

RASGOS DISCAPACITANTES PROPIOS DE LA ACONDROPLASIA

FUNDACIÓN ALPE ACONDROPLASIA 2010



© Fundación ALPE Acondroplasia

Los artículos de la biblioteca de la Fundación ALPE, sean de elaboración propia o de colaboradores, son de distribución gratuita y libre. Es nuestro objetivo difundir conocimiento. Contamos con el reconocimiento y mención de la autoría y la referencia de la página de la Fundación ALPE por parte de quien los utilice y difunda.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

La acondroplasia es la forma más común de enanismo. Es un desorden autosómico dominante, pero entre el 75 y el 90% de los casos son debidos a nuevas mutaciones. En España la tasa de prevalencia es de un caso cada 8200 recién nacidos vivos (Martínez-Frías, 1991).

Acondroplasia no es sinónimo de talla baja, ya que conlleva una amplia gama de implicaciones médicas, sociales y educativas, que condicionan de manera significativa la calidad de vida de las personas que la padecen. A continuación se analizan cada una de ellas:

Dimensión médica:

La acondroplasia produce en las personas que la padecen, siempre, en mayor o menor grado:

- (1) talla baja desproporcionada, con extremidades cortas y tronco normal,
- (2) retraso motor,
- (3) otitis media serosa recurrentes debido a la estructura anómala del cráneo y oído que produce hipoacusia,
- (4) rinitis serosa,
- (5) hiperlaxitud de las rodillas,
- (6) genu varo/valgo,
- (7) obstrucción sintomática de las vías respiratorias superiores y capacidad pulmonar disminuida debido a la estrechez del abdomen,
- (8) desarrollo de cifosis toracolumbar,
- (9) hiperlordosis lumbar debido a un acortamiento del cuello del fémur y malformación de la cadera,
- (10) macrocefalia y en un porcentaje elevado de casos hidrocefalia,
- (11) compresión del cordón medular por estrechez del foramen mágnium o por estenosis del canal medular que suele hacerse más patente en los adultos,
- (12) maloclusión dentaria con mordida anterior abierta,
- (13) acortamiento del estiramiento de codo,
- (14) en bastantes casos desarrollan un raquitismo resistente ,
- (15) sufren estigma o exclusión social.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

Los niños acondroplásicos muestran un desarrollo muscular adecuado que les permite realizar la mayoría de las actividades de su edad. Sin embargo, la desproporción corporal, la hiperlaxitud de las rodillas y la presencia de alteraciones en la alineación de los miembros inferiores ocasiona ciertas dificultades funcionales al reducir la base de sustentación del niño y empeorar el equilibrio, lo que origina dolor en las articulaciones, una capacidad de carga inferior y una movilidad reducida. Esto se ve agravado por una menor capacidad pulmonar como consecuencia de un menor perímetro torácico, lo que genera un mayor cansancio ante un menor esfuerzo. Por ello, la energía necesaria para llevar a cabo las tareas cotidianas (e.g. estar sentado en posición de escritura, caminar, subir escaleras...) es desproporcionadamente elevada.

En adultos, entre los 20 y 40 años, la alteración más habitual es la originada por la estenosis del canal medular, que consiste en un estrechamiento del canal medular a lo largo de toda la columna, que provoca una compresión de la médula. Sus efectos más notables se producen en la parte baja de la espalda y a veces en la región cervical. Es una complicación no patognomónica pero si constante. Con ella hay posibilidad de compromiso neurológico significativo con sólo grados menores de invasión del conducto vertebral (pequeñas protrusiones discales, que en pacientes normales serían asintomáticas). Los niños y adultos, por lo general, no presentan estas complicaciones pero, con el envejecimiento una profusión de grado menor o ligeros espolones osteoartrotríticos pueden tener efectos desastrosos. Los signos neurológicos pueden ser muy variados, desde pesadez al andar, dolor en la parte baja de la espalda, flojera y/o adormecimiento de las piernas y, en casos muy avanzados, parálisis permanente. Además de esto, es frecuente la presencia de dolores en las articulaciones, especialmente en las rodillas.

Dimensión social:

La acondroplasia es una fuente de estigmatización social. Tener acondroplasia no siempre significa única y exclusivamente ser diferente a los demás, o tener determinados problemas médicos o de accesibilidad. Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica graciosa, peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que afectan a todos los niveles de la vida de la persona.

