

Colección



Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España

Informe jurídico

COLECCIÓN:



NÚMERO: 48

DIRECTOR: Luis Cayo Pérez Bueno

CON EL APOYO DE:



PRIMERA EDICIÓN: diciembre 2010

© CERMi REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, 2010

© DEL TEXTO: Gloria Esperanza Álvarez Ramírez, 2010

© DE LA ILUSTRACIÓN DE CUBIERTA: David de la Fuente Coello, 2010

Reservados todos los derechos.

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra sólo se puede realizar con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

La responsabilidad de las opiniones expresadas en las obras de la Colección Cermi.es editadas por Ediciones Cinca, S. A., incumbe exclusivamente a sus autores y su publicación no significa que Ediciones Cinca, S. A. se identifique con las mismas.

DISEÑO DE COLECCIÓN

Juan Vidaurre

PRODUCCIÓN EDITORIAL,
COORDINACIÓN TÉCNICA E IMPRESIÓN:

Grupo Editorial Cinca, S. A.

C/ General Ibáñez Ibero, 5 A
28003 Madrid

Tel.: 91 553 22 72

Fax: 91 554 37 90

grupoeditorial@edicionescinca.com

www.edicionescinca.com

DEPÓSITO LEGAL: M.

ISBN: 978-84-96889-82-8

Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España

Informe jurídico

Gloria Esperanza Álvarez Ramírez



Este informe ha sido promovido por el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Los promotores del Informe expresan su agradecimiento a todas aquellas personas y entidades que han facilitado la labor de investigación, especialmente a la *Fundación Alpe Acondroplasia* por su activa colaboración en la confección y validación de este estudio.

ÍNDICE

	<u>Págs.</u>
Introducción	11
1.1. Finalidad del estudio	13
1.2. Enfoque metodológico.....	14
Técnicas de investigación cualitativas	15
Técnicas de investigación cuantitativas.....	17
Capítulo I	
La acondroplasia	19
1.1. Definición	19
1.2. Causas.....	21
1.3. Manifestaciones anatómicas y cognitivas.....	22
1.4. Patologías derivadas de la acondroplasia.....	24
1.5. Aspectos psicosociales de la acondroplasia	25
Capítulo II	
Aproximación estadística de la población con acondroplasia en España. Grandes parámetros a partir de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (actualizada a 2006), y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)	27
2.1. Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.....	27
La variable del género	30

	<u>Págs.</u>
La variable de la edad	32
La variable del grado de discapacidad.....	34
2.2. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)	36
Capítulo III	
Las condiciones de vida y de inclusión social de las personas con acondroplasia en España.....	41
Capítulo IV	
La especial vulnerabilidad en términos de derechos de las personas con acondroplasia.....	47
4.1. Consideración previa.....	47
4.2. En la esfera del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad.....	48
4.3. En la esfera de la inclusión educativa.....	53
4.4. En la esfera de la salud.....	57
4.5. En la esfera de la protección social	62
4.6. En la esfera del acceso al empleo y las relaciones laborales	64
4.7. En la esfera de la propia imagen y de resguardo de la dignidad personal	71
4.8. Libertad individual y defensa de la dignidad y la imagen personal y grupal.....	75
4.9. Casos prácticos reveladores.....	80
Capítulo V	
Los límites de la protección jurídica ante las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia	83

	<u>Págs.</u>
Capítulo VI	
Una panorámica de Derecho Comparado	89
Capítulo VII	
Resultado del cuestionario sobre las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia.....	97
7.1. Perfil de la muestra	97
7.2. Conocimiento de la acondroplasia.....	97
7.3. Percepción general de la discriminación	98
7.4. Las discriminaciones percibidas.....	99
Discriminación directa e indirecta	99
La estigmatización social	100
El significado de discriminación por motivos de discapacidad .	100
7.5. Percepción de la discriminación en esferas concretas	102
Reconocimiento oficial de situación de discapacidad	103
Educación	105
Empleo y las relaciones laborales	107
En la entrada a establecimientos abiertos al público.....	108
En el uso de bienes y servicios públicos	108
En el diseño.....	108
En la imagen grupal	109
7.6. Acciones contra la discriminación.....	109
La actuación de los poderes públicos	110
Capítulo VIII	
Conclusiones y recomendaciones	111

	<u>Págs.</u>
Capítulo IX	
Algunas consideraciones y propuestas de mejora	125
BIBLIOGRAFÍA	132
ENCUESTAS E INFORMES	135
ÍNDICE DE ILUSTRACIONES	136
LA AUTORA	139

INTRODUCCIÓN

Existe un desconocimiento social generalizado sobre lo que es e implica la acondroplasia. No se sabe cuántas personas afectadas por esta patología existen en España, posiblemente entre 2.000 y 4.000, pero son meras estimaciones pues no se ha efectuado un censo oficial que nos faculte a dar con precisión este dato. La carencia de esta información no permite establecer con claridad la realidad de la acondroplasia en nuestro país. Por tanto, este informe obedece fundamentalmente a un análisis cualitativo de las escasas pero valiosas fuentes que arrojan luz sobre los diferentes factores asociados a la acondroplasia y especialmente sobre aquellas situaciones discriminatorias en razón de esta discapacidad.

La discriminación es un fenómeno complejo que se manifiesta de manera concreta en exclusión y falta de cohesión social. Suele presentarse al menos en dos dimensiones que se entrelazan entre sí. En algunas ocasiones se muestra asociada a la igualdad o desigualdad en los niveles de vida y bienestar de las personas en diferentes ámbitos (educativo, sanitario, laboral...), y muchas veces se revela en representaciones socioculturales, estereotipos, tradiciones y estigmas, así como en manifestaciones simbólicas de inequidad que no necesariamente tienen un vínculo directo con las condiciones materiales de vida de las personas.

La identificación de las situaciones y causas subyacentes a la discriminación con motivo de la acondroplasia, es indispensable, por al menos dos motivos. El primero tiene que ver con el conocimiento de la realidad de esta

porción de población, la cual viene siendo ignorada, y por consiguiente excluida como parte activa del tejido social. Un segundo motivo se refiere al diseño de políticas que puedan dirigir la acción pública hacia la eliminación de la discriminación en razón de la acondroplasia. Las actitudes y prácticas discriminatorias justifican la intervención de los poderes públicos desde varios frentes para afrontarlas, y de esta manera, incidir también en las posibilidades de lograr una mayor cohesión social.

Aunque una de las mayores dificultades para analizar estos aspectos ha sido la falta de datos estadísticos al respecto, que no permiten inferir la intensidad con la que se presenta la discriminación en este grupo de personas, creemos que sí contamos con una muestra representativa de la población con acondroplasia suficiente y heterogénea que nos ha proporcionado una información fidedigna acerca de la percepción que tienen sobre la discriminación, sobre en qué se discrimina, de qué manera, y el por qué se discrimina.

Dado que es la primera vez que se realiza un informe de este tipo, los resultados pueden tener un efecto similar al denominado *Efecto espejo*, aquel que muchas personas con acondroplasia manifiestan sentir cuando se ven reflejadas por primera vez en otra persona con su misma condición física. Antes de verse reflejados, se puede intuir, se puede contar con una idea general, e incluso se puede imaginar lo que va a observar. Pero cuando la imagen se refleja con toda claridad, puede llevar la sorpresa de que lo que se ve no es lo que se imaginaba. Puede ser una imagen más dura, incluso una imagen que no se esperaba y no del todo deseable. Esta parece ser la primera impresión que suscita este informe. Nos encontramos con una realidad que es sorprendente y reveladora. Revela a una sociedad que mantiene prácticas de exclusión, de rechazo y discriminación hacia las personas con enanismo, y sorprende que dicha discriminación esté enraizada y asumida en la cultura social.

Esta realidad, vuelve aún más relevante la identificación y la discusión sobre estrategias y políticas públicas más adecuadas para hacer frente a un

fenómeno que como el de la discriminación implica privación, limitación, y en definitiva, violación de los derechos humanos que impactan directamente sobre las condiciones de vida de las personas con acondroplasia.

1.1. FINALIDAD DEL ESTUDIO

La finalidad general de este documento consiste en reconocer, destacar y difundir las situaciones de discriminación que sufren las personas con acondroplasia en España, que sirva de base para idear e instrumentar actuaciones y medidas adecuadas para prevenir y combatir la discriminación hacia este grupo de personas.

Para este propósito el estudio ofrece, por una parte, información contextual de la acondroplasia y sus implicaciones personales y sociales; de otra, recoge la identificación y análisis de las prácticas de discriminación sufridas en seis áreas: en la esfera del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad, en la esfera de la inclusión educativa, en la esfera de la salud, en la esfera de la protección social, en la esfera del acceso al empleo y las relaciones laborales, y en la esfera de la imagen personal y grupal.

El estudio consta de nueve capítulos. En el capítulo 1.º se ofrece información general sobre la acondroplasia, sus causas, manifestaciones y aspectos psicosociales con ella relacionados. En el capítulo 2.º se realiza una aproximación en términos estadísticos a la luz de la Base de Datos de Personas con Discapacidad (actualizada a 2006), y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). En el capítulo 3.º se describen las condiciones de vida de las personas con acondroplasia teniendo en cuenta algunos parámetros ofrecidos por diversas Encuestas relacionadas con la discapacidad y las condiciones de vida de esta población. En el capítulo 4.º se recoge las prácticas de discriminación sufrida en los ámbitos del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad, en el

contexto de la educación, de la salud, de la protección social, del empleo y las relaciones laborales, y en la esfera de la imagen personal y grupal. El capítulo 5.º establece los posibles límites de la protección jurídica ante las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia. En el capítulo 6.º se ofrece una panorámica de Derecho comparado sobre las situaciones discriminatorias. El capítulo 7.º nos revela el resultado del cuestionario sobre las discriminaciones percibidas y sus ámbitos. El capítulo 8.º recoge las conclusiones atendiendo a los datos obtenidos, y el último capítulo ofrece algunas consideraciones y propuestas de mejora al respecto.

1.2. ENFOQUE METODOLÓGICO

Para la realización de este informe se ha empleado una metodología mixta, utilizándose principalmente técnicas de carácter cualitativo, apoyándose en otras de carácter cuantitativo.

El estudio se elabora aplicando técnicas de investigación con datos primarios que son los obtenidos directamente de la participación de las personas con acondroplasia, sus familiares, los representantes de las Asociaciones y Fundaciones, profesionales y expertos en la materia. Las técnicas de captación de estos datos primarios han sido fundamentalmente cualitativas, a través de entrevistas y relatos de vida de los distintos informantes citados, con apoyo de técnicas cuantitativas, mediante un cuestionario.

También se analizaron datos secundarios extraídos de estadísticas, informes, bases de datos y bibliografía relacionada con la acondroplasia o referente a la discapacidad.

En un intento por conocer el grupo de personas con acondroplasia desde dentro, se realiza una observación descriptiva de carácter transversal. Sin embargo, el foco, más que en el aspecto técnico, es puesto en la participación, en donde lo cualitativo, lo vivido, lo experimentado tiene preponde-

rancia sobre lo objetivo, que por demás, es escaso. El estudio prima la aplicación de técnicas de investigación cualitativa, ya que es la manera más idónea de abordar una realidad que, de momento, no viene reflejada en términos estadísticos y apenas es tratada en estudios e investigaciones específicas.

Para atajar los posibles problemas de confiabilidad, de validez y de objetividad se echó mano de múltiples perfiles que pudiesen aportar versiones independientes de los temas a ellos expuestos. Esto permitió analizar y comprender el asunto planteado no sólo a nivel individual, sino también desde el punto de vista grupal, facilitando conocer de primera mano cómo es percibida y vivida una condición específica como lo es la acondroplasia.

Técnicas de investigación cualitativas

Entrevistas

Adentrarse en un mundo que viene parcamente documentado supone poner en marcha otros mecanismos que permitan obtener información sobre aquel. En el ámbito de la acondroplasia, pese a esta escasez, existen informantes valiosos que aportan información, percepciones y experiencias en profundidad sobre nuestro tema de investigación.

Se han efectuado 5 entrevistas en profundidad a variados perfiles de personas expertas en la materia que han aportado información sobre el análisis pertinente. Los perfiles de los entrevistados, son a saber:

1. Experto en psicología social, con investigaciones relacionadas con la acondroplasia.
2. Coordinadora de Fundación del grupo de personas con acondroplasia.
3. Asesor jurídico de Fundación de personas con acondroplasia y afectado.
4. Maestra y afectada de acondroplasia.

5. Representante de Asociación de personas con acondroplasia y afectado.
6. Padre de menor afectado por acondroplasia.
7. Enfermera colaboradora con Asociación de personas con acondroplasia y patologías asociadas.

Relatos de vida

Cuando no existen investigaciones de tipo cuantitativo basadas en encuestas o sondeos con base estadística, los relatos de vida se convierten en fuente de datos para ilustrar y corroborar con ellos lo que se ha investigado por otras vías. En el marco de la tradición de los métodos cualitativos y de elaborar el conocimiento de una realidad social desde ella misma y desde sus propios actores, los relatos de vida ofrecen mejor que ningún otro procedimiento científico esa posibilidad, y esto se ha podido corroborar con los relatos de vida que aquí se recogen, los cuales nos han permitido acceder a la realidad social de la acondroplasia.

Hemos escogido la técnica de relatos de vida, ya que, lo narrado corresponde a parte o episodios determinados de la vida de los actores que se relacionan con las dimensiones de discriminación sufrida como consecuencia de tener acondroplasia.

Se han realizado 10 relatos de vida correspondientes a distintos perfiles de personas con enanismo óseo:

1. Madre de niño de dieciséis meses con acondroplasia.
2. Madre de niño de siete años afectado.
3. Padre de niña adolescente con acondroplasia.
4. Joven con acondroplasia que se encuentra cursando estudios universitarios.

5. Hombre con acondroplasia que trabaja en espectáculos cómicos taurinos.
6. Mujer con acondroplasia que trabaja por cuenta ajena.
7. Hombre con acondroplasia que se encuentra actualmente desempleado.
8. Matrimonio de personas con acondroplasia.
9. Representante de Asociación Latinoamericana de personas con acondroplasia y padre de niña afectada.
10. Representante de Asociación Europea de personas con acondroplasia.

Técnicas de investigación cuantitativas

Para el estudio, también se han utilizado fuentes secundarias, con el fin de enmarcar la investigación y complementar los datos primarios obtenidos con las técnicas citadas anteriormente. Algunas de estas fuentes son estadísticas, bases de datos e informes, alguno de los cuales se refiere específicamente a la acondroplasia, pero que en su mayoría corresponde a la situación de las personas con discapacidad, y a las medidas que al respecto se están adoptando en todos los ámbitos, permitiéndonos así completar y cotejar la información conseguida mediante los datos primarios. Asimismo, se han examinado fuentes de carácter bibliográfico o documental, la cual viene recogida en el apartado correspondiente a Bibliografía.

Estas fuentes secundarias son:

1. Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008), realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE).
2. Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO. Actualizada a Diciembre de 2006.
3. Informe El impacto de la Crisis Económica en las Personas con Discapacidad y sus Familias. Elaborado por INTERSOCIAL para el CERMI, 2009.

4. Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad. Elaborado por el Observatorio Ocupacional del Servicio Público de Empleo Estatal, 2008.
5. Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. FOESSA, 2008.
6. Encuesta Población Activa. INE, 2002.

Cuestionario

Del 9 al 11 de octubre de 2010 se celebró en Gijón el IV Congreso Internacional I+D+i en Acondroplasia organizado por la Fundación ALPE Acondroplasia, acontecimiento que se aprovechó para difundir un cuestionario entre los asistentes, familiares y propios afectados por acondroplasia residentes en España, con el fin de recoger información sobre las situaciones de discriminación que sufren en los diversos ámbitos de su vida (educación, empleo, salud, protección social, imagen personal y grupal, especialmente).

La colaboración de los asistentes a este Congreso ha permitido recoger treinta y seis (36) cuestionarios de un total de ciento veinte (120) repartidos.

Los cuestionarios cumplimentados corresponden así a un 30% del total que proporciona un tamaño de muestra significativo para garantizar la validez de los resultados.

Aunque, debe señalarse que la muestra evidentemente no puede acogerse como una estadística representativa de la población con acondroplasia, sí es suficiente para aportar datos relevantes de las situaciones discriminatorias por ellos sufridas, si además tenemos en cuenta que tales cuestionarios vienen complementados con varias entrevistas y relatos de vida de una población con acondroplasia bastante heterogénea que da cuenta de ello.

Capítulo I

La acondroplasia

1.1. DEFINICIÓN

De modo general, suele llamarse *enano* al afectado por una serie de patologías causantes de una talla notablemente disminuida, y comúnmente designadas como enanismo.

La Organización Mundial de la Salud —OMS—, en su clasificación Internacional de las Enfermedades, recoge el enanismo en las *Deficiencias musculoesqueléticas*, dentro de las Deficiencias de la cabeza y del tronco, y en concreto, en las Deficiencias del físico. En éste apartado de las Deficiencias físicas la patología que nos ocupa se articula en diferentes puntos: Enanismo (70.60), donde se incluye la estatura corta; Otra deficiencia de la estatura (70.62); y el Defecto generalizado del esqueleto (70.65), donde incluye la acondroplasia¹.

La acondroplasia forma parte del grupo de trastornos que se denominan condrodistrofias u osteocondrodisplasias² y su frecuencia es de un caso entre 25.000 y 40.000 nacimientos³.

¹ Véase Clasificación internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías. pp. 90 y 135.

² Grupo de enfermedades que se caracterizan por una alteración del crecimiento esquelético, y enfermedades óseas. En la actualidad se conocen más de 150 enfermedades que afectan al crecimiento, siendo clasificadas en tres grupos diferentes por la Nomenclatura Internacional de las Enfermedades Óseas, a saber: 1) Defectos de los huesos tubulares y columna vertebral con 24 subgrupos, con sujetos de talla muy baja y desproporcionada, dando origen a alteraciones como la acondroplasia, Displasia Kniest, Displasia espondiloepifisaria, o espondilometafisaria; 2) Desarrollo desorganizado del cartílago y de los componentes fibrosos del esqueleto, como la Displasia fibrosa o la Enfermedad de Ollier. 3) Alteraciones como la Esteolisis idiopática. Al respecto, léase: Beighton, A. y otros: *International Classification of Osteochondrodysplasias* European Journal of pediatrics. Especial Article, volumen 151, n.º 6, 1992.

³ ALONSO-ÁLVAREZ, C.: *Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia*. Real Patronato Sobre Discapacidad, Madrid, 2007.

La literatura médica ha otorgado una mayor importancia a la acondroplasia por ser la variedad más común de enanismo, estando documentada antes incluso que la medicina por el arte⁴.

El término acondroplasia proviene de tres vocablos griegos (*a*: sin; *chondro*: cartílago; *plasia*: crecimiento o desarrollo) lo que literalmente traduce “no crecimiento del cartílago”, aunque propiamente se trata de un crecimiento alterado, y es propuesto por Parrot⁵ en 1878 atendiendo al escaso crecimiento cartilaginoso que se produce en esta displasia⁶.

La acondroplasia consiste en una alteración ósea de origen cromosómico que afecta al desarrollo del cartílago de conjunción de los huesos largos, produciendo un crecimiento desarmónico del cuerpo (brazos y piernas muy cortos en relación con el tronco). Generalmente, los tejidos cartilaginosos se convierten en huesos durante el desarrollo fetal y la niñez, excepto en ciertas partes como la nariz y los oídos. En las personas con acondroplasia durante este proceso, principalmente en los huesos de los brazos y los muslos, al ser los más largos, las células cartilaginosas de las placas de crecimiento se convierten en tejido óseo en forma demasiado lenta, lo que deriva en huesos cortos y en baja estatura.

⁴ Un estudio exhaustivo sobre la percepción del enanismo desde el arte puede verse en: PINDADO SÁNCHEZ, S.: *Deficiencias e Imágenes (ceguera, locura, epilepsia, histeria y enanismo)*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Bellas Artes, departamento de Pintura-Restauración, Madrid, 2009.

⁵ Una de las primeras publicaciones conocidas referentes a la acondroplasia fue la de SOEMMERINGG (1791). Pero fue PARROT (1851) que le dio su nombre actual, a propósito de la observación de un varón de 7 años, describiendo las diferencias histológicas con el raquitismo, creando el concepto de trastorno del crecimiento cartilaginoso, asignándole el nombre de acondroplasia. Véase al respecto: PARROT, J.M.J.: *Sur la malformation achondroplastique et le Dieu phtah*. Bull. Soc. d'Anthrop. De Paris, (3.^a Serie), 1878.

⁶ La acondroplasia es el tipo de displasia ósea más frecuente. La displasia ósea se entiende como un trastorno en el desarrollo de tejidos, de órganos o de partes anatómicas, que producen deformidades o incluso anomalías severas compatibles o no con la existencia. Véase SANTOLAYA JIMÉNEZ, J.M.^a y DELGADO RUBIO, A.: *Displasias óseas*. II Congreso Mundial Vasco. SALVAT, Barcelona, 1988.

1.2. CAUSAS

La causa de este trastorno es la mutación del gen que codifica el receptor para el factor de crecimiento fibroblástico⁷ 3 (FGFR3) localizado en el cromosoma 4. Existen dos mutaciones posibles que afectan a este gen: G1138A y G1138C. Ambas son puntuales, donde dos pares de bases complementarias del DNA se intercambian: 1) Mutación G1138A: en el nucleótido número 1138, la guanina es sustituida por adenina. En el 98% de los casos de acondroplasia, se sufre esta mutación. 2) Mutación G1138C: tiene lugar el cambio de guanina por citosina, también en el nucleótido 1138. La frecuencia de esta alteración es mucho menor, apenas en el 2% de los casos. En los dos casos, el resultado en la cadena aminoácídica de la proteína FGFR3 es la misma: el cambio del aminoácido arginina por una glicina.

Tal mutación puede darse de dos formas distintas: por herencia autosómica dominante⁸ y por una mutación espontánea o *de novo*, con padres sanos.

La primera se da cuando hay antecedentes familiares de enfermedad, lo cual significa que si un niño recibe el gen defectuoso de uno de los padres, desarrollará el trastorno. Si uno de los padres padece acondroplasia, el niño tiene un 50% de probabilidad de heredar el trastorno. Si ambos padres tienen la enfermedad, las probabilidades de que el niño resulte afectado aumentan al 75%. La acondroplasia por herencia genética corresponde alrededor del 10% de los casos.

⁷ El fibroblasto o célula fija es un tipo de célula residente en el tejido conectivo, y encargadas de sintetizar fibras y mantener la matriz extracelular de muchos animales. Estas células facilitan una estructura en forma de entramado (estroma) a varios tejidos, y desempeñan una labor fundamental en la curación de heridas.

⁸ Es un tipo de herencia, en la que un alelo de un gen (que determina un carácter biológico) se ubica en uno de los autosomas (cromosoma no determinante del sexo) proveniente de uno de los padres y además tiene la característica de dominancia genética. Es decir, que afecta a hombres y mujeres por igual y que un solo gen es necesario para tener el rasgo.

La segunda mutación es espontánea, lo que quiere decir que dos progenitores que no tengan acondroplasia pueden engendrar un niño con la enfermedad. El motivo son mutaciones espontáneas o *de novo* que ocurren en los gametos del padre o de la madre durante la espermatogénesis. Como su nombre lo indica, son alteraciones espontáneas, lo que supone un desconocimiento de su causa. Sin embargo, algunos estudios parecen constatar una relación de la mutación espontánea con la edad del padre en el momento de la fecundación, de tal forma que tener más de 45 años parece suponer un factor de riesgo para tener un hijo con acondroplasia⁹. La frecuencia de aparición del trastorno se distribuye de igual manera en individuos de ambos sexos y cualquier raza¹⁰. La acondroplasia por mutación espontánea es la más frecuente, hasta en el 90% de los casos.

