



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

**INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN EL DESENVOLVIMIENTO DE
LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA (ENANISMO ÓSEO) CUMANÁ-
ESTADO- SUCRE AÑO 2011**

Asesor:

Profa. Anelís Holder

Autores.

Segura, Adrián C.I/ 14.670.231

Rivas, Josué C.I/ 14.660.260

Trabajo de grado, Modalidad Tesis presentado como Requisito Parcial para
optar al Título de Licenciados en Trabajo Social

Cumaná, mayo 2012.

INDICE

DEDICATORIA	i
DEDICATORIA	ii
AGRADECIMIENTOS.....	iii
AGRADECIMIENTOS.....	iv
INDICE DE CUADROS.....	v
RESUMEN.....	vi
1.1.Planteamiento del Problema.....	6
1.2 Objetivo General.....	22
1.3 Justificación.....	23
CAPITULO II.....	26
MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.....	26
2.1 Antecedentes de la investigación.....	27
2.2. Generalidades teóricas sobre la acondroplasia.....	30
2.2.1. Definición, causas y características.....	31
2.2.2. Las discapacidades de las personas con acondroplasia.....	33
2.3 Las personas con acondroplasia como sujetos de derecho.....	37
2.3.1.- Instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos....	38
2.3.2.- Instrumentos jurídicos nacionales que protegen a las personas con discapacidad.....	47
2.3.3.- Otras iniciativas a favor de los derechos de las personas con discapacidad	53
CAPITULO III.....	57

MARCO METODOLÓGICO.....	57
3.1.- Enfoque metodológico adoptado en el estudio.....	57
3.2 Método de la Investigación.....	58
3.3 Nivel de la Investigación.....	60
3.4. Diseño de la Investigación.....	61
3.6 Procedimientos Metodológicos para el Abordaje de la Investigación. .	63
3.7. Fuentes de Información.....	66
3.8 Procedimientos para la Recolección de la Información.....	66
3.10. Análisis, interpretación y presentación de los datos.....	69
3.11. Proceso de Validez.....	69
3.12 Socialización de los resultados.....	70
Proceso de teorización.....	71
CAPÍTULO IV.....	72
LA HISTORIA DE VIDA DE DOS MUJERES CON ENANISMO ACONDROPLÁSICO.....	72
4.1.- I Etapa: Descripción del Sujeto.....	73
4.1.1.- ¿Quién es Jennifer?.....	73
4.1.2.- ¿Quién es Rosa?.....	74
4.2.- II Etapa: Síntesis de las historias de vida de Jennifer y Rosa.....	76
4.2.1.- Síntesis de vida de Jennifer.....	78
4.2.2.- Síntesis de la vida de Rosa.....	88
4.3. Factores de riesgo que determinan condiciones de desventajas para la integración social de los sujetos en estudio y factores protectores que potencian la capacidad para enfrentarlos (Categorías de análisis).	97

4.3.1.-Familiar.	97
4.3.2.- Educativo.	104
4.3.3.- Accesibilidad al entorno físico.	108
4.3.4.- Social.	110
4.3.5.- Laboral.	111
4.3.6.- Salud.....	113
4.3.7.- Conyugal.....	114
4.3.8.- Percepción que tienen Jennifer y Rosa en torno a la acondroplasia como discapacidad y a su propia condición como personas con esa patología.	115
CAPITULO V.....	122
CONSIDERACIONES FINALES EN RELACIÓN A LA INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN EL DESENVOLVIMIENTO DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA (ENANISMO ÒSEO).	122
GLOSARIO.....	128
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	130
ANEXOS.....	134
HOJA DE METADATOS	146

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de investigación con mucho orgullo, esfuerzo, dedicación y alegría primeramente a:

- Dios Todopoderoso por darme la fuerza, constancia y perseverancia en todo lo que me propongo hacer. A él sea la Honra.
- A mis padres Angélica Marín y Enrique Rivas, gracias a ellos soy un gran ser humano, he aprendido a valorar la vida y a respetar a mis semejantes. Ellos son mis grandes héroes y me han permitido lograr mi sueño. Los Amo.
- A Marcos Marín mi segundo padre, por todo ese gran apoyo que me ha brindado incondicionalmente. Gracias tío.
- A Mis tías Yolanda, América y Gardenia por el apoyo y colaboración hacia mi persona cuando más las necesite. Gracias familia.
- A Lijoanmi Guevara por ser parte fundamental en la realización de esta investigación y permitirme poder lograr una de mis más preciadas metas.

Josué Rivas.

DEDICATORIA

- Principalmente a Dios Misericordioso por su grandeza y por darme vida, salud, y bienestar e iluminarme el camino para obtener el éxito.
- Igualmente dedico este triunfo especialmente a mis padres, por haberme criado con educación, principios y sobre todo tener respeto a los demás.
- También a mis cinco hermanos, por todos sus consejos y que fueron ejemplos a seguir para que yo alcanzara este sueño.
- También le dedico este éxito a mis tres sobrinitos que fueron la inspiración para yo seguir adelante y finalmente a mis abuelos que aunque ya no estén conmigo igual, los llevo en mi corazón y en mi alma.

AdrianSegura.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todas aquellas personas que formaron parte de la realización de esta investigación, en especial:

- A Mi asesora ANDELIS HOLDER, por ser una gran guía, y apoyarnos durante toda la investigación.
- A ORLYS y EILING porque aceptaron contarme sus historias de vida, y me permitieron conocer sus vivencias, experiencias, y en especial ser parte de sus vidas.
- A la Fundación Danzas Cumaná y a todos mis compañeros que me apoyaron y colaboraron de alguna u otra manera en la realización de esta investigación.
- También quiero agradecer a mi querida amiga NATALIA PAZO y a toda su familia por toda la colaboración prestada y su ayuda incondicional para permitirme cumplir esta meta. Los quiero.
- A mi hermano JOSÉ RIVAS, por la colaboración prestada a lo largo de mi investigación. Dios te bendiga.
- A SOFIA, por acompañarme durante muchas horas de trabajo y ser testigo de este gran logro.
- También a todas aquellas personas que me ayudaron desinteresadamente a cumplir esta meta, en especial al gran amigo ELOY CASIQUE.

Josué Rivas.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a todas aquellas personas que directa e indirectamente me ayudaron en la realización de este trabajo especialmente:

- A mi asesora HOLDER ANDELIS, por su apoyo y conocimiento que fueron esenciales para la materialización de este estudio.
- A ORLYS Y EILING, por su disposición de pertenecer humildemente a este trabajo de investigación. Y a sus familiares por ser receptivos durante las entrevistas aplicadas.
- A mi amiga LILI, por toda la ayuda brindada durante la realización de nuestra investigación.
-
- A los Docentes adscritos al departamento de Trabajo Social, porque de ellos obtuve una formación adecuada para ser profesional.
-
- A todas aquellas personas que sin ningún interés me apoyaron a conseguir esta meta.

Adrian Segura.

INDICE DE CUADROS

Cuadro N° 1 Descripción de los sujetos.....	75
Cuadro N°2. Síntesis de las Historias de Vida.....	119



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL

INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN EL DESENVOLVIMIENTO DE LAS
PERSONAS CON ACONDROPLASIA (ENANISMO ÓSEO) CUMANÁ- ESTADO-
SUCRE.

AUTORES.
AdrianSegura,
JosuéRivas,

TUTORA.
Andelis Holder
Año 2011

RESUMEN

La acondroplasia es un defecto de carácter congénito que ocasiona la forma más común de enanismo óseo. No se trata solo de una cuestión de talla baja sino que este tipo de enanismo puede generar una serie de discapacidades en las personas que presentan esta condición; adicionalmente, se tiene que en un mundo construido para personas de talla estándar, las personas con baja estatura deben realizar el doble de esfuerzo para llevar adelante cualquier tarea cotidiana y conseguir su lugar en la sociedad. Sumado a ello, enfrentan el estigma social de una sociedad que desconoce su realidad y sus capacidades. Sobre estas consideraciones se realizó un estudio de tipo exploratorio descriptivo cuyo objetivo principal fue comprender la influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas con acondroplasia. Partiendo de la premisa de que cada persona afronta la vida cotidiana en forma única y exclusiva, se utilizó el método de historia de vida como una de las expresiones más singulares de la investigación cualitativa, para conocer la realidad que afrontan dos jóvenes mujeres acondroplásicas residenciadas en la ciudad de Cumaná, Estado Sucre, y así, describir los elementos intrínsecos de su condición y tener una visión amplia de su desenvolvimiento social, a partir de su propia perspectiva, en cuanto a las categorías que configuran su entorno social: familiar, educativo, social, laboral, de salud, conyugal y percepción de sí mismo. El apoyo familiar fue fundamental para sobrellevar esta condición y obtener mayores posibilidades de enfrentar las dificultades que a diario se presentan en el medio social donde se desenvuelven las personas con enanismo. A pesar de que la acondroplasia es una discapacidad, esto no es motivo para que la sociedad cuestione las capacidades de ellos, sino por el contrario, son individuos que merecen respeto y consideración a su dignidad humana.

Palabras Claves: Acondroplasia, Enanismo, Discapacidad, Entorno Social

INTRODUCCIÓN

La discapacidad es entendida como una condición compleja del ser humano constituida por factores biopsicosociales, que evidencia una disminución o supresión temporal o permanente de alguna de sus capacidades sensoriales, motrices o intelectuales que puede manifestarse en ausencia, anomalía, pérdida o dificultades para percibir o desplazarse sin apoyo, ver u oír, comunicarse con otros o integrarse a las actividades de educación y trabajo.

Tales deficiencias limitan la capacidad de ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, que puede ser causada o agravada por el entorno físico, económico y social que determina la condición de las personas con discapacidad, asociada a situaciones de exclusión social económica, cultural y política; que a su vez son establecidas por ciertas barreras que dificultan el desarrollo pleno en las distintas áreas de su vida, tales como barreras arquitectónicas, urbanísticas, legales, de transporte público, sociales, familiares, personales, entre otras, que en su conjunto constituyen factores de riesgo que obstaculizan el acceso a las oportunidades que por derecho le corresponden a las personas con algún tipo de discapacidad.

No obstante, muchos de esos factores, sobre todo los sociales y familiares pueden incidir positivamente en las personas con discapacidad para que logren, a pesar de los diversos obstáculos a los que deben hacer frente, sobrellevar satisfactoriamente su condición de acuerdo a sus necesidades personales.

Es así, que se puede afirmar que el entorno social es determinante en el desenvolvimiento de las personas con alguna discapacidad, ya sea para

obstaculizar o favorecer los procesos de adaptación e integración social. Este aspecto es fundamental para aquellas personas que presentan un tipo de discapacidad ósea genética, conocida como acondroplasia o comúnmente llamada enanismo óseo, las cuales se caracterizan por tener brazos y piernas cortas en proporción a la longitud corporal, el tronco de tamaño normal y con frecuencia la cabeza es de un tamaño mayor. La estatura promedio de los adultos hombres con esta condición física es aproximadamente de 1,31 cm y de las mujeres de 1,24cm.

A estas personas de talla baja se les presentan limitaciones de orden práctico en la vida cotidiana pues deben enfrentarse día a día a un entorno diseñado para gente con una estatura promedio de 1,60 centímetros. Adicionalmente, la acondroplasia se presenta como una fuente de estigmatización social, ya que las personas que presentan esta condición por lo general están sujetas a una serie de burlas, de señalamientos de índole peyorativo y de acciones discriminatorias, lo cual pudiera dificultar su desarrollo en el entorno social con respecto a las personas con talla estándar o normal.

Bajo estas consideraciones, la presente investigación se orientó a profundizar en el conocimiento y desenvolvimiento que asumen las personas con esta condición física. Básicamente, se fundamentó en la descripción de aquellos elementos o situaciones que rodean a las personas acondroplásicas, de forma tal, que se pueda percibir la visión acerca de las vivencias y experiencias que han encarnado con esta condición, también es fundamental para indagar y/o dilucidar cómo la sociedad influye en el comportamiento de estos seres humanos conocidos comúnmente como enanos.

Para el logro de este propósito se realizó una investigación de campo con un diseño de tipo descriptivo, con una metodología cualitativa en la que el Método de Historia de Vida con todos los elementos técnicos, metodológicos y estratégicos que él conlleva y que fueron claves en el desarrollo del proceso investigativo, permitió el acercamiento a la realidad de dos mujeres jóvenes residenciadas en la ciudad de Cumaná-estado Sucre que presentan enanismo acondroplásico, quienes a través de las entrevistas en profundidad relataron los hechos más significativos de sus vidas, desde la niñez hasta la edad adulta, técnica ésta que permitió explorar sus experiencias para el conocimiento y comprensión de los acontecimientos vividos en su entorno familiar, escolar, social, laboral, que han influido en su desenvolvimiento social.

La vigencia y pertinencia de este estudio se pone en relieve en momentos en que los derechos de las personas con discapacidad son reconocidos tanto en los instrumentos jurídicos internacionales como los nacionales, y en que las personas con enanismo acondroplásico en varias partes del mundo se organizan para hacer valer sus derechos, incluso a que se les reconozca como personas con discapacidad en los países en los que todavía no tienen esa legislación. De allí la importancia de aportar nuevos conocimientos acerca de la acondroplasia desde el punto de vista social que sean útiles para su abordaje, y sobre todo para generar mecanismos para la exigibilidad de sus derechos humanos.

“A pesar de que todos hemos visto alguna vez un enano, muy poca gente es consciente de cómo la falta de estatura puede afectar a una vida” (Fundaciónsemillita; 2010). Es así, que la presente investigación es una invitación a profundizar y reflexionar en un tema que plantea nuevos retos y perspectivas para la intervención en Trabajo Social, en tanto permite ubicar

el problema desde una visión más alentadora de la persona con acondroplasia, rescatando su experiencia de integración social desde su propia percepción, considerando no solo los factores que obstaculizan, sino también aquellos factores protectores, que lo posibilitan.

Desde esta perspectiva, el tema de investigación seleccionado, resulta de gran importancia para los profesionales de Trabajo Social, ya que la discapacidad, sobre todo aquella unida a características físicas visibles como el enanismo acondroplásico que dan lugar no solo a determinados problemas médicos o de accesibilidad física, sino también a una fuerte estigmatización social que los coloca en un elevado riesgo de ser víctima de discriminación y exclusión social, reviste un carácter complejo dentro del entorno social; de allí la necesidad de que estos profesionales cuenten con información permanentemente actualizada de todos los elementos que subyacen en esa realidad y de sus múltiples dimensiones, sobre todo de los aspectos psicosociales; a fin de poder propiciar innovaciones en su intervención profesional ante esa circunstancias, tomando en cuenta una serie de principios tales como: igualdad, participación, accesibilidad, la no discriminación y el disfrute de una buena calidad de vida.

Finalmente, toda la experiencia investigativa se sistematizó en este informe final, estructurado en cinco (5) capítulos que se mencionan a continuación:

El Capítulo I define la Naturaleza del Problema, el cual contempla el planteamiento del problema, en el cual se elaboró un esbozo general sobre la situación que rodea a las personas con acondroplasia y que dio lugar a la formulación del problema, a los objetivos y la justificación de esta investigación. Seguidamente, el **Capítulo II** comprende el Marco Teórico Referencial, aquí se hizo énfasis en el estado de conocimiento que se tiene

del tema investigado, y a pesar del carácter cualitativo del estudio en que por lo general no se sujeta a modelos teóricos preestablecidos, se requirió en esta oportunidad sustentar el estudio en algunos elementos teóricos sobre los aspectos clínicos de la acondroplasia para poder comprender las limitaciones que se derivan de esa condición física. **El Capítulo III** se refiere al Marco Metodológico, en donde se resaltaron todos los elementos que fueron indispensables para el curso de esta investigación cualitativa. **El Capítulo IV** sistematiza los resultados obtenidos a través de la propuesta de Moreno para la presentación de la Historia de Vida. Se describe, así los sujetos del estudio, se presenta una síntesis de la historia de vida de las dos mujeres jóvenes acondroplásicas y se analizan posteriormente las diferentes categorías que surgieron de los relatos. **El Capítulo V**, a modo de síntesis general sobre la base de los resultados obtenidos presenta unas consideraciones finales sobre la Influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas que presentan acondroplasia. Finalmente, concluye el informe con las referencias bibliográficas y los anexos.

CAPITULO I

NATURALEZA DEL PROBLEMA.

ACONDROPLASIA Y ENTORNO SOCIAL: LA NATURALEZA DE UN PROBLEMA

Quien es respetado no es discriminado

. Acondroplasia Uruguay

1.1.Planteamiento del Problema.

Cada sociedad diseña un modelo o estereotipo de ser humano, donde están presentes las condiciones necesarias para personas consideradas normales, sin embargo, existe un tipo de población las cuales se ven afectadas, excluidas y discriminadas por este tipo de estructura social. Estas son las llamadas personas discapacitadas. Con este término se ha rotulado a quienes poseen limitaciones visibles ante los ojos humanos: ciegos, sordos, con síndrome de Down, Autistas, entre otras limitaciones.

Para la Organización Mundial de la Salud (1993), la discapacidad es cualquier restricción o carencia (resultado de una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la misma forma o grado que se considera normal para un ser humano. Se refiere a actividades complejas e integradas que se esperan de las personas o del cuerpo en conjunto, como pueden ser las representadas por tareas, aptitudes y conductas.

El término discapacidad engloba tanto las deficiencias, como las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. En la mayoría de los casos, se desarrollan otras habilidades para adaptar su

situación a las necesidades. Estas limitaciones pueden ser físicas, sensoriales, intelectuales y/o mentales. En cuanto a la discapacidad física, tema de interés de la presente investigación, trata la alteración o trastorno motor a causa de un deficiente funcionamiento del sistema nervioso central, muscular y/o óseo, que dificulta o imposibilita la movilidad funcional de una o varias partes del cuerpo.

Existen diferentes causas por las cuales se presenta la discapacidad física: factores congénitos, hereditarios, cromosómicos, por accidentes o enfermedades degenerativas, neuromusculares, infecciosas o metabólicas entre muchas. Dentro de los tipos de discapacidades físicas se encuentran: Lesión Medular, Espina Bífida. Mal de Parkinson, Parálisis Facial, Distrofia Muscular, Esclerosis Múltiple. (Fundación Magar Acondroplasia; 2002)

También existe otro tipo de discapacidad física conocida como acondroplasia o enanismo. Esta condición física es uno de los primeros defectos de nacimiento descrito por el ser humano, pues las culturas antiguas los representaron en pinturas y esculturas. Sobre la existencia de este defecto congénito, existen datos tanto en la literatura como en la pintura y demás artes plásticas. El hallazgo en Inglaterra, por Brintón en el año 2008, de un esqueleto bien conservado correspondiente al parecer a un acondroplásico, data de la época neolítica (más de 7. 000 años). Otros descubrimientos prehistóricos hechos en Estados Unidos, oscilan entre los 500 y los 3.000 años de antigüedad. (Fundación Magar Acondroplasia; 2002)

La Acondroplasia es la forma más común de enanismo y es un defecto de carácter congénito. Este trastorno que se presenta en 1 de cada 25.000 bebés de todas las razas y ambos sexos se caracteriza por

impedir el adecuado crecimiento de los huesos. Se trata de una alteración ósea de origen cromosómico, caracterizada porque todos los huesos largos están acortados simétricamente, siendo normal la longitud de la columna vertebral, lo que provoca un crecimiento desarmónico que adquiere una forma especial. (Fundación Alpes, 2009). Las personas acondroplásicas se caracterizan por tener acortamiento de brazos e imposibilidad para la extensión completa del codo; ese acortamiento se manifiesta también en piernas y parte del tronco, por lo general tienen la cabeza grande, frente predominante y un puente nasal plano o deprimido, abdomen y nalgas inusualmente prominentes, y manos cortas con dedos con una separación típica entre el tercer y cuarto dedo (Zavaleta, 2008).

Al respecto, los genetistas explican que por razones desconocidas se produce una alteración o mutación en el gen encargado de controlar el adecuado desarrollo de los huesos, pero cuando existen antecedentes familiares del padecimiento se tienen las siguientes posibilidades de concebir un hijo con enanismo: Si uno de los padres presenta el trastorno, el riesgo de procrear un vástago afectado es de 50%. En caso de que ambos padres sufran la alteración, la posibilidad de concebir un bebé con acondroplasia es de 75%. Si ocurre la mutación espontánea, un bebé puede nacer con enanismo, pese a que ninguno de los progenitores tenga la condición. (Zavaleta, 2008). Los estudios realizados confirman que entre el 80% y 90% de los niños que la padecen este defecto congénito provienen de familias con estatura normal (Fundación Alpe, 2009).

Existe una serie de problemas a lo largo de la vida que pueden derivarse de la falta de crecimiento óseo de la persona acondroplásica, como otitis frecuentes, ya que por lo general tienen los canales de la nariz y las orejas estrechos las cuales causan infecciones de oído que podrían

causar inclusive sordera. A causa de su constitución especial, las personas con acondroplasia pueden tener complicaciones relacionadas con la columna vertebral, torcedura de piernas, apneas en ocasiones, etc; pero la calidad de vida de los niños puede mejorar con un seguimiento médico adecuado. Los adolescentes y los adultos con acondroplasia a menudo padecen de debilidad, cosquilleo y dolor en las piernas o en la parte inferior de la espalda, esto suele deberse a una presión sobre la médula espinal provocada por los conductos vertebrales pequeños. (Mundobebé; 2002)

Indudablemente, las personas con acondroplasia tienen una condición física que les puede afectar su parte orgánica y que puede materializarse en la dificultad para la realización de ciertas actividades; pero que no les impide realizar actos propios independientes. Por esta razón, hay quienes no consideran que el enanismo sea una discapacidad porque las personas de talla baja caminan, se mueven, escuchan, hablan, razonan como cualquier otra persona sin esa condición física. Pero hoy, diversas organizaciones internacionales como la Organización de las Naciones Unidas (ONU), sostienen que las personas con acondroplasia son consideradas discapacitadas. En el caso de Venezuela, la Ley de las Personas con Discapacidad (2007), las incluye en ese rango, con la denominación **personas de talla baja**.

Ahora bien, se puede decir, que las personas con acondroplasia de alguna manera poseen una limitación física que perturba su normal desenvolvimiento en un mundo adaptado para personas que alcanzan por lo menos 1.60 metros de estatura. Los cajeros electrónicos, los teléfonos públicos, interruptores de luz, cerraduras de las puertas, estantes, mostradores, escaleras, subidas a los automóviles y muchos objetos más

han sido fabricados pensando en hombres y mujeres de talla media y no en aquellas personas de talla baja, comúnmente denominadas enanas.

Es así, que debido a la desproporción de su talla con respecto a las medidas estándares socialmente aceptadas, se producen limitaciones físicas de orden práctico en la vida cotidiana que pueden condicionar el normal desarrollo psicosocial de las personas con acondroplasia; pero también desde un punto de vista social, estas personas conviven siempre con una serie de problemas debido a la existencia en nuestra sociedad de clichés y prejuicios culturales e históricos que aún persisten,.

Las personas con enanismo óseo perciben desde edades muy tempranas que los otros les vean y les traten, no sólo como personas físicamente diferentes, sino como individuos que poseen una condición especial con respecto a las demás personas que son consideradas normales, de tal forma, que la sociedad tiende a etiquetar a las personas con acondroplasia. Actualmente, las personas con esta condición generalmente son sujetos de rechazo, discriminación y descalificación dentro del entorno que los rodea debido a la manera en que son percibidos por la sociedad.

El enanismo es un fenómeno infrecuente y como tal, cuando se hace presente un individuo con estas características en una colectividad o grupo social, no puede dejar de llamar la atención. Como ya se indicó anteriormente, existen evidencias paleontológicas, y además de ello, documentos que demuestran que esta patología ha sido reconocida desde hace ya varios miles de años. Sin embargo, lo que ha variado y distingue a cada época, son las reacciones que su presencia ha despertado en las distintas sociedades y culturas.

Es así, que a través del tiempo los patrones culturales respecto a la visión de la persona de talla baja se han modificado dentro de la dinámica social. En la época del imperio romano (Siglos III a.c al VI d.c), por ejemplo, concebir un hijo con acondroplasia era motivo de orgullo, al grado de que la familia recibía reconocimientos y valiosos obsequios por parte del emperador; así mismo, los aztecas consideraban que al morir todos se convertían en enanos para ser súbditos del Dios Tláloc (deidad de la lluvia y fertilidad) **(Saludymedicinas.com)**

De igual forma en el antiguo Egipto, el Dios Bes era representado como un enano acondroplásico. Era el genio protector de la casa, del sueño, de los embarazos y de los partos. Era la deidad del panteón egipcio de mayor popularidad y difusión ya que su culto abarcó todo el Mediterráneo, incluyendo la actual costa española. También en el antiguo Egipto los hombres con enanismo eran importantes funcionarios jerárquicos de la corte del faraón, cuya encumbrada posición les permitía gozar de muchos lujos durante su vida y disponer de una tumba en zonas reservada para los cultos funerarios de los reyes. (Charosky s/f)

Pues bien, lo que anteriormente era motivo de orgullo en el imperio romano y azteca y el respeto y la aceptación, sin asomo de prejuicio discriminatorio en el antiguo Egipto ante la persona con enanismo acondroplásico, cambió con el devenir del tiempo. Las burlas a que fueron sometidos las personas con enanismo como bufones en las cortes europeas de los siglos XV al XVIII, se mantienen actualmente, y hoy, las personas con esta condición física son objeto de estigmatización social y de interpretaciones distintas.

El trato discriminatorio de que son objeto, aunado a las múltiples barreras tanto físicas como sociales a las que deben enfrentarse; ha

motivado la organización a nivel mundial de personas con acondroplasia, quienes a través de distintas formas organizativas difunden a través de sus páginas web todas sus actividades, sobre todo aquellas orientadas a dar a conocer esta patología, a hacer conciencia en la ciudadanía para ser tratados con respeto y dignidad y así evitar la discriminación; entre otros aspectos. Entre estas organizaciones se encuentra la Fundación Alpes y la Fundación Magar de España, la Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia de Italia, en el ámbito latinoamericano se encuentran la Corporación Pequeñas Personas Latinas y Asociación Pequeños Gigantes, ambas de Colombia, Gente Pequeña de Guatemala, Gente Pequeña de México, Asociación Civil Zoe de Argentina, Asociación de Gente Pequeña del Perú, Acondroplasia Uruguay, Asociación de Gente Pequeña Ecuador, y en Venezuela se tiene una organización sin fines de lucro denominada Gente Pequeña de Venezuela Unida ubicada en Puerto Ordaz y que puede ser contactada a través de la red social Facebook.

Adicional a diversas informaciones sobre la acondroplasia y a las acciones que emprenden esas organizaciones en pro de la defensa de los derechos de las personas de talla baja; es posible encontrar en el portal de tales organizaciones testimonios de personas acondroplásicas y de padres de niños con esa condición que revelan las situaciones a las que deben enfrentarse en el ámbito social a consecuencia de su baja talla y a sus características fisionómicas. A falta de suficiente bibliografía sobre la acondroplasia o enanismo óseo, algunos de testimonios encontrados en esas páginas, son útiles para ilustrar el hecho de que la acondroplasia es una fuente de estigmatización social.