A través del Proyecto de Investigación realizado por el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Facultad de Psicología de la UNED sobre: **Las consecuencias psicosociales del estigma asociado a la acondroplasia** (Informe elaborado por el Dr. Fernández Arregui para la Fundación ALPE-Acondroplasia), se han constatado las siguientes cuestiones:

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

1. Las personas con enanismo óseo perciben desde edades muy tempranas que los otros les ven, y les tratan, no sólo como personas físicamente diferentes, sino también como personas de menor entidad o estatus social.

2. También desde edades muy tempranas los niños y niñas con acondroplasia y otras formas de enanismo tienen consciencia de que reciben miradas indiscretas por parte de los desconocidos cuando van por la calle, miradas que a menudo van acompañadas de comentarios peyorativos o burlescos. A medida que van creciendo la “capacidad” que las personas con enanismo tienen para atraer las miradas de la gente aumenta y los comentarios peyorativos no disminuyen.

3. En el contexto escolar es muy habitual que las personas con enanismo acondroplásico perciban que muchos de los otros niños no les tienen en cuenta como a un igual a la hora de relacionarse con ellos. Las personas con enanismo se ven con frecuencia excluidas de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos (durante las excursiones, por ejemplo, o durante las actividades deportivas, ya sean en la clase de Educación Física o en la actividad deportiva voluntaria).

4. Las personas con enanismo acondroplásico sufren a menudo en el colegio burlas, insultos y desprecios relacionados con su condición, que conducen a la exclusión y al ostracismo por motivos de identidad personal (al margen de la capacidad física). Estos insultos relacionados con el objeto del estigma (el enanismo o la diferente apariencia física) pone de relieve la vulnerabilidad de la identidad de la persona frente a los demás, haciendo aflorar en la persona afectada que, para mucha gente, ella tiene un valor reducido como individuo.

5. No es infrecuente, por otra parte, que los insultos y desprecios que comienzan siendo protagonizados por una minoría se generalicen. En estos casos la persona con el estigma se convierte en el centro del acoso y del desprecio del resto de los compañeros, sumiéndola en una situación de completo aislamiento.

6. La persona con enanismo acondroplásico se siente vulnerable socialmente o, en otras palabras, percibe amenazada su necesidad de pertenencia. La necesidad de pertenencia se ha definido en psicología como la necesidad básica y universal de todo ser humano de pertenecer a grupos y redes sociales. Cuando una circunstancia como el estigma amenaza la inclusión de la persona en grupos sociales aparecen una serie de efectos bien documentados en la literatura psicosocial. Entre ellos destaca la apatía, la desmotivación y el bloqueo emocional.

7. Otra clara consecuencia de percibirse estigmatizado es el miedo a exponerse en contextos sociales en los que potencialmente puede surgir el rechazo y la exclusión. Para un joven con enanismo salir a lugares de ocio supone normalmente un esfuerzo mayor que para personas sin estigma, o sin un estigma tan evidente como el enanismo acondroplásico. La razón, de nuevo, no es la accesibilidad, sino la vulnerabilidad a las miradas y comentarios de los otros que le recuerdan su condición de estigmatizado.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

8. Las desventajas psicosociales asociadas a un estigma como la acondroplasia son también a menudo directas: son muchos los ejemplos en los que injustamente se deja de lado o se discrimina a personas estigmatizadas. Las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género, etc.

Dimensión educativa:

El desarrollo infantil, en los primeros años, se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal y la interacción social. La atención temprana en los recién nacidos acondroplásicos se hace imprescindible debido al retraso motor, por hipotonía muscular, que padecen desde el nacimiento.

Cuando comienza la escolarización, ésta se realiza tras la valoración de las instituciones educativas, de manera cada vez más habitual, en Centros de integración para alumnos con deficiencias motóricas. Los Equipos Generales Psicopedagógicos seguirán su evolución durante las diferentes etapas educativas. En estos Centros se dispone de personal adicional para atender las necesidades específicas de cada niño. Aún así, se hacen necesarias una serie de adaptaciones en el mobiliario escolar, acceso a la taza del WC, al lavabo, pizarra, etc, cuyos objetivos principales son la normalización y la autonomía personal. Debido a que sus brazos son cortos no alcanzan el esfínter anal, por lo que necesitan una auxiliar para la higiene personal en el colegio, así como para muchas actividades motóricas.

El coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia es el mismo que el del resto de la población, de manera que no requieren en principio adaptaciones curriculares. No obstante, se ha de tener en cuenta que a nivel de psicomotricidad, la postura es muy importante, porque los niños tienen que sentarse en la silla sin cruzar las piernas, bien pegado el culito atrás para que la espalda se apoye en el respaldo. Tienen que mantenerse erguidos, porque suelen echar el cuerpo hacia delante, lo que les produce mayor dolor de espalda. Por tanto, los profesores deben de hacer algo tan sencillo como es ponerle la mano en la espalda para que sepa que debe de estar recto. Es muy importante que nos e tengan que girar, por el problema que les puede producir en las cervicales, y hay una serie de ejercicios que no deben de hacer. Ejemplo. Que la cabeza no vaya para atrás, que la espalda no se arquee, no saltar, no estar boca abajo en el suelo, no sentarse con las piernas estiradas hacia delante... Totalmente contraindicados están las volteretas y cualquier ejercicio físico que conlleve el giro brusco sobre la charnela dorso lumbar, que podrían provocar lesiones muy graves.

Al realizar actividades físicas como pruebas de esfuerzo, resistencia, carreras, etc, se debe tener especial consideración, ya que la talla baja desproporcionada, el engrosamiento en

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

las rodillas, la deformación en la cadera y la disminución en la capacidad pulmonar, conlleva un mayor cansancio y una limitación al andar y, mucho más, al correr.

Uno de los mayores riesgos de los niños con acondroplasia en el colegio se encuentra a la hora de subir o bajar escaleras, ya que corren el riesgo de ser empujados accidentalmente por otros niños. En la mayoría de los casos los escalones suelen ser altos para la longitud de sus piernas, lo que les supone una dificultad y lo hacen de forma más lenta que el resto de compañeros de su misma edad. El cargar con la mochila a la espalda está totalmente desaconsejado ya que aumentaría la cifosis lumbar. Por ello, se recomienda tener doble juego de libros y dejar uno en el colegio, y una persona auxiliar que les ayude a subir y bajar las escaleras, así como a cargar con la mochila.

En los niños acondroplásicos, a medida que pasan los años, la diferencia de talla con respecto a sus compañeros de clase, o de cursos superiores, se hace más pronunciada. Por este motivo se debe de tener cuidado, ya que durante el recreo sufren el riesgo de ser arrojados. No hay que olvidar que estas personas de talla baja desproporcionada, con macrocefalia, tienen su centro de gravedad desplazado, lo cual junto con una base de sustentación pequeña, les hace bastante inestables.

En la psicomotricidad fina hay que tener en cuenta que estos niños, al tener la mano en tridente, van a necesitar adaptación en los bolígrafos, lápices, etc. Por ejemplo: punzones de madera mejor que plástico, lápiz más pequeño...

En el lenguaje, debido a los problemas respiratorios, a la oclusión dental y al desplazamiento de mandíbula, necesitan atención por parte de un logopeda.

Debido a su patología los niños tienen que recibir atención de fisioterapia en el colegio.

Igualmente es importante que a lo largo de su educación un nutricionista compruebe la idoneidad del menú escolar debido a la clara tendencia de los niños con acondroplasia a la obesidad.

La escuela, como lugar de formación, ha de ser especialmente cuidadosa con todo lo que tiene que ver con la conciencia ética e inculcar a los niños, desde el primer momento, un sentimiento de respeto y tolerancia para con las personas diferentes. Por desgracia, en el contexto escolar es muy habitual que las personas con enanismo acondroplásico perciban que muchos de los otros niños no les tienen en cuenta como a un igual a la hora de relacionarse con ellos, siendo excluidos no sólo de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos, sino también de los juegos diarios que tienen lugar durante el recreo. Los profesores no deben infravalorar la gravedad de estas exclusiones, ni tampoco de las posibles burlas, insultos y desprecios, que pueden derivar en situación de aislamiento por parte del niño e incidir de manera alarmante en su rendimiento escolar. Por eso es muy importante incluir la acondroplasia como contenido de los temas transversales en el aula y en el colegio en su conjunto.

