

**Ser el centro de atención
cuando no se busca serlo.
Ser observado,
señalado;
objeto de burla,
rechazado.**

Es su padecimiento diario, pero no es lo único que deben enfrentar. No miden más de un metro con treinta centímetros y viven en mundo diseñado para gigantes, en el que su pregunta más recurrente es: ¿Cómo? ¿Cómo sentarse en una silla? ¿Cómo alcanzar un baño? ¿Cómo montarse al bus? ¿Cómo subir un andén? ¿Cómo ser feliz? No pasan desapercibidos y sin embargo, son ciudadanos invisibles. No se sabe cuántos son, ni dónde están, ni cuáles son sus verdaderos problemas. Así viven las personas con enanismo en Colombia. Estas son sus historias.



CON LOS PIES COLGANDO

SERGIO CAMACHO IANNINI

CON LOS PIES COLGANDO

SERGIO CAMACHO IANNINI

PRESENTACIÓN

Este intento de mirar la diferencia con dignidad, sin caer en el lugar común lastimero es el gran aporte de este trabajo de Sergio Camacho. De repente, al entrar en las vidas de estas personas de carne y hueso, a las que acompañó y oyó con atención, y a las que nos presenta, nos es posible imaginar sus dificultades, sus gozos, su belleza, algo que antes apenas siquiera nos imaginábamos. Busca, también, describirnos desde sus muchos ángulos un desfase médico y legal alrededor de una población que, como otras en situación de discapacidad, le es difícil integrarse a la sociedad, más por sus incoherencias que por sus propias inhabilidades.

Presento, llena de orgullo, este trabajo al que considero un aporte importante, no solo por la elegancia y profundidad con que trata el tema, por sus apreciaciones y conclusiones, sino por la apuesta estilística y por los caminos que empleó para contarnos las historias de estas personas maravillosas.

Dominique Rodríguez Dalvard

Con los pies colgando

Trabajo de grado de

Sergio Camacho Iannini

Universidad del Rosario

Escuela de Ciencias Humanas
Periodismo y Opinión Pública

Tutora

Dominique Rodríguez Dalvard
Editora periódico EL TIEMPO

Coordinador

Sandra Ruiz

Decano

Stephanie Lavaux

Foto de portada

David Suárez Navas

Diseño

Camilo Andrés Riaño Troncoso

Textos: Sergio Camacho Iannini

camacho.sergio86@gmail.com

3112400312

2012

CONTENIDO

El encuentro	9
Una niña vieja	25
El pequeño experto en el animal más grande del mundo	31
Los débiles huesos de mamá	37
El amor tiene una diferencia de quince centímetros	45
Con los pantalones bien puestos	51
Epílogo	59
Bibliografía	63

EL ENCUENTRO

Ibagué nunca había visto a tantos juntos. En un mismo lugar. Aunque solo eran 35. Un número insignificante comparado con la población de esa ciudad que tiene 532.034 habitantes. Con todo no había quien no les pusiera la mirada encima. Algunos lo hacían con curiosidad. Otros los señalaban. Unos cuantos se reían.

El evento siempre ocurre durante un puente festivo, esta vez fue el 19 de marzo de 2011. Es la quinta vez que se hace. Para muchos, es el fin de semana que más esperan durante el año. Es la oportunidad perfecta para salir del anonimato, para conocer amigos o ese gran amor que han buscado desde hace tiempo, pero que aún no llega. Para estar alegres. Para jugar. Para hablar. Pero sobre todo para olvidarse, al menos durante tres días, de ese mundo que no ha sido diseñado para ellos. Ese mundo que insiste en mirarlos siempre desde arriba.

Son enanos, la mayoría los llama así, aunque este término se ha querido dejar atrás por considerársele peyorativo. Desde la parte médica se habla de personas de talla baja y es una enfermedad con múltiples causas, que van desde las genéticas, las hormonales, las medio ambientales y las nutricionales.

Aunque los rangos varían dependiendo del país, una persona se considera de talla baja cuando mide menos de un metro con 35 centímetros. Para las mujeres, el límite es de un metro con 30 centímetros, y para los hombres un metro con 35 centímetros. Hay quienes dicen que deben pelear por el reconocimiento de sus derechos, antes que hacerlo por un simple término. Hay otros que les parece una palabra ofensiva.

Se conocen más de 400 alteraciones esqueléticas relacionadas con el enanismo, y actualmente está entre la primera y segunda causa de motivos de consulta en genética y en pediatría. Sin embargo, no existe una cifra oficial que diga cuántas personas tienen talla baja en Colombia. Es muy poca la investigación médica que existe. Es por esto que la mayoría de pacientes han sido diagnosticados erróneamente o no saben qué tipo de enanismo tienen.

Pero más allá de los problemas de salud asociados a la enfermedad, las personas de talla baja tienen que enfrentar otros dilemas que pueden llegar a ser peores que sus dolencias físicas. En una sociedad visual, física, que se deja llevar por las apariencias, ellos son los diferentes, los chiquitos, los graciosos, los que causan risa, los feos, los que no consiguen trabajo ni pareja. Los observados.

* * *

El clima es cálido y húmedo. Afuera llueve. Hacen 26 grados de temperatura. Muchos tienen su ropa de tierra caliente, sobre todo las mujeres. Los hombres, la mayoría, visten camisas de manga larga remangadas hasta los codos. Todos quieren lucir su mejor pinta. Es la primera vez que este encuentro se hace fuera de Bogotá.

Afuera del salón, detrás de la pantalla de un computador portátil, sobresale con esfuerzo una mujer llamada Angélica. Es Pequeña. Mide un metro con diez centímetros. Su pelo es crespo y lo tiene peinado hacia atrás. Su cuerpo es robusto y su cara redonda. Es la encargada de recibir a las personas. “Bienvenido al Congreso Nacional de Personas con Enanismo”, dice con una voz extremadamente delgada.

Este encuentro es organizado por la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia, que desde el 2004, en cabeza de su presidente, Carlos Eduardo Dueñas y su esposa Paola Pérez, trabajan por el reconocimiento de los derechos e investigación de las personas con talla baja en Colombia. Carlos y Paola son los padres de Laura, una niña que nació con acondroplasia, una de las enfermedades más comunes relacionadas con la talla baja.

Entre los asistentes hay papás con hijos de talla baja, desde bebés hasta niños de quince años. Para los de los más chicos es difícil enfrentarse a un mundo en el que

se tiene poca información acerca de esta enfermedad. Tienen miedo de cómo los demás van a tratar a sus hijos. Le tienen miedo a lo desconocido.

Hay adultos que vienen de diferentes ciudades, en su mayoría de Bogotá, pero también hay de Medellín, Cali, Popayán, Armenia y Pasto. Hay quienes van allá por primera vez, como Adolfo Martínez, quien viene de Mariquita. Mide un metro con 15 centímetros. Es flaco, su pelo es de color amarillo y está quemado, como si lo hubiera bañado con agua oxigenada. Su cara es de color rojo y tiene una mirada profunda que intimida a algunas de las mujeres. Las mira con deseo. Con morbo.