1.3. MANIFESTACIONES ANATÓMICAS Y COGNITIVAS

Aunque, cada persona con acondroplasia puede experimentar los síntomas de la misma de manera diferente, todas presentan unos signos y sintomatología común, como la presencia física característica derivada de la in-

⁹ Sobre estas probabilidades véase: SOLÀ-MORALES, O. Y PONS, J.M.V.: 2003. Evaluación de las necesidades clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia. Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, 2003, p. 65. Aunque la opinión mayoritaria de los genetistas establecen que los padres mayores de 45 años tienen una mayor probabilidad de tener hijos con ciertas condiciones autosómicas dominantes, como la acondroplasia, algunos de ellos, curiosamente, señalan que los individuos cuyos padres son de edad avanzada presentan signos clínicos menos severos y llegan a alcanzar tallas significativamente mayores. Así parece desprenderse de los estudios realizados por: THOMPSON, J.N.Jr., SCHAEFER, G.B., CONLEY, M.C., y MASCIE-TAYLOR, C.G.: Achondroplasia and parental age. *New England journal of medicine* n.º 314, 1986, p. 521-522.

¹⁰ Al respecto, WILKIN, D.J., SZABO, J.K., CAMERON, R. y otros: Mutations in fibroblast growth-factor receptor 3 in sporadic cases of achondroplasia occur exclusively on the paternally derived chromosome. Publicado en *The American Journal of Human Genetics*. Volumen 63, 1998.

terrupción del desarrollo del cartílago en la epífisis de los huesos, haciéndose más visible en los huesos largos húmero y fémur, lo que ocasiona que sus extremidades sean cortas, con predominio de la porción proximal (aquella parte más cercana al tronco, brazos y muslos). Consecuencia de ello es una baja estatura que no suele sobrepasar los 144 cm en la edad adulta (122-144 cm para el varón y 117-137 para la mujer)¹¹. Debido a la cortedad de los huesos largos las masas musculares en la zona indicada se acumulan, pues existe un exceso de tejidos blandos en relación a la longitud de los huesos que da lugar a que se produzcan pliegues en los muslos y en los brazos. En las extremidades superiores los antebrazos son más largos que los brazos impidiendo realizar una extensión completa del codo y permitiendo a las manos —pequeñas— alcanzar tan sólo la región trocantérea del muslo en la posición erecta. Sus manos se caracterizan por estar en *tridente* con separación típica entre tercer (corazón o medio) y cuarto (anular) dedo. Los miembros inferiores también son más cortos con mayor evidencia en el fémur que en la tibia, disponiéndose habitualmente en rotación externa originando una mayor separación entre las rodillas que ocasiona unas extremidades inferiores arqueadas.

El cráneo es una de las características anatómicas más indicadoras de las personas que sufren acondroplasia, debido a su gran tamaño (algo superior al medio —macrocefalia—) y a su forma (abombamiento en la frente y aplanamiento de la parte media de la cara y de la raíz nasal).

La cara es pequeña y es común la presencia de hipoplasia maxilar con dientes apretados. También es habitual que los dientes superiores e inferiores no se encuentren correctamente alineados (maloclusión).

¹¹ SANTANA ORTEGA, A.T.; CASTRO HERNÁNDEZ J.J.: *Algo más que una cuestión de altura*. Edita la Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia AFAPA con la colaboración de la Consejería de Relaciones Internacionales y Solidaridad Internacional del Excmo. Cabildo Insular de Gran Canaria. Islas Canarias, España. Universidad de las Palmas de Gran Canaria, 2008, p. 15.

El tronco es de longitud normal, ancho en el diámetro transversal y estrecho en el anteroposterior. La displasia torácica suele ser frecuente en la infancia, aunque en la edad adulta no presenta grandes diferencias respecto a lo habitual en personas que no padecen la enfermedad. Pasado el primer año, por lo general, la espalda superior adquiere una forma relativamente derecha y la columna lumbar presenta una curvatura marcada hacia adelante (hiperlordosis). La hiperlordosis en ocasiones provoca el surgimiento de otra curva en sentido contrario (cifosis) en el raquis dorsal bajo, por lo que, el abdomen suele presentar un aspecto abombado.

Inicialmente, el niño con acondroplasia presenta un ligero retraso en el desarrollo motor debido a la hiperlaxitud, la hipotonía (cierta debilidad muscular transitoria) y a los desequilibrios esqueléticos, consiguiendo una marcha autónoma y eficaz pasados los dos años.

En lo referente a las características cognitivas de las personas que padecen de acondroplasia puede decirse que tienen una función intelectual normal, a menos que se desarrolle hidrocéfalo u otra complicación del sistema nervioso central.

1.4. PATOLOGÍAS DERIVADAS DE LA ACONDROPLASIA

Las opiniones respecto de si la acondroplasia es o no una enfermedad, varía dentro de la comunidad acondroplásica, y si bien parte de ella manifiesta que simplemente se trata de una condición física especial que conlleva ciertas limitaciones, fundamentalmente físicas, en virtud de un entorno adaptado para personas con una estatura que supera los 160 cms, lo cierto es que, suelen derivarse varias complicaciones asociadas a un diagnóstico de las displasias esqueléticas en general y de la acondroplasia en particular.

La baja estatura es la única característica que todas las personas con acondroplasia tienen en común. Por lo demás, cada una de las condiciones

que causan acondroplasia tiene su propio conjunto de características y posibles complicaciones. Afortunadamente, muchas de estas son tratables, por lo que las personas acondroplásicas pueden llevar una vida sana y activa.

La acondroplasia es la condrodisplasia más prevalente, y numerosos autores han documentado las complicaciones tanto de tipo médico¹² como social¹³ que pueden poner en peligro una vida plena y productiva.

Si bien la acondroplasia es un trastorno claramente óseo, existen ciertas patologías no sólo esqueléticas que se encuentran estrechamente ligadas a esta alteración, a saber: retraso en el desarrollo motor al nacer, hiperlaxitud de las rodillas, *genu varo/valgo*, otitis media serosa, rinitis serosa, maloclusión dentaria con mordida anterior abierta, obstrucción de las vías respiratorias superiores, hiperlordosis lumbar, desarrollo de cifosis toracolumbar, compresión del cordón medular (por estrechez del foramen mágnium o por estenosis del canal medular), hidrocefalia, obesidad, y artrosis precoz.

1.5. ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA ACONDROPLASIA

Al tiempo de las complicaciones de tipo médico, la persona con acondroplasia padece otros problemas que vienen determinados única y exclusivamente por sus rasgos físicos particulares, que son percibidos por la sociedad como una característica peyorativa, lo cual acarrea consecuencias psicosociales muy graves que afectan a todos los niveles de la persona.

¹² Sobre los problemas médicos originados por la acondroplasia, véase: HUNTER, A.G., BANKIER, A., ROGERS, J.G., SILLENCE, D., SCOTT, C.L. JR.: “*Medical complications of achondroplasia: a multicentre patent review*” en *Journal of Medical Genetics* n.º 35, 1998, pp. 705-712, y GORDON, N.: “*The neurological complications of achondroplasia*” en *Brian & Development*, 2000, pp. 3-7.

¹³ Es destacable el estudio en psicología social de FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED, 2009.

Algunas de las dificultades de tipo psicosocial que pueden presentar las personas acondroplásicas a lo largo de sus etapas evolutivas tienen que ver con el rechazo, la culpa, sentimientos de negación o de excesiva sobreprotección en la infancia; y en estadios posteriores, falta de responsabilidades hacia su vida, depresión, dependencia familiar y aislamiento social.

En realidad, los aspectos psicosociales de los individuos afectados por acondroplasia, han sido poco tenidos en cuenta, quizás, porque el propio afectado no tiene, aparentemente, salvo las barreras físicas que le limitan parcialmente sus movimientos, ninguna complicación médica más allá de las descritas, ni problemas de interrelación y comunicación. Sin embargo, las particulares características físicas de una persona con acondroplasia hacen que su socialización resulte muy difícil, ya que, la percepción de esta parte de la población es que la sociedad en general mantiene un distanciamiento hacia ellos, al no ser tenidos en cuenta como interlocutores normales en la sociedad¹⁴ estando condenados a enfrentar diferentes problemáticas, como falta de oportunidades de empleo y trato discriminatorio por su padecimiento físico, convirtiéndose en personas vulnerables, discriminadas y, en algunos casos, marginadas de políticas, programas y proyectos de índole socioeconómico que ofrece los entes públicos.

¹⁴ Un estudio sobre la exclusión social de las personas con acondroplasia es el de FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación Alpe, Gijón, 2005.

Capítulo II

Aproximación estadística de la población con acondroplasia en España. Grandes parámetros a partir de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad (actualizada a 2006), y la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)

2.1. BASE DE DATOS ESTATAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Si bien se estima que existen alrededor de 250.000 personas en el mundo afectadas por acondroplasia¹⁵, que el promedio de ellas es de 4,5/100.000 en Europa¹⁶, en España aún no se cuenta con estadísticas precisas sobre cuántas personas tienen esta condición genética.

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad¹⁷, actualizada a diciembre de 2006¹⁸, estimó que en España habría un total de 1.368 perso-

¹⁵ HORTON, W.A., HALL, J.G., & HECHT, J.T.: *Achondroplasia*. Lancet, 370, pp.162-172. 2007.

¹⁶ La información se encuentra recogida en: Informes Periódicos de Orphanet - *Prevalencia de las enfermedades raras: Datos bibliográficos*. (Mayo de 2010). Disponible en: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/ES/Prevalencia_de_las_enfermedades_raras_por_orden_alfabetico.pdf.

Orphanet es una base de datos de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos. Funciona a partir de un consorcio de socios Europeos, financiado por la Comisión Europea en lo que a recogida de datos de los países europeos se refiere. España participa activamente, entre otros, a través del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras —CIBERER.

¹⁷ GONZÁLEZ DOMÍNGUEZ, M. (Coord.): *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2000.

¹⁸ La versión actualizada a diciembre de 2006 de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad puede consultarse en la base de la Web del Servicio de Información sobre Discapacidad SID: <http://sid.usal.es/>

nas con acondroplasia¹⁹. No obstante, debe tenerse en cuenta que la información recabada y volcada en la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad ha sido tomada de los expedientes oficiales de reconocimiento de grado de discapacidad de los equipos de valoración, trasladando a la base estatal únicamente la información referida a los rasgos que presenta la población con discapacidad, sin datos de identificación. Por tanto, la base de datos no es un censo como tal, sino que su finalidad es ofrecer un informe estadístico general de la población con discapacidad, y como quiera que únicamente comprende a aquellas personas que voluntariamente han solicitado a los órganos administrativos competentes de todo el Estado español la valoración de su grado de discapacidad, deja fuera a un número indeterminado de personas con acondroplasia.

No obstante este sesgo, consideramos relevante efectuar un acercamiento a estos datos, por ser, hasta ahora, la única fuente estadística a nivel institucional de que se dispone sobre la población con acondroplasia.

Si atendemos a los datos de la Base Estatal de Personas con Discapacidad observamos que para su elaboración se han incluido las variables de género, edad y grados de minusvalía²⁰. Cada una de estas variables, para las personas con acondroplasia, como veremos, se presenta de modo diferente a la del resto de población con una discapacidad reconocida.

¹⁹ Véase Ilustración 1.

²⁰ Hay que recordar que la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, actualizada a diciembre de 2006 utiliza todavía el término de Grado de Minusvalía, entendiéndose que hoy debe modificarse por el de Grado de Discapacidad, conforme al Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, y por el que se modifica el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

ILUSTRACIÓN 1

**PERSONAS EN SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD ASOCIADAS
A ACONDROPLASIA**

Personas Valoradas: distribución según sexo y edad

GRADOS	EDAD 0-17		EDAD 18-34			EDAD 36-64			EDAD 65-64			EDAD = > 80			TOTAL		
	H	M	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	T	H	M	TOTAL
0-32	10	6	9	5	14	3	2	5	-	-	-	-	-	-	22	13	35
33-64	192	165	142	162	304	73	89	162	1	3	4	1	1	2	409	420	829
65-74	16	22	55	64	119	57	91	148	0	11	11	1	0	1	129	188	317
> = 75	7	11	26	32	58	40	56	96	3	7	10	0	5	5	76	111	187
	225	204	429	232	263	495	173	238	411	4	21	25	6	8	636	732	1368

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, actualizada a diciembre de 2006.

La variable del género

La composición de la población acondroplásica en cuanto al género coincide con las tendencias de masculinización y de feminización de la población general y la población con discapacidad reconocida. Si bien, la población española por sexo arroja como datos que un 49% son hombres y un 51% son mujeres²¹, y la población de las personas con discapacidad reconocida suponen un 46% de hombres y un 54% de mujeres²², la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, actualizada a diciembre de 2006 referida a las personas en situación de discapacidad asociadas a acondroplasia registra que el 46,49% son varones (636) y 53,50% son mujeres (732)²³. Ahora bien, esta composición de la población no es homogénea en los diferentes grupos de edad. En términos demográficos es un fenómeno universal que los varones son mayoritarios entre la población menor de 49 años, mientras que a partir de los 50 años, las mujeres son más numerosas. Los nacimientos de los hombres exceden en un 5% al de las mujeres, pero como éstas tienen una menor tasa de mortalidad que los varones a todas las edades, lo lógico es que se dé, en los primeros años, una tendencia hacia una proporción masculina con respecto a la femenina y, posteriormente una descompensación negativa de los varones en relación a las mujeres.

Esta lógica, según se desprende de los datos analizados, se da en las personas con acondroplasia, donde la descompensación de las edades a favor de los hombres se da únicamente en el grupo de 0 a 17 años, y a partir de esta edad, la descompensación de las edades opera a favor de las mujeres. Aun-

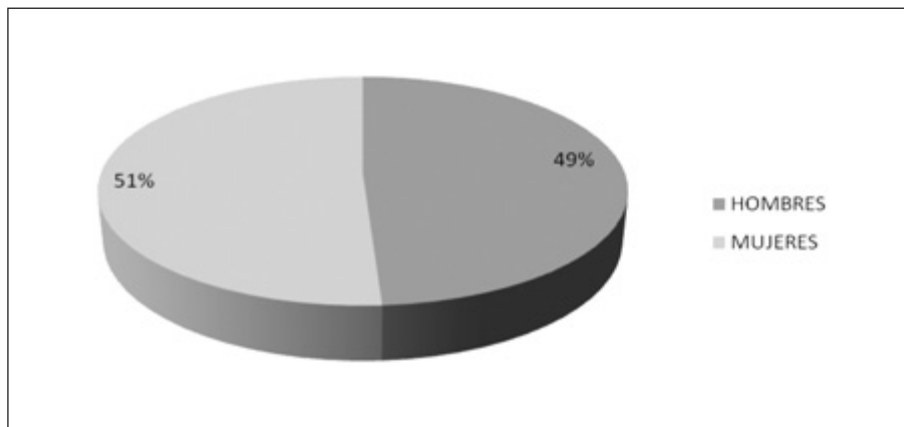
²¹ Ilustración 2. Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Revisión del padrón municipal 2007. Población por edad. www.ine.es

²² Ilustración 3. Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO 1999.

²³ Ilustración 4. Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. IMSERSO 1999.

ILUSTRACIÓN 2

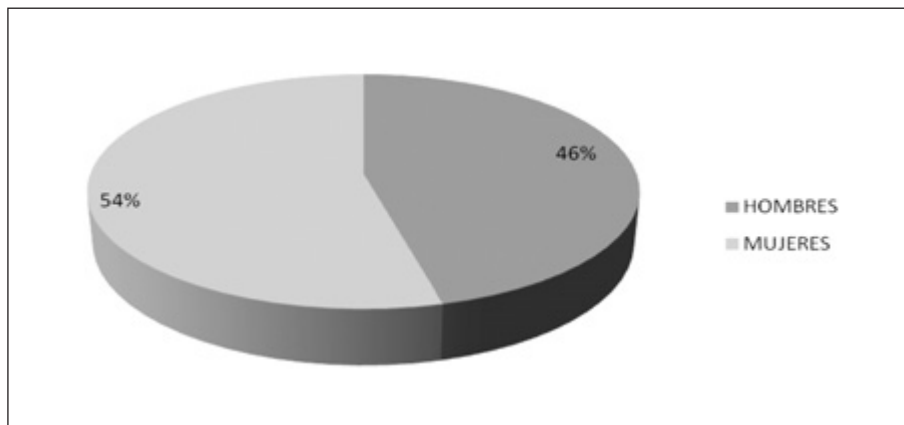
Distribución de población general entre hombres y mujeres



Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

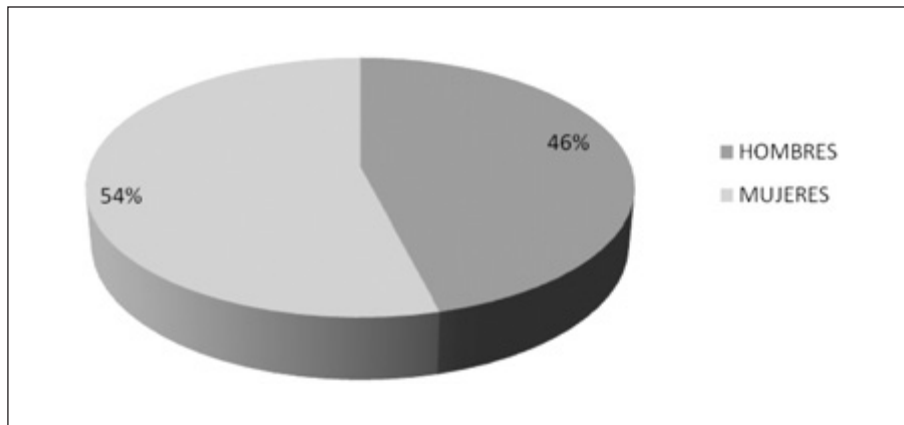
ILUSTRACIÓN 3

Distribución de hombres y mujeres con discapacidad reconocida



Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

ILUSTRACIÓN 4
Distribución de hombres y mujeres con acondroplasia con discapacidad reconocida



Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

que las razones de carácter demográfico explican, como ya se expuso, las descompensaciones por género, cabe pensar que no son la única causa que determinan la desviación hacia una mayor proporción femenina, pues es indudable que además de las causas congénitas que determinan la acondroplasia, existen múltiples factores sobrevenidos a lo largo de la vida, tales como enfermedades, accidentes laborales o de tráfico u otros factores de tipo económico y social que afectan en una mayor proporción a hombres que a mujeres.

La variable de la edad

En el análisis se desagregó la población en cinco grandes grupos: niños (0-17), personas jóvenes (18-34), adultos (36-64), mayores (65-79), y mayores de 80 años, dando como resultado en términos porcentuales que los

niños con acondroplasia representan un 2,5%; los jóvenes un 36,18%; los adultos un 30,04%; los mayores un 1,8% y los mayores de 80 años un 0,58%.

La estructura por edades de las personas con acondroplasia reconocidas como discapacitadas, no se corresponde con los porcentajes de los diferentes grupos de edad de la población con discapacidad, ya que, el porcentaje de personas en situación de discapacidad asociadas a la acondroplasia en los grupos de 0-17 años y 18-34 años es sustancialmente mayor que el grupo de la población con discapacidad que presenta en estos segmentos de edad porcentajes de un 7% y 21% respectivamente; mientras que en los grupos intermedios, adultos y mayores, se da un 47% y un 25% en favor de la población con discapacidad, y un 30,04%, un 1,8% y un 0,58% en la población con acondroplasia.

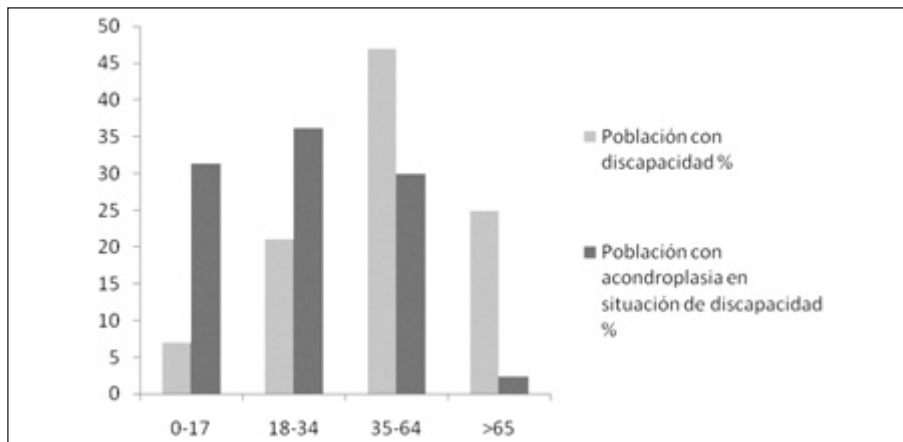
ILUSTRACIÓN 5

Estructura por edades de la población declarada discapacitada. (Porcentajes verticales)

<i>Grupos de edad</i>	<i>Total</i>	<i>Varones</i>	<i>Mujeres</i>
0-14	7	9	5
15-34	21	27	14
35-64	47	47	48
65 y más	25	17	33
TOTAL	100	100	100

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

ILUSTRACIÓN 6
Estructura por edades de la población con acondroplasia declarada discapacitada



Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

La variable del grado de discapacidad

De acuerdo a la base de datos, un 2,5% de personas con acondroplasia tendría un grado de discapacidad inferior al 33%, un 60% estarían incluidas entre el grupo de 33-64% de grado de discapacidad, un 23% entre el grupo de 65-74% y un 13% en el de más de 75% de grado reconocido.

De estos datos puede deducirse que la persona con acondroplasia que pretenda ser reconocida en situación de discapacidad es porque presenta unas condiciones objetivas que avalan tal situación. Efectivamente, la mayoría de personas con acondroplasia que han obtenido el reconocimiento de discapacitadas es porque están afectados por situaciones moderadas o graves, y no porque se hayan valorado las circunstancias sociales que podrían ser determinantes para establecer la presencia de una discapacidad por la incidencia de estos factores.

ILUSTRACIÓN 7

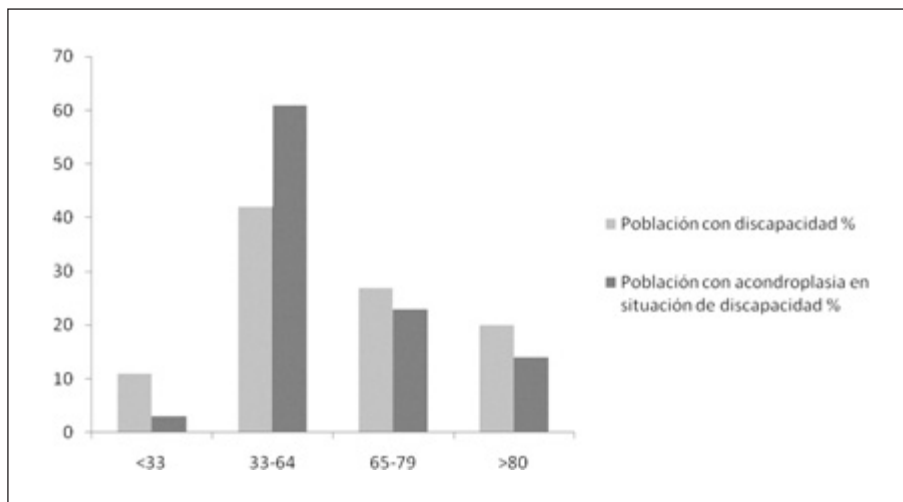
Grados de minusvalía de la población reconocida

%	< 33	33-64	65-79	>80	TOTAL
Hombres	77.697	314.912	157.063	109.632	659.304
Porcentajes	12	48	24	17	100
Mujeres	83.240	273.949	228.022	170.743	755.954
Porcentajes	11	36	30	23	100
TOTAL	160.937	588.861	385.085	280.375	1.415.258
Porcentajes	11	42	27	20	100

Fuente: Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

ILUSTRACIÓN 8

Grados de minusvalía de la población con acondroplasia reconocida



Elaboración propia a partir de la Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad.