Limitaciones en la vida diaria en la acondroplasia:

Las personas que padecen acondroplasia presentan una talla media, en la edad adulta, de 1,35 m para los hombres y en mujeres de 1,25 m. El hipocrecimiento desproporcionado, con extremidades relativamente cortas provoca dificultades para la independencia de las Actividades de la Vida Diaria (AVD) y la limitación de acceso a lugares públicos. Ejemplo de ello es que no pueden acceder a los cajeros automáticos, a los botones de los ascensores, a los timbres en los portales, a los mostradores de atención al público en cualquier organismo, tanto público como privado, a los orinales en los baños públicos (tampoco los de discapacitados ya que por lo general la taza suele ser mucho más alta de lo habitual, y también el grifo queda fuera del alcance de las personas con enanismo), las estanterías de los supermercados y de cualquier comercio en general, a pagar un ticket de parking, a las barras en los bares, etc.

De la misma forma, y como consecuencia de tener los brazos, presentan grandes dificultades en las AVD básicas (requiriendo ayuda), como la higiene personal (al no poder alcanzar el esfínter anal), al peinarse, lavarse el pelo, abrocharse el sujetador, subirse los pantalones y la ropa interior, atarse los zapatos, etc. Por otro lado, debido al acortamiento en las piernas tienen un radio de acción corto, por agotamiento y mayor consumo energético, unido a la menor capacidad pulmonar y al engrosamiento en las rodillas, lo que deriva en la imposibilidad de realizar largos desplazamientos a pié.

En el uso del transporte público, los adultos presentan grandes dificultades para subir a los autobuses y, en el caso de los niños mayorcitos, no pueden solos, salvo en aquellas que son de piso bajo, debido a que sus extremidades inferiores son muy cortas (independientemente de su talla total) y los escalones muy altos. De igual manera, los asientos son muy altos para ellos, les es difícil sentarse y cuando lo hacen, si apoyan la espalda, las piernas les quedan totalmente extendidas en el asiento. Les resulta imposible apoyar las piernas en el suelo, corriendo un elevado riesgo a la hora de algún frenazo. Estas dificultades también están presentes a la hora de utilizar otros medios de transporte como el barco, por las escaleras, tanto si llevan coche como si no, o el avión para subir o bajar si son necesarias escaleras (viajes entre islas con aviones pequeños), para facturar por la altura de los mostradores y subir el equipaje a la cinta, así como grandes dificultades para recoger el equipaje en destino. Es difícil, incluso, disfrutar tranquilamente de la comida en un restaurante.

El acceso a la vida laboral es muy difícil para las personas acondroplásicas, ya que las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, especialmente cuando el trabajo se ha de desarrollar cara al público, como se desprende del estudio Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia, Saulo Fernández Arregui, Gijón, 2005

Informe de este investigador sobre la exclusión social de las personas con acondroplasia:

Un estigma social se define como un atributo que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás y que, en determinados contextos sociales, implica la devaluación de la persona o el grupo a los ojos de la mayoría de los miembros de los grupos sociales dominantes. Las personas estigmatizadas tienen por ello un elevado riesgo de ser víctimas de discriminación, exclusión social y ostracismo.

Son muchos los tipos de estigmas sociales que existen: por ejemplo, en muchos países occidentales en los que la población es mayoritariamente de origen europeo, la piel de color oscuro, el origen étnico latino, árabe, africano, asiático o gitano continúa siendo una potente marca que devalúa a priori a la persona a los ojos de los demás. Ser mujer es también en algunas circunstancias una fuente de estigmatización social muy poderosa: en nuestras sociedades actuales para mucha gente ser mujer continúa siendo un atributo que, para determinadas cuestiones, tiene importantes implicaciones negativas.

