral y en el foramen articular.

Si se presenta compresión medular avanzada, además del dolor, puede aparecer ataxia, incontinencia, hipotonía, parestesias, paraparesia progresiva o hasta la quadriparesia: otros factores adicionales como la hiperlordosis lumbar-sacra, presente prácticamente en todos los individuos acondroplásicos, contribuyen al compromiso del canal lumbar.

Las alteraciones en las extremidades superiores se asocian a una limitación de la extensión completa del codo y a veces se acompaña de luxaciones posterolaterales de la cabeza radial: en ocasiones, también existe una limitación de la movilidad del hombro. A esto hay que añadir las deformidades características de las manos; en tridente con separación entre los dedos anular y medio.

Todas estas complicaciones biológicas generan en la vida cotidiana de las personas acondroplásicas, situaciones que las exponen a experimentar distintas emociones y sentimientos. Al respecto, Chodorow menciona que “las emociones son las formas en que experimentamos al mundo y las respuestas emocionales reflejan la cultura toda vez que son moldeadas por ella”. Los seres humanos significan las imágenes y prácticas culturales, recreándolas a través de procesos que se relacionan a la biografía propia y con diferentes prácticas y estrategias interpersonales e intrapsíquicas en el marco cultural (Chodorow, 2003).

Las emociones se aprenden e interiorizan, y son códigos determinantes dentro del sistema cultural que son construidos discursivamente. También son parte fundamental para la experiencia de vida de las personas, de ahí que surja la necesidad de hacer un análisis sobre cómo las personas que presentan acondroplasia construyen sus emociones. En este marco, consideramos que las emociones y sentimientos son necesarios para explicar la importancia de la diversidad, la aceptación de la misma y, por tanto, la no violencia en contra de las personas que aparentemente son diferentes. A propósito, Le Breton menciona:

El desencadenamiento de las emociones es necesariamente un dato cultural tramado en el corazón del vínculo social y alimentado por la historia del sujeto. Indica a los ojos de los otros una manera personal de ver el mundo y estar afectado por él. Un duelo, el nacimiento de un hijo, el fracaso en un examen, una broma, el relato de un crimen en la vecindad, el anuncio de un aniversario, etcétera, provocan, según las circunstancias y las condiciones sociales y culturales de los actores, actitudes

muy diferentes. La afectividad se entrelaza con acontecimientos significativos de la vida colectiva y personal, implica un sistema de valores puesto a prueba por el individuo, una interpretación de los hechos según una clave moral específica (Le Breton, 1998: 109).

Para iniciar el análisis, consideramos pertinente aclarar el contraste entre emociones y sentimientos, pues si bien ambos son esencialmente humanos, existen diferencias considerables que nos permiten su estudio. De esta manera, retomamos la definición de Fernández quien afirma:

[...] las emociones son básicamente procesos físicos y mentales, neurofisiológicos y bioquímicos, psicológicos y culturales, básicos y complejos... Los sentimientos son las emociones culturalmente codificadas, personalmente nombradas y que duran en el tiempo. Secuelas profundas de placer o dolor que dejan las emociones en la mente y todo el organismo (Fernández, 2011: 2).

Las emociones son un conjunto complejo de respuestas químicas y neuronales que forman un patrón distintivo y los sentimientos son la expresión de éstas a partir de un código social-cultural que es aprendido desde la infancia, dependiendo de la cultura y el contexto al que se pertenezca. Hacemos hincapié en dicha afirmación debido a que consideramos que, si bien las persona pertenecen a una misma cultura, el contexto social en el que se desenvuelven no es el mismo, y tiene mayor impacto si se tiene una condición diferente a la que hegemónicamente es considerada como normal o natural.

Los sentimientos y emociones tienen que ver con estados físicos, pero también con deseos y proyectos y con anteriores experiencias, esto es, sintetizan información, expectativas, creencias y realidades, toda una evaluación cognitiva de la realidad (Muñoz, 2009).



Imagen 1. 1^{er} Congreso Latinoamericano de Personas de Talla Baja. Fotografía © Luisa Fernanda González Peña, Manzanillo, 2013.

Cuerpos pequeños: entre lo políticamente correcto y la cotidianidad

Las características propias de la acondroplasia repercuten en la percepción corporal de los sujetos que están en contacto con personas de estatura promedio. Dicha percepción es vivida de manera diferente entre hombres y mujeres de talla baja y varía si se encuentran entre similares de condición o con personas de estatura estándar. En muchos contextos públicos o privados, su singular corporeidad es vista como graciosa, o señalada como una condición mágica o como un castigo. Las personas de talla baja son conscientes de estas asignaciones desde edad temprana debido a las miradas indiscretas de personas desconocidas quienes vulneran su autoestima, ofendiéndoles o ironizando delante de ellos. Estos episodios traen por consecuencia afectaciones a su identidad, a su estado de ánimo y a su dignidad. Ya que es común que generalmente sean infantilizados a pesar de ser adultos.

Consideremos lo que Merleau-Ponty afirma sobre el cuerpo como el punto de referencia a través del cual se articula el mundo, en donde se pone en juego toda la constelación de las relaciones subjetivas e intersubjetivas del ser humano en la sociedad, podremos entender cómo piensan, sienten y se relacionan las personas de talla baja con su cuerpo y con el mundo (Merleau-Ponty, 1985).

Para Goffman, existe una identidad social virtual que refiere al carácter que le atribuimos al individuo, y que debería considerarse como una imputación hecha con una mirada retrospectiva en potencia. La identidad social real es la categoría y los atributos que, de hecho, según pueden demostrarse, le pertenecen (Goffman, 2006).

A lo largo de la historia, la acondroplasia ha generado distintas concepciones; la magia, la superstición, la religión, por mencionar algunas, aún se mantienen vigentes.²

Mucha gente tiene esa mentalidad de: “Oye ¿y por qué te hiciste chiquita? ¿Por qué estás enanita?” “Porque así me hizo Dios” [respondo]. “No, no, no, Dios no te hizo”. “¿Entonces?” “¿Cargaste mucho? ¿Cargabas a tus hermanos? o ¿qué te pasó?” [insisten]. Cuando empiezan así, ¡ahí nos vemos! Una ocasión, hace años, [me preguntaron:] “¿Oye, tú no eres de aquí, verdad?” “Sí, soy de aquí de México” [respondí]. “No”. “¿Entonces?” “Tú eres de otro planeta” [decían]. ¡Chingas a tu madre! Estaba aquí mismo en la ciudad con un cuate, le digo “no manches, ¿entonces por qué no hay muchos enanos?”. Si hay, pero todos están escondidos debajo de la cama... son muchos los que no quieren salir... [Sam, 59 años, entrevista, 2013].