2.2. ENCUESTA DE DISCAPACIDAD, AUTONOMÍA PERSONAL Y SITUACIONES DE DEPENDENCIA (EDAD 2008)

La Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD-2008) investiga la percepción subjetiva de las personas acerca de su discapacidad, entendida como limitación en la realización de alguna actividad. La EDAD 2008 es la encuesta referencia en España que proporciona una panorámica sobre la realidad social y la calidad de vida de las personas con discapacidad.

La EDAD 2008 incluye diferentes dimensiones como el estado de salud, la educación, las prestaciones socioeconómicas relacionadas con la discapacidad, el empleo, la accesibilidad, la discriminación por motivos de discapacidad y una serie de características sociodemográficas relevantes para el conjunto de las personas con discapacidad.

Muchas de estas dimensiones se encuentran recogidas en este estudio enfocadas específicamente a la población con acondroplasia, coincidiendo en su mayoría con la percepción subjetiva del resto de población con discapacidad.

Aludiremos en este apartado a algunas características generales significativas recogidas en la EDAD2008 como marco de referencia y punto de partida en la comprensión de la realidad social y la calidad de vida de este sector de la población con discapacidad, para dejar la dimensión de la discriminación a un análisis posterior y más profundo.

Según la EDAD 2008, hay 3.847.900 de personas residentes en hogares que afirman tener discapacidad o limitación en la realización de una actividad, que unidas a las 269.400 que residen en centros, suman algo más de cuatro millones de personas, lo que supone el 9% de la población española.

Se entiende por discapacidad, a efectos de la encuesta, toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o

se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia.

Se considera que una persona tiene una discapacidad aunque la tenga superada con el uso de ayudas técnicas externas o con la ayuda o supervisión de otra persona (exceptuando el caso de utilizar gafas o lentillas).

Se han considerado en la encuesta 44 tipos de discapacidades clasificadas en 8 grupos: Visión, Audición, Comunicación, Aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas, Movilidad, Autocuidado, Vida doméstica e Interacciones y Relaciones personales. La encuesta prescinde el estudio pormenorizado de las discapacidades en el grupo de edad de cero a cinco años dada la dificultad que tiene su detección, analizándose solo las limitaciones adaptadas a su edad.

Los problemas de movilidad (trasladar objetos o moverse) son el primer tipo de discapacidad, afectando al 67,2% de la población con discapacidad, seguido de los problemas relacionados con la vida doméstica (55,3%) y con las tareas del cuidado e higiene personal (48,4%).

De los diferentes tipos de discapacidades, son relevantes los que afectan a las actividades básicas que se realizan en la vida diaria (ABVD)²⁴, puesto que están relacionados con la dependencia. El 74,0% de las personas con discapacidad afirman tener dificultades para las actividades básicas de la vida diaria y la mitad de ellas no pueden realizar alguna de estas actividades si no reciben ayuda.

²⁴ Comprende las actividades más elementales de la persona que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia. Lavarse, cuidados de las partes del cuerpo, higiene personal relacionada con la micción, higiene personal relacionada con la defecación, higiene personal relacionada con la menstruación, vestirse y desvestirse, comer y beber, cuidado de la propia salud: cumplir las prescripciones médicas, cuidado de la propia salud: evitar situaciones de peligro, adquisición de bienes y servicios, preparar comidas, realizar las tareas del hogar, cambiar las posturas corporales básicas, mantener la posición del cuerpo, desplazarse dentro del hogar, desplazarse fuera del hogar, uso intencionado de los sentidos (mirar, escuchar, ...) y realizar tareas sencillas.

ILUSTRACIÓN 9

Tipos de discapacidad y problemas asociados a ella (Personas de 6 y más años con discapacidad)

	<i>Tasas por mil hab.</i>	
	<i>Varones</i>	<i>Mujeres</i>
Total	72,6	106,3
Movilidad	42,6	77,5
Vida doméstica	29,5	69,2
Autocuidado	31,3	55,3
Audición	21,9	28,4
Visión	17,8	28,4
Comunicación	16,3	18,6
Aprendizaje y aplicación de conocimientos y desarrollo de tareas	12,7	17,1
Interacciones y relaciones personales	14,0	15,4

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). INE.

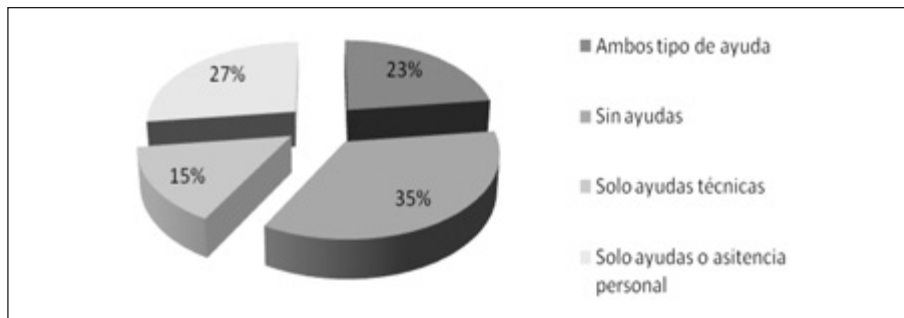
Las ayudas técnicas y personales facilitan la vida de las personas con discapacidad. Elementos como bastones, sillas de ruedas disminuyen la severidad de la discapacidad, así como cuando reciben cuidados o asistencia de otras personas.

La EDAD 2008 ha investigado las deficiencias que causan discapacidad, entendiendo por deficiencia cualquier problema en alguna estructura o función corporal.

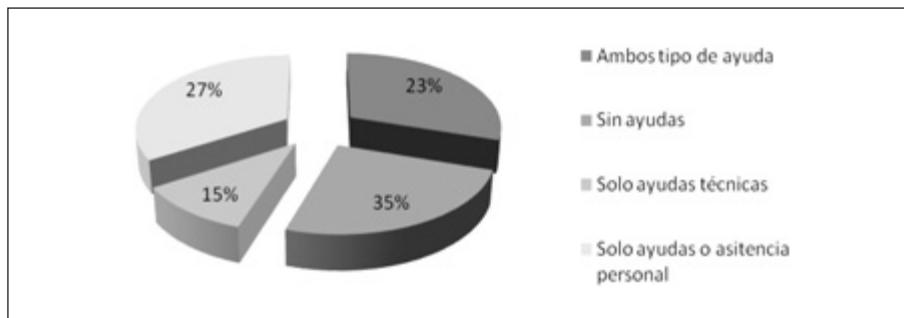
ILUSTRACIÓN 10

Tipos de ayuda recibida por la persona con discapacidad

VARONES



MUJERES



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008). INE.

La deficiencia más frecuente es la debida a problemas en huesos y articulaciones (osteoarticular) presente en el 39,3% de la población con discapacidad, seguida de la deficiencia de oído (23,8%), las visuales (21,0%) y las mentales (19,0%).

Capítulo III

Las condiciones de vida y de inclusión social de las personas con acondroplasia en España

A pesar de que en los últimos años la producción de estudios sobre los efectos psicosociales de la acondroplasia y los avances médicos al respecto ha venido a más, lo cierto es que, ha habido poca o nula investigación sobre la vida con acondroplasia. Esta situación viene motivada, entre otras razones, por el desconocimiento del número de afectados por dicha condición. La inexistencia de datos reales y precisos al respecto supone un serio inconveniente para conocer su realidad social, su nivel educativo y profesional, su situación laboral, en general, sus condiciones de vida.

Teniendo en cuenta esta carencia, el análisis de las condiciones de vida de las personas con acondroplasia que se recoge en este estudio se encuentra fundamentada en fuentes estadísticas tales como la Encuesta de Condiciones de Vida (INE), la Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud (INE), o la Encuesta de Población Activa (INE) que ofrecen datos útiles sobre las condiciones de vida de la población con discapacidad en general, y que nos permiten obtener una visión macro de los procesos de exclusión o inclusión de la discapacidad y su interrelación con los principales factores determinantes. A partir de esta información relevante, durante este estudio iremos incluyendo la variable de la acondroplasia en los diversos contextos para determinar en qué medida esta discapacidad es generadora de déficit en la calidad de vida de los individuos afectados. Evi-

dentamente, serán las propias personas con acondroplasia y sus familiares, así como los expertos en la materia, los que nos aportarán una información fiable y de primera mano sobre cuestiones muy específicas de la calidad de vida y de inclusión social de estos individuos.

Estudios y estadísticas han determinado una clara relación lineal entre discapacidad y exclusión, y se ha corroborado que las personas con discapacidad presentan niveles educativos, de empleo, de atención sanitaria, o de vivienda inferiores a los de la población general²⁵. A través de este estudio iremos revelando información sobre los contextos en los que las personas con acondroplasia pueden encontrarse en una situación de exclusión debido a ciertos factores que inciden algunos de manera directa en su calidad de vida.

Como ya hemos indicado, algunas de las fuentes estadísticas mencionadas nos proporcionan información muy significativa sobre los ámbitos en que las personas con discapacidad pueden hallarse en situaciones de exclusión.

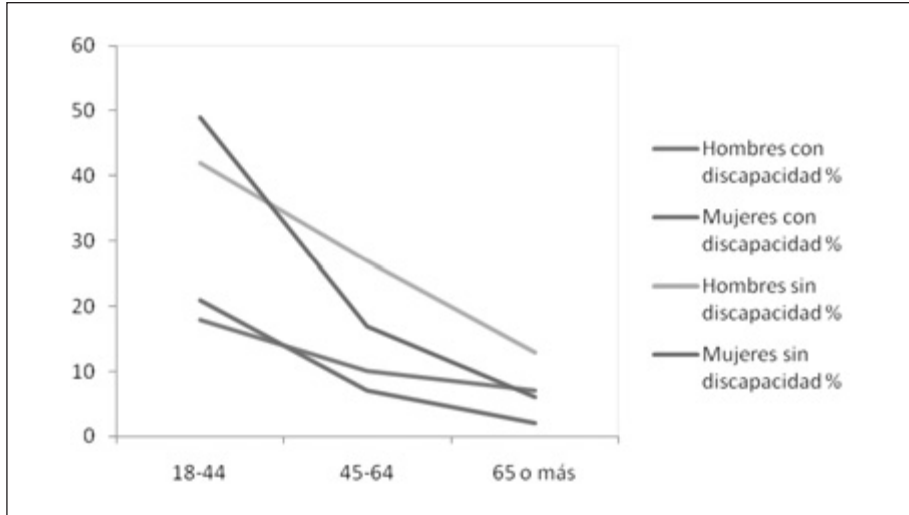
En la educación

La discapacidad ejerce sobre la persona un efecto que muchas veces condiciona la culminación de sus estudios. No todas las discapacidades influyen del mismo modo en alcanzar un determinado nivel de estudios, algunas de ellas que afectan la capacidad de aprendizaje (psíquica, auditiva, de comunicación...) implican una dificultad añadida para su consecución. Otro factor se refiere a la integración escolar y social, o a las dificultades relacionadas con

²⁵ Al respecto, véase: ELWAN: *Pobreza y Desarrollo*. Banco Mundial, Unidad de Protección Social, Red de Desarrollo Humano, Washington, 1999; MALO, M.A. y DÁVILA, C.D.: *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 2006; CERMI: *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Madrid, 2003; o La Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. FOESSA, 2008.

ILUSTRACIÓN 11

Porcentaje de personas con estudios secundarios o superiores



Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE 1999.

la falta de adaptación o accesibilidad de espacios o elementos. Estos componentes son los que, como veremos, las personas con acondroplasia perciben como los causantes directos de una menor calidad en su proceso educativo.

En el empleo

Aunque una de las prioridades fundamentales de las personas con discapacidad en edad activa para lograr una verdadera inclusión social es el acceso al mercado de trabajo y la integración laboral, se mantienen tasas de desempleo significativamente mayores que para el resto de población sin discapacidad.

ILUSTRACIÓN 12

Relación del porcentaje de personas con o sin discapacidad en el ámbito del empleo

<i>EPA 2002</i>	<i>Personas con discapacidad</i>	<i>Población total</i>
Tasa de actividad	34	68
Tasa de ocupación	85	89
Tasa de desempleo	15	11
Tasa de empleo	29	60

Fuente: Encuesta de Población Activa. 2.º Semestre de 2002. Módulo sobre Personas con Discapacidad. INE. 2002.

ILUSTRACIÓN 13

Trabajo según el tipo de discapacidad

<i>Tipo de discapacidad</i>	<i>% que trabaja</i>
Audición	43
Visión	33
Movilidad	22
Vida doméstica	17
Autocuidado	14
Comunicación	13
Interacciones y relaciones personales	11
Aprendizaje y aplicación de conocimientos	8,2

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia. EDAD 2008.

Dificultades de movilidad y accesibilidad

Las barreras arquitectónicas (en edificios y viales) o en los medios de transporte, son percibidas por las personas con discapacidad como limitaciones al acceso a los lugares donde pueden desarrollar una vida social, bien para estudiar, trabajar, practicar actividades recreativas, deportes o reunirse.

ILUSTRACIÓN 14

Dificultades de la vivienda y en edificios

	<i>Varones</i>	<i>Mujeres</i>
Total	41	59
En las escaleras	34	50
En el cuarto de baño	24	34
En la cocina	17	27
En el portal de su casa	17	26
En habitaciones en la vivienda	13,6	21,6
En la terraza o patios	14	22
En otros lugares de la vivienda o edificio	12	17
En el ascensor	6	9

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. EDAD 2008.

En términos generales la discapacidad, y por ende, la acondroplasia, se relaciona con una peor calidad de vida. El análisis de la información recopilada para este estudio revela que las personas con acondroplasia consideran que sus condiciones de vida son claramente inferiores a la del resto de

población sin discapacidad, incluso, en ciertos aspectos, a la de la población con otro tipo de discapacidad física. Por consiguiente, perciben una menor calidad de vida, entendida ésta como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta.

“El resto de discapacidades son mejor tratadas que nosotros. Hasta los Síndrome de Down tienen integración y ya no utilizan términos despectivos para referirse a ellos, nosotros seguimos causando risa”.

Relato de vida 7

“La accesibilidad de las personas con discapacidad física está pensada para las personas con sillas de ruedas, no nos incluye a nosotros”.

Relato de vida 6

“La acondroplasia sigue siendo la única discapacidad que causa risa, lo que condiciona el proyecto vital de la persona afectada”

Entrevista 3

Capítulo IV

La especial vulnerabilidad en términos de derechos de las personas con acondroplasia

4.1. CONSIDERACIÓN PREVIA

Para las personas con acondroplasia la vulnerabilidad se compone de varios factores; sin duda, la representación cultural estereotipada y estigmatizante que mantiene la sociedad sobre el enanismo, es el principal de ellos, puesto que les condena no sólo a padecer los mismos o parecidos déficits que el resto de población con discapacidad, sino a sufrir una devaluación de su persona y la consecuente negación a la dignidad de su estatus como ciudadano de pleno derecho.

La sociedad ha sido pródiga en etiquetar a las personas de talla baja a quien en muchos contextos le es negada su interacción social, poniendo de relieve la vulnerabilidad de la identidad del individuo frente a los demás. Para muchas personas con acondroplasia la influencia de su condición física en la imagen corporal, no ajustada a los cánones de belleza que los medios de comunicación crean y difunden, hace que en muchas circunstancias se encuentren mermadas en su autoestima, haciéndolas especialmente vulnerables, sobre todo, si concurren ciertas variables como la falta de educación, el aislamiento social, la depresión, y las dificultades de movilidad.

Dentro del grupo de personas con acondroplasia existe una serie de sectores especialmente vulnerables, puesto que en ellos confluyen un conjun-

to de variables que multiplican su discriminación: mujeres, niños y jóvenes, los inmigrantes, los residentes en ámbitos rurales, o aquellas personas actualmente desempleadas.

La información que se desvela a continuación en diferentes contextos permite deducir que las personas con acondroplasia y sus familias, conforman un grupo vulnerable, en cierto riesgo de exclusión, que necesita por tanto de normativa y de políticas activas que promuevan su inclusión y plena equiparación de derechos.

4.2. EN LA ESFERA DEL RECONOCIMIENTO OFICIAL DE LA SITUACIÓN DE DISCAPACIDAD

El procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad se recoge en el Real Decreto 1971/1999, de 4 de diciembre, y si bien esta norma fue modificada por el Real Decreto 1856/2009, de 4 de diciembre en cuanto a la adecuación terminológica y conceptual acorde con la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF-2001), lo cierto es que, dicho Real Decreto aunque por imperativo normativo ha cambiado formalmente la terminología adecuándola a la CIF, conceptualmente no sigue sus criterios, estando vigente, por tanto, un instrumento de valoración de la discapacidad que difiere de una filosofía renovada sobre la misma. Veamos.

Actualmente, el reconocimiento de la situación de discapacidad y consecuentemente el derecho a las prestaciones del Sistema, viene precedido por la aplicación de los baremos incluidos en los 4 anexos del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. Estos anexos comprenden:

— *Anexo 1 A*: establece las pautas para la determinación de las limitaciones en la actividad originadas por deficiencias permanentes de los distin-

tos órganos, aparatos o sistemas. Así, la severidad de las limitaciones para las actividades es el criterio fundamental que se ha utilizado en la elaboración de estos baremos. Este anexo consta de 16 capítulos que comprende las pautas generales que deben aplicarse en la valoración y las normas para la calificación de deficiencias y limitaciones en la actividad de cada uno de los aparatos o sistemas. Así tenemos: Capítulo 1. Normas generales, Capítulo 2. Sistema musculoesquelético, Capítulo 3. Sistema nervioso, Capítulo 4. Aparato respiratorio, Capítulo 5. Sistema cardiovascular, Capítulo 6. Sistema hematopoyético, Capítulo 7. Aparato digestivo, Capítulo 8. Aparato genitourinario, Capítulo 9. Sistema endocrino, Capítulo 10. Piel y anejos, Capítulo 11. Neoplasias, Capítulo 12. Aparato visual, Capítulo 13. Oído, garganta y estructuras relacionadas, Capítulo 14. Lenguaje, Capítulo 15. Retraso mental, y Capítulo 16. Enfermedad mental.

— *Anexo 1 B*: contiene los criterios para evaluar los factores personales y sociales que pueden actuar sobre la persona con discapacidad en forma negativa, agravando la situación de desventaja causada por las propias limitaciones en la actividad.

— *Anexo 2*: contiene el baremo para determinar la necesidad de asistencia de otra persona para realizar las Actividades de la Vida Diaria, aplicable únicamente a los mayores de 18 años. (Derogado por el Real Decreto 504/2007, de 20 de abril, por el que se aprueba el baremo de valoración de la situación de dependencia establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia).

— *Anexo 3*: contiene las pautas para determinar la existencia de dificultades para utilizar transportes colectivos.

Atendiendo a este baremo, las personas con acondroplasia se encuentran comprendidas en el *Anexo 1 A. Capítulo 9. Sistema endocrino*, y dentro de éste, en el apartado de *hipocrecimientos*, siendo la talla y la limita-

ción de las actividades relacionadas con la locomoción, disposición del cuerpo y destreza derivada de aquella, los criterios para la asignación de porcentaje de discapacidad. Únicamente, si el porcentaje obtenido en la valoración de la discapacidad conforme a este *Anexo 1 A* es superior al 25%, se podrá aplicar el *Anexo 1B* referido a los factores sociales, sin que este pueda sobrepasar los 15 puntos.

Lo primero que hay que señalar, es que, cuando menos, llama la atención que la acondroplasia se valore considerándola como una patología del capítulo 9 correspondiente al Sistema endocrino, y no en el capítulo 2 relativo al Sistema musculoesquelético. La acondroplasia es reconocida como una enfermedad genética que afecta al desarrollo del cartílago de conjunción de los huesos largos, y se cataloga como una enfermedad de tipo musculoesquelético en la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS.

Conforme se está aplicando el baremo, la valoración de la discapacidad está basada en la severidad de las consecuencias de la enfermedad y no en ella misma. Por tanto, un diagnóstico de acondroplasia, *per-se*, no va a dar un grado de discapacidad, pues el criterio es que, no existen enfermedades sino enfermos, y así lo establece el propio Anexo 1 A, Capítulo 1, norma 2.^a.

Ahora bien, aun atendiendo a estos criterios médicos netamente objetivos, debe señalarse que a la hora de efectuar una valoración de una persona con acondroplasia, no suele tenerse en cuenta ni analizarse sistemáticamente las manifestaciones clínicas atribuibles a la alteración de otros órganos y sistemas valorados en los demás capítulos incluidos en el Anexo 1 A, que podrían combinar e incrementar su porcentaje de discapacidad, pues no olvidemos que si bien la acondroplasia es una enfermedad que afecta al sistema musculoesquelético (aunque el baremo no la incluye en este capítulo) conlleva complicaciones del sistema nervioso (estenosis del canal medular), del aparato respiratorio (obstrucción de las vías respiratorias superiores), de oído (otitis media serosa), entre otras.

“La primera vez que pedí el certificado me lo negaron porque dijeron que estaba bien de todo y lo único que me valoraron fue la altura que no me dio para darme un 33%. La segunda vez ya me vieron mal de la espalda y me dieron un 36%, pero ni siquiera me preguntaron si tenía problemas de trabajo por los dolores en las cervicales”.

Relato de vida 7

De acuerdo a lo anterior, debe señalarse que fundamentalmente el baremo se ha confeccionado y se aplica bajo un criterio netamente médico o psicopatológico, no valorando nada que no haya sido previamente tratado, obedeciendo a un modelo médico-rehabilitador de la discapacidad, que centra su mirada en la diversidad funcional y sus repercusiones sobre las actividades que las personas no pueden realizar. Bajo esta premisa, los aspectos sociales o culturales casi nunca son valorados ni cuantificados, obviándose que principalmente son las propias características físicas de la persona con acondroplasia las que dificultan la interacción entre estos individuos y sus factores contextuales (personales y ambientales), debido a la estigmatización social de tal condición física.

En principio, el estigma social entendido como un atributo que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás y que genera una respuesta negativa de los grupos sociales dominantes, es un fenómeno que se aplica por igual a todo tipo de discapacidad. Sin embargo, es evidente que no existe un nivel de estigma igual para todas las discapacidades. Hay condiciones que tienen un potencial de estigmatización más alto, y es el caso de la acondroplasia. Tener acondroplasia no significa únicamente padecer dificultades médicas o de accesibilidad física. Ser pequeño y tener rasgos físicos peculiares, conlleva estar expuesto a un estigma mayor en todos los contextos sociales, pues es evidente que la *condición de enano*, al ser una cuestión objetiva y a diferencia de otras condiciones, no se

puede disimular, propiciando consecuencias muy graves para la persona afectada en todos los ámbitos de su vida.

Se evidencia, por tanto, una clara inaplicación del nuevo modo de entender la discapacidad pese a la existencia de un soporte legislativo que lo recoge y en el cual debe basarse la aplicación del instrumento de valoración de la discapacidad.

