

ASÍ OPINA... INMACULADA BAÑULS

Talla baja

En el famoso cuadro de Las Meninas aparecen dos personas de talla baja, immortalizadas por los pinceles de Velázquez. Mari Bárbola de origen alemán, además de hidrocefalia tenía una alteración genética comúnmente conocida como «enanismo», al igual que Nicolasio Pertusato, italiano que llegaría a ser ayuda de cámara del rey. La corte de los Austria acostumbraba a rodearse de bufones y enanos, una práctica que también existió en Persia y en Egipto y después en Grecia y Roma. Bárbola y Pertusato tenían acondroplasia, un trastorno genético que afecta el crecimiento y al desarrollo de los huesos del esqueleto. Esta alteración afecta aproximadamente a un bebé de cada 25.000 nacimientos en España.

Aunque nos cueste reconocerlo abiertamente, hoy, como en tiempos de los Austria, nuestra sociedad aún sigue «haciendo mofa» de las personas de talla baja, tanto en espectáculos cómicos o de «enanitos toreros», como en el mismo lenguaje cotidiano al utilizar ciertas expresiones. Se estima que en España hay un centenar de personas de talla baja que tienen que ganarse la vida con espectáculos denigrantes de su condición. La acondroplasia o enanismo es la única discapacidad que causa risa; mientras existe un sentimiento de solidaridad, ayuda y respeto frente a otras discapacidades, la acondroplasia aún se percibe con excesiva frecuencia como una característica graciosa o peyorativa.

Es ésta una discapacidad cuya complejidad y dimensión social no es bien conocida ni consecuentemente reconocida. Son

El enanismo es la única discapacidad que causa risa mientras con otras hay solidaridad

pocas las personas realmente conscientes de cómo ese trastorno genético, la falta de estatura, puede afectar a una vida, no solamente desde el punto de vista clínico sino también desde el punto de vista social. El bienestar psicológico y la

calidad de vida de las personas con acondroplasia puede verse seriamente afectada por la percepción social de la imagen y por aspectos culturales y del propio lenguaje. La falta de oportunidades y las barreras sociales son limitaciones que se derivan de la devaluación de la identidad por parte de los otros a raíz de su condición, porque es importante destacar que no existe una limitación intelectual para desarrollar cualquier meta u oficio. La normalización de la imagen es fundamental para desterrar clichés y para que la sociedad cambie de estereotipos. Por eso resulta imprescindible abordar esta discapacidad desde el doble punto de vista de la dignidad y de los derechos.

El apoyo decidido a la investigación médica, la educación y la integración laboral son algunas de las asignaturas pendientes. Precisamente es en el contexto laboral donde se producen las situaciones más claras de discriminación. Personas que son llamadas a entrevistas de trabajo por su currículum, pero que pocas veces son contratadas una vez que el contratador se ha percatado de que el candidato tiene acondroplasia.

También es necesario que la sociedad deje de percibir la acondroplasia como un estigma social, por eso insisto en que la normalización de la imagen, igual que ocurre con otras discapacidades, es totalmente necesaria. Y no ayuda a dicha normalización el desconocimiento generalizado de toda esta problemática.