Tiene 24 años pero aparenta 10 más. Su piel lo hace parecer mayor. Es papá de un niño de 22 meses que tuvo con una mujer de talla promedio. Está estrenando contraseña y la muestra como su valor máspreciado. Es lo único que tiene en la billetera, no hay dinero ni más papeles. Trabaja en lo que le salga. De ayudante de construcción, de aseo, de vendedor ambulante en buses que cubren rutas intermunicipales. En este momento no tiene trabajo. Dice que está cansado de que lo roben y que le den cualquier peso por su trabajo.

La gran mayoría han llegado con sus papás. No importa que tengan más de 30 años, sus familias los acompañan, los cuidan, están pendientes de ellos todo el tiempo. A algunos los sobreprotegen. Los que van solos se les ve más independien-

tes. Ellos toman sus decisiones y llevan las riendas de su vida. Óscar, un hombre de 45 años y con osteogénesis imperfecta, un trastorno genético en el que los huesos se fracturan con facilidad, mira a Érika, de 77 centímetros de estatura y 17 años y dice: “qué mal el que le hacen la mamá y los hermanos a esa niña, la tratan como un bebé. No va a poder con esta vida”. A Érika casi no la dejan caminar, la llevan en brazos a todos lados.

Entre los visitantes hay uno que llama la atención. Las mujeres mueren por él. Les parece inteligente y atractivo físicamente. Lleva un pantalón de dril azul y una camisa Polo, de Ralph Laurent. Tiene pelo negro y bastante barba. Sus ojos son grandes. Su acento encanta a los demás. Es José Manuel Moreno, un hombre de 31 años con acondroplasia. Es el presidente de la Asociación ‘Gente Pequeña’, de Colima, México. Ha venido a conocer y a dictar una conferencia llamada ‘Desafiando a los gigantes’.

Una vez que pasa al frente todos se sientan en las ‘Rimax’ blancas. Algunos miran el asiento pensando cuál es la mejor forma de subirse sin resbalarse. Cuando se mide menos de un metro con treinta centímetros hay que pensar en este tipo de cosas. Están listos para la charla de José Manuel. Les cuelgan los pies. Ninguno alcanza a tocar el piso.

“Todos tenemos problemas pero para las personas de talla baja hay situaciones que para los demás pueden parecer normales

y para nosotros son una dificultad. Subir un escalón, abrir una ventana, ir a un banco, comprar ropa –dice José Manuel–. Pero saben, los límites están en ustedes mismos. No hay nada en este mundo que no puedan alcanzar”.

La gente se emociona. Gritan. Aplauden. José Manuel parece ser el pastor de una iglesia cristiana mientras da su discurso. Y suelta otras frases. “Si tú piensas que la gente pequeña solo sirve para hacer reír no vas a hacer nada en la vida. Necesitamos una identidad. Busquen aquello que los hace únicos y que va determinar quiénes serán. La felicidad no se las da la estatura, se las da lo que son como personas”.

Con su charla logra emocionarlos a todos. Les permite sentir que hay algo por lo cual luchar. Por tratar de vencer las barreras físicas y mentales que les impone su condición. En el ambiente queda un sentimiento de tranquilidad. De felicidad. “Gracias”, gritan algunos, mientras que aplauden lo más duro que pueden.

Esa noche les espera una chiva ‘rumbera’ que ha preparado la Asociación. A las siete de la noche llega por ellos a la Universidad de Ibagué, lugar del congreso. En la parte de adelante van todas las personas de talla baja. Atrás se acomodan los de talla promedio, que son familiares que los acompañan y funcionarios de la alcaldía de Ibagué. Todos bailan, se divierten. Son ellos mismos sin inhibiciones. Se liberan, algunos cantan. Carcajadas van y vienen. De pron-

to la chiva para en una tienda. Quieren tomar aguardiente. Los transeúntes miran la chiva sin entender lo que pasa. Debe parecerles extraño ver este vehículo repleto de personas tan bajitas. A ellos les tiene sin cuidado.

—¿Van a tomar trago?, pero si son unos niños— se pregunta una señora que va dentro de la chiva.

Su mente la traicionó por un momento. Se le olvidó que son adultos y piensa que es terrible verlos tomando aguardiente. Pero la mente no la engaña solo a ella y en esa situación. Es difícil ver a una persona que no mide más de un metro con treinta centímetros y no relacionarla con lo infantil, con la vida de un niño. Se nos olvida que se trata de adultos que viven atrapados en el cuerpo físico de un infante.

La fiesta continúa hasta las 10 de la noche. Es hora de volver al hotel. Al otro día es la junta anual para los miembros de la Asociación, en donde discuten lo hecho durante el año.

En los siguientes capítulos usted podrá leer y entrar en la vida y en las intimidades de cinco personas de talla baja en Colombia. Cada uno padece una enfermedad diferente, pero tienen en común la baja estatura. Ellos cuentan su historia y demuestran que más allá de su poca altura son seres que sienten, lloran, ríen, tienen problemas. Son humanos.

Son Roberto, un biólogo de cuarenta y siete años que aún no sabe qué tipo de enanismo tiene y vive en el apartamento de su mejor amigo. Paola y Mateo, mamá e hijo con una enfermedad en la que los huesos son débiles porque no absorben el calcio y el fósforo. Laura, una abogada de 30 años barranquillera con acondroplasia, una de las formas más comunes de enanismo. Hilda, una señora de 53 años que nació sin ovarios y que aún vive con sus papás y depende de ellos, y Alexander, un abogado con una enfermedad denominada Síndrome de Hallerman-Streiff, que provoca malformaciones en el cráneo y las facciones.

Por ningún lado encontrará vendedores ambulantes, ni toreros, ni bailarines. Y aunque es una realidad el hecho de que por necesidad algunas personas de talla baja deben dedicarse a este tipo de actividades, hay otros que a pesar de tener el apoyo de sus familias, de tener una carrera profesional y tratar de salir adelante, el mundo exterior les niega, solo por su apariencia, oportunidades, sueños, salud, trabajo, amor y felicidad.

La Asociación

—¿Ustedes han visto a los enanos de circo?— les preguntó el médico.

—Bueno, así va a ser su hija— continuó.

Esas fueron las palabras que recibieron Carlos Eduardo y Paola en el octavo mes de gestación de Laura, hace siete años.

No fue la única respuesta de ese talante que tuvieron que escuchar. Un radiólogo les dijo: “su hija tiene algo raro”. Luego de decirles esto, se escondió. Tal vez, no tenía mucha información y decidió, por eso, no enfrentarlos.

“Con Paola no sabíamos qué hacer. Se encontraba muy poca información en Internet. Era terrible la falta de conocimiento –cuenta Carlos–. Teníamos dos opciones: sentarnos a llorar o comenzar a investigar y contactar personas de talla baja. Fue así como decidimos, en el 2004, crear una organización”.

Hoy, la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia cuenta con una base de datos de 500 personas de talla baja en el territorio nacional, de los cuales 150 son socios formales. “Gracias a Laura entramos en este mundo”, dice Carlos.

Desde ese entonces han sido gestores de encuentros nacionales de enanismo, de seminarios informativos y de la Ley 1275 del 2009, “por medio de la cual se establecen lineamientos de Política Pública Nacional para las personas que presentan enanismo y se dictan otras disposiciones”. En palabras más sencillas la ley dice que la talla baja es una discapacidad y que, quien tenga la enfermedad tendrá todos los beneficios otorgados a las personas en condición de discapacidad.