Ven a un chaparrito o un Síndrome de Down y ¡uy! Muchos creen que son monstruos, muchos creen que son contagiosos, “No los toquen”. O “¡Ay, qué chistoso!”, pero son las mentes, muchos niños están acostumbrados a: “Ándale, enano”, “ven, enano”, y cuando lo ven a uno se desconciertan,

2. Se utilizaron seudónimos por confidencialidad de los entrevistados.

les da miedo, pero por lo que les dicen. A la gente pequeña la relacionan con los duendes, con los brujos, con los esos fetiches de la brujería; muñecos vudú, ¿por qué? Por lo chiquito. Qué pasa con Maussan y todos esos, el ese programa del 13, *Extranormal*: “¡Ay, vi una gente chiquita, que son así!... [Ned, 51 años, entrevista, 2013].

Esto nos lleva a comprender que el cuerpo está en articulación, se moldea de acuerdo con el conocimiento que el sujeto tiene de sí mismo y de su relación con los otros, construcción que promueve una diferenciación y una identificación de los sujetos con los otros cuerpos, puesto que éste se articula a partir de sentidos, sensaciones, emociones, percepciones que dan forma a la vivencia de los sujetos (Merleau-Ponty, 1985).

Laqueur (1994) menciona que toda persona tiene una estructura simbólica de su propio cuerpo (imagen corporal). No es representación del cuerpo sino es la relación entre las representaciones y la fisiología, es decir, una relación viva. Esto se construye a partir de una serie de evidencias que nos da la cultura y que fijamos en el cuerpo.

En este punto es preciso anotar que, durante el trabajo de campo, los sujetos de estudio resaltaron el uso de tres términos y el significado de cada uno a partir de su perspectiva: “enano”, “gente pequeña” y “persona de talla baja”. A continuación, expongo sus definiciones para después establecer algunas consideraciones al respecto.

Enano

Desde el punto de vista médico, se refiere que:

[...] la palabra enano deriva de *nano*, una palabra griega que quiere decir pequeño o diminuto, entonces se le llama enano o enanismo a cualquier condición que dé una talla menor a la que poblacionalmente se espera. Entonces en sí la palabra no tiene nada de peyorativo ni tampoco nada de magnificadora, simplemente es una talla menor a la población. Ahora hablar de enanismo como una sola entidad es imposible, hay una gran variedad que dan como resultante una talla menor a la esperada de acuerdo a la del sujeto.³

Para las personas con acondroplasia y talla baja es una palabra discriminatoria utilizada por el “otro” para denostar su condición. Ellos adoptan distintas interpretaciones dependiendo del contexto en que se utilice: algunos informantes mencionaron que ellos sí se consideraban “enanos”. No obstante, hay otros que entre iguales no consideran despectivo dicho término. En cuanto a su uso popular, relatan que:

3. Entrevista al Dr. Francisco Loeza Becerra, médico especialista en Genética Humana, en pacientes con enfermedades congénitas y hereditarias en el Hospital General de México. Congreso Nacional de Gente Pequeña, Manzanillo, noviembre de 2013.

[...] hay muchos [individuos que dicen:] “Mira, ¿ya te fijaste? Ahí va una enanita, un enanito”, en buena manera, pero... “¿Ya te fijaste? ¡Jajaja, mira ahí va un enano!”, pero lo dicen con golpe, “ahí va un enano, una enana”, y sabes cuando es con golpe o cuando viene realmente de los amigos. Se escucha la intención con la que se dice... [Barbi, 28 años, entrevista, 2013].

Antes era muy brusco, muy seco, ahora estoy un poco más tranquilo, ya platico más, lo que tengo es que pregunto mucho, soy muy preguntón, cuando empiezo a ver algo y pregunto y pregunto. Me enojaba mucho, por cualquier cosa me enojaba y les hablaba pesado, por lo mismo también yo creo que me caían gordos los niños que preguntaban, por eso. Preguntaban lo de siempre, que por qué está uno chiquito. Entonces siempre me preguntaban lo mismo y yo me enojaba, ya que me preguntan otra cosa. No contestaba nada, porque son niños que ni conozco ni nada. Me preguntan todo el tiempo, son los niños, los papás son de otra manera, son de: “Mira, mira”, es lo que hacen, pero no se atreven a acercarse, nomás lo hacen de lejos, los niños llegan se quedan viendo y al ratito ya preguntan. Ahorita ya los dejo pasar mejor, no tiene caso porque si les contesto no, “¿Por qué?”, “¿para qué?” y empiezan y empiezan, no los calma uno ni los hace entender, siguen preguntando cosas y cosas... [Sam, 59 años, entrevista, Ciudad de México, 2013].

En el siguiente testimonio, la entrevistada, madre de un niño con acondroplasia, asume la condición de su hijo pero recalca su rechazo a la palabra enano como definición de su persona:

Quiero quitar las etiquetas y los apodos en la vida de mi hijo. A veces yo le digo chaparrito de cariño, peque, pequeño, mi monstruo, lo que nunca me ha gustado decirle es la palabra enano. Me han comentado también que depende de cómo lo tomes, yo lo tomo ofensivo a mí no me gusta, nunca me ha gustado ni para una persona de estatura normal, decirle enano se me hace algo bajo, su papá les puso nombre a cada uno de mis hijos, como les quieran decir de cariño menos enanos, es una palabra que yo no quiero... (Mariana, testimonio en 1^{er} Congreso Latinoamericano de Personas de Talla Baja, Manzanillo, 2013).

Un elemento que resaltó en las entrevistas fue lo que se ha conceptualizado como “choque de espejo” y que ha descrito Pantano como: la negación explícita del reconocimiento de la condición propia –en este caso, un individuo que presenta alguna discapacidad– hasta que se encuentra con alguien igual a él (Pantano, 1996). Dicho término fue utilizado por Moreno, quien describe:

[...] el encuentro entre dos personas con enanismo. Esto produce un sentimiento de rabia hacia sí mismo que le puede llevar al desprecio de alguien que es como él mismo y a un deseo de desaparecer físicamente en ese momento. En el fondo se trata de un choque no esperado que le muestra cómo es su propio cuerpo, lo que en definitiva no es más que una falta de aceptación de su propia corporalidad (Moreno, 1990: 64).

