



Las personas con acondroplasia, condición genética que altera su crecimiento, enfrentan barreras de accesibilidad y discriminación por su talla baja, problemas que se complican ante la falta de información sobre este sector poblacional en el país

12

REPORTE  
**Indigo**  
CINCO DÍASEDICIÓN  
No. 2694 MIÉRCOL  
reporte

\$10.00

# EXIGEN RECONOCIMIENTO



POR KARINA VARGAS

@lula\_walk

**L**as personas de talla baja en México luchan por acceder a mejores condiciones de vida y de servicios como la salud y la educación en un contexto social hostil que las discrimina y excluye por el desconocimiento sobre sus circunstancias.

Si bien no todas las personas de estatura pequeña viven con acondroplasia, esta es la forma más frecuente de las displasias óseas, un grupo de padecimientos que afectan el desarrollo de los huesos.

Actualmente se calcula que alrededor de 11 mil personas sufren de esta enfermedad en el país.

La organización Grupo Fabry de México I.A.P. señala que, de manera general, esta condición se conocía anteriormente como "enanismo"; sin embargo, hoy en día, ese término se considera discriminatorio, por lo que los pacientes buscan que se les reconozca como gente pequeña o de talla baja.

La acondroplasia es una enfermedad genética que se presenta en uno de cada 15 mil a 20 mil recién nacidos, tanto hombres como mujeres, y la causa un par de mutaciones en el gen encargado de regular el cartilago de crecimiento, detalla el doctor David Cervantes Barragán, jefe del Servicio de Genética del Hospital Central Sur de Alta Especialidad de Petróleos Mexicanos (Pemex).

"Lo que produce la mutación es que el cartilago se cierre lo más pronto posible y general-

## Las personas con acondroplasia, condición genética que altera su crecimiento, enfrentan barreras de accesibilidad y discriminación por su talla baja, problemas que se complican ante la falta de información sobre este sector poblacional en el país

**La acondroplasia anteriormente se conocía como enanismo, sin embargo, hoy en día ese término se considera discriminatorio, por lo que los pacientes buscan que se les reconozca como gente pequeña o de talla baja**

mente las manifestaciones clínicas de los pacientes suelen ser talla baja, pero con cierta desproporción de los huesos, lo que causa, además, algunas compresiones en diferentes estructuras, particularmente en la columna vertebral", explica el especialista.

Dice que el 90 por ciento de los casos de acondroplasia surgen por primera vez; es decir, no hay antecedentes en la familia. Mientras que el cinco o el 10 por ciento de los casos, aproximadamente, se dan debido a que uno de los padres tiene el padeci-

miento y lo hereda a la siguiente generación con una probabilidad del 50 por ciento.

"La gran mayoría de los pacientes surgen de un mecanismo que nosotros llamamos mutaciones de novo: no hay antecedente y, por alguna situación particular, ese espermatozoide u óvulo que va a formar al nuevo ser tiene esa mutación, por lo que se genera un primer individuo con la enfermedad", precisa.

### Contra el estigma

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora cada 28 de febrero, Grupo Fabry emitió un comunicado para impulsar que se incluya dicha condición entre estos padecimientos con el fin de darle visibilidad.

La información divulgada señala que, dentro de las características físicas de los pacientes, además de la baja estatura, se observan extremidades cortas, bajo tono muscular, frente prominente, macrocefalia, curvatura en la legión lumbar, así como complicaciones ortopédicas como el Genu Varo -rodillas arqueadas hacia el exterior-

"Cabe destacar que las personas con esta condición no tienen ninguna afectación en el desarrollo cognitivo, pero es común



**Convivir con personas fue difícil porque mis compañeros no sabían qué sucedía conmigo y no entendían por qué una niña llegaba con silla de ruedas y con unos aparatos en las piernas, y por lo mismo era causa de bullying"**

**Ximena Estefanía Cisneros**  
Paciente con acondroplasia

# EXIGEN

#DerechosHumanos

# RECONOCIMIENTO



que por su estatura promedio los perciban de manera infantil, lo que es motivo de rechazo cuando desean ocupar alguna vacante laboral", menciona la asociación.

Al respecto, el doctor Daniel Cervantes, asegura que debido a que la acondroplasia, de manera general, afecta al cartilago de crecimiento, ni el sistema nervioso central ni el cerebro sufren ninguna alteración, por

lo que usualmente no se asocia a los pacientes con una discapacidad intelectual.

"Ellos, en este sentido, no tienen ninguna limitante o la necesidad de un tipo de apoyo; sin embargo, hay algunas enfermedades que se parecen y sí lo pueden tener", indica.

#### Barreras de accesibilidad

Ximena Estefanía Cisneros, paciente con acondroplasia, cuenta que fue diagnosticada con esa condición cuando su mamá tenía ocho meses de embarazo y, a lo largo de su vida, se ha sometido a un total de 13 cirugías, principalmente de alargamiento; la primera ocurrió a la edad de cinco años y la última a los 18 años.

"En la primaria me operaron de los fémures, después me contracturé la cadera y me tuvieron que operar, fue un poco complicado porque en la escuela no existían rampas para personas con sillas de ruedas y los accesos eran limitados. Me tenía que subir un señor cargando para poder llegar a mi salón.

"Convivir con personas fue difícil porque mis compañeros no sabían qué sucedía conmigo y no entendían por qué una niña llegaba con silla de ruedas y con unos aparatos en las piernas, y por lo mismo era causa de bullying. Me decían comentarios como 'la deforme', 'la extraterrestre', etc.", relata.

La joven asegura que en su vida adulta los señalamientos en cuanto a discriminación han cambiado porque la gente es un poco más consciente de las personas de talla baja, aunque aún persiste el desconocimiento sobre cómo dirigirse a ellas sin vulnerar su persona.

Entre las dificultades que enfrenta de manera cotidiana Estefanía Cisneros, destaca la movilidad, ya que al ser habitante de Cuajimalpa, en la Ciudad de México, el uso del transporte público puede representar un problema.

"Los timbres los ponen en la parte del techo o en una parte alta y es complicado al momento de pedir la bajada porque no alcanzamos. Sucede lo mismo con los escalones, llegan a estar muy altos; esto comparado con los RTP (Red de Transporte de Pasajeros), que ya están haciendo algunas mejoras", dice.



# +11,000

personas con acondroplasia  
viven en México



# FALTA REPRESENTACIÓN

**E**n fechas recientes se popularizó en redes sociales la actividad de Jonatahan Uriel, conocido como "Medio Metro", quien es una persona de talla baja que se dedica a bailar en eventos de sonidero; sin embargo, los pacientes con esta condición buscan que se les relacione con otro tipo de trabajos.

"Normalmente nos representan los 'enanitos' del circo como un objeto de burla y eso es triste porque, poniendo el ejemplo de 'Medio Metro', se hace visible por morbo y nos ven como un espectáculo, más allá de lo que somos.

"Nosotros podemos hacer muchísimas cosas porque estamos bien de nuestras facultades mentales, pensamos igual que una persona de estatura estándar", advierte Estefanía Cisneros, joven de 21 años con acondroplasia.

Sugiere que en los medios masivos se investigue y muestre

**Antiguamente a la gente pequeña no tenía otra opción que laborar en el medio del espectáculo, pero actualmente hay varios profesionistas que buscan sobresalir en otras disciplinas**

**Históricamente a los pacientes con acondroplasia se les ha vinculado con actividades relacionadas al espectáculo, lo que abona a la estigmatización de esta comunidad**



a las personas de talla baja que han hecho cosas diferentes y que no se informe desde el chisme, el entretenimiento o el morbo.

Añade que es necesaria la integración de todas las personas en términos educativos y en referentes culturales.

"Así como están haciendo con las personas por su color de piel, que las están integrando en el cine, cambiando todo ese estereotipo de que la princesa tiene que ser rubia o alta y ahora ponen a una chica morena con el pelo oscuro, que hagan lo mismo con las personas con discapacidad. Que en los programas televisivos, si ponen a alguien con discapacidad, sea en un papel con importancia", señala.

Guadalupe Gómez López, miembro del Consejo Directivo de la fundación Gran Gente Pequeña de México y madre de Emiliano López, un paciente con acondroplasia, detalla que a lo largo de la historia no se les daba trabajo a las personas de talla baja y eso les orilló a trabajar en el medio del espectáculo, pero actualmente hay varios profesionistas que buscan sobresalir en diversas disciplinas.

Este objetivo, asegura, debe ser acompañado por las familias de los pacientes con acondroplasia para que busquen trabajos que les permitan obtener mejores condiciones de vida y no lucren con su bienestar.

"Hay quienes se dedican al espectáculo porque nunca les han dado trabajo en otro lado



**Falta sensibilizar a las personas promedio, pero también al interior, que ellos crean en sus capacidades, que se visualicen como profesionistas viajando y no de este modo burlesco"**

**Guadalupe Gómez**  
Directora de la fundación Gran Gente Pequeña en México

y esa es una forma de tener un trabajo en la que ellos dicen que les pagan bien, pero no tienen las condiciones de ley ni las prestaciones que les corresponden. Lo que nosotros pretendemos con todo esto es decirles que hay ventajas y desventajas de que se dediquen a eso", señala.



# SIN DATOS OFICIALES

**D**atos recabados por la Comisión Nacional de Derechos Humanos (CNDH) en 2018 -fecha de la última actualización- señalan que entre 11 mil y 13 mil personas con acondroplasia enfrentan cotidianamente barreras que les impiden el entorno social para lograr su inclusión plena, efectiva y en igualdad de condiciones con el resto de la población, lo que les impide el ejercicio de sus derechos fundamentales.

Entre la falta de información que existe para conocer las necesidades respecto de esta comunidad, destaca que el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) no cuenta con un padrón de ese grupo poblacional.

No obstante, la CNDH refiere en el documento "Más de 11 mil

**A nivel nacional no existe un censo de población que contabilice a las personas de talla baja, lo que imposibilita conocer las necesidades puntuales de ese sector**

personas de talla baja enfrentan barreras que les impiden el ejercicio pleno de sus derechos humanos" que, según los resul-

tados de la Encuesta Nacional sobre Discriminación (ENADIS, 2017), el 20.2 por ciento del total de la población mayor de 18 años declaró haber sido discriminada, principalmente, por su estatura.

"Ante la falta de estadísticas oficiales en México relacionadas con el número de personas en condición de talla baja, los datos existentes indican que la incidencia de esa alteración varía entre una de cada 25 mil a una de cada 40 mil personas que nacen con alteraciones genéticas que producen la acondroplasia", detalla el organismo.

Subraya que es indispensable identificar las necesidades de manera puntualizada respecto de la población que tiene esta condición: rangos de edad, barreras a las que se enfrentan, oportuni-

dades laborales, educativas y sanitarias a las que tienen acceso, con la finalidad de contar con estadísticas, sensibilizar y construir una sociedad preparada para la correcta inclusión de todas las personas.

En 2019, la Cámara de Diputados aprobó reformas a la Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad para integrar los "trastornos de talla baja" en la definición de discapacidad física.

Asimismo, en el 2016, el Congreso de la Unión dio luz verde para instaurar que cada 25 de octubre se conmemore el Día Nacional de las Personas de Talla Baja "con la finalidad de visibilizar y fortalecer los derechos humanos de este grupo de población, así como generar una cultura de respeto, justicia e inclusión".

**En 2019 la Cámara de Diputados aprobó reformas a la Ley General para la Inclusión de las personas con Discapacidad para integrar los 'trastornos de talla baja' en la definición de discapacidad física**

**Según los resultados de la Encuesta Nacional sobre Discriminación, el 20.2 por ciento del total de la población mayor de 18 años con acondroplasia declaró haber sido discriminada por su estatura**



FOTO: CUARTOSURIO