El estigma social es contextual y se construye socialmente. Hoy en día en el contexto del deporte de élite en Estados Unidos, por ejemplo, ser negro no tiene implicaciones peyorativas, sino todo lo contrario. Sin embargo, en el contexto de las altas finanzas, de la abogacía o la política, ser negro sí puede implicar un fuerte estigma social. De igual forma, ser mujer puede facilitar la tarea de encontrar un trabajo como educadora infantil o psicóloga, pero puede convertirse fácilmente en un factor estigmatizante en el campo de la ingeniería industrial, la política o la dirección empresarial. La naturaleza contextual del estigma implica también la posibilidad de que éste, poco a poco y con el esfuerzo colectivo de muchas personas e instituciones, pueda ir retrocediendo. Estados Unidos y el estigma afroamericano son también un buen ejemplo de esta idea: hace apenas unos pocos años era prácticamente impensable que un afroamericano pudieran alcanzar la presidencia en ese país. Actualmente, si bien el estigma hacia las personas de color está aún muy lejos de desaparecer, casos como el de Obama demuestran cómo es posible que la devaluación social asociada a una característica humana poco a poco vaya superándose socialmente. Sólo entonces las personas que comparten dicha característica comenzarán a percibir que reciben un trato respetuoso, justo e igualitario de parte de los otros.

La estigmatización social de la acondroplasia

La acondroplasia es una fuente de estigmatización social. Tener acondroplasia no siempre significa única y exclusivamente ser diferente a los demás, o tener determinados problemas médicos o de accesibilidad física. Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para el bienestar psicológico de las personas afectadas..

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

Desde marzo de 2006 se está llevando a cabo un Proyecto de Investigación desde el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Facultad de Psicología de la UNED sobre las consecuencias psicosociales del estigma asociado a la acondroplasia. En el marco de este estudio se ha comprobado las siguientes cuestiones:

1. Percepción de la devaluación y del estigma

Las personas con enanismo óseo perciben desde edades muy tempranas que los otros les ven y les tratan, no sólo como personas físicamente diferentes, sino también como personas de menor entidad o estatus social. Ya desde la educación infantil los compañeros de los niños con acondroplasia se asombran de que éstos estén en su clase “siendo tan pequeños” y hacen comentarios al respecto preguntándoles, por ejemplo, por qué no llevan pañales o por qué no van en cochecito como los bebés. También desde edades muy tempranas los niños y niñas con acondroplasia y otras formas de enanismo tienen consciencia de que reciben miradas indiscretas por parte de los desconocidos cuando van por la calle, miradas que a menudo van acompañadas de comentarios peyorativos o burlescos. A medida que van creciendo, la “capacidad” que las personas con enanismo tienen para atraer las miradas de la gente aumenta y los comentarios peyorativos no disminuyen.

Desde muy temprano la persona con enanismo óseo percibe en muchas ocasiones que los demás le tratan de manera despectiva, infravalorando su entidad como individuo.. Muy a menudo perciben que no se les considera para las interacciones sociales o para la actividad social. Todo ello mina el bienestar psicológico de la persona y sus oportunidades de desarrollo en el campo laboral, formativo y personal.

2. El estigma en el contexto escolar

En el contexto escolar es muy habitual que las personas con enanismo perciban que muchos de los otros niños no les tienen en cuenta como a un igual a la hora de relacionarse con ellos. Las personas con enanismo se ven con frecuencia excluidas de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos (en los juegos de equipo o al saltar a la comba, por ejemplo, o durante las excursiones o las actividades deportivas, ya sean en la clase de Educación Física o en la actividad deportiva voluntaria). Pero también las personas con enanismo sufren a menudo en el colegio burlas, insultos y desprecios relacionados con su condición, que conducen a la exclusión y al ostracismo por motivos de identidad personal (al margen de la capacidad física). En algunos casos las burlas, los insultos y los desprecios provienen solamente de una minoría de compañeros. Cuando este es el caso, es fácil infravalorar la gravedad que dichos insultos tienen para la persona afectada.

A menudo los profesores intentan animar al niño argumentando que quienes se burlan de él son una minoría y sólo en casos aislados. Sin embargo, aunque sea únicamente un

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

compañero quien insulta o se burla de la persona con enanismo, cuando el insulto está relacionado con el objeto del estigma (el enanismo o la diferente apariencia física), el daño moral producido en la persona afectada es siempre mucho mayor que el que haría cualquier burla o insulto no relacionado con el objeto del estigma. Esto es así porque un desprecio de la persona basada en el estigma pone de relieve la vulnerabilidad de la identidad de la persona frente a los demás, haciendo saliente para la persona afectada que, para mucha gente, ella tiene un valor reducido como individuo.