Al respecto, Ricoeur afirma que el reconocimiento de uno mismo es el primer momento en el que te identificas como un alguien diferente al otro (espejeo), lo que te permite construirte como un sujeto distinto y con futuro (Ricoeur, 1996). Por ello, los individuos con acondroplasia pueden pasar años sin tener contacto con personas de su misma condición, evadiendo a toda costa el encuentro, lo que genera una negación del yo, de sí mismo como demuestran los siguientes testimonios.

Me daba mucho miedo. No sé, no me explico por qué me daba miedo, no me gustaba convivir con ellos y no nada más era yo sino varios que hemos platicado me lo han dicho. Decía: “¡pinches enanos!”. Como que te veías reflejado en ellos, como tu espejo; yo creo que por el mismo rechazo, si tú quieres, hacia uno mismo. No nos gustaba ver a otro cabrón, o era eso o querías ser único nada más, no querías que hubiera otro cabrón como tú. A mí no me gustaba. Te digo, yo llegaba a ver [a otro] y me pasaba para la otra banqueta, me iba por otro lado [Leo, 62 años, entrevista, 2013].

Había visto un enano allá, por Portales, que tenía una agencia de bicicletas. Un hermano me llevó por allá por Plutarco y Municipio Libre, me dijo: “Vente, vamos a dar una vuelta en la bicicleta”. Ya llegamos a una parte y me dice: “Ya bájate de la bicicleta”. Me dice: “¿No has visto?”. “No”, le respondo. “Voltea bien hasta atrás”. Ya que volteo hasta atrás y le digo: “¡Vámonos, vámonos carnal!” “No esperate”. “No, vámonos, vámonos porque si no, le digo a mi mamá, vas a ver”. No sé, me impresionó, me dio miedo, me dio cosa, nunca de los nunca había visto uno... [Sam, 59 años, entrevista, 2013].

Bartra menciona que si la otredad es encuentro, también es espejo, su representación es siempre un vertiginoso autorretrato (Bartra, 2005: 69). Cuando se logra la empatía entre iguales, ya sea dentro de una asociación, fundación o incluso con un círculo informal de amigos, se forma un vínculo de reconocimiento de la identidad. Al respecto, Giménez menciona:

La identidad son las acciones e interacciones sociales que permiten la dinámica social. Demarca fronteras, marca distinciones, reconocimientos y da autonomía al individuo. Y así al identificarse con el otro lo incorporo y lo hago parte de mí, así hay una dimensión individual y social (Giménez, 2002: 38).

Se da entonces este proceso de identidad / alteridad que, a fin de cuentas, está construida en las prácticas sociales. Así, las personas de talla pequeña la adoptan finalmente.

Gente pequeña

El término “gente pequeña” es igualmente utilizado entre aquellos que presentan displasia ósea para referirse a ellos mismos, sin la connotación negativa que tiene “enano”. Como se trata de una

denominación más o menos reciente, no es muy común escucharlo entre personas cuya edad es superior a los 50 años, quienes prefirieren utilizar la palabra “chaparros” o “chaparritos”.

Nunca les llamarás “gente pequeña” o “gente baja”. ¡Gente baja, tu chistosada máquina! La verdad, ojalá me equivoque, pero ¿gente pequeña?, podría ser. Pero si me dicen “¡enano!”, yo internamente les miento la madre, pero volteo, la verdad. O “¡enana!”, voltea ella y lo mismo, “¡chingas a tu madre!” Entonces vamos a hablarlo como es, la palabra correcta, a decirlo no con adornos ni nada, sino como debe de ser. Si ellos nos dicen de mala manera “¡enano, enana!”, entonces ¿por qué se ofenden cuando les decimos chinguen a su madre? ¿No nos ofendieron a nosotros primero con “enano”? Claro, tú vas a preguntar: “¿Pues qué no eres un enano?” Sí, soy enano. Pero fíjate cómo lo dices, ¿sí o no? Es como una persona, perdón por la palabra, “gorda”. Las personas con las que ella se lleva le dicen: “¡Gorda, gordo!”, lo que quieras. Pero con los que no se lleva, ¿qué le dicen? [Sam, 59 años, entrevista, 2013].

Talla baja

Por otro lado, la talla baja desde la visión médica, y de acuerdo con una entrevista realizada al doctor Francisco Loeza Becerra durante el Congreso Nacional de Gente Pequeña celebrado en Manzanillo, en noviembre de 2013, es considerada como:

Puede ser cualquiera de las dos cosas, puede ser un padecimiento que ocasione talla baja, puede ser también que la talla baja sea constitutiva, no necesariamente una enfermedad sino un padecimiento. ¿Qué quiere decir padecimiento? Algo que está fastidiando o lesionando el cuerpo de una persona, no implica necesariamente una enfermedad. Se dice también que no hay enfermedades sino enfermos, tomando en consideración el aspecto biológico, psicológico y social de la persona, puede tener algún problema que para alguien sea enfermedad y para otro un padecimiento, una situación moral que acabe enfermándolo, entonces es importante ver en la talla baja las causas para saber si es una enfermedad, algo que este ocasionando la talla baja, o un padecimiento.

También se utiliza para denominar a las personas nacidas con alguna displasia ósea que genera baja estatura. Dicho término está siendo difundido en todos los medios para que se estipule a nivel mundial, es decir, para que sea reconocida e institucionalizada por la Organización de las Naciones Unidas y así lograr de manera paulatina, la sustitución del término “enano” en el habla cotidiana, evitando una etiqueta que conlleva discriminación y violencia hacia las personas de talla baja, quienes han sido invisibilizadas y excluidas socialmente, adscritas bajo el estigma de lo diferente, de lo raro y de lo abyecto, siendo menospreciados por su apariencia física, construyéndose por tanto imaginarios sociales en torno a ellos que atentan contra su dignidad e integridad como seres humanos.

Si bien la acondroplasia genera diferentes complicaciones biológicas y corporales, es importante resaltar que desde la perspectiva de las personas que viven con dicha condición, el hecho de que se les etiquete como discapacitados, los envuelve en un entorno peligroso que en lugar de incluirlos, los señala y descalifica, pues en la sociedad en la que vivimos son vistos como seres de menor entidad o estatus social no sólo por su tamaño físico, sino porque se les trata como niños o personas que debido a su condición, sólo pueden servir para entretener o ser parte de un espectáculo. Así se ha visto a lo largo de la historia en donde podemos encontrar diferentes hechos que nos sirven para ejemplificar.

