

## LA ESTIGMATIZACIÓN SOCIAL EN LA ACONDROPLASIA

Documento elaborado por Saulo Fernández Arregui para la Fundación ALPE-Acondroplasia.

### LA ESTIGMATIZACIÓN SOCIAL

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

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

El estigma social es contextual. Hoy en día en el contexto del deporte de élite en Estados Unidos, por ejemplo, ser negro no tiene implicaciones peyorativas, sino todo lo contrario. Sin embargo, en el contexto de las altas finanzas, de la abogacía o la política, ser negro sí puede implicar un fuerte estigma social. De igual forma, ser mujer puede facilitar la tarea de encontrar un trabajo como educadora infantil o psicóloga, pero puede convertirse fácilmente en un factor estigmatizante en el campo de la ingeniería industrial, la política o la dirección empresarial.

### LA ESTIGMATIZACIÓN SOCIAL DE LA ACONDROPLASIA

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

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

### 1. Percepción de la devaluación y del estigma.

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

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

### 2. El estigma en el contexto escolar.

En el contexto escolar es muy habitual que las personas con enanismo perciban que muchos de los otros niños no les tienen en cuenta como a un igual a la hora de relacionarse con ellos. Las personas con enanismo se ven con frecuencia excluidas de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos (durante las excursiones, por ejemplo, o durante las actividades deportivas, ya sean en la clase de Educación Física o en la actividad deportiva voluntaria). Pero también las personas con enanismo sufren a menudo en el colegio burlas, insultos y desprecios relacionados con su condición, que conducen a la exclusión y al ostracismo por motivos de identidad personal (al margen de la capacidad física). En algunos casos las burlas, los insultos y los desprecios provienen solamente de una minoría de compañeros. Cuando este es el caso, es fácil infravalorar la gravedad que dichos insultos tienen para la persona afectada. A menudo los profesores intentan animar al niño argumentando que quienes se burlan de él son una minoría y sólo en casos aislados. Sin embargo, aunque sea únicamente un compañero quien insulta o se burla de la persona con enanismo, cuando el insulto está relacionado con el objeto del estigma (el enanismo o la diferente apariencia física), el daño producido en la persona afectada es siempre mucho mayor que el que haría cualquier burla o insulto no relacionado con el objeto del estigma. Esto es así porque un desprecio de la persona basada en el estigma pone de relieve la vulnerabilidad de la identidad de la persona frente a los demás, haciendo saliente para la persona afectada que, para mucha gente, ella tiene un valor reducido como individuo. No es infrecuente, por otra parte, que los insultos y desprecios que comienzan siendo protagonizados por una minoría se generalicen. En estos casos la persona con el estigma se convierte en el centro del acoso y del desprecio del resto de los compañeros sumiéndola en una situación de completo aislamiento. También es frecuente que se de en el enanismo casos de lo que se llama en psicología social “el estigma por asociación”. El estigma por

asociación se produce cuando una persona sin el estigma percibe los inconvenientes de la estigmatización en primera persona al estar junto a una persona estigmatizada. Esta sensación provoca el deseo de no acercarse a la persona estigmatizada o de no exponerse junto a ella en situaciones sociales, lo cual ahonda aún más el peligro de ostracismo y exclusión social de las personas con enanismo.

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

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

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

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

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

Las desventajas psicosociales asociadas a un estigma como la acondroplasia o el enanismo son también a menudo directas: son muchos los ejemplos en los que injustamente

se deja de lado o se discrimina a personas estigmatizadas. Las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género, etc. Muchas personas con enanismo son llamadas a la entrevista de trabajo a 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.

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

Informe elaborado por Saulo Fernández Arregui para la Fundación ALPE-Acondroplasia.

Saulo Fernández Arregui es psicólogo y trabaja como investigador en el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la UNED.

Saulo Fernández Arregui  
Investigador  
Facultad de Psicología  
Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones  
C/ Juan del Rosal, 10 - Despacho 1.17  
28015 Madrid  
E.mail: [saulo.fernandez@gmail.com](mailto:saulo.fernandez@gmail.com)  
Tel.: 91.398.7667  
Fax: 91.398.62.15  
Móvil: 627.58.13.69