Fernández (2008), define un estigma social como un atributo “(...) que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás y que, en determinados contextos sociales, implica la devaluación de la persona a los ojos de la mayoría de los miembros de los grupos sociales” (s/n). En este sentido, tener acondroplasia no siempre significa ser diferente a los demás. “Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que afectan a todos los niveles de la vida” (Fernández, 2008, s/n).

Veamos a continuación algunos reveladores relatos encontrados en algunas de las páginas web indicadas en párrafos anteriores:

(...) recuerdo cuando era niño y no entendía porque siempre me miraban y se burlaban de mí, salvo en el barrio donde vivía (en la ciudad de Rosario) que salía a jugar a la calle como los demás chicos como si nada, era uno más. Inclusive jugaba mucho a la pelota, que era mi juego favorito. Pero en cuanto salía de ese entorno sentí, como dije antes, las miradas de asombro, las risas y las burlas. (Miguel Morán, de 57 años, casado, egresado de la Universidad de Buenos Aires con el título de Actuario.).

En el colegio, como en la calle, tuve que aguantar insultos como, por ejemplo, enana, pitufa, etc., empujones, peleas, señalizaciones con el dedo y un montón de cosas más. (Lara Escolar, adolescente de 16 años de Madrid, España)

Se tiene así, que desde muy tempranas edades niños y niñas con acondroplasia tienen conciencia de que reciben miradas indiscretas por parte de los desconocidos cuando van por la calle, miradas que a menudo van acompañadas de comentarios peyorativos o burlescos acerca de su apariencia física. Se aprecia en estos testimonio que el objeto de la

estigma (el tamaño) no ha variado en el tiempo. Hay una diferencia de cuarenta y un años entre Miguel y Lara, pero ambos sufrieron desde muy temprano y de manera similar el trato despectivo de algunas personas.

La capacidad que tiene la persona con enanismo para atraer las miradas se hace permanente en el tiempo y los comentarios ofensivos no disminuyen:

Cuando era más joven, no me gustaba que me miraran o me insultaran. Todavía pasa prácticamente todos los días –sobre todo si voy al centro de la ciudad- y puede dar miedo si estoy solo. Pero soy más capaz de arreglármelas. No me importa que me miren los niños. Los oigo decir “Mami, mami, mira al hombre pequeñito”. No saben hacer otra cosa. Cuando lo hacen los adultos, es entonces cuando te hunde. (Darrig, de 19 años de padres acondroplásicos, estudiante universitario. Coordinador juvenil del Grupo de Apoyo de Personas de Talla Baja de Escocia)

Burla, discriminación, es la constante. Debemos adaptarnos a un mundo que no es para nosotros (Leonel Leyva, Presidente de la Fundación Gente Pequeña, A.C de México)

Otra clara consecuencia de la persona acondroplásica, es el miedo a exponerse en contextos sociales en los que potencialmente puede surgir el rechazo y la exclusión y sobre todo, el temor a enfrentarse a nuevas situaciones por primera vez, la razón por lo general, es la vulnerabilidad a las miradas y comentarios de los otros que recuerdan su condición física.

En septiembre me presenté a los exámenes y aprobé y ahora estoy feliz porque me voy a cambiar de instituto y voy a conocer a gente nueva. Pero eso también me aterroriza bastante. Llegar a un sitio nuevo y conocer gente y tú ser diferente a ellos, y no saber cómo van a reaccionar, me asusta (Lara Escolar, adolescente de 16 años de Madrid, España)

Las desventajas psicosociales asociadas a la acondroplasia son también a menudo directas, son muchos los ejemplos en los que

injustamente se deja de lado o se discrimina a estas personas. Fernández (2008) explica que las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral en donde las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleadas que las personas de estatura normal, aun manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género entre otros.

(...) un profesor me dejó un muy mal sabor de boca cuando le pedí adelantar un examen para recibirme un cuatrimestre antes. Me dijo "¿usted que apuro tiene? ¿Usted para que quiere el título?" Las respuestas a estas preguntas las encontré cuando empecé a buscar trabajo. Todos me cerraban las puertas. Algunos con respuestas estereotipadas y triviales, "ya lo vamos a llamar" "no se haga problema a nosotros nos importa el contenido y no el continente". Finalmente y ante las súplicas de mi mamá, el padre de un amigo mío me dio trabajo en su empresa (Miguel Morán, de 57 años, casado, egresado de la Universidad de Buenos Aires con el título de Actuario).

La imagen estereotipada de las personas con enanismo como payasos y bufones enraizada en la mente colectiva desde hace cientos de años, ocasiona que muchos de ellos tengan que aceptar este tipo de trabajo.

Ellos acaban por emplearse en circo o en comerciales de televisión, siempre como bufones, hay agencias de contrato de gente de talla baja para este tipo de espectáculos. Son el hazmerreir de la gente. Me molesta el lugar común, humillante y grotesco de que se refieran a mis padres como enanos, inclusive les han llegado a preguntar en qué circo trabajan (Saúl de 17 años de estatura normal, hijo de ambos padres acondropásicos, de México).

He intentado aplicar para otros trabajos, pero cada vez que solicito trabajo le respuesta es "disculpe señor, pero la plaza ya está cubierta (Ignacio. Payaso en un circo. Colombia).

Según explica la Fundación Magar (2002), las personas con acondroplasia "conviven siempre con una serie de prejuicios culturales históricos que aún persisten. Un halo cómico o farandulesco rodea a las

personas acondroplásicas, que puede ser doloroso y traer consigo serios problemas"

(...) todavía hay muchísimas actitudes inculcadas contra las que luchar. Algunos médicos todavía dicen a padres en estado de shock que su hijo recién nacido es lo que se dice un "enano de circo". "Eso les da una imagen precisa y directa de a qué puede aspirar su hijo. (Darren, de 19 años de padres acondroplásicos, estudiante universitario. Coordinador juvenil del Grupo de Apoyo de Personas de Talla Baja de Escocia)
Sobre este particular, Carmen Alonso de Fundación Alpe (citada por

Martinez, 2010), señaló

(...) una persona enana, además de la lógica atención que despierta lo extraño, lo diferente, provoca sentimientos de comicidad (...) mientras que otras personas con discapacidad provocan compasión y empatía, el enanismo provoca risa o, al menos, la conciencia de que podría provocar risa. Y la risa, como todo el mundo sabe, es buena. Y cruel. Las personas con acondroplasia aprenden a ver hasta los más sutiles signos de esta conciencia de que son, y llevan consigo, al 'enano'.

. Se tiene además que existen ciertos mitos que rodean a estas personas y que también le producen mucho daño emocional.

Mucha gente tiene la superstición de que nosotros damos suerte, lo que a mí me puede molestar es que me empujen o me golpeen. Tú estás parada en la calle y de pronto viene alguien y te empuja o te da un golpe en la cabeza. Te dicen disculpe, pero tu intuyes que no fue por casualidad. (Sibel de Souza, Psicóloga. Presidenta de la Asociación de Gente Pequeña del Perú).

En una sociedad donde ser alto es una condición sumamente apreciada, ser de talla baja determina, desafortunadamente, la infravaloración de la persona, y pareciera que quien padece esta patología congénita es culpable de su situación; al decir de una madre de una niña acondroplásica "(...) como si no crecer fuera un castigo" y esa

percepción así lo sienten las personas con acondroplasia o los familiares que los rodean:

Me duele cuando oigo cosas como "hijo si no comes te vas a quedar como el señor" (Leonel Leyva, Presidente de la Fundación Gente Pequeña, A.C de México)

En nuestra sociedad ser alto es una cosa importante. Es tremendamente importante. Qué niño no ha marcado la pared con una raya cada año para ver hasta dónde ha crecido (...) y a quién no le han reñido por no comer diciendo": "si no comes la sopa no crecerás", como si no crecer fuera un castigo. Crecer es una cosa que "pasa", como el sol que sale o la lluvia que cae, y como no podemos controlarlo, es evidente que no es ningún mérito (Raquel Ribó madre de una niña acondroplásica. Madrid).

Como puede apreciarse, todas las situaciones hasta aquí planteadas tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico de la persona afectada y en sus familiares más cercanos. Una persona con enanismo óseo tiene que enfrentarse a lo largo de su vida a barreras de dimensiones muchas veces descomunales debido, no a sus limitaciones físicas, sino sobre todo, a las limitaciones que se derivan de la devaluación de su identidad por parte de otros a raíz de su condición. Se tiene así que las personas acondroplásicas viven expuestas desde temprana edad a ciertas condiciones que perturban su desarrollo personal. Son estas situaciones de riesgo social y de vulnerabilidad, que a juicio de Dell' Anno (2004) repercuten negativamente en la salud y en la conformación de la personalidad de aquellas personas que desde los primeros años de su vida se ven sometidas a la adversidad.

Sin embargo, indica Dell' Anno (2004), también existen múltiples ejemplos de la capacidad de las personas de afrontar la adversidad, demostrando una particular fortaleza. Esto es lo que a juicio de la autora

da lugar al concepto de resiliencia. Se trata de un término adoptado en las ciencias sociales para “caracterizar a aquellos sujetos que, a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos” (Organización Panamericana de Salud, citado por Dell’ Anno, 2004, 129).

La resiliencia o capacidad para sobreponerse a la adversidad es un concepto novedoso en el campo de las ciencias sociales. “Surge de la inquietud por identificar aquellos factores que permiten a las personas sortear las dificultades y condiciones adversas que se le presentan en su vida cotidiana de manera exitosa”. (Badilla, 1999).

Es posible observar en las personas acondroplásicas, cuyos testimonios arriba indicados fueron útiles para ilustrar las situaciones de estigmatización social a las que se ven sometidas, comportamientos resilientes que determinan una fortaleza especial para superar las adversidades que les produce su baja talla. Los testimonios que a continuación se señalan hablan por sí solos sobre este particular:

“Nunca pasé por el trauma o el drama de ¡ay por qué soy así!, pero sí siento que fue una base importante, aparte del amor de familia, que me han hecho mirar las cosas como las veo hasta ahora, a no dejarme vencer por ninguna mirada”. “Yo agradezco a Dios y a la familia que me enseñaron que puedo tener una vida diferente, de afecto, de autoestima, de ganas de lucha y eso es lo que quiero compartir con el grupo”, (Sibel de Souza, Psicóloga. Presidenta de la Asociación de Gente Pequeña del Perú).

(...) pero tengo que ser fuerte porque en la vida hay que arriesgarse y, si sale mal, no derrumbarse, porque de todo se aprende y siempre hay alguien a tu lado, como tus familiares y amigos verdaderos. “Me he centrado en trabajar muy duro en las cosas en las que soy bueno. Siempre supe que iba a ser más duro para mí.” (Darren, de 19 años de padres

acondroplásicos, estudiante universitario. Coordinador juvenil del Grupo de Apoyo de Personas de Talla Baja de Escocia)
(...) sólo quiero decir a toda persona que sea diferente a los demás que no se encierre en casa, que salga, que se divierta y que, si alguien le dice algo que le moleste, no le haga caso, (...) si alguna vez os derrumbáis por lo que sois, no lo hagáis, porque seguramente que vosotros valéis la pena como persona y sois mejores que una persona que no tenga ninguna discapacidad. Os doy este consejo porque yo sí me he derrumbado y me he deprimido y lo he pasado verdaderamente mal y gracias a todas las personas que han estado conmigo he vuelto a ser feliz y a confiar en mí misma. (Lara Escolar, adolescente de 16 años de Madrid, España)

No había otra opción: tomar una silla, subirme en ella. Vencer cualquier miedo a caerme. No pensar en las miradas o en la burla de la gente y hacerme la sorda ante las críticas o aquellas voces interiores que dicen 'No puedes'. 'Mejor que te rindas antes de caerte, es peligroso', sino subirme en ella y alcanzar todo lo que quiero...". (María José Aguinaga, de 20 años, creadora del proyecto Asociación de Gente Pequeña en Ecuador).

Puede apreciarse en estos testimonios, que si bien se reconoce que hay mucha fortaleza en cada una de esas personas, es posible ver que esos atributos personales se han desarrollado bajo la influencia de apoyos proporcionados por el entorno, como por ejemplo, la familia y los amigos. De allí, Dell' Anno (2004), afirma que: "En el estudio de los comportamientos resilientes se identifican factores protectores como 'influencias que modifican o mejoran las respuesta de algunas personas a algún peligro que predispone a un resultado no adaptativo*' (p. 131). Es decir, ese comportamiento no es independiente del influjo que éste recibe del medio social.

Se tiene entonces que el entorno social tiene mucha influencia en el desenvolvimiento de las personas con acondroplasia; ya sea que de él se generen factores de riesgo que pueden perturbar su desarrollo personal, o factores protectores que las hagan individuos resilientes capaces de

afrontar las adversidades que los rodean. Si bien es cierto que la condición física de la persona con enanismo acondroplásico ha tenido y/o tiene implicaciones de diversas índoles en su desenvolvimiento cotidiano y en varios ámbitos en su vida, ya sea social, académico, laboral, de salud; entre otros; que de cualquier manera son comunes a ellos; también es cierto que todos estos factores de origen social e individual revelan una considerable variabilidad en la manera en que las personas los viven intrínsecamente relacionados con su entorno. A decir, de María José Aguinaga, joven acondroplásica de 20 años: “Las cosas no son todas iguales ni de una sola manera. Hay que buscar la forma de que sean para nuestro beneficio como persona”.

Sobre la idea precedente, surge la inquietud por realizar un estudio en el ámbito local acerca de la realidad de la acondroplasia captada en el marco de referencia de los sujetos que viven y experimentan esa condición física, lo cual permitió conocer cómo esa realidad es vivida y percibida por ellos. Como referente empírico del estudio se seleccionaron dos mujeres jóvenes residenciadas en la ciudad de Cumaná, estado Sucre, ambas estudiantes universitarias y con experiencia laboral en el área para la cual se están preparando; lo cual hizo suponer que lograron vencer algunas de las barreras y obstáculos discriminatorios a los que suelen enfrentarse estas personas, víctimas de la estigmatización social que aun prevalece en distintos países, ya sean desarrollados o en vías de desarrollo; como Venezuela.

De esta forma, se consideró como punto de partida para el estudio, la premisa de que estas jóvenes son personas resilientes que han enfrentado con éxito las limitaciones de su baja talla y que han logrado romper las expectativas de fracaso que la sociedad, lamentablemente, les

sigue otorgando a las personas con enanismo acondroplásico., etiquetándolas como “enanos de circo”. En ese sentido, el estudio se orientó al conocimiento de la influencia del entorno que rodea a esas jóvenes en su desenvolvimiento social, en el cual están presentes una serie de factores protectores que pudo haberles facilitado su integración social, así como unos factores de riesgo que determinan condiciones de desventajas que vivencian por lo general este tipo de personas.

Para lograr una aproximación al conocimiento de acondroplasia desde quienes están en permanente relación con ella por ser protagonistas en primera persona, resultó oportuno y conveniente apoyar la investigación en el Método de Historias de Vida, en el cual se busca comprender el medio social de una persona, pero también de un grupo o de una organización a través del fiel relato de las diversas circunstancias de la vida de los sujetos en estudio, para así conocer la diversidad de contexto en los cuales se han desarrollado y se desarrollan y la forma en que éstos influyen en su realidad.

En momentos en que los derechos de las personas con discapacidad son reconocidos en instrumentos jurídicos internacionales¹ y nacionales² el tema de investigación resulta ser pertinente y relevante, sobre todo cuando la acondroplasia no es muy conocida, tanto desde el punto de vista clínico como social, además de ello, el hecho de que algunas personas no consideren que esa condición física sea una discapacidad, no obstante las dificultades que se les presentan en su vida práctica, son

¹ Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2005)

² Constitución de la República Bolivariana (2000), Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (2008), Ley para, Personas con Discapacidad (2007)

evidencia del poco conocimiento que existe sobre la situación particular de vida de estas personas.

En síntesis se tiene que el objeto de investigación se refiere a la influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas con acondroplasia, cuya aproximación estuvo orientada por los siguientes objetivos:

1.2 Objetivo General.

- Comprender la influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas que presentan acondroplasia (enanismo oseo) Cumaná, Estado Sucre, Año, 2011.

En correspondencia con la naturaleza cualitativa de este trabajo de investigación, los objetivos específicos se construyeron en la medida que avanzó la investigación, de acuerdo a los testimonios o informaciones suministrados por los sujetos. En este sentido Martínez (2006), propone, “A veces es preferible fijar solo objetivos generales y determinar los específicos durante la marcha para no buscar metas que quizás resulten triviales o imposibles”. Al respecto los objetivos específicos quedaron definidos de la siguiente manera:

- Caracterizar el perfil socio demográfico, laboral y personal de las personas con enanismo óseo objeto de estudio.
- Identificar en la cotidianidad de vida de las personas con acondroplasia los factores de riesgo que determinan condiciones de

desventajas para su integración social y los factores protectores individuales, familiares, institucionales, laborales que potencian su capacidad para enfrentarlos.

- Describir la percepción que tienen los sujetos en estudios en torno a la acondroplasia como discapacidad y a su propia condición como personas con esa patología.

1.3 Justificación.

Históricamente, la población con discapacidad ha enfrentado situaciones de exclusión económica, social y cultural a nivel mundial, lo cual la coloca en condiciones de desventaja que pueden clasificarse como discriminación y violación a sus derechos humanos, ya que no le permite alcanzar un desarrollo pleno e integral que contribuya a obtener un nivel de vida adecuado a sus necesidades. Estas situaciones de exclusión se expresan en los diversos ámbitos de la vida cotidiana y van desde el acceso al transporte público hasta la inserción en un trabajo que les permita desarrollar conocimientos, habilidades y destrezas en pro de su autodesarrollo.

En este sentido, una de las manifestaciones de discriminación se asocia en el área laboral, donde la desigualdad de oportunidades es aún más evidente ya que la población con acondroplasia no se le considera económicamente productiva, debido a la desproporción de su talla y las limitaciones físicas que presentan. Lo anterior incide en que las personas con estas características, tengan que enfrentar mayores obstáculos para la inserción laboral que el resto de la población.

Urge, entonces, | formar a la sociedad con respeto a la diversidad, aprendiendo a respetar las diferencias físicas, raciales, religiosas y culturales; siendo tolerantes unos con otros. El respeto implica, mirar al otro con naturalidad, es decir, no ofenderlo ni discriminarlo, no hacer ni decir nada que lo incomode como risas burlonas, miradas de doble sentido, comentarios imprudentes, etc.

Ya estando en el Siglo XXI, no se puede seguir con los conceptos erróneos de la historia, en la cual las personas con acondroplasia eran amuletos, bufones, pertenencia de la nobleza. Sentir la libertad de utilizar el término enano, sin que se escuche despectivo, sino de tal forma que se exprese una característica común sin que la persona que la posea se sienta incómoda ni ofendida. En este sentido, se pretende poner en evidencia el reconocimiento de las personas con esta condición de sus valores como seres humanos con enormes potencialidades, es decir, verlos como personas normales y completamente conscientes de sus propios actos, capaces de construir sus vidas, de tal manera que ellos sean artífices fundamentales en el desenvolvimiento de la dinámica social.

En tal sentido, la investigación se constituye en un aporte importante para el conocimiento de la acondroplasia desde una perspectiva social, pues da a conocer las diversas posiciones que tiene el entorno social acerca de las personas que presentan esta condición de enanismo, y el cómo es en su totalidad el desarrollo, las vivencias y las experiencias de sus actividades diarias.

También se espera que sirva como una guía o un camino a seguir para que otros investigadores asuman con criterios válidos el tema y que

permita generar nuevas teorías, visiones, puntos de vista acerca de este novedoso problema objeto de investigación, de manera que nuestro estudio conlleve a la motivación de otros investigadores para profundizar y contrastar elementos presentes sobre la temática de la acondroplasia.

La investigación es un aporte significativo para el Trabajo Social, ya que existen diferentes modos de abordaje para dar respuesta a una realidad social cambiante que tiene su propia dinámica. El tema de la discapacidad es un problema que no es ajeno al rol que cumple el trabajador social, ya que esta situación permite sensibilizarnos en función a las características de las personas que presentan esta condición, e igualmente buscar los mecanismos necesarios para lograr entender la realidad social donde se desenvuelven.

CAPITULO II MARCO TEÓRICO REFERENCIAL.

El derecho a tener oportunidades
nos hace capaces

Ernesto Sábato

De acuerdo al enfoque de la metodología cualitativa adoptado para la realización de este estudio, no se parte de modelos teóricos para explicar los resultados obtenidos; ya que por su carácter naturalista estudia a los objetos y seres humanos en sus contextos o ambientes naturales, a la vez que los interpreta intentando encontrar sentido a los fenómenos en términos de los significados que las personas le otorguen, y no según un modelo teórico preestablecido.

En razón de las ideas antes expuestas, esta investigación no está sujeta a cumplir un enfoque o modelo teórico determinado, sin embargo, con la intención de clarificar lo que se ha hecho hasta el momento sobre las investigaciones sobre la acondroplasia, se emprendió una revisión bibliográfica al respecto, la cual también permitió apreciar algunas informaciones clínicas sobre esta patología, importantes de conocer y que fueron de utilidad en el análisis y la interpretación de algunos resultados que arrojó la investigación.

De esta forma, este capítulo se presenta estructurado en tres partes. La primera, relativa a los antecedentes de la investigación, la segunda, sobre algunas consideraciones teóricas sobre la acondroplasia, haciendo énfasis en los aspectos genéticos y características antropomórficas de las

personas con enanismo óseo, y la última, muy importante para este estudio, trata el tema de la acondroplasia bajo el enfoque de derecho.

2.1 Antecedentes de la investigación.

En esta etapa del proceso de la investigación en la que se debe indagar sobre estudios realizados sobre la situación objeto de estudio, se encontró muy poco material bibliográfico sobre la acondroplasia desde el punto de vista psicosocial, lo que revela la poca información que existe al respecto, dado que se ha indagado escasamente sobre este tema. Fue posible ubicar un solo trabajo cuyo abordaje se refirió directamente a los aspectos psicosociales de la acondroplasia.

Se trata del trabajo realizado por el psicólogo Fernández (2008) adscrito al Departamento de Psicología Social de la Universidad de Estudios a Distancia de España, intitulado Estigmatización Social en la Acondroplasia. Este estudio fue realizado a petición de la Fundación ALPES-Acondroplasia de España y tuvo como propósito conocer las consecuencias del estigma asociado a la acondroplasia. En el marco de ese estudio se comprobaron las siguientes cuestiones:

Percepción de la devaluación y del estigma.

Las personas con enanismo perciben desde edades muy tempranas que los individuos considerados normales les vean y les traten, no sólo como personas físicamente diferentes, sino también como personas de menor entidad o estatus social. Ya desde la educación infantil los compañeros de los niños con acondroplasia se asombran de que éstos estén en su clase “siendo tan pequeños” y hacen comentarios al respecto

preguntándoles, por ejemplo, por qué no llevan pañales o por qué no van en cochecito como los bebés. Muy a menudo perciben que no se les considera para las interacciones sociales o para la actividad social. Las personas con enanismo se ven con frecuencia excluidas de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos (durante las excursiones, por ejemplo, o durante las actividades deportivas, ya sean en la clase de Educación Física o en la actividad deportiva voluntaria). También las personas con enanismo sufren a menudo en el colegio burlas, insultos y desprecios relacionados con su condición, que conducen a la exclusión y al ostracismo por motivos de identidad. Todo ello mina el bienestar psicológico de la persona y sus oportunidades de desarrollo en el campo laboral, formativo y personal.

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

Todas estas experiencias se van acumulando en los primeros años de vida de la persona. El mensaje que la persona afectada va interiorizando es que su cuerpo, su persona, es para muchas personas y en muchos contextos de menor valor, pero no sólo en un plano meramente físico, sino que esta devaluación abarca a su identidad.

Las consecuencias directas de la estigmatización: la discriminación laboral.

Las desventajas psicosociales asociadas a un estigma como la acondroplasia o el enanismo son también a menudo directas: son muchos los ejemplos en los que injustamente se deja de lado o se discrimina a personas estigmatizadas. Las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Muchas personas con enanismo son llamadas a la entrevista de trabajo a raíz del curriculum vitae, pero

muy pocas veces son contratadas una vez el entrevistador percibe el enanismo. A la hora de ascender por méritos en la organización, la discriminación también se hace igualmente patente.

La revisión bibliográfica realizada para esta parte del trabajo también permitió la ubicación de otros estudios pero desde el punto de vista clínico sobre esta patología, los cuales resulta importante referir ya que en ellos se encontró valiosa información sobre los avances médicos para mejorar la condición ósea de las personas con acondroplasia y los problemas clínicos más frecuentes en ellas.

En Madrid, España en el año 2008, se realizaron estudios que ratifican el avance de la investigación con respecto a las personas que sufren de acondroplasia. El doctor Julio de Pablo, cirujano ortopédico del hospital San Juan de Dios (España), realizó un estudio con el objetivo de corregir las deformidades del esqueleto, donde descubrió que es posible el alargamiento de los huesos, dando una gran esperanza a las personas de talla baja. Esta técnica consiste en colocar elongaciones en las personas que sufren de acondroplasia o dismetría, es decir, cuando existe diferencia longitudinal entre miembros.

En Argentina, los doctores Virginia Fano y Horacio Lejarraga en el año 2000, realizaron estudios acerca de hallazgos frecuentes en la atención clínica de 96 pacientes con acondroplasia. El objetivo del trabajo fue evaluar retrospectivamente los problemas clínicos en una muestra de pacientes seguidos en una misma institución. El reconocimiento de las características clínicas de esta enfermedad y sus complicaciones enriquece al pediatra con recursos que pueden también ser usados para la atención de otros niños con distintas displasias esqueléticas y con problemas de crecimiento de otra naturaleza.

El resultado de este estudio provee datos de la frecuencia del hallazgo clínico en los pacientes acondroplásicos seguidos en una misma institución. El retraso motor y del lenguaje y la frecuencia de otitis a repetición en los primeros años de vida, requieren un cuidadoso control pediátrico, el porcentaje y la edad de los niños que requirieron cirugía descompresiva de la estrechez cervicomedular son comparables a los referidos por otros centros. Los datos de crecimiento mostraron una tendencia a distribuirse en la mitad inferior de los estándares de crecimiento.

2.2. Generalidades teóricas sobre la acondroplasia.

Partiendo del hecho de que los autores del presente estudio no son profesionales de la medicina para tratar con propiedad los aspectos genéticos, clínicos o anatómicos de la acondroplasia; solo se pretende con este apartado hacer unas consideraciones muy puntuales sobre esta patología, a efectos de ilustrar al lector sobre la misma.

Ante la carencia de materiales bibliográficos sobre este tema, se recurrió a algunas páginas web que dieran cuenta de algunas informaciones de tipo médico; encontrándose algunas referencias de profesionales de la medicina y otras informaciones aparecidas en los portales de algunas asociaciones de personas con acondroplasia, quienes en su empeño en dar a conocer esta patología, publican informaciones varias sobre ella.

Es así que el presente apartado brinda información muy puntual y resumida sobre varios ejes temáticos sobre la acondroplasia que se encuentran estrechamente vinculados: la definición de la enfermedad, su

origen, características de las personas acondroplásicas y las diversas discapacidades que de ella se generan.

Por el hecho de que se manejan términos propias de las ciencias médicas para poder describir la acondroplasia, se anexa al final del capítulo glosario de términos para mayor comprensión del lector.