Dado lo anterior, no extraña que el trabajo que desempeñan algunas personas de talla baja se forme a partir de esta concepción. Sobre todo en el ámbito del entretenimiento, en actividades como la lucha libre, el circo, la tauromaquia, el cine, la televisión, en centros comerciales y en eventos nocturnos. Contra lo que pudiera pensarse, este trabajo no resulta discriminatorio para ellos ya que se sienten reconocidos, sabiendo que su éxito se debe a su estatura baja, creando de esta forma no sólo un *modus vivendi*, sino también una red de apoyo laboral, interacción y reconocimiento entre ellos. Para muchos incluso es un orgullo pertenecer a la comunidad artística y ser vistos en la televisión, jactarse al decir: “Soy actor de Televisa”.

Un amigo que trabaja en Televisa en una ocasión me dice: “Necesito ver si puedes trabajar conmigo para salir en un programa sabatino en Televisa, *Sabadazo*”. Cuando me dice Televisa dije: “¡yo de aquí soy!” Pensé: “un programa cada ocho días, de aquí soy”. Y le dije que sí [...] Era una emoción, una adrenalina estar en televisión, es un grupo de animación, y les abríamos a los conductores. Hacían un tipo batucada, había zancos, malabaristas... No sólo éramos nosotros, éramos mucha gente, pero a nosotros nos enfocaban más, fuimos la sensación de ese programa. Entonces yo llegaba aquí y tenía que trabajar el sábado en la noche y mi hija [me decía]: “Papi, te vi en *Sabadazo*”. No se perdía ningún programa, todos los sábados está ahí y eso me fue dando más *rating* en lo personal. En el aeropuerto me decían: “Oye, te vimos en la tele” [Palmer, 38 años, entrevista, 2013].



Imagen 2. Una tarde con Ángel Mondragón. Fotografía © Luisa Fernanda González Peña, Iztapalapa, 2013.

En las obras de teatro, los participantes gustan de los aplausos de la gente, también en las luchas; se sienten observados y admirados aunque una vez que bajan del *ring* o del escenario, regresan a su realidad: “Yo sé que se fijan en el personaje y no en mí, entonces sé que todo vuelve a la normalidad”, dice Ned, uno de los entrevistados.

A través de la historia, a la gente de talla baja se le ha asignado un rol específico en relación con su corporeidad, ignorando sus capacidades intelectuales, condicionando su desempeño en otros ámbitos laborales, lo que desdibuja su identidad como miembros de una misma sociedad, creando un círculo cerrado entre las personas de talla baja, situación que los obliga a quedarse dentro de él pues afuera difícilmente son aceptados tal como son.

Se oye feo pero qué se puede decir, explotar la estatura, trabajar, a dedicarnos a eso, ya que la escuela no me gustó. Sí, sí, te digo, me han dejado muchas bendiciones, bueno mi estatura, me gusta ser el centro de atención, y si siento que se me quedan viendo, más me muevo y más... Pero sí, es muy padre, es muy chido esto. Te digo, cuando me aplaude la gente y se emociona cuando salgo, o a la mejor igual no se emociona, se ríe, dices: “bueno, estoy llamando su atención”, ¿no? Es muy padre, yo disfruto mucho cuando bailo, cuando trabajo, lo disfruto muchísimo, o sea me siento la artista, ¿no? Es muy bonito... [Camila, 36 años, entrevista, 2013].

De la investigación documental y de campo concluyo que el medio laboral del entretenimiento está dominado por hombres. Existen unas pocas mujeres dedicadas a la lucha libre y al toreo, aunque ahí sólo son contratadas por su belleza. Estos trabajos las ausentan en repetidas ocasiones de casa, por algunos días, cuando se van de gira. Por petición de sus parejas, la mayoría se dedica al hogar, pues a pesar de haberlas conocido en ese ámbito, no las dejan trabajar. Un factor adicional es la existencia de los hijos porque la austeridad de los empleos no les permite hacer uso de una guardería aunque, en ocasiones, debido a crisis económicas, la pareja “les da permiso de trabajar” de manera temporal hasta que resuelve su problema. En ese momento, retoman su vida en el espectáculo imitando cantantes famosas o actuando en comerciales, como cuando eran solteras.

Pero te puedo decir que mis trabajos son muy buenos, pero a la vez son muy malos porque, como ahorita, estamos aquí platicando y... mi pareja me puede decir: “Camila, en la noche te quiero porque hay que salir”. Y son bien pagados, pero haz de cuenta, si yo tengo otra cosa, voy a quedar mal. Los trabajos son muy buenos porque me salen así de repente, pero luego también tengo que decir no porque tengo otras cosas que hacer, ¿no? Pero ¡bendito Dios! En esas dos veces que fui a trabajar, sí estaba con mi tiempo disponible. Y te digo que para la novela me hablaron: “Camila, hay que salir mañana a Veracruz”. Y digo, “¿cómo?”. “Sí, nos vamos quince días”. Pues me voy, pero debo dejar todo organizado para mis hijos y papá... [Camila, 36 años, entrevista, 2013].

Se tiene conocimiento de que algunas mujeres de talla baja son explotadas por la pareja de talla promedio a quienes mandan a pedir dinero al centro capitalino u otros lugares concurridos.

Los hombres se aprovechan de la fama y el estatus, en el caso de los luchadores, para tener una vida de excesos fuera de casa, conocer más mujeres, aunque de manera temporal y pagando por ello. En trabajos más modestos, tienen relaciones clandestinas con las mismas compañeras de trabajo de su misma talla, ya que las personas con acondroplasia y otras displasias óseas se desarrollan en el mismo círculo laboral y social, así que todos se conocen. Las esposas lo saben, sin embargo, callan y se mantienen con ellos por los hijos y porque algunas se sienten incapaces de mantenerse solas ante las inequidades laborales en relación con su condición.

Empiezan a trabajar desde muy jóvenes, abandonando los estudios por falta de solvencia económica y por miedo a las burlas en la escuela secundaria. Hay casos en los cuales los padres les inculcan el estudio hasta la culminación de una carrera universitaria, todo depende de los recursos económicos de la familia.