Carlos tiene las ideas claras en su cabeza. Es una persona que no se cansa. Que está dispuesta a trabajar por los derechos

de las personas de talla baja. No recibe un sueldo fijo y, sin embargo, lleva siete años al frente de la Asociación. Carlos y Paola no tienen dos hijas, de alguna forma, han terminado por adoptar a los miembros de la organización que juntos fundaron.

Ya lo dice Carlos y no para de repetirlo. “Sí se puede. No es una tragedia ser enanos, personas de talla baja o como nos quieran llamar (siempre se refiere a él mismo como si tuviera la condición). Es una circunstancia de la vida. Nosotros somos los llamados a generar un cambio social. De nosotros vendrá el cambio, no de los demás”, reitera.

¿Un problema de salud pública?

En Colombia es poco el conocimiento que se tiene con respecto a la talla baja. Tanto es así que ni siquiera hay una cifra consolidada de cuántas personas hay con una estatura inferior al metro con 35 centímetros. Algunos hablan de rangos entre los 4.000 y las 5.000 personas pero jamás se ha realizado un censo oficial que arroje esa cifra. Se trata, por lo tanto, de especulaciones.

Existen dos tipos de talla baja. Las proporcionadas y las desproporcionadas. Hay personas que tienen una armonía corporal, es decir, son simétricas. Allí, la mayoría tienen déficit de hormona de crecimiento. Por el contrario, hay quienes tienen una desproporción muscular. Sus brazos, su tronco y sus piernas no tienen un tamaño

promedio con respecto a otras partes de su cuerpo. En estos casos hay que hacer un diagnóstico para saber qué tipo de talla baja se tiene e iniciar un tratamiento.

Hay algunas corrientes sociológicas y antropológicas en las que se busca mirar a la enfermedad como una condición que no define al individuo. Sin embargo, desde el punto de vista médico, esta mirada tiene un problema. Ningún servicio médico atendería a las personas de talla baja si esta no se tratara como una enfermedad y discapacidad.

Aún así es un problema que los tengan en consideración. Como se trata de una enfermedad en la que los tratamientos son costosos, las EPS ponen todo tipo de obstáculos para no atenderlos, no entregarles los medicamentos y negar las operaciones necesarias. Algunos dan la pelea y ponen tutelas, otros prefieren no darla. Se rinden y quedan destinados a vivir encerrados en casa y a depender de sus familiares o amigos de por vida.

La Universidad Nacional de Colombia y su Instituto de Genética se han preocupado por investigar y ayudar con los diagnósticos de las personas de talla baja en Colombia. El genetista Harvy Velasco es quien ha estado al frente del proyecto desde hace siete años. De acuerdo con Velasco la talla baja tiene múltiples causas, que van desde las medio ambientales, las psicoafectivas, las hormonales y las nutricionales. “Incluso se puede observar que en deter-

minadas altitudes, por la concentración de oxígeno, los tejidos de las personas no crecen y son más pequeños que otros. En realidad es multifactorial la generación de la talla baja”, dice Velasco.

Sin embargo, cuando la talla baja es desproporcionada la causa es ciento por ciento genética. Se presenta un problema en los cromosomas o en los genes, debido a una alteración con el paso de la información del ADN a las proteínas, que son el elemento que realiza la acción celular.

Existen diferentes enfermedades cuya característica más significativa es la talla baja. Por ejemplo, el Síndrome de Hallerman-Streiff, la osteogénesis imperfecta, la acondroplasia, entre otras. Es decir, son diferentes problemas de salud asociados a cada afección, pero el principal es la talla baja.

De acuerdo con la última revisión que hizo la Sociedad Internacional de Displasias Esqueléticas hay 456 alteraciones esqueléticas conocidas. Cada una tiene su historia y sus problemas asociados. Usualmente, las personas que sufren alguna presentan problemas de tipo ortopédico y de movilidad en las articulaciones. Tienen limitaciones en el movimiento de los huesos lo que hace que su postura corporal cambie. Duelen las rodillas, la espalda, las caderas y, en ocasiones, las vértebras. En algunas, como el Síndrome de Stickler, enfermedad que afecta la producción de colágeno y genera cataratas, o en el Síndrome de Turner,

que afecta solo a las mujeres, pueden generar osteoporosis, osteopenia y una menopausia temprana.

“Cada enfermedad tiene una historia natural y un pronóstico diferente. Muchas de ellas pueden ser parecidas y otras son totalmente diferentes. Es como si cada una tuviera su personalidad —explica Velasco—. El médico se encarga de identificar cada una y saber cómo se comporta. Hay algunas que tienen que ver con la forma en la que crece el hueso, otras con las hormonas, pero la patogénesis (mecanismo de acción) son diferentes en cada una”.

Hay dos mitos que rondan a las personas de talla baja. El primero, es que tienen una expectativa de vida menor. “Nadie, en teoría, debería morir de talla baja. Por ejemplo, en 1810 los colombianos medíamos un metro con 48 centímetros y ahora el promedio está en un metro con 86 centímetros. La gente no se moría en esa época por su estatura, sino por los problemas ambientales. Se mueren por las complicaciones que tiene su enfermedad base”, asegura Velasco.

Ejemplo de ello lo padecen las personas que tienen Síndrome de McKusick, una enfermedad en la que los niños manifiestan una sintomatología temprana porque tienen problemas en su sistema inmunológico, el cual no responde adecuadamente y pueden morir por ello.

El segundo mito tiene que ver con la idea de que las personas de talla baja poseen una capacidad intelectual menor a las personas de talla promedio. Y aunque sí hay algunas enfermedades en la que se presentan algunas discapacidades cognitivas, en su mayoría, la capacidad de adquirir conocimientos es exactamente la misma que en una persona de talla promedio.

Algunas de las enfermedades que generan problemas cognitivos y cuya característica principal es la talla baja son: el Síndrome de Morquio, enfermedad del metabolismo en la que el cuerpo no puede descomponer las cadenas de azúcar (glucosaminoglicanos), lo cual causa daños a diferentes órganos del cuerpo. El Síndrome de Hunter, parecido al de Morquio, solo que el cuerpo no puede descomponer otras cadenas de azúcar (mucopolisacáridos), y terminan acumulándose en el cuerpo. Finalmente, está el Síndrome de Sly que tiene que ver con un déficit en una enzima llamada glucuronidasa.

La importancia del diagnóstico

Otro de los grandes problemas que hay en Colombia debido a la poca investigación médica de enfermedades relacionadas con la talla baja, es el mal diagnóstico y, en ocasiones, la falta de interés de los pacientes por saber qué tienen. Es como si supieran que tienen algo, pero se resignan a darle un nombre. A ponerle una cara. A identificarlo. Juzgarlos es imposible, muchos no conocen las ventajas de tener una valoración

médica acertada. Nadie se los ha ofrecido. Nadie se los ha explicado.