Esta situación acarrea importantes consecuencias para la protección de la persona con acondroplasia, puesto que, como quiera que el concepto de discapacidad en la legislación española únicamente es aplicable a los individuos que hayan obtenido de la autoridad administrativa el certificado que acredite un grado de discapacidad superior a un 33%, se está dejando fuera del sistema de protección de discapacidad a aquellas personas con acondroplasia que no han obtenido este mínimo de porcentaje, quedando al margen de la garantía de inclusión social, y de la legitimación para ejercer acciones antidiscriminatorias.

Asimismo, debe decirse que el baremo de discapacidad no escapa a los inconvenientes derivados de la fragmentación ocasionada por la multiplicidad de criterios de actuación en todo lo relacionado con la valoración, generando una descompensación del tratamiento de las prestaciones y servicios debido a tratos diferenciados de acuerdo al lugar de residencia de la persona.

“El grado de discapacidad que te den depende de donde residas. Únicamente puntúa la altura y no tienen en cuenta otras patologías derivadas de la acondroplasia. El tema del certificado de discapacidad tiene implicaciones muy negativas para las personas con acondroplasia, pues muchas de ellas carecen de este certificado o de un porcentaje mayor, impidiéndoles acceder a prestaciones de todo tipo”.

Entrevista 3

“Yo tengo un conocido al que no le han concedido el certificado porque dicen que no demuestra que haya recibido tratamiento por los dolores de espalda, ahora lo está volviendo a pedir y dice que a lo mejor se lo dan porque el médico que lo veía ya no está”.

Relato de vida 6

4.3. EN LA ESFERA DE LA INCLUSIÓN EDUCATIVA

Al no existir datos certeros sobre la población con acondroplasia, es difícil contar con información precisa sobre la proporción de personas con esta patología atendidas por el sistema educativo. Tampoco existen estudios que nos muestren la situación específica de este grupo en el ámbito educativo. No obstante, de acuerdo a los datos disponibles sobre la población de discapacidad en España que muestran claramente un nivel de formación inferior a los de la población general, aunado a las fuentes informativas que concuerdan en señalar que la acondroplasia es causa de estigmatización social, la conclusión primera a la que se llega es que para las personas afectadas existen grandes inconvenientes en el acceso a la igualdad de oportunidades a los recursos educativos y de formación, elementos indispensables para disminuir el riesgo de su exclusión social y desempleo.

Si bien, la Educación Inclusiva comprende un proceso que desafía las políticas excluyentes, y que en la última década se ha convertido en el enfoque preferido para satisfacer las necesidades de aprendizaje de todos los alumnos y alumnas en escuelas regulares, lo cierto es que, las actitudes discriminatorias frente a las personas con acondroplasia se mantienen en el contexto educativo debido a la falta de información y a la escasa o inexistente experiencia en la manera de tratarlas.

A diferencia de otros tipos de discapacidad, persiste una amplia tradición en considerar que los problemas de aprendizaje de los alumnos con acondroplasia no tienen nada que ver con su propia condición de acondroplásico. Si las dificultades biológicas, sensoriales, cognitivas o conductuales son una parte responsable de los problemas escolares en las demás discapacidades, con la acondroplasia existe la creencia de que si están cubiertos los problemas de accesibilidad física, el alumno no debería presentar dificultades en su proceso educativo, ya que las personas afectadas por esta condición, por lo general no presentan problemas de tipo intelectual. Por consiguiente, los factores relacionados con el entorno del alumno, como la familia y la propia escuela, apenas son tenidos en cuenta.

El enfoque interactivo, individual y ambiental en el ámbito educativo que se viene aplicando para el resto de discapacidades, presenta grandes dolencias en lo que se refiere a la discapacidad que estamos tratando, pues si bien las demás discapacidades —unas más que otras— han venido superando las actitudes más adversas o atávicas para una normalización e integración, con la acondroplasia se mantiene un comportamiento estigmatizante.

Como ya se ha advertido, ser pequeño y tener una fisonomía tan particular es percibido en numerosos contextos sociales como una característica peyorativa. En la esfera educativa se suele obviar o banalizar esta circunstancia en la creencia de que si ocurre, proviene únicamente de una minoría de la comunidad educativa —algunos de los compañeros—. Sin embargo, la relación existente entre vejación y objeto del estigma (el enanismo) produce en la persona afectada un daño proporcionalmente mayor que el de cualquier desprecio no relacionado con su apariencia física. La percepción de las personas con acondroplasia de ser tratadas como personas físicamente diferentes, y a su vez de menor entidad o rango social, influye significativamente ya no sólo en su rendimiento académico sino también en sus relaciones interpersonales, en su bienestar material, personal y emocional, sumiéndolas en una situación de profundo aislamiento conduciéndolas a una completa exclusión.

“Yo sufrí acoso escolar cuando estaba en 2.º de la ESO y lo pasé muy mal. El colegio lo sabía y no supo reaccionar ni a tiempo ni en el modo adecuado. Es un marrón importante para el colegio tener a una persona con acondroplasia, pues no saben cómo reaccionar o pasan de ello”.

Relato de vida 4

El escaso o nulo conocimiento que tiene la comunidad educativa sobre lo que es e implica la acondroplasia, y su forma de tratarla en éste ámbito, ha impedido que se elaboren estrategias organizativas que ofrezcan respuestas eficaces para abordarla como parte de la diversidad. Generalmente, el trato ofrecido al educando con acondroplasia suele darse en relación con su altura y no con su edad, propiciando conductas inadecuadas en los demás (levantamiento en el aire de la persona, uso como mascota, sobreprotección...) y expectativas menores para el propio afectado.

“¿Por qué tenía que coger la señorita a mi hija con 3 años para sentarla? No. Había que enseñarla. En la escuela ese trabajo se puede hacer y fomentar. Yo sé que a mi hija ahora le dicen algo en el colegio y cuando le pregunto al profesor me contesta: es que usted ya sabe como son de crueles los niños! No. Yo lo que quiero es que llamen a ese niño y le expliquen la condición de mi hija”.

Relato de vida 3

Con frecuencia las personas con acondroplasia se ven excluidas de las actividades escolares y extraescolares por razones físicas (por ejemplo, en actividades deportivas —clase de Educación Física o en su recreo—, en ex-

cursiones) sin realizarse por parte del cuerpo docente y directivo los ajustes necesarios para impedir tal exclusión. En general, las adaptaciones físicas y curriculares —si las hay— suelen ser inapropiadas al no tenerse en cuenta las peculiaridades de esta discapacidad.

“Muchos padres se quejan de que sus hijos con acondroplasia son excluidos de las clases de educación física, y los profesores no se dan cuenta que lo que deben hacer es adaptar un cambio de sesiones. No realizar actividades competitivas, pero sí de cooperación y participación”

Entrevista 2

Este desconocimiento se remonta a los primeros años de edad, cuando la escasa Atención Temprana en el ámbito educativo a la población infantil con acondroplasia impide realizar intervenciones lo más pronto posible que puedan detectar los factores que inciden negativamente en su desarrollo para anular o minimizar sus efectos, frenando, por tanto, la introducción de los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas, perdiendo un tiempo valioso para el desarrollo del niño. No existe un sistema que regule y arbitre las relaciones en materia de Atención Temprana en el sector de salud, servicios sociales y educación imposibilitando la coordinación y actuación conjunta a favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en todo el territorio español.

“No hay guarderías que ofrezcan una atención específica para niños con acondroplasia. Nosotros vamos recopilando información y la aplicamos a nuestro hijo, explicando su situación a quienes lo atienden”.

Entrevista 6

Por otra parte, es importante señalar que entre los diversos elementos que conforman nuestro sistema educativo, la Formación Profesional, entendida como todos aquellos estudios y aprendizajes encaminados a la inserción, reinserción y actualización laboral, cuyo objetivo principal es aumentar y adecuar el conocimiento y habilidades de los actuales y futuros trabajadores a lo largo de toda la vida, es para las personas con acondroplasia una aspiración casi siempre frustrada, debido a que los aprendizajes que se adquieren a través del sistema de formación profesional se basan en familias profesionales que agrupan ocupaciones o profesiones que requieren fundamentalmente trabajos manuales —salvo algunas familias como por ejemplo la de informática y comunicaciones—, en los que difícilmente pueden participar las personas con acondroplasia debido a sus características anatómicas que les dificulta este tipo de tareas. En este sentido, la perspectiva integradora del sistema educativo queda truncada para estas personas al limitarse su preparación para adquirir competencias destinadas al desarrollo de su vida profesional.

“La Formación Profesional como salida laboral para las persona con acondroplasia es muy limitada, pues salvo algunas familias como la de nuevas tecnologías, el resto implica manualidades difíciles para un acondroplásico”.

Entrevista 3

4.4. EN LA ESFERA DE LA SALUD

Los obstáculos a los que se enfrenta los afectados y sus familiares en el marco sanitario tienen que ver con el desconocimiento de la enfermedad, sus consecuencias y forma de abordarla. Aunque existe un número reducido de profesionales médicos que han incluido la acondroplasia entre sus líneas de investigación, en general, la práctica médica referida a ésta patología casi

siempre no es la adecuada, y las quejas de los afectados concuerdan en señalar en que no hay una debida y suficiente asesoría ni a pacientes ni a familiares acerca de las limitaciones físicas y los problemas médicos asociados a la acondroplasia. La atención que reciben los afectados depende de los criterios del profesional sanitario, pues no existe, ni siquiera, parámetros médicos homogéneos que permitan ofrecer una asistencia y valoración específica por acondroplasia.

“Cómo se van a aplicar políticas públicas sanitarias si ni siquiera existe un censo oficial sanitario que determine cuántos somos. No existe un protocolo socio—sanitario de diagnóstico, seguimiento, cuidados o fallecimientos. Tener talla baja no es una cuestión de altura, tiene más repercusiones en la salud”.

Entrevista 3

“A nivel sanitario no tenemos un protocolo o guía de actuación nacional que nos permita funcionar cuando nos llega un caso de acondroplasia. Generalmente, cuando son niños los atiende primeramente el pediatra y luego los deriva al traumatólogo. Las revisiones médicas se hacen con el médico de familia, que desconoce la complejidad de la acondroplasia”.

Entrevista 7

“Mi hija fue tratada como si tuviera otro tipo de enanismo y no con acondroplasia. Le estuvieron dando medicación como si fuera un problema hormonal y perdimos un tiempo valioso”.

Relato de vida 3

Para las personas afectadas y sus familiares no existe una atención a sus necesidades específicas de diagnóstico, pruebas, tratamiento, asesoramiento genético, etc. Un diagnóstico de acondroplasia suele ir acompañado más de frases condescendientes y estereotipadas que de argumentos clínicos y de estrategias de abordaje de la enfermedad.

“Su hijo sufre de enanismo, pero no se preocupe que no es un enano de feria”.

Relato de vida 2

“La acondroplasia necesita una asistencia específica diferente al de resto de otras displasias. Además, no hay dos acondroplásicos iguales y cada uno necesita una valoración diferente”.

Entrevista 7

Las personas afectadas manifiestan sentirse discriminadas en el ámbito sanitario, ya que, la baja prevalencia de la acondroplasia no la hace equiparable con el resto de enfermedades, faltando por consiguiente, especialistas en el tema, y teniendo los afectados y sus familiares que pasar por un periplo interminable y dificultoso para ser atendidos en la Unidad de Patologías del Crecimiento y Fijación Externa del Institut Català de Traumatologia i Medicine de l'Esport (ICATME), ubicado en el USP Instituto Universitario Dexeus, en Barcelona, única unidad de referencia para el diagnóstico y tratamiento de la acondroplasia, y según las diferentes Asociaciones y Fundaciones que trabajan con estas personas, *referente nacional* para la atención de los afectados por acondroplasia, especialmente durante la infancia y la adolescencia, al ser la primera etapa esencial en el desarrollo integral del individuo, y la segunda de impor-

tancia puntual en lo referente a la elongación quirúrgica de miembros. De momento, las únicas Comunidades Autónomas que mantienen acuerdos y/o convenios con la Unidad especializada son la Comunidad Autónoma de Asturias, la Comunidad Autónoma de Canarias y la Comunidad Autónoma de Galicia.

“Nosotros tuvimos una lucha continua con el sistema de salud de nuestra Autonomía para que hiciera un convenio de colaboración con la Comunidad de Cataluña que es la que atiende los casos de acondroplasia, y seguimos luchando para que el resto de niños pueda recibir una atención especializada sin costo alguno”.

Entrevista 5

La atención sanitaria a la persona con acondroplasia es más visible durante la infancia. No obstante, existe una desigualdad intercomunitaria en los Servicios de Atención Temprana que son valorados de manera muy distinta en cada Comunidad Autónoma. Aunque en varias Autonomías la Atención Temprana se ha articulado en torno a un enfoque social del desarrollo ampliando la mirada a un aspecto psicosocial del niño, en muchas de ellas se mantiene un enfoque médico y rehabilitador, sumado a un desconocimiento casi generalizado de la acondroplasia. Asimismo, y dependiendo del lugar de residencia, se adolece de una coordinación entre los equipos de Atención Temprana y la escuela, impidiendo el trabajo en redes que se complementen y faciliten la calidad de vida familiar.

Fundamentalmente, las limitaciones y carencias del Sistema sanitario público la vienen cubriendo las Fundaciones y Asociaciones de personas con acondroplasia y sus familiares, mediante el desarrollo de una labor informativa, investigadora, formativa, asistencial, coordinadora, y en general gestora de las actuaciones en este ámbito.

“El primer paso es la Atención Temprana, no sólo es importante para el niño, sino para su familia, su entorno. Para tener el control sobre la situación, para no caer en depresión, la Atención Temprana es el referente. Hasta hace poco tiempo no se tenía derecho a ella, dependiendo mucho de los criterios de los doctores, en ese periodo. Hoy en día todos los niños con acondroplasia tienen derecho a Atención Temprana”.

Entrevista 2

“Mi hijo recibe una atención muy completa porque acá se trabaja en red. Tenemos suerte que en nuestra ciudad esté una Fundación referencia en la acondroplasia”.

Relato de vida 1

“Nada, a mi hija no le hicieron fisioterapia, no había talleres, sólo la veía el pediatra que no sabía mucho sobre la acondroplasia”.

Relato de vida 3

Como quiera que la intervención en el ámbito sanitario a las personas con acondroplasia se dirige principalmente en la infancia, existe una percepción generalizada de abandono asistencial por parte de la población adulta, que considera que no tienen posibilidad de evaluación y seguimiento de su patología, y que las investigaciones e innovaciones al respecto se centran en los consabidos tratamientos traumatológicos, olvidando las exploraciones y tratamientos médicos en edades en donde la condición física acarrea complicaciones muy serias.

“Cuando asistimos a congresos, seminarios o reuniones de personas con acondroplasia, el tema médico siempre lo enfocan hacia las elongaciones”.

Relato de vida 6

En virtud de las circunstancias expuestas, los afectados y sus familiares consideran que las necesidades específicas derivadas de la acondroplasia amerita un Centro de Referencia propio en donde se aborde de manera especializada e integral la misma.

“Un Centro de Referencia sería lo ideal porque ayudaría a todos, porque sabríamos a donde ir, que los padres sepan que puerta tocar. Da pie para seguir luchando”

Entrevista 5

“Donde tengan experiencia llevaré a mi hijo”

Relato de vida 2

4.5. EN LA ESFERA DE LA PROTECCIÓN SOCIAL

La protección social, y en concreto la Seguridad Social, preocupa a la población con acondroplasia, pues la consideran una asunto esencial para su desarrollo vital por las circunstancias derivadas de su discapacidad.

Las personas afectadas ponen de relieve la enorme importancia que un sistema de protección social eficiente les proteja desde que nacen hasta que fallecen cubriendo varias contingencias derivadas de la enfermedad, la in-

validez, el desempleo, las cargas familiares, etc. Y si bien destacan la protección de la vejez, dan mucha relevancia al aseguramiento o cobertura durante su vida activa reflejada en la protección de las situaciones de incapacidad.

Ponen el énfasis en que es necesario que se facilite la incorporación o permanencia voluntaria en la vida activa con totalidad cobertura de derechos de la Seguridad Social, sin que se perjudique esa protección por su situación de discapacidad. Solicitan que las pensiones no contributivas sean compatibles, por lo menos parcialmente, con la realización de trabajos remunerados.

“Yo estoy notando problemas de salud que me están afectando en mi trabajo, pero no quiero dejar de trabajar porque es muy importante para mí, pero el problema es que me dicen que no me dan ninguna ayuda por mi discapacidad si sigo trabajando”.

Relato de vida 6

Aunque el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento, recoge la acondroplasia como una de las discapacidades que podrá dar lugar a la anticipación de la edad de jubilación, gran parte de las personas afectadas desconoce esta norma, y continúa solicitando coeficientes reductores por considerar que su condición física les demanda un mayor esfuerzo en su actividad profesional. Otros piensan que muchos de ellos no podrán alcanzar dicha prerrogativa, ya que, el verdadero obstáculo proviene de un baremo de valoración de la discapacidad que apenas valora su altura sin tener en cuenta consideraciones de otro tipo.

4.6. EN LA ESFERA DEL ACCESO AL EMPLEO Y LAS RELACIONES LABORALES

El análisis de la situación laboral de las personas con acondroplasia requiere una atención diferencial sobre la base de unas características de identidad propia, dado que, no son comparables ni las necesidades de apoyo para acceder al empleo ni la situación laboral con respecto a otro tipo de discapacidad. En este sentido, los dispositivos tradicionales de la inserción laboral para las personas con discapacidad, como el empleo protegido y concretamente los Centros Especiales de Empleo y Enclaves Laborales, por sus peculiaridades no se adaptan a las necesidades de las personas con discapacidad por acondroplasia, pues fundamentalmente suelen desarrollar actividades manuales y de baja cualificación. Tampoco el sistema ordinario ha estado lo suficientemente potenciado, especialmente en cuanto a la adaptación de puestos de trabajo y accesibilidad se refiere; todo ello acompañado por un incumplimiento reiterado en la cuota de reserva de empleo.

“Las personas con acondroplasia necesitan medidas alternativas a las formas tradicionales de dar trabajo a las personas con discapacidad. Nosotros no podemos y no queremos un empleo protegido, que es poco cualificado y manual. Tampoco hay una aplicación de los convenios generales a nuestro colectivo, pues nos tratan como discapacitados. Creemos necesario propiciar el autoempleo y el cooperativismo, aplicando un plan integral de formación que permita formar y reciclar durante su vida laboral a las personas con acondroplasia”.

Entrevista 3

Hay que señalar que si bien en los últimos años las personas con discapacidad han sido receptoras de un paulatino incremento de normativa y política específica en materia de empleo, éste sigue siendo un bien escaso y precario, debido entre otros aspectos, a que las acciones en el ámbito del empleo y de la ocupación no han tenido en cuenta las peculiaridades de integración laboral que presenta cada discapacidad chocando con la realidad en la que se pretende influir. Estas peculiaridades, en lo que respecta a lo acondroplasia, tienen que ligarse a los estereotipos de una discapacidad que causa risa, burla, asociado a una tendencia clara a preferir a la gente alta en el mercado laboral. La altura tiene un efecto de halo que contamina toda la actividad que haga o pretenda hacer la persona con acondroplasia. Se produce una falsa correlación entre la baja talla y la capacidad de la persona para realizar cualquier actividad. Es habitual la queja en las personas afectadas que en los procesos de selección de recursos humanos, se detecta que el candidato pasa todas las fases que no son presenciales para posteriormente quedar fuera una vez que durante la entrevista de trabajo se han percatado de su discapacidad. Su altura es aún un condicionante para acceder a un puesto de trabajo, aunque el resto de variables como el nivel de formación, la experiencia, habilidades para competir, capacidad de liderazgo, trabajo en equipo, etc. sean semejantes al resto de candidatos sin acondroplasia. La consecuencia directa de tal estigmatización es una evidente discriminación laboral, que supone a la persona afectada no sólo ser arrancada del contexto laboral, sino del mundo social de la normalidad.

“Aunque tengas una formación mejor la gente te pone excusas cuando te ven. Ahí entra la forma de ser de la persona afectada. Tenemos que trabajar el doble que una persona sin discapacidad para demostrar que valemos”.

Entrevista 5

A contrario sensu de esta exclusión laboral por motivos de talla baja, se encuentra una incorporación laboral en la que la condición indispensable para poder acceder al empleo es una discapacidad física concreta, el enanismo. Se trata de los llamados espectáculos cómicos taurino, como así viene reflejado en el Convenio Colectivo Nacional Taurino que en su Artículo 15 recoge el apartado correspondiente a los *Toreros cómicos* y que reza:

Artículo 15: Toreros cómicos

Los toreros cómicos no quedan sujetos a clasificación, pero los jefes y titulares de cada cuadrilla vendrán obligados a notificar antes del 1 de marzo de cada año a la Comisión de seguimiento y vigilancia la declaración del espectáculo, con indicación del título, cuadrilla y demás extremos que se consideren convenientes.

La cuadrilla cómica vendrá constituida por:

- a) Un jefe de cuadrilla.
- b) Un torero *mayor* más que reses a lidiar. Se entiende por torero *mayor*, a estos efectos, aquel que tenga capacidad física autosuficiente para la lidia.
- c) Un mínimo de cinco toreros *pequeños*, en el caso de que el espectáculo cuente con esta clase de toreros cómicos. Se entiende por toreros *pequeños*, a estos efectos, aquellos que por su estatura física no puedan encuadrarse en el apartado anterior.
- d) Un mozo de espadas.

Tras la lidia de una res en la parte cómica del espectáculo, las cuadrillas no estarán obligadas a encerrarla.

En los espectáculos cómico-aurinos que se celebren en plazas de primera y segunda categoría, será obligatorio incluir una parte seria en la que se lidiará, al menos, una res por cuadrilla, que se ajuste a lo previsto para las novilladas sin picadores. En las restantes plazas, la parte seria tendrá carácter potestativo. La parte seria del espectáculo se celebrará al comienzo del festejo, y en el *paseillo* los componentes de esta parte irán destacados delante de quienes integren la parte festiva.

Los sueldos y gastos de toda clase ocasionados por las cuadrillas cómicas y similares serán de cuenta del jefe de las mismas, quien correrá asimismo con cuantos gastos se produzcan en el montaje de esta clase de espectáculos.

De la simple lectura de este convenio colectivo²⁶, y sin mayores disquisiciones al respecto, se pueden sacar varias conclusiones, a saber:

En primer lugar, la propia definición dada a los *toreros pequeños* determina que éstos deben carecer de capacidad física autosuficiente para la lidia, a diferencia de los *toreros mayores* a los cuales se les exige dicha capacidad. De acuerdo a esto, lo que se ofrece no es la habilidad de la persona con acondroplasia o enanismo para torear, sino la falta de dicha habilidad. Tan es así que, los toreros cómicos, y fundamentalmente, los *toreros pequeños*, al ser el grueso de la cuadrilla según la norma, no quedan sujetos a la clasificación que tienen los novilleros de acuerdo a su nivel artístico, su cotización y su experiencia. Su actuación se realiza en la “parte festiva del espectáculo” y no se les incluye en la “parte seria” del mismo, salvo en plazas de menor categoría, pues este apartado está reservado únicamente a los *toreros mayores* capaces de lidiar al animal. Por tanto, el objeto del trabajo es ofrecer entretenimiento basado en el contraste entre una persona con enanismo y una vaquilla.

²⁶ Mediante Resolución de 29 de marzo de 2006, de la Dirección General de Trabajo, se dispone la inscripción en el registro y publicación del Convenio Colectivo Nacional Taurino. BOE n.º 90 de 15 de abril de 2006.