Por lo general, los padres son sobreprotectores y piensan que los demás se aprovecharán: Ned, por ejemplo, ha tenido varias relaciones y todas lo han abandonado con hijos, así que su madre rechaza a su actual esposa a pesar de llevar 13 años con ella. En el caso de las mujeres, se piensa que nadie va a querer casarse con ellas y se cree que la pareja de talla estándar la abandonará por una mujer de su estatura. Una vez teniendo vida en pareja, se toman roles dentro del hogar y las ocupaciones varían de acuerdo con la escolaridad que en la mayoría es la básica, lo que redundará en su posición socioeconómica.

En la selección de pareja no sólo la persona de talla baja sufre discriminación, también existe el rechazo de los familiares de las parejas de los hombres o mujeres con acondroplasia.

Inclusive mi esposa se dio un entre con su familia: "La persona que voy a traer y la van a ver, si lo van a aceptar bien y si no, yo quiero a esa persona". Ya después me presentó y... ¡lógico! 1.80, no me dijeron nada, me apreciaron, me quisieron, lo que tú quieras, salí bien. Mi familia, jaja, aquí estamos un poco más cerrados: "Oye, ¿qué vas a hacer con esa mujerzota?" Sí me lo decían mi mamá y mi papá, más mi mamá, la mera verdad, porque mis papás francamente no querían que yo me casara con una persona, hablándolo así, normal. Ellos querían que me casara con una indita, con todo respeto de mi madre, de esas todavía con huarachitos que ahí andan en la calle. Ya me habían agarrado dama y todo, ¡no! (risas)... [Sam, 59 años, entrevista, 2013].

La estatura se mide...

¿Del suelo a la cabeza o de la cabeza al cielo?

La invisibilización por parte de la sociedad conlleva a un sinnúmero de obstáculos en la vida cotidiana de las personas de talla baja. A partir del cuerpo diferente, se permean las concepciones

que los han acompañado durante décadas, presentándose la discriminación misma que, en la mayoría de las veces, va acompañada por el estigma⁴ (Goffman, 2006: 13-14).

En las siguientes narrativas se analizan las dificultades que enfrentan las personas de talla baja, cómo implementan su proceso de adaptación a un entorno discordante con su tamaño, proporcionalidad y movilidad corporal; es decir, construido para una población distinta a ellos y cómo se desenvuelven en dicha sociedad desde que nacen, partiendo de su experiencia y percepción de un cuerpo pequeño, con una malformación congénita, que gesta un modo particular de ser y estar en el mundo.

Para resolver estas barreras entre la disposición del mobiliario doméstico y público, emplean artefactos como extensiones de su cuerpo desde niños, como pueden ser banquitos para ir al baño, para bajar cosas de sus alacenas, de la estantería en algún centro comercial, palitos para presionar los botones de los cajeros automáticos, adaptaciones en los asientos para manejar y otras acciones ingeniosas. En el espacio privado, y como consecuencia de tener los brazos cortos, enfrentan problemas en las actividades básicas y de higiene personal, requiriendo ayuda de sus familiares. Por ejemplo, no alcanzar el esfínter anal, dificultad al peinarse, lavarse el cabello, abrocharse el sujetador, subirse los pantalones y la ropa interior, atarse los zapatos, entre otros avatares que ponen en entredicho su intimidad y su autonomía, gestando relaciones de dependencia, conflicto y violencia, que además les genera sufrimiento, sobre todo cuando estas limitaciones se hacen más evidentes con las complicaciones en la vida adulta.

[...] yo pongo el papel en la taza, ora sí que me raspo, y queda el papel aquí (en la orilla de la tapa) porque no hay de otra. Muchas veces así, sin limpiarme, con el sello de garantía, muchos años anduve así. ¡Creo que apenas ayer! (Risas). Hasta después ya dije: "¿cómo le hago?". Y así es como lo hice. Todo el aseo personal, normal. Hay muchas cosas que todavía no salen a relucir con los enanos, hay muchas... Hasta ahora, hoy saco esto de mi limpiadera de pompis [...] [Sam, 59 años, entrevista, 2013].

Desde niño no me alcanzaba a limpiar, eso fue algo muy sufrido. Por ejemplo, yo usaba el baño al revés: en lugar de darle la espalda a lo que es la caja le daba el frente. Me agarraba de la caja para no caerme, me montaba en el excusado y el problema era para limpiarme, manchaba el calzón. Logré algunas maneras para hacerlo como de aguilita, pero nadie me dijo cómo hacerlo. Después lo hice con la tapa del baño: pones el papel en la orilla y te tallas, aunque puede haber infecciones ahí, si es en tu casa no hay problema, pero ¿en un público? Entonces, si sabías que ibas a salir, mejor te aguantabas, aunque eso era muy malo [...] [Ray, 40 años, entrevista, 2013].

4. "Un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad del otro y, por consiguiente, no es ni honroso ni ignominioso en sí mismo. Se pueden mencionar 3 tipos de estigmas. (1) Las abominaciones del cuerpo; las distintas deformidades físicas; (2) Los defectos del carácter del individuo; perturbaciones mentales, homosexualidad, desempleo, adicción a las drogas, intentos de suicidio... (3) Estigmas tribales de la raza y la religión" (Goffman, 2006: 13-14).

El grado escolar del grupo de estudio se ve limitado por diferentes condiciones; ya sea por recursos económicos, porque sus padres no lo creyeron necesario, porque los docentes dudaron de sus capacidades intelectuales pues desconocían las características propias de su condición; asociando el tamaño pequeño con deficiencia mental, por lo que se les negó la inscripción a las escuelas regulares y en ocasiones fueron enviados a institutos de educación especial.

Yo tuve problemas cuando la inscribí a primero de primaria. Ella media 70 centímetros. A mí me habían comentado que ella necesitaba ir a una escuela de educación especial, fui a la escuela de educación especial y me di cuenta [de] que ella no encajaba ahí porque intelectualmente ella estaba íntegra. Batallé con algunas escuelas hasta que tuve la idea de hablar con el director de la primaria donde la iba a inscribir y tuve una buena acogida, ella se comprometió al mismo tiempo que yo me comprometí a trabajar de manera conjunta haciéndome responsable del nivel académico de mi hija, y pues así funcionó y lo hicimos de manera triangulada; escuela, padres de familia y ella. Ella puso mucho de su parte, entonces el mensaje que yo tengo: nunca crean lo que les dice la gente, siempre luchar, no dejar de tocar puertas y no rendirse. Y ahora estudia psicología después de que la mandaron a una escuela de educación especial [madre de una niña con acondroplasia, testimonio en 1^{er} Congreso Latinoamericano de Personas de Talla baja, 2013].