¿En qué radica la importancia de tener un diagnóstico? De acuerdo con el genetista Harvy Velasco es una pieza clave para poder realizar dos cosas importantes. “La primera es el pronóstico del paciente, es decir, la forma en que se desarrollará la enfermedad y así poder comenzar un tratamiento adecuado; y el segundo, es el riesgo de recurrencia de la talla baja en futuras generaciones. Además, se gana la posibilidad de tener algún tratamiento porque cada píldora está hecha para determinada enfermedad. Sin diagnóstico no se puede hacer nada. A veces uno logra cambiar la historia natural de las enfermedades. Por ejemplo, si alguien se fractura con facilidad porque sus huesos son débiles y uno logra controlarlo, eso se traduce en calidad de vida para los pacientes”.

Uno de los tratamientos que más auge tiene a nivel mundial es el alargamiento óseo, un procedimiento que se realiza desde principios del siglo XX y que consiste en el uso de un aparato externo denominado tutor, que se pone en las extremidades y se fija quirúrgicamente al hueso. “Por medio de estos dispositivos se hace un corte en el hueso y se fractura. Se alarga no solo el hueso, también las arterias y los nervios”, explica Pablo Roselli, ortopedista infantil.

Esta operación se puede practicar en los niños y adolescentes y solo funciona para ciertas enfermedades. También,

dependiendo del diagnóstico, varía la estatura que se puede aumentar. En la acondroplasia pueden aumentarse, a lo sumo, 20,5 centímetros, en la hipocondroplasia 17,5 centímetros, en el Síndrome de Turner, 10,5 centímetros y en la talla baja idiopática, es decir aquellos que tienen deficiencia de hormona de crecimiento, 11,5 centímetros.

Por supuesto, las personas de talla baja tienen la libertad para formar una familia, pero muchos quieren saber qué pasaría si tienen hijos. ¿Nacerán con la enfermedad? Es la pregunta que muchos se hacen. La única forma de conocer el riesgo de recurrencia es a través del diagnóstico de los padres. Una vez se conoce, se le da a la familia un porcentaje de probabilidades de que el bebé herede la enfermedad. Sin embargo, hoy en día se puede saber, a través de una ecografía, si un bebé está desarrollándose con talla baja, aunque el porcentaje de seguridad es del 75 por ciento. Por el contrario, con una prueba molecular, se puede conocer con un 100 por ciento de acierto.

Cabe aclarar que no se puede hacer en todos los casos, pues hay enfermedades en las que no se tiene conocimiento del gen que la produce. Sin diagnóstico, concebir a un hijo, es jugar a la ‘ruleta rusa’.

En el diagnóstico usualmente participan muchos médicos de diferentes disciplinas. La mayoría de las veces los pacientes llegan a un pediatra, a un médico general, a

un ortopedista o a un internista, y estos ante la sospecha de alguna enfermedad, los remiten al genetista, al endocrinólogo o al radiólogo, para ayudar a definir qué tienen.

“Para las displasias esqueléticas se requiere un examen físico, una anamnesis relacionada con antecedentes en la familia y algunos exámenes de laboratorio”, dice Velasco. Casi siempre se necesitan radiografías de varias partes del cuerpo y exámenes bioquímicos. En ocasiones se requiere una confirmación molecular, en la que se toma una muestra de sangre o de algún tejido de la persona afectada y con pruebas se analiza el ADN y la unión de las proteínas para confirmar el diagnóstico.

En Colombia se practican algunas pruebas. “Como son 456 displasias esqueléticas, uno no puede pedir un examen para cada gen, sino del que sospecha. Muchas veces se puede diagnosticar a un paciente viéndolo físicamente. Yo diría que esto sucede en el 40 por ciento de los casos. Para el otro 60 se necesitan los exámenes”.

En el país las pruebas moleculares están cubiertas por las medicinas prepagadas y las EPS, aunque no opera muy bien, pues se necesita que los comités técnicos científicos la avalen. Esta vale un millón de pesos y el diagnóstico puede tardar, en cualquier parte del mundo, 18 meses.

“Con los tratamientos sucede algo. De las 456 enfermedades que existen, en 313 se conoce el gen que las produce. Pero no

hay más de 50 patologías en las que un tratamiento funcione. En el caso de las tallas bajas desproporcionadas muy pocas veces se usa la hormona de crecimiento, porque en ciertos casos la misma enfermedad hace que no funcione. Y son tratamientos que valen entre 300 y 400 millones de pesos”, explica Velasco.

Una vez más, debido a los altos costos de los exámenes, las empresas prestadoras de salud les niegan a las personas de talla baja el derecho y posibilidad de conocer qué tipo de enanismo tienen. Un diagnóstico acertado tiene la gran ventaja de cambiar el rumbo de la vida de alguien, pues con una buena salud pueden ser personas productivas y participar en espacios sociales, de los que han sido apartados durante años. Mientras que la salud sea un negocio, y no se presten tratamientos individualizados en el que el paciente no sea un número más del montón, nada de esto cambiará.

Mientras tanto, en Europa y en Estados Unidos se desarrollan investigaciones sobre algunos medicamentos para probar su eficiencia. Una de esas pruebas se llevará a cabo en pacientes con Síndrome de Morquio. En Colombia se realizará un estudio en los próximos meses con estos pacientes.

El problema del diagnóstico va mucho más allá de la investigación y de la iniciativa de las personas con talla baja y sus familias por saber qué tienen. Hugo Sotomayor, médico de la Universidad Nacional y pro-

fesor de Antropología de la historia de la medicina en la Universidad Militar Nueva Granada, cree que los médicos deben interesarse más por investigar y así, no solo saber dar diagnósticos acertados, sino también tener una forma adecuada de entregar los resultados. Las palabras tienen un poder enorme dependiendo de cómo se digan. Muchos médicos, a la hora de contarles a los papás que tendrán un hijo de talla baja, no las matizan, y termina por afectar la llegada del nuevo miembro de la familia.

“Hay que entender que la enfermedad no es solo un hecho físico, sino un hecho de construcción social. Los médicos debemos mirar no solo al enfermo sino todo su entorno. Nosotros curamos por dos vías: las técnicas y las filantrópicas, como el amor. Si lo hacemos todo por medio de aparatos, medicamentos y operaciones, nos olvidamos que detrás de la enfermedad hay una persona”, asegura el doctor Sotomayor.

Son muchas las oportunidades en que familiares de personas con talla baja no han recibido de la mejor manera el diagnóstico del nuevo bebé que llega. A veces, por falta de información y de investigación, los médicos no saben explicarles lo que va pasar y terminan por decirles a los padres únicamente que van a tener un hijo enano.

De este modo, los pocos que se interesan por las enfermedades relacionadas con la talla baja seguirán trabajando en nuevas investigaciones. “En Colombia hay

que mezclar el gusto con la necesidad por investigar algo. Los recursos son muy limitados, pero la talla baja es una patología que me ha interesado mucho y está entre la primera y segunda causa de motivos de consulta en genética y se está presentando de forma frecuente en la población pediátrica —concluye Velasco—. Nosotros comenzamos de cero y ya vamos a tener una serie de publicaciones. No nos interesa expandirnos hacia otros temas. Seguiremos con nuestro gusto por investigar la talla baja en Colombia”.

La ley que no fue ley

El 5 de enero del 2009 fue un día de triunfo para la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia y para la población de talla baja en el país. Fue la fecha en que se expidió la ley 1275 del 2009 en la que se otorgan algunos beneficios y se dictan medidas para hacerles la vida más sencilla.

