

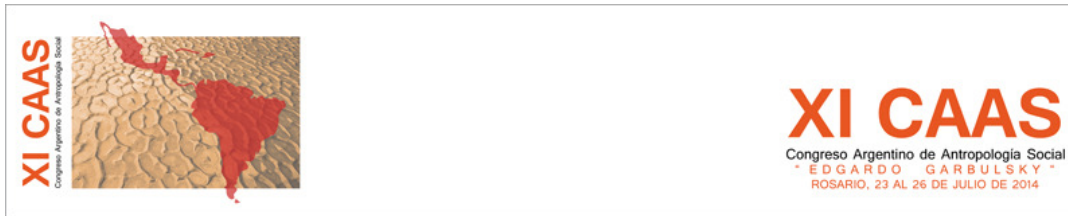
# **Enanismo: Experiencias, discursos y representaciones culturales.**

Rodríguez Álvarez, Ana Constanza.

Cita:

Rodríguez Álvarez, Ana Constanza (2014). *Enanismo: Experiencias, discursos y representaciones culturales*. XI Congreso Argentino de Antropología Social, Rosario.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-081/840>



## **XI Congreso Argentino de Antropología Social**

**Rosario, 23 al 26 de Julio de 2014**

**GRUPO DE TRABAJO: GT39-ANTROPOLOGÍA DE LA SALUD, LA ENFERMEDAD Y LA ATENCIÓN:  
POLITICAS, PRÁCTICAS Y SABERES**

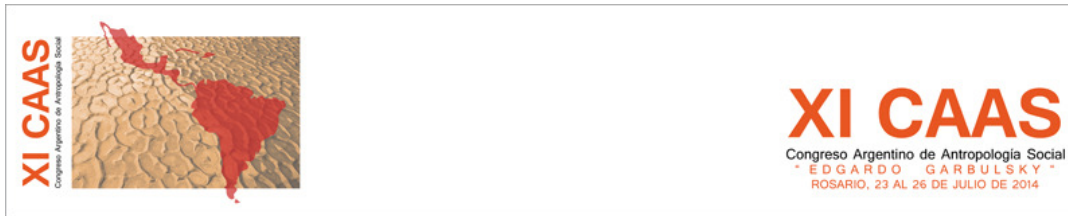
**TÍTULO DEL TRABAJO: ENANISMO: EXPERIENCIAS, DISCURSOS Y REPRESENTACIONES  
CULTURALES**

**Ana Constanza Rodríguez Álvarez. Instituto Caro y Cuervo. Bogotá, Colombia.**

En esta ponencia me propongo presentar el enanismo como una construcción social que permite entretener la relación entre enfermedad, cultura y sociedad. Las experiencias, narrativas y reflexiones en torno a las personas enanas en Colombia parten de la investigación realizada como trabajo de grado de antropología cuyo título es *¿Divirtiéndose como enanos? Representaciones culturales y trayectorias laborales de personas enanas*. Este trabajo de grado tenía como objetivo explorar las trayectorias laborales de las personas enanas así como la forma en que las representaciones culturales sobre esta condición física influían en las primeras, lo que me permitió conocer no sólo aspectos del campo laboral sino también de la cotidianidad de las personas que participaron en la investigación.

Las ideas que presento sobre el enanismo para este grupo de trabajo están encaminadas a resaltar la forma en que se construye el sentido en la vida cotidiana a partir de una base sociocultural que se amalgama con la propia experiencia y que evidencia tensiones entre el discurso de la medicina alopática, el de las políticas públicas y las experiencias subjetivas de la diferencia, la anormalidad o la enfermedad.

Delimito entonces tres ejes desde los que se hace una aproximación a la experiencia de personas enanas, miembros de la asociación Pequeños Gigantes de Colombia. En primer lugar analizo la construcción histórica del enanismo en relación con las experiencias de personas enanas; en segundo lugar indago en las narrativas sobre los itinerarios terapéuticos de los participantes y analizo la influencia del discurso médico en torno a la experiencia del enanismo; y, finalmente, presenta las tensiones generadas en el marco de



los movimientos sociales y las acciones políticas orientadas a garantizar el reconocimiento laboral, político y social de esta población, en tanto fueran considerados como personas en condición de discapacidad. Empleo la etnografía y retomo los aportes de la fenomenología para el campo de la antropología médica (Good, 1994). Con ellos realizo un acercamiento a las interpretaciones que hacen los sujetos de la enfermedad así como a forma en que las prácticas sociales, las representaciones culturales y los sistemas de salud inciden en la experiencia cotidiana de la enfermedad. Vuelvo entonces sobre las narrativas de los sujetos y desde allí abordo su experiencia frente al padecimiento, los itinerarios terapéuticos y el lugar de sentido que le dan a la enfermedad tanto en su aspecto subjetivo, como en su carácter de construcción social.

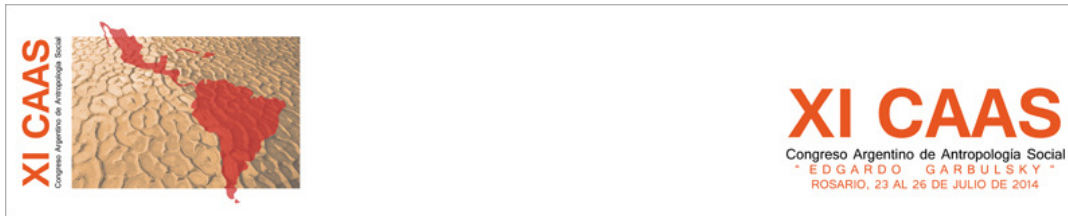
Así, en esta ponencia presentaré diferentes experiencias de personas enanas para analizar los aspectos culturales, históricos y biomédicos bajo los que estas personas y su entorno social buscan, por una parte, dar sentido a esta condición en su mundo vital y, por otra, promover iniciativas y acciones políticas para su inclusión y reconocimiento.

Además, dado el carácter antropológico de este ejercicio, sugiero que el concepto más apropiado para llevar a cabo una aproximación a este campo es el de *persona enana*, pues a pesar de la carga peyorativa que se le atribuye, las discusiones y debates que se han dado al respecto coinciden en afirmar que el problema no está en el término sino en el imaginario que se ha generado en torno a él. Por ello tomo y uso la denominación '*enano*', ya que es la que socialmente se atribuye a los sujetos con una notoria desproporción corporal y una estatura muy inferior al promedio poblacional.

## **1. Representaciones sociales, anormalidad y cultura**

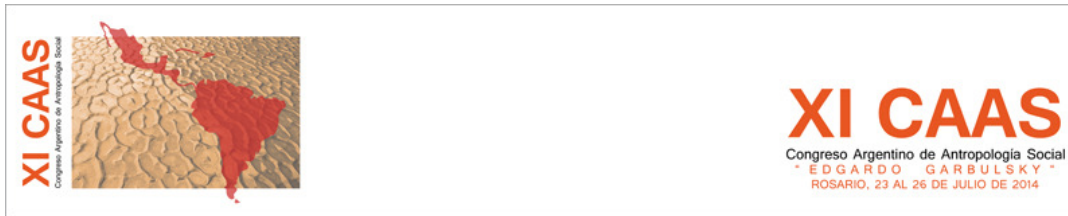
Las representaciones culturales que estructuran lo que llamamos sentido común se han construido, al igual que éste, con el devenir histórico y los paradigmas instituidos en cada época, los cuales enmarcan la manera como los sujetos que conforman una sociedad interpretan el mundo y sus experiencias.

En los diferentes escenarios sociales, las personas enanas, hacen parte de las divergencias que se apartan de lo habitual en una relación especial entre los atributos y los estereotipos. Encontramos así diversas representaciones sociales que histórica y



culturalmente se han construido de las personas enanas. Esos personajes caracterizados por su baja estatura y su desproporción corporal, se convierten en objeto de pesquisa de la persona del común en un marco de curiosidad e intriga, cargado de valoraciones culturales que le ligan al recuerdo de la feria y el carnaval, a los espacios de diversión, de las cosas raras y exóticas, al de la exhibición y la anormalidad (Kruse, 2003).