El sistema educativo mexicano no ha presentado soluciones óptimas y reales para incluir dentro de sus programas a la población de talla baja. Si bien en la década de los setenta inició en el mundo una preocupación por integrar de manera efectiva a las personas con discapacidad,⁵ propiciando con ello que se creara en nuestro país la Dirección General de Educación Especial, cuya meta era organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial, los individuos de baja estatura no fueron tomados en cuenta, ya que la finalidad era prestar el servicio solamente a alumnos con algunos trastornos (lenguaje, visuales, auditivos y motores). Diversos acuerdos, programas y legislaciones se han acordado, como han sido la promulgación del Año Internacional para las Personas con Discapacidad, en 1981, o la aprobación del Programa de Acción Mundial para los Impedidos, en 1982, pero ninguno de ellos ha tenido un impacto transformador en el sector que nos compete (García, 2013: 17).

5. En su nueva propuesta, la CIF (Clasificación Internacional de Funcionamiento) define a la discapacidad como la consecuencia de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo; la discapacidad representa, por tanto, trastornos en el ámbito de la persona. La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) dentro de la experiencia de la salud la definía como "toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano" (Organización Mundial de la Salud e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales, 2001: 14).

La nueva conceptualización que la CIF hace del término "discapacidad" también es fundamental pues es asumido como un término genérico que abarca las distintas dimensiones de:

- 1) "Deficiencias de función y deficiencias de estructura" (antes deficiencias).
- 2) Limitaciones en las "actividades" (antes discapacidades).
- 3) Limitaciones en la "participación" (antes minusvalía) (OMS e IMSS, 2001: 24).

[...] Así el término discapacidad en la nueva propuesta del CIF corresponde a un término baúl para déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y su entorno (factores contextuales ambientales) (Mandujano, 2012: 64).

Vernor Muñoz Villalobos, Relator Especial sobre el Derecho a la Educación de la ONU⁶ señala, respecto a la inclusión de los menores con discapacidad en nuestro país, que la educación integradora y especial no termina de armonizar. Es necesario, afirma, traducir los compromisos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en normas locales (Muñoz, 2010: 19). Y es que del dicho al hecho hay un largo trecho.

La discriminación educativa presente en nuestro país es la que provoca la deserción o, en ocasiones, el nulo interés de asistir a la escuela por parte de los niños que presentan displasias óseas.

¿Qué tal nuestro primer día de escuela? Y ni de qué hablar si eres la nueva, todo mundo me miraba como si fuera de otro planeta. Recuerdo lo difícil que era entender los comentarios de mis maestros y padres de mis compañeros; cuando me veían, lo hacían como con tristeza y lástima, y decían: “Mírala, pobrecita”. Me cuestionaba porque lo decían si yo me sentía genial, podía correr, jugar reír, aprender lo mismo que cualquiera de ellos. A modo que iba creciendo, los miedos e incomodidades y retos crecieron conmigo. Un tema muy discutido en los últimos tiempos es el *bullying*. Para mí, el *bullying* es parte de la discriminación, es el acoso verbal particular y la agresión física, las víctimas son insultadas y ridiculizadas afectando mayormente a los estudiantes con algún tipo de discapacidad [Pamela, 24 años, entrevista, Manzanillo, 2013].

Discapacidad vs capacidad...

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU menciona la importancia de destacar varios elementos de discapacidad y persona con discapacidad. En primer lugar, hay un reconocimiento de que la “discapacidad” es un concepto que evoluciona y que resulta de las barreras debidas a la actitud y al entorno que impiden la participación de las personas con discapacidad en la sociedad. Por tanto, el concepto no es fijo y puede cambiar de una sociedad a otra dependiendo del entorno prevalente.

En segundo lugar, no se considera la discapacidad como una condición médica, sino como el resultado de la interacción entre actitudes negativas o de un entorno que no es propicio y no se ajusta a la condición de las personas en particular. Al hacer desaparecer las barreras debidas a la actitud y al entorno (en lugar de tratar a las personas con discapacidad como problemas que hay que resolver), esas personas pueden participar como miembros activos de la sociedad y gozar plenamente de todos sus derechos.

A pesar de las dificultades, también se observó que en las personas más jóvenes, su tamaño es considerado un reto pues implica un esfuerzo mucho mayor en la cotidianidad que los llena

6. El artículo 26 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos que adoptó la ONU a partir de 1948, dice que “toda persona tiene derecho a la educación. La educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción elemental será obligatoria [...]”. Disponible en: <<http://www.un.org/es/documents/udhr/#tabs-26>>.

de satisfacción: no se asumen como discapacitados, quizá al pasar de los años, como cualquier otra persona, los huesos les pesarán y las articulaciones fallarán, puede que estén solos, abandonados o en compañía, y de ello dependerá su estado de ánimo y las maneras de enfrentar la vida con su condición.

Habemos personas, yo, por ejemplo, en lo particular, me dio muchas satisfacciones; un enano no es discapacitado, ¡es un hijo de la chingada, que! Enano por discapacitado, o sea discapacitado por enano no lo es porque puede defenderse, puede hacer cosas, maravillas. Te digo, yo por enano conocí muchas cosas, que si hubiera sido alto –o estatura normal, se puede decir– no las hubiera conocido, ahí estaría arriando vacas en mi pueblo creo todavía (risas). Sí, y por ser enano conocí muchas cosas, así que no soy discapacitado. Ahorita sí estoy jodido porque no puedo caminar, pero discapacitado por enano; está muy pendejo el enano que se crea discapacitado por enano [Leo, 62 años, entrevista, 2013].

Cabe señalar que los sujetos de estudio no se consideran discapacitados. A lo largo de las entrevistas lo enfatizaron asociando a la discapacidad como acompañante de la vejez; fuera de ello, denotaron su capacidad para realizar sus actividades como cualquier otra persona, tan sólo limitados por la movilidad y la interacción con el otro que los etiqueta.

En ese sentido, Joan Ablon fue una de las primeras antropólogas en centrarse en las reacciones sociales de la comunidad con respecto a la gente discapacitada como el vehículo discapacitador, en lugar de implicar que las diferencias corporales son el origen genuino de la discapacidad. Esto cambió el enfoque de la conducta humana de la gente con discapacidad al medio social de la población en general. Así pues, el significado de discapacidad es producido culturalmente y culturas diferentes conciben la discapacidad en diferentes maneras. La discapacidad existe cuando la gente experimenta discriminación a partir de las limitaciones funcionales percibidas (Ablon, 1981).