Se trata de una norma corta que consta de diez artículos y, a pesar de que en el último dice textualmente que rige a partir de la fecha de su publicación, hoy, tres años después, queda mucho por hacer.

No ha habido un solo avance en los artículos que contiene la ley. Y aunque hay que resaltar la importancia sobre el hecho de que las personas de talla baja se hayan hecho visibles en el Congreso de la República, la ley de la que son protagonistas se quedó escrita en el papel.

Lo más importante de la ley es que reconoce a la población que presenta enanismo como personas en situación de discapacidad. Es decir que entran a formar parte de la Ley 361 de 1997, “por medio de la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras disposiciones” y, además existe otra medida, que es la aprobación de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, firmada por Colombia, mediante la Ley 1346 de 2009.

¿Qué tiene la ley 1275 de 2009 que no se hubiera dicho antes? Algunos de sus artículos plantean lo siguiente: “promover la supresión o modificación de barreras físicas que impidan el fácil acceso y el libre desplazamiento de las personas que presentan enanismo”; obliga a “crear el registro nacional de personas con enanismo y establecer mecanismos para su permanente actualización”; “promover el interés del cuerpo médico relacionado con la diferentes formas de enanismo, buscando la adecuada y oportuna prestación de tratamientos médicos y psicológicos”; “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 tratamiento médicos adecuados para las personas con enanismo”, entre otros. Puntos todos ideales, bien pensados, es un modelo perfecto, pero cuando se trata de ejecutarlos queda demostrado que existen solo enunciados y

en el pensamiento.

El autor y ponente de la ley es el senador de La Guajira y del Partido de la U, Jorge Ballesteros. “Tengo una amiga muy cercana en La guajira que tiene esta discapacidad. Sus dos hijos también son de talla baja. Me visitaban muy asiduamente y veía las dificultades de inclusión social que padecen. Fue entonces cuando decidí trabajarle al tema desde el Congreso de la República”, explica el Senador.

—¿Cómo fue el proceso de aprobación de esta ley?

—No fue difícil, conté con el acompañamiento de Carlos Eduardo Dueñas, director de la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia. También estuvo presente mi amiga de La Guajira y participó activamente al contar sus vivencias. Todos los senadores fueron sensibles al tema.

A pesar de su fácil aprobación, después de tres años aún no está reglamentada, lo que quiere decir que aún no produce efectos prácticos, razón por la cual el cumplimiento de los artículos no se ha dado.

Hay, además, algunas contradicciones en ella. Todo comienza en una falta de diálogo entre las instituciones públicas que, se supone, son las que están encargadas de su aplicación. “La responsabilidad de la implementación de una política pública nacional para las personas que presentan enanismo será del Gobierno Nacional en cabeza del Ministerio de Salud y Protección Social y

el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (Dane)”, se lee.

Sin embargo, de acuerdo con funcionarios del Dane, ellos no tienen nada que ver con esta ley. En un comunicado no oficial se limitan a decir que hubo un acta de transferencia, es decir, un documento externo entre las dos entidades, en la que el Dane le entrega al Ministerio de Salud y Protección Social información sobre el Registro Nacional de Discapacidad y este se compromete a sacar adelante el censo de personas con enanismo.

Igualmente, el Dane le hizo saber al Ministerio de la Protección Social que no está en competencia para hacer política y que por esa razón necesitan que se expida un decreto reglamentario relacionado con la Ley 1275 de 2009 en la que se diga que el Dane solo puede prestar asistencia técnica en la elaboración del Registro. Dicho decreto no está en ninguna parte. Nadie sabe de él. Ni el Ministerio ni el senador ponente.

Vale la pena aclarar que nadie en el Dane pone la cara por el documento. Incluso, el funcionario que habló, se negó a ser citado. Una vez más, la falta de información y trabajo en conjunto entre las dos entidades públicas que, según la ley, deberían implementar cada uno de los artículos, termina por afectar su cumplimiento.

El senador Jorge Ballesteros no sabía que el Dane ya no tenía ninguna competencia

en la ley. “No entiendo lo del Dane, eso es sacarle el cuerpo a la responsabilidad. En la ley dejamos establecido que esta entidad, junto con el Ministerio de Salud y Protección Social, trabajarían concertadamente para la implementación y el desarrollo de la ley. El registro es una de las herramientas más importantes para cualquier política pública. Ese número nos pondría en el panorama de la situación”.

Ante esta situación lo más fácil es lavarse las manos y echarse la culpa entre ellos mismos. Mientras tanto, nadie responde, nadie sabe nada, nadie conoce el daño que le han hecho a las personas de talla baja al expedir una ley que hasta el momento no sirve para nada. Nada.

El doctor Harvy Velasco resalta la importancia de uno de los artículos de la ley. “Un registro de personas de talla baja en el país nos permitiría reconocer e identificar a la población. Podríamos valorar su existencia frente a la comunidad científica, la comunidad en general y la clase política para determinar si en realidad se trata de un problema de salud pública o no. Para ayudarles a mejorar su calidad de vida debemos identificarlos, saber quiénes son, cuántos, dónde viven”.

Esta no es la única ambigüedad que se presenta en la ley. De acuerdo con un artículo titulado *!Por fin una ley de altura!* del abogado de la Universidad del Norte Víctor Andrade Potes, la ley tiene dos imprecisiones. La primera tiene que ver con

la identificación de los ciudadanos de talla baja. “Para la ley solo son personas de talla baja cuyo enanismo es causado por factores de tipo hormonal o genético, excluyendo a aquéllos cuyo padecimiento es el producto del estrés psicosocial (síndrome de privación materna o de enfermedades crónicas como el raquitismo)”.

La segunda imprecisión tiene que ver con la definición de enanismo. “Se centra en la talla baja del individuo y en virtud de esta lo califica como enano, ignorando las demás manifestaciones de esta enfermedad (...) Frente a procedimientos como el alargamiento quirúrgico, por ejemplo, esta definición se muestra insuficiente, pues sin lugar a dudas dicha cirugía puede llevar a un enano a aumentar su talla y, consecuentemente, dejarlo por fuera del ámbito de protección de ley”. Lo que sucede con esta omisión es que, a pesar de que la persona deje de ser de talla baja por el aumento de su estatura, los otros síntomas relacionados con su enfermedad no van a desaparecer con esta cirugía y puede quedar por fuera de los tratamientos especiales que, por ley, debe cubrir el Estado.

Hay que resaltar, sin embargo, que el Ministerio de Salud y Protección Social, durante el 2010 y 2011, ha realizado algunas mesas de trabajo con diferentes sectores que trabajan en el tema de la discapacidad y el tema del enanismo ha sido tratado en tres reuniones. Pese a ello, no se ha avanzado en el tema de la reglamentación de la ley.

Uno de los motivos por el que ha sido difícil dar cumplimiento a la ley, es que desde el Ministerio de Salud y Protección Social no comparten el concepto médico según el cual la talla baja es una enfermedad. “En el fondo las personas de talla baja o enanas no son personas con discapacidad ni están enfermas. Sí, tienen algunas dificultades, pero son capaces, más capaces que muchos de nosotros”, explica José Lucio Robles, asesor de Promoción Social del Ministerio.