Lo anormal, entendido como lo excepcional planteado por Emile Durkheim (2003[1912]) , se convierte en un reto para la cultura. Ocurre así porque lo extraño no encaja dentro de los límites del sistema, porque reafirma los límites de las categorías culturales; obliga a la cultura a encontrar la medida más adecuada y práctica para enfrentar el acontecimiento, por medio de la elaboración o modificación de representaciones ya existentes, con la atención suficiente para no ocasionar la incertidumbre de la contradicción (Douglas, 1973). Así pues, siguiendo a Mary Douglas (Ibid), encontramos cinco medidas esenciales a través de las cuales una cultura se pone en acción frente a lo anómalo. La primera es la creación de categorías o géneros que incluyan el acontecimiento; tal como ocurre con la categoría 'monstruo', en donde se ha incluido a los enanos del medioevo, a los siameses, la mujer barbuda y todos aquellos seres que desdibujaban los límites entre lo humano y lo animal. Una segunda medida es física que consiste en la eliminación de lo anómalo. Tal era el caso de los Uitoto, en la Amazonia colombiana, quienes practicaban el infanticidio cuando los recién nacidos mostraban alguna anormalidad (Patiño, 1990). Considerarlo como una excepción que confirma la regla es la tercera medida, como ocurrió durante el Renacimiento cuando los enanos y deformes hicieron parte del retrato como reafirmación de las proporciones perfectas de nobles y burgueses (Courtine *et al.*, 2005). La cuarta de las acciones incluye la anomalía como una diferencia que puede llegar a ser peligrosa y hace que el individuo sienta angustia y preocupación al diferir de lo general, mientras que en la quinta medida esencial de Douglas la cultura puede recurrir al empleo de símbolos que permitan a la anomalía conjugarse con las categorías establecidas. Este último caso suele corresponder con los discursos patologizadores que insertan las diferencias en categorías manejables social y culturalmente como en el caso de la enfermedad. En consonancia con lo que propone Douglas, las evidencias históricas sobre personas enanas muestran un recorrido que corresponde con las diferentes medidas esenciales que



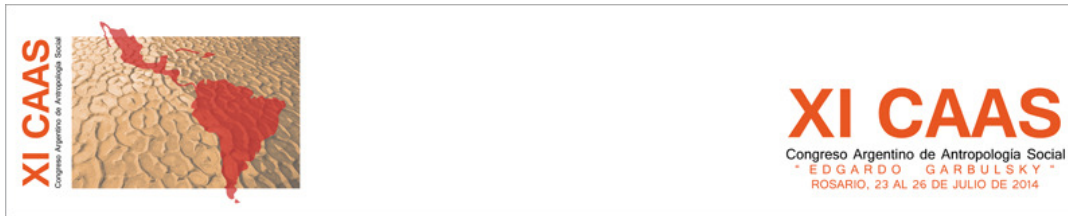
ha tomado la cultura y que aun se manifiestan en nuestros días. Tanto los registros y las representaciones de siglos atrás, especialmente las artísticas que se conservan hasta hoy como las historias de experiencias cotidianas de personas enanas, permiten ver en el enanismo una condición que es un punto de encuentro entre construcciones culturales y experiencias individuales en torno a lo que el discurso médico denomina como enfermedad.

## 2. Narrativas y representaciones sociales en torno al enanismo

Este apartado tiene por objeto mostrar cómo las representaciones culturales sobre los enanos, se mantienen en el tiempo y se manifiestan en la vida cotidiana de las personas enanas. Son representaciones que diferentes sectores sociales poseen sobre los enanos y enanas y que son percibidos por las personas con esta condición, y que han hecho parte y han jugado algún papel en la construcción del mundo vital de los sujetos que compartieron conmigo parte de su historia.

A través de los textos y la tradición oral, los enanos han adquirido connotaciones asociadas a la magia, el misterio y la suerte, así como a lo insólito y anormal. A lo largo de la historia han representado los temores de los hombres, la zozobra de un mundo al revés y por ende la angustiada risa del carnaval o la maravillosa gracia curiosa del circo.

Así desde el Medioevo, durante el auge clerical, cobran trascendental importancia los monstruos, sus descripciones, representaciones y orígenes. Así escribe Vladimir Acosta sobre los enanos en la Europa del Medioevo: “Los enanos y pequeños seres de diversos tipos tuvieron mucha importancia en las mitologías paganas de la Europa medieval, sobre todo en la germánico-escandinava, pues su peso fue mucho menor entre los celtas. Para el cristianismo, en cambio, fueron a menudo sospechosos, por su origen pagano, por su ligazón con la tierra, con la noche, la metalurgia, la herbolistería y el saber secreto. Se sospechó que tenían vínculos con el demonio, se desconfió de sus extraños poderes; y se temió a sus conocimientos, acusándoselos de practicar la magia y de conocer las plantas y la astrología. Apenas se los toleraba como bufones o locos de corte.” (Ibíd.:28). En este fragmento queda manifiesta la confluencia de las ideas de distinto origen sobre los enanos y los seres pequeños, la percepción que tenían distintas sociedades y grupos culturales, pero sobre todo la relevancia de la construcción del cristianismo, ya que los convierte en



personajes de la desconfianza y del temor, por su asociación con la malignidad y lo subterráneo y cuya aceptación sólo estaba mediada por la autoridad real.

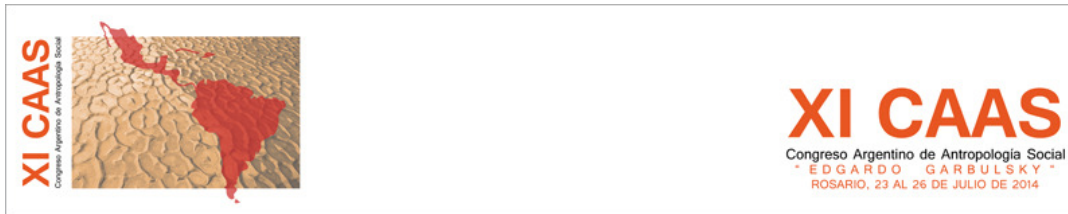
En la actualidad, iniciando el siglo XXI, las personas enanas no se sienten muy distantes del Medioevo. Las historias sobre duendes de breve estatura que, con harta bondad, conceden al ser humano riqueza y fortuna, propias de aquel periodo, aun rondan en la cabeza de muchas personas de talla promedio, que no tienen reparo en hacerlas manifiestas.

Las calles de un pueblo o las del centro de Bogotá son un lugar ideal para quien, como yo, quisiera saber sobre las representaciones que se tienen en la actualidad sobre las y los enanos. Sin embargo, en estas páginas prima la voz de las personas enanas y serán ellas las que relaten las representaciones y creencias que perciben de la sociedad sobre ellos en los espacios de interacción.

Carlos Dueñas es un hombre cuya estatura se encuentra dentro del promedio de la población, al igual que la de su esposa, que en el octavo mes de espera de su segunda hija, escuchó sobre la acondroplasia. Así me lo cuenta sentado en el sillón de su apartamento en el norte de Bogotá, una mañana en la que las niñas se encuentran estudiando y el ambiente era ideal para hablar de un tema que se ha convertido en su pan de cada día durante los últimos cinco años: el enanismo.

La amabilidad, pero sobre todo el interés de Carlos en el tema, nos permite tener una conversación agradable sobre su experiencia como padre de una niña que fue diagnosticada con acondroplasia, estando aún en el vientre materno. Laura, como se llama la niña, se convirtió sin saberlo, en el principal motor para la creación de la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia de la que ahora Carlos es presidente. De este modo el nacimiento de Laura sería el motivo para la reunión de otros y otras que, como ella, no alcanzarían la estatura promedio, y que como Carlos pensaba hasta entonces, sería incapaz de lograr ciertas metas:

El imaginario social que tiene la mayoría de la gente, incluyéndome yo, antes de meterme en este cuento, es que los enanitos son personas diferentes, o son personas menos capaces, o son personas que solamente pueden trabajar de enanitos toreros o en un circo o de



bufones; siempre en espectáculos relacionados con la burla y con la señalización de las diferencias físicas.