Además, éste tipo de trabajo no tiene en cuenta las enormes complicaciones médicas debido a la afectación del sistema musculoesquelético, motivo por el cual las embestidas de un animal de proporciones significativamente mayores tiene más riesgos para la salud de una persona con acondroplasia. Es de advertir por ello que, existe una clara vulneración de la Ley de Prevención de Riesgos Laborales que en su artículo 25 recoge las pautas que debe seguir todo empresario para garantizar la protección de aquellos trabajadores que, por sus propias condiciones personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo. La ausencia de evaluaciones de riesgos en este sector hace inexistente la adopción de medidas preventivas y de protección necesarias para garantizar la integridad física de las personas con acondroplasia.

Evidentemente, tampoco se corresponde con las características propias del espectáculo cómico taurino, la exigencia de no emplear personas en aquellos puestos de trabajo en los que, a causa de sus características personales, estado biológico o por su discapacidad física, psíquica o sensorial debidamente reconocida, puedan ponerse en peligro o, cuando se encuentren manifiestamente en estados o situaciones transitorias que no respondan a las exigencias psicofísicas de los respectivos puestos de trabajo.

“Es necesario un plan de reciclaje e inserción laboral para las personas con acondroplasia que se dedican profesionalmente a estos espectáculos y para ello es necesaria la colaboración del Gobierno, las organizaciones sindicales y empresariales y grupos de personas con discapacidad”.

Entrevista 3

El escenario de nula o escasa adaptación de los puestos de trabajo es trasladable a todos los sectores, poniendo en evidencia que el problema va más allá de lo meramente crematístico, puesto que, la eliminación de barreras o dotación de medios de protección personal además del desembolso que ello supone, debe ir acompañada de un procedimiento de adaptación de los puestos de trabajo en función de la discapacidad y necesidades del trabajador, siendo este procedimiento efectuado por la inspección perteneciente a la Dirección Territorial de Empleo correspondiente, y que en no pocas ocasiones desconoce las particulares necesidades de adaptación de las personas con acondroplasia y la urgencia que tales adaptaciones acarrearán no sólo para el buen desempeño del trabajo, sino para el bienestar del propio trabajador.

Además, y como ya señalamos en el apartado correspondiente a la esfera educativa, los estudios y aprendizajes encaminados a la inserción, reinserción y actualización laboral, no tienen en cuenta el perfil de puesto de trabajo para el que se formará profesionalmente a una persona con acondroplasia, y en su mayoría comprenden competencias que resultan difíciles y en muchos casos imposibles de llevar a cabo debido a las propias condiciones psicofísicas que conlleva la enfermedad. El valor añadido de la formación práctica que posee las enseñanzas de Formación Profesional para la mayoría de personas con acondroplasia es ficticio, puesto que, a la hora de escoger personal, los sectores productivos buscan aquellos que mejor destreza demuestren en el campo correspondiente, resultando por tanto, ineficaz la formación propuesta como medio que posibilite su inserción laboral.

Por último, señalar que los efectos adversos en el tejido empresarial, consecuencia de la crisis económica global por la que atravesamos, ha incidido enormemente en los sectores en donde mayoritariamente trabajan las personas con enanismo óseo —servicios e industria—; y aunque no dispongamos de datos certeros sobre la población acondroplásica desem-

pleada, sí podemos aludir a los estudios *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias* (CERMI 2009)²⁷, al *Informe de Mercado de trabajo de las personas con discapacidad* (INEM 2008)²⁸, y al *Informe sobre el desarrollo del Pacto de Toledo* (MINISTERIO DE TRABAJO E INMIGRACIÓN 2008)²⁹, que aportan información valiosa sobre la situación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral. Todos estos informes coinciden en señalar que las personas con discapacidad aparecen como uno de los grupos más afectados por el problema del paro. Además, la difícil situación económica incide en estructuras y servicios como los sociales y de sanidad que son esenciales para la persona con discapacidad. En general, no sólo la falta de empleo es consecuencia de la crisis económica, sino que los dispositivos para paliar o menuejar la situación como programas formativos o reinserción laboral han disminuido considerablemente debido a los recortes presupuestarios que también afecta a todo el tejido asociativo en el cual se apoyan las personas afectadas.

“Yo estoy en el paro, llevo 9 meses. Mi situación es complicada porque es difícil encontrar trabajo por mi condición y estoy en una edad que siento muchos dolores de espalda. Tampoco es que reciba mucha ayuda por mi discapacidad porque la Administración dice que hay crisis y que no hay dinero”.

Relato de vida 7

²⁷ Informe *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Elaborado por INTERSOCIAL para el CERMI, Ediciones Cinca, 2009.

²⁸ *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad*. Elaborado por el Observatorio Ocupacional del Servicio Público de Empleo Estatal, 2008.

²⁹ Informe sobre el desarrollo del Pacto de Toledo. Ministerio de Trabajo e Inmigración, 2008.

“Todas las fundaciones y asociaciones que trabajamos con personas con acondroplasia estamos pasando dificultades económicas, pues se nota los recortes en las ayudas dadas por la Administración y los patrocinios de las empresas y los particulares”.

Entrevista 2

4.7. EN LA ESFERA DE LA PROPIA IMAGEN Y DE RESGUARDO DE LA DIGNIDAD PERSONAL

Un estudio reciente en psicología social se ha centrado en los sentimientos inconscientes de exclusión que acarrea la acondroplasia, la cual lleva unida a sus características físicas, una carga de clichés y connotaciones culturales que identifican la imagen de la persona con enanismo óseo a la de un ser cómico, grotesco y esperpéntico³⁰. El estudio tiene gran importancia pues sus resultados revelan que las personas con acondroplasia se han sentido humilladas y excluidas con más frecuencia que las personas no afectadas. Confirma lo que resulta evidente para los mismos acondroplásicos y sus allegados, la existencia de un sentimiento tolerado de no consideración hacia ellos en los diferentes ámbitos de la vida.

El tema de la imagen de las personas con acondroplasia presenta dos prismas interrelacionados entre sí. El primero es la visión y los sentimientos que despiertan en la propia persona su condición de acondroplásico, y el segundo aquel relacionado con aquellos sentimientos que despierta en los demás.

³⁰ FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED, 2009.

En la actualidad, las personas con acondroplasia sufren estigmatización más allá de su baja talla, pues aún se les relaciona con mitos no asociados a otro tipo de diferencias físicas. La asociación entre el enanismo y la representación de una figura ficticia con connotaciones cómicas y grotescas, ha desarrollado ideas erróneas de las habilidades y limitaciones de las personas con enanismo en la sociedad. El enfrentarse a estas ideas supone para las personas con acondroplasia un inmenso reto, pues al final, son las reacciones de los demás las desencadenantes de situaciones muy adversas para ellas.

El sentimiento que subyace el tener que afrontar no sólo numerosas desventajas sociales, sino fundamentalmente, hacer frente a una percepción pública devaluada, es el de una auténtica humillación y degradación de su imagen.

Estudios e investigaciones de referencia sobre el fenómeno de la humillación³¹, la señalan como un concepto relativamente nuevo que aparece como consecuencia del reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables a todo ser humano independientemente de su condición. Nadie duda, que el principio de igual en dignidad y en derechos, por lo menos teóricamente, ha supuesto un revulsivo en lo que a escala del valor humano se refiere; otra cosa es, si realmente en cuanto a progreso social y elevación del nivel de vida de los individuos ha producido un verdadero cambio. En este sentido, hay que decir que si bien la nueva dimensión que la idea de igualdad de dignidad y valor de toda persona humana ha penetrado en la conciencia de muchas personas creando un nuevo contexto, en el grupo acondroplásico persiste la sensación de ser tratados no sólo como físicamente diferentes, sino como personas de menor valor.

³¹ Al respecto véase: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: "Reflexiones sobre el significado social de la humillación" en *Psicología Política* n.º 37, 2008, pp. 29-46, y LINDER, E.: *Making enemies: humiliation and international conflict*. Westport, CT. Praeger Security International, 2006.

La acondroplasia es apreciada por el afectado como una singularidad excluyente al sentirse infravalorado en su identidad como persona³².

“Cuando fuimos a solicitar la adopción de un niño nos dijeron que eso era imposible por nuestra condición física. Si queríamos adoptar tenía que ser un niño con discapacidad”.

Relato de vida 8

La población con acondroplasia no se siente dignificada ni en su dimensión individual ni en su dimensión social.

Las constantes ofensas, desprecios, humillaciones o simplemente faltas de consideración que manifiestan sufrir las personas con enanismo óseo, amenazan su dignidad como cualidad inherente a su individualidad, influyendo directamente en el desenvolvimiento de su personalidad. El análisis de los estudios y las fuentes consultadas sugieren que la población en cuestión, está fuertemente influida por la autoestima, estableciéndose una clara relación entre ésta y la aceptación de la discapacidad. La autoestima es uno de los indicadores más importantes en la aceptación de su condición física. Un mayor grado de aceptación por una alta autoestima conlleva a tener una percepción más positiva de su condición e imagen, y a poseer mejores habilidades para integrarse en la sociedad. Por el contrario, quienes tienen una baja autoestima suelen tener serios problemas para aceptar su discapacidad, experimentando consecuencias negativas en su calidad de vida.

³² Un análisis sobre la exclusión social de las personas con acondroplasia, véase: FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: *Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación ALPE-Acondroplasia, Gijón, 2005.

“La etapa más difícil es la edad del pavo. Te empieza a gustar las chicas y te cuestionas tu imagen personal, es muy complicado. Si no tienes una mentalidad fuerte, lo pasas muy mal. Es muy importante el apoyo de la familia, porque hacer oídos sordos es muy difícil”.

Relato de vida 4

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

Entrevista 7

“El tema de estética afecta a muchas personas. En muchas de ellas se produce lo que se conoce como el efecto espejo. Aquella sensación que se tiene cuando delante se pone una persona que es como nosotros. A muchos les da pánico”.

Relato de vida 6

Por otra parte, la falta de reconocimiento de la dignidad de las personas con acondroplasia en su dimensión social, se traduce en las dificultades a las que tiene que hacer frente, por un lado, cuando la estigmatización de su condición limita sus posibilidades de inclusión en grupos sociales, y por otro lado, cuando no le son garantizados sus derechos para poder llevar a cabo sus proyectos vitales en condiciones de igualdad con los demás miembros de la sociedad.

“Las personas con discapacidad son más propensas a la discriminación, sobre todo las que están más estigmatizadas como las que padecen acondroplasia”.

Entrevista 3

A lo largo de su vida, en mayor o menor medida, las personas con acondroplasia deben enfrentarse a una estigmatización social, y en algunos casos dicho estigma proviene de su propio grupo, convirtiéndose para la persona en un enorme reto y esfuerzo el afrontar dicha situación.

“Muchas veces los niños sienten como su propia gente del colegio les rechaza por su condición física, requiriendo grandes esfuerzos para luchar con dicho estigma”.

Entrevista 1

4.8. LIBERTAD INDIVIDUAL Y DEFENSA DE LA DIGNIDAD Y LA IMAGEN PERSONAL Y GRUPAL

Una de las cuestiones más discutidas últimamente en relación con la posible colisión de los derechos de libertad individual, dignidad e imagen referidos a las personas con enanismo óseo, viene motivada por la polémica que ha suscitado la contratación o aquiescencia para la realización de los llamados espectáculos de curiosidad como los shows erótico cómicos, y los ya mencionados espectáculos cómico taurinos.

Los que defienden este tipo de entretenimiento opinan contra los detractores del mismo, que sus críticas provienen de un complejo propio de aquellos que no han aceptado su condición física, o bien, que obedece a meros formalismos de lo que se ha denominado “lo políticamente correcto” como

corrección a ciertos eufemismos. Los que lo atacan, consideran que esta clase de espectáculos va en detrimento de la imagen de todo un grupo social, denigrándolo y contribuyendo a la prolongación de una imagen estigmatizada para todas y cada una de las personas con enanismo óseo.

“Es la propia familia que se acompleja de tener un hijo enano. No quieren aceptar la realidad. Lo que hacen es sobreproteger al niño que después no quiere aceptarse tal como es”.

Relato de vida 5

*“A todas las personas de talla baja nos engloban en eso y la gente pregunta. ¿Dónde está el circo?
¿En qué plaza van a actuar?”*

Entrevista 5

El centro de la polémica, aunque con versiones opuestas, lo constituye la defensa de la dignidad. Para unos, la dignidad es tener empleo, la posibilidad de elegir libremente un oficio, el respeto a la vida privada y a un nivel de vida suficiente. Para otros, erradicar cualquier trato inhumano y degradante es una consideración superior relacionada con el debido respeto a la dignidad de la imagen social de las personas con enanismo óseo, que no constituye una limitación ilegal o arbitraria al derecho de libertad individual.

“Aquí el que está es porque quiere. Ninguno está por obligación, sino porque le gusta. Es la forma que tenemos de ganarnos la vida”.

Relato de vida 5

“No queremos quitarle el trabajo a nadie, pero es importante que comprendan que dichos espectáculos afectan la dignidad de todo un colectivo que trabaja por erradicar una imagen burlesca del mismo”

Entrevista 2

A nivel legal, este tipo de espectáculos no presenta ningún tipo de objeción en cuanto a regulación se refiere. Es decir, es una actividad que se recoge en el artículo 10 de la Ley 10/1991 de 4 de abril, sobre potestades administrativas en materia de espectáculos taurinos, bajo el epígrafe de “otras corridas y fiestas taurinas”. A esta Ley le acompaña un Reglamento de Espectáculos Taurinos aprobado por Real Decreto 176/1992, de 28 de febrero, y la Orden de 25 de enero de 1993, del Ministerio del Interior por la que se regula el funcionamiento de los espectáculos taurinos. Por tanto, según los defensores de este trabajo, ¿qué problema hay si son ellos mismos los que, aun admitiendo que tales atracciones son denigrantes, son los únicos perjudicados?

Para los detractores, el problema radica en que tener enanismo es una condición compartida con otras personas conformando un grupo social específico, y que salvo la interacción normalizada de la persona afectada con su familia o allegados, la generalidad de la sociedad mantiene ideas preconcebidas del enanismo, por lo que, espectáculos de esta clase solo ayudan a perpetuar una imagen social del enano como un ser bufonesco y de menor consideración. De ahí que su legitimidad a la hora de oponerse a dichos trabajos se fundamente en la sensación de que la dimensión pública del daño la pueda sufrir todo un grupo en cuanto que, en definitiva, son todas las personas con acondroplasia las que se ven afectadas por una devaluación social al extrapolarse una imagen estereotipada sin tener en cuenta las distintas realidades de cada persona afectada.

“La condición física que comparten las personas que se dedican a estos espectáculos con el resto de personas afectadas por enanismo es, se quiera o no, una marca importantísima que contribuye de forma crucial a la identidad social de las personas con enanismo en su conjunto”.

Entrevista 1

Este argumento viene avalado por numerosos estudios en psicología social que vienen tratando en profundidad el tema de la identidad³³ como una interpretación de lo que somos no sólo a nivel individual sino también a nivel colectivo o social. De ahí que la identidad de las personas con enanismo venga determinada, además de por otras peculiaridades, por tener una condición física que los distingue de los demás, y es en este sentido por el cual los espectáculos señalados juegan con la identidad del enanismo como grupo sacando partido a la devaluación social de la condición física.

“El problema es que la sociedad lo que ve es una discapacidad, no una persona, lo que ve es el enano, que es lo que se ridiculiza”.

Entrevista 1

Según estimaciones del propio sector taurino, el número de personas con enanismo dedicadas al espectáculo cómico taurino en la actualidad

³³ SIMON, B. (2004). *“Identity in modern society. A social psychological perspective”*. Oxford. Blackwell, 2004; CROCKER, J., MAJOR, B., y STEELE, C.: “Social stigma” en S. Fiske, D. Gilbert, y G.Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology*, Vol. 2. McGrawHill Boston, 1998, pp. 504-553; LUHTANEN, R., y CROCKER, J.: “A collective self-esteem scale: Self-evaluation of one’s social identity”. *Personality and Social Psychology Bulletin* n.º 18, 1992, pp. 302-318.

pueden rondar las 101³⁴, las cuales generalmente compaginan este oficio con los shows erótico cómicos cuando la temporada taurina se encuentra suspendida. Un número que ha venido menguando considerablemente en las últimas décadas, debido más al fallecimiento por problemas cardíacos asociados al consumo de sustancias adictivas, que a razones de cierre del espectáculo por devaluación del mismo o a un cambio de empleo de la persona afectada³⁵. El sentimiento de los que en este medio desarrollan su vida laboral converge en señalar que si tuviesen una oportunidad de trabajar en otro ámbito distinto, con toda probabilidad dejarían este tipo de empleo.

“En este ambiente se bebe mucho alcohol, y muchos han muerto porque sufrimos problemas cardíacos”.

Relato de vida 5

“Claro, si me dieran otro trabajo yo dejaba este. Pero eso no va a pasar, ¿además con esta crisis quién me va a contratar?”

Relato de vida 5

³⁴ Este dato se corresponde con la información recogida por el Registro de profesionales taurinos, categoría —torero cómico— del Ministerio del Interior a 25 de septiembre de 2010. Aparecen registradas 138 personas con categoría profesional de torero cómico, de las cuales, 101 mantienen vigente su carné para actuar. Aunque, es preciso señalar que, esta cifra incluye a aquellos que este año 2010 debieron realizar la renovación de su carné y hasta la fecha no lo han hecho. Para visualizar dicho registro, véase la página correspondiente al M. del Interior: <https://sede.mir.gob.es/informesToros/loadFiltroProfesionales.htm>

³⁵ Si bien no disponemos de datos estadísticos sobre el consumo de drogas en la población acondroplásica, del trabajo de campo cualitativo se ha podido comprobar que el consumo de sustancias adictivas es frecuente entre las personas con enanismo óseo que se encuentran vinculadas al mundo de los espectáculos citados, debido fundamentalmente a los factores ambientales y de contexto, y a la necesidad de pertenencia al grupo.

Si bien, la Federación Española de Municipios y Provincias en reunión de 24 de noviembre de 2009 adopta una *Declaración de apoyo a las personas de talla baja* con la finalidad de dar su reconocimiento y apoyo a las personas con acondroplasia y extender una invitación a los municipios españoles con el objetivo de fomentar las medidas pertinentes para eliminar las barreras físicas, culturales y sociales, para que ninguna persona de talla baja se sienta discriminada por razón de su discapacidad, lo cierto es que, siendo un buen primer paso, no todos los entes locales han modificado o incorporado normativa para la erradicación de cualquier tipo de discriminación.

4.9. CASOS PRÁCTICOS REVELADORES

El tema de la defensa de la dignidad y la imagen personal y grupal de las personas con acondroplasia no se ciñe exclusivamente a los espectáculos mencionados en el apartado anterior, ya que es frecuente que los medios de comunicación, cualquiera que sea su soporte (prensa, radio, televisión, publicidad,..) continúen utilizando un lenguaje cargado de prejuicios y estereotipos en la emisión de programas, noticias, divulgación de periódicos, elaboración de publicidad, que estigmatiza a las personas con enanismo óseo contribuyendo al deterioro de su imagen grupal.

A continuación expondremos alguna de la casuística reveladora de esta situación:

Caso 1

GETAFE C.F. "Preparados para volver a ser grandes" (2009)

El club de fútbol Getafe presenta su campaña de publicidad para la temporada 2009-2010 con un anuncio televisivo en el cual aparece un hombre con acondroplasia que sale de un huevo.

http://www.youtube.com/watch?v=us_AN8dPpEQ

Uno de los creativos del anuncio explicaba el porqué de esta campaña: “En los dos últimos años hemos apostado por campañas más emotivas, y este año hemos buscado, viendo lo complicado del año, no sólo por el equipo, sino en general, es reírnos un poco del sufrimiento, desdramatizar”.

http://www.getafecf.com/index.php?option=com_content&task=view&id=1681&Itemid=22

Caso 2

AIDA. “El enano oscuro del corazón”. (2007)

El capítulo 3 de la cuarta temporada de la serie televisiva Aída incorpora a un personaje con acondroplasia, el cual es objeto de constantes burlas durante todo el episodio debido a su estatura. “¿Tú le has visto? ¡Si parece un repuesto de fútbolín!, “Te había podido traer un alto, pero te he traído un enano que son más divertidos”, “Ningún hijo mío volverá a trabajar en un circo”, “Yo imaginaba una familia con una mujer, unos hijos, no con un enano. ¡Qué clase de familia es esa!

<http://www.megavideo.com/?s=seriesyonkis&v=l2HB009C&confirmed=1>

Caso 3

FLEX. “Blancanieves y los enanitos” (2004)

En este anuncio televisivo varias personas con acondroplasia disfrazadas recrean el cuento de Blancanieves, el príncipe y los enanos. “Desde tiempos inmemoriales flex mejora cada día tu descanso”.

http://www.youtube.com/watch?v=NH_LtLLra0g

Caso 4

PROGRAMA 1, 2,3 A LEER ESTA VEZ. "Gags de Tati y Quieti" (2004)

Gags cómico incluido en el programa 1 2 3 donde aparecían dos hombres con acondroplasia vestidos de niñas a los que llamaban Tati y Quieti.

http://www.youtube.com/watch?v=sqxsv__CaPI

Caso 5

AMENA. "Las tarifas pequeñas" (2002)

La operadora de telefonía móvil AMENA emite un spot televisivo en el que personas con enanismo caen del cielo anunciando la llegada del nuevo plan de las tarifas mínimas de la compañía. “.. A que nunca has visto una tarifa tan pequeña”.

<http://www.youtube.com/watch?v=hRvELKnyIPU>

Cuando las personas con enanismo óseo aparecen en los medios de comunicación, principalmente audiovisuales, lo hacen generalmente desempeñando un papel asociado a las connotaciones que identifican la imagen de la persona con enanismo a un ser cómico y mítico, pero no como personas que pueden efectuar otro trabajo sin vinculación a estereotipo alguno.

Capítulo V

Los límites de la protección jurídica ante las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia

Como presupuesto para tratar la posible existencia de límites en la protección jurídica ante las situaciones de discriminación, resulta conveniente y necesario dedicar algún comentario a dilucidar la manera como la discriminación por motivos de discapacidad se viene entendiendo y manejando.

En los tiempos actuales por vez primera vivimos en una sociedad permeable por una cultura igualitaria que ha supuesto no sólo un movimiento por la igualdad, sino que además ha obligado a una reorganización de la estructura social. Los nuevos contenidos de la igualdad se enmarcan en un conjunto de técnicas e instrumentos que tanto la normativa internacional como los propios textos constitucionales amparan para el logro del valor supremo y que actualmente se revelan como los mecanismos idóneos de tutela antidiscriminatoria: la igualdad de oportunidades, las acciones positivas y la accesibilidad universal.

La discusión teórica sobre estos novedosos instrumentos de intervención parte de la noción de *discriminación* que se ubica en el eje central del nuevo enfoque sobre fenómenos sociales que como el caso de la discapacidad, no habían sido contemplados desde un marco normativo tan integral y asentado en la diversidad. La discriminación en sentido amplio y general se corresponde con la idea originaria de la igualdad jurídica, o lo que es lo mis-

mo, de la igualdad formal dogmatizada bajo los criterios de ser una igualdad abstracta, de un sujeto supuestamente universal y con la mera consideración jurídica de estar incluida en un texto normativo bajo la afirmación de que los individuos son todos iguales ante la ley por lo que se prohibía la discriminación por cualquier motivo. Por lo tanto, el sentido amplio de la discriminación equivale en primer lugar a toda infracción del principio general de igualdad, y en segundo lugar, se basa en el individuo y no en grupos o colectivos.