—Pero según la Ley 1275 de 2009 sí lo son, ¿qué va a pasar entonces con el registro nacional de enanismo?—No se creará en los términos en los que los dice la ley. Lo que vamos a hacer es incorporarlos en el registro de personas con discapacidad, que ya existe. Usted se puede imaginar lo que implica montar todo un aparato para contar a las personas. Luego las que tienen discapacidad visual van a querer su registro, y las que tienen problemas con audición también. ¿Dónde hay una sociedad o un estado moderno que tenga la capacidad para tener aparatos de información de forma separada, que entre otras cosas no contribuyen a la definición de políticas ni de acciones, sino que lo que hacen es segmentar y fragmentar socialmente?— se pregunta Robles.

Aunque desde el Ministerio han realizado encuentros llamados Nación-Territorio en los que trabajan con las personas que presentan alguna discapacidad y con las

entidades públicas territoriales para que leyes como estas queden bien posicionadas, hoy es el día en que no se sabe cuántas personas de talla baja hay en el país.

“Nosotros financiamos a las personas que quieren organizarse para poder reivindicar sus derechos”, dice Robles.

—¿Es decir que le han ayudado a la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia?

—No con plata, nosotros mandamos recursos a las entidades territoriales y ellos los apoyan con eventos —continúa el asesor de Promoción Social del Ministerio de Salud y Protección Social— es que el tema no se reduce solo a plata. También es importante prestar ayuda técnica para que ellos puedan sortear las dificultades. A veces funciona bien y otras no porque se convierten en eventos mercantilistas, por lo que no queremos financiar más eso. No podemos, porque se tratan de recursos públicos.

Lo curioso es que en todos los eventos que la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia ha organizado, no ha recibido ninguna clase de ayuda por parte del Gobierno nacional o Distrital. Solo la Alcaldía de Ibagué les ayudó el año pasado en la organización del Congreso Nacional de Enanismo, que tuvo lugar en esa ciudad.

Otro punto importante que toca la ley es la creación de un centro nacional de referencia para el enanismo en Colombia.

Este proyecto es primordial porque permitiría las investigaciones relacionadas con en esta enfermedad para garantizar tratamientos médicos adecuados y dar diagnósticos acertados.

“Hay que tener en cuenta que ellos no son enfermos. Hay que desmitificar la relación de la discapacidad con la enfermedad. ¿Entonces centros de referencia para qué, para tenerlos internos?—dice Robles—. El concepto de exclusión radica en las restricciones, en la participación en los círculos económicos, culturales, deportivos, educativos, entre otros”.

Lo cierto es que las personas de talla baja están excluidas de todos estos círculos. Se les ha negado la participación porque no tienen la misma apariencia física de los demás. Pero mientras que, desde el Ministerio de la Salud y Protección social, no entiendan que la talla baja es una enfermedad, es muy poco lo que se podrá avanzar en iniciativas como la ley 1275 de 2009.

Se supone que esta entidad pública debía rendir informes sobre la gestión de esta ley. “Rendimos uno solo, en el 2010. No estoy al tanto”, dice Robles. La falta de claridad en la información que da el funcionario demuestra el desinterés por parte del estado en esta población. Están abandonados, pero les hacen creer que no lo están.

Todavía le queda una luz a la ley para tratar de salir adelante. “Vamos a hacer lo posible por citar a una debate de control po-

lítico durante el primer semestre del 2012. Nosotros lo dejamos escrito. El Gobierno debe presentar información sobre lo que está haciendo para ejecutar esta ley”, concluye el senador Ballesteros.

Para rematar, actualmente la talla baja es reconocida como una enfermedad huérfana o rara bajo la ley 1392 de 2010, en la que se reconoce que es de especial interés por su baja incidencia y el elevado costo de atención. Así mismo, se subraya que desde el Gobierno nacional se adelantarán medidas para la atención en salud de los enfermos y mejorar así la calidad de vida. Se cree que en Colombia hay un poco más de 4.000 afectados, y en el mundo 4 millones de personas. Infortunadamente, es otra ley que aún no ha sido reglamentada.

Las enfermedades raras afectan, en promedio, a uno de cada dos mil habitantes y se calcula que hay, en el mundo, 7.000 identificadas. Solo 50 tienen tratamientos. De acuerdo con cifras de la Organización Europea para las Enfermedades Raras, los afectados reciben un diagnóstico errado en el 40 por ciento de los casos y el 25 por ciento demoran entre 5 y 30 años en saber qué enfermedad tienen.

El que sea catalogada como enfermedad rara también trae otro problema, concluye Velasco. “Como son enfermedades raras no hay mucha droga en desarrollo, porque para sacar un medicamento al mercado se necesita investigación que puede cos-

tar entre ocho y diez millones de dólares. Si hay pocos pacientes, no hay gente que compre los medicamentos y no es negocio para las farmacéuticas”.

Prepárese para ver la cara del problema. Para conocer, a través de cinco historias, cómo viven las personas de talla baja en Colombia. Comprenda cómo es transitar por la vida con un metro de estatura.

UNA NIÑA VIEJA

En el barrio todo el mundo la conoce, todo el mundo sabe quién es ella. Hace 41 años vive allá. Todos los días va a la misma panadería a comprar mil pesos de pan 'rollito'. Entre semana va a las siete de la mañana y los fines de semana a las nueve porque le gusta dormir un poco más.

“Buenos días Hildita” “Cómo amanece doña Hilda” “¿Qué se le ofrece sumercé?”, son algunas de las expresiones que se alcanzan a escuchar mientras camina para ir a comprar el pan. Si se le mira por detrás podría confundírsele fácilmente con una niña de cinco años. Mide un metro con 25 centímetros, tiene los brazos y las piernas flacas pero su cuerpo es completamente proporcionado. Su voz también puede hacer que cualquiera se equivoque respecto a su edad, tiene un tono delicado y consentido.

El rostro delata a Hilda Castañeda. Años de no cuidarlo y de exponerse al sol han dado como resultado una piel manchada, llena de pecas y arrugas que, en realidad, la hacen aparentar más de los 53 años que tiene. A ella eso no le importa y no se aplica cremas para cuidarse. Solo es vanidosa con su pelo.

Luego de comprar el pan llega a la puerta de su casa y dice: “no le diga a nadie, pero a

veces mi mamá me cansa, me molesta mucho y me trata como si yo fuera una niña chiquita. Y ahora mi papá sufre de demencia senil y ninguna de los dos se lo aguanta”. Golpea una puerta metálica blanca. Se abre aparentemente sola. Nadie espera al otro lado, solo 33 escaleras de baldosa blanca y fría al tacto. La cerradura tiene una pita azul amarrada que permite que la puerta se abra desde arriba. Así nadie tiene que bajar. Las razones: su mamá tuvo hace un año una trombosis y sufre de la vena várice, así que prefiere caminar poco.

Arriba la espera su mamá, Ana, una señora de 75 años y de pelo blanco corto. Usa chanclas, un vestido de flores y un delantal plástico de color blanco. Su imagen contrasta con la de su papá, Florentino, de 85 años, también de pelo blanco pero extremadamente flaco, tanto que le cuelga la piel de la cara. Tiene la mirada perdida y se la pasa sentado en la esquina de la cama, como si no hubiera más espacio. A veces sale del cuarto para exigir que le suban el volumen al televisor porque no lo escucha. Está sordo y en toda la casa se oye durísimo. Es un programa de chismes en RCN, al que no le presta atención. “Hay días que amanece tan cansón. Pobrecito, tiene demencia. Si usted lo hubiera visto hace unos años con su uniforme de policía no lo reconocería ahora”, dice doña Ana, con rabia y resignación.

