

EL ESTIGMA SOCIAL DEL ENANISMO ÓSEO
CONSECUENCIAS Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO.

Saulo Fernández Arregui

Resumen

La presente tesis doctoral estudia el estigma del enanismo óseo, las consecuencias que éste tiene para la calidad de vida y para el bienestar psicológico de las personas afectadas, así como las estrategias de afrontamiento que dichas personas emplean.

El proyecto de investigación que ha dado lugar a este trabajo responde a una demanda explícita de la Fundación ALPE-Acondroplasia para estudiar, desde una perspectiva tanto teórica como aplicada, el estigma social del enanismo, sus consecuencias y las posibilidades de afrontamiento. La Fundación ALPE-Acondroplasia es una de las principales organizaciones de personas afectadas por enanismo óseo en España. Dicha organización ha financiado el proyecto de investigación con fondos propios así como con dinero que ha recibido expresamente para este trabajo proveniente del Real Patronato sobre Discapacidad, la Consejería de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias y la Fundación “*la Caixa*”.

La tesis se compone de de siete capítulos. El primero de ellos revisa las principales causas de la talla baja patológica, centrándose especialmente en la acondroplasia, que es actualmente la causa más común de enanismo. El segundo capítulo consiste en una revisión sobre el estado actual de la ciencia en lo que respecta al estudio de la estigmatización social, las consecuencias que tiene para la persona, y los principales modelos sobre el afrontamiento.

En los capítulos tres, cuatro, cinco y seis se presentan cuatro bloques de estudios que componen el cuerpo principal de esta tesis doctoral.

El Estudio 1 (Capítulo 3) es un estudio preliminar, que consistió en el análisis de las entrevistas en profundidad realizadas a diecinueve personas con displasias esqueléticas que causan enanismo sobre la forma en que éstas perciben el estigma, sus consecuencias y la forma en que le hacen frente. Los resultados de este estudio muestran que las personas con enanismo se enfrentan desde edades muy tempranas a la sensación de que no son aceptados por los otros con facilidad, lo cual crea abundantes episodios de exclusión, ostracismo y rechazo. Estos episodios tienen claras consecuencias negativas en el bienestar psicológico de las personas afectadas.

El Estudio 2 (Capítulo 4) toma la perspectiva del observador y analiza cómo percibimos a las personas con enanismo en comparación a otras condiciones físicas que son también propicias a ser estigmatizadas. Las condiciones físicas de comparación incluidas en el estudio son: la obesidad, la paraplejia, la ceguera, la parálisis cerebral, las deformidades faciales, la amputación, además de una condición control sin ningún rasgo físico tendente a la estigmatización. El estudio compara hasta qué punto el enanismo óseo y las restantes condiciones provocan ansiedad intergrupala y deseo de distancia social en los otros y hasta qué punto se percibe a las personas con dichas condiciones como personas “raras”, “diferentes” y “normales”. También se estudia las consecuencias que la forma de percibir a estas condiciones tiene en lo que respecta a la ansiedad intergrupala y al deseo de distancia social. Los resultados demuestran que el enanismo es una condición física altamente estigmatizada. El enanismo, junto con la parálisis cerebral y la desfiguración facial, provocan mayores niveles de ansiedad intergrupala y deseo de distancia social que las otras cuatro condiciones estigmatizadas (paraplejia, obesidad, ceguera, y amputación). Este último grupo se diferencia a su vez de la condición control. En lo que respecta a la percepción de las condiciones, el estudio demuestra también que el grupo formado por el enanismo, la parálisis cerebral y la

desfiguración facial es percibido como más “raro” (lo cual tiene una implicación valorativa negativa), más “diferente” y menos “normal” que el grupo de los restantes estigmas. Este último grupo, a su vez, es percibido como más “raro”, más “diferente” y menos “normal” que la condición de control. Por último, se observa que el hecho de percibir a un grupo social como “raro” predice la ansiedad intergrupal y el deseo de distancia social que dicho grupo nos despierta.