Ahora bien, con la innegable constatación de la diversidad como fenómeno ya no sólo social, sino muy especialmente jurídico a tener en cuenta, se pretende establecer una renovada formulación de la igualdad en procura de ejercer un carácter corrector de desigualdades, en cuanto se busca romper los tradicionales y sistemáticos obstáculos en el disfrute de los derechos que integran el estatuto de ciudadanía de aquellos colectivos en situación de mayor desigualdad. Este corrector de desigualdades, es lo que conocemos en términos jurídicos como Derecho antidiscriminatorio, el cual pretende paliar las situaciones de desigualdad que sufren los que pertenecen a un determinado grupo (principalmente aquellos considerados históricamente más débiles, dentro del cual se encuentra el grupo de los afectados por una discapacidad) frente a quienes pertenecen a otro. Por lo que, el carácter de grupo constituye un rasgo fundamental para poder hacer referencia al Derecho antidiscriminatorio, pues se entiende que sus efectos son de corte colectivo ya que los individuos integrantes de los colectivos discriminados son sujeto de discriminación, no como tales individuos sino por pertenecer al grupo, pues el tratamiento peyorativo que reciben es a causa de su pertenencia a ese colectivo.

Es entonces precisamente, la pertenencia al grupo la que determina la situación de discriminación, la que fija el status social de sus integrantes de tal forma que una persona perteneciente al colectivo discriminado, es objeto de discriminación aunque la misma no se traduzca en un momento de-

terminado en hechos concretos que le afecten personalmente. En la base de este planteamiento se ubica la dignidad de todos los individuos como característica propia e inseparable en virtud de su condición de ser humano, por encima de cualquier circunstancia, y en la realización y desarrollo de la propia personalidad por medio del ejercicio de los derechos que le son inherentes.

Partiendo de estas premisas, es posible plantearse que exista algún límite en la protección jurídica antes situaciones de discriminación sufridas, en este caso, por las personas con acondroplasia?

La discriminación puede acaecer bien a título colectivo o bien a título individual. En realidad, es bajo el primer motivo donde surge el Derecho antidiscriminatorio, y por el cual se establece una tutela jurídica internacional e interna que se enfoca no en la persona considerada individualmente, sino que se centra en ciertos grupos o colectivos sistemáticamente discriminados, reflejando un alcance social de mayor envergadura que justifica la actuación del orden jurídico impidiendo que el orden social se alce sobre bases justas e indignas.

En este sentido, podemos decir que es como opera el derecho antidiscriminatorio en los denominados espectáculos cómicos-aurinos, donde una posible limitación de derechos personales se justifica por consideraciones superiores relacionadas con el debido respeto a la dignidad ya no sólo de la persona que trabaja en esta clase de eventos, sino de todo un colectivo, puesto que, la dignidad no es sólo una cualidad inherente a todo ser humano, sino que es la máxima en donde se apoya de igual modo el interés público en razón de preservar la convivencia social. El reconocimiento jurídico de la dignidad supone pues, que el Derecho garantice que los proyectos vitales de *todos* los miembros de la sociedad puedan desarrollarse plenamente. En este sentido, las consecuencias de orden práctico que la erradicación de este tipo de prácticas supone son diversas. Una de ellas es la actuación

de los poderes públicos a modo preventivo mediante un sistema de protección de derechos en donde la vida de todos los individuos pueda desarrollarse acorde con su dignidad y en un plano de igualdad. Otra forma de actuación sería a modo de compensación como exigencia de orden público, cuando se perciba una dimensión pública del daño, en cuanto la sociedad de alguna manera pueda verse afectada si se vulneran derechos de uno de sus miembros.

En cuanto a las discriminaciones individuales, los ordenamientos jurídicos han empezado a crear procedimientos de tutela antidiscriminatoria de alcance contra manifestaciones individualizadas de discriminación, y aunque más o menos efectivos, les han dotado de gran significación sustancial y de instrumentos procesales con el fin de eliminar todo tipo de discriminación. De este modo, la significación sustancial se refiere al enriquecimiento y máximo alcance posibles a las manifestaciones individuales de la discriminación que se verifican en los conceptos de *discriminación directa oculta* y las *discriminaciones indirectas*. En lo que respecta a los instrumentos procesales de tutela antidiscriminatoria se encuentra la inversión de la carga de la prueba, que impide que la persona con discapacidad tenga que demostrar a cada momento que le están discriminando, invirtiendo esta carga en el presunto discriminador.

Creemos que los límites que pueden presentarse a la protección de este tipo de discriminación vienen dados por la interpretación que el operador jurídico haga de la situación concreta.

Aunque desde instancias superiores —Tribunal Constitucional³⁶— poco a poco se va consolidando la complementariedad entre el principio de igualdad y el mandato de no discriminación, y se ha profundizado en el mandato de la no discriminación hasta el punto de que se ha logrado una interpre-

³⁶ Sobre ello puede verse la STC 166/1998, de 26 de septiembre, y la STC 126/1997, de 3 de julio.

tación teleológica al respecto permitiendo apreciar inclusive las discriminaciones indirectas, lo cierto es que, la aplicación del Derecho antidiscriminatorio no ha resultado del todo efectivo frente a la eliminación de situaciones de discriminación a título personal, debido a que la base del mismo, como lo es el concepto de dignidad, es manejada frecuentemente como un mero valor declarativo, con más sentido formal que jurídico, restándole importancia al enorme potencial fundamentador que tiene del orden jurídico, como orientadora de la interpretación del mismo, como integradora en caso de límites o lagunas a ciertas formas de ejercicio de derechos en el plano civil (familia, derechos de la personalidad); derecho del trabajo (respeto a la dignidad del trabajador), o derecho administrativo (como usuario de los servicios públicos). La cuestión es que se mantiene la dignidad como principio central del Derecho, pero con más fuerza declarativa que eficacia práctica.

Capítulo VI

Una panorámica de Derecho Comparado

El panorama de las situaciones de discriminación sufridas por las personas con acondroplasia fuera de España suele identificarse con las padecidas por los nacionales españoles. Los problemas referidos a la imagen personal y grupal, la accesibilidad, la educación, la salud, el empleo, se repiten en todos los países. Sin embargo, lo que marca la diferencia es la manera en cómo cada país afronta el fenómeno de la discapacidad, la igualdad, la prevención y la lucha contra la discriminación.

El interés de la comunidad internacional y de los ordenamientos positivos nacionales han dirigido sus esfuerzos no sólo a la proclamación del derecho a no ser discriminado por motivos de discapacidad, sino, más concretamente, a la asunción por los Estados de políticas que promuevan la igualdad de oportunidades, con objeto de eliminar cualquier discriminación al respecto, y en calificar la prohibición de no discriminación como uno de los fundamentos del orden jurídico-social.

No obstante, esta valiosa unanimidad no tiene una traducción jurídico-formal unitaria. En algunos países la prohibición de no discriminación puede estar reconocida como un derecho fundamental de base constitucional al que resultará de aplicación, por consiguiente, la protección reforzada (normativa o jurisdiccional) que los ordenamientos reservan a este tipo de derechos³⁷.

³⁷ Ejemplo de ello son la Constitución de España (art. 14), Brasil (art. 5), México (art. 123. A.), Polonia (art. 32.2), o la *Charter* de Canadá (sección 15 (<1>).

Sin embargo, algunos textos constitucionales no reconocen formalmente el derecho a no ser discriminado como un derecho autónomo y diferenciado del principio de igualdad³⁸. En otros casos, la prohibición se configura como un derecho de naturaleza estrictamente legal³⁹.

Sin entrar a valorar detalladamente este diferente anclaje normativo de no discriminación en atención a la mayor o menor intensidad de las acciones antidiscriminatorias, sí es importante señalar que cualquier legislación, constitucional o infraconstitucional prohibitivas de todo tipo de discriminación por motivos de discapacidad, pueden garantizar el disfrute real del derecho a no ser discriminado, puesto que, la lucha contra la discriminación no sólo depende de la naturaleza del derecho a un trato igualitario; sino que también depende, de otros muchos factores, como el decisivo compromiso de los poderes públicos en combatir toda forma de discriminación por razón de la materia, o el empeño de los demás actores sociales en acometer enérgicas medidas para luchar contra la discriminación.

Sin ahondar en estas consideraciones, debemos señalar que en la inmensa mayoría de países existe normas de no discriminación por razón de discapacidad.

A veces, estas normas han iniciado con un carácter general, como el caso de los Estados Unidos con la promulgación de la pionera ley de Derechos Civiles “Civil Rights Act 1964”, para luego atacar la discriminación diversificando la causa. En materia de discapacidad, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades “American with disabilities Act, 1990 ADA” ha marcado la lucha antidiscriminatoria en esta materia.

En países con una amplia tradición de lucha antidiscriminatoria se viene combatiendo la discriminación bajo un modelo diferenciado, en donde la ma-

³⁸ Corresponde a este esquema Portugal (art. 13.1), República Checa o Ecuador.

³⁹ Así están configurados el ordenamiento inglés, norteamericano y australiano.

teria de discapacidad ha ocupado un puesto relevante. A este modelo se atienen, entre otros países, el Reino Unido que con la “Disability Discrimination Act, de 1995” recoge la ilegalidad de la discriminación contra las personas con discapacidad en relación con el empleo, la provisión de bienes, instalaciones y servicios, o la eliminación o gestión de los locales, Suecia con la Ley sobre discriminación “Disability Discrimination Act-Diskrimineringslag, de 1999”, o Australia con la Ley sobre discriminación “Disability Discrimination Act, de 1992”.

Los países miembros de la Unión Europea, y en función de una política inspirada en los principios de libertad, democracia, respeto de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, incluyen dentro de su normativa legal actuaciones que pretenden luchar contra la discriminación por motivos de discapacidad. La incorporación de la Directiva 2000/78/CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, que luchan contra las discriminaciones basadas en la discapacidad, entre otros ámbitos; la Resolución del Consejo y de los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros, reunidos en el seno del Consejo de 20 de diciembre de 1996 sobre la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, o la Resolución del Parlamento Europeo sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad de 14 de diciembre de 1995, conforman el bloque genérico de disposiciones que se incardinan en el compendio legislativo de cada país miembro referido a lucha contra discriminación por razón de discapacidad.

A la par de este compendio normativo, cada país ha adoptado o está acelerando —algunos más que otros— la promulgación de instrumentos de seguimiento, información y aplicación de los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad. Alemania, en fecha 1 de mayo de 2002 publica la “Ley de No Discriminación de las Personas Discapacitadas”, ley catalogada como de Derecho cívico que tiene

como finalidad la creación de unas condiciones que faciliten a las personas discapacitadas la máxima accesibilidad e igualdad de oportunidades en todas las facetas de la vida cotidiana con un máximo de autonomía. Francia, además de la Ley para la igualdad de derechos y oportunidades de participación y ciudadanía de las personas con discapacidad, de 11 de febrero de 2005, introduce en su Código Penal el delito de discriminación por razones de salud o de discapacidad.

En concreto, sobre legislación referente a discriminación por motivos de enanismo, algunos legisladores de ciertos países han adoptado normativa muy específica para la prohibición de ciertas actividades como el “lanzamiento de enanos”, conocida en algunos sitios como “aventar un enano”, un tipo de atracción que se lleva a cabo en bares de Estados Unidos, Canadá, Australia, Francia, el Reino Unido y otros países en la cual personas con enanismo vestidas con ropa especial acolchada o con disfraces recubiertos de velcro son lanzados hacia pisos o paredes acolchadas. Los participantes compiten para ver quién puede lanzar más lejos a “su enano”.

En Estados Unidos, miembros de la Asociación *Little people of America* de Florida actuaron de manera decisiva para conseguir en 1989 una ley que prohibiese esta actividad. Posteriormente, estados como el de Nueva York adoptan igualmente una legislación que declara el lanzamiento de enanos como una actividad ilegal.

En Canadá, el Proyecto de Ley 93/2003 que prohibía el lanzamiento de enanos fue presentado pero no aprobado.

En Europa, esta actividad habitual en Francia no está concretamente prohibida, quedando en manos de cada autoridad local el tomar decisiones específicas acerca de su prohibición expresa. Sin embargo, casos como el del municipio de Morsang-sur-Orge, que pasó por diferentes instancias administrativas hasta llegar al *Conseil d'Etat* francés, el cual dictaminó que el “lanzamiento de enanos” es una atracción que representa un atentado contra la

dignidad de la persona humana y contraria al orden público, sirven de base para que una autoridad administrativa pueda prohibir esta clase de eventos. Una posición, la del *Conseil d'Etat*, que además ha sentado jurisprudencia al fallar de igual manera en un caso entre una compañía de entretenimiento y la ciudad de Aix-en-Provence.

Por su parte, el Alto Comisionado de las Naciones Unidas en materia de Derechos Humanos dictamina en el caso de la localidad francesa Morsang-sur-Orge que la decisión francesa de prohibir tales espectáculos no constituía una medida abusiva, sino necesaria para promover el orden público, incluyendo consideraciones sobre la dignidad humana, y creando un precedente de actuación al respecto⁴⁰.

En la región de América Latina y el Caribe, la inmensa mayoría de países se han implicado en relación con la protección de los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, recalcando la posición privilegiada que les otorga sus respectivos textos constitucionales y ratificando la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU⁴¹.

Varios países latinoamericanos tienen una normativa general de protección integral de las personas con discapacidad, en las que se reconoce a las personas con enanismo. Ejemplo de ello son la Ley marco 22.431 de Protección Integral para los Discapacitados de 16 de marzo de 1981 y la Ley marco 24.901 de Sistema de Prestaciones Básicas en Habilitación y Rehabilitación Integral a favor de las Personas con Discapacidad de 5 de noviembre de 1997, ambas de la República de Argentina; la Ley General de las Personas con Discapacidad de 10 de junio de 2005 de México; la Ley 7600 de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad de

⁴⁰ Comunicación n.º 854/1999. Dictamen del Comité de Derechos Humanos Naciones Unidas.

⁴¹ A Octubre de 2010, fecha de elaboración de este Informe, todos los países latinoamericanos, salvo Venezuela habían ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

29 de mayo de 1996 de Costa Rica; o la Ley 20.422, de 10 de febrero de 2010, que establece Normas de Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad en Chile.

Por su parte, Colombia ha incorporado a su ordenamiento jurídico normativa concreta sobre la protección de las personas afectadas por enanismo. La Ley n.º 1275 de 5 de enero otorga la condición de discapacidad a las personas que presentan enanismo y establecen políticas públicas específicas para ellas.

No obstante, estos logros significativos, en algunos países de la zona, como es el caso de Guatemala, no se alcanza a comprender la dimensión que tiene el incluir a las personas que padecen acondroplasia u otro tipo de displasia en sus legislaciones, ya que la acondroplasia no supone la condición de discapacidad, quedando por consiguiente, las necesidades y demandas de esta población desatendidas y expuestas a una gran vulnerabilidad⁴².

Al margen de este panorama legislativo, en este apartado de Derecho comparado, creemos que es interesante poner de manifiesto la existencia de dos núcleos de opinión y pensamiento diferenciados en la manera en que las personas con enanismo afrontan su inclusión en la sociedad desde el análisis de su identidad y la necesidad de pertenencia.

Parte de esta reflexión surge de los ya mencionados procedimientos quirúrgicos de elongación, y de tratamientos quirúrgicos otorrinolaringólogos, los cuales han abierto un debate que parece trascender lo estrictamente médico para abarcar la esfera de la bioética; pero también, de la manera en cómo percibe y gestiona la población con acondroplasia su inclusión o ejercicio de derechos en un marco de ciudadanía plena.

⁴² En el caso de Guatemala en la actualidad están elaborando un proyecto de Ley para reconocer la acondroplasia como una discapacidad.

Un segmento de población con enanismo óseo no considera la acondroplasia como una enfermedad, sino una condición física que debe ser aceptada sin ningún tipo de “correcciones normalizadoras”. Esta postura es la seguida por *Little people of America*, y sus diversas delegaciones en todo el mundo, especialmente en el Norte de Europa, que se inclinan por una filosofía en la que los miembros de la comunidad enana no deben someterse a este tipo de intervenciones, por entenderlos como un intento de aproximación a los cánones estéticos socialmente impuestos y que pretenden eliminar la identificación a una condición física, de la cual ellos se sienten orgullosos como parte de la diversidad humana. Rechazan cualquier tratamiento o descubrimiento que pretenda modificar de algún modo cómo son y cómo la sociedad los ve. Si bien consideran que en sus países la sociedad acepta más la diferencia, han optado por reforzar los lazos a nivel colectivo creando una red propia con clara sinergia intrínseca y rechazando de alguna manera una participación activa en el tejido social.

“La filosofía de Little people es contraria a cualquier tipo de cirugía que suponga un cambio de imagen. Nos sentimos orgullosos tal y como somos, y no tenemos para ello, que someternos a alargamientos, que por demás son costosos y dolorosos. Si la sociedad no nos acepta así, seguiremos adelante sin ella”.

Relato de vida 10

En una postura contraria se encuentra la mayoría de la población acondroplásica residente en países mediterráneos, como España, Portugal e Italia, y los países Latinoamericanos fundamentalmente, que buscan en las investigaciones científicas y las elongaciones óseas una mejora funcional, y por ende, de calidad de vida de las personas con acondroplasia. Si bien, no

deja de haber polémica sobre ciertas cirugías de tipo estético que tienen como finalidad disimular ciertos rasgos del enanismo, o sobre el diagnóstico prenatal, por ejemplo; la ideología en general que maneja las fundaciones o asociaciones que se ocupan y preocupan de las personas con acondroplasia radica en promover calidad de vida para sus asociados mediante su incorporación activa, reclamando un lugar en una sociedad diversa en donde todos los miembros participen de forma igualitaria en los diferentes ámbitos, lo que supone una inclusión social.

“El tema de los alargamientos óseos va más allá de lo estético. Para todas las personas que se someten a ellos supone una mejora en su calidad de vida. Lo que se pretende es un mejor desarrollo funcional, necesario para una verdadera inclusión en la sociedad. Nosotros queremos formar parte activa de la sociedad, no nos centramos en reivindicar nuestra condición, sino nuestros derechos en una sociedad diversa”.

Relato de vida 9

Capítulo VII

Resultado del cuestionario sobre las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia

7.1. PERFIL DE LA MUESTRA

Como ya se adelantó, en Octubre de 2010 se llevó a cabo en Gijón el IV Congreso Internacional I+D+i en Acondroplasia organizado por la Fundación ALPE Acondroplasia, en el cual se repartió un cuestionario con el objeto de reunir información sobre situaciones de discriminación sufridas por las personas afectadas en diversos contextos.

Se han recogido treinta y seis (36) cuestionarios de un total de ciento veinte (120) repartidos.

Los cuestionarios han sido cumplimentados por personas con acondroplasia o por familiares directos o allegados, todos residentes en España, y se refieren a la percepción personal de las posibles situaciones de discriminación experimentadas en diferentes ámbitos.

La proporción que supone los cuestionarios cumplimentados por los propios afectados asciende a un 41%, mientras que los referidos a familiares de la persona con acondroplasia son el 59% del total.

7.2. CONOCIMIENTO DE LA ACONDROPLASIA

Ante la pregunta de si sabe la sociedad lo que es e implica la acondroplasia, el 83% de la totalidad de los participantes contestaron que no, y tan sólo el 17% restante que sí.

Respuestas como “es una enfermedad rara con poca repercusión social”, “la incidencia es muy baja y ni siquiera muchos médicos la conocen”, “no hay visibilidad de esta enfermedad y patologías asociadas, se cree que simplemente son personas más bajitas”, son ofrecidos de manera reiterada.

ILUSTRACIÓN 15

Conocimiento de la acondroplasia

<i>¿Sabe la sociedad qué es y qué implica la acondroplasia?</i>		
<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí	6	17
No	30	83
TOTAL	36	100

7.3. PERCEPCIÓN GENERAL DE LA DISCRIMINACIÓN

La discriminación por razón de la discapacidad ha sido experimentada en diversos grados, por la mayor parte de los participantes.

Ante la pregunta de si ha sufrido (el propio afectado o un familiar de persona con acondroplasia) en alguna ocasión discriminación por motivo de discapacidad, el 50% declaran que se han sentido discriminación “alguna vez”; el 28% manifiestan haberla experimentado “frecuentemente”, y el 22% responde que no se han sentido discriminados nunca.

ILUSTRACIÓN 16

Percepción general de la discriminación

<i>¿Ha sufrido usted o algún familiar con acondroplasia discriminación por razón de su discapacidad?</i>		
<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí, siempre	0	0
Frecuentemente	10	28
Alguna vez	18	50
No, nunca	8	22
TOTAL	36	100

7.4. LAS DISCRIMINACIONES PERCIBIDAS

Discriminación directa e indirecta

El 42% de de las personas con acondroplasia que se han sentido discriminadas por motivos de discapacidad perciben que la discriminación está relacionada directamente con su condición física. En menor proporción, un 28%, también aprecian una discriminación de tipo indirecto, debido a la falta de condicionamiento del entorno, a las barreras en el diseño de los bienes, productos y servicios o a la manera en que los recursos de bienestar social (educación, salud, trabajo, etc.) se encuentran organizados y gestionados. El 19% han experimentado ambos tipo de discriminación, pero prevaleciendo la de tipo directo, mientras que el 11% también ha sufrido las dos formas de discriminación, pero predominando la de modo indirecto.

ILUSTRACIÓN 17

Discriminación directa e indirecta

Si la respuesta es afirmativa, indique si la discriminación:

<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Ha sido producida directamente por su condición física	15	42
Ha sido producida de manera indirecta	10	28
Ambas, prevaleciendo la discriminación directa	7	19
Ambas, prevaleciendo la discriminación indirecta	4	11
TOTAL	36	100

La estigmatización social

En su mayor parte, el 86% de los participantes, manifiestan que la percepción de discriminación directa debido a su condición física mantiene una estigmatización social mayor y más generalizada que otro tipo de discapacidad física. Los comentarios explicativos al respecto ponen de manifiesto un malestar y al mismo tiempo una reivindicación de la acondroplasia como una discapacidad injustamente tratada y olvidada: “no se tiene en cuenta la patología y produce risa, no como otras discapacidades”, “es la única discapacidad que da risa, producto de la historia que siempre nos ha tratado como bufones”, “la risa la siguen fomentando los medios de comunicación, que no hacen lo mismo con otras discapacidades”.

El significado de la discriminación por motivos de discapacidad

Se pregunta de manera abierta ¿Qué significa para usted una conducta discriminatoria por motivos de su discapacidad física?, con la finalidad de

conseguir información sobre qué entienden los participantes por discriminación por razón de discapacidad.

La mayoría asoció la discriminación a la burla, sonrisas, miradas y comentarios indiscretos, más que con actuaciones concretas como el acondicionamiento de lugares, o la inasistencia médica adecuada. Así, comentarios del tipo “la carga continua de las miradas cuando no podemos alcanzar los botones de un ascensor o un timbre”, “sentirme como un bicho raro cuando me miran”, “impedirme ciertos derechos con la simple mirada”, “sonrisas burlonas, miradas indiscretas, pena por no dar el estereotipo deseado”, “cuchicheos y comentarios cuando nos ven”, “no permitirle disfrutar en igualdad de condiciones por su físico”, se plasman en esta respuesta.

Esta percepción se hizo patente no sólo a través de los cuestionarios, sino en las entrevistas y los relatos de vida, que dejaron fuera de toda duda que quizás, la estigmatización social, más que los múltiples obstáculos que tienen que sortear en su diario vivir, constituye la verdadera piedra en el zapato para una auténtica inclusión social de las personas con acondroplasia.

Las respuestas y comentarios expresados por las personas con acondroplasia encuestadas son el sentir de un malestar generalizado que exige la erradicación de un lenguaje peyorativo sobre su condición física, y en general un trato más respetuoso que es ajeno a condescendencias mal entendidas y distorsionantes de una realidad poco conocida. “Considerarnos menos en cualquier campo, no sólo a nivel físico, sino a nivel intelectual”, “El enanismo es la única discapacidad que sigue causando risa”.

“Como me ven pequeño me toman por tonto o por un niño”, “Ya es hora de que la gente deje de creer que salgo de un cuento de hadas”.

7.5. PERCEPCIÓN DE LA DISCRIMINACIÓN EN ESFERAS CONCRETAS

Antes de indagar sobre las posibles discriminaciones en esferas concretas, preguntamos en cuál contexto, entre el de salud, educación, reconocimiento oficial de la situación de discapacidad, empleo y relaciones laborales, imagen personal y grupal, o servicios públicos, percibían las personas con acondroplasia una discriminación mayor.

Si bien, tanto los cuestionarios del grupo de afectados, como de los familiares coinciden en ubicar la imagen personal y grupal como el ámbito en donde experimentan una más acusada discriminación, cada grupo advierte en diferente orden la discriminación en el resto de contextos.

Para las personas directamente afectadas de acondroplasia, después de la imagen personal y grupal, la percepción de la existencia de discriminación es la referida al empleo (50%), seguida de la discriminación por motivo del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad (38%), y de la discriminación en los servicios públicos (12%). Por su parte, los de familiares de persona con acondroplasia, consideran que después de la imagen personal y grupal, la discriminación más experimentada es la correspondiente al ámbito de la salud (43%), seguida del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad (33%), de la educación (19%) y de la prestación de servicios públicos (5%). Esta diferencia de percepciones puede comprenderse si se tiene en cuenta que las personas con acondroplasia que directamente contestaron el cuestionario se encuentran en edad laboral, mientras que el otro grupo corresponde a cuestionarios cumplimentados por los familiares o allegados de los afectados al ser éstos menores de edad.

ILUSTRACIONES 18 Y 19

Percepción de la discriminación en esferas concretas

<i>Persona con acondroplasia</i>		
<i>Esfera</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Imagen personal y grupal	16	100
Empleo	8	50
Reconocimiento oficial Discap.	6	38
Servicios Públicos	2	12
Educación	0	0

Percepción de la discriminación en esferas concretas

<i>Familiar de persona con acondroplasia</i>		
<i>Esfera</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Imagen personal y grupal	21	100
Salud	9	43
Reconocimiento oficial Discap.	7	33
Educación	4	19
Servicios Públicos	1	5

Reconocimiento oficial de la situación de discapacidad

La discriminación en relación con el reconocimiento oficial de situación de discapacidad es experimentada en mayor proporción por los familiares del afectado (67%), que por las propias personas con acondroplasia (31%).

La diferencia de percepción se debe, según los participantes, a que para los menores de edad, muchos de ellos en edades comprendidas 0-3 años,

se les ponen inconvenientes a la hora de solicitar el certificado de reconocimiento de discapacidad ya que en la valoración les manifiestan que para los menores el pronóstico de evolución es incierto y únicamente analizan las limitaciones adaptadas a su edad. Ello deriva que la valoración sea muchas veces insuficiente para alcanzar el grado mínimo para el reconocimiento de discapacidad, implicando consecuencias muy adversas al verse apartado de ciertos servicios y derechos propios de los que obtienen el certificado de discapacidad.

ILUSTRACIONES 20 Y 21

Reconocimiento oficial de la Discapacidad

<i>Persona con acondroplasia</i>		
<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí	5	31
No	11	69
TOTAL	16	100

Reconocimiento oficial de la Discapacidad

<i>Familiar de persona con acondroplasia</i>		
<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí	14	67
No	7	33
TOTAL	21	100

Educación

Un 75% de personas con acondroplasia manifiestan haber experimentado dificultades a la hora de integrarse en el sistema educativo ordinario. Estas dificultades han venido motivadas más por barreras psicológicas (75%), que por barreras físicas (25%), y el nivel educativo en donde se concentraron los obstáculos fueron en la enseñanza media (75%) y en la enseñanza básica (25%).

ILUSTRACIONES 22 Y 23

Discriminación en el ámbito de la educación

<i>Persona con acondroplasia</i>		
<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí	4	25
No	12	75
TOTAL	16	100

Discriminación en el ámbito de la educación

<i>Familiar de persona con acondroplasia</i>		
<i>Esfera</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí	11	52
No	10	48
TOTAL	21	100

ILUSTRACIONES 24 Y 25

Tipo de discriminación en el contexto educativo

<i>Tipo de barrera</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Barreras físicas	4	25
Barreras psicológicas	12	75
TOTAL	16	100

Tipo de discriminación en el contexto educativo

<i>Tipo de barrera</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Barreras físicas	17	80
Barreras psicológicas	4	20
TOTAL	21	100

Por su parte, un 52% de los familiares de los afectados aducen haber sufrido inconvenientes para integrarse en el sistema educativo, mientras que el 48% responde no haber tenido problemas en este ámbito. Las dificultades que han surgido han sido con ocasión de la existencia de barreras físicas (80%), y sólo una pequeña porción (20%) manifiesta motivos de orden psicológico. El nivel educativo en el cual se percibieron las trabas fueron la etapa preescolar (71%) y la enseñanza básica (29%).

La diferencia en percepciones en cuanto al tipo de barreras y el nivel educativo en que se concentran las dificultades, muestran que a menor edad la experiencia discriminatoria se enfoca en barreras de tipo físico, mientras que en edades superiores, y en concreto en la pubertad y adolescencia, las dificultades son de tipo psicológico.

Empleo y relaciones laborales

Seguida de la discriminación directa por motivos de su condición física, el contexto en donde más se percibe la discriminación es en la búsqueda de empleo y en las promociones internas del mismo. Un 50% de personas con acondroplasia que respondieron al cuestionario manifestaron haberla sufrido ocasionalmente, y un 16% contestaron que han experimentado de modo sistemático éste tipo de discriminación.

ILUSTRACIÓN 26

Percepción general de la discriminación

¿Ha sufrido usted o algún familiar con acondroplasia discriminación en el contexto del empleo y las relaciones laborales?

<i>Respuesta</i>	<i>Número</i>	<i>Porcentaje</i>
Sí, siempre	0	0
Frecuentemente	2	16
Alguna vez	8	50
No, nunca	4	25
TOTAL	16	100

La situación de discriminación a la que mayor hacen referencia es a la falta de adecuación del lugar y puesto de trabajo (69%), seguida de la experiencia de discriminación en los procesos de selección y contratación de personal laboral debida exclusivamente a su aspecto físico (31%). Cuando se solicita que se describa la conducta discriminatoria las explicaciones iban dirigidas a un sentimiento de frustración en los procesos laborales selectivos: “Pasé todas las pruebas que no fueron presenciales, cuando fue la entrevista personal se acabó todo”, “Ni siquiera se tomaron la molestia de disimular, me dijeron que el trabajo era de cara al público y que yo debía comprender que una persona como yo, no era la adecuada para el puesto”.

En la entrada a establecimientos abiertos al público

Este tipo de discriminación ha afectado al 28% de los participantes, pues un 72% indican no haber sufrido discriminación por este motivo. Si bien la incidencia cuantitativa de esta discriminación no es notable, aquellos que la han sufrido la consideran especialmente humillante y dolorosa: “en el parque de atracciones mi hijo no pudo entrar a ciertos lugares, y no por la estatura”, “me dijeron que la discoteca no estaba acondicionada para una persona como yo, y que no me dejaban entrar pues no se hacían responsables de lo que me pudiera pasar”.

En el uso de bienes y servicios públicos

El 57% de la totalidad de los participantes detectan problemas de discriminación cuando utilizan los bienes y servicios públicos.

La existencia de barreras físicas (arquitectónicas, de transporte, urbanísticas) además de las ya descritas barreras de comportamiento y actitud, o las de tipo legal y organizativo, dificultan el ejercicio de acceso a los bienes y servicios públicos en igual de condiciones que el resto de población. “algunos transportes públicos, la señalización de información, baños públicos, las cabinas telefónicas, los cajeros automáticos, son ejemplos de algunos servicios que no están pensados para nosotros”.

En el diseño

Gran parte de las personas que han respondido el cuestionario (88%) consideran que el actual sistema de diseño no está concebido ni para las personas con discapacidad, y si alguno lo estuviere, no para las personas con enanismo. Muchos creen que si se ha avanzado algo en materia de diseño, en un diseño accesible, es para personas en sillas de ruedas, pero no para personas de talla baja: “La accesibilidad está hecha para personas en sillas

de ruedas”, “Todo está a una altura grande, por desgracia ahora nos estamos “beneficiando” de las personas que están en sillas de ruedas”.

Muchas personas con acondroplasia consideran que los principios de diseño se aplican poco, mal y únicamente para algunos, encontrándose limitados para poder elegir productos y servicios que estén concebidos bajo un criterio de diseño universal: “Casi todos los mostradores (supermercados, bancos, RENFE, etc.) son muy altos. En la casa (cocina, timbres, baños), la ropa hay que mandarla a confeccionar, el coche hay que adaptarlo...”.

En la imagen grupal

Debido al gran impacto que la celebración de ciertos espectáculos cómicos ha causado en el grupo de personas con acondroplasia, y con el fin de indagar sobre la percepción de posibles discriminaciones suscitadas con ocasión de tales espectáculos, se formuló una pregunta en la que se describían derechos o principios que se considerasen susceptibles de ser vulnerados con ocasión de tales eventos.

La totalidad de las personas que contestaron el cuestionario manifiestan que con la celebración de dichos espectáculos es la imagen grupal la que más se resiente, seguida del derecho a la dignidad (86%) y a la imagen personal (56%). Una muestra pequeña de participantes considera que tales funciones afecta la libertad de trabajo (14%) o la vida privada (4%).

7.6. ACCIONES CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

En esta pregunta también hay que distinguir entre aquellos que contestaron el cuestionario por ellos mismos, y los que lo hicieron por una persona con acondroplasia a cargo.

En el primer grupo es significativo que una gran proporción (75%) responda que nunca ha promovido alguna acción legal o de otro tipo para enfrentar una situación de discriminación. Caso contrario sucede con el otro grupo en donde el 58% manifiesta haber emprendido una actuación para luchar contra la discriminación sufrida por la persona con acondroplasia a su cargo.

Pese a haberse sugerido una explicación sobre la respuesta dada, fueron muy pocos los que se pronunciaron al respecto (27%). Aquellos que respondieron a la pregunta con una afirmación indicaron que sus acciones se referían a protestas, quejas sobre los citados espectáculos cómicos-aurinos, sobre programas televisivos que consideraban denigrantes para el grupo de personas con acondroplasia, o una demanda muy concreta por discriminación en la denegación de un certificado de idoneidad por discapacidad de la pareja en un proceso de adopción. Quienes contestaron de forma negativa sugirieron que los motivos para no haber emprendido acciones fueron desconocimiento de instrumentos legales para actuar, o el temor a una posible negativa.

La actuación de los poderes públicos

Según el 89% de los participantes los poderes públicos no están promoviendo la lucha contra la discriminación de las personas con acondroplasia. Existe una percepción generalizada de que la sensibilización e información es, en general, mayor hacia otro tipo de patologías y/o discapacidades, más prevalentes y “populares” desde un punto de vista socio-político. “La acondroplasia no está al mismo nivel que otras discapacidades”, “Los poderes públicos son los primeros en desconocer los problemas de la acondroplasia”, “No existe una implicación profunda como en otro tipo de discapacidades”.

Capítulo VIII

Conclusiones y recomendaciones

Este estudio ha permitido un acercamiento a la acondroplasia desde las diferentes situaciones de discriminación que están presentes prácticamente en todos los ámbitos de la vida de una persona afectada.

La discriminación por razón de discapacidad es un fenómeno que se encuentra presente en la sociedad, y es percibida y experimentada a diario por muchas personas con acondroplasia. Si bien se ha avanzado mucho en lo que a reconocimiento de los derechos y la igualdad de las personas con discapacidad se refiere, existen ciertas discapacidades, como la acondroplasia, que no es conocida ni reconocida.

La ausencia de datos reales y precisos sobre el número de personas con enanismo óseo ha supuesto un serio inconveniente para conocer la realidad de esta población y sus concretas necesidades. Para cubrir esta carencia se hace necesario identificar sus circunstancias: cuántos son, dónde residen, qué limitaciones tienen, cómo es su vida laboral, educativa, sanitaria, etc. Determinar el número de personas afectadas por acondroplasia supone en primer lugar, contextualizar sus circunstancias: desligarla de la población heterogénea donde se mezclan personas de baja estatura debida a diferentes causas, para situarla de manera específica, y abordar sus complicaciones médicas y psicosociales de modo diferente al de otras personas cuya baja estatura se debe a otro origen.

El sentir unánime de la población con acondroplasia es que su condición física provoca risa, o al menos, la conciencia de que puede provocar risa. Esto tiene consecuencias extremadamente graves para las personas afectadas que además de padecer los mismos o parecidos déficits que el resto de población con discapacidad, sufren una devaluación de su persona y la consiguiente negación a la dignidad de su estatus como ciudadano de pleno derecho.

De la información recabada se desprende que la discriminación basada en la burla, el rechazo y el desconocimiento de la acondroplasia, es la discriminación más generalizada y dolorosa que sufren los afectados de la misma. Todas las personas que de alguna manera colaboraron en aportar datos a este estudio coinciden en señalar que se han sentido discriminadas por motivos de discapacidad, percibiendo que la discriminación está relacionada de manera directa con la condición física propia de la acondroplasia.

A esta discriminación directa especialmente humillante para los afectados, se suma otro tipo de discriminación en las diferentes esferas vitales del individuo que determinan su desarrollo personal, su participación e integración en la sociedad. A continuación se exponen las condiciones que las personas con acondroplasia aprecian en los diversos contextos en que se desenvuelven, destacando aquellas situaciones que de uno u otro modo constituyen discriminación para la persona o el grupo de personas con acondroplasia.

En la esfera del reconocimiento oficial de la situación de discapacidad:

- El actual instrumento de valoración de la discapacidad no garantiza a todas las personas con acondroplasia un porcentaje de discapacidad determinado, ya que, padece serios problemas en los aspectos de valoración, a causa de las insuficiencias del baremo, de su aplicación desfasada y de la falta de unidad de criterios de actuación.

Insuficiencia del baremo: La valoración de una persona con acondroplasia se hace teniendo en cuenta única y exclusivamente el compo-

nente de la altura, dejando de lado la valoración de manifestaciones clínicas atribuibles a la alteración de otros órganos y sistemas que además del sistema musculoesquelético se resienten por la patología principal.

Aplicación desfasada: Si bien, cada afectado es un caso único con una evolución clínica diferente, son las características físicas las que antes o después derivan en una situación de discapacidad. Sin embargo, el criterio estrictamente médico que se sigue en la aplicación del baremo impide que la percepción del estigma causado por los particulares rasgos físicos de la acondroplasia y que impactan de manera directa en el bienestar e integración social de los individuos afectados, se tenga en verdadera consideración a la hora de valorar la discapacidad.

Falta de unidad de criterios: Existe una desigualdad en el tratamiento de las prestaciones y servicios debido a la falta de unificación de criterios de actuación en todo lo relacionado con la valoración.

Recomendaciones:

- Debido a las características propias de la patología (físicas y de modo especial las psíquicas), con una marcada manifestación de la misma, sin posibilidad de remisión, y difícilmente disimulable, sería oportuno que se aceptase una categoría o valoración propia de la acondroplasia como situación generadora de discapacidad con un diagnóstico clínico que garantice un mínimo del 33% de discapacidad.
- Es imprescindible que el actual instrumento de valoración de la discapacidad abandone obsoletos modelos médicos basados eminentemente en el aspecto científico, para acoger un paradigma social de entender la discapacidad, incluyendo de modo muy específico el impacto psicológico que acarrea un diagnóstico de acondroplasia. Se hace necesario que el baremo de valoración de la discapacidad,

adopte verdaderamente los criterios recogidos, no solamente, en su referente inmediato como lo es, o debe ser, la CIF, sino también y de modo especial, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por la ONU, la LIONDAU, e incluso la Jurisprudencia.

- Es necesaria la unificación de criterios de actuación en lo relacionado con la valoración de la discapacidad de las personas con acondroplasia con el fin de hacer efectivo el principio de igualdad proclamado en la Constitución, evitando desigualdades y tratos diferenciados de acuerdo al lugar en donde resida la persona.

En la esfera de la inclusión educativa:

- La acondroplasia es una fuente de estigma en el contexto educativo, siendo percibida como una característica peyorativa.
- El educando con acondroplasia es a menudo objeto de burlas, insultos y desprecios debido a su condición física, lo que conduce al aislamiento y a la exclusión del mismo del sistema educativo.
- Existe un generalizado desconocimiento por parte de la comunidad educativa sobre la acondroplasia que impide la aplicación de actuaciones estratégicas para una educación inclusiva.
- El desconocimiento de esta discapacidad y la forma de tratarla se remonta a la más temprana edad retrasando intervenciones de compensación, de eliminación de barreras y de adaptación que podrían anular o minimizar los efectos adversos de la acondroplasia.
- La Atención Temprana en los sectores de educación, salud y servicios sociales suele actuar de manera independiente, y no como parte de un proceso integral que debe tener como fin último el desarrollo armónico de los niños con acondroplasia en todos los ámbitos de su vida.

- Los jóvenes con acondroplasia no quieren ser tratados como niños o niñas, quieren tomar sus propias decisiones. Todos tienen derecho a acceder a programas de estudio que les preparen para ser ciudadanos de pleno derecho.

Recomendaciones:

- Si la Educación Inclusiva representa una apuesta por la igualdad y la no discriminación al garantizar el acceso a la educación, a la activa participación e igualdad de oportunidades, disminuyendo las diferencias y contribuyendo a eliminar los prejuicios y estereotipos que se tienen respecto a las personas con discapacidad, es imprescindible la formación inicial y permanente del profesorado de todos los niveles educativos en relación con la acondroplasia (noción, causas, consecuencias) para atender a la diversidad de necesidades de este alumnado y desempeñar adecuadamente su tarea en el marco de la educación inclusiva.
- El conocimiento sobre la discapacidad en general y sobre la acondroplasia en particular, debe extenderse a todo el alumnado, ya que las medidas que se adoptan en la práctica educativa inclusiva beneficia a todos los estudiantes, ya sean con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad o de otra circunstancia, puesto que les prepara para vivir y trabajar en una sociedad plural.
- Es necesario facilitar el tránsito entre las diferentes etapas educativas y el de éstas al mundo laboral. Facilitar educación inclusiva desde el inicio de la escolaridad, privilegiando la detección y Atención Temprana considerándola como parte del Derecho a la educación de un niño con acondroplasia que obligue a la dotación de medios para garantizar una oferta suficiente de plazas en las escuelas infantiles.
- Es necesario un sistema que regule e intervenga la Atención Temprana en los sectores de salud, servicios sociales y educación, creando un

marco legislativo de carácter estatal que establezca la coordinación y la actuación conjunta en favor de la gratuidad y universalización de los centros de Atención Temprana en toda España. Hasta tanto se verifique tal cambio normativo, es indispensable que exista un protocolo de coordinación en estos sectores.

- Una de las prioridades del sistema de formación para la ocupación tendría que consistir en conseguir una integración real de las personas con acondroplasia, siendo necesario que para éstas la cualificación también se asiente sobre una educación completa en los distintos niveles, más una formación profesional específica acorde con sus capacidades.

En la esfera de la salud:

- La atención sanitaria referida a esta patología no es adecuada ni suficiente.
- No existe, de momento, ningún Protocolo de actuación médica específico sobre el tema a nivel nacional.
- La baja prevalencia de la acondroplasia no la hace equiparable al resto de enfermedades, no contando con ningún Centro o Unidad de Referencia a nivel nacional. A nivel comunitario, únicamente se encuentra reconocida la Unidad de Patologías del Crecimiento y Fijación Externa del Institut Català de Traumatologia i Medicine de l'Esport (ICATME), ubicado en el USP Instituto Universitario Dexeus, en Barcelona, como Unidad de referencia para el diagnóstico y tratamiento de la acondroplasia para la Comunidad Autónoma de Cataluña, desde 2003.
- La oferta asistencial sanitaria difiere en las diferentes Comunidades Autónomas, destacando de manera positiva Cataluña. Esta situación su-

pone una inequidad asistencial y una inexistente igualdad de oportunidades en materia de sanidad, al quedar supeditada la atención sanitaria a los criterios de cada Comunidad Autónoma.

- Es evidente una desigualdad intercomunitaria en los Servicios de Atención Temprana que son valorados de manera muy distinta en cada Comunidad Autónoma.
- Existe una percepción generalizada de abandono asistencial por parte de la población adulta, la cual considera que la práctica médica de esta patología se centra fundamentalmente en la infancia y en la adolescencia para las intervenciones de elongación.
- Las Fundaciones y Asociaciones de personas con acondroplasia y sus familiares están asumiendo las deficiencias del sistema sanitario público mediante una labor integral de actuación en este ámbito.

Recomendaciones:

- La Administración estatal debe asegurar el principio constitucional de igualdad en materia de discapacidad, por vía de planificación y concertación, que permita de una parte abordar metódica e igualmente el asunto, y de otra que consienta en sendos acuerdos entre las diferentes Administraciones territoriales.
- Las Comunidades Autónomas deben movilizar sus recursos tanto jurídicos, técnicos y financieros, teniendo como premisa que la igualdad de cobertura para todos los ciudadanos se encuentran por encima de conveniencias partidistas. Deben utilizar las diferentes fórmulas de competencias delegadas y ejecutorias de los municipios y en virtud de ello, crear una red periférica que cubra todo el territorio y que sirva de apoyo ejecutivo y administrativo a su gestión directa.

En la esfera del acceso al empleo y las relaciones laborales:

- El enanismo es una característica devaluada en el contexto laboral, y las personas con acondroplasia se enfrentan con frecuencia a una falta de aceptación debido a tal devaluación, no teniendo las mismas oportunidades para ser contratadas que las personas sin enanismo.
- Una parte de la población con enanismo óseo ha encontrado en los espectáculos cómicos una de las pocas vías laborales que el tradicional trato hacia la acondroplasia ha tenido.
- En algunos sectores la omisión o insuficiencia de evaluaciones de riesgos no permite la adopción de medidas preventivas y de protección necesarias para garantizar la integridad física de las personas con acondroplasia.
- No se está aplicando debidamente el régimen sancionador ni en materia laboral, ni en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, pese a existir una flagrante vulneración de derechos en estos apartados.
- Las actividades laborales que realiza parte de la población con enanismo óseo no suelen ser de alta cualificación, consecuencia de una mala formación de origen que no tiene en cuenta las peculiaridades propias de la enfermedad.

Recomendaciones:

- Es importante que ninguna Administración Pública, cualquiera que sea su ámbito, promueva, contrate, financie o ceda espacio público para la realización de espectáculos o actividades recreativas que conlleven un trato discriminatorio y atentatorio contra la dignidad de la persona. Para ello, deberán adoptar las medidas pertinentes que incluya la modifica-

ción o derogación de su legislación, y la erradicación de costumbres y prácticas discriminatorias y vejatorias.