2.2.1. Definición, causas y características.

La acondroplasia es una anomalía genética y puede ser definida como un defecto del desarrollo de la forma del cuerpo, cuya característica más notable es el enanismo, caracterizado por el acortamiento de los miembros, siendo éstos desproporcionadamente más cortos que el tronco. Es así que la acondroplasia es la causa más común de enanismo y ocurre en todas las razas y en ambos sexos. (Fundación Magar Acondroplasia)

La acondroplasia es un trastorno que se presenta en 1 de cada 25.000 niños nacidos vivos. Se trata de un trastorno del crecimiento óseo; de hecho, el nombre de la enfermedad proviene de 3 vocablos griegos (**a** = sin; **chondro** = cartílago; **plasia** = crecimiento o desarrollo), es decir, sin crecimiento normal del cartílago. (Santana, Castro y Fuentes, 2003). La acondroplasia tiene un origen genético que provoca la mutación del gen encargado de determinar el fin del proceso de crecimiento de los huesos, entonces este se adelanta y la persona deja de crecer en sentido óseo.

La acondroplasia se manifiesta espontáneamente en una mutación que tiene lugar por azar, con una incidencia de aproximadamente uno cada veinte mil nacimientos. Cerca del 90% de los niños con acondroplasia no poseen antecedentes en su familia. Si uno de sus padres sufre de esta afección y el otro no, existiría un 50% de posibilidades de que el bebé porte

acondroplasia” .En cambio si ambos progenitores poseen el mismo trastorno existe la probabilidad de 50% de que el niño la herede, una probabilidad del 25% de que no la herede y una probabilidad del 25% de que herede un gen anormal de cada uno de sus padres, resultando en graves anomalías en el esqueleto que concluirían en una muerte prematura. También se sabe que si el niño no hereda la enfermedad, no existe forma de que en un futuro se transmita a sus hijos. Según investigaciones realizadas se concluye además que existen muy remotas posibilidades de que se dé a luz un segundo hijo con acondroplasia (Martinez, 2010).

En la mayoría de los casos, no hay manera de prevenir la acondroplasia porque se debe a mutaciones completamente inesperadas de los genes de los padres. El asesoramiento genético puede ayudar a los adultos con esta condición y a los individuos sin la enfermedad que han tenido un hijo afectado a tomar decisiones relativas a la planificación familiar (Martinez, 2010).

Además del crecimiento disarmónico del cuerpo (acortamiento simétrico de los huesos largos y longitud normal de la columna vertebral) que caracteriza a las personas acondroplásicas; entre otras irregularidades fenotípicas se encuentran las siguientes (Martinez, 2010, Santana, Castro y Fuentes, 2003, Fundación Alpes Acondroplasia, 2010, Acondroplasia Uruguay, S/F/):

- Estatura en la adultez promedio de 1,24 centímetros para las mujeres y 1,31 centímetros para los hombres.
- Cabeza grande
- Tórax estrecho y pequeño.
- Hipotonía al nacer (retraso en el desarrollo motor).

- Presentan la frente y la mandíbula prominentes, puente nasal deprimido en su parte superior (entre ojos), cráneo ancho y cara pequeña, hipoplasia maxilar con dientes apretados y a veces los dientes superiores e inferiores no están correctamente alineados (maloclusión)
- Extremidades superiores: aunque son más cortas que en un individuo normal, los antebrazos son más largos que los brazos y son incapaces de realizar una extensión completa del codo.
- Extremidades inferiores: al igual que ocurre en los brazos, los miembros inferiores también son más cortos con mayor evidencia en el fémur que en la tibia.
- El eje de las rodillas toma una postura anómala y origina el *genus varo*, una mayor separación entre ambas rótulas que origina unas extremidades inferiores arqueadas.
- Mano pequeña con dedos rechonchos y con signo del tridente (hace referencia a la separación existente entre el dedo medio y el anular)
- El aspecto del abdomen suele ser discretamente abombado debido a la configuración característica del raquis y de las caderas.

2.2.2. Las discapacidades de las personas con acondroplasia.

Según la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2005), una persona está en esa condición cuando tiene una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial a largo plazo “que al interactuar con diversas barreras, puedan disminuir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás”. Se tiene entonces que la discapacidad es el resultado de la interacción entre una

persona con una disminución y las barreras del medio ambiente y de actitud que esa persona debe enfrentar.

Se tiene entonces que las personas con enanismo óseo se enfrentan permanentemente a esas barreras y por lo general interactúan con el entorno o medio ambiente y los demás integrantes de la sociedad en desventaja. Se trata de una desventaja básicamente generada por una limitación de funcionalidad por razones de su baja talla que no le permite a la persona competir en igualdad de condiciones con otra que no tenga esa condición. En definitiva las personas con acondroplasia, a la luz de esta definición de discapacidad, son personas discapacitadas.

Si el enanismo óseo genera problemas de desenvolvimiento social es por la falta de adaptación al medio para las personas que lo padecen, y esto se debe principalmente a la poca accesibilidad en un mundo construido para personas de estatura promedio. Sin embargo, hay que considerar que el enanismo no es solo una cuestión de talla baja sino que también se generan una serie de discapacidades en las personas por el solo hecho de presentar esta condición y existen datos que reflejan estas consideraciones que se mencionan a continuación (Acondroplasia Uruguay, s/f):

- El 56% desarrolla problemas de columna.
- Un 10% sufre compresión cervical medular con necesidad de cirugía de descompresión, cirugía de alto riesgo.
- El 47% desarrolla problemas auditivos a causa de la alta recurrencia de otitis.
- Un 35% sufre obstrucciones respiratorias durante la infancia.

- El 11% debe ser operado por hidrocefalia, acto médico que es necesario más de una vez durante su vida.
- El 60% tiene mal oclusión dental que requiere tratamientos costosos y prolongados.

En consecuencia, una persona afectada de enanismo realiza hasta un 40% más de esfuerzo físico y pulmonar para lograr lo mismo que una persona considerada normal (Acondroplasia Uruguay). Cuando la acondroplasia va acompañada de cualquiera de estos problemas deja de ser una condición distinta y pasa a ser un problema incapacitante (agudo) o discapacitante (crónico).

Detallando algunos de los problemas antes indicados se tiene efectivamente que, la acondroplasia puede ir acompañada de hidrocefalia (crecimiento anormal de la cabeza debido a la acumulación de líquido cefalorraquídeo). En la columna vertebral, durante la infancia puede presentarse una cifosis dorsal (joroba) por la falta de tono muscular (generalmente desaparece cuando el niño comienza a caminar). En ocasiones, se combina con una hiperlordosis lumbar (la columna lumbar presenta curvatura marcada hacia adelante) que intenta compensar la desviación. (Zabaleta, 2008).

De igual forma, puede presentarse en el adulto una Estenosis del canal lumbar que es el achicamiento de dicho canal provocando el aplastamiento de los nervios que pasan por él. La discapacidad habitual es la secundaria a la estenosis de canal: el paciente nota hormigueo y sensación de pesadez después de un paseo prolongado, más adelante padece dolor en la parte baja de la espalda y flojera en las piernas con posibilidad de caídas. En casos muy avanzados, la parálisis es permanente y se pueden presentar

problemas de control de la micción y defecación. El acondroplásico debe estar alerta ante estos síntomas y no demorar la consulta al especialista. (Zabaleta, 2008).

La alineación de los ejes de las extremidades inferiores puede estar alterada. Es más frecuente la separación excesiva de las rodillas (genu varo), aunque también se puede presentar el genu valgo (rodillas juntas y pies separados). En ambos casos, se precisará una atención específica para evitar complicaciones en el andar. En cuanto a la predisposición a sufrir otitis a repetición e hipoacusia, esto es debido a alteraciones a nivel del oído medio, que tienen como base la modificación del crecimiento óseo del macizo facial. (Martinez, 2010).

Como puede apreciarse, la acondroplasia es algo más que la baja talla. Existen una serie de complicaciones que pueden afectar la salud de las personas que padecen esta patología. Sin embargo, hoy en día gran parte de la sociedad pone en duda que la acondroplasia sea una discapacidad en el entendido de que la persona puede realizar perfectamente en las posibilidades que su talla le permite, cualquier actividad, y si existieran las medidas adecuadas de accesibilidad, ellas se desenvolverían de manera normal. Es este sentido, pudiera pensarse que no hay discapacidad, pues no existen barreras que les impidan su libre desenvolvimiento.

Pero si se consideran todos los trastornos que se causan por la acondroplasia (Cifosis, Hiperlordosis, Estenosis del Canal Lumbar, Geno Varo y Geno Valgo, Otitis recurrentes) entonces si es una discapacidad; además porque esas irregularidades obligan al individuo a utilizar adaptaciones o medios para contrarrestar su diferencia estructural, la cual le representa una desventaja sustancial en relación a la media.

La tendencia actual se orienta por la noción de la acondroplasia como una discapacidad, razón por la cual muchas asociaciones de acondroplásico han solicitado en las instancias pertinentes tomar el enanismo como una discapacidad y que se les respeten sus derechos humanos como personas con esa condición y como cualquier otro ser humano, en tanto ellos, como cualquier otra persona, son sujetos de derecho.

2.3 Las personas con acondroplasia como sujetos de derecho.

Los derechos humanos son propios de naturaleza humana, y toda persona los posee en su condición como tal. En tal sentido, una de las principales características de esos derechos es su universalidad, en tanto los individuos sin discriminación alguna, son titulares de derecho. Al mismo tiempo, íntimamente ligado a la universalidad, se encuentra el reconocimiento de los derechos humanos como intrínsecos e inherentes a la persona, pues se asume que nacen con ellos, por tal razón, los derechos al pertenecer de forma indisoluble a la esencia misma del ser humano, son inalienables e irrenunciables, pues no pueden ni deben separarse de la persona (Holder, 2010).

Los derechos humanos derivan de la dignidad humana, reclaman una protección jurídica, y a la vez son reconocidos y protegidos en el ámbito internacional a través de un conjunto de instrumentos jurídicos, que al reconocer tales derechos mencionan siempre en sus contenidos la dignidad de la persona. Pues bien, las personas con acondroplasia, como cualquier otra, son titulares de derechos, ya que éstos son inherentes a su condición de humano y se corresponden con las facultades que tienen todas las

personas, como consecuencia de su natural dignidad, a lograr sus aspiraciones en armonía con los de los otros individuos.

Tocar el tema de los derechos humanos de las personas con acondroplasia implica en primer lugar, vincular tales derechos a los requerimientos elementales de cualquier ser humano; y en segundo lugar, particularizar sus derechos en consideración a su condición de persona con discapacidad, con miras a garantizar la igualdad de oportunidades con respecto a las personas que no tengan ninguna discapacidad.

De esta manera, el presente apartado muestra algunos instrumentos internacionales de derechos humanos que incorporan los derechos que le asisten a toda persona, independientemente de cualquier condición y los instrumentos específicos de derechos de las personas con discapacidad, condición ésta en la que se encuentran las personas con acondroplasia. Como parte del contenido, se presentan también las normas jurídicas nacionales que reconocen y garantizan los derechos de las personas con discapacidad en Venezuela.

2.3.1.- Instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos.

En los instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos queda implícito que toda persona independientemente de su condición, es sujeto de derecho. Por ejemplo, la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**³ de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) deja claro este principio de universalidad de los derechos humanos:

³ La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue aprobada y proclamada en la Asamblea General de las Naciones Unidas el 10 de diciembre de 1948.

Art. 2.

Toda persona tiene todos los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción alguna de raza, color, sexo, idioma, religión, opinión política o de cualquier otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento o cualquier otra condición.

Bajo la misma orientación de este instrumento la **Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre⁴, de la Organización de Estados Americanos (OEA)** expresa:

Art. II

Todas las personas son iguales ante la Ley y tienen los derechos y deberes consagrados en esta declaración sin distinción de raza, sexo, idioma, credo ni otra alguna.

Como puede apreciarse en ambos instrumentos de carácter declarativo, toda persona tiene derecho a la igualdad y a la no discriminación; por lo tanto, las personas con acondroplasia no deben ser discriminadas por razones de su condición física particular. Esos artículos hacen alusión al conjunto de derechos proclamados en las mismas Declaraciones, en tal sentido, las personas con acondroplasia son acreedoras además de los derechos civiles, políticos e individuales allí indicados, a los derechos sociales, culturales y económicos que se orientan a la obtención de una mejor calidad de vida, tales como: derecho a la salud, educación, recreación, trabajo, entre otros.

⁴ Aprobada en la Novena Conferencia Internacional de la Organización de los Estados Americanos en 1948.

Este último conjunto de derechos son reconocidos y proclamados de manera particular en el **Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales**⁵, el cual desarrolla y dota de eficacia jurídica directa a los derechos contenidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos en esa materia. Este pacto entre otros aspectos, destaca el derecho a trabajar en condiciones justas y favorables; específicamente este derecho queda consagrado en los siguientes términos:

Art. 6.

Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho a trabajar, que comprende el derecho de toda persona a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente escogido o aceptado, y tomarán medidas adecuadas para garantizar este derecho.

Algo semejante ocurre con el Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador)⁶ de la Organización de Estados Americanos (OEA), que en materia de derecho al trabajo dice:

Art. 6. Derecho al Trabajo.

1. Toda persona tiene derecho al trabajo, el cual incluye la oportunidad de obtener los medios para llevar una vida digna y decorosa a través del desempeño de una actividad lícita libremente escogida o aceptada.
2. Los Estados partes se comprometen a adoptar las medidas que garanticen plena efectividad al derecho al trabajo.

⁵ Este instrumento fue adoptado y abierto a firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 16 de diciembre de 1966 y entró en vigor el 3 de enero de 1976.

⁶ El Protocolo de San Salvador fue adoptado el 17 de noviembre de 1988 en el Decimotavo Período Ordinario de Sesiones de la Asamblea General de la ONU.

El derecho de toda persona al disfrute de estos derechos específicos, no excluye a las personas con acondroplasia, en tal sentido, la discriminación que sufren un número significativo de ellas en materia laboral, es una evidente violación al derecho al trabajo consagrados tanto en el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales como en el Protocolo de San Salvador.

Ahora bien, como se ha indicado anteriormente, las personas acondroplásicas en su condición de humanas, son titulares de todos los derechos consagrados en esos y otros instrumentos internacionales de derechos humanos; cuya inclusión queda implícita en las acepciones de “cualquier otra condición” o “sin distinción alguna” con las que suele hacerse alusión a la no discriminación y a la igualdad. Pero, en las últimas décadas en materia de derechos humanos, se le ha otorgado protección especial a ciertos grupos de personas por sus condiciones particulares, por ejemplo, los niños, mujeres, refugiados, personas con discapacidad, entre otras. Esto se ha hecho, según Cifuentes (2006) para superar la discriminación histórica y asegurar un trato equitativo, así como permitir su plena eficacia, dado que se trata de los sectores más desprotegidos. En este contexto, surge la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

La Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, fue adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en diciembre de 2005. Es el primer tratado del Siglo XXI en ser adoptado. Este tratado contiene un conjunto de disposiciones orientadas hacia la igualdad y respeto de las personas con discapacidad y es un instrumento jurídico vinculante para los gobiernos, quienes deberán introducir cambios en sus legislaciones referentes a mejorar y promover el acceso a la educación y al empleo de las personas con discapacidad

La Convención en su Preámbulo parte del reconocimiento de que las Naciones Unidas, en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en los Pactos Internacionales de Derechos Humanos, han reconocido y proclamado que toda persona tiene los derechos y libertades enunciados en esos instrumentos, sin distinción de ninguna índole, y reafirma la necesidad de que las personas con discapacidad ejerzan todos los derechos plenamente y sin discriminación alguna. El Preámbulo también reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Por tales razones, la Convención reconoce la necesidad de promover y proteger los derechos humanos de todas las personas con discapacidad, así como la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y a la educación y a la información y las comunicaciones para que estas personas puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos. Es así, que los Estados Partes de la Convención justifican su adopción en los siguientes términos:

Convencidos de que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados.

Bajo estas premisas, el propósito de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al tenor del Art. 1 es el siguiente:

El propósito de la presente Convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

Aunque esta Convención no alude explícitamente a las personas con enanismos óseo, éstas se encuentran dentro de la clasificación que hace la misma Convención respecto a las personas que tengan deficiencias físicas, por consiguiente, éstas forman parte de los sujetos protegidos. Partiendo del hecho de que unas de las mayores barreras que impiden la participación plena y efectiva de las personas acondroplásicas en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas; es la discriminación a la que son objeto, sobre todo en el ámbito laboral, se tiene entonces que la Convención es un instrumento que puede aportar mucho en su integración, sobre todo porque establece entre sus principios la no discriminación, la igualdad de oportunidades y la accesibilidad, entre otros.

En atención a esos principios, los Estados Partes prohibirán toda discriminación y garantizarán protección contra la discriminación por cualquier motivo; al mismo tiempo, adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales. Estas medidas, se aplicarán, entre otras cosas a los edificios, las vías públicas, el transporte y otras instalaciones exteriores e interiores como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y lugares de trabajo; servicios públicos, etc.

Es evidente, que el cumplimiento de estas medidas, se traduciría en el diseño de estructuras urbanísticas y arquitectónicas que eliminaría, o por lo menos, reducirían los problemas de accesibilidad a los que se enfrentan las personas con acondroplasia y que no los deja desenvolverse con plena autonomía en su entorno físico, por cuanto le limita su libre desenvolvimiento y funcionamiento dentro de la sociedad (por ejemplo la altura de los cajeros automáticos, los teléfonos públicos, los botones de los ascensores, las taquillas de los bancos, etc, están fuera de su alcance).

Otros elemento importante de la Convención según el Art 4, es que los Estados Partes “(...) para asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad”. Deberán: “(...) Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente Convención” Se destacan en estas medidas legislativas aquellas orientadas a modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad.

Muchos países han avanzado en la creación de leyes que protegen a las personas con discapacidad; entre ellos Venezuela; pero Colombia ha dado el primer paso legislativo con respecto a las personas de baja talla, al haber sancionado una ley especial para este tipo de discapacidad. La participación en Colombia de las organizaciones de personas acondroplásicas ha sido determinante para que el legislador de ese país haya sancionado esta ley especial para personas de baja talla. Por lo relevante del asunto se hará una breve referencia del contenido de esta norma legal, única en América Latina,

La Ley 1275. Política Pública para personas de talla baja fue sancionada el 5 de enero de 2009 y coloca a Colombia como el único país de América Latina que tiene una ley exclusivamente para las personas de talla baja. Comprende 12 artículos, en los cuales se abordan temas como la salud, la educación, el empleo. La ley incluye a todas las personas que presentan enanismo, independientemente de cual sea su causa.

La Ley 1275 parte de la premisa de declarar como persona en condición de discapacidad a las personas que presentan enanismo, por tal razón, el Parágrafo del Art 1 indica que estas personas gozarán de los mismos beneficios y garantías contempladas en las leyes vigentes, otorgadas a favor de la población en condiciones de discapacidad, pero establece lineamientos específicos de políticas públicas nacional a fin de promover la inclusión social, el bienestar y el desarrollo integral de las personas con enanismo para garantizar el ejercicio pleno y efectivo de sus Derechos Humanos (Art. 1). Indica este mismo artículo que la ley en cuestión crea las bases e instrumentos que les permitan a las personas de baja talla, participar de manera equitativa en la vida económica, cultural, laboral, deportiva, política, social y educativa del país.

Las líneas de acción de la Política Pública Nacional para las personas que presentan enanismo hace énfasis en los aspectos urbanístico y arquitectónico, mediante los cuales se promueva la supresión o modificación de barreras que impidan el fácil acceso y el libre desplazamiento de las personas que presentan enanismo; pero incluye otros aspectos orientados más bien, a romper las barreras sociales. Ambas dimensiones es posible apreciarlas en las líneas de acción indicadas en el Art. 6:

a) Construir y adecuar el amueblamiento público urbano como edificios, transporte, vías, parques, centros comerciales, teatros, teléfonos, centros

educativos y similares, para facilitar el desplazamiento y el fácil acceso de las personas que presentan enanismo;

b) Crear el registro nacional de personas con enanismo y establecer los mecanismos para su permanente actualización;

c) Promover la inclusión social efectiva, la convivencia pacífica y la democracia, eliminando toda forma de discriminación y maltrato con las personas con enanismo;

d) Impulsar su acceso y permanencia a la educación, el empleo, la salud, a un medioambiente sano, la capacitación, la recreación y el deporte, la cultura y el turismo;

e) Fomentar proyectos productivos mediante la creación de programas dirigidos específicamente a brindarles oportunidades laborales;

f) Estimular estudios e investigaciones, conjuntamente con la academia y los sectores público y privado relacionados con el tema de enanismo;

g) Fortalecer e impulsar el derecho a la asociación de las personas con enanismo;

h) Promover el interés del cuerpo médico relacionado con las diferentes formas de enanismo, buscando la adecuada y oportuna prestación de tratamientos médicos y psicológicos;

i) Desarrollar políticas, programas de capacitación, y proyectos que favorezcan el progreso integral y la realización personal de los niños, las niñas, los adolescentes, las personas adultas y las personas mayores con enanismo.

j) Impulsar la creación del Centro Nacional de Referencia para el Enanismo en Colombia, para centralizar todo lo relacionado con salud y atención

médica y garantizar tratamientos médicos adecuados para las personas con enanismo

2.3.2.- Instrumentos jurídicos nacionales que protegen a las personas con discapacidad.

Venezuela en sus normas internas ha considerado incorporar los tratados, pactos y convenciones relativos a derechos humanos, suscritos y ratificados por este país, los cuales tienen jerarquía constitucional y prevalecen en el orden interno, en la medida en que contengan normas sobre su goce y ejercicio más favorables a las establecidas en esta Constitución y en las leyes de la República. Luego de ese peldaño legal en el establecimiento del orden jurídico le sigue un conjunto de leyes subordinadas a aquellas. De esta forma, los derechos de las personas con acondroplasia dentro del marco legal interno deben ser compatibles con todos los derechos reconocidos en los instrumentos internacionales suscritos y ratificados, tanto los de carácter general de derechos humanos que le asiste a cualquier persona, en tanto todas son iguales ante la ley y todas tienen derechos y deberes que cumplir en la sociedad; como los derechos particulares de las personas con discapacidad. Ante todo esto las personas con acondroplasia, como sujeto de derecho humano quedan protegidas dentro del ordenamiento jurídico que se presenta a continuación.

Constitución de la República Bolivariana de Venezuela (G.O N°5453) 24 de Marzo (Año 2000).

Entre el conjunto de normas de la Carta Magna que destacan la importancia de los derechos humanos de toda persona, se encuentran los siguientes:

Art. 19.

El Estado garantizará a toda persona, conforme al principio de progresividad y sin discriminación alguna, el goce y ejercicio irrenunciable, indivisible e interdependiente de los derechos humanos. Su respeto y garantía son obligatorios para los órganos del poder público, de conformidad con esta constitución, con los tratados sobre derechos humanos suscritos y ratificados por la república y con las leyes que los desarrollen.

Art. 20.

Toda persona tiene derecho al libre desenvolvimiento de su personalidad sin más limitaciones que las que deriven del derecho de las demás y del orden público y social.

Art. 21.

Todas las personas son iguales ante la ley; en consecuencia: no se permitirán discriminaciones fundadas en la raza, el sexo, el credo, la condición social o aquellas que, en general, tengan por objetos o por resultados anular o menoscabar el reconocimiento, goce o ejercicio en condiciones de igualdad, de los derechos y libertades de toda persona.

Bajo estos criterios se sobreentiende, que a las personas acondroplásicas le asisten todos los derechos consagrados en la Constitución; ya sean estos derechos individuales, civiles, políticos o derechos sociales, económicos y culturales.

Con respecto a los derechos específicos en su condición de persona discapacitada, se encuentra el siguiente artículo.

Art. 81.

Toda persona con discapacidad o necesidades especiales tiene derecho al ejercicio pleno y autónomo de sus capacidades y a su integración familiar y comunitaria. El Estado, con la participación solidaria de las familias y la sociedad, le

garantizará el respeto a su dignidad humana, la equiparación de oportunidades, condiciones laborales satisfactorias, y promoverá su formación, capacitación y acceso al empleo acorde con sus condiciones, de conformidad con la ley.

Ley Orgánica del Sistema de Seguridad Social (G. O N° 37.600 31 de Julio de 2002).

Esta ley parte del hecho de que la seguridad social es un derecho humano fundamental e irrenunciable, por consiguiente debe ser garantizado por el Estado a toda persona, independientemente de su capacidad contributiva, condición social, actividad laboral, medio de desenvolvimiento, salarios, ingresos y renta, conforme al principio de progresividad y a los términos establecidos en las Constitución de la República y en las diferentes leyes nacionales, tratados y convenciones suscritos y ratificados por Venezuela (Art. 1).

Art. 17.

Establece que el Sistema de Seguridad Social garantiza el derecho a la salud y las prestaciones por: maternidad; paternidad; enfermedades y accidentes cualquiera sea su origen, magnitud y duración; **discapacidad**; necesidades especiales; pérdida involuntaria del empleo; desempleo; vejez; viudedad; orfandad; vivienda y hábitat; recreación; cargas derivadas de la vida familiar y cualquier otra circunstancia susceptible de previsión social que determine la ley.

Ley Orgánica de Educación (G.O N°263513 de Agosto de 2009)

Art. 6 numeral 1, reza: *“Garantiza el acceso al sistema educativo a las personas con necesidades educativas o con*

discapacidad, mediante la creación de condiciones y oportunidades”.

Ley de Servicios Sociales (G. O N° 38.270 del 12 de septiembre de 2005)

Esta ley tiene un campo de aplicación amplio, en tanto rige el Régimen Prestacional del Adulto Mayor y otras Categorías de Personas previsto en la Ley Organica del Sistema de Seguridad Social. En el rango de otras categorías de personas se incluyen las personas con discapacidad, cuya protección hace énfasis en la accesibilidad al entorno físico, social.

Art. 28.

Referente a la infraestructura, expresa que los organismos públicos con competencia en materia de infraestructura deberán prever, contemplar y atender las necesidades y limitaciones de las personas adultos mayores y **personas con discapacidad** en la planificación, diseño, construcción y ejecución de obras, programas y servicios de la administración nacional, estatal, y municipal.

Ley para Personas con Discapacidad (G.O N° 38.598. 5 de Enero de 2007).

Integrada por noventa y seis (96) artículos que hacen referencia a las prioridades o derechos que tiene las personas con discapacidad ya sea en el ámbito laboral, educativo, empresarial, de salud, entre otros.

Esta Ley define a las personas con discapacidad como toda aquella que por causa congénita o adquirida presenten alguna disfunción o ausencia de sus capacidades de orden físico, mental y que al interactuar con diversas barreras le impliquen desventajas que dificultan o impidan su participación,

inclusión e integración social. Hace énfasis en que esas desventajas no impidan el ejercicio pleno de sus derechos humanos en igualdad de condiciones con los demás. (Art. 1)

La ley reconoce un conjunto de situaciones que definen a las personas con discapacidad, ya sean aquellas de orden físico, mental o sensorial. Específicamente, se refiere a las personas de **talla baja**, a la discapacidad relacionada con la baja estatura. Aunque la ley no es explícita sobre ese particular, podría entenderse que en esa categoría entraría todo tipo de enanismo, entre ellos el óseo o acondroplásico.