El Estudio 3 (Capítulo 5) se centra en el estudio de las estrategias de afrontamiento. Debido a una serie de circunstancias que se explican en dicho capítulo, mientras que en Estados Unidos las personas con enanismo han desarrollado una estrategia de afrontamiento basada en la identidad social, en España la mayoría de las personas con acondroplasia afronta el estigma de manera individual a través de la operación de elongación de extremidades. Por esta razón resulta especialmente interesante comparar la dinámica de la estigmatización social en los dos países y, en especial, la eficacia de ambas formas alternativas de hacer frente al estigma. Para llevar a cabo esta comparación recogimos las respuestas de dos grupos de personas con enanismo de España y Estados Unidos a una batería de cuestionarios sobre calidad de vida, humillación, y contacto positivo con el endogrupo. Utilizando ecuaciones estructurales el Estudio 3 compara los dos grupos en cuanto a la cantidad de humillación que sienten, si dicha humillación la predice la altura de la persona afectada, así como el efecto que ésta tiene en la calidad de vida. Además este estudio analiza en los dos países si el contacto positivo con el endogrupo y la operación de elongación disminuyen el efecto negativo de la humillación en la calidad de vida. Los resultados muestran que las personas con enanismo de Estados Unidos y de España sienten niveles equiparables de humillación, lo cual afecta de forma negativa a su calidad de vida. Sin embargo, mientras que en España la operación de elongación tiene un efecto indirecto

positivo en la calidad de vida a través de la reducción de la humillación, en Estados Unidos no se observa dicho efecto ya que apenas hay personas que se operan. En cambio, en Estados Unidos el contacto positivo con el endogrupo afecta positivamente a la calidad de vida (amortiguando de esta manera los efectos negativos de la humillación), lo cual es algo que no se observa en España. De este estudio concluimos que los factores del contexto social más amplio determinan las estrategias de afrontamiento que las personas con enanismo de los dos países emplean mayoritariamente. Ambas estrategias parecen ser igualmente eficaces, cada una en su contexto.

En el Capítulo 6 presentamos dos experimentos que analizan las consecuencias más globales o macrosociales del estigma. Los dos experimentos están basados en la hipótesis de que los miembros de los grupos mayoritarios esperamos que los grupos desfavorecidos tengan un comportamiento especialmente positivo en términos éticos o morales hacia otras minorías. En el primer experimento demostramos que, efectivamente, los participantes (estudiantes de psicología de la UNED) esperan que las personas con enanismo sean más tolerantes hacia los inmigrantes que un grupo no estigmatizado. Cuando ambos grupos se presentan como intolerantes hacia los inmigrantes, los participantes reaccionan negativamente con independencia del grupo de que se trate. Sin embargo, mientras que el proceso psicológico que explica dicha reacción negativa está basado en una percepción del grupo como “injusto” cuando el grupo intolerante es un grupo estigmatizado, esto no ocurre cuando el grupo no es estigmatizado. En este último caso, el proceso psicológico que explica la reacción negativa está basado en la percepción del grupo como poco “empático”. El segundo experimento replica los mismos resultados que el primero, si bien se centra en un grupo que es presentado como víctima en el pasado para manipular el hecho de que dicho

grupo haya o no superado el sufrimiento. En una de condición experimental el grupo estigmatizado es presentado como un grupo que ha superado dicho sufrimiento, mientras que en la otra condición se presenta como un grupo que aún no ha superado el sufrimiento. Los resultados muestran que esperamos que el grupo victimizado sea especialmente tolerante si ha conseguido superar el sufrimiento pasado, pero no si aún no lo ha superado. Cuando el grupo victimizado se muestra intolerante hacia otra minoría, los participantes reaccionan de forma especialmente negativa si ha superado el sufrimiento. Confirmando los resultados obtenidos en el primer experimento, cuando se analiza en un modelo de mediación múltiple qué proceso psicológico (la percepción de justicia o la percepción de empatía) está explicando la reacción negativa de los participantes, se comprueba que es el primero (la justicia) y no el segundo (la empatía) el que lo hace. De estos experimentos concluimos que los grupos estigmatizados son juzgados de acuerdo con un estándar moral de conducta más estricto que los grupos no estigmatizados. Cuando los grupos victimizados se comportan de forma negativa - especialmente si percibimos que estos grupos han superado ya las consecuencias negativas de la victimización- reaccionamos de forma más negativa que cuando es un grupo no estigmatizado el que se comporta de forma negativa. Este efecto constituye una carga extra sobre los hombros de las personas estigmatizadas.

La tesis concluye con una discusión general en la que se recogen implicaciones prácticas y consejos para hacer frente a la estigmatización y a sus consecuencias y que se dirigen a la comunidad de personas con enanismo y a la sociedad en general.