Hilda nació sin ovarios, es por esto que su cuerpo nunca se desarrolló. Una mujer puede vivir sin ovarios, aunque se presentan varios problemas hormonales porque el cuerpo no produce hormonas sexuales ni óvulos. Su mamá dice que tuvo un embarazo traumático, pues casi nunca pudo comer. “Me daban agua y la vomitaba”, cuenta. De seis hermanos, es la única que tiene talla baja. Cuando tenía 10 años la internaron en el Hospital de la Misericordia y fue allí que les dijeron que había nacido sin estos órganos.

—¿Qué diagnóstico les dieron?

—El médico dijo que ella era la enana más hermosa y tierna de este mundo— responde su mamá.

Con esas palabras se quedaron y nunca más volvieron al médico para averiguar por su condición. Con los años Hilda ha perdido su pelo y sufre de alopecia. Tiene osteoporosis y hace unos meses le dijeron que también padece de la tiroides, por lo que toma Lepriloxina. Desde los dos años tiene problemas de audición y necesita audífonos para poder escuchar. Ahora tiene unos de muy mala calidad. Las pilas duran 20 días y cada una vale 30 mil pesos. A veces no hay plata para comprarlas por lo que queda sorda.

* * *

Hilda entró a transición a los ocho años, cuatro más tarde de lo que normalmente lo hacen los niños. Sus padres se asustaron por su estatura, pues al nacer midió 35

centímetros y pesó tan solo 1.200 gramos. “Tal vez fuimos ingenuos, pero en esa época pensamos que era lo mejor —dice Ana—. Hoy les digo a todos los papás que tengan hijos enanos que hay que mandarlos al colegio, ellos pueden. No son como los niños mongólicos”.

Su argumento contrasta un poco con la forma de tratar a su hija. La cuida mucho, no la deja cocinar porque le da miedo que se quemara, y como nunca ha tenido un trabajo, aún le da dinero hasta para el bus.

Aunque era extraño estar en un salón con niños cuatro años menores que ella se adaptó fácilmente. La estatura no era un problema porque todos tenían su misma altura, entre 90 centímetros y un metro. Llegó a ser de las mejores de su salón y solo una vez tuvo un problema que recuerda mucho por la rabia que le dio.

La profesora la llamó y le dijo: “su mamá hizo un mal con usted al ponerla a estudiar acá. No creo que tenga las capacidades suficientes”. Ella llegó llorando a su casa y su mamá, sin ir a reclamar al colegio, decidió sacarla e inscribirla en otro. No enfrentaron la situación y dejaron todo así. Finalmente, logró graduarse de bachiller. Su mamá, con tal de no verla en la casa sin hacer nada, la inscribió en cuanto curso encontraban. Ha estudiado inglés en el Sena, locución de radio en el Colegio Superior

de Telecomunicaciones e hizo una carrera tecnológica en Educación Preescolar en Compensar.

Para aprovechar sus conocimientos sobre el cuidado y la enseñanza de niños decidieron montar junto a su mamá una guardería de barrio. Hilda tenía 45 años y el negocio marchaba bien y entraba buena plata. Los niños, tal vez por su tamaño, se llevaban muy bien con ella. Un año después tuvieron que cerrarla debido a la trombo-sis que sufrió Ana.

Hilda no ha tenido su primer trabajo. Lo ha intentado bastante. Hubo una época en la que quería seguir los pasos de su papá y ser policía, pero le dijeron que por su estatura ni siquiera podía hacer el curso de entrenamiento. Quiso ser ayudante en un jardín pero le dijeron que no estaba lo suficientemente preparada. Ha tratado hasta de empacadora, pero la excusa siempre es la misma: por ser tan bajita no alcanza a empacar las compras de las personas y no les sirve alguien así.

“He tenido días muy difíciles en mi vida, pero créame que yo aprendí a aceptar mi condición, no me importa lo que digan de mí. Me deprimó por no tener un trabajo, eso es lo que más duro me da. Querer hacer algo y no poder. Pero la verdad es que me estoy cansando de buscar, he perdido la esperanza”, dice.

* * *

Sus días son muy parecidos. A veces aburridos. Compra el pan, hace algunas vueltas y encargos de su mamá y ayuda con la limpieza de la casa. Pero los domingos cada quince días son diferentes. Son emocionantes. Va a Bulevar a visitar a Oliva, una señora de 56 años, también de talla baja. Es una de sus mejores amigas.

Antes de alistarse y salir debe lavar la loza del desayuno. Para hacerlo pone un banco de madera frente al lavaplatos, así alcanza la llave. Tiene puesto un gorrito de lana con muchas motas, una camiseta sucia de color curuba, unos pantalones viejos de sudadera color azul oscuro y unos tenis desgastados. La ropa parece prestada. Le queda grande.

En su cuarto, encima de la cama, tiene la pinta lista. Una sudadera azul celeste. El pantalón y la chaqueta hacen juego. El diseño es para niñas, tiene un bordado de una muñeca rosada con trenzas rojas. Es más fácil comprar la ropa en almacenes de niños porque así no hay que mandar a arreglarla. Al lado de la sudadera hay una peluca de pelo castaño claro y liso. “Jamás salgo a la calle sin ella, no me gusta que sepan que soy calva. Si no la uso me pongo el gorro de lana”, dice Hilda. La peluca está mal hecha. Se le nota el plástico color piel y los pelos están muy separados.

Es muy religiosa. Hace unos años quiso ser monja, pero por la edad, dice ella, le dijeron que no, porque el curso dura varios años.

—¿Y nunca le dieron ganas de tener un novio o esposo?

—No, no, eso jamás. Para qué, no lo necesito. Dios está conmigo y yo tengo suficiente con él.

Como no pudo ser monja va a misa cada vez que puede y es fanática de varios santos. Su cuarto parece un altar. En la pared hay un Cristo más grande que ella, en una mesa un Divino Niño y afiches enmarcados de la Virgen María Auxiliadora de Fátima, el Señor Caído de Monserrate, el Señor de los Milagros y, su preferido, uno del Papa Juan Pablo II. En su muñeca tiene dos pulseras de un cordón delgado de color café. De ellas cuelgan las imágenes del Sagrado Corazón de Jesús, La Virgen del Carmen y la Virgen de Guadalupe. En su cuello lleva una camándula. “Ellos son mis compañeros, no necesito nada más”.

El único objeto en su cuarto que no es religioso, es un equipo Aiwa que le regalaron entre su mamá y sus cinco hermanos, Leo, de 56 años, Myriam, de 52, Marina, de 50, Víctor, de 44 y Alba, de 42. Aún tiene las calcomanías originales. Lo cuida mucho. Dice que es lo más bonito que tiene. Está encima de un viejo clóset de madera y para prenderlo debe subirse encima de la cama. De otra forma, ni empinada, lo alcanza.

Luego de persignarse y darle un vistazo a sus santos y a sus afiches está lista para salir. Su mamá le da 10 mil pesos. “Apenas llegue me llama y me avisa que llegó. Almuerzan bien. Saludos a Oliva”, le dice doña Ana. “Mamá como molesta”, le responde ella.