No es infrecuente, por otra parte, que los insultos y desprecios que comienzan siendo protagonizados por una minoría se generalicen. En estos casos la persona con el estigma se convierte en el centro del acoso y del desprecio del resto de los compañeros sumiéndola en una situación de completo aislamiento. También es frecuente que se dé en el enanismo casos de lo que se llama en psicología social “el estigma por asociación”. El estigma por asociación se produce cuando una persona sin el estigma percibe los inconvenientes de la estigmatización en primera persona al estar junto a una persona estigmatizada. Esta sensación provoca el deseo de no acercarse a la persona estigmatizada o de no exponerse junto a ella en situaciones sociales, lo cual ahonda aún más el peligro de ostracismo y exclusión social de las personas con enanismo.

3. Las consecuencias indirectas de la estigmatización: la devaluación de la identidad y la amenaza a la necesidad de pertenencia

Todas estas experiencias se van acumulando en los primeros años de vida de la persona. El mensaje que la persona afectada va interiorizando es que su cuerpo, su persona, es para muchas personas y en muchos contextos de menor valor, pero no sólo en un plano meramente físico, sino que esta devaluación abarca a su identidad. Esta constatación suele tener una consecuencia fundamental: la persona con enanismo se siente vulnerable socialmente o, en otras palabras, percibe amenazada su necesidad de pertenencia. La necesidad de pertenencia se ha definido en psicología como la necesidad básica y universal de todo ser humano de pertenecer a grupos y redes sociales. Cuando una circunstancia como el estigma amenaza la inclusión de la persona en grupos sociales aparecen una serie de efectos bien documentados en la literatura psicosocial. Entre ellos destaca la apatía, la desmotivación y el bloqueo emocional. La persona estigmatizada que percibe el rechazo de los otros, y a raíz de ello se pregunta sobre sus posibilidades para ser un miembro de pleno derecho de la comunidad en la que vive, se vuelve muy sensible a las muestras de rechazo y con frecuencia le da vueltas en su cabeza de manera casi obsesiva a sus posibilidades de relación con los demás y a la valía que los demás conceden a su persona. Esta preocupación, la apatía y la desmotivación que normalmente aparecen como consecuencia de percibir amenazada la pertenencia, junto al bloqueo emocional asociado, dificultan a menudo un rendimiento académico óptimo y no son raros los casos de personas con enanismo que sufren un rotundo fracaso escolar debido a las consecuencias de la estigmatización social.

Otra clara consecuencia de percibirse estigmatizado es el miedo a exponerse en contextos sociales en los que potencialmente puede surgir el rechazo y la exclusión. Para un joven con enanismo, salir a lugares de ocio supone normalmente un esfuerzo mayor que para

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

personas sin estigma o sin un estigma tan evidente como el enanismo. La razón, de nuevo, no es la accesibilidad, sino la vulnerabilidad a las miradas y comentarios de los otros que le recuerdan su condición de estigmatizado.

Es también muy frecuente el miedo a pasar a nuevos contextos (pasar del colegio al instituto o del instituto a la universidad o del instituto al entorno laboral, por ejemplo). Las personas con enanismo reconocen que les preocupa mucho enfrentarse a contextos sociales de este tipo por primera vez y a menudo este miedo se resuelve evitando dichos contextos.

4. Las consecuencias directas de la estigmatización: la discriminación laboral

Las desventajas psicosociales asociadas a un estigma como la acondroplasia o el enanismo son también a menudo directas: son muchos los ejemplos en los que injustamente se deja de lado o se discrimina a personas estigmatizadas. Las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género, etc. Muchas personas con enanismo son llamadas a la entrevista de trabajo a partir de su curriculum vitae, pero muy pocas veces son contratadas una vez el entrevistador percibe el enanismo. A la hora de ascender por méritos en la organización, la discriminación también se hace igualmente patente.

Todas estas cuestiones tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico y en la calidad de vida de la persona afectada. Una persona con enanismo tiene que enfrentarse a lo largo de su vida a barreras de dimensiones muchas veces descomunales debido, no a sus limitaciones físicas, sino, sobre todo, a las limitaciones que se derivan de la devaluación de su identidad por parte de los otros a raíz de su condición.