Los miembros de una sociedad pueden temer y hasta resentir a la gente con discapacidad basados en un miedo de llegar a ser discapacitados también. Este temor y resentimiento pueden llevar al estigma, marginalización y opresión de la gente con discapacidad. El estigma asociado con la discapacidad se origina del conocimiento de que cualquiera puede llegar a ser discapacitado en cualquier momento (McDermott y Zola en Reid-Cunningham, 2009: 106), es decir, estamos hablando de violencia. Y decir violencia es enunciar las series de agravios que se ejercen en contra de “los otros” un tanto diferentes, pues la violencia es el modo de erradicar lo diferente, de segregar evidenciando que sólo la violencia puede intentar borrar las diferencias. A fin de cuentas, la modernidad es una máquina generadora de alteridades que, en nombre de la razón y el humanismo, excluye de su imaginario la hibridez, la multiplicidad, la ambigüedad y la contingencia de las formas de vida correctas.

La discapacidad se presenta en algunos sujetos debido a la actividad física realizada a lo largo de su juventud o por la edad, generando aislamiento del ámbito laboral e incluso familiar y, por lo tanto, sentimientos de abandono y tristeza. De acuerdo con Goffman, el sujeto carente de la saludable retroalimentación (*feedback*) del intercambio social cotidiano con los demás, la persona que se aísla puede volverse desconfiada, depresiva, hostil, ansiosa y aturdida (Goffman, 2006). En el caso de las personas entrevistadas, la discapacidad que ha provocado su condición los postra a una silla de ruedas, una cama, muletas, dependientes de las personas de su entorno y, por consiguiente, los aísla de la sociedad. Así aflora la depresión ante el dolor corporal, pero también ante la pérdida de libertad, cuestionando su existencia:

Hay muchas cosas (baja la voz). Me siento abandonado, y creo que no lo merezco. Digo, fui un hijo de la chingada, pero a ese grado no. A lo mejor yo estoy equivocado, incomprendido porque yo para ellos no estoy malo, me estoy haciendo pendejo, si me entiendes, es lo que más me duele, me mata más el que me ignoren, el que... ¿cómo se dice la palabra? Porque ellos llegan y no pasa nada, porque hay veces que me duelen los pies y me tiro mejor y así me encuentran [Leo, 62 años, entrevista, 2013].

[...] y ahora esto de la depresión, yo creo que todos nos deprimimos de acuerdo a lo que tenemos ¿no? ¿Te imaginas? Para mí, un preso se va al baño y yo aquí nomás estoy en este metro cuadrado, ¿te imaginas?, es para que yo ya me hubiera dado “gas”. Un día intenté darme “gas”, pero me resbalé del sillón y me caí. Pero ya es desesperante, pero le tengo miedo a mi Dios: “Ahora hijo de la chingada vas a parir cuates más aquí”, pero si le pido a Dios que ya me lleve, es muy triste y muy desesperante [...] [Leo, 62 años, entrevista, 2013].

En estos fragmentos de narrativas, se ha dado voz a personas que por su condición han sido invisibilizadas, ignoradas y maltratadas por una sociedad discriminante. Tienen una discapacidad que a través de los años los somete aún más a la soledad y al sufrimiento, y van perdiendo su movilidad y su autonomía, pasan a depender de los familiares que los rodean, situación que los expone a malos tratos, negligencias, omisiones y violencia. La existencia de estos casos motiva y compromete a visibilizar, a través del relato de sus vidas, su cotidianidad para hacer consciencia de que las diferencias corporales no deben ser un motivo de desigualdad social.

Reflexiones finales

Luego de conocer las voces y experiencias de nuestros entrevistados, se considera fundamental generar consciencia, desde la infancia, respecto a que las diferencias entre seres humanos no deben convertirse en desigualdades sociales. Contrario a ello, debe reconocerse el potencial particular de cada persona, lo cual constituye un patrimonio que nos hace únicos.

El país centra su poder en otras diligencias y sus intereses principales están concentrados en los objetivos no encaminados a la valía de los seres humanos: la acumulación de la riqueza, la explotación de los recursos anulando las esperanzas de los pueblos por un mundo mejor. Se han implementado decretos, leyes en contra de la discriminación, sin embargo, aún impera de forma enmascarada el mismo problema social olvidando a los grupos vulnerables y sus necesidades como personas.

Lo descrito anteriormente representa la violencia estructural que hace énfasis en la forma en la cual las grandes fuerzas políticas y económicas, históricamente arraigadas, causan estragos en los cuerpos de los sectores de la población socialmente vulnerables ya que, según Galtung, la violencia estructural es “la suma total de todos los choques incrustados en las estructuras sociales y mundiales, y cementados, solidificados, de tal forma que son los resultados injustos, desiguales, son casi inmutables” (Galtung, 1998: 19). Es decir, esta violencia abarca a la pobreza condicionada estructuralmente, la represión política y la alienación, ya que con la pobreza condicionada no se garantiza el acceso a una alimentación sana, agua potable, vestido, vivienda, medicamentos y escolaridad. La represión política refiere la vulneración de derechos fundamentales como la libertad de expresión, de reunión, de movimiento, de protección jurídica, etcétera; y la alienación indica la existencia de dificultades, evitables, a la satisfacción de necesidades tales como la de comprender las condiciones de la propia existencia, de comunidad, de compañerismo, de amistad, de solidaridad, de alegría, de dar significados a la propia vida. De aquí que se desprenda un círculo vicioso de violencia tanto de las personas acondroplásicas como de la población en general, ya que se formula una especie de odio y rechazo de y para ambas poblaciones.

En lo concerniente al contexto escolar, a pesar de la información disponible impera un desconocimiento acerca de la capacidad intelectual de las personas con acondroplasia. Por ello, son canalizados a escuelas de educación especial durante la educación básica. En el ámbito de la salud, son pocos los centros de atención para los niños y niñas de talla baja: el sector asiste a los CRIT de Fundación Teletón en donde se otorga terapia de rehabilitación para su motricidad, audición, terapia de lenguaje y atención psicológica



Imagen 3. *Caty y Gran Nikolai.* Fotografía © Luisa Fernanda González Peña, Iztapalapa, 2013.

para los infantes y sus padres. Sin embargo, no es suficiente pues la distancia entre la ubicación de vivienda y los centros obstaculiza su traslado hacia estos lugares. En las instituciones públicas de salud no hay una consideración ni capacitación para atender a las personas de talla baja. Por ejemplo, en el caso de las mujeres con acondroplasia y talla baja durante el embarazo no hay cuidados adecuados, ya que existe una complicación por el tamaño de la pelvis y sus embarazos son de alto riesgo. Los adultos mayores no reciben la atención debida que requieren por su edad y condición; la columna se va colapsando con el paso del tiempo debido a sus actividades laborales y el movimiento extra a lo largo de sus vidas.