La ley se fundamenta en el enfoque de derecho el cual considera a la persona como sujetos de derechos, por lo tanto las personas con discapacidad, entre ellas las que presentan acondroplasia, deben tener el mismo tratamiento en cuanto al cumplimiento y ejercicio de sus derechos humanos y al respecto de su dignidad como persona. Así lo establecen los siguientes artículos:

Art 1.

Las disposiciones de la presente Ley son de orden público y tiene por objeto regular los medios y mecanismos que garanticen el desarrollo integral de las personas con discapacidad de manera plena y autónoma, de acuerdo con sus capacidades y lograr la integración a la vida familiar y comunitaria, mediante su participación directa como ciudadanos y ciudadanas plenos de derechos y la participación solidaria de la sociedad y la familia.

Art. 2.

(...) todos los órganos y entes de la Administración Pública Nacional, Estatal y Municipal competentes en la materia, y las

personas naturales y jurídicas de derecho privado, cuyo objeto sea la atención de las personas con discapacidad, tienen el deber de planificar, coordinar e integrar en las políticas públicas todo lo concerniente a la discapacidad, en especial su prevención, a fin de promover, proteger y asegurar un efectivo disfrute de los derechos humanos de las personas con discapacidad, el respeto a la igualdad de oportunidades, la inclusión e integración social, el derecho al trabajo y las condiciones laborales satisfactorias.

De igual modo, la Ley garantiza los derechos sociales referidos a la salud (Art. 10), el derecho al trabajo (Art 28), el derecho a la educación (Art. 76); y en materia directa al derecho a la accesibilidad en el entorno público, la ley indica:

Art. 37.

(...): las empresas públicas, privadas y los particulares que presten servicio de transporte colectivo de pasajeros y pasajeras, deben destinar en cada una de sus unidades, por lo menos un asiento especial adaptado para personas con discapacidad con seguridad de sujeción inmovilizadora. Tales asientos serán identificados con el símbolo internacional de discapacidad y podrán ser ocupados mientras no haya alguna persona con discapacidad que requiera su uso.

Todas estas leyes mencionadas incluyen políticas y programas sociales y están orientadas a mejorar el desenvolvimiento de aquellas personas que por alguna razón presentan alguna discapacidad con el objeto de que se sienta iguales ante los demás con los mismos deberes y derechos.

2.3.3.- Otras iniciativas a favor de los derechos de las personas con discapacidad

Adicionalmente a todas estas iniciativas legales tanto en el ámbito el internacional como el nacional, existen otras acciones que van en beneficio de las personas que presentan discapacidad, para que sean tratadas como personas normales sujetos de derechos y de deberes y se les respete su dignidad.

Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los Derechos y Dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016).

La Asamblea General de la OEA durante su 36 período ordinario de sesiones (Santo Domingo, junio, 2006), declaró el “Decenio de las Américas: por los Derechos y la Dignidad de las Personas con Discapacidad”, durante el período 2006-2016, con el lema: “Igualdad, Dignidad y Participación”, con el objetivo de lograr el reconocimiento y el ejercicio pleno de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho a participar en la vida económica, social, cultural y política y en el desarrollo de sus sociedades, sin discriminación y en pie de igualdad con los demás.

También declaró la necesidad que durante el Decenio señalado se emprendan programas, planes y acciones para alcanzar la inclusión y la participación plena en todos los aspectos de la sociedad de las personas con discapacidad; se ejecuten programas sociales, políticos, económicos, culturales y de desarrollo, destinados al logro de oportunidades en pie de igualdad con los demás; y se promuevan medidas efectivas para la prevención de nuevas discapacidades y el acceso a los servicios y programas de rehabilitación para las personas con discapacidad.

Asociaciones de Personas con Acondroplasia en Defensa de sus Derechos.

A nivel mundial la sociedad civil organizada ha emprendido su esfuerzo en la conformación de varias asociaciones, cuyos miembros, afectados por esta patología, luchan por los derechos de las personas en esa condición y formulan propuestas que atiendan a las necesidades de quienes representan.

Entre estas organizaciones se encuentra la Fundación Alpe y la Fundación Magar de España, la Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia de Italia, en el ámbito latinoamericano se encuentran la Corporación Pequeñas Personas Latinas y Asociación Pequeños Gigantes, ambas de Colombia, Gente Pequeña de Guatemala, Gente Pequeña de México, Asociación Civil Zoe de Argentina, Asociación de Gente Pequeña del Perú, Acondroplasia Uruguay, Asociación de Gente Pequeña Ecuador, y en Venezuela se tiene una organización sin fines de lucro denominada Gente Pequeña de Venezuela Unida, ubicada en Puerto Ordaz.

Estas asociaciones organizan eventos internacionales que apuntan a la integración regional e internacional y donde se discute varios tópicos relacionados con esta patología.

Por ejemplo, en el año 2002, se celebró en Guijón (España), el III Encuentro Internacional en torno a la Acondroplasia bajo el lema "Tejiendo Redes". Dentro del amplio temario desarrollado se elaboró un documento para pedir a la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO), que el enanismo sea considerado como discapacidad con todos los derechos que ello implica.

En el encuentro participaron, representantes de organizaciones de Estados Unidos, Colombia, Perú, Argentina, Uruguay, Guatemala, Italia, entre otros. Este gran paso fue acompañado por catorce mesas de debates en las que se abordaron entre otros temas, la estimulación temprana en la acondroplasia, el alargamiento óseo, estrategias de búsqueda de empleo y la estigmatización social, debatiendo sobre la exclusión social a las que las personas pequeñas son sometidas y cómo esta se materializa en injusticias relacionadas con el acceso a los recursos económicos, al mundo laboral, como también con vejaciones y burlas de todo tipo. (Fundación Alpe Acondroplasia; 2010).

La fundación Alpe Acondroplasia, se inauguró oficialmente en España, en enero del año 2000, y tiene como fundamento y finalidad asistir a las personas acondroplásicas en todos los aspectos. Esta fundación pretende además de promover la investigación y ofrecer tratamientos alternativos enfocados a todos estos problemas derivados de la acondroplasia de tipo físico, pretende dar otro tipo de servicios, como orientación administrativa o relación con escuelas y hospitales, que puedan ser útiles y pretende, claro está “sacar a la calle la acondroplasia. (Fundación Alpe Acondroplasia; 2010)

Con el lema **soy igual que tu** un sector de la población de Guatemala, del que poco se conoce comienza a organizarse como gente pequeña para hacer valer sus derechos. Rosa Idalia Aldana, integrante de la fundación Alpe y profesional de la comunicación lamentó que por desconocimiento, falsas creencias y costumbres no se respeta la condición de las personas con acondroplasia. Ella solo mide 1.10 metros de estatura.

Sergio Morataya, presidente de la “Gente Pequeña de Guatemala” (GPG), afirmó que su objetivo es hacer conciencia en la ciudadanía para ser tratados con respeto y evitar discriminación, así como los comentarios ofensivos

contra la gente pequeña. Esto indica que si se están realizando investigaciones para ayudar desde el punto de vista clínico y social a las personas con esta condición y que la sociedad reflexione y se dé cuenta que todos somos iguales como lo expresa el lema **soy igual que tu**. (Fundación Alpe Acondroplasia; 2010).

Como síntesis de todo este capítulo se tiene que efectivamente, la acondroplasia es una discapacidad que puede determinar ciertas limitaciones de las personas por sus características antropomórficas, pero aun en ausencia de cualquier situación física que ocasione tales limitaciones; las barreras que se les presentan ante el entorno social en el cual se desenvuelve son más graves aun. Es por ello que la integración de esas personas pasa a ser un problema de derechos humanos y de igualdad de oportunidades para ejercer los derechos que la otra parte de la sociedad que no presenta acondroplasia los disfruta con mayor facilidad, como son el acceso a un trabajo, a los servicios públicos, a la salud; entre otros. Todos ellos amparados tanto en los instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos, como en los nacionales,

CAPITULO III MARCO METODOLÓGICO.

El ser humano sabe hacer de los obstáculos
nuevos caminos,
porque la vida le basta el espacio
de una grieta para renacer

Ernesto Sábato

3.1.- Enfoque metodológico adoptado en el estudio.

Los aspectos más relevantes que determinaron el abordaje de esta investigación exploratoria-descriptiva, se exponen a continuación, considerando oportuno abordar el tema a través del proceso de investigación cualitativa que permitió recolectar los datos de forma concisa mediante el uso de técnicas e instrumentos de investigación apropiados, generando un ambiente de familiarización entre los sujetos investigados e investigadores. El tema de esta investigación sobre la comprensión del entorno social de las personas acondroplásicas se caracterizó por mantener la especificidad de las dimensiones abordadas, íntimas de cada sujeto con acondroplasia considerando su propio punto de vista y subjetividad con respecto a su condición física (talla baja).

Según Martínez (2006), la investigación cualitativa se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye primordialmente una unidad de análisis y hace que algo sea lo que es: una persona, una entidad étnica, social, empresarial, un producto determinado, etc. Aunque también cabe la posibilidad de estudiarse una cualidad específica, siempre que se

tengan en cuenta los nexos y las relaciones que tienen con el todo, los cuales contribuyen a darle su significación propia.

Por su parte, Hernández (2006), citando a Corbetta (2003), plantea que el enfoque cualitativo puede definirse como un conjunto de prácticas interpretativas que hacen el mundo visible, lo transforman y convierten en una serie de representaciones en forma de observaciones, anotaciones, grabaciones y documentos

Es así que este enfoque cualitativo, permitió comprender puntos de vistas, experiencias vividas, impresiones, percepciones de la realidad y la influencia del entorno donde se desenvuelven las personas con acondroplasia. Tomando en cuenta lo que plantea Rusque (1999) “El paradigma cualitativo hace énfasis en la importancia de comprender la situación desde la perspectiva de los participantes de cada situación”. De esta manera se pudo captar la realidad de las personas con acondroplasia a través de sus historias personales.

3.2 Método de la Investigación.

Según Rusque (1999), el método cualitativo es un conjunto de enfoques cuyo interés central es el significado dado por los sujetos participantes a las acciones y sucesos que constituyen la trama de su vida cotidiana. Existen varios métodos de investigación cualitativa, entre ellos el Hermenéutico, el Fenomenológico, el Etnográfico, la Investigación Acción y el Método Historias de Vida, el cual se utilizó en esta investigación.

El **Método Historias de Vida** es una de las expresiones más singulares de esta modalidad investigativa. En consecuencia, se describió según el fiel relato de los actores involucrados en el estudio, (dos mujeres jóvenes

acondroplásicas y sus grupos familiares). Estudiar la realidad en su entorno natural, centrarse en la visión de las personas acondroplásicas, preferir los aspectos subjetivos, privilegiar el relato de vida son aspectos claves en este enfoque metodológico.

Se encuentran diversos autores que tienen diferentes concepciones acerca del método historias de vida, entre ellos se encuentran: Rusque (1999), Villarroel (1999), Hernández (2006), y Martínez (2006), entre otros. Rusque (1999), plantea que la historia de vida es una técnica de investigación en la cual el investigador busca comprender el medio social y los procesos sociales a partir de las experiencias de una persona, pero también de un grupo o de una organización.

Igualmente, Villarroel (1999), sostiene que una historia de vida es un cierto tipo de documento personal, en esencia es un relato amplio y detallado que recoge la experiencia vivida de un sujeto que al tiempo que cuenta su historia personal, cuenta también la historia de su comunidad, de su cultura, de su sociedad, etc.

Por su parte, Deslauriers, (1991), citado por Rusque (1999), la define como el estudio y colección de documentos que describen puntos cambiantes en una vida individual y sostiene que existen cuatro fases distintas para interpretar las historias de vida y estas son las siguientes: problemática, recolección, proceso de transcripción y análisis e Interpretación de los resultados, todas estas fases serán explicadas posteriormente en el Capítulo III de la siguiente investigación.

Ahora bien, en el proceso de investigación se consideró este método como el más idóneo para captar o percibir en el marco de las experiencias vividas por las personas acondroplásicas y el entorno donde se

desenvuelven para comprender los procesos sociales de estos individuos. Este método de investigación fue fundamental para describir elementos intrínsecos en las personas acondroplásicas y tener una visión amplia acerca de su forma de vida dentro de su propia dinámica social.

En atención a la naturaleza cualitativa del estudio se diseñaron las siguientes estrategias metodológicas las cuales permiten comprender el proceso que se siguió para desarrollar la presente investigación y que respalda la rigurosidad de los resultados obtenidos.

3.3 Nivel de la Investigación.

La presente investigación es de tipo exploratoria-descriptiva. Los estudios de tipo exploratorio se efectúan “cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes cuando la revisión de la literatura reveló que únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema estudiado” (Hernández, 1991: 59). Con respecto a los estudios de tipo descriptivo el propósito es “describir situaciones y eventos, es decir, cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno, buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Hernández, 1991: 60)

En esta ocasión se realizó una investigación exploratoria, pues el tema de la acondroplasia ha sido poco estudiado y el problema de investigación permitió indagar desde una nueva perspectiva este tema de interés público, tal como se indicó en páginas precedentes, esta investigación se apoyó en los procedimientos del método cualitativo, el cual se sustenta en una concepción global de la realidad, con el fin de entender los fenómenos

sociales como un todo dinamizado, en el que es indispensable la comprensión del entorno con el propósito de reconstruir la realidad tal y como la perciben cada uno de las personas acondroplásicas sujetos de investigación, con relación con la manera en que asumen su condición con respecto a la sociedad.

Por otra parte, la naturaleza descriptiva del estudio se explica en función de describir las características de las personas acondroplásicas, sus situaciones, su entorno familiar, educativo, social, laboral, conyugal, de salud y percepción de sí mismo, para determinar cómo influye el entorno social en su desenvolvimiento, por lo cual se obtuvieron datos directamente desde el lugar de los hechos y de los propios actores intervenidos.

3.4. Diseño de la Investigación.

La investigación de campo es aquella que a través de la cual se estudian los fenómenos sociales en su ambiente natural, por lo cual se obtuvieron datos directamente desde el lugar de los hechos y de los propios actores intervenidos. Es importante en las ciencias sociales realizar este tipo de investigaciones ya que, siendo su objeto natural de estudio el hombre y sus acciones, es perfectamente pertinente abocarse a estudiar estos fenómenos en la realidad misma donde se producen. (Ramírez 1999: 73). En este contexto, Klerlinger, (1975) citado por Ramírez (1999), plantea que los estudios de campo permiten indagar in situ los efectos de la interrelación entre diferentes tipos de variables sociológicas, psicológicas, educacionales, antropológicas, etc. En este orden de ideas, quedó el modelo o diseño de investigación como una investigación de campo,

En este sentido, se estudió el fenómeno donde se desenvuelven las personas acondroplásicas, tomando en cuenta la cotidianidad del mismo, lo

cual permitió tener un acercamiento y una mejor visión de su realidad sin manipular variables.

Unidad de Análisis.

Según Martínez (2006), la elección de la muestra es de primera importancia, no por lo que representa en sí, sino por la filosofía de la ciencia y los supuestos que implica. De su correcta comprensión depende el significado de toda investigación. La elección de la muestra dependerá de lo que pensamos hacer con ella y de lo que creemos que se puede hacer con ella.

La selección de la muestra es un estudio cualitativo, requiere que el investigador especifique con precisión cuál es la población relevante o el fenómeno de investigación, usando criterios que justificará y que pueden basarse en consideraciones teóricas o conceptuales, intereses personales, circunstancias situacionales u otras consideraciones.

Por consiguiente, de acuerdo al método que se aplicó, se tomaron como unidades de análisis dos personas acondroplásicas. Con este tipo de estudio no se busca la generalización de los resultados, sino que se pretende obtener información precisa y relevante que permitan obtener resultados idóneos. En concordancia con lo anterior, se tomaron en cuenta los siguientes criterios para seleccionar las unidades de análisis:

- Que la persona acondroplásica estuviera de acuerdo y consciente del estudio que se iba a realizar, que aceptaran colaborar con las pautas

que establezcan los investigadores y aportaran sus testimonios para brindarle información concreta al mismo.

- Las personas acondroplásicas, objeto de estudio establecieron el espacio y el tiempo específico de los cuales hubo disponibilidad y comodidad por parte de ellos para con los investigadores.

En tal sentido, la unidad de análisis estuvo conformada por dos jóvenes mujeres acondroplásicas que se ajustan a tales criterios.

3.6 Procedimientos Metodológicos para el Abordaje de la Investigación.

Según Rusque (1999), la historia de vida está enfocada en establecer relaciones e interpretar la realidad social a través de la información que se pueda percibir de lo investigado, para ello, plantea cuatro fases en donde expresa la manera de abordar el proceso de recolección de los datos y el análisis de los mismos para alcanzar óptimos resultados. Estas etapas se definen de la siguiente manera: problemática, recolección, transcripción y análisis de los resultados.

Cabe indicar que a estos procedimientos se les adicionaron otros procesos tales como: proceso de validez, proceso de categorización y proceso de teorización, señalados por Martínez (2006), " como etapas comunes en todo los métodos de investigación cualitativa, en tal sentido los procedimientos metodológicos que se utilizaron para el abordaje de esta investigación es como sigue a continuación:

Problemática: En esta etapa se definieron previamente todos los elementos, es decir los antecedentes, objetivos y el problema, a través de una revisión documental exhaustiva que permitió establecer los criterios a utilizar. También fue preciso establecer contacto con los sujetos estudiados. Metodológicamente esta etapa se abordó anteriormente en el capítulo I.

Recolección de la información: En esta parte se aplicaron técnicas e instrumentos para recopilar los testimonios de vida de las personas que experimentan la condición de acondroplasia, partiendo de la premisa del método cualitativo, que precisa de una relación directa con los sujetos en estudio, en tal sentido, se utilizaron técnicas e instrumentos de recolección de datos flexibles dinámicos, abiertos y no estandarizadas para obtener información y resultados claros. Ente ellas: **la entrevista en profundidad, el diario de campo y la observación.** Se consideró a los investigadores como instrumentos de investigación, cuyo objetivo fue obtener información sobre situaciones, personas y las experiencias que estas viven a diario.

- a) **La Entrevista en Profundidad:** Esta técnica se aplicó a las dos personas acondroplásicas, con el propósito de comprender su entorno social, y permitió recabar información directamente de las mismas. Igualmente se utilizó una guía de entrevista que fue necesaria para agrupar y clasificar hechos y vivencias de las personas acondroplásicas, también se utilizó la grabadora como recurso auditivo que posibilitó captar la información con más precisión y facilitó el análisis de los datos obtenidos. Cabe destacar que esta guía de entrevista fue previamente validada por tres (3), expertos en esta área de investigación: La psicólogo Martha Ramírez, la Licenciada en Trabajo Social Rosiris Gómez y

finalmente el especialista en Psiquiatría y Sexología Dr. Cesar Franco (ver anexos).

- b) Entrevista no Estructurada:** fue aplicada a los familiares más cercanos de los sujetos en estudio (madre de cada una de las jóvenes acondroplásicas, y en uno de los casos, al cónyuge) a fin de completar la información suministrada por aquellas.

- c) El Diario de Campo:** Otro instrumento que se utilizó para registrar los testimonios fue el diario de campo. Este se empleó para registrar descriptivamente la información que se obtuvo sobre los acontecimientos más importantes que se evidenciaron mediante la experiencia vivida por las personas acondroplásicas. Igualmente, el diario de campo fue útil para relatar y registrar todo lo que se escuchó, observó y apreció, (risas, titubeos entre otros), destacando los hechos tal cual sucedieron. Finalmente se utilizó la grabadora como recurso auditivo que permitió captar la información con más precisión y facilitó el análisis de los datos obtenidos.

- d) La Observación Directa:** Esta técnica de investigación fue de vital importancia para captar y percibir detalladamente las impresiones, reacciones y gestos de las personas acondroplásicas en su entorno social, haciendo la salvedad de que en ningún momento las circunstancias que rodearon a estas personas fueron alteradas. Los investigadores establecieron contacto con las personas sometidas a esta investigación con la finalidad de establecer un diálogo mutuo que propiciara la participación e intervención de éstas.

Utilizar esta técnica permitió establecer conversaciones horizontales y fluidas con las personas entrevistadas; para construir un proceso de aprendizaje mutuo y continuo, con lo cual se respetó la individualidad de cada persona,

3.7. Fuentes de Información.

Las fuentes de datos de esta investigación tuvieron dos modalidades: primarias y secundarias. **Las fuentes primarias** fueron representadas por las personas con acondroplasia y miembros de su grupo familiar, y **las fuentes secundarias** estuvieron conformadas por material o revisión bibliográfica, tesis de grado y páginas web, entre otros.

3.8 Procedimientos para la Recolección de la Información.

Para lograr el proceso de recolección de información se emplearon cinco sesiones de trabajo con los participantes de esta investigación, con una duración de unos 40 minutos aproximadamente, en las que en todo momento se buscó obtener información acerca de lo que piensan, perciben, viven y experimentan en su condición de personas con acondroplasia, para comprender su realidad dentro de su contexto. Fue necesario mantener un contacto personalizado y permanente que permitiera dar un manejo integral de la información facilitada.

Además, fue necesario agudizar las habilidades de la observación no participante para captar el significado de las actitudes, gestos, lenguaje no verbal que pudiesen presentar las personas consultadas. Después de cada sesión se realizó un análisis preliminar de la información recabada con el propósito de definir los aspectos en que se debía profundizar. Estos análisis contribuyeron a determinar el avance en el estudio, la pertinencia y relevancia de la información recolectada.

Para iniciar las sesiones de trabajo con cada uno de los participantes de la investigación fue necesario lo siguiente:

- Exponer los objetivos de la investigación y lo que se persigue con la misma, para despejar cualquier duda o inquietud que pudiese surgir en los entrevistados. En esta etapa fue necesario clarificar y precisar bien lo que se quería lograr.
- Los investigadores aclararon oportunamente que la participación en este estudio era totalmente voluntaria, con el entendido de que las entrevistados en su momento pudieran negarse a participar en la entrevista total o parcialmente, o bien suspenderla cuando ellos lo consideraran pertinente.
- Explicar a las entrevistadas que la información facilitada era confidencial y las respuestas serían totalmente anónimas, por lo tanto no se indicaría ni el nombre ni la dirección y de esta forma los resultados serían presentados en el informe final de nuestra investigación.

Una vez explicadas las generalidades de la entrevista, se intentó propiciar un espacio de confianza y tranquilidad para dar inicio a una conversación acorde con una guía de entrevista previamente elaborada. La guía se organizó por áreas, en las cuales las personas por lo general se desenvuelven a lo largo de su vida: familiar, educativa, social, laboral, salud, conyugal. Todas ellas tienen relación unas con otras y responden a las áreas y categorías derivadas de los objetivos específicos de la investigación. Lo anterior permitió mantener un norte claro en el momento de la investigación de campo y poder profundizar en la información requerida desde las vivencias de las personas acondroplásicas entrevistadas.

Cabe destacar que la guía elaborada fue extensa, con la intención de permitirle a los investigadores mantener un rumbo claro, sin que ello implicase ser lo único que se pretendía explorar, ni actuar como una camisa de fuerza, únicamente sirvió como tal en todo momento.

La estrategia de registro de esas entrevistas fue escribir palabras claves en la guía de entrevista previamente establecida y en los casos más necesarios transcribir completamente todo lo narrado por el entrevistado. Lo que demandó la transcripción inmediata de cada sesión, para garantizar que no se perdiera la información obtenida.

Se elaboró con sumo cuidado y de la forma más objetiva posible sus testimonios, así como retomar cada una de las anotaciones hechas en la guía y en el diario de campo en relación con la expresión corporal que pudiesen reflejar sentimientos o bien aprender a leer el silencio. Lo anterior permitió volver al campo para ampliar o aclarar la información recopilada con mayor propiedad y seguridad, esto facilitó mantener el rumbo de los objetivos de la investigación.

3.9. Proceso de Transcripción.

Luego de haber recolectado los datos que aportaron suficiente información acerca de estas personas y registrarlos de manera escrita o grabada para saber con exactitud cuál es la calidad y la cantidad de información que se tenía, se procedió de inmediato a la transcripción de las mismas, Esta etapa le permitió a los investigadores reproducir detalladamente las entrevistas realizadas y fue un proceso donde a través de las notas y otros medios utilizados se dio forma a los discursos de los sujetos entrevistados, igualmente recordaron lo que escucharon y observaron durante las sesiones de trabajo. Se procedió a la transcripción

inmediata de cada sesión para no perder ningún detalle de la información obtenida.

3.10. Análisis, interpretación y presentación de los datos.

Para esta etapa se utilizó la propuesta de Moreno (1996) quien sostiene que no existe un modelo único para presentar la historia de vida y establece tres etapas: descripción del sujeto, síntesis de la historia de vida, donde se abordaron de manera objetiva las experiencias de vida de cada personas con acondroplasia y por último las categorías de análisis (familiar, educativa, social, laboral, de salud, conyugal y percepción de sí mismo). Una vez aplicadas las técnicas seleccionadas, se efectuó una minuciosa revisión de los datos para realizar un ordenamiento de acuerdo con las categorías definidas, de esta manera se elaboró una síntesis general sobre esta situación.

Esta categorización no se hizo a priori, sino que tuvo que ver en función de los relatos ofrecidos por los sujetos involucrados en este trabajo de investigación. En esta etapa, toda la información recogida permitió resumir y categorizar un conjunto de informaciones escritas y grabadas para su fácil manejo posteriormente. Mediante la narración biográfica el sujeto de estudio otorgó un significado especial a su pasado y al evocar recuerdos entró en un proceso de reflexión en torno a sus vivencias pasadas y presentes, reinterpretando sus vivencias desde su yo actual.

3.11. Proceso de Validez.

Según Martínez (2006), una investigación tiene un alto nivel de validez , si al observar, medir o apreciar una realidad, se observa esa realidad y no otra; es decir, que la validez puede ser definida por el grado o nivel en que los

resultados de la investigación reflejan una imagen clara y representativa de una realidad situación dada. La validez es la fuerza mayor de las investigaciones cualitativas. En efecto, el modo de recoger los datos, de captar cada evento desde sus diferentes puntos de vista, de vivir la realidad estudiada y de analizarla e interpretarla inmerso en su propia dinámica.

Para la validez del estudio, se utilizó **la Técnica de Triangulación**, la cual permitió una serie de datos desde diferentes perspectivas de las personas acondroplásicas y su núcleo familiar (madre, esposo), la cual permitió de forma eficiente interpretar sus testimonios reflejando los ámbitos de su cotidianidad como: grupo familiar, conyugal, social, educativo, laboral, de salud y percepción de sí mismo. La cual facilitó contrastar las diversas opiniones de cada una de las personas involucradas en este estudio con el propósito de comprender su realidad social. Esta técnica se llevó a cabo de manera independiente en cada una de las personas estudiadas.

3.12 Socialización de los resultados.

El proceso de socialización de los resultados como otro paso importante para el avance de la investigación, se produjo mediante una visita final a las personas que fueron sujetos de investigación y a las cuales se le aplicaron las entrevistas respectivas, con el propósito de mostrar o darles a conocer el o los resultados más importantes producto de la investigación que se realizó, los cuales fueron obtenidos por las informaciones suministradas por cada uno de ellos.

Cabe destacar, que este proceso fue dinámico e interactivo donde cada sujeto se vio reflejado en los hallazgos de la investigación a través de sus experiencias de vida, de manera tal que permitió comprender los factores que están presentes en su entorno social y que influyen en su desenvolvimiento e igualmente cómo afectan las percepciones y la visión que

tiene la sociedad sobre ellos, de igual manera, cómo inciden las estructuras físicas en su cotidianidad debido a su tamaño.