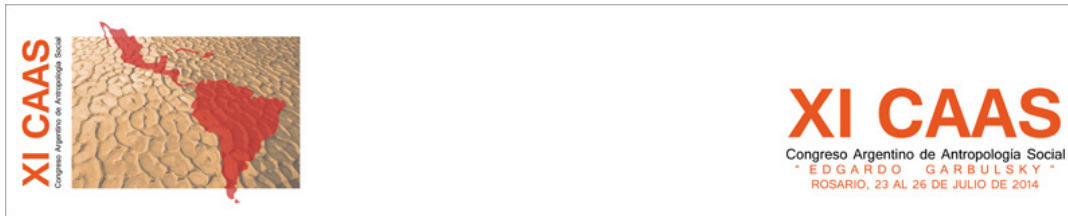
En este momento Carlos sabe que no era el único que pensaba algo así y recuerda, a veces con la risa que causa el desconcierto, cómo cada vez que sale a la calle acompañado de su hija o de algunas de las personas enanas, se hace manifiesto algo de eso que él llama imaginario sobre las personas enanas, porque es ahí, en la calle, donde siempre está la posibilidad latente de encontrarse con un otro que se 'haya atrevido a salir'; porque de acuerdo con Carlos cuando hay un enano en la calle...

pasa de todo, todo lo que tú te puedas imaginar: desde lo más absurdo, desde lo más ridículo hasta lo más ofensivo, lo más morboso. La gente los toca por la calle porque dicen que es buena suerte tocar a un enano; la gente le pide el número de la lotería porque es buena suerte, porque el enano siempre está asociado con el duende, con magia, con cosas sobrenaturales; o el niño al que la mamá le dice: "Mire si usted no se toma la sopa se va a quedar así cuando sea grande". O el señor que le ofrece a uno que le compra la niña para llevársela a una feria de pueblo o cualquier barbaridad; o las risas burlonas, o el cariño y la ternura que ellos generan porque son personas muy especiales. Hay de todo, tú tienes que estar preparado para cualquier cosa.

En otra reunión con Isabel, la encontré iracunda y consternada. No supo contenerse para contarme sobre una situación que jamás había vivido mientras caminaban con Ricardo y otra persona enana por la carrera 15 con 82, al norte de Bogotá, luego de participar en un programa que abordó el tema del enanismo:

Veníamos los tres, y yo sí vi que esta vieja se acercaba de frente y no se corría. Cuando me di cuenta ¡la vieja estaba sobándome el brazo! ¡Se reía y decía que dizque para la buena suerte! Mira, yo me puse como loca, le dije hasta de qué se iba a morir.

La asociación de los enanos con la suerte y la buena fortuna es mucho más frecuente de lo que lo que se piensa. Al preguntarles a las personas enanas sobre lo que creían que la



gente de estatura promedio pensaba sobre ellos como enanos, la narración de sus experiencias coincidía, en todos los casos, con la relación entre los enanos y la suerte:

Y es verdad: en el centro un ladrón me echó a mí 2 mil pesos en el bolsillo del saco diciendo: “Vea, usted me trajo buena suerte tome. ¡Usted me trajo buena suerte, tome!” (Hernán)

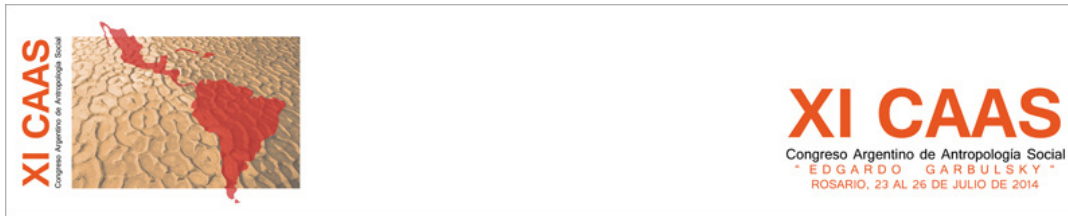
Otros dicen [cuando me ven]: “¡Ah, hoy si me la voy a echar, hoy sí me va a ir muy bien!”. Como amuleto, como lo usan a uno. Pero yo soy normal, yo me río, yo no me pongo bravo [...] [Una mujer me decía] que qué enano tan lindo, que qué preciosura, que le diera la buena suerte. [...]

Casi todos los días me piden el número para el chance: Déme un numerito, ustedes son los de la buena suerte, deme un numerito”. Y varios se lo han ganado. (David Darío)

En estos relatos se manifiesta la forma en que las tradiciones orales y en algunos casos la literatura, crean y recrean representaciones de personajes asociadas a sus características físicas, a su imagen . Por ejemplo, la existencia del dios incáico prehispánico de la suerte, la fortuna y la fertilidad, cuya característica esencial es ser un enano jorobado, debe haber surtido algún efecto en la representación de las personas enanas en la zona andina. El Ekeko ya no sólo trae suerte a los bolivianos, de dónde es originario; hace varios siglos es conocido y comercializado en la zona andina de Colombia, en Perú y Argentina, entre otros (Charosky, 2006).

Existe una segunda representación que se hace expresa para las personas enanas: es aquella que nos remonta a la Europa cortesana y al circo, al bufón de la corte y a la maravilla del gabinete de curiosidades.

Hacia el siglo XIX, menciona Manuel Moros, aparecen con mayor frecuencia en Europa y Estados Unidos personajes interesados en lucrarse por medio de la exhibición de los fenómenos y curiosidades humanas. En estas ferias de monstruos se mostraban al público personas con anomalías físicas o de comportamiento; por esta atracción se pagaban diez centavos en la entrada y por eso uno de los nombres que recibieron este tipo de espectáculos fue “Museo de diez centavos”. Otros nombres fueron “Gabinete de



curiosidades humanas”, “*Show de Rarezas*” y entrado el siglo XX se hizo popular el término *Freakshow*.

Eduardo Garnier (1996) escribió sobre la exhibición de un enano llamado Charles Sherwood Strtton llevada a cabo por el empresario P.T. Barnum, desde 1837. Para fines publicitarios el empresario lo llamó El General Tom Thumb (Tomás Pulgar), cambiándole incluso su procedencia (Connecticut) y edad para hacerlo más llamativo. Igual lo hizo con la exhibición de la enana Livaina Warren y su hermana Minnie, a quienes el empresario contrató en 1862 junto con el también enano Washington Morrison Nutt al que llamó *Comodoro Nutt*.

La fama y exhibición de los enanos no significó que su presencia hiciera parte de lo que Clifford Geertz llamaría “experiencias cotidianas” de la sociedad. Más bien al contrario, por estar fuera de lo común fue que la exhibición llegó a ser un negocio bastante lucrativo pues lo raro produce asombro y curiosidad, lo suficientemente inquietantes como para cobrar por ver.

Es la misma curiosidad que al verse cargada de una moral inquisitiva, lleva a las personas enanas a conocer la lástima que otros les expresan.

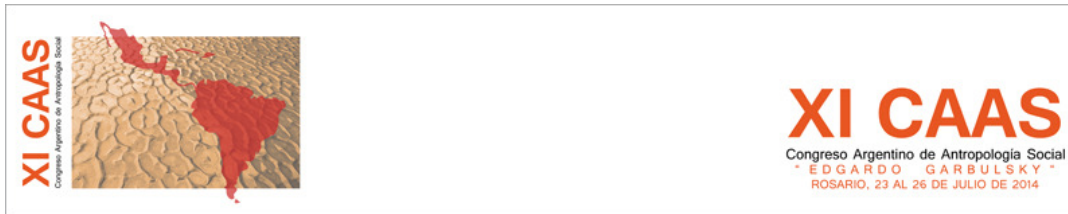
8

Según Ricardo

La gente es rara, la gente es loca, la gente... Hay gente que piensa que uno es muy divertido, muy chistoso. “¡Ay mira!”. O “¡Pobrecito!”. Pero ¿pobrecito de qué? Yo no sé pobrecito hasta dónde [...]. Pues es duro *china*, porque yo de chistoso no tengo nada o sea yo no sé, imagínate tú, en tu situación y que llegue alguien a burlarse de ti. Sin conocerlo, sin saber quién es, nada. Sin saber nada de esa persona y llegue a joderte.

El circo, la curiosidad y la burla hacen parte del encasillamiento que afrontan a diario los enanos. Contándome su experiencia, en el momento de recibir el diagnóstico médico de su hija, Carlos comentaba:

Aquí cuando a ti te dicen va a ser enana... Fíjate cómo me lo dijeron a mí: ‘¿Ha visto a los enanitos de circo? Así va a ser su hija’. O sea, mi hija va a trabajar en un circo cuando sea grande. La gente los tiene encasillados en esas actividades burlescas, humillativas, morbosas. Si a mí me



hubieran dicho: “No, es que su hija va a ser más bajita y punto”, bueno. Y si yo lo hubiera recibido así, bien. Pero se encasillaba era en el aspecto social, en el aspecto burlesco, en el aspecto morboso. Eso es jarto.

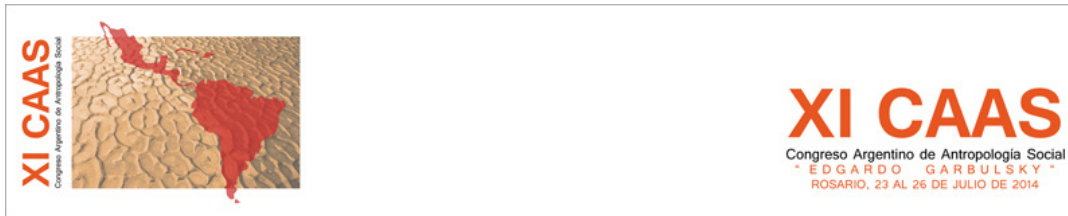
“El enanismo es la única discapacidad que causa risa”, me comentó Carlos alguna vez. Hernán lo percibe así:

Al cieguito: [dice la gente:] “¡Ay, dele la mano!”. Al que viene con las muletas, le dan el puesto y al enanito: “¡Ay mire lo curioso, cómo sube las patas, cómo brega!”. En vez de ayudarlo a subir al bus, al transporte, al andén, alcanzar el papel en el almacén —que el mostrador es alto—, es: “¡Mire, mire como estira las patitas allá pa’ que lo atiendan!”. Eso es falta de humanismo [...] Por eso le digo, todo el mundo lo mira a uno más con la curiosidad de burla que con la curiosidad de ayudarlo, de darle un auxilio inmediatamente [...]. Yo acepto que un niño se ría porque el niño dentro de su niñez es explorador, es investigador. Pero de un mayor, de un mayor no”.

9 Ricardo mencionaba: “La gente es rara, la gente es loca. Hay gente que piensa que uno es muy divertido, muy chistoso”. Claramente Ricardo piensa que no lo es, pero la locura de la gente a la que él se refiere parecer tiene que ver con la forma y condiciones en que las personas enanas se han insertado en los escenarios sociales a lo largo de la historia. Después de esta revisión, el hecho de que la mayoría de las personas en Colombia, asocien todavía a las personas enanas al mundo circense, a la comedia o a los bufones tiene un poco más de ‘sentido común’. Esto nos permite dilucidar aspectos determinantes en la construcción de estereotipos y representaciones sobre la persona enana, así como las medidas de las que nos habló Douglas, a través de la cuales la cultura ha reaccionado frente a los enanos y enanas.

### 3. Medicalización y narrativas del enanismo

Hacia finales del siglo XVII y en el siglo XIX, como lo indica Foucault (1975), el monstruo constituyó un problema que interrogaba al sistema médico y judicial. Esto se confirma a través de la aparición de una disciplina concreta dedicada al estudio de las anomalías o



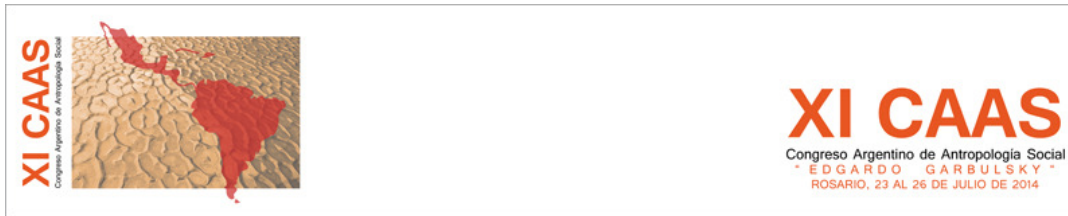
mejor, como su nombre lo indica al estudio de los monstruos: la *teratología*. El término fue utilizado por primera vez por Geoffroy Saint Hilaire en 1832, como subtítulo de su obra "*Histoire générale et particulière des anomalies de l'organisation chez l'homme et les animaux, des montrosités, des variétés et vices de conformation*", en la que, aparte de resumir la historia del enanismo hasta ese entonces, hizo un análisis científico de los casos de enanos famosos, entre los que se incluyeron los ya mencionados Bebé y Joseph Boruwlaski, y discutió sobre diferentes aspectos de las formas de enanismo (Enderle, 1994).

Con el fenómeno de las ferias y la exhibición de los monstruos, personajes de diferentes disciplinas se interesaron en encontrar, con ayuda del método científico, lo que había detrás del monstruo. Courtine (2005) lo plantea así: "La curiosidad fascinada que suscitaban las deformidades del cuerpo, la crueldad de los tratamientos que se les infligían, el miedo, y el asco que inspiraban, las exhibiciones a las que se les sometía, las formas de comercio que ocasionaban y, en resumen, toda esa parte oscura de sensibilidades y de prácticas que rodeaban la presencia de monstruos humanos en la sociedad tradicional tiende a borrarse aquí tras la historia de los discursos doctos." (Courtine, 2005: 361).

En el siglo XX la presencia de nuevas herramientas de diagnóstico, como los rayos X, permitieron la diferenciación de más de cien tipos de hipocrecimiento; posteriormente, los avances en el área de la bioquímica, la endocrinología y la genética sumaron patologías a la lista de formas de enanismo, que hoy en día superan las doscientas.

De este modo, las personas enanas se han convertido en la actualidad en sujetos enfermos; aunque la enfermedad sea construida de forma diferente por cada sociedad, los enanos como enfermos son introducidos en representaciones sociales de lo normal, ya que es normal que exista la enfermedad pues está unida a las condiciones de existencia a lo largo de la especie y está fundada en la naturaleza de los seres en tanto es biológica (Durkheim, 2003[1912]). De nuevo parece que el caso del enanismo es un buen ejemplo para ilustrar las estrategias sociales propuestas por Douglas.

A continuación, presentaré algunos relatos de personas enanas en los que se puede ver la forma en que el enanismo es asumido ellas y por la sociedad en general. Destacaré en ellos el hecho de que el enanismo se desliga de la noción de enfermedad y del discurso



médico, para ser asumido como una condición construida socialmente. Por ello, a pesar de que la medicina indique que es una patología o una enfermedad, la sociedad, los círculos más cercanos a las personas enanas y ellas mismas, no asumen posiciones frente a él que sean similares a las que se originan con relación a otros desórdenes médicos; las enanas y los enanos no son atendidos, no son permanentemente tratados y no son internados por el hecho de ser enanos.

### **3.1 Diagnóstico. El enanismo no es una enfermedad**

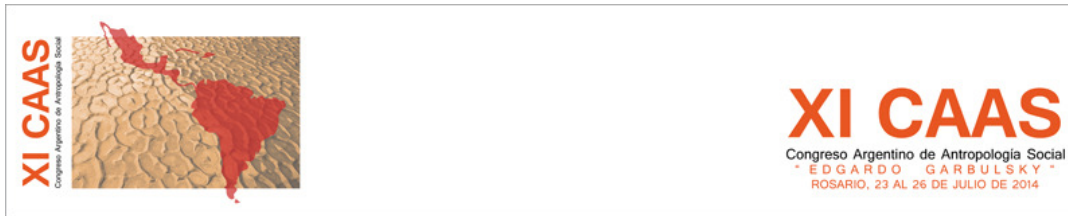
Tarde soleada de un viernes en Bogotá. Sentada en el andén, junto a un arbolito de frejjoa escuchaba a Isabel, una alegre paísa de 36 años, profesora de preescolar:

!Yo lloré! Mi mamá me decía que no llorara, que no fuera boba, y el doctor le dijo: "Señora déjela que lllore. Wsted no sabe lo que ella está sintiendo. Le acabamos de decir que no va a crecer más". [...] A mí me partieron el alma en dos.

Enterarse de que no crecería más acabó en pocos instantes con sus sueños y sus expectativas. Llorar fue la primera manifestación de la tristeza infinita que le producía saber, después de 16 años de visitas a consultorios y de aprender de memoria el recorrido que de su natal Medellín la llevaba a Bogotá, que su estatura no superaría el 1.29 m de la actualidad y que su historia pudo haber sido diferente.

Isabel recuerda, aún con rabia, que acababa de ser diagnosticada con pseudocondroplasia, una enfermedad de tipo genético que se manifiesta en el crecimiento y unión anormal de los huesos y que es uno de los más de 200 tipos de enanismo conocido. Sin embargo su ira no era sólo por el diagnóstico, era porque después de años de estar acudiendo a los especialistas se enteraba de que el medicamento que tomó a diario durante años, con la esperanza de crecer, había surtido el efecto contrario, estancó su crecimiento y ya no había mucho que pudiera hacer.

En el área periurbana al sur de Bogotá se encuentra el municipio de Soacha. Allí, en los cerros cercanos a la localidad capitalina de Ciudad Bolívar está el barrio, de asentamientos en su mayoría ilegales, llamado Altos de Cazuca. Llegar a los encumbrados sectores de El Teléfono, El Tanque o Santo Domingo (que hacen parte de Altos de Cazuca), requiere un



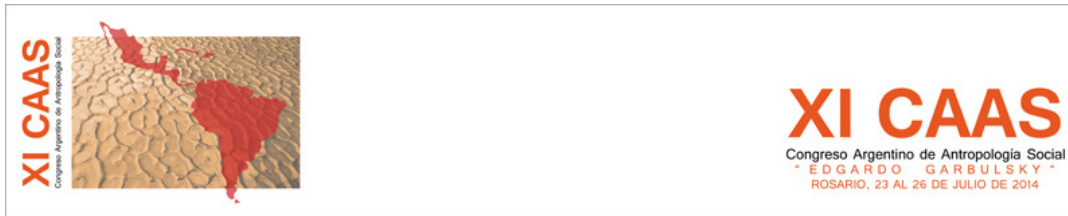
recorrido por calles destapadas y empinadas a las que sólo acceden los viejos carros, adaptados para el transporte de pasajeros, que esperan en el costado occidental de la Autopista Sur. Los pasajeros de estos carros son personas humildes y alegres, que conversan entre risas sobre las precarias condiciones del sector. No se conocen, pero comparten las duras condiciones de un barrio pobre como comparten a diario el transporte que en la mañana los baja del cerro para irse a trabajar y en la tarde los regresa a sus encumbrados hogares.

Así es también la rutina diaria de David Darío Mendivelso, un hombre de rostro joven que ha pasado la mitad de sus 44 años en Bogotá y muchos de esos ganándose la vida en el terminal, viviendo de ser enano. Orgulloso de sus 85 centímetros que lo acreditan como uno de los hombres más pequeños del país o como él mismo quiso que lo mencionara aquí: "El padre de la familia más pequeña de Colombia". Es precisamente por eso que ubicar su casa de tres pisos es sencillo. Todos en los alrededores y un poco más allá, saben cuál es la casa de los enanos. Así me lo aseguró cuando le pedí las indicaciones para llegar a su casa y así lo confirmé la mañana de viernes en que lo visité.

12 Sentado en un banquito junto al sofá, en la sala de su casa, David Darío tomaba aromática mientras hablábamos de su vida. Me contó de su infancia en el campo, de su madre, también enana y de su amplia y pequeña familia. Sus dos hijos varones y la única hija mujer son también personas enanas y al igual que su padre no tienen certeza sobre su diagnóstico. Saben que el enanismo es para los médicos una enfermedad pero para ellos las enfermedades son otras:

Nosotros sufrimos una enfermedad que se llama acondroplasia, según los médicos ahora, porque hasta ahora nos han dicho... Yo sí visitaba médicos pero no por lo pequeño. A ver si crecía y eso, no. Los niños igual, nunca por ser de talla baja. Se llevan al médico porque por ahí les da su enfermedad, más no por lo enanitos.

Esto sugiere que el enanismo, aunque es asumida como una condición limitante, no requiere, en este caso, la atención médica. En esta familia ya son tres generaciones de personas con enanismo, que han vivido con esta condición sin llegar a considerarla como una enfermedad. Al menos no en la experiencia externa a un discurso médico.



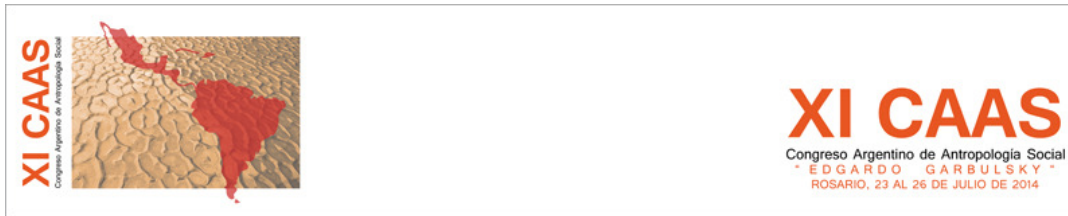
Los fragmentos de las historias anteriores tienen un punto de encuentro que se manifiesta en la mayoría de las historias, a través de un personaje fundamental con un discurso que será determinante para los sujetos: el médico, que en cada caso comunica la misma noticia con un cercano: “Tú no va a crecer más”. Esta frase, abre la puerta a la reflexión sobre el enanismo como enfermedad y la forma en que es asumido por las personas que son diagnosticadas con él.

Escuchar que ya no van a crecer más es una noticia que, como me contaba Isabel, parte en dos la experiencia de la persona con enanismo pues contrario a la mayoría de enfermedades, con ella termina una larga historia de visitas a doctores de bata blanca, consultorios, exámenes médicos y viajes. En vez de ser el inicio es el final, predecible pero indeseado de lo que ha sido un largo *itinerario terapéutico*. En vez de ser el final, es el inicio de otra forma de sentido y de acción en su *mundo vital*, porque ser enano no es una construcción puramente médica y socialmente no es asumido como una enfermedad.

El concepto de itinerario terapéutico, sugerido por Uribe y Vásquez (2007), busca describir la “carrera moral que lo llevará [al sujeto] de prepaciente a paciente, y de allí por los diversos nodos del sistema [de atención en salud] en busca de la ayuda y el tratamiento adecuado para una situación concreta de malestar” (Uribe y Vásquez, 2007:259). En este caso, son los problemas de crecimiento los que se identifican como el malestar que dará lugar a la iniciación de dicho recorrido.

Así, durante la infancia y parte de la pubertad, la familia y el sujeto con problemas de crecimiento tienen la esperanza puesta en la medicina alopática, para que éste logre alcanzar una estatura promedio. Es por ello que como en el caso de Isabel, familiares y paciente están dispuestos a recorrer grandes distancias para dar continuidad a un tratamiento o para buscar a otro especialista —o un nuevo nodo en los términos de Uribe y Vásquez—, con mejor reputación, que seguramente dará una mejor alternativa para conseguir unos centímetros más. Sin embargo, después un largo itinerario terapéutico, llega el momento en que son “desahuciados” por el especialista con un “tú no vas a crecer más”.

El discurso médico había jugado hasta entonces un papel destacado en la configuración del mundo vital del sujeto, entendido este último en los términos de Byron Good (2003) en tanto



construcción social e intersubjetiva y espacio de acción y de sentido para el individuo. A partir del la recepción del diagnóstico y la certeza de la detención del crecimiento, el enanismo deja de ser experimentado por el sujeto y por su entorno como una enfermedad, pues se rompe con el itinerario terapéutico, y se empiezan a asumir otras formas de experiencia de la baja talla en ese mundo vital. Como lo sugiere Muñoz (2007), refiriéndose a la experiencia de las mujeres con cáncer de seno:

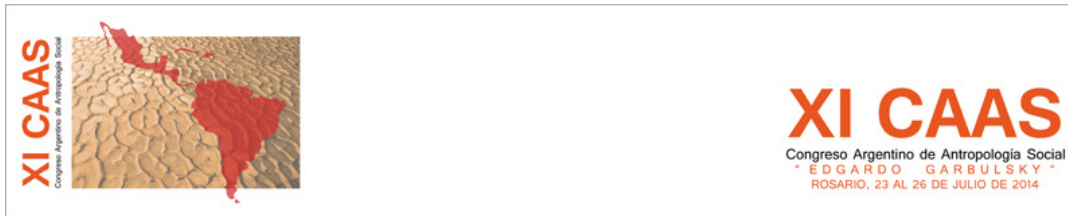
El mundo vital [...] puede sufrir una desconfiguración, puesto se está poniendo en juego la relación entre lo que se considera normal y anormal, y entre lo privado y lo público, ya que una alteración corporal representa una amenaza frente al proceso de socialización, el cual está entendido como una búsqueda de aceptación y reconocimiento por parte de los demás.

Compartir experiencias y diferentes escenarios de los mundos vitales, ahora que son adultos, dista mucho de la imagen que brinda el relato de su infancia. Ahora los consultorios, los tratamientos y las batas blancas son recuerdos lejanos como lo es que asuman el enanismo como una enfermedad. Al asumir que no crecerán más, el enanismo empieza a ser experimentado como una condición más que como una enfermedad, pues por sí mismo no causa en el individuo un dolor físico o un malestar y no requiere un tratamiento específico; en las palabras de Hernán se puede ver fácilmente que lo que él asume como enfermedad no corresponde a su condición como persona enana:

...un enfermo, ya no lo llamemos acondroplásico, no, sino un enfermo, uno terminal...

Uno nunca tuvo control médico, no. Uno se siente bien. De niño, de niño sí porque tuve muchas enfermedades [poliomielitis, tos ferina y rubeola].

De este modo, la narración de las experiencias de estas personas en torno al enanismo, me permite sugerir que las personas enanas no son vistas por el entorno, ni se ven a sí mismas como enfermas. La referencia que toman para hablar de su condición no son los sujetos 'sanos', sino los sujetos 'normales', lo que sugiere que se asumen a sí mismas como personas con una condición diferente con respecto al patrón establecido de la



estatura normal. Entienden la talla promedio como la condición mayoritaria e ideal de acuerdo con la forma en que está organizada la vida social pero no como un sinónimo de salud. Parte del relato de Ricardo manifiesta cómo se ve él con respecto a las personas de estatura promedio:

Nada es fácil en un mundo que no está hecho para ti, es duro. [...] Todos son normales, en mi casa todos son normales, mis primos, todo el mundo es normal, todo el mundo [...]. Yo en la vida he conocido a gente que tenga problemas de estatura, nunca, yo siempre me he movido es con gente normal.

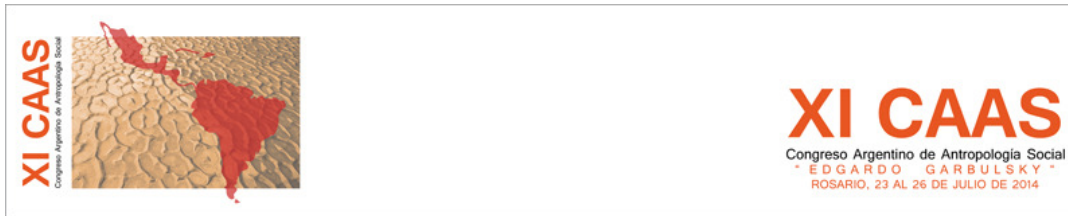
La dualidad que emplea Ricardo para diferenciar su condición con respecto a un grupo mayoritario es la de normal-anormal y no la de sano-enfermo. De igual manera Carmen Alonso, coordinadora de la Fundación ALPE Acondroplasia de España explica:

A nosotros no nos gusta denominarlo enfermedad, es una condición que produce discapacidad, porque no se trata sólo de un problema de crecimiento, sino de una mutación genética que les provoca un cansancio más rápido, tendencia a la hidrocefalia o retraso en el lenguaje. De hecho, tienen reconocida su condición de discapacitados<sup>1</sup>.

En Colombia, sin embargo, la escasa si no nula visibilización de esta condición y la debilidad de las políticas en salud, ha llevado a que en general el enanismo siga siendo asumido como una anomalía curiosa y en el mejor de los casos como una enfermedad dentro de esas narrativas médicas sobre la salud. El enanismo no es contagioso, no generará una pandemia y no mata gente, por lo que al parecer, para las diferentes instituciones sociales, no es necesario luchar contra la discriminación que reproduce, visibilizar las problemáticas que genera, o proponer acciones que mejoren la calidad de vida de quienes son enanos o 'padecen' de enanismo.

#### **4. Movimiento asociativo y acción política**

Finalmente mostraré las diferentes acciones que las personas enanas han adelantado en Colombia con el fin de mejorar sus condiciones de vida. Ello incluye, como parte fundamental, la iniciativa de asociación, la transformación de las representaciones que



mostré en el aparte anterior, y la propuesta de herramientas legales que contribuyan a tales fines. Se mostrarán, además, las discusiones que se han generado al interior de la comunidad de personas enanas, en cuanto se refiere a las categorías y si se da o no una identificación con ellas.

Estos procesos serán presentados desde las voces de las personas enanas, más que desde las voces críticas y académicas, pues son los sujetos, hablando de su propia experiencia, los que mejor pueden ubicar el rol que desempeñan los debates sobre las denominaciones y categorizaciones en sus historias de vida.

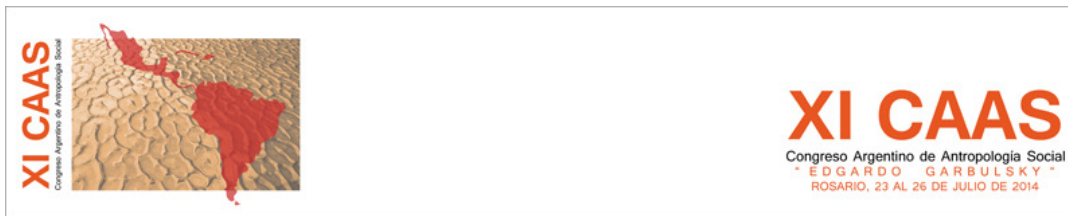
Las investigaciones que se han hecho desde las ciencias sociales sobre la discriminación, son abundantes. La sociología, la psicología y por supuesto la antropología, entre otras, han abordado el tema con diferentes perspectivas y convergen en la importancia de las nociones de normalidad, anormalidad y estigma para la identificación y participación, como sujetos sociales, de los individuos discriminados (Goffman 1970; Rice, 2002; Good, 2003; Kruse, 2003; Muñoz, 2007).

De este modo y en busca de esa participación, aparece lo que López, *et al* (2008)

16 denomina como 'movimiento asociativo'; con él no sólo se incrementa la participación del sujeto estereotipado negativamente con miras a la modificación de la carga negativa, sino que se brinda apoyo en diferentes aspectos del mundo vital del sujeto, incluyendo sus relaciones familiares y laborales. El movimiento asociativo de las personas afectadas es una estrategia fundamental contra la discriminación.

En Colombia la asociación de personas enanas surge del interés de un sujeto del común. Este personaje es Carlos Dueñas, el ingeniero industrial que páginas atrás compartía su experiencia como padre de una niña con enanismo. Carlos, junto con su esposa, son los gestores de la entidad privada y sin ánimo de lucro llamada Asociación Pequeños Gigantes de Colombia:

La idea de la asociación empieza a gestarse a comienzos del año 2004 a raíz del nacimiento de nuestra segunda hija que fue diagnosticada con acondroplasia. Después de asumir las noticias dadas cuando mi esposa tenía el octavo mes de embarazo, que fue bastante traumático, bastante difícil, bastante desconcertante. Nos pusimos en la tarea de buscar



información y realmente no se conseguía. Se conseguía algo en Internet, pero muy poco, muy vago, muy extremista, muy alarmante. Cada vez metiéndonos un poquito más en el cuento empezamos a conocer nuevos padres, empezamos a ver que en otros países había varias asociaciones de gente con enanismo y tomamos la decisión de crear la asociación en Mayo de 2004, junto con mi esposa y otros padres de niños de talla baja. Y desde ese momento empezamos a investigar, a buscar gente, a contactarnos, a darnos a conocer y ya llevamos un poco más de cuatro años. (Carlos Dueñas)

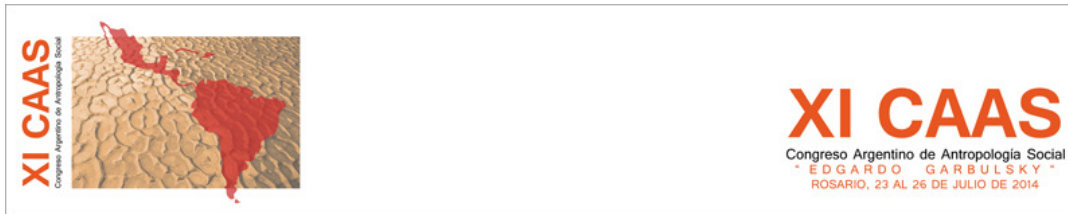
Para Carlos, la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia tiene un fin primordial de acuerdo con las condiciones sociales colombianas:

Cambiar la imagen que tiene la gente sobre el enanismo, estimular precisamente lo que hemos logrado, el contacto de las personas, que se conozcan entre sí, que se apoyen, que se asesoren con la experiencia. [...]. Las experiencias que han vivido las personas las utilizamos para darle una mejor asesoría a los que vienen detrás.

Se quiere cambiar el imaginario social que tiene la mayoría de la gente [...] Entonces ya estamos empezando a cambiar esa imagen, del enanito payaso, al enanito profesional. Ahorita en este momento en la asociación, la mayoría de los asociados que tenemos son profesionales.

Con este, como su principal fin, la Asociación ha sido de suma importancia en las experiencias de vida de las personas enanas que a ella se han vinculado. La aparición en su mundo vital de personas que comparten sus condiciones, hacen que éste se enriquezca con nuevas experiencias que contribuyen a su construcción y reelaboración:

Yo soy muy nuevo en este cuento de la Asociación, y a mí me contaban de gente que ni siquiera ha podido estudiar. Conocí la situación de la gente, porque no todo el mundo ha tenido la posibilidad de tener una carrera profesional, tener una herramienta para poder por sí mismo laborar y tener su vida normal. Encontramos gente que ha sido escondida en su casa, gente que no ha podido estudiar, que no tiene en este momento la



herramienta para poder defenderse. De tener criterio para poder tener un trabajo o una especialización algo. ¿Por qué? Por el estigma social. Llega uno y llega con el cuento de que es arquitecto y que está trabajando, entonces la gente se llena como de ánimo de seguir.

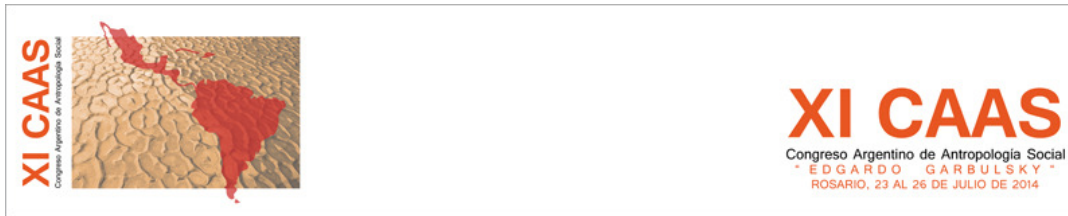
Ricardo

Pero transformar los imaginarios, implica llevar a cabo acciones en diferentes espacios de socialización, ya sean escolares, laborales, recreativos, etc., por lo que la búsqueda de oportunidades en el campo laboral, la visibilización, y propuestas como las de la denominada “ley del enanismo”, se convierten en herramientas fundamentales para lograr ese primer propósito y conseguir mejores condiciones de vida para las personas enanas. Al respecto Jorge Eliécer Ballesteros, Senador de la República de Colombia que en 2008 presentó el proyecto de ley 307/08 (Por medio de la cual se establecen lineamientos de política pública nacional para las personas que padecen enanismo y se dictan otras disposiciones) señala:

El hecho de estar unidos bajo una organización ha podido mejorar en algo el trato que reciben de la sociedad, brindándoles oportunidades de manejar en mejor forma su situación, independientemente de la edad, sexo, condición social o creencias religiosas. Además, por experiencia propia la Asociación es consciente que las familias de estas personas necesitan apoyo en algunos momentos de la vida, máxime si tenemos en cuenta que en Colombia todavía es común que se maneje este grupo de personas con indiferencia y antes que tratar de mejorarles su forma de vida, son discriminados e ignorados”<sup>2</sup>

En el momento en que se concluyó la investigación, el proyecto de la “Ley del enanismo” estaba a la espera de la aprobación por parte de la Comisión Séptima Constitucional Permanente, del Senado de la República de Colombia. Del mismo modo las personas enanas de Colombia estaban a la espera de que el Estado les brindara nuevas posibilidades y mejorara la calidad de sus experiencias:

Nosotros necesitamos y estoy más que completamente seguro que sí lo aprueban. Porque no solamente en el caso mío, yo brego mucho para



subirme a los buses, yo brego mucho para trasladarme. Brego mucho y uno necesita una ayuda del gobierno, si quiera un subsidio pequeño. Y así como mi persona que soy de talla baja, así hay otras personas todavía más afectadas. (David Darío)

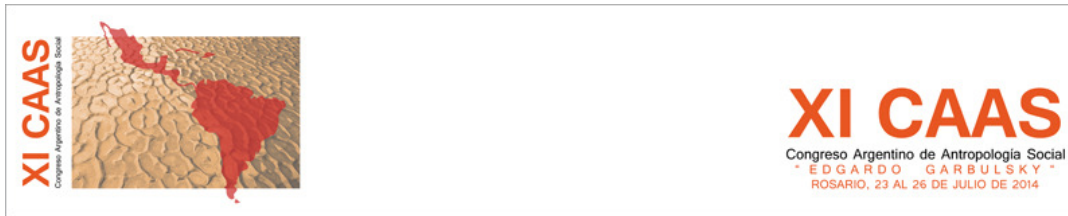
El proyecto de Ley fue aprobado a finales de 2008.

## Conclusiones

Las representaciones culturales que estructuran lo que llamamos sentido común, se han construido, al igual que éste, con el devenir histórico y los paradigmas instituidos en cada época, los cuales enmarcan la manera como los sujetos que conforman una sociedad interpretan el mundo y sus experiencias. De esta manera, desde el inicio de la historia de Occidente, las personas enanas han sido estereotipadas; su representación ha sido acomodada de acuerdo con los paradigmas del momento, dando como resultado que se les haya pensado como dioses, personajes con una alta jerarquía social, monstruos, curiosidades, enfermos, y más recientemente, como discapacitados.

19 El discurso médico juega un rol importante en la época contemporánea y permite insertar el enanismo en las categorías culturales relativamente cotidianas. Sin embargo, la narración de las experiencias y de las percepciones de las representaciones desde el punto de vista de los enanos y las enanas, hacen emerger tensiones entre la idea de un discurso patologizador y hegemónico, frente a construcciones culturales del ámbito popular. Así mismo hacen emerger un sinfín de elementos que permiten apreciar la complejidad de las estructuras y las construcciones sociales que giran alrededor de esta condición cuando son asumidas y reconstruidas por el individuo en medio de su participación social.

A pesar de la especialización de los discursos, especialmente médicos, y de los importantes cambios de paradigmas en el pensamiento occidental, las representaciones culturales de las personas enanas en Colombia mantienen las características que se dieron desde la época del Renacimiento europeo. La curiosidad por la diferencia ha estado especialmente manifiesta en el caso de los enanos y enanas, generando estereotipos a lo largo de la historia europea ha girado en torno a la exhibición de lo que se ha considerado



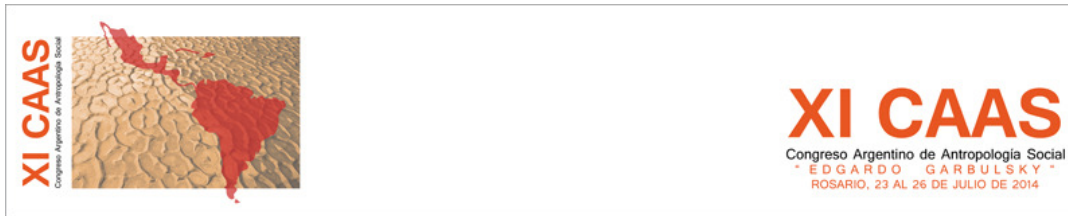
exótico y anormal, reduciendo a las personas de baja talla a ser personajes del circo y de la corrida bufa.

De esta manera, la construcción que estos sujetos hacen de su mundo de experiencias, su acción en él, y su desempeño en espacios de interacción social, está fuertemente condicionada por los estereotipos más generales que se tienen sobre los enanos; experiencia que en las últimas décadas además carga con la influencia del discurso médico, que ha hecho que buena parte de sus vidas se haya llegado a convertir en un nutrido itinerario médico.

En este caso, cada nodo que conforma ese itinerario redefine el mundo vital de la persona enana; cada conjunto de experiencias pasa a ser moldeado por la concepción de enfermedad cuando un diagnóstico definitivo, que surge del discurso médico, da paso a la idea de condición fuera de lo 'normal', más fundamentada en la cultura de un grupo social que en el saber hipocrático de un cuerpo médico. De esta forma, el cierre del itinerario terapéutico de la persona enana le abre la puerta a un mundo de experiencias en el que priman las representaciones sociales.

20 Sin embargo, el discurso médico reaparece en la discusión sobre la discapacidad. Ésta, en su doble modelo social y médico, entra a ejercer un papel "normalizador", en tanto que se pretende convertir el cuerpo de las personas enanas, construido como anormal, en un cuerpo corriente que puede ser visto dentro del archipiélago infinito de las diferencias. Esta idea ha servido para que las personas enanas adelanten acciones que busquen otorgarles ciertos beneficios, especialmente en la inclusión social.

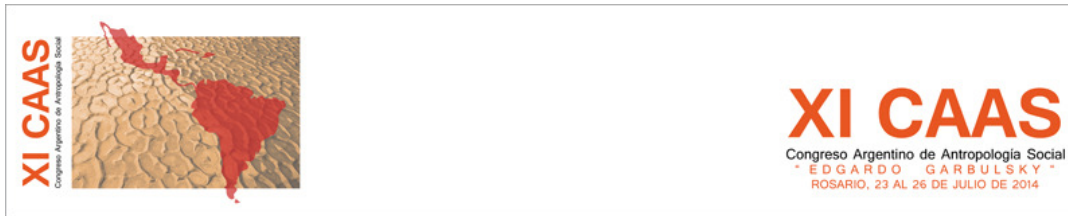
Por ello, la primera iniciativa de asociación ha mostrado importantes resultados. Las propuestas y acciones generadas en la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia han tenido eco, logrando herramientas fundamentales para alcanzar su principal objetivo que es el de transformar la valoración negativa del enano en la representación cultural de la sociedad colombiana. Así, la visibilización de las personas enanas y su problemática, la búsqueda de oportunidades en el campo educativo y laboral y la consolidación de una ley que aunque joven, logró poner en el mapa político las cuestiones del enanismo, hacen de las acciones grupales una opción para las personas que bajo categorías como 'anormal' o 'enano', son excluidos de la sociedad.



Por último, es fundamental entonces contribuir y proponer nuevas posibilidades para las personas enanas. Aún hacen falta en Colombia acciones fundamentales que mejoren las condiciones de vida de estas personas. En este sentido, la academia, en su compromiso social, tiene una tarea por desarrollar.

### Referencias bibliográficas

- Acosta, Vladimir. (1996). La Humanidad Prodigiosa. El imaginario antropológico medieval. Caracas: Monte Avila, Universidad Central de Venezuela.
- Courtine, Jean. (2005). "El Cuerpo Inhumano". En: Historia de Cuerpo. Vol. 1. Madrid: Taurus Editores.
- Charosky, Claudio. (2006). Enanismos y Artes Plásticas. Vol. 4. Documento sin publicar.
- Douglas, Mary. (1973). Pureza y peligro: un análisis de los conceptos de contaminación y tabú. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores.
- Douglas, Mary. (1978). Símbolos Naturales. Explicaciones en cosmología. Madrid: Alianza.
- Dourkheim, Emile. (2003) [1912]. Las reglas del método sociológico. Bogotá: Ediciones Esquilo.
- Enderle, Alfred, Meyerhofer, Dietrich, & Unverfehrt Gerd. (1994). La gente diminuta en el gran arte. Hamm: Artcolor.
- Entrevista con Vladimir Rincón. Vocal, Asociación Pequeños Gigantes de Colombia. Bogotá, 30 de Mayo de 2008.
- Foucault, Michael. (2001) [1999]. Los Anormales. Curso en el Collège de France(1974-1975). México: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, Michael. (2002) [1975]. Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión. Buenos Aires: Siglo veintiuno.
- Foucault, Michael. (2002)[1976]. Historia de la sexualidad. La voluntad de saber. México: Siglo Veintiuno.
- Garnier, Eduardo. (2006). Fenómenos. Enanos y gigantes que hicieron historia. Barcelona: Círculo Latino.
- Geertz, Clifford. (1994) [1983]. Conocimiento local. Ensayos sobre la interpretación de las culturas. Buenos Aires: Paidós.



Good, Byron. (2003). Medicina, racionalidad y experiencia. Una perspectiva antropológica. Lima: Ediciones Bellaterra.

Goffman, Erving. (1970). Estigma: La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Kruse, Robert. (2003). "Narrating intersections of gender and dwarfism in everyday spaces". En: The Canadian Geographer. Canadá: Canadian Association of Geographers. 47, 494-508

Le Breton David. (2008). "Cuerpo y antropología: Sobre la eficacia simbólica". La letra ausente, 9. Extraído el 13 de Agosto de 2008 desde [<http://www.laletterausente.com/b1texto.html>].

Moros, Manuel. (2004). Seres extraordinarios: anomalías, deformidades y rarezas humanas. Madrid: Editorial Edaf.

Muñoz Catalina. (2007). Una aproximación desde la antropología médica a la experiencia de enfermedad de mujeres que padecieron cáncer de seno en Bogotá. Tesis de pregrado no publicada. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas.

22 

---

 Patiño, V. (1990). Historia de la cultura material en la América Equinoccial. Tomo 7. Vida erótica y costumbres higiénicas. Bogotá: Instituto Caro y Cuervo.

Uribe, Carlos. (2007). "Factores culturales en el trastorno por déficit de atención e hiperactividad: habla la mamá". Revista colombiana de psiquiatría. Vol. XXXVI N° 2. 255-291.

[www.consumer.es/web/es/salud/problemas\\_de\\_salud/2006/01/23/148791.php](http://www.consumer.es/web/es/salud/problemas_de_salud/2006/01/23/148791.php) el 23 de enero de 2008

### **Notas**

1. Fragmento de Entrevista publicada en la página de internet, (consumer.es, 2006)
2. Ponencia para el Honorable Senado de la República de Colombia. Comisión Séptima Constitucional Permanente. 16 de septiembre de 2008.