A la persona con discapacidad no se le niega la posibilidad de casarse, formar un hogar y el derecho a la seguridad social, sino que más bien socialmente no se permiten las condiciones de acceso o no se tiene oportunidad de tenerlo. Esto es muy ilustrativo pues el hecho de no poder cumplir con este objetivo se debe a que dentro del orden social no cuentan con los “requisitos sociales” para hacerlo, empezando por la imagen corporal, el problema de relacionarse debido a que no cuentan con los medios para desplazarse a causa de las barreras arquitectónicas, la falta de recursos y apoyo. Al mismo tiempo se encuentran con la barrera del imaginario colectivo que tiene como estereotipo ideal un cuerpo “sano”, “estético”, “productivo”, aunado al estigma social que se le otorga y que le considera como “enfermo” (Peña y Hernández, 2010: 141).

La acondroplasia es una condición que genera cuerpos pequeños con grandes mentes, avidez por salir al mundo, así como hermetismo y miedo para enfrentarlo, dependiendo del contexto familiar y social en que se desarrollen los sujetos. Durante la investigación, también fui blanco de la mirada de las personas por caminar junto a ellos, compartiendo su incomodidad, su hastío, su indiferencia, su enojo, su tristeza, pero también sus carcajadas, su desenfado, su orgullo por caminar junto a mí compartiendo una charla amena.

Vivimos entre un juego de reflejos y miradas, un espejo con imágenes que expresan la diferencia del otro con respecto a nosotros. Una mirada a través de “los otros”, los “normales”, esos que van sentados en el camión, caminan por la calle, toman fotos, se burlan, se sienten curiosos, supersticiosos, morbosos, con asco, sonrientes, efusivos, empáticos, indiferentes, nerviosos o asustados al ver a alguien diferente a ellos.

Bibliografía

- Ablon, Joan (1981). "Stigmatized health conditions". *Social Science & Medicine*, 15B(1), pp. 5-9.
- Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (2010). Informe del Relator Especial sobre el derecho a la educación, Sr. Vernor Muñoz. Adición. Misión a México. Recuperado de: <https://catedraunescodh.unam.mx/catedra/RelatorDE/Documentos/Informe_Final_Relator.pdf>.
- Bartra, Armando (2005). "Los otros". *Revista Luna Córnea* (30), pp. 49-76.
- Barragán, Anabella (2005). *La experiencia del dolor crónico* (Tesis de Doctorado en Antropología). ENAH / INAH, México.
- Chodorow, Nancy J. (2003). *El poder de los sentimientos. La significación personal en el psicoanálisis, el género y la cultura*. Buenos Aires: Paidós.
- Fernández, Anna María (2011). "Antropología de las emociones y teoría de los sentimientos". *Revista Versión. Estudios de comunicación y política* (26), pp. 315-339.
- Galtung, Johan (1998). *Tras la violencia 3R: reconstrucción, reconciliación, resolución. Afrontando los efectos visibles e invisibles de la guerra y la violencia*. Bilbao: Gernika Gogoratuz.
- García, Guadalupe (2013). *Prácticas inclusivas en la escuela primaria* (Tesis de Maestría). Centro Chihuahuense de Estudios de Posgrado, Chihuahua.
- Giménez, Gilberto (2002). "Paradigmas de identidad". En Chihu, Aquiles (coord.). *Sociología de la identidad*, (pp. 35-62). México: Miguel Ángel Porrúa / UAM Iztapalapa.
- Goffman, Erving (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- González, Luisa Fernanda (2014). *¿Del suelo a la cabeza o de la cabeza al cielo? Una aproximación antropofísica sobre la acondroplasia* (Tesis de Maestría). Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.
- Hernández Motiño, Brizuela Yaris y Vizcarra, Verónica (2012). "Acondroplasia -estenosis del canal de medular-. Una complicación neurológica". *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 69(1), pp. 46-49.
- Horton, Williams (2006). "Principales hitos en la investigación sobre acondroplasia". *American Journal of Medical Genetics*, 140A, pp. 166-169.
- Le Breton, David (1998). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- Laqueur, Thomas (1994). *La construcción del sexo, cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- López Barrios, Janet (12-10-2014). "La discriminación educativa a las personas con discapacidad". *Lattice*. Recuperado de: <<http://www.lattice.org/funk/es/jalobafu1103es.html>>.
- Mandujano Valdez, Mario (2012). *Hacia una visión antropológica de la discapacidad* (Tesis de Doctorado). Escuela Nacional de Antropología e Historia, México.
- Merleau-Ponty, Maurice (1985). *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Planeta-Agostini.
- Moreno Esteban, Basilio (coord.) (1990). *Estudio sobre baremación de minusvalía en las alteraciones de crecimiento*. Madrid: Asociación Nacional para Problemas del Crecimiento.

- Muñoz Polit, Myriam (2009). *Emociones, sentimientos y necesidades. Una aproximación humanista*. México: Universidad Iberoamericana.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). "Declaración Universal de los Derechos Humanos". Naciones Unidas. Recuperado de: < <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>>.
- Organización Mundial de la Salud e Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (2001). "Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud". Recuperado de: < <https://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>>.
- Pantano, Lilibian (1996). "Hacia una mayor comprensión en el campo de la discapacidad. Situación social de las personas con acondroplasia". *Boletín de Lecturas Sociales y Económicas*, 11, pp. 33-51.
- Peña, Yesenia y Hernández, Lilia (coords.) (2010). *Cuerpo, salud y sexualidad. Memorias de la V Semana Cultural de la Diversidad Sexual*. Ciudad de México: Instituto Nacional de Antropología e Historia.
- Reid-Cunningham, Allison (2009). "Anthropological Theories of Disability". *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 19(1), pp. 99-111.
- Ricoeur, Paul (1996). *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- Santana, Ana y Castro, José (2008). *La acondroplasia, algo más que una cuestión de altura*. Islas Canarias: Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia.