

Hacia una Mayor Comprensión en el Campo de la Discapacidad Situación Social de las Personas con Acondroplasia

por *Liliana Pantano*

Todas las personas son como el resto de las personas, como
algunas personas y como ninguna persona"

(Speight y otros) (1)

(Este artículo es una síntesis de la Tesis Doctoral homónima, correspondiente a la última etapa del Doctorado en Sociología efectuado en la Universidad Católica Argentina. La investigación respectiva fue efectuada bajo el auspicio del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET).

Por razones de espacio no se consignan los testimonios, aunque se destaca que los mismos -como producto de las entrevistas en profundidad constituyen la parte sustancial del trabajo).

I.- La elección del tema

El trabajo que vengo desarrollando desde hace años en aspectos sociales de la problemática de la discapacidad me ha puesto en contacto no sólo con lo reiterado y conocido sino que permitió descubrir los vacíos y



omisiones en este espacio del conocimiento.

Siempre me llamó la atención que los afectados de lo que hoy denominamos "problemas de baja talla" o "hipocrecimiento", -los comúnmente englobados bajo el mote de "enanos"- parecieran estar ausentes del colectivo de la discapacidad.

Si bien se sabe que han existido siempre, incluso hasta entre otras personas con discapacidad son desconocidas sus necesidades, los obstáculos que enfrentan y sus posibilidades de desarrollo personal y social.

Lo notable es que su apariencia es lo que llama la atención y, prácticamente, los tapa como *personas*. Por lo común, el registro que se hace de las personas de baja talla generalmente está asociado a

lo que llama la atención, sorprende, entretiene y distrae, hiere o angustia. Aparece -incluso- separado del entorno general de la discapacidad y si bien existen asociaciones



por tipo de deficiencia, pocas hay -y excepcionalmente- de personas de baja talla; se observa que tampoco éstas están presentes en otras agrupaciones que engloban diversas discapacidades.

Dentro del mismo colectivo -entonces- no se conocen sus necesidades específicas: ¿se piensa que no alcanzan a los timbres, a los porteros eléctricos, a las sillas, mesas, manijas o picaportes, llaves de luz ...?. Y no por un periodo transitorio sino de por vida. ¿Se sabe que algunos de ellos no pueden efectuar su propia higiene rectal debido a la cortedad de sus miembros y lo que esto puede significar en su desarrollo y desenvolvimiento?

Y de lo puntual a lo general: ¿es que sabemos tan poco sobre las personas con discapacidad que no terminamos de conocer a todos aquellos tipos -a su vez diferentes entre sí- que componen el colectivo?

Estas omisiones en la sociedad en general y entre los mismos implicados son reveladoras de comportamientos sociales con claras pautas (transmisibles) de aceptación-rechazo, con expresiones históricas y culturales que si bien van variando -atenuándose o disimulándose- reconocen un común fondo discriminador.

La respuesta más habitual y corriente es que apenas se sabe de esto porque "son pocos", identificándose -al parecer- lo importante sólo con lo frecuente.

Llama la atención poderosamente -a su vez- el desconocimiento que sus mismos protagonistas tienen del propio colectivo de la discapacidad. Al tiempo que se afina la experimentación, y con ella la prevención y la rehabilitación de muchas deficiencias, discapacitantes y minusvalidantes, es curioso que sea tan poco el espacio que se les brinda a las personas de "baja talla" y también tan estrecho el que ellas mismas han podido ganar.

Ahondar en todo esto es aproximarse más certeramente a la problemática social de la discapacidad, indagando no sólo sobre las limitaciones sino también sobre el entorno limitador, es decir la sociedad y su cultura.

Metodológicamente, se hace imprescindible "ver el mundo desde los ojos de los protagonistas" para intentar algunas interpretaciones, "captando el sentido mentado de sus acciones"(Weber).

De tal suerte, lo expuesto ubica a esta búsqueda en una propuesta más abarcativa y profunda que investigar a un grupo social con determinadas características fisonómicas deficitarias, discapacitantes y minusvalidantes.

Se trató de orientar, desde la perspectiva de los propios protagonistas, el reconocimiento del interjuego persona (con deficiencia)-sociedad.

Y por lo anterior, entre las personas con problemas de crecimiento se eligió a las que adolecen de

acondroplasia, una patología de origen genético, cuya incidencia es variable, oscilando 1 entre 22.500 y 28.000 nacidos vivos.

Dado el carácter de esta presentación se omiten las especificaciones clínicas, pero valga puntualizar que la elección obedece a que la acondroplasia es una de las situaciones de hipocrecimiento más identificables y que asocia baja estatura y deformidad física, que conlleva por lo general otras patologías asociadas y un normal cociente intelectual. Obedece a una mutación genética, es decir, que cualquier persona puede engendrar a una criatura con esta patología (-mucho más si es afectado o si tiene antecedentes familiares-).

Para decirlo en términos vulgares, es el "enano" comúnmente reconocido, de baja estatura, miembros superiores e inferiores cortos, cabeza grande con frente abultada y nariz hundida.

Su fisonomía es la encarnada por las típicas estatuas de los "enanos de jardín" o la adoptada para las ilustraciones más o menos simpáticas del tradicional cuento de los hermanos Grimm, "Blanca Nieves y los 7 enanos".¹²²

Se procuró entonces *conocer la situación social de las personas con acondroplasia dentro del colectivo de las personas con discapacidad, con vistas a indagar -desde ellos mismos y sus vivencias- cómo se produce su relación con la sociedad y el modo en que se van adaptando a un ámbito que fue pensado para un prototipo del que distan en forma evidente.*

Pero es importante que quede en claro que no es sólo el interés sobre un grupo en particular, que, agotado en sí mismo tendría una utilidad muy limitada, sino que este vacío de conocimiento conlleva el planteo de cuestionar qué sabemos y sobre quiénes cuando se piensa, reflexiona o planifica para la equiparación de oportunidades de las llamadas *personas con discapacidad*.

Todo esto nos mueve a pensar que si bien la discapacidad, entendida como problema social,⁽³⁾ nos parece una "situación común" a un número importante de personas desde un punto cuanti-cualitativo, no necesariamente es vivida así por todos los que aparentemente están involucrados. O bien, la misma comunidad no reconoce o convalida este hecho para todos ellos. Por eso, se reitera, la perspectiva de análisis no es sólo desde la limitación sino desde el entorno limitador, desde la relación con la sociedad que 'debería ser' pero que 'no es' accesible para todas las diferencias. Destáquese que el verdadero problema no son las diferencias sino las valoraciones negativas que de ellas se hace y que hablar de discapacidad es hacer referencia a posibilidades limitadas de desarrollo humano, considerando que ese acotamiento en las posibilidades de desarrollo, no está provocado exclusivamente por la deficiencia o daño de que se trata sino también por la misma sociedad a la que



se pertenece en tanto y en cuanto no siempre ofrece las alternativas de superación o promoción.

En tal sentido, pareciera que históricamente hay discapacidades más reconocidas que otras o -tal vez- valoradas más o menos positivamente por la comunidad. Para valorar hay que conocer y reconocer.

Del final del ovillo volvemos a la punta: por todo ésto, el interés en *conocer la situación social de las personas con acondroplasia (como parte de la baja talla)* es una manera de entender por qué ciertas discapacidades son menos tenidas en cuenta que otras. Es plantearse si se puede hablar de situación de discapacidad como una situación común, producto de diferentes tipos de deficiencia o si hay situaciones limitantes que si bien parecen tener en común la limitación, son vividas como propias y diferentes (de otras diferentes).

Si bien el planteo puede parecer ambicioso como para agotarse en este estudio, no puede negarse que es fundamental abrir amplias brechas de luz a las que se tiende desde problemáticas puntuales. En tal sentido se presenta lo expuesto.

2.- Aspectos teóricos y metodológicos.

2.1.- Orientación general: de la comprensión y de la metodología cualitativa.

Introducidos en el asunto de estudio y habiéndonos referido a la motivación y fundamentos para abordarlo, se precisarán en este acápite muy sintéticamente algunos elementos que hacen al encuadre teórico y metodológico de modo que permitan -al menos- comunicar al lector la perspectiva más amplia desde la que se ha encarado esta investigación y referir a la misma la lectura del presente artículo.

Como ya se dijo, el interés principal consistió en *procurar entender el fenómeno a que da lugar la situación social de las personas con acondroplasia desde la propia perspectiva del actor*. Involucra ésto una "perspectiva fenomenológica", tendiendo a lo que Max Weber denominaba el "*verstehen*", es decir "entender, interpretándola, la acción social para, de esa manera, explicarla causalmente en su desarrollo y efectos".

La referencia a la 'fenomenología' es en sentido amplio, aludiendo a la corriente de las Ciencias Sociales que se aboca a la **comprensión del marco de referencia del actor social** (Deutscher)⁰⁴. Se incluye una variedad de marcos teóricos^(s) de los que destacamos el "interaccionismo simbólico" por la relación que guarda con los objetivos de este trabajo, y que postula la importancia fundamental de los "significados sociales" que las personas asignan al mundo en el que viven.

En cuanto al método, teniendo en cuenta que son los métodos cualitativos los que suponen y posibilitan la interpretación, por pertinencia en esa línea se orientó metodológicamente la investigación.

Para una lectura más provechosa en ámbitos multidisciplinarios cabe puntualizar qué se entiende por metodología cualitativa, interrogante que, si bien pareciera poder ser respondido desde cualquier Manual de Investigación Social alcanza una explicación propicia desde quienes han trabajado en la llamada "teoría a partir de los datos", fundamentalmente Glasser y Strauss, y otros como Corbin, Fielding y Fielding, etc.: "El término 'investigación cualitativa' se refiere a cualquier tipo de investigación que produce hallazgos a los que no se ha llegado por procedimientos estadísticos o por otros medios de cuantificación. Se puede referir a investigación sobre la vida, historias y conductas de las personas, pero también sobre funcionamiento organizacional, movimientos sociales o relaciones de interacción. (...) Queremos hacer notar que nosotros (...) nos referimos a procedimientos analíticos no matemáticos que producen hallazgos derivados de los datos reunidos con una variedad de medios. Ellos incluyen observación y entrevistas, pero pueden incluir documentos, libros, videotapes e incluso datos que han sido cuantificados para otros propósitos como los datos censales"⁽⁶⁾. Sostienen Taylor y Bogdan que "la frase 'metodología cualitativa' se refiere en su más amplio sentido a la investidura que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas habladas o escritas y la conducta observable" y, parafraseando a Ray Rist, expresan que es "un modo de encarar el mundo empírico".

Vale la pena transcribir algunas características que los autores registran con particular espíritu pedagógico y que reconocen la influencia de autores como Emerson, Blumer, Bruyn, Becker, Lewis, Burgess, Rist, Mills y Deutscher:

1 - La investigación cualitativa es inductiva. Los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos hipótesis o teorías preconcebidas. (...).

2 - En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. (...).

3 - Los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de estudio. (...) Intentan controlarlos o reducirlos a un mínimo o por lo menos entenderlos cuando interpretan sus datos. (...).



- 4 - ... tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. (...).
- 5 - ... suspenden o apartan sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. (...).
- 6 - Para el investigador cualitativo todas las perspectivas son valiosas. Este investigador no busca "la verdad" o "la moralidad" sino una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas. (...).
- 7 - Los métodos cualitativos son humanistas. (...).
- 8 - Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación. (...) Están destinados a asegurar un estrecho ajuste entre los datos y lo que la gente realmente dice y hace. (...).
- 9 - Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignas de estudio. (...).
- 10- La investigación cualitativa es un arte"⁽¹⁾.

Para comprender captando el sentido dado por los actores, es necesario pasar de la observación a la comprensión, guardando la objetividad, lo que debe ser resuelto metodológicamente ya que no se puede conocer una realidad simbólicamente estructurada sólo por la observación.

Considerando lo precedente, en esta investigación se trabajó básicamente con la *entrevista en profundidad*, la que para muchos opera como "herramienta para excavar", resultando más bien 'una conversación entre iguales que la implementación de un protocolo o cuestionario'. El rol concreto del investigador en casos como éste, supuso no sólo provocar respuestas sino también decidir y descubrir continuamente qué preguntar y cómo hacerlo.

En cierto modo se aproximó a la observación participante ("participar como observador"), diferenciándose una de otra por los escenarios y la situación en la que transcurre la investigación. Su 'sello auténtico', ha resultado el aprendizaje de lo que es importante en la mente de los informantes, sus significados, perspectivas y definiciones, así como el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan el mundo.

En cuanto al número de casos sobre los que trabajar para refrendar una conclusión o interpretación, como se sabe, en investigación cualitativa no hay líneas fijas que lo determinen.

Lo que Glaser y Strauss desarrollaron como "muestreo teórico" puede ser -y de hecho aquí lo ha sido- utilizado para seleccionar las personas a entrevistar:

"El muestreo teórico es el proceso de recolección de datos para generar una teoría por medio de la cual el analista a la vez recoge, codifica y analiza su información y decide qué datos escoger inmediatamente después y dónde encontrarlos, a fin de desarrollar su teoría tal como

va surgiendo"

Cabe aclarar que ya se tratara de elementos teóricos emergentes como de otros ya existentes, se aplicaron estrategias de análisis comparativo. La teoría emergente iba indicando los pasos sucesivos, como se apuntara más arriba.

En síntesis, se trató de establecer cómo seleccionar grupos de comparación, destacando que los autores aclaran que puede considerarse a los agregados o a las personas individuales como equivalentes a los grupos, con respecto a las estrategias de análisis comparativo.

Planteados los principales aspectos teóricos y metodológicos, y procurando no aferrarnos a intereses predeterminados en relación al trabajo de campo, de modo de respetar los fenómenos emergentes, se desarrolló lo que para Glaser y Strauss compone el "*marco teórico parcial de conceptos locales*": es decir, *se definió la perspectiva específica y los principales conceptos y orientaciones subyacentes con vistas a conocer la situación social de las personas con acondroplasia, en cuanto personas con discapacidad.*

2.2-. El trabajo de campo.

El trabajo de campo tuvo por objetivo conocer la situación social de dichas personas, tomando contacto con ellas mismas y recogiendo sus propios testimonios.

Para ello se efectuaron **entrevistas en profundidad a personas afectadas y a sus padres o a algún familiar allegado.**

De tal suerte se recabó información sobre **30 casos (11 varones y 19 mujeres)** entre 2 y 60 años. Se entrevistaron:

En relación a los 11 varones:

- 9 varones con acondroplasia entre 7 y 33 años;
- 6 madres de varones con acondroplasia (una con gemelos acondroplásicos);
- (2) un matrimonio, padre y madre de uno de ellos.

de lo que resultan: **17 entrevistados.**

En relación a las 19 mujeres

- 15 mujeres con acondroplasia entre 13 y 60 años;
- 6 madres de mujeres con acondroplasia;
- 1 padre;
- (2) un matrimonio, padre y madre de una de ellas;
- 1 prima.

de lo que resultan: **25 entrevistados.**



En síntesis: fueron entrevistadas 42 personas (de las cuales 24 son afectadas y 18 padres o allegada) que informaron sobre 30 casos entre 2 y 60 años.

De los 30 casos residen:

13 en Capital Federal
11 en Gran Bs. As.
1 en Pcia. de Bs. As.
2 en Stgo. del Estero
1 en Jujuy
1 en Santa Fe
1 en Tierra del Fuego

Por otra parte, se entrevistó a 9 médicos en carácter de informantes clave y asesores: 3 endocrinólogos; 1 auxióloga; 5 traumatólogos, ortopedistas y cirujanos y a 2 psicólogos.

En el caso de los afectados, se efectuaron entrevistas en profundidad que duraron entre 2 hs. y 12 hs., y que ocuparon de 1 a 3 sesiones. Las más extensas fueron las realizadas inicialmente, donde se procuraba no sólo relevar el caso concreto sino *establecer los principales emergentes con vistas a elaborar un patrón de entrevista*.

De todas formas, cada uno de los encuentros revestía un carácter particular y, especialmente en las últimos, se revisaban las diferentes variables en relación a su grado de saturación.

Se trabajó con grabador y anotaciones que luego eran contrastadas

La experiencia puso de relieve que en estos casos concretos el objetivo que perseguía la investigadora era reconocido como valioso, importante y compartido, estimándose que este fue el principal motor de la aceptación de las entrevistas.

Las mismas se llevaron a cabo en diferentes lugares, generalmente sugeridos por los entrevistados o conocidos por ellos en relación a su atención médica.

También se realizaron en la Unidad de Traumatología y Ortopedia del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez y en los Servicios de Traumatología y de Desarrollo y Crecimiento del Hospital Juan P. Garrahan, contándose con un favorecedor apoyo institucional.

En ambos sitios se recabó información de sus especialistas para tener una explicación pormenorizada

de las condiciones, características y posibilidades de tratamiento, así como aspectos relativos al diagnóstico e impacto sobre la familia.

En el segundo de los nosocomios se consultaron historias clínicas de pacientes acondroplásicos: fueron 38 casos (22 varones y 16 mujeres) provenientes de diferentes lugares del país. Su lectura detenida permitió una notable familiarización y comprensión general del estado causado por la patología así como de elementos específicos que luego fueron útiles en la tarea de recopilación y de interpretación de datos.

(Un análisis más profundo y riguroso hubiera requerido de la asistencia interdisciplinaria).

El marco hospitalario tanto como escenario propiamente dicho de las entrevistas como parte del proceso de investigación fue un elemento muy valioso para observar el circuito que habitualmente se recorre en busca de la atención médica y humana necesaria, e incluso para vivenciarlo observando el movimiento de las secretarías, salas de espera, consultorios, sanitarios, pasillos, capillas, etc., todo lo cual permitió acercarse a las diferentes manifestaciones y concepciones que respecto del médico y de su accionar poseen.

También se trabajó en la Dirección Municipal de Ayuda al Discapacitado de General Sarmiento sita en San Miguel, Pcia. de Buenos Aires, donde se entrevistaron a algunas personas con acondroplasia que estaban tramitando ayudas económicas, lo que aportó un ángulo de observación interesante pues se trataba de personas con dificultades familiares y de salud para encontrar trabajo y que recurrían a esta dependencia en busca de orientación y ayuda.

En relación a estos 30 casos, aparte de la información aportada en las entrevistas, se contó con variados documentos tales como fotografías individuales y familiares de algunas personas con acondroplasia, datos de sus agendas personales, algunos escritos en relación a vivencias de la patología y de carácter autobiográfico así como poemas y libros de su autoría publicados.

Fue fundamental el aporte de otros trabajos de carácter cualitativo de los que se da cuenta oportunamente.

Se contó además con algún material de actualidad periodística publicado en España y Brasil.

Aparte de los 30 casos, se trabajaron 3 más y se analizaron dos programas periodísticos sobre personas de baja talla producidos por TV nacional en 1995. Todo ello sirvió como elemento de control de los hallazgos efectuados, así como para ejercitar el grado de comprensión de la situación social de estas personas y la predictibilidad que puede hacerse a partir de ello.



3.- *El procesamiento de la información.*

Una vez efectuadas las entrevistas el trabajo principal consistió en la categorización, selección e interpretación del material recogido, elaborándose un informe donde se dio prioridad a los testimonios, tratando de que fueran éstos los que realmente explicaran las diferentes instancias de la situación social de las personas con acondroplasia. Lamentablemente no pueden transcribirse en esta síntesis pero valga dejar sentado que constituyen el sustrato principal del trabajo.

En esta elaboración se partió del concepto de acondroplasia según los propios afectados, de sus apreciaciones sobre sí mismos, de su percepción de cómo los ve la sociedad y de cómo se adaptan al medio social, de sus relaciones con otros acondroplásicos y de su vivencia de la discapacidad.

Se recaló en su familia, en el acontecimiento producido por su propio nacimiento y la búsqueda del diagnóstico, el circuito médico recorrido así como el rastreo de soluciones, se caracterizaron los roles materno, paterno y fraterno y se sondeó el impacto sobre la pareja formada por los progenitores.

Se recogieron aspectos en relación al acceso escolar, la capacitación y el acceso laboral.

Se reparó en las barreras a la integración social. Se observaron las relaciones afectivas establecidas ya sean familiares, de amistad o las referidas a la propia formación de la pareja.

Capítulo aparte merecieron las recientes elongaciones óseas, su descubrimiento por el afectado y su familia, la decisión de hacerlo o no y las diversas experiencias.

Finalmente y como elemento de control se apreció los que ellos consideraron los principales acontecimientos en su vida.

Como cierre del trabajo de campo, se elaboraron una serie de conclusiones, complementadas con unas reflexiones finales a partir de los encuadres ya descriptos. Ello se consigna a continuación.

4.- *Conclusiones del trabajo de campo.*

4.1. *De la experiencia de investigación*

Por la naturaleza de la investigación nos referiremos aquí no solamente a las conclusiones respecto de la situación social de las personas con acondroplasia aquí estudiadas, sino que, particularmente, teniendo en cuenta la escasez de estudios sobre tema tan puntual, también se esbozan algunas apreciaciones sobre la experiencia para llegar a ellas.

Como ya se ha dicho, este tipo de investigaciones cualitativas no necesariamente está orientado por hipótesis previas o proposiciones teóricas definidas, sino por el interés en "comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas" (Taylor y Bogdan). En tal sentido, el mismo investigador resulta un instrumento de conocimiento, proyectando la "imaginación sociológica" sobre un asunto a ser desentrañado desde los mismos protagonistas.

De tal suerte, importan aquí no sólo los resultados sino el *haber establecido qué resultados son los que importan*. Por ello cada uno de los capítulos originales no se armó con los aspectos que se hubieran podido programar sino con los que emergieron durante el proceso de investigación y que, al ser sistematizados, pudieron establecerse como regularidades de la conducta social de personas con acondroplasia.

En este sentido, cuando se ha escrito "emergente" o "emerger" a lo largo del informe no fue casual o una mera expresión literaria, sino el poner de relieve el aspecto mencionado. Importa para la investigación tanto lo que emergió como lo que no emergió. Precisamente, el costado delicado de la investigación fue respetar que cobrara luz aquello que era vivenciado como importante por los mismos actores y por sus padres, no orientando o guiando los aspectos sobre los que explayarse.

Para ello fue imprescindible detenerse en el sentido y filosofía del método y de reflexionar sobre el rol del investigador que se propone aplicarlo. En realidad, en la experiencia personal de esta investigadora se trató no sólo de recurrir a la bibliografía puntual sino de efectuar, análisis introspectivo mediante, un reconocimiento de las habilidades necesarias para aplicarlo eficientemente.

Por ello, tal vez una de las primeras conclusiones en este orden sea la constatación de que no se trata de elegir un método porque es mejor que otro sino por su pertinencia con el objeto de estudio y, además, tomarlo con la rigurosidad necesaria como para garantizar la objetividad y la confiabilidad de sus resultados tanto como la ductilidad para recrearlo respetando el relieve de la realidad que se estudia, sin forzarla.

En el tema que nos ocupa, la pertinencia se define por la necesidad histórica de corregir un error u omisión en el abordaje y estudio de la problemática de la discapacidad. Generalmente se recurre a la observación y medición del fenómeno de la discapacidad según los conocimientos de especialistas en un área afin (salud, educación, trabajo, etc.). Prácticamente no hay estudios producidos desde el afectado tomado como actor social.

Por ello se hace tan significativo averiguar qué es

importante conocer para comprender y explicar su situación objetivamente.

Manifestado lo precedente, se presenta a continuación una síntesis de los aspectos establecidos como componentes significativos de la situación social de las personas con acondroplasia, según surge de las entrevistas en profundidad y observaciones conexas y se señalan luego cuáles son los aspectos de la vida social que no emergen.

4.2.- De la situación social de las personas con acondroplasia

La fuente de información sobre el tema ha sido el propio acondroplásico y sus padres, mediante entrevistas en profundidad.

Otros datos de primera mano, vertidos por profesionales médicos, y los de tipo bibliográfico sirvieron para orientar a la investigadora y encuadrar su trabajo, evitando en lo posible ser influenciada por todo ello al momento de interpretar y analizar la información recogida a través de las mencionadas entrevistas.

La base del estudio -como se ha expresado reiteradamente- es el acondroplásico mismo y toda conclusión siguiente se expresa en relación a las personas entrevistadas, como parte de la muestra teórica observada.

Queda puesto de relieve a lo largo de todo el estudio la complejidad de la situación del acondroplásico, que no se agota, por supuesto, en el tratamiento de la patología desde el punto de vista médico.

El impacto de la misma en la sociedad y la reacción que genera influyen a su vez notablemente en los afectados, al punto de considerar que *esa mirada adversa de la sociedad* es parte del daño o déficit que se acentuará en momentos definidos de su vida, discapacitando (esfera de su propia atención) y minusvalidando (ámbito contextual).

Esto se desagrega a continuación.

Se observa que las personas con acondroplasia sintetizan su problema en el crecimiento y por ende en la altura.

No se menciona la malformación salvo comentarios excepcionales, por ejemplo referidos a partes del rostro que desearían modificar, pero sin entrar en detalle. Se constata más bien una negación o un reduccionismo siendo el problema explícito principal la baja talla.

Hay un rechazo generalizado hacia la palabra enano(a). No obstante, al referirse a lapsos de tiempo anteriores a

que se concluyera el diagnóstico definitivo puede escuchársela con frecuencia, cuando se la emplea como posibilidad o característica independiente de la persona afectada concreta.

Si bien se reconoce que el término existe, disgusta en la medida que se experimenta la carga peyorativa que lo acompaña.

Los afectados declaran tomar conciencia de su situación por la "mirada de la sociedad". Se incluyen en ésta las actitudes latentes y manifiestas, las expresiones y las conductas que se despliegan hacia ellos. *En general, se la percibe como peyorativa y descalificante.*

Identifican en su propia biografía *cuándo* tomaron conciencia de su situación, lo que está asociado a experiencias negativas que, generalmente -no siempre- provienen de afuera de la familia.

Tiende a producirse en la infancia o adolescencia, y esa conciencia, precisamente, aparece a partir de la captación y decodificación de esa mirada, es decir, de la pauta que les indica el impacto que tiene su aspecto en los otros, lo que -a su vez- es un impacto para ellos mismos.

Se detectan mecanismos para compensar ese déficit y adaptarse a la sociedad. Básicamente se identifican: la acentuación del desarrollo de la inteligencia, el uso de la simpatía y la inhibición o el disimulo de ciertas necesidades, ya sea abiertamente, por racionalización o sublimación. Se han observado combinaciones de los mencionados y, además, diferentes grados de expresión y de matices.

De todas formas, como juega en esto tanto la naturaleza de cada individuo como lo adquirido en su socialización, se trata de un aspecto difícil de cerrar. Existieron también casos en los que, en el curso de la entrevista o entrevistas, no emergió actitud o conducta compensatoria.

Por eso se estima que la constatación más contundente al respecto es que los tres mencionados juegan como la materia prima de la compensación, sin agotarla.

Prácticamente no hay actitudes modificatorias o reivindicativas generalizadas como sucede en otros tipos de discapacidad. Se plantean por lo general en el plano declarativo indicando la necesidad de informar a la sociedad sobre su existencia y aptitudes, pero no se obra en consecuencia.

La falta de asociacionismo, originada en el rechazo por nuclearse con otras personas acondroplásicas o de baja talla o de otro tipo de discapacidad, es una evidencia de ello.

Tal rechazo es explicado como el no querer verse reflejado en otras personas en la misma situación. El no ver a otros les resulta como una posibilidad de no darse



cuenta realmente de como se es. Esto se acentúa en los que han pasado por experiencias de elongación, es decir los que crecieron artificialmente que se sienten diferentes a los que no lo hicieron.

En otras palabras: el ser estadísticamente pocos, el evitarse, el no buscarse y el desearlo a veces pero no concretarlo son factores que explican por qué no forman grupos más o menos estables, organizados en torno a objetivos comunes como sucede con personas con otros tipos de problemas de baja talla o de discapacidad.

De todas formas se detectan internacionalmente algunas agrupaciones. Pero aún resultan más numerosas las experiencias fallidas.

Por otra parte, cada caso, cada familia, ha acopiado experiencia en arduos peregrinajes -al no haber contactado con otros en su situación o ser estos esporádicos- que no es comunicada, salvo excepciones, lo cual acentúa el stress personal y familiar al no contar con antecedentes que allanen el camino.

No hay reconocimiento explícito y generalizado de su discapacidad. En general, se piensa que discapacitado es el que no puede hacer actividades que ellos sí pueden aunque sea con notable esfuerzo para superar barreras concretas que, a su vez, para otros no lo son. Hay una tendencia a no poner de relieve ese esfuerzo o lo que directamente no pueden hacer, ignorándolo o minimizándolo. A sus efectos, lo que cuenta es que ellos sí lo pueden hacer y otros no.

El momento del nacimiento de una persona con acondroplasia suele estar acompañado de notable desorientación y confusión para su familia.

La experiencia pone de relieve la falta de preparación del profesional para comunicar el diagnóstico, lo que suele hacerse de manera indelicada y altamente shockeante.

De todas formas, hay casos en que la conducta profesional es la adecuada, pero más que una postura ética profesional parece ésto librado a la humanidad de quien está a cargo de esta misión.

De todas formas, la evidencia de la malformación no siempre es reconocida por los padres en forma conciente y asumida. Se encuentran así casos de diagnósticos tardíos, con el afectado avanzado en la infancia.

Por barreras psicológicas y culturales, muchos padres no asimilan el problema y por ende no lo encaran de manera apropiada.

La falta de reconocimiento de la patología -en consecuencia- (por ignorancia, desconocimiento, desorientación o negación) visualizable en la falta de diagnósticos, en diagnósticos imprecisos o en

diagnósticos tardíos, vulnera seriamente las posibilidades de reacomodamiento y adaptación familiar.

La búsqueda de una identificación y definición del problema, de sus causas así como de posibles soluciones desencadena un circuito de consulta y de información.

La magnitud de la búsqueda es inversamente proporcional a la aceptación de la persona afectada y de la situación por parte de quien la encara: cuanto menor es la aceptación, de mayor envergadura es la búsqueda. Intervienen a su vez, numerosos factores como la fe religiosa, la base moral, la experiencia de vida, la instrucción y el marco geográfico, histórico y cultural. Por otra parte, dicha búsqueda está orientada no sólo al tratamiento o curación que es un asunto del presente, sino a hallar explicaciones respecto del pasado y del futuro, es decir qué pasó y qué pasará, lo que excede el ambiente de lo puramente médico. Por eso, muchas veces prácticas oscuras, mezcladas con la videncia y el curanderismo, forman parte de este circuito, al menos en sus inicios.

Emergen sentimientos de culpa en el afectado por ser como es y también en los padres. Dichos sentimientos incidirán y explicarán muchas de las actitudes y conductas observables en sus vidas, particularmente lo que tiene que ver con la búsqueda de soluciones.

Por otra parte, las patologías asociadas, que son frecuentes y de las que poco se habla, acarrearán tratamientos complementarios a raíz de lo cual se amplía el circuito médico que se recorre. El niño va creciendo, se involucra y muchas veces participa activamente en él. Hay un recuerdo pormenorizado de la atención médica. Son lapsos importantes y es su propia vida la que transcurre transitando por ellos. Los profesionales tienen una incidencia preponderante y les generan una adhesión profunda si son aceptados.

En relación a los padres, se nota el rol destacado de la madre, a la que se le reconoce por lo general un acompañamiento en toda la vivencia de las consecuencias de la deficiencia.

El padre -cuando no está ausente o se limita a dejar hacer- contiene, sigue, apunala pero difícilmente lleve la delantera. Escasos son los casos donde la unidad es firme, aunque los hay.

Cabe especificar que el nacimiento de un hijo con acondroplasia tiene incidencia en el vínculo que une a la pareja pero más bien acentuando tendencias previas, positivas y/o negativas.

Particularmente, la que parece tener menos opciones es la mujer mientras que es en el hombre en quien se

detectaron malestares, vicios y adicciones en relación con la irrupción del niño(a) afectado(a) en la familia. (De todas formas, si bien este aspecto surgió en las entrevistas, la forma tangencial en que lo hizo no permite consignar otra información fiable.)

Con respecto a los hermanos, se dan las relaciones de solidaridad y competencia típicas. Los celos característicos se ven acentuados por la protección que generalmente se brinda al niño afectado, aunque suele explicitarse en estos casos que se trata 'a todos por igual'. La adolescencia constituye una prueba importante en general y en la relación fraternal particularmente, pues se produce el gran despegue y es frecuente que entre hermanos próximos en edad se compartan o no las primeras experiencias sociales, los amigos y espacios de diversión.

El hermano del afectado (particularmente si son del mismo sexo y/o edades cercanas) opera como contraste y mucho más que los pares porque en el marco familiar la comparación es cotidiana y el planteo encubierto pareciera ser que "yo pude ser el otro".

En última instancia, las relaciones entre hermanos están encuadradas dentro de la cultura familiar, y como en la relación con los padres, influye si se habla del problema, si se lo niega o simplemente se lo da por sobreentendido. En general, se habla poco de ello y ésto se siente como una carga.

En la familia donde se atienden estos aspectos y se habla con naturalidad, se posibilita una relación más igualitaria entre los hijos y es coincidente con la evitación de la sobreprotección.

El ingreso escolar marca una etapa donde el contacto con el mundo y con los otros se amplía. Las barreras a la integración escolar son bastante similares a las que se oponen frente a los otros tipos de discapacidades, aunque las físicas aparecen como más salvables que en otros casos, por razones ya apuntadas y que aquí se especifican. Las experiencias son diversas y están influidas por el grado de apoyo familiar con que cuentan, particularmente en lo que hace a preparación previa, selección del sitio y seguimiento.

Aún en situaciones positivas, se toma contacto directo con la burla y el señalamiento por la diferencia, lo que lleva al niño con acondroplasia muchas veces a desarrollar agresiones y recelos por temor al rechazo lo que, a su vez, opera sobre la propia autoestima. Esto genera un notable cansancio pues por lo general, la continuación de los estudios a lo largo de los diferentes ciclos implica enfrentarse reiteradamente a lo descripto, más reclamos, persistencias, etc.

Se detecta ésta como la causa más identificable del

abandono de los estudios sistemáticos -aún habiendo capacidad y medios-, optándose muchas veces -y en el mejor de los casos- por la capacitación libre o autodidacta, cuando no por el trabajo que se puede alcanzar o quedando reducido a un ámbito muy acotado.

Esto, como se ve, está estrechamente relacionado con la *capacitación para la inserción laboral*.

Si bien históricamente se asocia a la persona con acondroplasia al bufón o al ámbito circense, hoy en día ésto no es tan determinante. De hecho en la muestra no se vieron casos de este tenor pero sí en otros estudiados complementariamente al final, en versión moderna y actual, como una bailarina de tango y un joven streaper, ambos compañeros de un local donde el personal está constituido por personas de baja talla, predominantemente acondroplásicos.

Aquí se verifican tendencias claras que amplían ese espectro, aunque no pretenciosamente. Por un lado, se consigue trabajo a través de relaciones personales o formando parte en negocios o empresas familiares.

En algunas familias, especialmente en relación a mujeres con acondroplasia, se busca dotarlas de una renta.

La vía de las jubilaciones, pensiones, ayudas o subsidios se muestra solamente en aquellos casos donde a la discapacidad se le agrega la precariedad económica.

Muy pocos alcanzan un puesto por la vía competitiva, aunque lo hayan intentado. Se les dice que su imagen ante el público no es la adecuada o que por su baja talla no podrán hacer algunas de las tareas incluidas en el puesto; en otros casos se usan excusas vagas y no se explicita el verdadero motivo.





En cuanto a las *barreras al desarrollo personal y a la integración* con que se encuentran, ya sean de tipo cultural o físico, incide aquello que implique pérdida de autonomía o de independencia. Es decir que la barrera es tal para el acondroplásico más que por lo que no le permite hacer en sí, por el significado que ésto alcanza, especialmente en el orden de lo dicho.

En general hay una gran predisposición a enfrentar las barreras físicas, lo que no ocurre con las que tienen que ver con la comunicación o la relación con los demás.

La ropa es uno de los emergentes más propios y diferenciales, impensados tal vez en otras patologías si bien a veces hay dificultad para adquirirla o producirla. Tiene que ver con la estética, con la posibilidad de disimular o poner en evidencia sus características físicas y también con ser mirados, observados o señalados. Puede decirse que simboliza un modelo de obstáculo específico en la medida que expone al acondroplásico a la valoración negativa por parte de los "otros", debido a su aspecto discordante con el patrón de normalidad.

Las *relaciones afectivas a lo largo de sus vidas* muestran la preponderancia del lugar que para ellos ocupa la familia. Los vínculos en este ámbito tienen que ver tanto con la subcultura familiar como con la actitud del mismo afectado.

Sintéticamente:

- la relación con la madre combina amor filial y gratitud incondicional;
- los rechazos en la familia se definen en el tiempo, y difícilmente se revierten;
- el vínculo con los hermanos parece seguir la tónica familiar, y se nota una influencia mutua que es más bien positiva;
- las relaciones entre los padres, con la irrupción del niño con acondroplasia parece especificar situaciones preexistentes -positivas y negativas- más que generar situaciones completamente nuevas.

La adolescencia es un período clave, por lo general más crítico que lo común, por el rechazo frecuente que experimentan y por la mayor y más definida conciencia que de ello se alcanza en esta época.

En cuanto a las relaciones afectivas personales se detectaron las siguientes tendencias: a rechazar el formar parejas con otros acondroplásicos, al platonismo, a la clandestinidad o a la aceptación de ciertas condiciones tácitas, a renunciar a la posibilidad de formar una pareja por no exponerse al rechazo y a la desilusión.

Se identifican las mismas inquietudes y expectativas que otra persona de su sexo y edad, pero van agregando la

conciencia de la imposibilidad de concretarlo por el rechazo que, observan, ellos generan en los demás. La seducción se acentúa o pone de relieve en contactos telefónicos o en situaciones donde no media su imagen. (De todas formas se apreciaron, fuera de la muestra, algunos matrimonios entre personas con acondroplasia o bien con no-afectados. La percepción de la investigadora es que esos casos no son los más frecuentes, y aún existiendo, están o estuvieron presentes las tendencias aquí explicitadas. Podría arriesgarse que los casos de parejas entre acondroplásicos, se encuadrarían -dicho muy a la ligera y sin querer caer en determinismos- en la categoría de "no exponerse" al fracaso).

En líneas generales, puede decirse que se trata de personas que -en el plano íntimo y personal- van acomodando o adaptando la expresión de sus afectos porque no les es posible ser reconocidos y aceptados por lo que son sino que se los rechaza por como son.

La *opción por las elongaciones de miembros* está orientada por lo estético, por la búsqueda de mayor funcionalidad y por el deseo de recompensar a otros. Pero más que indicar que es uno u otro motivo, que uno es más preponderante que los otros, se observa que todo ello, por lo general, está presente y se expresa como "poder crecer". El crecer implica entonces, las más de las veces, ser más alto, tener mejor aspecto, más funcionalidad y demostrarle a los demás que se ha cambiado.

Hay consenso en que la decisión de hacerlo o no debe estar a cargo del propio afectado aunque no queda suficientemente explicitado por qué y si en todos los casos en que se lo afirma es por la misma razón.

Si bien se han recogido opiniones en el ambiente médico-profesional respecto de que la búsqueda de las elongaciones está en relación con la culpa y el castigo por ser diferente, se considera aquí que esta opinión -así expuesta- es muy riesgosa pues no está suficientemente comprobado.

Sí se ha observado que cuando estas intervenciones no se hacen con una adecuada orientación y asesoramiento y no se equilibran con una firme decisión de acompañarlo con un desarrollo interno que plantee un cambio armónico, el resultado es negativo y hasta dañoso. Crudamente, ésto se observa en los casos en que la preocupación es "borrar al enano". Como por lo general hay una inadecuada conceptualización del problema, reduciéndolo a la sola dificultad para crecer, la solución -que representa poder crecer artificialmente- resulta insuficiente pues si bien se mejora la funcionalidad y hay mayor proporción física, el aspecto sigue denunciando a una persona con un aspecto que no es el

del considerado como propio del patrón de normalidad. Si bien la decisión -según consenso- debe tomarla el afectado, es innegable que toda la familia se ve involucrada por el tiempo (aproximadamente 3 años) que dura el tratamiento completo. Este es un elemento a tener en cuenta y al que debería prestarse la debida atención, de forma más pautada y sistemática de lo que algunos lo hacen.

(Por lo visto, los resultados de las elongaciones son aún provisionales y sería de desear que, dada la complejidad del problema, pudieran estudiarse analizándose los interdisciplinaria y profundamente).

El rol del médico en estos casos es muy importante y lo que el intervenido percibe es como si se acercara a alguien con poderes extraordinarios, aunque también aparece como el chivo expiatorio en los dolores de la convalecencia.

Según las experiencias previas, si el operado está en edad escolar, la escuela puede aparecer como un importante centro para distraerse y sobrellevar este periodo o bien se les ofrece la posibilidad de escapar de ella, mediante la educación domiciliaria, cuando se han sufrido burlas y rechazos.

Las amistades se ponen a prueba en este período así como las relaciones con la familia más amplia, siendo muy valorado el afecto que puedan proporcionarles.

Finalmente, el chequeo de lo que los entrevistados consideraron como *los principales acontecimientos en su vida* permitió examinar algunas apreciaciones efectuadas previamente así como captar sus prioridades.

La posibilidad de la independencia tanto como el que ésta se vea amenazada, hechos conectados con sus más caras ilusiones y la expectación por elongarse ocupan los lugares más importantes en la vida de estos entrevistados.

El contraste entre las declaraciones de elongados y no elongados permite hacer algunas precisiones.

Si bien las elongaciones son un hecho conmovedor, que genera enormes expectativas, más que este tratamiento en sí conforma un verdadero acontecimiento en sus vidas todo aquello que les permita sentirse plenamente personas, aceptarse y ser aceptados.

Entra en esta categoría aquello que les da independencia y seguridad afectiva.

En la medida en que las elongaciones contribuyan a ello son visualizadas como un motor que posibilita el milagro.

Pero cuando este proceso no está acompañado de las condiciones que hacen al crecimiento humano en sentido total pierden fuerza para el que las experimenta.

Fue útil incluir esta cuestión pues permitió comprobar que la búsqueda de estas personas no difiere, salvo en su especificidad, de lo que cualquier ser humano persigue

en su vida: la felicidad, aunque para ellos con muchas trabas, condicionamientos y acotamientos.

La mencionada especificidad estaría dada por el acento que se pone en el crecimiento. Para los que éste es global, las elongaciones contribuyen a su felicidad; para los que el crecimiento era sólo el cambio del aspecto físico, las elongaciones los satisficieron medianamente o les ocasionaron decepción y frustración.

4.3.- De lo que no emergió

La experiencia permite apreciar que si bien las entrevistas fueron por lo general fluidas y que pocas veces se evidenciaron reticencias, pueden identificarse -como se señalara en el punto 4.1- temas que aparecieron espontáneamente en todos, otros que fueron abordados sólo indirectamente y algunos ignorados de forma generalizada.

Lo que emerge, lo que se indica y lo que no se toca, en la medida en que sean objetivamente identificados como regularidades, resultan de significación para el curso de la investigación.

Su nacimiento, la conciencia de su situación, el circuito médico recorrido, su familia, la escuela, sus afectos, su lucha por hacer que los demás los vean por lo que son y no solamente por como son, así como la posibilidad de transformarse creciendo incluso artificialmente son los aspectos que espontáneamente emergen con naturalidad, tanto en sus matices positivos como negativos.

La dificultad para una integración y participación plenas en la comunidad aparece tangencial y desmembradamente. Lo que sí se explicita es su conciencia de la dificultad constituida por la impresión que los demás tienen de la persona acondroplásica como algo extraño y diferente, dificultad tan fuerte y persistente que induce al afectado a pensar que no puede ser eliminada totalmente integrándose en forma plena, aunque sí atenuada por su propia adaptación a las reglas de juego. Eso conlleva un esfuerzo tan grande y duradero (tal vez toda su vida) que los limita y los va ubicando en un círculo que si bien es de alcances variables es siempre acotado.

La sensación de frustración y las depresiones que esto ocasiona también aparecen indirectamente, señaladas con cuidado. Incluso los pensamientos o intentos de suicidio -que los hay- salen a la luz cuando se profundiza mucho o se les pregunta a boca de jarro, aunque a veces se planeen sólo para llamar la atención.

Lo relacionado con el ocio y la recreación en sentido lato, es decir con la diversión, los festejos, el descanso,



las vacaciones, etc., *prácticamente no aparece en los relatos*. Existen referencias sueltas, menciones ocasionales o expuestas como acontecimiento, pero que cuando se identificaron y sistematizaron para su interpretación resultaron una información tan poco significativa que llamó la atención por el vacío que representa.

Este es uno de los datos más significativos de la investigación. Incluso en el testimonio de los padres, lo placentero en la vida de sus hijos con acondroplasia ocupa muy poco espacio. Tampoco se expresan en estas escasas citas de la manera pormenorizada que lo hacen con las operaciones, por ejemplo.

No hay referencias importantes respecto a planes o proyectos futuros. Si bien no hay fantasías llamativas o grandes idealizaciones tampoco hay deseos manifiestos que los involucren integralmente como personas. Hay menciones vagas referidas al deseo de tener hijos e incluso hijos que no se avergüencen de sus padres afectados o de trabajar en tal o cual cosa pero como una orientación general.

Para nada se toca la identificación o existencia de una vocación. Hay referencias sueltas respecto a una carrera o a una actividad, pero no en relación a apetencias o intereses más profundos.

Conectado a ello, es que la apreciación del mundo que los rodea es acotada y en poquísimas ocasiones hay reflexiones que involucren al quehacer del hombre y su trascendencia.

Forman su personalidad y su individualidad adaptándose.

En este contexto, adaptarse es limitarse, recortar sus potencialidades.

Indirectamente ésto se reconoce y pareciera exponerse como estrategia de sobrevivencia.

Se apuntan a continuación unas reflexiones finales orientadas por los encuadres de los que se partiera en esta investigación.

5.- Reflexiones finales

5.1. La persona con acondroplasia en la sociedad

I.

Se ha comprobado, a lo largo de años de investigación en el área, el desconocimiento de ciertos tipos de deficiencias. Algunas, por curiosas, infrecuentes y

extrañas lo que es achacable tanto a la velocidad de las comunicaciones como a la diversidad y cantidad de información que bombardea e impacta cotidianamente a los seres humanos, que no pueden almacenarla en detalle. Pero otras son más bien *ignoradas* que desconocidas. En ese plano ubicamos a las agrupadas bajo la denominación de *hipocreimiento o baja talla*. Y por contundente, inconfundible y prudentemente frecuente tomamos a la *acondroplasia*, una patología de origen genético y de carácter crónico.

Muchas de sus características son compartidas con otras situaciones de hipocreimiento. De por sí, se entiende el "ser bajo" como una desventaja en el orden físico, psíquico y social (Underwoodr).

El aspecto físico del acondroplásico, con su corta estatura y su deformidad física llama poderosamente la atención y, por lo general, causa rechazo en la sociedad. Básicamente, hay una generalizada falta de información y -asociadamente- de interés, por obtener datos veraces sobre sus orígenes.

Es decir, a la distancia que guarda el acondroplásico desde el punto de vista físico con los modelos de salud, belleza y armonía culturalmente difundidos, se suma la ausencia de familiaridad con su fisonomía y su presencia pasa a tener un carácter 'sinistro' ⁽¹⁰⁾

No olvidemos que "vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico que éste encarna. La existencia del hombre es corporal y el análisis social y cultural de que es objeto, las imágenes que hablan sobre su espesor oculto, los valores que lo distinguen, nos hablan también de la persona y de las variaciones que su definición y sus modos de existencia tienen, en diferentes estructuras sociales" (Le Breton)".

Para ilustrar y resumir una actitud muy difundida que señala la oscuridad y muchas veces la malintencionada confusión en torno al origen de la acondroplasia, valga una referencia a un cuento de Camilo José Cela:

"La Margot no se llama Margot, que se llama Matilde González Revillarruz y es de Salas de los Infantes, a orillas delArlanza. La Margot tiene otros seis hermanos, todos de buen ver y parecer, que viven en el pueblo, casados como Dios manda y trabajando bien y a gusto de sus amos. La gente dice que la Margot, vulpeja enana, se quedó enana y se fue vulpeja porque tenía malas inclinaciones y Dios la quiso castigar. A lo mejor es al revés y la Margot vulpeja enana, se metió a vulpeja a la fuerza: porque le gritaban que no servía para maldita cosa, y le tiraban piedras y se cachondeaban de ella, al verla enana. (Lo del mal café se le crió solo y con los años)" ⁽¹²⁾.



Tiende a observarse cómo, las más de las veces gratuitamente, ese origen oscuro es definido intrínsecamente como vergonzoso, decadente y culposos, es decir 'desacreditador'. En este sentido resulta una exacerbación de la valoración negativa y estigmatizante asociada a la discapacidad, y que, en calidad de tal, cubre a la persona en su totalidad, reduciéndola a los rasgos físicos y anulando sus potencialidades.

Por otra parte, en la variada bibliografía sobre la discapacidad hay frecuentes alusiones a que el rechazo y la discriminación hacia las personas con discapacidad no provienen exclusivamente de las personas no discapacitadas sino realmente 'de las personas', discapacitadas o no (Puig de la Bellacasa, Hirsch y Hirsch)^(m).

Ser acondroplásico, entonces, significa estar 'desacreditado', sobrellevar un estigma que si bien no tiene que ver con la persona sino con su aspecto (diferente, de origen desconocido para el común de la gente, defectuoso, culposos, antiestético).

Esa apariencia, lo cubre y así se revierte y se transforma en una 'mirada' de los "otros" (ya se trate de actitudes, gestos, palabras, etc.) que lo señala y lo descalifica.

Su propia presencia adquiere un *significado negativo* (desde el punto de vista de la valoración de la diferencia) *para los demás*. Y como la persona aprende de las otras a ver el mundo (Blumer, ^{XI5}), esa descalificación afectará, a su vez, al mismo acondroplásico en la formación de su propia imagen y en las que consiguientemente siga produciendo, salvo que vivencie otras experiencias - contenedoras, positivas, estimulantes, humanizantes- que le permitan balancear y equilibrar su aprendizaje social.

II.

Ana Keselman" en una investigación sobre evaluación de la calidad de vida de pacientes adultos con insuficiencia hipofisiaria diagnosticada en la infancia, concluye que la dificultad principal en los que padecen talla baja por tal causa reside en que *se sienten diferentes*.

La percepción en el presente trabajo es, precisamente, que *los acondroplásicos consultados se sienten 'como todos', pero la forma en que son 'mirados' y tratados les demuestra, primariamente, que la gente los ve como seres diferentes*.

Constituye para ellos un enorme impacto la reacción de la comunidad, la que diferencian de su propio sentimiento. La asimilación de esa 'mirada' los llevará, con el tiempo, más que a reconocerse diferentes, a entender que esa diferencia es "desacreditadora", es visualizada como desagradable y oscura, dando lugar muchas veces a toda una serie de fantasías.

Y este es precisamente el punto crucial, desde la

perspectiva sociológica, para interpretarla especificidad de la acondroplasia: *individuos normales, comunes y corrientes, encerrados en un cuerpo que disgusta a los otros (y a sí mismos), que genera rechazo, que no permite diferenciar la apariencia del contenido humano y personal*.

Su existencia conlleva entonces a: 1) asimilar la diferencia y el significado otorgado socialmente a la misma, 2) formar su propia personalidad bajo ese impacto, 3) adquirir formas de comportamiento para vivir en sociedad con esa 'diferencia desacreditadora'.

En esta investigación precisamente se ha apuntado a conocer, comprender e interpretar el aspecto '3', lo que no puede hacerse sin reconocer y establecer los otros dos, debido a su estrecha ligazón ya que forman parte de todo un proceso socializador.

III.

Por la experiencia aquí recogida, la asimilación de la diferencia tiene que ver con la propia biografía, en la que la familia tiene un papel fundamental. La aceptación inicial, la contención que le ofrece, las pautas que le transmite para manejar el proceso de reconocimiento y toma de conciencia son fundamentales. Esta es una de las razones de mayor peso por la que la familia tiene un significado tan profundo en los casos estudiados.

Este factor también es constatado en la investigación del equipo multidisciplinario de CRECER, de España, en la que se trabajó con 21 casos a través de entrevistas en profundidad: "(...) el entorno familiar y afectivo (tiene) una serie de matices específicos, entre los que parecen destacar dos: una preocupación por parte de los padres de que las relaciones interfamiliares no deriven en una sobreprotección del niño que perjudique su futura independencia y una orientación socializadora especialmente intensa que hace hincapié en una asunción realista del problema y en una aspiración de integración normalizadora"⁽ⁿ⁾.

La mencionada reacción social que desencadena toda una perspectiva particular para el acondroplásico ha sido denominada, graciosamente y con espíritu positivo, como el "síndrome del hombro dislocado", por Leonard Sawisch en una conferencia de corte testimonial ⁽¹ⁿ⁾.

Con esta figura hace referencia particularmente a la respuesta que ciertas madres dan a sus hijos, tironeándolos del brazo cuya mano sujetan, cuando éstos descubren a un acondroplásico y lo comunican efusivamente. La escena que transmite es real y representativa, incluso no siempre disimulada, y tiende a "significar" a "aquello de lo que no se debe hablar en público o que no debe notarse pero que causa sorpresa y repulsa" (29)



A todo lo largo de su vida la persona recoge esas reacciones, algunas soslayadas, otras abiertas e hirientes, frente a las que va adquiriendo experiencia, comportándose de diferentes formas.

Esta experiencia es lo que hace que el afectado vaya captando el significado que los otros actores asignan a sus manifestaciones. De niños, no pueden comprenderlo y cuando están en condiciones de hacerlo (frecuentemente, en la adolescencia) se produce una toma de conciencia (por lo general abrupta, al combinarse con otras sensaciones nuevas donde el cuerpo y la autoimagen son más preponderantes) respecto de su propia situación. Por lo común, manifiestan que *en su casa y en el seno de su familia, ellos no se dan cuenta del significado negativo que se le asigna a la diferencia aunque sí noten -en particular, por razones de tipo funcional- que son diferentes* (no alcanzan a llaves de luz y los otros sí; necesitan un banquito y los otros, no, etc.).

Se ha observado que la captación de la valoración negativa de la diferencia provoca una amplia gama de reacciones que van "del retraimiento a la bravata", coincidiendo ampliamente con Goffman en referencia a los estigmatizados.

Incluso esas reacciones varían a lo largo de la vida de una misma persona.

Tiene que ver aquí también el despliegue de diferentes mecanismos compensatorios que ciertas veces provocan un nuevo reduccionismo (si bien positivo, reduccionismo al fin y al cabo) que intenta revertir la actitud negativa: no es lo mismo ser 'bajo' a secas que 'bajo inteligente' o 'bajo erudito' o 'bajo gracioso' o 'bajo simpático'.

Pero como por lo general esta 'imagen mejorada o compensada' se produce desde el plano individual, no grupal o colectivo, ni partiendo del consenso ni generando reivindicaciones profundas, el esfuerzo por ser aceptado o por agradar, debe ser continuamente renovado con el consabido cansancio y desgaste. Incluso, muchas veces esa reiteración pesa tanto que se revierte, planteando la evitación de la interacción y produciendo consecuencias depresivas que pueden llegar hasta intentos de autosupresión.

La CIDD (Clasificación de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, de la OMS) advierte sobre las diferentes maneras de evaluar la desventaja a que se ve sometida una persona con alguna deficiencia: según el afectado, por sus allegados y por su comunidad. Si bien estas tres dimensiones pueden ser separadas analíticamente y resultar diferentes, no puede negarse que se influyen mutuamente y en la práctica se confunden.

Según este estudio, la acondroplasia resulta para los afectados 'una diferencia de altura', 'tener unos

centímetros menos'; para sus allegados, éso y muchas veces la 'injusticia' o el 'no-comprender' por qué les tocó a ellos y no poder precisar si hay alguna culpa y de quién es.

Para la comunidad es una alteración de lo que se comparte culturalmente como patrón de normalidad, la que si bien es convencional y relativa, por lo general es asumida como absoluta; en consecuencia, son vistos como seres al margen de lo normal, aunque puedan hacer las mismas cosas y tengan los mismos deseos y necesidades que el resto de las personas; el desconocimiento y el prejuicio imponen una verdadera "dictadura de las apariencias" (del Río, '20)).

Y esa arbitrariedad se ve reforzada en muchas comunidades por el peso creciente que tiene la difusión de una imagen corporal, con medidas y proporciones ideales y el desarrollo de una industria que se oferta para producirla acicateando y creando necesidades que muchas veces son falsas y más que incrementar la calidad de vida, van en su detrimento, atentando contra la salud física y moral.

La expansión de enfermedades como la bulimia y la anorexia, la extensa lista de dietas de adelgazamiento, la compulsividad que se observa respecto al consumo de técnicas diversas para retrasar o disimular los efectos naturales del envejecimiento (tratamientos en base a fármacos, cirugía estética, etc.), toda la ultra tecnología empleada en innumerables prácticas gimnásticas, la falta de control profesional en muchos regímenes alimentarios, el bombardeo periodístico y publicitario respecto de la preponderancia del cuerpo para lograr el éxito, etc., son elementos de la cultura actual que escinden la búsqueda de formas de vida armónicas, que distraen o alejan de un concepto de hombre más integral y profundo.

Por diferentes razones ese modelo, basado en la forma y en la lozanía del cuerpo, es fuertemente promocionado e impuesto en la trama de la cultura.

En última instancia, este es el marco en que un individuo se va socializando, adquiriendo los códigos básicos para interpretar las diferencias. Y cuanto más acendrado esté, cualquier variación o alteración será a su vez interpretada como más terrible y negativa.

5.2. La metáfora del archipiélago

Respecto del comportamiento social de una persona con acondroplasia se han recogido muchos elementos concretos en el trabajo de campo que oportunamente se expresaron en las Conclusiones.

En general estos hallazgos han sido coincidentes con el estudio ya mencionado de CRECER (España) y con algunas experiencias.

El trabajo fotográfico y periodístico de Benito Román⁽²¹⁾ respecto de un grupo de personas de baja talla, en su mayoría acondroplásicos, dedicados a lo que se llama "toreo cómico", si bien de diferente carácter y sin rigor científico, fue tomado como fuente de "sensibilización anecdótica" (Glasser y Strauss) y como tal resultó sugerente y orientador. Igual cometido tuvo la diversa literatura consultada tanto de autores contemporáneos como revisiones históricas y artísticas mencionadas en las notas bibliográficas efectuadas a la versión completa del informe de investigación.

De tal suerte, la comparación ha sido permanente, ya sea entre casos, con los resultados de otros autores y a través del intercambio de información referente a otros problemas de baja talla⁽²²⁾.

Como ya se ha dado a entender, no existen trabajos estadísticos que nos permitan utilizar datos cuantitativos para enriquecer la interpretación de lo hallado y, en general, salvo lo documentado y otros trabajos del estilo conferencia o de difusión, nos encontramos en un terreno muy virgen, lo que justifica aún más la necesidad de avanzar en interpretaciones cuidadosas.

I.

Por diferentes vías se observa que más allá de que las personas con acondroplasia estén integradas a su familia, logren educarse y capacitarse, trabajar, establecer lazos afectivos y llevar una vida social respetable, **la acondroplasia -por la valoración negativa que se hace de la baja talla y de la falta de armonía- es una patología que "aisla"**

Lapalabra no tiene sólo un sentido literal sino simbólico y pretende ser más llamativa que 'marginar' o 'excluir' ya que *pareciera que constituye al afectado en una "isla" porque:*

A.

- inicialmente, experimenta falta de aceptación de su condición de acondroplásico más que de sí mismo como persona, porque sabe que puede desarrollar sus capacidades como los otros pero a causa de aquélla, ésto se ve cultural y socialmente obstaculizado; la vida en sociedad, la 'mirada' de los otros va haciendo que se extienda esa impresión al sí mismo como totalidad;
- tiende a no nuclearse con otros en su situación porque experimenta rechazo al sentir como que se mira al espejo ("choque de espejo")⁽²³⁾;
- generalmente de forma encubierta, niega las consecuencias discapacitantes de su deficiencia minimizándolas, al tiempo que realiza estresantes esfuerzos para superar los obstáculos específicos que

encuentra; incluso, conteste con ello no se observó una tendencia a la "victimización" (Goffman), es decir "a colgar todos sus problemas o dificultades del gancho de la baja talla"; pareciera hallarse bajo una consigna de autoexigencia tal como "yo debo adaptarme al mundo y no el mundo a mf";

- como consecuencia de lo precedente tiende a no considerarse dentro del colectivo de personas con **discapacidad pues puede hacer** (aunque sobreexigido) cosas que otros no;

B.

por lo general, su familia de origen desarrolla códigos y pautas que propician su integración (siempre y cuando lo acepte previamente) y no siente en su seno tan marcadamente el peso negativo de la diferencia; de no haber aceptación, la situación varía; la relación con la madre es muy profunda y suele haber tendencia a la sobreprotección; se observa una especie de simbiosis similar a la que experimentan los enfermos crónicos;

las amistades suelen ser del mismo sexo, originadas en el barrio o la escuela; la relación amistosa profunda y confidente no siempre se establece;

C.

- tiende a no lograr integrarse -o lo hace forzosamente- a las diferentes esferas del desenvolvimiento social, optando por modalidades alternativas más bien individuales, no competitivas;

1. educación:

- le cuesta incorporarse a la matrícula de las escuelas corrientes; de no mediar control y seguimiento de la familia se encuentra con burlas y con rechazos aunque también -en contrapartida- con la posibilidad de formar amistades entre pares por lo cual los casos en que se produce falta de asistencia regular (maestra domiciliaria, por ej.) ésta se ve cercenada;
- si bien la integración se puede producir normalmente, en muchos casos los esfuerzos desplegados desalientan la continuación de otros estudios de mayor nivel;
- parece trabajarse poco la idea de 'vocación y de proyecto de vida' como motor de superación; los gustos e intereses de este orden parecen estar bloqueados por lo que no puede hacer o por lo que no se le permite hacer;
- como consecuencia, la capacitación tanto como la preparación psicológica para competir en un mercado laboral -que a su vez, no



siempre tiene estabilidad y reglas claras-suelen ser insuficientes;

2. trabajo:

- en la búsqueda, se encuentra con una cantidad de barreras que se sintetizan en el acento de lo que se presupone -las más de las veces- que no puede hacer y en su propio aspecto físico;
- se da con frecuencia:
- el acondroplásico como trabajador independiente (lustrabotas, kiosquero, profesor particular, traductor, etc.),
- el acondroplásico incorporado a la empresa familiar (administración, venta, etc.),
- el acondroplásico actor de cualquier orden, incluso el circense o publicitario, definido más por sus características físicas que por sus condiciones actorales. Es decir: no siempre es la capacidad artística lo que lo lleva a ubicarse en esos ámbitos sino la demanda de diferentes formas de bufonismo, ofreciéndosele roles que en realidad sólo él puede desempeñar ("hacer de enano o de gnomos"), pues se lo busca para hacer de sí mismo o llamar la atención en otras manifestaciones comunes (streaper, bailarín o cantor de tango, torero, etc.);
- el acondroplásico que acomete proyectos con fondos familiares (publicaciones, fotografías, etc.) o vive de rentas familiares o mantenido por la familia.

3. recreación:

- está ligada a la familia y a la posibilidad de establecer amistades;
- aparece prácticamente excluido de aquello que no sea ser espectador; su condición física lo limita para realizar muchos deportes o bien lo inhibe para aprenderlos aún cuando podría ejercitarlos (deportes racionales, natación, etc.)
- la curiosidad popular lo señala e identifica negativamente en lugares públicos (pubs, discotecas, bares, restaurantes, etc.) haciéndole muchas veces incómoda su estancia lo que lo lleva a restringir su asistencia y cuando no, a no asistir;

4. formación de una familia:

- tiende a no establecer una familia según los patrones culturales vigentes ya que encuentra en el entorno enormes dificultades para elegir y formar una pareja;
- ésto provoca ansiedades que inducen muchas veces a no ser natural y libremente selectivo;

- en consecuencia, se opta por la concesión o la clandestinidad cuando no se queda en el platonismo o en la inhibición o renuncia;
- si bien hay casamientos mixtos (al parecer, más afectados hombres con mujeres no-afectadas, que viceversa), es más frecuente detectar las formas mencionadas o bien encontrar parejas de acondroplásicos;
- pareciera que no siempre cuentan con información precisa con respecto a la descendencia, observándose en las mujeres una renuncia a tener hijos -incluso mediante aborto- o a aceptar el riesgo de criarlos sin el progenitor.

Más que un aislamiento físico se trata de un aislamiento cultural, en relación a la cosmovisión desde la que se observa la realidad, a las costumbres y a las formas de comunicación.

Es como si quedara tácitamente establecido que las relaciones que se establecen con una persona con acondroplasia son, a su vez al margen de las relaciones del interactivo, contando con la anuencia del afectado. De ahí que muchas de estas relaciones parecen no tener reciprocidad: son útiles para el trabajo pero no se les hace lugar, aman como cualquier ser humano pero son correspondidos a escondidas, sin que otros se enteren, etc.

El aislamiento, entonces, es más bien del sistema global de relaciones de la persona con acondroplasia. Aunque ésta parezca integrada, lo es fragmentariamente, porque el interactivo -a su vez- se constituye de alguna manera en isla en su relación con aquél, quizá porque percibe que lo "desacredita" a él también o bien porque no existe un contexto normalizado donde estas relaciones fluyan espontáneamente.

En este plano puede presentarse la duda de si aquél que se relaciona o contrata o se enamora de un acondroplásico es una persona especial, como se expuso oportunamente en el desarrollo del trabajo de campo.

En este **marco de relaciones, que parecen entretenerse como en un archipiélago (entre islas)**, lo *especial* estaría dado por superar la valoración negativa, por una más creciente humanización que no es sino una variante posible.

Aceptar que el que se relaciona con un acondroplásico es especial suena a compensar con este exceso el posible defecto del otro. Y la realidad nos muestra que ésto no es tal. Es la creencia popular la que adjudica una cualificación extra para compensar la gratuidad de esta marginación.

La idea del archipiélago, como decíamos, se genera entonces en que las relaciones que se establecen aislan

también al interlocutor o interactor, pudiendo aparecer como una metáfora que facilite su comprensión.

De esta forma, la 'vivencia de la acondroplasia' tiene una dimensión propia, específica, que no se refleja totalmente en el concepto médico.

Si nos guiamos por las definiciones de la CIDDM, puede establecerse claramente que *es una deficiencia*, por su carácter crónico.

Conlleva a su vez una situación de discapacidad, cuya magnitud tiene que ver no sólo con el impacto del déficit sino con la fuerza que el afectado oponga a ese efecto limitante o restrictivo: tienen dificultades para deambular, para alcanzar objetos, etc. pero deambulan, los alcanzan, etc., a veces hasta agravar el déficit (compresiones medulares, parestesias, etc.).

La voluntad, la tenacidad, pueden lo que no en otras discapacidades, de ahí su carácter particularmente agobiante.

Además, parte del efecto discapacitante es de carácter netamente íntimo y, por ende, puede ser desconocido, o hasta cierto punto, disimulado o negado (por ejemplo, en algunos casos, la dificultad o la imposibilidad para efectuar su higiene rectal).

En cambio, *la combinación acondroplasia-contexto es decididamente explosiva*: hemos visto detenidamente el impacto de la deformidad en los "otros" y su efecto, a su vez, sobre el acondroplásico.

Desde esta perspectiva, y en función de lo reiteradamente observado, lo aísla, lo separa del flujo de relaciones sociales, restringiendo su capacidad de elección, de expresión y hasta de libre circulación por la vida, y no sucede ésto porque física o mentalmente no pueda integrarse.

En este sentido, si bien el efecto discapacitante de la acondroplasia puede ser reducido hasta donde la limitación, la voluntad y el amor propio del afectado aguanten -atención médica adecuada y contención familiar mediante- *es altamente minusvalidante*. (De todos modos no debe olvidarse que el valor alcanzable por el portador de la acondroplasia en las categorías de deficiencia, discapacidad y minusvalía varía notablemente en un mismo individuo en el curso del tiempo y de un caso a otro).

O sea que si bien la patología es irreversible, sus efectos discapacitantes tienen la opción hoy en día de ser reducidos objetivamente mediante tratamientos como las elongaciones de miembros -en desarrollo y experimentación y discutibles aún- que, adecuadamente encarados, pueden mejorar la funcionalidad.

En este sentido puede decirse que tal como se observa a la sociedad hoy, la acondroplasia es una patología preponderantemente minusvalidante, donde el entorno resulta restrictivo y hasta opresivo con la persona afectada.

De tal suerte, mejorar la calidad de vida de estas personas implicaría operar básicamente sobre los valores de la comunidad, sobre las pautas culturales compartidas, y no sólo sobre los servicios que, en última instancia son el producto de aquéllo, y no exclusivamente de los bienes o recursos de que se dispone.

Por supuesto, si entendemos a los discapacitados en general como parte inherente de la sociedad, ese cambio debe englobarlos. Afirmar ésto involucra a los diferentes tipos de discapacidad y a los mismos acondroplásicos.

El "*choque de espejo*" es real y puede decirse que *se incorpora con el tiempo a la deficiencia* como la baja estatura, la nariz hundida o la frente prominente. Sin tratar desde el vamos factores limitantes como éste, que muestra personas con acondroplasia que se evitan o rechazan mutuamente, no puede pensarse en una integración plena, porque la acondroplasia y la baja talla en general, necesitan reivindicaciones mucho más profundas que la puntual y cotidiana de cada afectado. Necesita ser reconocida como un problema de todos, no como una "inquietud" (Mills, ⁽²⁴⁾ en el plano individual, sino como "valores comunes amenazados" (la dignidad, la salud, la propia calidad de vida).

En tal sentido su posible asociación, su contacto con otros que experimentan limitaciones del mismo orden -no necesariamente de la misma magnitud- resulta fundamental, especialmente si se la entiende tanto como un mecanismo básico de autoayuda como una forma de concientización respecto de sus potencias y no sólo de sus limitaciones.

El desentrañar el valor de la armonía, de la importancia de equilibrar el tratamiento del cuerpo con el desarrollo de actitudes participativas, mostrativas de sus capacidades debería ser uno de los factores básicos de su educación desde el comienzo en un ámbito de aceptación y afecto.

En este orden, resulta imprescindible que la familia reciba el diagnóstico lo más rápida y confiablemente posible, contando con los debidos apoyo, asesoramiento y contención, en forma idónea y responsable ⁽²⁵⁾. Y que así mismo cuente con toda la información sobre atención y tratamiento, proveniente de profesionales o de otros padres.

Como puede notarse, la autoayuda entre afectados o entre



sus padres aparecen como mecanismos sociales primarios de interacción, que deben tener como objetivo último operar sobre toda la comunidad, tal vez gradual y paulatinamente pero sin pausa. De todas maneras nada puede lograrse sin la propia convicción y la propia creencia en su valor intrínseco como persona, más allá de las apariencias. Por las manifestaciones sociales de esta patología es éste uno de los aspectos que desde la familia, desde la medicina y desde los servicios sociales debería trabajarse más intensamente.

3. Impresión final

El haber optado por un enfoque de este tipo no es casual; si bien constituye una elección personal y profesional, no puede soslayarse que está inducida por la propia evolución de la imagen de las personas con discapacidad, perfiladas cada vez más como sujetos de derechos y obligaciones a pesar de las limitaciones individuales y las del entorno.

Se ha dicho ya que se vislumbra un espacio cada vez más definido para estos temas dentro del quehacer investigativo de diferentes disciplinas y que es auspicioso el perfil crecientemente superador del modelo médico rehabilitador que las ha caracterizado hasta hace poco. De tal suerte, los estudios basados en testimonios de personas con discapacidad, metódicamente recogidos, constituyen un movimiento renovador -en el más amplio sentido de la palabra- y permiten reivindicar el derecho a tomar decisiones que los afecten y a relatar, por fin, su historia y su realidad cultural⁽ⁿ⁾.

Podemos expresar, que una vez finalizada esta investigación, se testifica que no sólo metodológicamente este tipo de trabajos son necesarios sino que éticamente, aparecen como imprescindibles.

NOTAS

⁽ⁿ⁾ Speight, S., Myers, L., Cox, C. y Highlen, P. "A Redefinition of Multicultural Counseling"- Journal of Counseling and Development, 1991, SL.

⁽²⁾ Una referencia periodística relativamente reciente da cuenta de la posible veracidad del cuento mencionado, según las investigaciones de un profesor alemán llamado Eckhard Sander quien publicó un libro titulado "Blancanieves: ¿fábula o realidad?", no conocido aún en Argentina. Según la reseña, en sus peregrinajes, Sander descubrió la aldea de Bad Wildungen, donde siglos atrás trabajó un corresponsal de los hermanos Grimm. Estableció además que en ese lugar los niños trabajaban en las minas, entre las montañas y que para protegerse de las piedras en las galenas llevaban una capucha muy parecida a la que se usan los enanos según las diferentes representaciones gráficas.

Al parecer, este dato, aportado a Sander a su vez por sus alumnos, en relación al trabajo de los niños en minas y la posibilidad de que los enanos de los cuentos no fueran tales, motivó su trabajo de investigación.

De todas maneras, enanos o niños y si bien no conocemos el origen de las ilustraciones más tradicionales, la semejanza con la figura del acondroplásico es llamativa y citada aquí como un dato tan curioso como sugerente.

Fuente: Diario Clarín, domingo 24 de abril de 1994. Sección Información General, pág. 4. - Buenos Aires, Argentina.

- ⁽³⁾ Se ha tratado este aspecto detalladamente en Pantano, Liliana - "La discapacidad como problema social. Un enfoque sociológico: reflexiones y propuestas". - EUDEBA, 1987, Bs. As., Argentina - Cap. I.
- ⁽⁴⁾ Deutscher, Y. - "What We Say/What We Do: Sentiments and Acts - Glenview, Ill Scott, Foresman, 1973.
- ⁽⁵⁾ Al respecto puntualizan Taylor y Bogdan: "Durante los últimos 20 años aproximadamente ha habido una proliferación de perspectivas teóricas y escuelas de pensamiento asociadas con la fenomenología. Entre ellas se cuentan el modelo dramaturgico de Goffman (1959), la sociología del conocimiento tal como la definieron Berger y Luckman (1967), la teoría de la rotulación (Schur, 1971), la sociología existencial (Douglas y Johnson, 1977), la sociología formal (Schwartz y Jacobs, 1979) y una sociología del absurdo (Lyman y Scott, 1970), además del interaccionismo simbólico y la etnometodología. Con frecuencia resulta difícil percibir en qué difieren estas perspectivas, si es que difieren en algo", en S.J. Taylor y R. Bogdan - "Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados" - Traducción de Jorge Pitaigorsky. Paidós, Bs.As., 1986.
- ⁽⁶⁾ Strauss, Anselm y Corbin, Juliet - "Basic of Qualitative Research. Grounded Theory . Procedures and Techniques" - Sage Publications, The International Publishers. Newbury Park London. New Delhi -Cuarta Edición 1991. (Véase la Introducción).
- ⁽⁷⁾ Taylor y Bogdan, op cit pág. 20 a 23.
- ⁽⁸⁾ Glaser, Barney G. and Strauss, Anselm L. - "The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research". - Aldine Publishing Company, New York, 1967 - Cap. III.
- ⁽⁹⁾ Puede consultarse: Underwood, L. E. - "The Social Cost of Being Short: Social Perceptions and Biases" - Acta Paediatr. Scand (suppl): 377:3-8 1991. SL.
- ⁽¹⁰⁾ Se recomienda ver: Freud, Sigmund- "Lo siniestro"- Ediciones Homo Sapiens, Argentina, 1987.
- ⁽¹¹⁾ En: Le Breton, David - "Antropología del cuerpo y modernidad" - Nueva Visión, Bs. As. - 1995, pág. 7.
- ⁽¹¹⁾ Cela, Camilo J. - Cuento: "Vulpeja enana", en "Izas, Rabizas y Colipoterras. Drama con acompañamiento de cachondeo y dolor de corazón"- Ed. Lumen, Barcelona, 1964; pág. 57.



(¹¹) Se recomienda ver: Goffman, Erving- "Estigma. La identidad deteriorada"- Amorrortu Editores, Bs.As., 1993.

(¹⁰) Puig de la Bellacasa, R. - "Discapacidad e Información", RPPAPM, Ministerio de Asuntos Sociales de España, 1992, págs. 57 a 88.

Hirsch, Karen y Hirsch, Jerrold - "La identidad de la discapacidad en la era Post-Moderna" - en Historia y Fuente Oral N°13 Al margen, Revista Semestral del Seminario de Historia Oral del Departamento de Historia Contemporánea de la Universidad de Barcelona y del Arxiu Historic de la Citat, Barcelona - España, 1995. Esta publicación está orientada a difundir estudios en base a testimonios personales sobre diferentes temas. El presente número está dedicado a mostrar las voces de los que permanecen al margen (los discapacitados) y se expone como "una afirmación de los horizontes de la historia oral por su capacidad de denuncia y por constituirse en un movimiento renovador (...).

(¹⁵) Se recomienda ver. Blumer, H.- "Symbolic Interactionism: Perspective y Method"- Englewood Cliffs, N.J., Prentice Hall, 1969.

(¹⁶) Keselman, Ana Claudia - "Evaluación de la calidad de vida de pacientes adultos con insuficiencia hipofisiaria diagnosticada en la infancia" - Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez", División de Endocrinología. Publicación interna, sin paginar.

(¹⁷) CRECER Asociación nacional para Problemas de Crecimiento- "Estudio sobre baremación de minusvalía en las alteraciones de crecimiento"; coordinado por B. Moreno Esteban, Madrid, 1990. pág. 153.

(¹⁸) Sawisch, Leonard P. - "Psychosocial Aspects of Short Stature: The day to day Context", Psychosocial Aspects of Growth Delay Conference, October 1984. SL.

(¹⁹) María Luisa Bemberg, prestigiosa realizadora argentina, ya fallecida, dirigió una versión cinematográfica sobre algunos aspectos de la vida de una joven acondroplásica cuya madre niega de plano su situación imponiendo su perspectiva a toda la comunidad en que habitan. Más allá de acuerdos o desacuerdos con su línea argumental, el título "De eso no se habla" y la temática involucrada ponen de relieve toda una postura frente a la situación, en la que si bien se reconoce la diferencia no se la explicita y por ende no se la trata ni encara adecuadamente.

(¹⁰) Véase: del Río, Pablo- "La imagen de las personas con discapacidad y el papel de los medios de comunicación, RPPAPM, Madrid, 1986.

(¹¹) Román, Benito - "Duendes, entes y mojangas" - Ediservice, Madrid, 1985.

(ⁿ) La referencia alcanza primeramente al trabajo arriba citado perteneciente a la endocrinóloga Dra. Ana C. Keselman con quien se mantuvo estrecho contacto. Se compartió la etapa de la elaboración de su encuesta en los aspectos sociológicos y psicológicos aplicada a 100 pacientes hipofisiarios, extensas

discusiones bibliográficas y la formulación de las conclusiones.

Actualmente la Dra. Keselman, junto con su colega Ana Chiessa están efectuando un estudio sobre pacientes con Síndrome de Turner, del que nos mantenemos al tanto.

Por otra parte, muy valiosos resultaron los comentarios de la Lic. Rosario Bergadá de la Fundación Endocrinológica Infantil (FEI) en relación a problemas de familias con niños de baja talla por factores varios.

(²³) Entre los hallazgos del Equipo de CRECER se halla precisamente éste que los investigadores denominaron "choque de espejo".

Consignan textualmente: "Choque de espejo: a pesar de que en la literatura sobre enanismo no aparece ninguna referencia a ese aspecto, en nuestra investigación hemos constatado la existencia de un fenómeno, al que llamamos choque de espejo, que aparece en la mayoría de estos sujetos. (...) es una reacción que se da en el enano cuando ve a otro enano. Esto le 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 como es su propio cuerpo, lo que en definitiva no es más que una falta de aceptación de su propia corporalidad" en: CRECER - Estudio sobre baremación ... - op cit pág. 64.

Se coincide en la falta de referencias sobre el particular, salvo la que se presenta. En esta investigación prácticamente todos, salvo excepciones, han dado testimonios de diferentes 'choques de espejo'. Se observa además que algunos, con los años son conscientes de ello e intentan revertirlo racionalmente.

Apuntaríamos además que ésta es una causa del bajo grado de asociacionismo, puro o mixto, que se observa en la patología, lo que no se da en otras deficiencias, al menos de manera tan estricta.

(³⁴) Véase: Mills, C. Wright- "La imaginación sociológica"- Fondo de Cultura Económica, México, 1969.

(¹⁵) Esto es válido para todo tipo de deficiencias y en ésta se aplica rigurosamente por toda la confusión innecesaria que se observó en la gestión y transmisión del diagnóstico.

En un documento de magnitud como es la "Declaración de Cartagena de Indias sobre Políticas Integrales para la Personas con Discapacidad en el Area Iberoamericana", con respecto a las áreas de intervención en relación al ejercicio de una política relativa a la discapacidad, se expresa:

"El diagnóstico integral y multidisciplinario de las deficiencias debe realizarse lo más tempranamente posible, y debe basarse en una adecuada anamnesis personal y familiar, así como en exámenes y pruebas clínicas y en una evaluación de las limitaciones funcionales que pueda determinar exactamente la naturaleza y el grado de severidad de la deficiencia y valorar adecuadamente las capacidades residuales".

(⁴⁹) Véase el artículo editorial de "Historia y fuente oral N°13 Al Margen - (revisar nota 14).