- Se requiere que la potestad sancionadora de la Administración Pública en materia laboral que viene determinada en la Ley 62/2003, de 30 de diciembre, de medidas fiscales, administrativas y del orden social (Capítulo III, medidas para la aplicación del principio de igualdad de trato en el trabajo) y el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social (Artículos 8.12, 8.13 bis, 15.3 y 16.2) se aplique al conjunto del territorio nacional respetando los espacios competenciales previstos.
- La aplicación efectiva del régimen sancionador debe extenderse a los ámbitos que recoge la Ley 49/2007, de 26 de diciembre por la que se establece el régimen de sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.
- Las enseñanzas de Formación Profesional deben tener en cuenta no sólo las condiciones psicofísicas de las personas con acondroplasia, sino también las reales posibilidades que tendrían, de ingresar al mercado laboral competitivo o protegido, por lo que resulta indispensable ampliar el abanico de competencias ofrecido por el sistema de Formación Profesional para posibilitar salidas laborales de calidad a estas personas.
- Las oportunidades laborales de las personas con acondroplasia pasan por cambios legislativos que mejoren la bonificación en las cuotas de la Seguridad Social para aquellos que se establezcan como autónomos, por la incentivación del cooperativismo, y por una actuación en materia de accesibilidad, de autonomía personal, y principalmente de educación.

En la esfera de la propia imagen y de resguardo de la dignidad personal:

- Estudios recientes han revelado que los individuos con algún tipo de enanismo sienten que son tratados de forma humillante y considerados personas de menor entidad.
- La estatura baja y la apariencia desproporcionada mantiene aún una brecha entre la imagen errónea que el público tiene de esta condición y la propia imagen que las personas afectadas tienen de sí mismas.
- Las personas con enanismo óseo consideran que su dignidad, tanto en la dimensión individual como social no se encuentran debidamente reconocidas.
- La estigmatización asociada a la acondroplasia produce en los afectados efectos psicológicos y sociales muy graves que abarca todas las facetas de su vida.

Recomendaciones:

- Es importante que se creen y divulguen campañas que impulsen un cambio de actitud hacia las personas con enanismo, que permitan disociar la condición física con connotaciones culturales y sociales añejas y erradas.
- La dignidad de la persona al estar incorporada al ordenamiento constitucional, debe marcar el camino de una intervención de los poderes públicos que resulte efectiva en la protección de las personas con acondroplasia.

En la esfera de la libertad individual y defensa de la dignidad y la imagen personal y grupal:

- Varias personas con enanismo óseo han encontrado en los llamados espectáculos de curiosidad (cómico taurino, cómico erótico) un oficio

como una de las pocas salidas laborales que la sociedad ha dispuesto para ellos.

- La gran mayoría de personas con acondroplasia está en contra de esta clase de espectáculos al considerarlos degradantes y continuadores de una imagen denostada y distorsionada del enanismo.
- La oposición a esta clase de espectáculos se fundamenta en que ellos perpetúan los prejuicios y estereotipos que estigmatizan a las personas con enanismo óseo, y constituyen una agresión a la dignidad de la imagen social de este grupo de personas.
- Si tuviesen la oportunidad de tener otro tipo de trabajo, la mayoría de personas con acondroplasia dedicadas al mundo del espectáculo cómico taurino lo dejarían por otro empleo.

Recomendaciones:

- Procede realizar un plan de reciclaje e inserción laboral para aquellas personas con acondroplasia dedicadas a estos espectáculos con la finalidad de que puedan acceder a un empleo digno y de calidad.
- Es importante fomentar la sensibilización y conocimiento de los profesionales de todos los medios de comunicación en relación con la imagen de las personas con acondroplasia.
- Los medios de comunicación, al menos los públicos, deben emplear espacios para explicar la realidad de la personas con acondroplasia.

Percepción de la discriminación:

Los datos obtenidos con el cuestionario corroboran la existencia de una discriminación fundada en el desconocimiento y estereotipos acerca de la

acondroplasia que se extiende a todos los ámbitos de la vida del afectado impidiendo una mejora en la igualdad de derechos de estos individuos.

Existe una percepción por parte de los afectados de acondroplasia, sus familiares y allegados de que se están haciendo importantes progresos en lo que se refiere al reconocimiento de los derechos y de la igualdad de las personas con discapacidad. Sin embargo, discapacidades como la suya no son conocidas ni reconocidas, lo que dificulta sobremanera el desarrollo de una vida plena en igualdad de condiciones que el resto de población.

Queda patente que para las personas con acondroplasia, la representación cultural estereotipada y estigmatizante que mantiene la sociedad sobre su condición física es un factor identificado que tiene un enorme peso como generador de discriminación.

La imagen personal y grupal es la esfera en donde las personas con acondroplasia experimentan una más acusada discriminación. Asimismo, tienen que sortear dificultades en ámbitos tan cruciales para su desarrollo personal y de integración, como la educación, el empleo, la salud, etc., en donde la discriminación es advertida, en diferente grado de acuerdo a la edad del afectado.

Los datos obtenidos con el cuestionario confirman serios obstáculos en la obtención del certificado oficial de discapacidad, debido a la insuficiencia del baremo, a su aplicación bajo modelos añejos y desfasados, y sin unidad de criterios de actuación en todo el territorio español.

También se verifica con los datos obtenidos, que las dificultades de integración en el sistema educativo ordinario han sido mayores para las personas con acondroplasia en edad adulta, las cuales experimentaron que tales inconvenientes venían motivados por barreras de tipo psicológico. Por su parte, la población con acondroplasia en edad infantil y adolescencia asocian la dificultad a barreras de tipo físico.

Los datos recogidos muestran que para la población con acondroplasia adulta, el empleo constituye el segundo ámbito en donde se percibe discriminación. La experiencia de discriminación en el contexto laboral se da en los procesos de selección y contratación de personal, y en la falta de adecuación del lugar y puestos de trabajo.

La información recopilada corrobora la persistencia de muchas dificultades ligadas a la accesibilidad y diseño de espacios, servicios o bienes, que están presentes en muchas de las situaciones percibidas como discriminatorias.

Existe una percepción mayoritaria en considerar que existe una mayor sensibilización, información y atención hacia otro tipo de discapacidades más prevalentes y visibles. También se evidencia en que la organización representativa de las personas con acondroplasia es la que ha dado más fuerza de unidad y de respaldo para el uso de mecanismos, legales o de otro tipo, en la lucha contra cualquier forma de discriminación por motivo de acondroplasia.

Capítulo IX

Algunas consideraciones y propuestas de mejora

Los actos discriminatorios contra las personas con acondroplasia se suceden en prácticamente todos los ámbitos de la vida social. La percepción de los mismos también. No obstante, apenas se emprenden acciones legales contra los mismos, debido entre otros factores, al desconocimiento generalizado que existe sobre los instrumentos legales para poder combatirla, o a la sensación de impotencia por la pérdida de tiempo, incluso de dinero en actuaciones baldías, ya que, o bien el resultado, si lo hay, suele tardar considerablemente haciendo ineficaz la pretensión inicial, o bien, las sanciones en caso de imponerse resultan ser insignificantes.

No les falta razón a aquellos que piensan de este modo. Las denuncias, quejas o demandas de discriminación no suelen ser tratadas con seriedad, puesto que aún es muy débil la sensibilización social respecto de los derechos de las personas con acondroplasia, no todos son acreedores de la protección dispensada a las personas con discapacidad al carecer del título administrativo que le otorgue dicha titularidad, no existe un verdadero ejercicio de funciones de control y de exigencia del cumplimiento de la actuación pública en la materia, y en definitiva no hay un eficaz desarrollo del proceso de integración de las personas con acondroplasia.

Sin embargo, se están abriendo posibilidades de actuación bajo el amparo de una creciente legislación antidiscriminatoria, y fundamentalmente ante

un paulatino despertar de la sociedad civil que actúa como un estamento ágil y próximo a los problemas de las personas con acondroplasia, frente a la lejanía y difícil acceso a los poderes públicos que se pierden en la formalidad de sus procedimientos y entorpecen la aplicación de soluciones necesarias.

Una fórmula mixta donde se incite a una mayor acción pública en materia de discriminación mediante el aumento de medios materiales, financieros y personales, así como de una renovada concepción de la discapacidad; y al mismo tiempo se vaya ampliando la participación social que ya no presenta un mero carácter coyuntural, sino que es continua en el tiempo, consideramos debe ser el planteamiento estratégico que debe guiar la lucha antidiscriminatoria de las personas con acondroplasia.

En este sentido, destacamos tres aspectos que a nuestro juicio resultan relevantes para dinamizar un verdadero derecho antidiscriminatorio: una mejora de los instrumentos de conocimiento sobre los actos discriminatorios; una real constitución a nivel autonómico de un organismo de lucha contra la discriminación por motivos de discapacidad; y una explicitación de la discriminación en razón de discapacidad por las instancias judiciales mediante una interpretación de la normativa vigente de conformidad con la Convención específica de personas con discapacidad y la normativa interna al respecto.

Necesidad de datos sobre discriminación

En primer lugar, hay que señalar que resulta paradójico que la lucha contra la discriminación por motivos de acondroplasia se impulse sin conocer previamente la verdadera situación y necesidades específicas del grupo de personas que la padece, y las formas de discriminación que les afecta. A través de este informe se ha hecho evidente que las personas con acondro-

plasia experimentan discriminación en base a su condición física. Sin embargo, apenas conocemos sus causas, su naturaleza, la extensión o los efectos de la misma. La falta de datos, entre otros aspectos, es la explicación de este poco conocimiento, y lo que ha hecho que se interprete, quizás, como una inexistencia del problema.

Pero, ¿Por qué y para qué necesitamos datos sobre la discriminación por motivos de acondroplasia? En realidad, el beneficio de la recogida de datos y seguimiento de las condiciones de vida, y de las situaciones discriminatorias sufridas por los afectados de acondroplasia, no es sólo la recolección de datos esenciales para conocer y explicar sus condiciones de vida y tener indicadores estadísticos para valorar la extensión de la discriminación, o para adoptar resoluciones de tipo igualitario, sino que es un *requisito sine qua non* para asegurar que los dispositivos antidiscriminatorios sean coherentes y operativos; y porque también permite la implicación de los operadores sociales (Administración Pública, operadores jurídicos, Tercer Sector...) en su análisis, interpretación, y fundamentalmente en su seguimiento, permitiéndoles desarrollar una percepción objetiva de la discriminación, haciéndoles parte responsable de la evolución o estancamiento de las prácticas antidiscriminatorias. El mero hecho del seguimiento aumenta la conciencia y la percepción de los mecanismos de la discriminación. Activa un proceso de inspección y revisión de las prácticas antidiscriminatorias, y crea sensibilidad hacia las personas con acondroplasia y su participación en la sociedad.

Implementar el Derecho Administrativo Sancionador

Nunca se había dispuesto de una protección jurídica contra la discriminación por motivos de discapacidad tan intensa como la que ahora existe. La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LION-

DAU) establece un sistema administrativo de infracciones y sanciones recogido en la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, orientado a evitar la discriminación directa e indirecta por razón de discapacidad; el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la prohibición de toda discriminación por motivos de discapacidad, garantizando a todas las personas con discapacidad una protección igual y efectiva contra la discriminación; la igualdad ante la ley y el derecho a la no discriminación son derechos reconocidos en nuestra Constitución Española de los que son titulares todos los ciudadanos y ciudadanas (Art.14 CE); el renovado contenido de la dignidad como principio de intervención para la actuación administrativa en materia de discapacidad. Sin embargo, la protección no está resultando ni eficaz, ni eficiente, ante la falta de desarrollo autonómico del régimen de infracciones y sanciones previsto en la LIONDAU, y ante la persistente visión y actuación meramente declarativa de la Administración Pública.

Si bien, para el caso concreto de la discapacidad, las cuestiones claves en materia sancionadora han venido de la mano de los Tribunales atendiendo a una perspectiva de defensa de los derechos fundamentales, y por tanto, enfocada a asuntos individuales interesados exclusivamente en mejorar las actividades y prestaciones administrativas, lo cierto es que, la Administración mucho tiene que decir al respecto por ser la máxima garante de los intereses públicos, generales y colectivos. Actualmente, la no discriminación puede proyectarse sobre un colectivo concreto o sobre las personas que lo integran, es decir, ya no se trata de casos individuales, sino que detrás de ellos existe una dimensión de carácter grupal. Es este nuevo alcance del principio de igualdad el que le confiere a la Administración Pública, en todos sus niveles, la obligación de garantizar su contenido material, pues de ello depende en buena medida la eficacia de una estructuración y control de las diferencias.

En este sentido, un Derecho Administrativo Sancionador por las actuaciones discriminatorias sufridas por las personas con acondroplasia resulta ser una poderosa arma para lograr una real eficacia normativa, el núcleo fundamental que recoge la potestad sancionadora, por cuanto la efectividad de cualquier medida legislativa se encuentra siempre subordinada a la articulación de los mecanismos necesarios que aseguren su aplicación.

A tenor de lo dicho, resulta indispensable impulsar además de las normativa genérica —la estatal—, el desarrollo en las Comunidades Autónomas del régimen de infracciones y sanciones, mediante la creación y mejora de los organismos de lucha contra la discriminación.

Impulsar la tutela judicial como garantía para la protección frente a las prácticas discriminatorias

En lo que se refiere a la tutela judicial como garantía del principio de interdicción de discriminación, debemos señalar que la legislación a la cual hemos hecho referencia en el apartado anterior, constituye el acervo normativo para la aplicación de la tutela judicial como medida adoptada por los poderes públicos contra la discriminación. En toda ella, la discapacidad se ubica como contenido objetivo del proceso de tutela. Ahora bien, si generalmente la acción antidiscriminatoria es construida bajo el presupuesto de que se haya vulnerado el derecho a la igualdad y/o dignidad, resulta interesante dilucidar si la vulneración exige lesión del derecho, entendiendo por tal una real restricción en su disfrute por su titular, o si otras conductas aún no lesivas, al menos en su actualidad, pueden justificar y legitimar el ejercicio de la acción. ¿Es posible una tutela judicial preventiva en materia de discriminación?

Aunque, con carácter general, los tribunales españoles son reacios a admitir el ejercicio de acciones en los casos en los que no se dilucide un in-

terés real sino preventivo, consideramos que en los casos de discriminación por razón de discapacidad debe existir por lo menos una matización.

La normativa recoge la discriminación, tanto directa como indirecta aún cuando no exista víctima concreta sobre la que haya recaído un daño efectivo y mensurable. Pensemos en el caso del Convenio Colectivo Nacional Taurino que recoge en su artículo 15 lo referente a los *toreros cómicos*, el cual como ya hemos señalado estipula que éstos deben carecer de capacidad física autosuficiente para la lidia. Es decir, lo que se busca no es la habilidad de la persona con acondroplasia o enanismo para torear, sino la falta de dicha habilidad. En definitiva, el objeto del trabajo es ofrecer entretenimiento basado en el contraste entre una persona con enanismo y una animal de proporciones significativamente mayores. Esta situación es manifiestamente discriminatoria, sería impugnabile y habría acción contra ella incluso por aquellas personas con enanismo que no trabajen en ello, y *aparentemente* no sufran un daño concreto.

La acción, aún cuando se careciera de víctimas efectivamente perjudicadas, estaría justificada porque el derecho a la no discriminación se viola no cuando se causa el daño a la víctima, que también, sino cuando se constituye la situación jurídica discriminatoria. En este caso, la discriminación se imputaría a la fuente de la que deriva la consecuencia dañosa. Estaríamos vinculando la discriminación al propio acto creador de la norma aún cuando esta todavía no se hubiera aplicado.

Lo que identifica actualmente al Derecho antidiscriminatorio no es tanto el atropello derivado por un trato desigual arbitrario en exclusiva, sino que es la dignidad de todos los individuos la que está en juego y por lo que se pone en marcha la tutela jurídica internacional e interna, las cuales se centran de acuerdo a esta interpretación, ya no, en el individuo particularmente, sino en ciertos grupos o colectivos sistemáticamente discriminados, lo que refleja un alcance social de mayor magnitud.

Detectar esta discriminación es una labor que incumbe al poder judicial en la medida en que les corresponde la concreción de una normativa abstracta en la resolución casuística. Por tanto, en este orden de ideas, la erradicación de cualquier trato inhumano y degradante es una consideración superior relacionada con el debido respeto a la dignidad, en este caso, el de la imagen social de las personas con enanismo óseo, que supone una exigencia estructural del sistema jurídico de una verdadera sociedad diferenciada. Una posibilidad, que como ya hemos mencionado, se ve respaldada tanto por la normativa internacional como la interna. Así, la entrada en vigor de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad permite a los órganos judiciales interpretar la normativa vigente de conformidad con la Convención, completando las lagunas de nuestro ordenamiento jurídico con el propio texto del tratado internacional, en garantía de los derechos reconocidos en la Convención. Por su parte, la propia LIONDAU habla de la prevención de violaciones ulteriores contando con una norma que dota de contenido a la tutela, es el artículo 18.1 que abre nuevas perspectivas para una mejor defensa del grupo de personas con discapacidad, ya que, se pretende que la tutela judicial, incida en la raíz, en la fuente de la medida discriminatoria, pudiendo incluso prevenir daños futuros.

BIBLIOGRAFÍA

- ALONSO-ÁLVAREZ, C.: *Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia*. Real Patronato Sobre Discapacidad, Madrid, 2007.
- BEIGHTON, A. y otros: *International Classification of Osteochondrodysplasias* European Journal of pediatrics. Especial Article, volumen 151, n.º 6, 1992.
- CERMI: *Discapacidad y exclusión social en la Unión Europea. Tiempo de cambio, herramientas para el cambio*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Madrid, 2003.
- CROCKER, J., MAJOR, B., y STEELE, C.: "Social stigma" en S. Fiske, D. Gilbert, & G.Lindzey (Eds.), *Handbook of social psychology*, Vol. 2. McGraw-Hill, Boston, 1998.
- DE SOLÀ-MORALES, O. y PONS, J. M. V.: *Evaluación de la necesidad clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*. Agencia d'Avaluacio de Tecnologia i Recerca Mediques, Barcelona, 2003.
- ELWAN: *Pobreza y Desarrollo*. Banco Mundial, Unidad de Protección Social, Red de Desarrollo Humano, Washington, 1999.
- FERNÁNDEZ ARREGUI, S.: "Reflexiones sobre el significado social de la humillación" en *Psicología Política* n.º 37, 2008.
- *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis del Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. UNED, 2009.

- *Mi (in)dignidad en tus manos: otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación Alpe, Gijón, 2005.
- GONZÁLEZ DOMÍNGUEZ, M. (Coord.): *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, 2000.
- GORDON, N.: “*The neurological complications of achondroplasia*” en *Brian & Development*, 2000.
- HORTON, W. A., HALL, J. G., & HECHT, J. T.: *Achondroplasia*. *Lancet*, 370, pp.162-172. 2007.
- HUNTER, A. G., BANKIER, A., ROGERS, J. G., SILLENCE, D., SCOTT, C. L. JR.: “*Medical complications of achondroplasia: a multicentre patent review*” en *Journal of Medical Genetics* n.º 35, 1998.
- LINDER, E.: *Making enemies: humiliation and international conflict*. Westport, CT. Praeger Security International, 2006.
- LUHTANEN, R., y CROCKER, J.: “*A collective self-esteem scale: Self-evaluation of one’s social identity*”. *Personality and Social Psychology Bulletin* n.º 18, 1992, pp. 302-318.
- MALO, M. A. y DÁVILA, C. D.: *La protección social de las personas con discapacidad: ayudas técnicas, ayudas personales y pobreza*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid. 2006.
- PARROT, J. M. J.: *Sur la malformation achondroplasique et le Dieu phtah*. *Bull. Soc. d’ Anthrop. De Paris*, (3.ª Serie), 1878.
- PINDADO SÁNCHEZ, S.: *Deficiencias e Imágenes (ceguera, locura, epilepsia, histeria y enanismo)*. Tesis Doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Bellas Artes, departamento de Pintura-Restauración, Madrid, 2009.
- SANTANA ORTEGA, A. T. y CASTRO HERNÁNDEZ J. J.: *Algo más que una cuestión de altura*. Edita la Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia AFAPA con la colaboración de la Consejería de Relaciones Internacionales y Solidaridad Inter-

nacional del Excmo. Cabildo Insular de Gran Canaria (Islas Canarias, España. Universidad de las Palmas de Gran Canarias, 2008.

SANTOLAYA JIMÉNEZ, J. M.^a y DELGADO RUBIO, A.: *Displasias óseas*. II Congreso Mundial Vasco. SALVAT, Barcelona, 1988.

SIMON, B.: *“Identity in modern society. A social psychological perspective”*. Oxford. Blackwell, 2004.

SOLÀ-MORALES, O. Y PONS, J. M. V.: *Evaluación de las necesidades clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*. Agència d’Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques, Barcelona, 2003.

THOMPSON, J. N. Jr., SCHAEFER, G. B., CONLEY, M. C., y MASCIE-TAYLOR, C. G.: “Achondroplasia and parental age” en *New England journal of medicine* n.º 314, 1986.

WILKIN, D. J, SZABO J. K, CAMERON R. y otros: «Mutations in fibroblast growth-factor receptor 3 in sporadic cases of achondroplasia occur exclusively on the paternally derived chromosome». *The American Journal of Human Genetics*. Volumen 63, 1998.

ENCUESTAS E INFORMES

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia. EDAD. 2008.

Encuesta FOESSA de Integración y Necesidades Sociales. FOESSA. 2008.

Encuesta Población Activa. INE. 2002.

Informe *del mercado de trabajo de las personas con discapacidad*. Elaborado por el Observatorio Ocupacional del Servicio Público de Empleo Estatal, 2008.

Informe *El impacto de la crisis económica en las personas con discapacidad y sus familias*. Elaborado por INTERSOCIAL para el CERMI, 2009.

Informe *sobre el desarrollo del Pacto de Toledo*. Ministerio de Trabajo e Inmigración, 2008.

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

	<u>Págs.</u>
1. Personas en situación de discapacidad asociadas a acondroplasia	29
2. Distribución de población general entre hombres y mujeres	31
3. Distribución de hombres y mujeres con discapacidad reconocida.....	31
4. Distribución de hombres y mujeres con acondroplasia con discapacidad Reconocida	32
5. Estructura por edades de la población declarada discapacitada	33
6. Estructura por edades de la población con acondroplasia declarada discapacitada	34
7. Grados de minusvalía de la población reconocida.....	35
8. Grados de minusvalía de la población con acondroplasia reconocida...	35
9. Tipos de discapacidad y problemas asociados a ella. EDAD 2008.....	38
10. Tipos de ayuda recibida por la persona con discapacidad. EDAD 2008....	39
11. Porcentaje de personas con Estudios secundarios y superiores. Encuesta sobre Deficiencias, Discapacidades y Estado de Salud. INE 2009	43
12. Relación del porcentaje de personas con o sin discapacidad en el ámbito del empleo. Encuesta de Población Activa 2002.....	44

	<u>Págs.</u>
13. Trabajo según el tipo de discapacidad. EDAD 2008.....	44
14. Dificultades de la vivienda y en edificios. EDAD 2008.....	45
15. Conocimiento de la acondroplasia	98
16. Percepción general de la discriminación.....	99
17. Discriminación directa e indirecta.....	100
18. Percepción de la discriminación en esferas concretas 1	103
19. Percepción de la discriminación en esferas concretas 2	103
20. Reconocimiento oficial de la discapacidad 1	104
21. Reconocimiento oficial de la discapacidad 2	104
22. Discriminación en el ámbito de la educación 1	105
23. Discriminación en el ámbito de la educación 2	105
24. Tipo de discriminación en el contexto educativo 1	106
25. Tipo de discriminación en el contexto educativo 2.....	106
26. Percepción de la discriminación en el ámbito del empleo	107

LA AUTORA

Gloria Esperanza Álvarez Ramírez

Abogada

Doctora en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid.

Especialista en Mediación por la Escuela Universitaria de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid.

Letrada adscrita al Servicio de Orientación Jurídica de Discapacidad del Ilustre Colegio de Abogados de Madrid.

Colaboradora de la ONCE.

Colaboradora de la Fundación Derecho y Discapacidad.