Esta investigación, produjo un encuentro que promovió un espacio reflexivo de retroalimentación con el fin de enriquecer el producto de esta investigación. También en esta etapa los sujetos entrevistados manifestaron que adquirieron más aprendizajes y nuevas vivencias con respecto a este tema de investigación.

Proceso de teorización.

El proceso de teorización de la investigación permitió elaborar una síntesis final sobre este estudio, e integró en un todo coherente y lógico los resultados obtenidos de la misma y las interpretaciones de los datos recopilados, a la luz de los referentes teóricos conceptuales para lograr una mejor comprensión de los hallazgos y a la vez descifrar la realidad de las personas sujetos de estudio.

CAPÍTULO IV LA HISTORIA DE VIDA DE DOS MUJERES CON ENANISMO ACONDROPLÁSICO.

Porque todos somos iguales...no importan nuestras diferencias

No andar,

Ni ver,

Ni escuchar,

Esto no es una limitación.

Limitación es no tener una oportunidad

Eduardo Galeano

En este capítulo se presenta el análisis de los resultados, producto del proceso de investigación que se realizó a dos (2) personas con acondroplasia para lograr el cumplimiento de los objetivos planteados. Lo cual le permitió a los investigadores conocer sobre la temática abordada.

En esta etapa se transcribieron las experiencias de vida de las personas con acondroplasia para entender cada momento de su vida o etapas de desarrollo (niñez, adolescencia y adultez). Igualmente, es necesario acotar que se utilizaron identidades ficticias para respetar la intimidad de las personas entrevistadas. Como Jennifer y Rosa quedaron identificadas las personas que aportaron sus relatos de vida, los cuales fueron organizados por etapas con la finalidad de lograr una mayor familiarización en el lector, para conocer más de cerca la influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas que presentan acondroplasia.

En la estructuración de este capítulo se utilizó el esquema propuesto por Moreno (1996) para la presentación de las historias de vida; el cual consta de tres etapas: Una primera parte donde de forma concreta se hace una descripción de los sujetos que participan en el estudio; seguidamente, se presenta una síntesis de la historia de vida donde se abordan de manera objetiva las experiencias de vida de cada persona, de las cuales se derivan las categorías de análisis que son presentadas en la tercera parte del esquema propuesto por este autor.

4.1.- I Etapa: Descripción del Sujeto.

4.1.1.- ¿Quién es Jennifer?

Jennifer es una mujer adulta joven de 30 años de edad que presenta una discapacidad conocida como acondroplasia que ocasiona el enanismo óseo. Mide 1,03 centímetro de estatura. Su aspecto sugiere un enanismo hipoacondroplásico, por cuanto a pesar de presentar los rasgos típicos de esta patología en cuanto a la disarmonía en la proporción de los miembros y el tronco (brazos y piernas cortas y tronco de tamaño relativamente normal) y manos cortas con dedos en forma de tridente; no tiene los rasgos faciales de los acondroplásicos clásicos (cabeza grande, frente prominente y nariz aplanada), por el contrario, su cabeza luce de tamaño normal y bien proporcionada y su nariz es perfilada.

Jennifer es oriunda de Ciudad Bolívar (estado Bolívar) pero actualmente tiene fijada su residencia permanente en la ciudad de Cumaná (estado Sucre). Proviene de una familia que en un momento estuvo constituida por su madre, padre y dos hermanas y un hermano dos años menor que ella quién también presenta enanismo óseo. Ella es la tercera de los hermanos. Los padres se separaron tiempo después y los niños se criaron solos con su madre. Su grupo familiar primario reside en Ciudad Bolívar, pero mantiene

contacto físico y comunicacional regularmente con sus integrantes. Actualmente, vive con su pareja sentimental, con quien mantiene una relación de concubinato desde hace seis (6) años aproximadamente. Vive también con su hija de seis años producto de una relación anterior. La niña no heredó la condición acondroplásica de Jennifer. .

Jennifer es estudiante universitaria de la carrera de Trabajo Social. En la actualidad, se encuentra en la etapa final realizando su Trabajo de Grado para optar al título de licenciada. Trabaja en una institución del Estado desempeñándose como coordinadora del Consejo Nacional Para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS).

Manifiesta que su estado de salud es estable, a pesar de algunos dolores en partes de su cuerpo producido por la misma condición de persona con acondroplasia y que debe cuidar mucho los huesos dado que los mismos están propensos a la descalcificación; adicionalmente, debe cuidarse mucho de no aumentar de peso ya que la obesidad resulta altamente dañina para las personas en su condición. Se caracteriza por ser una persona amable, respetuosa y con muy buen sentido del humor.

4.1.2.- ¿Quién es Rosa?

Rosa es una persona adulta joven de 22 años de edad quien presenta una discapacidad conocida como acondroplasia que ocasiona el enanismo óseo. Mide 1,20 centímetros de estatura. Todas sus características físicas corresponden a los de una persona que presenta esa patología: tiene los brazos y piernas cortas, sus extremidades inferiores se presentan arqueadas, tiene el tronco relativamente de tamaño normal, tiene la cabeza grande y la frente prominente y el puente nasal deprimido en su parte superior, sus manos son cortas con dedos que adoptan la posición de tridente a la

extensión. Es oriunda de Cumaná (estado Sucre) donde reside junto con su grupo familiar compuesto por cinco personas, es la menor de los tres hermanos y el único caso con acondroplasia. Tiene una hija de un año producto de una relación pasada que presenta un crecimiento normal y acorde con su edad. En los actuales momentos no tiene pareja sentimental.

Actualmente se encuentra estudiando séptimo semestre de Educación Integral en la Universidad Nacional Experimental de la Fuerza Armada (UNEFA) y realiza pasantía en la Unidad Educativa Fe y alegría. Hoy, se encuentra desempleada, pero cabe indicar, que Rosa ha tenido experiencia laboral.

Cuadro N° 1 Descripción de los sujetos

JENNIFER	ROSA
<ul style="list-style-type: none"> • Presenta acondroplasia. • 30 años. • Mide 1.03 centímetros. • Estudiante Universitaria. • Tiene una hija. • Concubina. • Reside en la ciudad de Cumaná. • Trabaja. • Tiene un hermano con acondroplasia dos años menor que ella. 	<ul style="list-style-type: none"> • Presenta acondroplasia • 22 años. • Mide 1.20 centímetros. • Estudiante universitaria. (• Tiene una hija. • Soltera. • Reside en la ciudad de Cumaná. • Desempleada. • Es el único caso con acondroplasia en su familia

Datos recopilados por los autores.

4.2.- II Etapa: Síntesis de las historias de vida de Jennifer y Rosa.

Es necesario mencionar que se pretende desarrollar el capítulo con las particularidades de los participantes a nivel individual, y tomándolo en consideración cada una de las etapas del ciclo de vida por las que han atravesado tanto en los primeros años de su vida hasta llegar a la adultez. No se trata de presentar el relato en sí mismo, sino toda la información acumulada sobre la vida de estas dos protagonistas en sus diferentes espacios de socialización: la familia, la escuela, la comunidad, entre otros.

Cada una de las etapas del desarrollo humano de cualquier persona desde que nace hasta que muere comporta varios cambios que permanecen en un tiempo razonable. Este desarrollo se caracteriza por ser gradual, relativamente ordenado e implica diferencias individuales donde intervienen aspectos como el físico, intelectual, personal, social, entre otros. De allí que en esta parte del trabajo se presentan por separado las historias de vida de Jennifer y Rosa, cada una con sus particularidades, en las diferentes etapas de su desarrollo: niñez, adolescencia y adultez. Pero previo a los hallazgos encontrados en la investigación sobre ese particular, conviene acotar algunas consideraciones teóricas muy puntuales acerca de las etapas del desarrollo humano, para mayor comprensión la realidad de esas dos personas.

Con respecto a la primera etapa, la Niñez, indica Papalia (1992) que el desarrollo infantil es el estudio científico de los cambios normales de los niños con el tiempo y está caracterizada por cambios cuantitativos y cualitativos. El cambio cuantitativo se refiere a los cambios en cantidad, como los cambios de estatura, peso o vocabulario, capacidad sensorial, habilidades motrices, desarrollo del cerebro y aspectos relacionados con la salud. El cambio cualitativo se refiere a los cambios en calidad, como la naturaleza de la inteligencia o de la memoria, habilidades mentales, como el

aprendizaje, lenguaje, memoria, raciocinio y pensamiento y estas están íntimamente relacionados con aspectos tanto motores como emocionales.

Continuando con las descripciones teóricas de cada etapa, se define la adolescencia como el periodo de transición del desarrollo entre la etapa de la niñez y la etapa adulta. Comienza con la iniciación de la pubertad, un periodo rápido de crecimiento físico y cambios psicológicos que llevan a la madurez sexual.

La adolescencia es un periodo crucial en el ciclo de vida, en el que los individuos toman una nueva dirección en su desarrollo, alcanzan su madurez sexual, apoyándose en los recursos psicológicos y sociales que obtuvieron en su crecimiento previo, asumiendo funciones que le permiten elaborar su identidad y plantearse un proyecto de vida propio. Es un periodo de crecimiento y desarrollo, en el que surgen nuevas conductas sociales, físicas y psicológicas, las cuales inciden en la identidad que construya la persona de sí misma. Papalia (1992).

La etapa de la vida donde el individuo normalmente alcanza la plenitud de su desarrollo biológico y psíquico es la Adulthood. Se consolida el desarrollo de la personalidad y el carácter, los cuales se presentan relativamente firmes y seguros, con todas las diferencias individuales que pueden darse en la realidad. De este modo la edad adulta constituye un período muy extenso del ciclo vital (Red Escolar Nacional, 2008).

A partir de estas consideraciones teóricas, se presenta a continuación un esbozo general de la vida de dos adultas jóvenes con acondroplasia, en cada una de las etapas de su desarrollo evolutivo. Siguiendo la propuesta de Moreno para la presentación de las historias de vida, esta etapa es netamente descriptiva y se presenta solo el fiel relato.

4.2.1.- Síntesis de vida de Jennifer

Etapas de la niñez:

Los padres de Jennifer son de tamaño normal y en consecuencia nunca se imaginaron que pudieran tener un hijo de talla baja. Cuenta Jennifer que ella nació con una estatura normal y con un peso de tres kilos y cien gramos, pero con el transcurrir de los meses su madre comenzó a notar que no alcanzaba el tamaño de los bebés que tenían su misma edad y que no estiraba los brazos completamente. Fue una vecina quien la confrontó con la posible realidad de que Jennifer padeciera de enanismo. Le dijo: *“tú hija es enana”* y le recomendó que se fuera para Caracas ya que en Ciudad Bolívar no iba a encontrar ayuda.

La madre de Jennifer se fue al hospital infantil JM de los Ríos, situado en la ciudad de Caracas, y fue allí donde los médicos realizaron el revelador diagnóstico. Le dijeron a su madre: *“su hija tiene enanismo acondroplásico”*. Jennifer relata que para su madre la noticia le produjo un gran impacto: *bueno para mi mamá fue un shock en el momento que ella lo supo, lloró desconsoladamente, ya que ella pensaba que los enanos eran cabezones y deformados y todo era un problema.*

En el JM de los Ríos los médicos le dieron las primeras orientaciones a su madre, asegurándoles que la niña sería normal en todos los demás aspectos. De este centro hospitalario, remitieron a Jennifer al Hospital Ortopédico Infantil situado en la Caracas y que se especializa en el tratamiento de esos casos. Allí, además de la atención específica que le dieron a la niña para su trastorno óseo, trataron también a la madre a través de un equipo interdisciplinario: médico traumatólogo, fisiatra y psicólogo para que aprendiera como tratar y cuidar a Jennifer. El tratamiento psicológico fue muy importante para que la madre aceptara la condición de su hija. Allí le

dijeron: *“su hija no va a ser ninguna inútil, ella va a poder estudiar y defenderse por sí misma”*.

La madre de Jennifer a pesar del impacto que le produjo la noticia, la asimiló de manera relativamente rápida, no así el padre y su familia paterna quienes desde el momento que se enteraron de la condición de la niña mantuvieron una posición de rechazo. Así lo expresa Jennifer: *“sí, bastante mi papá y la mayoría de mis tías por parte de mi papá me rechazan”*.

Para mayor complicación de la familia de Jennifer debido a su condición, a los dos años de su nacimiento su madre tuvo un hijo varón que también presentó acondroplasia. Esta vez su madre ya estaba familiarizada con los síntomas de la patología, acudió de forma oportuna a los centros médicos especializados para el tratamiento del bebé.

La condición física de Jennifer debido a su baja talla representó para ella serios trastornos de salud, sobre todo en la parte ósea, por los dolores en las extremidades y las dificultades para la movilidad. Caminó pasado dos años de edad. Durante esta etapa fue una persona enferma y siempre recibía tratamientos médicos para solventar su estado de salud. A propósito de esto ella recuerda: *“yo siempre fui una niña enferma, recuerda que yo tengo cinco (5) operaciones de cadera”*.

En este caso se aprecia que durante su infancia tuvo que enfrentarse a varias operaciones delicadas debido a su tamaño, acompañadas luego de un proceso de rehabilitación que le permitieran mejorar su estado físico; pero este proceso de recuperación también afectó su infancia, y así lo relata: *“luego que me operaban yo duraba tres (3) meses enyesada y tres (3) meses en rehabilitación”*.

Todas esas operaciones fueron realizadas en el Hospital Ortopédico Infantil, por lo que su madre debía trasladarse a la ciudad de Caracas, lo cual representaba un gasto oneroso que la familia no podía cubrir, a pesar de que los gastos médicos de ella y de su hermano los costeara directamente el Instituto Venezolano de Seguro Social (I.V.S.S), ya que su papá estaba afiliado a este organismo de seguridad social. Su padre en ese sentido también colaboró con los gastos: *“sí, mi papá fue quien cubrió los gastos médicos con el seguro cuando yo estaba enferma”*.

El I.V.S.S también cubría los costos del pasaje aéreo, pero ante el gasto que representaba el tratamiento de los niños, la madre vendía los pasajes y se trasladaba por tierra con sus pequeños hijos a Caracas, así ahorrraba dinero y con eso cubría los gastos de la estadía en esa ciudad. Comenta Jennifer que su madre decía: *“el seguro social me irán a poner presa por corrupta, pero si no lo hago así no voy a poder ir para Caracas”*.

El delicado estado de salud de Jennifer ameritó que su madre le dedicara más tiempo. La madre de Jennifer refiere al respecto lo siguiente: *“Ella siempre recibió un trato especial, como ella iba a ser inválida y recibió 5 operaciones de columna, eso me hizo dedicarle más tiempo a ella”*.

Sin embargo, a pesar de ese trato especial la madre siempre animó a Jennifer y a su hermano a que fueran independientes, a que se defendieran por sí mismos y a que no dependieran de ella para hacer sus cosas. Cuenta Jennifer que por ejemplo, al momento de tender la ropa su madre no la ayudaba (tampoco a su hermano) y si ella se quejaba, su madre le decía:

“Y si yo me voy, quién te va a ayudar? Y yo le respondía: Busco a un vecino, y mi mamá me decía: y si salió, y si no quiere venir? Finalmente, había que montarse en una silla y tender uno mismo la ropa. Yo le agradezco a mi madre que me haya tratado así”

Al llegar a la edad escolar, Jennifer se incorporó a la escuela como cualquier otro niño. En esta etapa ella demostró interés por sus estudios: *“Cuando yo era niña me gustaba ir a la escuela bastante, a mí siempre me ha gustado estudiar”*. Sus maestros la apoyaron en su vida escolar, pero Jennifer recuerda de manera especial a su maestra de cuarto grado: *“Mi relación con mi maestra era buena, cuando yo estaba en cuarto grado ella me trataba muy bien de hecho me regaló un pupitre pequeño para que yo estuviera más cómoda”*. Las tareas escolares las realizaba con la ayuda de su mamá ya que no recibía ningún apoyo de otro familiar.

Al igual que otro niño de su edad, durante la infancia de Jennifer surgió la necesidad de asociarse o pertenecer a grupos y establecer contacto físico y comunicacional, al respecto ella expresa: *“Cuando yo era niña siempre recuerdo que yo tuve muchos amiguitos en la escuela”*. Ella compartía con muchos amigos que la visitaban a su casa, sin embargo, no todos los niños la aceptaban debido a la diferencia de estatura con respecto a los demás, fue objeto de burla o rechazo en la escuela por parte de otros niños y sobre este particular ella comenta: *“Sí, me despreciaban más que todo los que no estudiaban conmigo”*.

Ya en su niñez tardía fue cuando Jennifer empezó a tener raciocinio de su condición, además aclara que a partir de esa edad fue cuando se iniciaron sus problemas personales. El testimonio siguiente habla por sí solo:

“(...) yo creo que fue cuando yo tenía once o doce años que empecé a tener raciocinio porque yo lo veía como normal, ¿me entiendes? Si en mi niñez yo lo veía normal aunque yo se que era una niña enferma porque desde pequeña yo estoy de médico en médico, pero esa parte de que era pequeña no lo

veía importante, yo creo que después de los once años es que empecé a darme cuenta de mi estatura y se iniciaron mis problemas personales de que yo no me aceptaba, de que no iba a crecer, de que no podía hacer cosas que otros hacían y que algunos sueños no se podían cumplir porque necesitaba de una estatura.

Este testimonio revela la realidad de Jennifer en el umbral de la adolescencia.

Etapa de la adolescencia.

Es importante señalar que en la etapa de la adolescencia se producen cambios físicos y emocionales que generan que el individuo asuma posiciones poco adecuadas con respecto a una situación determinada, es decir, es una fase donde la persona empieza a desarrollarse y a formarse plenamente, y en el caso de una persona acondroplásica es mucho más trascendental, porque no cuenta con una estatura normal y tiene que enfrentarse a las condiciones que están presentes en la sociedad.

Durante este periodo de su vida Jennifer comienza a sentir más de cerca los maltratos, las burlas principalmente porque algunos miembros de su familia paterna no le demostraban amor debido a su tamaño y no la aceptaban tal cual era. Así lo expresa:

“(…) si he sentido ese rechazo familiar porque no aceptan que nosotros seamos pequeños y mi padre en mi adolescencia me lo dijo que nosotros éramos producto de un error, tenía yo dieciséis años y allí empezaron mis conflictos con él, yo dure cuatro años brava con él y allí se me quito el encanto de mi papá.

A raíz de esta situación su madre fue sobreprotectora porque aún ella requería apoyo para desenvolverse normalmente.

Su etapa de bachillerato fue difícil y sintió mucha incomodidad: *"Cuando yo empecé a estudiar cuarto año, mis compañeros se burlaban de mí"*. Esto generó en ella un impacto muy fuerte que alteró su personalidad al punto de perder las ganas de seguir estudiando por el rechazo y la discriminación de sus compañeros.

La experiencia de vida vivida por ella en esta etapa, igualmente fue muy difícil debido a la percepción negativa que tenía de sí misma que inevitablemente originaban daños emocionales a su persona dada su condición de enanismo: *"En el liceo yo me sentía mal, porque yo no me aceptaba como era y yo quería hacer cosas y no podía y eso me daba rabia aunque mis amigos me querían mucho pero yo no me aceptaba"*. Aseveración que confirma su mamá: *"En bachillerato ella no se aceptaba, era problemática y rebelde y ahí fue donde empezaron los problemas porque no quería estudiar"*.

A pesar de esas limitaciones, Jennifer pudo establecer lazos de amistad con algunos pares, lo cual es muy significativo en la etapa de la adolescencia. Ella recuerda que: *"Siempre me gustaba divertirme con mis amigos para sentirme bien y fortalecer los lazos de amistad."*

Cuenta Jennifer que esos vínculos afectivos que formó con su grupo de pares, se dio después que sus compañeros lograron superar la impresión que producía su presencia en ellos.

"Jajaja rumbeaba de más, era rumbera yo no tuve problemas con amigos porque siempre la primera impresión producía como un impacto en ellos porque era pequeña" (...) pero después que me conocían surgía la amistad, eso paso en la escuela y en el liceo, mi único vicio era rumbear.

Cabe indicar, que de esta etapa de adolescencia también surgieron amistades satisfactorias y estables: *“Siempre tuve algunos amigos especiales en cada momento y además tengo una amiga y tenemos casi once años de pura amistad”*.

Con respecto al estado de salud, cabe mencionar que muchos de los padecimientos de la niñez fueron superados tras múltiples operaciones: *“(…) recuerda que yo tengo 5 operaciones de cadera, hasta los 15 años yo estaba enferma”*. Cuenta Jennifer que ella debió someterse a más operaciones, pero que por decisión propia no quiso pasar más nunca por un quirófano. *“Yo dije: No más operaciones”*.

En esta etapa, ella sostiene que tenía miedo a que algunos sueños en su vida no se pudieran cumplir porque eso ameritaba una estatura promedio y ella no la tenía, y que tampoco contaba con un estado de salud estable. En su tránsito hacia la adultez, otras experiencias, fueron marcando e influyendo en la percepción de Jennifer de su vida como persona de baja talla.

Etapa de la vida adulta.

Una de las impresiones que manifestó Jennifer fue que a partir de los veintidós (22) años, aceptó completamente que era más pequeña que las demás personas y reconoció que no crecería más. A partir de este momento comenzaron a suscitarse varios cambios en su vida. El ingreso a la universidad determinó cambios favorables en su percepción de la vida y en este ámbito tiene un nivel óptimo y así ella lo confirma *“(…) me la llevo bien con mis compañeros y el que me tiene rabia no me importa, yo en la UDO me hice respetar y ya me aceptaba yo misma”*.

Gran parte de la vida ha enfrentado muchos problemas con su salud, pero ella manifiesta que con el transcurso del tiempo ha sentido que su estado físico ha mejorado al punto que en la actualidad se considera una persona relativamente sana y así lo confirma: *“Ahorita soy una mujer sana, aunque tengo problemas en un ovario por mi embarazo ectópico”*.

Durante el embarazo tuvo complicaciones físicas y así lo manifiesta:

“Sí, horrible, el embarazo prenatal fue más duro que el post natal, a los 4 meses de embarazo agarre reposo absoluto porque no podía caminar por mi estatura y el peso del bebé. Me hicieron cesárea y perdí mucho líquido”.

“(...) yo no dormía, yo vivía cansada, todo era estrés, yo no podía respirar, aunque mi hija venía en condiciones normales pero me pesaba mucho”.

En su cotidianidad dentro de su hogar hay cosas que le resulta difícil realizar, tal como ella lo expresa: *“(...) bueno primero lo que este alto no lo alcanzo, por ejemplo la cocina tiene mesón y tengo que buscar un banco para poder cocinar, el subir y bajar eso me cansa las caderas”*. Por otra parte no le gusta salir sola de compras, así lo manifiesta: *“No, voy con mi esposo o mi hija no me gusta ir sola porque no puedo cargar las bolsas por mi tamaño”*.

Cuenta que en la calle también le cuesta un poco desenvolverse normalmente. *Tiene* dificultad para montarse en una unidad de transporte colectivo. Dice: *“Cuando subo a los autobuses que tienen el estribo alto eso me produce que el ovario se me inflame por la fuerza que hago en las piernas”*. Indica que inclusive, en ocasiones tiene que pedir ayuda para montarse en el autobús y que en muchas oportunidades se han burlado de ella por eso, hasta le han negado la ayuda dejándola plantada en la parada.

En el trabajo también se le presentan algunas dificultades: *“(...) el archivo es alto y el escritorio también y no alcanzo mucho y necesito ayuda de otra persona.*

De igual manera, cuando va al cajero automático lo hace habitualmente acompañada de otra persona porque no cuenta con el tamaño necesario para realizar esa actividad por sí misma: *“(...) todo lo que me quede alto tengo mucha dificultad para alcanzarlo, además no puedo ir al cajero sola porque no alcanzo, tengo que llevar a alguien a mi lado.*

Adicional a esas dificultades físicas Jennifer alega que en ocasiones tiene que enfrentarse a la burlas de la gente: *“(...) a veces se ríen de mí, y dicen que yo soy una enanita y se burlan de mi por mi tamaño y a mí me da rabia, me pongo brava y me descontrolo”.*

Manifiesta sentir temor a estar sola en sitios públicos: *“si en algunos, como el mercado porque yo me siento indefensa por mi tamaño”*

En el plano laboral no ha sentido discriminación porque siempre ha trabajado, ella sostiene que su actual empleo fue producto de la ayuda de una amiga que la asesoró para obtener un cargo público en una institución del Estado: *“Si, actualmente una licenciada me ayudó a conseguir trabajo porque vieron mi currículum en la institución donde ella trabaja y fue que me garantizaron el empleo”.* Dice no haber sentido discriminación al momento de la entrevista del trabajo.

En contra parte y siguiendo con las impresiones de ella, manifiesta que siempre recibe el mismo trato que el resto de sus hermanos, en su grupo familiar: *“(...) si vale, recibo el mismo trato y mi mamá nos quiere a todos por igual.* También participa constantemente en la toma de decisiones en su hogar para solventar conflictos que se presenten dentro de su familia: *“Si, de*

hecho cuando hay un problema familiar hay que hacer una reunión familiar y yo participo y me toman en cuenta”.

Dentro de su comunidad no pertenece a ningún grupo social aunque si participa en las reuniones que realiza el consejo comunal, así lo corrobora: *“Yo solamente participo en las reuniones del consejo comunal porque aquí no hacen nada”.*

Su relación con los vecinos es muy poca debido a su escasa disponibilidad de tiempo: *“Yo me la llevo bien con mis vecinos, aunque no comparto mucho con ellos porque no tengo tiempo”.*

A nivel emocional no le resultó difícil establecer una relación de pareja ni con el padre de su hija ni con su actual pareja:

”Con el papá de mi hija no fue difícil y mi actual pareja tampoco porque empezamos con una amistad y terminamos enamorados”.

En la actualidad, tiene muy buena relación con su cónyuge, se apoyan mutuamente y el diariamente la ayuda en los quehaceres del hogar, además existe una buena comunicación.

Se caracteriza por no compartir con otras personas de su misma condición, ya que siente incómoda con ellos porque las burlas y la discriminación se hacen mayores debido a su estatura:

“No mi hermano nada más, yo rechazo a los demás enanos no me gusta estar con otro enano porque se burlan de nosotros y llamamos mucho la atención y yo me siento incómoda”. “Me encanta estar con personas de estatura normal, mi complejo es con las personas que son de mi tamaño”.

Ella siempre estuvo preocupada de que su hija naciera con su misma condición de enanismo ya que eso le producía grandes temores psicológicos: *“(…) sí, me preocupaba que mi hija fuera como yo, aunque los*

médicos decían que mi hija nacería normal pero yo creía que iba a ser enana y no lo fue”.

No se consideraba una persona con discapacidad porque realizaba la mayoría de las cosas que hacían otras personas, pero luego empezó a investigar cómo se definía una discapacidad y es a partir de ese momento cuando tiene claro el concepto de esta condición y reconoce que presenta limitantes visibles que le impiden realizar actividades que otras personas hacen de manera normal:

“(…) si tú supieras que yo no me consideraba así, pero luego me explican cuando es una discapacidad y cuando no, y yo empiezo a ver realmente las limitantes que yo tengo y me doy cuenta que yo si tengo una discapacidad”.

Con respecto a la opinión de Jennifer sobre las personas que presentan acondroplasia, ella dice:

“Yo opino que el hecho de que uno tenga discapacidad no quiere decir que no es capaz de salir adelante, hacer una carrera profesional, todo va a depender del apoyo familiar y que las personas con discapacidad no se sientan menos que las demás porque nosotros no somos anormales, lo que tenemos es una condición que es lo que nos hace ser diferentes”.

Todas estas características de la vida adulta de Jennifer reflejan diversas interpretaciones que permiten conocer más de cerca sus experiencias de vida y que se contrastan con los resultados de la investigación y se especifican posteriormente en las conclusiones de este trabajo.

4.2.2.- Síntesis de la vida de Rosa.

Etapas de la niñez.

Los padres de Rosa son de estatura normal y es el único caso de acondroplasia en su familia. La condición de Rosa era conocida por su madre antes de que ella naciera, ya que a través de un ecosonograma se había detectado su enanismo óseo y su madre fue asimilando progresivamente ese hecho y aceptó a su hija desde el momento de su nacimiento, cuestión que no sucedió así con su familia paterna, tal como lo recuerda ella:

“(…) en realidad fue difícil por parte de la familia de mi papá, ellos viven en Colombia y cuando se enteraron que yo era así no me quisieron aceptar porque en su familia no tenía que salir una persona como yo.

Contrariamente a su familia materna que si la aceptaron desde su nacimiento: *“(…) sin embargo por parte de la familia de mi mamá si me aceptaron.*

Debido a su condición física Rosa comenzó a caminar a los cuatro (4) años de edad:

“(…) si, existió bastante preocupación más que todo mi mamá, cuando estaba más pequeña me decía que yo vine caminando a los cuatro (4) años y fue difícil para ella y la entiendo porque no es igual tener una persona normal a una persona de mi tamaño.

La salud de Rosa también se vio afectada durante su niñez debido al agotamiento físico que ella presentaba, tal como lo manifiesta *“(…) cuando yo estaba más pequeña me cansaba mucho, mi mamá me cargó hasta los siete (7) años.* Ella debió trasladarse a la ciudad de Caracas para el tratamiento médico, allí se le realizaron terapias para corregirle algunos

defectos en sus extremidades inferiores, pero no fue operada, tal como ella lo asevera:

“Las personas así como yo tienden a arqueárseles las piernas y si me hicieron terapia para operarme, pero deje de ir a las terapias porque era en el Ortopédico Infantil y como estudiaba acá en Cumaná se me hacía difícil”.

Es necesario acotar que su padre fue quien se responsabilizó con todos sus gastos médicos: *“Mi papá era quien me ayudaba con los gastos”*, y su mamá era quien la acompañaba a las terapias. El apoyo de su familia materna fue significativo, hasta el punto de llegar a la sobreprotección, así lo comenta: *“(...) no me dejaban ni salir porque estaban pendiente de que me fuera a pasar algo, me protegían mucho y hasta ahora lo hacen”*.

En esta etapa también se extiende el proceso de socialización desde su familia hacia la escuela, y está marcada por una serie de experiencias que le permitieron tener contacto con otros niños en un espacio diferente a su hogar, razón por la cual su madre cumplió un rol fundamental en el desarrollo de la educación de su hija por ser una niña con rasgos de enanismo.

Durante su niñez ella manifestaba gran interés por ir a la escuela, a propósito de esto relata: *“En realidad si me gustaba bastante ir a la escuela, pero yo cuando entré a sexto grado me resultó un poquito difícil porque entraban los niños nuevos de primero, segundo y tercer grado y me veían extraña”*.

También destaca su relación con los compañeros de clase: *“Si tenía un grupo de amigos pero a veces nos desintegrábamos, no sé si era que la mamá les decía que no andarán conmigo o algo así”*. Igualmente cuenta su experiencia con la maestra: *“Excelente, me ayudaba en todo lo que podía, de*

ella no tengo quejas". Cuenta que su papa era quien la ayudaba en las tareas de la escuela

Cuenta que cuando era niña la visitaban muchos niños: *"Los tenía aquí a cada rato, no sé si era por curiosidad de verme o era por pasarla bien conmigo, pero los tenía siempre aquí"*

Por ser una niña con acondroplasia en algunas ocasiones fue objeto de descalificaciones por parte de sus compañeros de clases, así lo expresa: *"Si, algunas veces se burlaban de mí"*.

Rosa empezó a tener raciocinio de su condición casi entrando a la etapa de la adolescencia, y además se da cuenta que era más pequeña que los otros niños de su edad, tal como lo expresa acá: *"A la edad de once (11) años fue que me di cuenta que los demás eran más altos que yo y que yo era la única pequeña"*.

A partir de acá se cierra el ciclo de la niñez de Rosa e inicia una nueva etapa de su vida.

Etapa de la adolescencia.

Es necesario mencionar, que es en esta etapa donde se originan una serie de cambios físico-emocionales que causan en la persona una conducta determinada. Rosa inició la secundaria en la Unidad Educativa Creación San Fernando la cual aprobó satisfactoriamente, a pesar de que le costó integrarse por sentirse diferente a sus compañeros:

"(...) más que todo con mis amigos del liceo, fue difícil la integración al liceo, no lo quiero ni recordar, pero ya luego se

acostumbraron a mirar a una persona de mi tamaño y me trataban bien, pero fue difícil las primeras semanas.

Por otra parte, el ciclo diversificado lo cursó en la Unidad Educativa Creación Cantarrana, donde repitió el primer año del ciclo diversificado porque no se sentía a gusto con sus compañeros, así lo relata: *“Sí, aunque cuando entré a cuarto año repetí porque no me tomaban en cuenta, entre a una sección de sifrinicos y me sentía como aislada”*.

Cuando repitió cuarto año fue muy fuerte para ella porque no quería seguir estudiando y eso le causó una gran desmotivación que luego la fue superando debido a que sus compañeros la apoyaron para que siguiera con sus estudios, de esta manera lo expresa: *“Fíjate cuando repetí cuarto año ya el mundo para mí se había acabado y no quería seguir estudiando y fue fuerte (...)”* *“Cuando era en grupo sí, cuando era individual siempre me iba a casa de una amiga que vivía en la urbanización Cantarrana y nos ayudábamos mutuamente, no teníamos problemas”*.

Es importante resaltar que ella participaba en las actividades académicas que el liceo programaba, más no en las deportivas debido a su tamaño: *“En realidad cuando realizaban actividades recreativas o deportivas no, por mi tamaño, pero cuando realizaban competencia de matemática sí participaba”*

En su paso hacia la adultez, nuevas experiencias de vida van marcando esta etapa de Rosa debido a la condición de mujer acondroplásica.

Etapa de la vida adulta.

Rosa en este periodo de su vida comenta que recibe el mismo trato que el resto de sus familiares y en algunas ocasiones participa en la toma de decisiones, pero la sobreprotegen en muchas cosas y ella sostiene que se quiere liberar un poco y muchas veces no la dejan: *“Algunas veces sí y algunas veces no, porque ellos quieren sobreprotegerme en algunas cosas y*

yo quiero liberarme un poco y no me dejan, pero a veces me echo mis escapadas.

Su interés por los estudios no ha disminuido y se desenvuelve muy bien en la universidad, así lo comenta: *“Actualmente me desenvuelvo muy bien estoy en séptimo semestre de Educación Integral en la (U.N.E.F.A) y me encanta estudiar.*

Actualmente considera que posee un buen estado de salud, sin embargo aún se le hace un poco agotador caminar algunas distancias largas: *“Ahorita bien gracias a Dios chévere, a veces se me hace difícil caminar desde Gina hasta el mini terminal, pero voy poco a poco para no cansarme”.*

Al momento de quedar embarazada su familia se sorprendió mucho, pero luego la apoyaron, de esta manera nos comenta:

“Ay bueno fue como una bomba atómica tú te imaginarás, porque nunca se pensaron que iba a salir embarazada y menos así tan pronto y estudiando, bueno las miles y unas quejas, pero después a la final lo aceptaron porque no podía hacer nada”.

Durante su embarazo no presento problemas con el bebé, pero debido a su tamaño los médicos le advirtieron que sería de alto riesgo debido a que sus caderas eran muy estrechas: *“Gracias a Dios con el bebé no, pero si presenté problemas conmigo porque era muy cerrada y me decían que era muy arriesgado y podía darme preclancia o pasarme otra cosa”.* Sin embargo, alega que su embarazo no le provocó debilidad física: (...) *más bien limpiaba, a cada rato salía para Cumaná con la barrigota hasta los nueve meses y me provocaba caminar mucho”*

Sus familiares fueron de gran apoyo durante su embarazo debido al alto riesgo que presentaba Rosa por su condición de enanismo. Le preocupaba que su bebé naciera con su misma condición debido a la experiencia que vivió su madre con ella al momento de nacer, sin embargo expresó que si el niño presentaba rasgos acondroplásicos lo aceptaría de igual manera:

”Sí, porque como quien dice uno como madre lo acepta como venga y sí porque pasaría el mismo trabajo que pasó mi mamá conmigo entonces iba a ser difícil y mi mamá iba a correr riesgo nuevamente”.

Después del parto quedó un poco delicada de salud debido a la cesárea y su madre era quien la ayudaba en la alimentación y el cuidado del bebé: *“Sí, y mi mamá era la que se levantaba a media noche y me lo colocaba en los brazos y era que yo le daba de mamar”.*

Dentro de su entorno familiar le resulta un poco difícil realizar algunos quehaceres, así lo expresa: *“La actividad que se me hace más difícil es limpiar los estantes de arriba porque como soy pequeña no alcanzo y me da miedo montarme en una silla porque me puedo caer y mover objetos pesados”.*

No obstante, ella sale de compras al supermercado sola, pero no carga objetos pesados, solo compra lo necesario: *“A mi edad voy sola pero no cargo bolsas tan pesadas sino que compro lo necesario y a veces lo divido, un día compro lo necesario y otro día compro lo que tengo que comprar”.*

También comenta que es muy bien atendida en los sitios que frecuenta: *“Sí muy bien atendida no sé si es porque les interesa atender bien a las*

personas para que compren o por otra cosa". Dice no sentir temor de estar en sitios públicos: No me preocupa que me vean en lugares públicos, me gusta salir mucho, aunque siempre estén pendiente de mi acá en casa por si me pasa algo.

En su comunidad fue parte del consejo comunal así lo expresó:

"Perteneía al comité de educación del consejo comunal de aquí, pero como se desintegró ya no estoy allí. Pero cuando necesitan ayuda de libros u otra cosa yo soy la que le hago los oficios a los entes gubernamentales".

Por otra parte comentó que tiene una buena relación con sus vecinos: *"Me la llevo bien con todos acá porque quizás ya me conocen como soy y no hay indiferencia".*

En el transporte público y en la calle usualmente son los niños los que comentan a sus madres sobre su tamaño, pero ella no se incomoda porque son niños y sienten curiosidad:

"De las personas adultas no, más que todo en los niños que le dicen a sus madres mira mami una persona chiquita, mira mami mírala, yo lo escucho pero ya estoy acostumbrada a eso porque lo hacen por curiosidad".

También es necesario mencionar que no le ha resultado difícil conseguir empleo y ha tenido muchas ofertas de trabajo, pero los ha rechazado porque para ella es prioridad terminar sus estudios: *"No para nada gracias a Dios no, ellos dicen que con mi tamaño no van a hacer nada sino con mi potencial".*

De igual manera relató que en relación al aspecto emocional no recibió ayuda de otras personas para conseguir pareja, esto se originó por la atracción de ambos:

“No, para nada eso fue como amor a primera vista cuando él me vio a mí porque cuando yo lo vi a él no, me caía mal y fue con el tiempo que me gustó por todo lo que él hacía para enamorarme”.

En los actuales momentos Rosa no tiene pareja sentimental, dice que se le hace difícil. *“no tanto por mi tamaño, sino que es difícil conseguir a una persona responsable y que también tengo una niña, pero no pierdo las esperanzas”.*

Se acepta como es y no se siente diferente por su tamaño: *“Me acepto tal cual como soy, porque así piense de otra manera se que no voy a crecer más, tengo que aceptarme tal cual como soy y quererme así como soy”.* Pero si considera que tiene discapacidad física porque su tamaño le impide realizar algunas actividades: *“Discapacidad física sí por mi tamaño, pero ni motora ni mental tengo, porque camino, escribo, pienso y razono”.*

Ella expresa que las personas con discapacidad viven una etapa muy difícil pero admite que hay problemas mucho más graves que el enanismo: *“Que aquellos que tienen discapacidad mental tienen que ayudarlos a hacer todo, porque es aún más difícil de lo que yo tengo”.*

Todos estos testimonios de la vida adulta de Rosa permiten interpretar más de cerca sus experiencias de vida en cada una de las etapas de su vida.

4.3. Factores de riesgo que determinan condiciones de desventajas para la integración social de los sujetos en estudio y factores protectores que potencian la capacidad para enfrentarlos (Categorías de análisis).

Siguiendo la propuesta de Moreno (2006), para la presentación de la historia de vida, se presentan a continuación las diferentes categorías de análisis que se pudieron extraer. Estas categorías permitieron interpretar aspectos relevantes e importantes presentes en los testimonios de los sujetos en estudio. Esta categorización no se hizo a priori, sino que se construyó a partir de los relatos ofrecidos por Jennifer y Rosa. Mediante su relato bibliográfico y el significado que ellas le atribuyen a su pasado y a sus vivencias presentes, reinterpretando inclusive esas vivencias desde su yo actual, se lograron categorizar un conjunto de elementos que permitieron identificar, en la cotidianidad de la vida de esas dos jóvenes acondroplásicas los factores de riesgo que determinan condiciones de desventaja para su integración social y los factores protectores individuales, familiares, institucionales, laborales que potencian su capacidad para enfrentarlos; los que en su conjunto determinan la influencia del entorno en su desenvolvimiento social.

En este apartado, se presentan de manera sistematizada las categorías de análisis que lograron construirse: familiar, educativa, social, de salud, laboral, conyugal, fundamentada en los diversos testimonios narrados por las protagonistas de las historias de vida presentadas en este trabajo.

4.3.1.-Familiar.

El análisis de este ámbito se concreta en el espacio de relación entre los padres y los familiares de las participantes de la investigación. La familia a la cual pertenece la persona acondroplásica ejerce una influencia importante en

la formación de su autopercepción, por cuanto ésta se constituye en el primer espacio de interacción social y proceso de socialización en el que la persona se desenvuelve, lo que puede generar en ella actitudes positivas o negativas.

En primera instancia es importante considerar el impacto que implica para la familia, la noticia de que uno/a de sus hijos/as o hermanos/as adquiriera o nazca con una discapacidad. En el caso de la familia de Jennifer, se desconocía la patología congénita con la que ella nació, y fue después de un año que fue diagnosticada con acondroplasia, lo cual ocasionó un gran impacto emocional en el seno de la familia. La madre inclusive requirió de tratamiento psicológico por el “*shock en el momento que ella supo*” (Testimonio de Jennifer).

Según Jennifer su madre sintió mucho temor con la noticia del diagnóstico (...) *se imaginó que los enanos eran cabezones y deformados y todo era problema*” Pudiera decirse que los temores de la madre tenían varias causas. Por un lado, con lo desconocido de lo que era para ella la patología de su hija, y de los problemas que pudieran surgir; y por otro lado, los temores se derivan de lo conocido, es decir, de los estereotipos sociales que existen acerca de las personas con acondroplasia, los cuales quizás hace treinta años eran más arraigados que ahora.

En el caso de la familia de Rosa, quizás por el hecho de que ya se conocía su condición de acondroplásica antes del nacimiento, el impacto fue menor. Pero ambas familias se vieron influenciadas por el sistema social que las rodea, debido a que usualmente éstas se encuentran inmersa en un contexto que reproduce mitos, estereotipos y prejuicios en torno a las personas con acondroplasia, lo que la familia percibe como rechazo y no aceptación a su situación particular. Esto es más notorio en las familias paternas.

Tanto Jennifer como Rosa padecieron desde niñas el rechazo y la no aceptación por parte de la familia paterna; incluso el padre de Jennifer manifestó abiertamente su rechazo. Contrariamente, las familias maternas aceptaron la situación y se convirtieron en el sostén de apoyo para la madre y para la propia afectada por la acondroplasia. Los relatos siguientes así lo confirman: “(...) cuando se enteraron (la familia de su padre) que yo era así no me quisieron aceptar (...) sin embargo, por parte de la familia de mi mamá si hubo aceptación” (Testimonio de Rosa). “La familia de mi padre me rechaza y no me quieren aceptar como yo soy”, “(...) la familia de mi mamá me ha mostrado que sí me quieren, han tenido más contacto conmigo” (Testimonio de Jennifer)

Particularmente, en el caso de Jennifer, ella evoca recuerdos dolorosos acerca del rechazo de su padre: “(...) mi padre en la adolescencia me lo dijo, nosotros (refiriéndose también a su hermano acondroplásico) éramos producto de un error (...) tenía yo dieciséis años y allí comenzaron mis conflictos con él, se me quitó el encanto con mi papá” Se ponen aquí de manifiesto sentimientos de vergüenza y de rechazo por parte del padre que no lograron superarse en el tiempo desde el diagnóstico de Jennifer, los cuales no le permitieron asumir una relación saludable con su hija.

Cabe resaltar que las experiencias negativas que ha vivido Jennifer con su padre y sus familiares paternos, causaron un gran impacto en su personalidad y ella ha tenido el valor para seguir adelante y hacer caso omiso a esos desprecios, razón por la cual genera en ella una autoconfianza personal para saber sobrellevar y manejar esta situación con mucha madurez. Dice al respecto: *la familia de mi papá me rechaza (...) pero eso no me importa a mí me interesa es mi mamá y mis hermanos*”.

A pesar de todo eso, el padre de Jennifer se convirtió en un apoyo importante para ella durante su embarazo: *“sinceramente, mi papá me ayudó mucho con mi hija económicamente en todo”*. No así durante su infancia para sufragar los gastos de los tratamientos médicos. Su aporte lo daba a través del IVSS en el que estaba afiliado. El padre de Rosa, a pesar del rechazo hacia su hija por parte de su familia colombiana, siempre fue un apoyo para ella desde que era niña: *“mi papá me ayudaba con las tareas”* Con su embarazo era el *“que corría con los gastos médicos, cualquier cosa que necesitara y hasta ahorita”*

Es significativo que en ambas familias el proceso de aceptación de tener en su seno a un bebé acondroplásico se haya desarrollado de una manera más fácil y natural; y es aquí donde la figura materna juega un rol fundamental, ya que sirve de enlace con su propia familia para inducir entre los miembros de su grupo familiar sentimientos de afecto hacia su hijo o hija discapacitado.

Dentro de las relaciones intrafamiliares positivas que se dieron en el seno de la familia materna de Jennifer y de Rosa, se destaca un vínculo afectivo importante con un integrante de la familia: la madre, la cual se constituyó y se constituye en un apoyo incondicional en las diferentes dimensiones en la vida de esas jóvenes acondroplásicas., asumiendo los papeles de cuidadora, protectora, motivadora. Esta no es una situación aislada, sino que está vinculada a una concepción histórica que se vive a través de relaciones interpersonales establecidas para las mujeres, en las cuales se encuentra implícito el rol maternal.

La alta demanda de atención y de apoyo de Jennifer y Rosa, sobre todo en la etapa de su niñez fue principalmente asumida por sus madres, destacándose su participación como apoyo fundamental en el proceso de

rehabilitación física de las mismas. Su rol implicó la inversión de tiempo, esfuerzos y recursos dirigidos a que sus hijas recibieran la atención médica requerida en la ciudad de Caracas en los centros de salud especializados.

Las experiencias de Jennifer y Rosa, permitieron ejemplificar el importante papel que tiene la familia en el proceso de rehabilitación cuya participación se concreta fundamentalmente en el acompañamiento a citas médicas y terapéuticas. En especial se destaca el papel de la madre: *“Mi mamá siempre me acompañaba a las terapias”* (Jennifer) *“Mi mamá era la que me acompañaba a las terapias”* (Rosa). Estos cuidados maternos en el tratamiento y rehabilitación, se revirtieron en un factor positivo en la salud de las niñas, ya que les permitió la movilidad necesaria para su independencia motriz.

El acompañamiento brindado por sus madres generó en sus hijas sentimientos de seguridad, confianza y motivación, los cuales le permiten tener la certeza de apoyo incondicional ante cualquier situación emergente que surja en sus vidas. Hecho este que se corrobora con el apoyo irrestricto que recibieron ambas jóvenes por parte de sus madres durante su embarazo y después de éste en el cuidado de sus hijas.

No obstante, hay que destacar que parte de esa dedicación se debía a, que ambas madres consideraban que sus hijas eran débiles y vulnerables, por lo cual las cuidaban en extremo. Así habla la madre de Rosa: *“ella recibió un trato especial porque era diferente a sus hermanos y recibía muchas terapias”*. Similar opinión expone la madre de Jennifer: *ella siempre recibió un trato especial, como ella iba a ser inválida (...) eso me hizo dedicarle más tiempo”*.

Esta actitud sobreprotectora de la familia y de la madre con Rosa, con el devenir del tiempo se ha constituido en un factor de riesgo para ella. Así lo explica: *“no me dejaban ni salir porque estaban pendiente de que me pasara algo, me protegían mucho hasta ahora lo hacen”, “(...) ellos quieren sobreprotegerme en algunas cosas y yo quiero liberarme un poco y no me dejan, pero a veces me echo mis escapadas.*

Se puede apreciar que en la dinámica familiar de Rosa, una vez que ella entra a la edad adulta y desea contar con mayor independencia, este hecho genera una situación particular a nivel familiar, por cuanto se crea una ruptura en la visión que el grupo familiar tiene de ella como débil, vulnerable y dependiente, la que ha sido el eje motor de las relaciones familiares. Asimismo, coexiste temor en la familia al no poder controlar de igual forma la vida de su hija y por lo que podría sucederle sin su supervisión.

Esta situación del grupo familiar de Rosa es común entre las familias que tienen en su seno a un miembro que presenta alguna discapacidad; quienes inicialmente le brindan al individuo el apoyo necesario para que mejore su calidad de vida, pero cuando la persona quiere lograr su independencia, desarrollar actividades que le permitan su realización personal o la participación activa en la dinámica social provoca en la familia actitudes que reflejan su deseo de regresar a su hijo e hija a la relación de dependencia que tenía cuando requería efectivamente del apoyo familiar.

Esta familia al parecer ha establecido con Rosa por un tiempo prolongado vínculos que se caracterizan por cuidados excesivos, lo cual al parecer están limitando en ella su proceso de desarrollo personal. El principal sentimiento identificado de Rosa hacia su familia es la sobreprotección, el cual se constituye actualmente en su principal obstáculo para alcanzar una vida independiente.

En el caso de Jennifer, la visión que tenía su madre de ella como una niña inválida y vulnerable, fue superándose con el tiempo, lo que la conllevó a aupar en sus dos hijos acondroplásicos su independencia, recalcándoles siempre el hecho de que si ella no estaba ellos tendrían que defenderse. Una prueba fehaciente de esa independencia es la misma Jennifer, que se trasladó sola a Cumaná a realizar sus estudios universitarios, y hoy, ya casi es una profesional y ocupa un puesto de importancia, precisamente en una institución dedicada a atención de personas con discapacidad.

Jennifer en todo momento destaca el papel fundamental de su madre y sus hermanos en su crianza, ya que esto permitió que el proceso de socialización fuera productivo en su formación y desarrollo como persona para su desenvolvimiento en el entorno social. Jennifer dentro de su núcleo familiar ha recibido mucho apoyo y afecto por parte de su madre y sus hermanos, ya que estas son las personas que la han ayudado en el desarrollo de su vida, y así ella lo asegura: *“(…), para mí, mi familia es mi mamá y mis tres hermanos sinceramente, yo se que a lo mejor suena duro pero son los que han estado conmigo en las buenas y en las malas.*

De esta forma, la dinámica familiar se interpreta como un factor protector, por cuanto se constituye en la principal cualidad destacada por Jennifer acerca de su familia materna.

En ambos casos el proceso de socialización y convivencia dentro del núcleo familiar de estas personas con acondroplasia, estuvo marcado por valores como el respeto, tolerancia, aceptación, perseverancia, entre otros, que permitieron el desenvolvimiento y desarrollo de estas personas. En ambos casos se manifiesta el apoyo incondicional y aceptación de las madres hacia sus hijas, lo que trajo como consecuencia una buena relación entre ellas.

En síntesis se tiene que la discapacidad marca en la familia una dinámica particular que afecta directamente la organización e interrelación en los diferentes sistemas. A partir de esta experiencia investigativa, se pueden señalar algunos factores de riesgo y factores protectores presentes en el entorno familiar, tales como:

Factores de riesgo:

- Formas no saludables de asumir el enanismo óseo (miedo al futuro, sobreprotección, rechazo,).
- Carencia de información suficiente y adecuada respecto a la acondroplasia.
- Reproducción de estereotipos y estigmas culturales (vergüenza, desprecio, clichés y rechazo).

Factores protectores:

- Reorganización familiar
- Participación y acompañamiento en tratamientos médicos y rehabilitación.
- Unión familiar (familia materna)
- Relación familiar positiva
- Vínculos estrechos con la madre

4.3.2.- Educativo.

Esta categoría de análisis se inicia con la experiencia de Jennifer y Rosa en la escuela. La escuela se erige como un nuevo espacio de socialización, la cual toma el relevo de la familia como una instancia en que los niños se insertan para establecer nuevas relaciones sociales tanto con sus maestros como con su grupo de pares. En este escenario los niños van adquiriendo y

estructurando su universo de conocimientos y además de ello, las reglas generales y especiales de comportamiento.

Es así, que el niño es socializado no solo por la figura personal del maestro, sino también por la del grupo escolar en el que se mueve. El contexto escolar constituye uno de los más importantes espacios que influyen en la construcción de la identidad personal y de sus futuros proyectos de vida, de allí que ganar un lugar en ese espacio es indispensable para ese fin, al brindar las herramientas que les faciliten a los niños ese tránsito. Para un niño con acondroplasia es fundamental sentirse aceptado y formar parte de un grupo, sin sentir la diferencia de su tamaño respecto a sus grupos de pares, eso los ayuda a construir su identidad.

Jennifer en su etapa escolar demostró interés por sus estudios: *“Cuando yo era niña me gustaba ir a la escuela bastante, a mí siempre me ha gustado estudiar”*. Rosa también es de la misma opinión. Esto demuestra la gran responsabilidad y apego que tenían en esta etapa y se ponen de manifiesto los deseos de superación personal y en consecuencia las ganas de aprender y formarse. Además, también están presentes el apego y el aprecio por sus maestros y así lo corroboran: *“Mi relación con mi maestra era buena, cuando yo estaba en cuarto grado ella me trataba muy bien de hecho me regalo un pupitre pequeño para que yo estuviera más cómoda”* (testimonio de Jennifer). *“Mi maestra me ayudaba en todo lo que podía, de ella no tengo quejas”* (testimonio de Rosa)

Aquí se aprecia claramente la relación armoniosa que existía entre el docente y las alumnas y refleja la gran disposición presente en las maestras para ayudar a las niñas acondroplásicas, esto genera una gran empatía por parte del docente al comprender la situación de su alumna debido a su

tamaño. En este sentido, las maestras se convirtieron en una importante red de apoyo para el logro de la inserción escolar de las niñas.

Tanto para Jennifer como para Rosa su experiencia en los primeros años en la escuela fue altamente positiva, pues a pesar de que debían experimentar cambios en su cotidianidad, debido a que tenían que enfrentarse a otro contexto diferente al de su casa, esto les permitió conocer e interactuar con otros niños y aprender a desenvolverse en otro espacio por sí mismas. En este contexto, sus madres jugaron un papel preponderante en su educación, es decir en cuanto a su protección, formación y preparación como estudiantes.

Al igual que otros niños de su edad, durante la infancia de Jennifer y Rosa surgió la necesidad de asociarse o pertenecer a grupos y establecer contacto físico y comunicacional: *“Cuando yo era niña siempre recuerdo que yo tuve muchos amiguitos en la escuela”*.(testimonio de Jennifer), *“si yo tenía un grupo”* (testimonio de Rosa). Pero también *aconteció que ambas al exponerse o entrar en contacto con el entorno social escolar quedaron a merced de los comentarios peyorativos, las burlas y el rechazo de otros niños que no las aceptaban debido a la diferencia de estatura con respecto a los demás.*

Fueron objeto de burla o rechazo en la escuela por parte de otros niños y sobre este particular ellas comentan: *“Sí, me despreciaban más que todos los que no estudiaban conmigo”*. (Testimonio de Jennifer), *“los que no estudiaban conmigo se burlaban de mí* (testimonio de Rosa). Es notorio el hecho de que las burlas provinieran de los jóvenes que no las conocían, de aquellos que precisamente no tenían contacto con ellas, lo cual evidencia los prejuicios sociales que se van forjando desde la infancia en contra de las personas que presentan acondroplasia.

Cuando los jóvenes conocen de cerca y tienen trato con las jóvenes acondroplásicas su actitud cambia. Rosa explica que no se sentía diferente con sus compañeros porque ellos sabían cómo era ella y “ya no existía ningún desprecio”. Es decir, el desprecio, en este caso, se pierde ante el hecho de tratar y compartir con la persona que es víctima de una serie de estereotipos que responden a prejuicios y actitudes de discriminación social.

Ya siendo más grandes y con mayor conciencia de su enanismo óseo las burlas y los desprecios de sus grupos de pares la afectaron en mayor medida: *“cuando entré a sexto grado me resultó un poquito difícil porque entraban los niños nuevos de primero y segundo y tercer grado y me veían extraño”*.(testimonio de Rosa). Situación ésta que se agravó en la adolescencia cuando iniciaron el bachillerato, sobre todo en el caso de Rosa quien repitió cuarto año *“porque no me tomaban en cuenta (...) y me sentí como aislada”*, *“cuando repetí, el mundo se me había acabado y no quería seguir estudiando (...) pero otros compañeros me motivaron a seguir estudiando”*. En el caso de Jennifer, de igual forma, el rechazo y comentarios negativos de sus compañeros hacia ella generó desinterés en los estudios.

En ambos casos, las jóvenes lograron superar la situación de rechazo y burlas a que se vieron sometidas. En el plano educativo se puede apreciar de manera subjetiva que tanto Jennifer como Rosa son personas con gran motivación al estudio, esto se vio reflejado desde su infancia hasta la actualidad, lo que trajo como consecuencia un buen rendimiento académico y bienestar personal a pesar de su condición. El desinterés por los estudios que sintieron en un momento determinado debido al rechazo y comentarios negativos de sus compañeros hacia su persona, lograron superarlos con el transcurrir del tiempo y hoy se encuentran integradas plenamente en el ámbito universitario sin sentir ningún tipo de discriminación.

Se concluye que el ámbito educativo se presenta como factor de riesgo que repercute desfavorablemente en el desenvolvimiento social de las personas con acondroplasia, fundamentalmente por un hecho: el trato hostil y discriminatorio al que se ven sometidos los jóvenes con esta patología. Esto resulta altamente perjudicial para un joven que se encuentra en una edad donde la aceptación y el sentido de pertenencia es vital para su desarrollo psico-emocional.

Por otra parte, el mismo entorno educativo resulta un factor protector cuando de él se genera una red social de apoyo para los jóvenes con acondroplasia, constituida ésta por los maestros y los mismos grupos de pares que los aceptan sin ningún asomo de prejuicios discriminatorios.

4.3.3.- Accesibilidad al entorno físico.

La accesibilidad es la condición necesaria para que las personas con discapacidad disfruten de oportunidades sociales equiparables al resto de la población, a fin de que puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida en igualdad de condiciones con el resto de la población que no presenta ninguna discapacidad (ONU, 2005).

Existen un conjunto de barreras que limitan la accesibilidad de las personas con discapacidad al entorno público en las que se identifican las siguientes: a) Barreras arquitectónicas: son impedimentos que se presentan en el interior de los edificios frente a las distintas clases y grados de discapacidad. Estas se presentan tanto en los edificios de acceso público como privado, donde se presentan condiciones infraestructurales que limitan el acceso y la libertad de movimiento al interior de los mismos; b) Barreras urbanísticas: son los impedimentos que presentan la estructura y mobiliario urbanos, como los teléfonos públicos y cajeros automáticos, y c) Barreras en

el transporte que son impedimentos que presentan las unidades de transporte particulares o colectivas

De acuerdo a las experiencias relatadas por las jóvenes acondroplásicas sujetos de estudio, en especial Jennifer, una de las mayores barreras físicas que dificultan el desplazamiento de las personas con acondroplasia está asociada con el transporte; ya que éstos no cuentan con las condiciones para su accesibilidad, ya que su diseño impide que ellas puedan hacer uso de manera independiente o les ocasiona efectos negativos para su salud, por lo tanto o tienen que pedir ayuda para poder abordar las unidades o éstas les producen algún malestar físico. *“Cuando subo a los autobuses que tienen el estribo alto eso me produce que el ovario se me inflame por la fuerza que yo hago en una pierna”* (testimonio de Jennifer). *“cuando el escalón es alto (de la unidad de transporte) tiene que pedir ayuda”*. (Testimonio de la mamá de Rosa). Adicionalmente a esto, las personas responsables de este servicio público generalmente no muestran sensibilidad ante esta población, por lo que en algunos casos se niegan a brindarlo o le niegan la ayuda para que ellas puedan subir.

Otro aspecto que limita el libre acceso al entorno físico de estas jóvenes acondroplásicas es el diseño de algunos mobiliarios urbanos que no son adecuados para personas con enanismo. Como por ejemplo los cajeros automáticos: Así lo manifiestan Jennifer: *“no puedo ir al cajero sola porque no alcanzo, tengo que llevar a alguien a mi lado”*.

Estas dificultades de accesibilidad también se manifiestan dentro del hogar de Jennifer Y Rosa, los cuales tampoco cuentan con mobiliarios adaptados a su estatura, por lo tanto tienen que usar constantemente escaleras, cuyo uso reiterado les producen molestias físicas, o bien siempre tienen que pedir ayuda a algún familiar. En el caso de Jennifer, el mobiliario

de su trabajo está diseñado para medidas estándar: *“el archivo es alto y el escritorio también y no alcanzo mucho y necesito ayuda de otra persona!”*

Como puede apreciarse ambas barreras físicas impiden la autonomía e independencia de las personas con acondroplasia, ya que siendo adultas deben depender de alguien para que las ayude; lo cual, obviamente, limita su desenvolvimiento social. En este sentido, se puede decir, que el entorno físico en que se desenvuelven Jennifer y Rosa, tanto el público como el doméstico y laboral, se constituyen en factores de riesgo.

4.3.4.- Social.

De acuerdo a las experiencias de cada una de ellas y al entorno social donde se desenvuelven diariamente, los testimonios de Jennifer y Rosa han reflejado de manera directa el desprecio, burlas y comentarios sobre su condición. *“A veces se ríen de mi, y dicen que yo soy una enanita y se burlan de mi por mi tamaño y a mí me da rabia, me pongo brava y me descontrolo”* (testimonio de Jennifer) *“los niños que le dicen a sus madres, mira mami una persona chiquita, mira mami mírala, yo lo escucho pero ya estoy acostumbrada a eso porque lo hacen por curiosidad”*. (Testimonio de Rosa).

Estas personas no pasan desapercibidas y siempre están escuchando comentarios sobre su condición física; pero ya en su edad adulta han demostrado gran fortaleza para enfrentarse a las adversidades producidas por un entorno social que las estigmatiza.

En el ámbito universitario donde se desenvuelven, hay un mayor grado de aceptación y no se manifiesta ninguna discriminación. Allí han logrado forjar amistades con quienes comparten siempre. Tienen una vida social activa tanto con las personas de su ámbito educativo como fuera de él También

pertenecen o han pertenecido a alguna organización social que les ha permitido desarrollar actividades sociales en pro del bienestar colectivo; y sus vecinos las tratan con toda naturalidad y sin diferencia alguna.

Se tiene entonces, que desde el entorno social en que se desenvuelven estas personas, existen factores de riesgo, como lo son las burlas hacia su condición física de personas que no aceptan las diferencias ocasionadas por las características físicas de los otros; pero también se perciben factores protectores, como lo son precisamente, la aceptación que ellas tienen de personas que las aprecian, las valoran y respetan.

4.3.5.- Laboral.

Este apartado no pretende realizar un análisis dentro de su ámbito de trabajo, sino más bien rescatar las experiencias más significativas en relación a su espacio laboral y sus compañeros. A diferencia de la realidad que viven muchas personas acondroplásicas, a las cuales se les discrimina en el ámbito laboral, la experiencia de Jennifer y Rosa ha sido satisfactoria en ese sentido. Ambas han desempeñado actividades remunerativas, incluso Jennifer hoy trabaja en una institución pública ocupando el cargo de coordinadora. Dice expresamente no haber sentido discriminación en ese aspecto: *“vieron mi currículum en el trabajo y me garantizaron el trabajo”* Rosa también dice no haberse sentido discriminada al momento de buscar trabajo y someterse a una entrevista: *“ellos dicen que con mi tamaño no van a hacer nada sino con mi potencial”*

De igual forma, ambas se sienten satisfechas con su salario ya que éste se corresponde con el cargo que ocupa. Las limitaciones que presentan se deben básicamente a su imposibilidad física de alcanzar el mobiliario del

área laboral (escritorios, archivos, estantes) o de alzar algún objeto pesado; para todo esto solicitan ayuda.

Jennifer manifiesta sentir satisfacción con su trabajo: *“amo mi trabajo y me fascina porque atiendo a personas con discapacidad que han sido maltratadas y excluidas de la sociedad”* De acuerdo a los testimonios, se pudo conocer que ambas tienen buenas relaciones con sus compañeros de trabajo y muestran un desempeño adecuado a pesar de su condición física.

Ahora bien, como se puede apreciar en estos comentarios presentados en este componente y a pesar que las personas de talla baja se enfrenten a barreras discriminatorias en el mundo laboral, también hay que reconocer que existen oportunidades donde estas personas puedan demostrar sus habilidades y conocimientos y así romper con las barreras que están presentes en el ámbito laboral.

Es así que en el ámbito laboral solamente se encontró como un factor de riesgo las barreras físicas que implican problemas de accesibilidad para la movilización de personas con enanismo acondroplásico; las cuales son compensadas con el apoyo que reciben por parte de sus compañeros de trabajo para facilitarles el trabajo.

En consecuencia el apoyo y estímulo que reciben de sus compañeros, son elementos que contribuyen a la motivación laboral de estas personas. A esto se le añade la satisfacción por la remuneración salarial acorde a la labor que desempeñan la cual consideran suficiente para la satisfacción de sus necesidades. Asimismo, el desempeñarse en una actividad laboral de su agrado contribuye en la motivación y satisfacción laboral.

Todos estos factores protectores permiten interpretar que las personas objeto de esta investigación han establecido un proceso de inserción en el

cual han logrado constituirse en un integrante más de la institución donde trabajan, y su condición no genera reacciones desfavorables hacia ellos, esto le da a la persona un sentido de pertenencia en su área laboral.

4.3.6.- Salud

Las condiciones de salud de Jennifer y Rosa presentan ciertas similitudes e inicialmente estuvieron marcadas por una serie complicaciones físicas desde la etapa de la niñez hasta la adolescencia. *“Yo siempre he sido una niña enferma, recuerda que yo tengo cinco (5) operaciones de cadera”.* (Testimonio de Jennifer). *“Las personas así como yo tienden a arqueársele las piernas y si me hicieron terapia para operarme, pero deje de ir porque era en el Ortopédico Infantil y como estudiaba acá en Cumaná se me hacía difícil”.* (Testimonio de Rosa).

Es importante mencionar que para estas dos personas fue difícil desde su infancia acceder a las instituciones de salud del Estado, debido a la falta de atención médica en el área, pues no existen centros especializados que traten la acondroplasia, es por ello que esta dimensión se constituye en un factor de riesgo. Esto generaba que ambas viajaran fuera de la ciudad de Cumaná a realizarse sus respectivas terapias, razón por la cual se constituía en una dificultad para sus madres al momento de costear los gastos económicos de sus hijas.

Durante el desarrollo de sus vidas y ya estando en la edad adulta, continuaron presentando problemas de salud, estos se vieron reflejados cuando Jennifer y Rosa quedaron embarazadas: *“Mi embarazo prenatal fue más duro que el postnatal, yo a los cuatro (4) meses de embarazo agarré reposo absoluto, porque no podía caminar por mi estatura y el peso del bebé, me hicieron cesárea y boté mucho liquido”.* (Testimonio de Jennifer). *“Gracias*

a Dios con el bebé no, pero si presenté problemas conmigo porque era muy cerrada y me decían que era muy arriesgado y podía darme preclancia o pasarme otra cosa". (Testimonio de Rosa).

Por otra parte la familia ha sido un factor protector importante en el cuidado y la atención oportuna de Jennifer y Rosa para un adecuado desarrollo, y a pesar de las dificultades económicas que ambas madres han presentado, lograron superar muchos obstáculos con respecto a la salud de ellas.

4.3.7.- Conyugal.

En lo que respecta al ámbito emocional, Jennifer y Rosa no presentaron ningún inconveniente al momento de establecer una relación, pero debido a los conflictos internos decidieron dar por culminada su relación: *"Con el papá de mi hija no fue difícil y con mi actual pareja tampoco, porque empezamos con una amistad y terminamos enamorados". (Testimonio de Jennifer).* Por otra parte Rosa expresa:

"No, para nada eso fue como amor a primera vista cuando él me vio a mi porque cuando yo lo vi a él no, me caía mal y fue con el tiempo que me gustó por todo lo que él hacía para enamorarme".

Actualmente Jennifer tiene estabilidad emocional, se siente satisfecha y apoyada por su cónyuge, mientras que Rosa se encuentra soltera, también aspira establecerse emocionalmente con una persona, que sea responsable con ella y con su niña. *"Con él me la llevo bien, fino el me apoya bastante, él me ayuda aquí en la casa."(Testimonio de Jennifer)* *"Ahorita no tengo pareja se me hace difícil, no tanto por mi tamaño sino que es difícil conseguir a una persona responsable y que también tengo una niña, pero no pierdo las esperanzas". (Testimonio de Rosa).*

Estas experiencias nos permitieron tener una visión integral acerca de sus relaciones, para comprender la vida en pareja de estas personas y que a pesar de que tienen una discapacidad lograron establecer una familia y ambas salieron embarazadas.

4.3.8.- Percepción que tienen Jennifer y Rosa en torno a la acondroplasia como discapacidad y a su propia condición como personas con esa patología.

Los sueños y metas se vinculan a la estabilidad emocional de las personas, lo cual se asocia con formalizar una relación de pareja y conformar una familia, finalmente en esta última fase sobre la percepción personal de cada una de ellas se obtuvo conocimiento general en cuanto a su condición física. Ambas reconocen que presentan una discapacidad que repercute en su normal desenvolvimiento cotidiano, sin embargo se aceptan tal como son. De esta manera lo argumentan:

JENNIFER:

“Si tú supieras que yo no me consideraba así, porque como yo a veces hago todo y a veces me defiendo sola... pero luego que empiezo a que me explican cuando es una discapacidad y cuando no y empiezo a ver las limitantes que yo tengo, me doy cuenta que tengo una discapacidad”.

De la misma manera Rosa también cometa. *“Discapacidad física sí por mi tamaño, pero ni motora ni mental tengo, porque camino, escribo, pienso y razono”*. Otras opiniones al respecto de cada una de ellas: *“Ahorita me acepto como soy, me siento la mujer más bella del mundo, es más yo todavía despierto curiosidad y emoción en los chicos”*. (Testimonio de Jennifer). *“Me acepto tal cual como soy, porque así piense de otra manera se que no voy a*

crecer más, tengo que aceptarme tal cual como soy y quererme así como soy”. (Testimonio de Rosa).

En esta etapa también están presentes las percepciones de la madre de Jennifer y Rosa en cuanto a la información que poseen sobre la acondroplasia, las opiniones de ellas fueron de gran importancia porque permitieron contrastar la visión de cada una al respecto a esta condición debido a que la experimentaron a través de sus hijas. *“Mira de verdad no tengo mucha información pero si se que son personas que padecen muchos problemas físicos debido a su tamaño y que sufren a temprana edad”.* (Madre de Jennifer). Por su parte la madre de Rosa manifiesta; *“No tengo información clara de lo que es acondroplasia, pero si escuché muchas veces que mi hija tenía eso cuando la llevaba a terapias”.*

De igual manera, emitieron opiniones relacionadas al tema en torno a las consideraciones de ellas cuando se les consultó si el enanismo representa una discapacidad: Si, si lo es porque hay cosas que ellas no pueden hacer, las cosas que impliquen altura y peso no las pueden realizar. (Madre de Jennifer). *“Si, porque a mi hija se le dificulta mover cosas que sean pesadas o tiene que montarse en una silla para limpiar los estantes o alcanzar algo que esté muy alto.* (Madre de Rosa).

Es necesario recordar que solo se le consultó al cónyuge de Jennifer con respecto al mismo tema, debido a que Rosa actualmente está soltera, estas fueron sus impresiones: *“Mira realmente no, solo sé que son personas pequeñas y presentan muchos problemas”.* *“Sí, yo creo que sí, porque yo la ayudo a hacer varias cosas que ella no puede hacer sola”.*

Es importante mencionar que una de ellas manifestó no compartir con personas de su misma condición. *“No, yo comparto con mi hermano nada más, yo rechazo a los demás enanos, no me gusta estar con otro enano*

porque se burlan de nosotros y llamamos mucho la atención y yo me siento incomoda”.(Testimonio de Jennifer). Sin embargo y a pesar de que Rosa tampoco comparte con ellos, siente curiosidad de hablar con alguien que tenga su misma condición. *“Nunca me ha tocado y en la universidad donde estoy si hay varios, nos vemos, pero no nos saludamos porque no tenemos confianza, pero si me gustaría hablar con otra persona igual que yo para ver que se siente”.*

Finalmente, en esta última fase sobre la percepción personal de cada una de ellas, se pudo evidenciar que son personas amables, respetuosas y con muy buen sentido del humor, elementos básicos que se traducen en que sus amistades la aprecien y respeten, por otra parte, también se obtuvieron informaciones generales en cuanto a su condición física y ambas reconocen que presentan una discapacidad que repercute en su normal desenvolvimiento cotidiano, sin embargo ellas manifiestan aceptar su condición. A propósito de esto, concluimos que aunque ellas reconozcan su condición de enanismo, son personas que no han superado del todo esta situación. Esto se ve reflejado en una de ellas que no le gusta compartir con personas de su misma condición, estos testimonios generan contradicciones e incongruencia en su discurso y en sus acciones.

Las personas con discapacidad pueden salir adelante dependiendo del apoyo familiar que tenga cada quien, estas personas no deberían sentirse disminuidas ya que tienen el mismo valor que los demás y simplemente ser enanas es una condición diferente, esto demuestra la capacidad de resiliencia de ellas para salir fortalecidas ante cualquier adversidad. Su alta autoestima demuestra que han sabido manejar bien su condición de ser más pequeña que los demás, también se pone de manifiesto que aunque la persona pueda tener una **“discapacidad”**, siempre estará presente la

dignidad humana por sobre cualquier comentario negativo, burlas o cualquier irrespeto que altere el bienestar del individuo.

Cuadro N°2. Síntesis de las Historias de Vida.

CATEGORIA	JENNIFER	ROSA
FAMILIAR	<p>Relaciones familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo y aceptación por parte de su madre. • Rechazo por parte de los familiares de su padre. • Participa en la toma de decisiones del hogar. • Contribuye con los gastos económicos del hogar. 	<p>Relaciones familiares.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoyo, aceptación y sobreprotección por parte de su madre. • Rechazo por parte de los familiares de su padre. • Participa en la toma de decisiones del hogar. • Contribuye con los gastos económicos del hogar.
EDUCATIVO	<p>Experiencias educativas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rechazo por parte de alguno de sus compañeros. • No aceptación de su tamaño. • Dedicación al estudio. • Poco conocimiento sobre la acondroplasia. 	<p>Experiencias educativas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rechazo por parte de algunos de sus compañeros en clases. • Aceptación de su tamaño. • Reprobada al inicio de su etapa diversificada. • Desconocimiento sobre la acondroplasia.
SOCIAL	<p>Desenvolvimiento en el entorno social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Participa en las reuniones del consejo comunal. • Discriminación y burla por parte de las personas con medidas estándares. 	<p>Desenvolvimiento en el entorno social.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buenas relaciones con sus vecinos. • Comentarios negativos por parte de niños en unidades de transporte público. • Comparte con su mejor amiga en todos lados.

	<ul style="list-style-type: none"> • Buena relación con su grupo de amigos. • No comparte con personas de su misma estatura. 	<ul style="list-style-type: none"> • No comparte con personas de su misma estatura pero le da curiosidad hacerlo.
LABORAL	<p>Vivencias en el área de trabajo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Buenas relaciones con sus compañeros de trabajo. • Dificultad para realizar algunas actividades en el espacio laboral. • Se siente bien en su área de trabajo. • No ha sentido rechazo por sus compañeros de trabajo. • Recibe los mismos beneficios laborales. 	<p>Vivencias en el área de trabajo.</p> <p>Buenas relaciones en el área laboral con sus compañeros.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inconveniente para realizar algunas actividades en el área laboral. • Le gusta su área de trabajo. • Es aceptada por sus compañeros de trabajo. • Recibe el mismo salario al igual que sus compañeros.
CONYUGAL	<p>Relaciones de pareja.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No tuvo inconveniente para conseguir pareja. • Inestabilidad en su primera relación conyugal. • Estabilidad emocional con su actual pareja. • Buenas relaciones y apoyo recíproco con su 	<p>Relaciones de pareja.</p> <ul style="list-style-type: none"> • No presentó inconveniente para establecer una relación de pareja. • Presentó inconvenientes en su relación de pareja que condujo a la separación • Actualmente está soltera. • Aspira conseguir una persona responsable con ella y su niña.

	actual pareja.	
SALUD	Condiciones de salud. <ul style="list-style-type: none"> • Fue operada varias veces de la cadera. • Complicaciones en su embarazo. • No asiste a ningún tipo de terapia. • Actualmente goza de buen estado de salud. 	Condiciones de salud. <ul style="list-style-type: none"> • Estuvo en terapia para operarse en el Hospital Ortopédico Infantil. • Presentó problemas de salud durante su embarazo. • Se le dificulta un poco caminar distancias largas • Actualmente su condición de salud es estable.
PERCEPCION DE SI MISMO	Autoevaluación. <ul style="list-style-type: none"> • Sociable, y buen sentido del humor. • Acepta su condición tal cual es. • Alta autoestima. • Reconoce que tiene una discapacidad. 	Autoevaluación. <ul style="list-style-type: none"> • Alegre y sociable. • Se acepta tal cual es. • Nivel de autoestima alta. • Asume que tiene una discapacidad debido a su tamaño.

CAPITULO V

CONSIDERACIONES FINALES EN RELACIÓN A LA INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN EL DESENVOLVIMIENTO DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA (ENANISMO ÓSEO).

Este trabajo de investigación se abordó a través de la perspectiva metodológica cualitativa la cual permitió conocer desde el punto de vista de los sujetos involucrados en este estudio, su realidad en el entorno que los rodea y de esta manera comprender los diferentes momentos de sus vidas manifestadas a través de estas categorías: familiar, educativa, social, laboral, de salud, conyugal y percepciones personales.

En tal sentido, presentamos los resultados de acuerdo a los testimonios ofrecidos por los sujetos estudiados, manteniendo la veracidad de su información sin manifestar juicios de valor, tomando en cuenta la subjetividad como una fuente legítima de conocimientos para garantizar la representatividad de los datos obtenidos en esta investigación.

En este proceso de investigación no se elaboraron objetivos específicos al principio ya que las experiencias vividas de las personas con acondroplasia sometidas al estudio fueron determinantes al momento de comprender la posición del entorno social con respecto a estas personas y por esta razón estos objetivos se diseñaron durante el desarrollo de la investigación. En consecuencia y para conocer cómo influye el medio social en las personas con acondroplasia (enanismo óseo), fue imprescindible incluir categorías especiales que ya fueron mencionadas previamente y que fueron la clave para entender concretamente los factores que están asociados a la persona con acondroplasia.

Indudablemente, en esta investigación los resultados arrojados sobre la influencia del entorno social en las personas con acondroplasia y entendiendo que este es un trabajo de naturaleza cualitativa únicamente tienen validez para las personas con esta condición objeto de estudio. Tomando en cuenta que en la investigación de carácter cualitativo se hace hincapié en los resultados obtenidos e igualmente en el mismo proceso de investigación, se concluyó sobre la experiencia adquirida en función del uso y aplicación del método historias de vida, en tal sentido se consideró este método como el ideal para percibir la realidad en el marco de las experiencias vividas por las personas con enanismo óseo y las impresiones que se derivan de la sociedad.

De igual forma, permitió la comprensión sobre el fenómeno en estudio desde la perspectiva propia de las personas que participaron en la investigación. Las historias de vida de las personas con acondroplasia y toda su carga subjetiva fue esencialmente una fuente válida para la obtención de conocimiento y conocer los diferentes puntos de vista en relación al tema y que obedecen a una dinámica social muy particular.

Todo ser humano es parte de un proceso de socialización, en donde están presentes una serie de normas, principios y valores que le permiten al individuo adaptarse a la sociedad y asumir un rol dentro de ella. A propósito de esto “la familia debe ser entendida como una unidad básica bio-psico-social con leyes y dinámicas propias, que le permiten mantenerse en equilibrio y soportar las tensiones y variaciones sin perder la identidad como grupo primario de organización social a través de la unidad y la continuidad que los rodea” (Eroles, 1998:139). Estas características son importantes para que la familia establezca una comunicación asertiva con las personas acondroplásicas que permitan desarrollar sus relaciones interpersonales y

afrontar con propiedad los comentarios negativos sobre su persona dentro de la sociedad.

Vivir con acondroplasia en nuestra sociedad no es una situación fácil ni para la persona que la padece ni para los miembros de su núcleo familiar, por lo tanto es necesario el apoyo familiar para sobrellevar esta condición y obtener mayores posibilidades de enfrentar las dificultades que se presenten en el medio social. En este sentido, Aveledo (1994), sostiene que el apoyo familiar está enmarcado dentro de tres aspectos fundamentales, tales como: lo económico, lo físico y lo psicológico. El apoyo económico contribuye a mejorar la calidad de vida del grupo familiar; el apoyo físico genera confianza, protección, etc., entre los miembros del grupo familiar y el apoyo psicológico, el cual se visualiza a través del amor, la comprensión, la ternura y la dedicación, permite el fortalecimiento de los lazos afectivos en el grupo familiar. Estos elementos son necesarios que estén presentes en la familia para reforzar la autoestima de las personas con acondroplasia de tal manera que tengan una interacción social acorde a su condición.

Existen diversas posiciones de la sociedad con respecto a que si la acondroplasia es o no una discapacidad, ahora bien las opiniones emitidas por las personas sujetos de investigación fueron fundamentales para comprender como la falta de estatura afectan sus vidas de manera relativa. Ellos afirman mediante sus testimonios y sus experiencias que efectivamente la acondroplasia representa una discapacidad en su modo de vida, es decir, que tener una estatura baja incide desfavorablemente en lograr un bienestar personal, tal como lo establece la Ley Para las Personas con Discapacidad donde afirma que se reconocen como personas con discapacidad: las sordas, las ciegas, las sordo ciegas, las que tienen disfunciones visuales, auditivas e intelectuales, motoras de cualquier tipo, alteraciones de la integración y la capacidad cognoscitiva, **las de talla baja**, las autistas y con

cualesquiera combinaciones de algunas de las disfunciones o ausencias mencionadas, y quienes padezcan alguna enfermedad o trastorno discapacitante. **(Art. 6)**

Como investigadores creemos que la acondroplasia es ciertamente una discapacidad, debido a la baja estatura y a las limitaciones que presentan las personas con esta condición en su cotidianidad, mover o alcanzar objetos pesados, subirse a unidades de transporte colectivos, acceder a los cajeros automáticos, el uso de los ascensores, recorrer distancias largas, permanecer de pie por tiempo prolongado, entre otros, todos estos factores alteran su normal desenvolvimiento en la sociedad y conllevan a que estos se transformen en impedimentos físicos. Este estudio a través de un proceso de investigación constante, arrojó como resultado de que estas personas sufren directa e indirectamente burlas, rechazos, discriminación y descalificación por el entorno social donde se desenvuelven. Sin embargo y a pesar de que la acondroplasia sea una discapacidad, esto no es motivo para que la sociedad cuestione sus capacidades, sino por el contrario son individuos con una condición diferente que merecen el mismo respeto, consideración, principios y sobre todo dignidad humana al igual que las otras personas que tienen medidas estándares.

Consideramos que es necesario cambiar los paradigmas sociales en cuanto a la forma de pensar, tratar y reconocer que las personas de talla baja no son seres anormales, sino son individuos con muchas potencialidades capaces de construir sus vidas por sus propios medios. Es necesario crear conciencia en la sociedad y entender que estamos en un mundo donde existe la diversidad y respetar las particularidades que tiene cada persona, por tal situación es necesario sensibilizarse con las personas que presentan acondroplasia y tener mucha empatía para romper con patrones anticulturales que hemos adquirido a través de la historia.

En Venezuela, no existe una fundación o institución que atienda las necesidades de las personas acondroplásicas, es necesario que ellos se organicen para crear conciencia en la ciudadanía de que a pesar de su condición todos somos iguales ante la Ley. Es propicia la creación de áreas de atención en cada una de las instituciones sociales existentes en nuestro país para que todas las personas de **talla baja** se beneficien de cada uno de los programas sociales que estas ejecutan. También es importante la atención y orientación de estas personas por parte de un equipo interdisciplinario. (Trabajadores Sociales, Psicólogos, Médicos, entre otros), para entender y comprender sus vivencias frente a una sociedad que en la mayoría de los casos es la que impone y limita, también para seguir realizando investigaciones que permitan ayudar desde el punto de vista clínico y social a las personas que presentan esta condición.

Las personas de talla baja despiertan sentimientos positivos que nos permiten explorar sus experiencias de vida y comprender definitivamente que la acondroplasia es solamente una condición diferente que no les impide lograr sus metas establecidas. Fue fundamental desarrollar este tema de investigación desde un enfoque cualitativo ya que nos permitió considerar los acontecimientos más importantes que se manifiestan a nivel individual en las personas con enanismo y también conocer su entorno y que desde un punto de vista de la profesión del trabajo social es posible abordar un tema desde varios escenarios y la función que se debe asumir con el objetivo de transformar una situación problema, finalmente el método historias de vida permitió indagar en un medio social poco conocido y crear los mecanismos necesarios para sensibilizarnos con la dinámica vida de las personas con acondroplasia y entender que son individuos con una condición diferente y que deben ser tratados como personas normales, además este proceso fue enriquecedor porque en nuestro desarrollo profesional y en la vida misma de

un trabajador social permite conocer nuevas personas, percibir su realidad y de esta forma elevar nuestro profesionalismo, principios de solidaridad y calidad humana.

En líneas generales se pudo conocer realmente el modo de vida de las personas con acondroplasia y sus diferentes reacciones ante una sociedad que históricamente discrimina y condiciona a las personas que tengan cualquier tipo de discapacidad. La situación sobre la acondroplasia es compleja, pues implica un conjunto de interpretaciones diversas de acuerdo a la percepción de cada ser humano.

GLOSARIO.

ACONDROPLASIA: Es un trastorno genético que se presenta en 1 de cada 25.000 niños nacidos vivos. Se trata de un trastorno del crecimiento óseo; de hecho, el nombre de la enfermedad proviene de 3 vocablos griegos (**a** = sin; **chondro** = cartílago; **plasia** = crecimiento o desarrollo), es decir, sin crecimiento normal del cartílago. Es el tipo más frecuente de enanismo que existe, caracterizado por un acortamiento de los huesos largos y mantenimiento de la longitud de la columna vertebral, lo que da un aspecto un tanto desarmónico: macrocefalia, piernas y brazos cortos y un tamaño normal del tronco, entre otras irregularidades fenotípicas.

CARTÍLAGO: Tejido blanquecino, de consistencia duroelástica, que reviste la superficie articular de los huesos, reduciendo la fricción durante los movimientos articulares, y que constituyen además el sostén de algunos órganos, como los bronquios, laringe, tráquea, pabellón auricular, tabique nasal y discos vertebrales.

APNEA: Suspensión voluntaria o patológica de los movimientos respiratorios.

DISPLASIA: Anomalía del proceso de diferenciación a través del cual los distintos tejidos y órganos, originados de las primeras hojas embrionarias, adquieren paulatinamente en las distintas fases del desarrollo intrauterino sus características específicas. En la displasia el órgano o tejido no alcanza su nivel normal de diferenciación. En algunos casos las displasias son susceptibles de corrección quirúrgica.

GENU VARO: Separación excesiva de las rodillas y desviadas hacia el interior.

HIDROCEFALIA: Dilatación anormal del cráneo, presente por lo general en el nacimiento, debida a la acumulación de líquido cefalorraquídeo en las cavidades del cerebro como consecuencia de un bloqueo de la circulación normal de dicho líquido.

LORDOSIS: Curvatura de la convexidad anterior de la columna vertebral en las zonas lumbar y cervical.

OTITIS MEDIA: Inflamación aguda o crónica del oído medio, provocada por gérmenes que pueden llegar al oído desde la garganta, a través de la trompa de Eustaquio, cuando el paciente tiene infección de amígdalas, garganta inflamada, sinusitis o un fuerte resfriado.

MUTACIÓN: Aparición repentina en una célula de una alteración de su patrimonio cromosómico, es decir, de la parte de la propia célula que asegura a las células hijas la presencia de una misma característica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Textos bibliográficos

- AVELEDO, Isabel (1994): *Lecciones de Derecho de Familia*. 6ta Edición. Vadell Hermanos Editores. Valencia. Venezuela.
- EROLE, C. (1998): *Familia y Trabajo Social*. {En:} Eroles Carlos (Coordinador) *familia y Trabajo Social. Enfoque Clínico e Interdisciplinario de la Intervención Profesional*. Editorial Espacio, pp. 189- 21, Buenos Aires.
- HERNÁNDEZ, R. (1991). *Definición del tipo de investigación a realizar: básicamente exploratoria, descriptiva, correlacional o explicativa, en metodología de la investigación*, Mc Graw- Hill editor México.
- HERNÁNDEZ, S. (2006). *Metodología de la investigación*. (4° ed.) Editorial Mc Graw-Hill. México.
- MARTINEZ L (2010) *La Discapacidad de la Gente Pequeña*.
- MARTINEZ, M. (2006). *Ciencia y arte en la metodología cualitativa*. (2° ed.) Editorial Trillas. México.
- MORENO, A. (1996): *El Método Historias de Vidas*. {En:} Martínez Miguel. *Comportamiento Humano. Nuevos métodos de Investigación*. Editorial Trillas. pp.259-284. España.
- PAPALIA, Diane E. *Psicología de Desarrollo de la Infancia a la Adolescencia*. 5ta Edición. Editora Luz M. Rodríguez A. México.
- RAMIREZ, T. (1999). *Cómo hacer un proyecto de investigación*. (1° ed.) Editorial Panamo. Caracas.
- RUSQUE, A. (1999). *De la diversidad a la unidad en la investigación cualitativa*. (1° ed.). Vadell Hermano Editores. Valencia. Venezuela
- VILLARROEL, G. (1999). *Las vidas y sus historias. Cómo hacer y analizar historias de vida*. Editorial Psicoprisma. Caracas.

HOLDER, A (2010) *La Seguridad Social en el Contexto de los Derechos Humanos. Aportes para su Estudio*. Trabajo de Ascenso para la Categoría de Profesor Titular. Universidad de Oriente. Núcleo de Sucre. Cumana.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. (1981). *Prevención de incapacidades y rehabilitación, serie de informes técnicos. Graficas unidas. España*.

Documentos de páginas WEB

ARCILA, O. *La Discapacidad: Muchas Causas Una Consecuencia*. Jueves, 03 de Junio de 2010 12:36. www.notivargas.org/.../11114-la-d-discapacidad-muchas-caus...http://fundacionsemillita.blogspot.com.

Acondroplasia o enanismo. *Cuando los huesos no crecen*. Consultado 16 de julio de 2011 en: www.saludymedicinas.com.mx.

Acondroplasia Uruguay. Consultado 26 de septiembre de 2011 en: http://www.acondroplasiauruguay.org/info_medica_b_2.html.

BADILLA A (1999) *Para comprender el concepto de resiliencia* [Documento en línea] Disponible en www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000179.pdf.

CHAROSKY C (s/f) *Enanismos y Artes Plásticas*. Facultad de Medicina (U.B.A.) Buenos Aires – Argentina. [Documento en línea] Disponible en [http://www.fmv-uba.org.ar/Comunidad/Charosky/Enanismos y Artes Plasticas archiv os/f](http://www.fmv-uba.org.ar/Comunidad/Charosky/Enanismos_y_Artes_Plasticas_archivos/f).

CIFUENTES (2006) *Derechos Humanos y no Discriminación de las personas Adultas mayores*. Universidad de Chile. [Documento en línea] Disponible en <http://www.monografias.com>.

FUNDACIÓN ALPE Acondroplasia. *¿Quiénes somos?* [Revista en línea]. Consultado 13 de enero de 2010 en: <http://www.fundacionalpe.org/social>.

FUNDACIÓN MAGAR ACONDROLASIA ¿Qué es la acondroplasia? [Revista en línea]. Consultado 15 de enero de 2010 en: <http://www.acondroplasia.com/acondroplasia>.

FERNÁNDEZ S (2008) *Estigmatización Social en la Acondroplasia*. España. [Documento en línea] Disponible en <http://www.fundacionalpe.org/social.php?idTexto=59>

Textos Legales

Internacionales

CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA (2009) .Ley 1275. Política Pública para personas de talla baja.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONAS UNIDAS (1948) Declaración Universal De Los Derechos Humanos .Proclamada por la Asamblea General el 10 de Diciembre 1948.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONAS UNIDAS (1966) Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966) Resolución 2200.

ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONAS UNIDAS Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS(1948) Declaración Americana De Los Deberes Y Derechos Del Hombre. Aprobada en la Novena Conferencia Internacional Americana Bogotá, Colombia,

ORGANIZACIÓN DE LOS ESTADOS AMERICANOS(1948) Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (Protocolo de San Salvador)

Nacionales

ASAMBLEA NACIONAL CONSTITUYENTE. CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. Gaceta Oficial N.5453 Extraordinario de 24 de Marzo de 2000. Caracas-Venezuela

ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA (2007) LEY DE SERVICIOS SOCIALES. Gaceta Oficial N°38.694 del 30-05-2007. Caracas -Venezuela

PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA (2007) LEY ORGANICA DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL. Decreto con Rango, Valor y Fuerza de Ley de reforma parcial. Gaceta Oficial N °5.891 del 31-07 2008.

ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA. Ley para Personas con Discapacidad. (2007) Gaceta Oficial de la Republica Bolivariana de Venezuela N° 38.598. (Extraordinario), 5 de Enero de 2007. Caracas.

ASAMBLEA NACIONAL DE LA REPÚBLICA BOLIVARIANA DE VENEZUELA Ley Orgánica de Educación.(2009) Gaceta Oficial de la Republica Bolivariana de Venezuela N°2635 (Extraordinario), 28 de julio (2009). Caracas.

ANEXOS



**UNIVERSIDAD DE ORIENTE
NÚCLEO DE SUCRE
ESCUELA DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE TRABAJO SOCIAL**

GUÍA DE ENTREVISTA APLICADA A PERSONAS QUE PRESENTAN ENANISMO ACONDROPLÁSICO.

DATOS DE IDENTIFICACION:

Nacionalidad:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

Edad:

Nivel de instrucción:

Estado civil:

Condición laboral:

CATEGORIAS:

FAMILIAR.

1) ¿Cómo está conformado tu grupo familiar?

Padres_____ Hermanos_____ Tíos_____ Primos_____
Otros_____

2) ¿Quién de tus familiares trabaja?

Papá_____ Mamá_____ Hermano_____ Usted_____

3) ¿Tienes algún familiar de tu misma estatura?

Sí_____ No_____

4) ¿Tienes información de cómo se origina la acondroplasia o enanismo?

5) ¿Hubo aceptación por parte de tus padres al momento de tu nacimiento?

6) ¿Cuándo eras niño te visitaba algún amiguito(a) a tu casa?

7) ¿A qué edad te distes cuenta que eras más pequeños que los otros niños de tu misma edad?

8) ¿Quién te ayudaba a hacer las tareas escolares en casa?

Padres_____ Hermanos_____ Tíos_____ Primos_____
Otros_____

- 9) ¿En tu adolescencia te sentías diferente al resto de tus familiares, por el hecho de ser pequeño?

- 10) ¿Salías con frecuencia o te quedabas en tu casa?

- 11) ¿Compartías con algún amigo?

- 12) ¿Cómo es la relación con los miembros de tu familia?

- 13) ¿Considera usted que ha sido objeto de rechazo por parte de los familiares?

- 14) ¿Actualmente tus familiares te ayudan económicamente?

- 15) ¿Recibes el mismo trato, que los demás miembros de tu familia?

- 16) ¿Participas en la toma de decisiones dentro de tu entorno familiar?

- 17) ¿Consideras que existió preocupación por parte de tus familiares debido a tu tamaño?

- 18) ¿Qué actividades te resultan difícil de realizar, debido a tu tamaño dentro de tu entorno familiar?

EDUCATIVO.

- 1) ¿Cuándo eras niño te gustaba ir a la escuela?

- 2) ¿Tenías muchos amigos(as) en la escuela?

- 3) ¿Cómo era la relación con tu maestra?

- 4) ¿Recibiste algún tipo de desprecio por parte de tus compañeros, por el hecho de ser más pequeño que ellos?

- 5) ¿Participabas en las actividades programadas en la escuela?

- 6) ¿En la adolescencia asistías con frecuencia a clases?

- 7) ¿Tenías algún compañero en particular para realizar las tareas o actividades?

- 8) ¿Te sentías motivado en el salón de clases al momento de realizar alguna actividad?
- 9) ¿Te sentías diferente a tus compañeros por ser pequeño?

- 10) ¿Participabas en clases?

11) ¿Actualmente cómo te desenvuelves en clases?

12) ¿Te llevas bien con tus compañeros?

13) ¿Ha incidido tu tamaño en el hecho de ser tomada en cuenta, en sus actividades académicas?

SOCIAL.

1) ¿Pertenece a algún grupo social dentro de tu comunidad?

2) ¿Cómo es la relación con tus vecinos?

3) ¿Participas en las actividades que organizan en tu comunidad?

4) ¿Generalmente cuando vas al supermercado vas solo(a) o acompañado(a)?

5) ¿Eres bien atendida en los sitios públicos que frecuentas?

6) ¿Tienes algún amigo(a) especial con quien salgas a disfrutar en tu tiempo libre?

- 7) ¿Compartes con personas que tengan tu misma condición?
- 8) ¿Cuándo estas en el transporte público, escuchas algún comentario negativo hacia tu persona?
- 9) ¿Qué impresiones tienes acerca de los comentarios que dicen sobre tu persona?
- 10) ¿Sientes algún tipo de complejo cuando estas con personas de tu estatura normal?
- 11) ¿Tienes una buena relación con tu grupo de amigos?

LABORAL.

- 1) ¿Te resultó difícil conseguir empleo?
- 2) ¿Recibiste ayuda de otras personas para conseguir empleo?
- 3) ¿Cómo es la relación con tus compañeros de trabajo?
- 4) ¿tienes alguna dificultad para realizar actividades en tu área de trabajo?

5) ¿Te sentiste discriminado al momento de la entrevista del trabajo?

6) ¿Te gusta en tu área de trabajo?

7) ¿Recibes el mismo salario que el resto de tus compañeros?

SALUD.

1) ¿Durante tu infancia presentaste algún problema físico que te impidiera el traslado de un lugar a otro?

2) ¿Realizabas algún tipo de terapia o tratamiento médico?

3) ¿Quién de los familiares te acompañaba a las terapias?

4) ¿Recibiste apoyo económico de alguna institución del estado?

5) ¿Quién de tus familiares te ayudaba con los gastos médicos?

6) ¿Actualmente como es tu estado de salud?

- 7) ¿Planificaste tu embarazo con tu pareja?
- 8) ¿Durante el embarazo presentaste problemas con el bebe?
- 9) ¿El hecho de quedar embarazada, te causo debilidad física?
- 10) ¿Cómo reacciono tu familia cuando se enteraron de tu embarazo?
- 11) ¿Recibiste ayuda de tu pareja durante el embarazo?
- 12) ¿Tus familiares te ayudaron durante el embarazo?
- 13) ¿Asistías al control prenatal?
- 14) ¿Te preocupaba de que tu bebe naciera con tu misma condición?
- 15) ¿Salías a sitios públicos o te quedabas en casa durante tu embarazo?
- 16) ¿Cómo te sentiste cuando vistes por primera vez a tu bebe?

17) ¿Tu pareja estuvo contigo al momento del parto?

18) ¿Presentaste inconveniente para el cuidado diario de tu bebe?

19) ¿Tus familiares te ayudaron en la crianza del bebe?

CONYUGAL.

1) ¿Te resulto difícil establecer una relación de pareja?

2) ¿Recibiste ayuda de otras personas para conseguir pareja?

3) ¿Qué te gusto de tu pareja?

4) ¿Hubo atracción al momento que se conocieron?

5) ¿Salían frecuentemente o te visitaba en tu casa?

6) ¿Actualmente como es tu relación de pareja?

7) ¿Cómo es la convivencia diaria con tu pareja?

8) ¿Existe buena comunicación con tu pareja?

PERCEPCION DE SI MISMO.

1) ¿Te sientes diferente por tu tamaño o te aceptas cómo eres?

2) ¿Crees que eres una persona con discapacidad?

3) ¿Te preocupa estar sola en sitios públicos debido a tu tamaño?

4) ¿Qué opinión tienes sobre las personas que tienen discapacidad?

5) ¿te sientes limitado para realizar alguna actividad?

MADRE.

1) ¿Cómo es la relación con su hija?

2) ¿Su hija recibió un trato especial o fue criada igual que sus hermanos?

3) ¿ayuda económicamente a su hija?

- 4) ¿Cómo es el comportamiento de su hija hacia usted?
- 5) ¿Colabora con su hija en las labores diarias del hogar?
- 6) ¿Tiene información acerca de la acondroplasia o enanismo?
- 7) ¿Considera usted que el enanismo es una discapacidad?
- 8) ¿Piensa usted que su hija tiene dificultad al abordar una unidad de transporte colectivo?
- 9) ¿Actualmente cree usted que su hija necesita cuidado especial?

CONYUGE

- 1) ¿Cómo es la relación con tu pareja?
- 2) ¿Ayudas económicamente a tu pareja?
- 3) ¿Colaboras con tu pareja en las labores diarias del hogar?

4) ¿Tienes buena comunicación con tu pareja o discuten mucho?

5) ¿Aceptas a tu pareja tal cual es?

6) ¿Posees información acerca del enanismo o acondroplasia?

7) ¿Frecuentas con tu pareja lugares públicos?

8) ¿Consideras que el enanismo es una discapacidad?

HOJA DE METADATOS

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 1/6

Título	INFLUENCIA DEL ENTORNO SOCIAL EN EL DESENVOLVIMIENTO DE LAS PERSONAS CON ACONDROPLASIA (ENANISMO ÒSEO) CUMANÀ – ESTADO – SUCRE AÑO 2011
Subtítulo	

Autor(es)

Apellidos y Nombres	Código CVLAC / e-mail	
Segura Adrian	CVLAC	14.670.231
	e-mail	Adrians_udo@hotmail.com
	e-mail	
Josué Rivas	CVLAC	14.660.260
	e-mail	erpelacho@hotmail.com
	e-mail	
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	

Palabras o frases claves:

Acondroplasia, Enanismo, Discapacidad, Entorno Social
Enfermedades ocupacionales.

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 2/6

Líneas y sublíneas de investigación:

Área	Subárea
Ciencias Sociales	Trabajo Social

Resumen (abstract):

La acondroplasia es un defecto de carácter congénito que ocasiona la forma más común de enanismo óseo. No se trata solo de una cuestión de talla baja sino que este tipo de enanismo puede generar una serie de discapacidades en las personas que presentan esta condición; adicionalmente, se tiene que en un mundo construido para personas de talla estándar, las personas con baja estatura deben realizar el doble de esfuerzo para llevar adelante cualquier tarea cotidiana y conseguir su lugar en la sociedad. Sumado a ello, enfrentan el estigma social de una sociedad que desconoce su realidad y sus capacidades. Sobre estas consideraciones se realizó un estudio de tipo exploratorio descriptivo cuyo objetivo principal fue comprender la influencia del entorno social en el desenvolvimiento de las personas con acondroplasia. Partiendo de la premisa de que cada persona afronta la vida cotidiana en forma única y exclusiva, se utilizó el método de historia de vida como una de las expresiones más singulares de la investigación cualitativa, para conocer la realidad que afrontan dos jóvenes mujeres acondroplásicas residenciadas en la ciudad de Cumaná, Estado Sucre, y así, describir los elementos intrínsecos de su condición y tener una visión amplia de su desenvolvimiento social, a partir de su propia perspectiva, en cuanto a las categorías que configuran su entorno social: familiar, educativo, social, laboral, de salud, conyugal y percepción de sí mismo. El apoyo familiar fue fundamental para sobrellevar esta condición y obtener mayores posibilidades de enfrentar las dificultades que a diario se presentan en el medio social donde se desenvuelven las personas con enanismo. A pesar de que la acondroplasia es una discapacidad, esto no es motivo para que la sociedad cuestione las capacidades de ellos, sino por el contrario, son individuos que merecen respeto y consideración a su dignidad humana.

Palabras Claves: Acondroplasia, Enanismo, Discapacidad, Entorno Social

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 3/6

Contribuidores:

Apellidos y Nombres	ROL / Código CVLAC / e-mail	
Holder Andelis	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input checked="" type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/>
	CVLAC	66444249
	e-mail	andelisholder@hotmail.com
	e-mail	
Nathalie Sotillet	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	8442398
	e-mail	nathaliesotilletc@hotmail.com
	e-mail	
Carmen Sequea	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input checked="" type="checkbox"/>
	CVLAC	
	e-mail	3660999
	e-mail	csequea@gmail.com
	ROL	CA <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> TU <input type="checkbox"/> JU <input type="checkbox"/>
	CVLAC	
	e-mail	
	e-mail	

Fecha de discusión y aprobación:

Año	Mes	Día
2012	05	11

Lenguaje: SPA _____

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 4/6

Archivo(s):

Nombre de archivo	Tipo MIME
TESIS-montoroy.DOC	Aplication/word

Alcance:

Espacial: NACIONAL (Opcional)

Temporal: TEMPORAL (Opcional)

Título o Grado asociado con el trabajo: Licenciada en Gerencia de
Recurso Humanos.

Nivel Asociado con el Trabajo: LICENCIADO

Área de Estudio: Trabajo Social

Institución(es) que garantiza(n) el Título o grado:

UNIVERSIDAD DE ORIENTE

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso – 5/6



UNIVERSIDAD DE ORIENTE
CONSEJO UNIVERSITARIO
RECTORADO

CUN°0975

Cumaná, 04 AGO 2009

Ciudadano
Prof. JESÚS MARTÍNEZ YÉPEZ
Vicerrector Académico
Universidad de Oriente
Su Despacho

Estimado Profesor Martínez:

Cumplo en notificarle que el Consejo Universitario, en Reunión Ordinaria celebrada en Centro de Convenciones de Cantaura, los días 28 y 29 de julio de 2009, conoció el punto de agenda **"SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN PARA PUBLICAR TODA LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL DE LA UNIVERSIDAD DE ORIENTE EN EL REPOSITORIO INSTITUCIONAL DE LA UDO, SEGÚN VRAC N° 696/2009"**.

Leído el oficio SIBI – 139/2009 de fecha 09-07-2009, suscrita por el Dr. Abul K. Bashirullah, Director de Bibliotecas, este Cuerpo Colegiado decidió, por unanimidad, autorizar la publicación de toda la producción intelectual de la Universidad de Oriente en el Repositorio en cuestión.

Comunicación que hago a usted a los fines consiguientes.

UNIVERSIDAD DE ORIENTE
SISTEMA DE BIBLIOTECA
RECIBIDO POR *[Firma]*
FECHA 5/8/09 HORA 5:30

Cordialmente,

[Firma]
JUAN A. BOLAÑOS CUNVELO
Secretario



C.C: Rectora, Vicerrectora Administrativa, Decanos de los Núcleos, Coordinador General de Administración, Director de Personal, Dirección de Finanzas, Dirección de Presupuesto, Contraloría Interna, Consultoría Jurídica, Director de Bibliotecas, Dirección de Publicaciones, Dirección de Computación, Coordinación de Teleinformática, Coordinación General de Postgrado.

JABC/YGC/maruja

Hoja de Metadatos para Tesis y Trabajos de Ascenso- 6/6

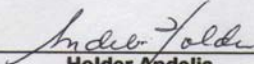
Artículo 41 del REGLAMENTO DE TRABAJO DE PREGRADO (vigente a partir del II Semestre 2009, según comunicación CU-034-2009) : "los Trabajos de Grado son de la exclusiva propiedad de la Universidad de Oriente, y sólo podrán ser utilizados para otros fines con el consentimiento del Consejo de Núcleo respectivo, quien deberá participarlo previamente al Consejo Universitario para su autorización".



Segura Adrian
Autor



Rivas Josué
Autor



Holder Andelis
Asesor