Debe tomar un Alimentador que la lleve hasta la estación de TransMilenio de la calle 52 sur con Caracas y después un bus hasta la avenida Suba con calle 127. En Bulevar se encontrará con Oliva. Luego de un viaje con dos trasbordos, de estar de pie (solo hasta la calle 100 con avenida Suba, alguien se percató de su condición y le cedió el puesto), llega a su destino.

Se dirige hacia donde está un vendedor ambulante y le pide un minuto para llamar a su mamá. Después llama a Oliva y le dice que ya llegó, que la espera en la entrada del Carrefour. Oliva está demorada, le dice que la espere una hora que la ‘patrona’ no le ha querido dar permiso de ir, pero que ya está que la convence. Se conocieron hace cinco años en una reunión de Pequeños Gigantes, se pusieron hablar y desde ahí han sido inseparables. Se ven por lo menos dos fines de semana al mes.

Por fin, luego de dar vueltas por todo el centro comercial, Oliva llega. Se saludan como si no se hubieran visto hace meses. Se dan un fuerte abrazo. Oliva mide un metro con 20 centímetros y tiene los pies torcidos, la nariz grande y chata, pelo negro largo y ondulado hasta la cintura y lo decora con un moño blanco. Le gustan los

zapatos de charol. No tiene un diagnóstico claro, pero sí unos hermosos dientes blancos. “Es una caja de dientes. Mi ‘patrona’ me los regaló”. No ha aprendido a manejar bien la caja y cuando habla no se le entiende mucho lo que dice.

Las dos deciden ir a tomar masato con pandebono. “Cuénteles su historia. Pobrecita ella, sufrió mucho”, dice Hilda. Oliva nació en Villeta, Cundimarca, y no tiene recuerdo de sus papás. Desde que tiene memoria vivía con una señora en su pueblo que le pegaba y la tenía como una esclava para limpiar la casa. Pero alguien la rescató. Hoy vive con una señora, como dice ella, de mucha plata. Esta mujer tenía una finca en Villeta y se enteró del caso de Oliva y a escondidas se la trajo para Bogotá. La presentó con la familia y ellos la aceptaron. Han pasado veinte años desde eso. Hoy, la dueña de la casa y Oliva viven solas, pues se divorció de su esposo y los hijos crecieron y se fueron.

Ella es consciente de que es la empleada del servicio, pero dice que esa señora es su salvadora. “Dios es grande, yo sufrí mucho por tantos años. Mi ‘patrona’ me lleva al médico, me da de comer, me regala ropa y creo que voy a tener un lugar donde pasar la vejez”.

Pasan horas sentadas. Hilda le cuenta que su mamá la vuelve loca y que está cansada. Oliva le echa unos cuantos chismes de la ‘patrona’ y le dice que cree que tiene depresión, pues se la pasa mucho tiempo en-

cerrada y casi no come. Ya la ha visto llorar. Le cuenta que los hijos ya casi no van a visitarla. Se ríen, hablan de las novelas, de la farándula. Es una forma de salir de sus rutinas. Es un domingo feliz.

Son las seis de la tarde y cada una debe volver a su casa. Anteriormente, Hilda acompañaba a Oliva, pero hay un portero que le dice que es la mujer más fea del mundo y a Oliva le da mucha rabia, por eso prefiere dejarla en el TransMilenio y evitar-se peleas con el celador. “Ese señor es un irrespetuoso, casi lo mato cuando dijo eso, pero a mí no me hace caso. Yo a mi amiga la defiende como sea”, explica Oliva.

Hilda espera que esta vez alguien le ceda el asiento. Debe hacer el mismo viaje de regreso. Está feliz pero debe volver a su rutinaria vida. Aunque recuerda que mañana tiene que ir a Telefónica a pelear. Le ofrecieron un plan de televisión e Internet por un bajo precio y la factura les llegó por 300 mil pesos. “Mi mamá no ha hecho sino regañarme por eso. Qué pereza tanta cantaleta”. Hilda sabe que depende económicamente de sus papás y debe seguir viviendo con ellos.

—¿Ha pensado que va a hacer cuando sus papás ya no estén acá?

—Mi mamá dice que una hermana tiene orden de hacerse cargo de mí. Supongo que iré a vivir con ella. Dios proveerá.

EL PEQUEÑO EXPERTO EN EL ANIMAL MÁS GRANDE DEL MUNDO

Guapi. Valle del Cauca. Él caminaba en medio de dos negros, de esos bien camajanes. Su jefa les había pedido que lo cuidaran y que nunca lo dejaran solo.

“En ese pueblo nunca han visto uno, así que es mejor estar pendientes”, le dijo su jefe a sus dos ‘guardaespaldas’. La lancha llegó y entre los dos lo ayudaron a bajar sin mayor esfuerzo.

Los tres caminaron por una calle llena de piedras, sin pavimento. Él sabía que la gente lo miraba y que susurraban, aunque no alcanzaba a escuchar lo que decían. No era nada nuevo para él, lo mismo le sucedía desde que era un niño. Ya no le presta atención a las miradas ni a las palabras. Estaría loco si lo hiciera.

—Oiga lo vienen siguiendo— le dijo uno de los negros.

—¿Cómo así? — respondió.

Volteó su cabeza y vio a un grupo de 15 niños que venían detrás de él. Tendrían entre 8 y 10 años. Lo miraban y trataban de acercarse, pero había algo que no los dejaba y por cada paso que daban, retrocedían tres. De pronto uno le apretó el brazo, se echó a correr por el pueblo y les gritó a

todos: “ es real, es de verdad!”. Debido a su trabajo regresó varias veces al pueblo y uno de los niños le confesó que pensaban que era un muñeco, una especie de robot.

Roberto Pardo es un caleño de 47 años. Es biólogo de la Universidad del Valle. Mide 97 centímetros. Cuando era niño recibió como regalo unos documentales de Jacques Cousteau y se enamoró de los animales marítimos. Por eso, y por no estar encerrado detrás de un escritorio fue que eligió esa profesión.

En la universidad hacían trabajo de campo y viajaban en grupo a Bahía Málaga, a Gorgona y a Buenaventura. Fue en estos lugares donde se le midió a bucear, a escalar, a montar a caballo y a caminar por senderos en la selva. Los médicos siempre le decían que debía tener cuidado pues su cuerpo podía sufrir debido a su corta estatura.

“Los límites no están en lo físico, están en la cabeza. Hice lo que haría cualquier persona que le gusta la naturaleza”, dice con firmeza.

Pero la vida le pasaría factura. Luego de varios años de exigirle al cuerpo más de

lo que debía, hoy depende de una silla de ruedas y de un caminador.

En el año 2008 comenzó a sentir una molestia en la pierna y el pie derechos. Se hizo algunos exámenes y los médicos determinaron que su cadera estaba desgastada. El diagnóstico fue artrosis, una enfermedad que provoca el desgaste del cartílago, tejido que protege los huesos y permite su articulación. La mayoría de veces se soluciona con cirugía, pero Roberto tiene un problema: debido a su tamaño, aún no ha conseguido una prótesis que se adapte a sus huesos. La de niños le queda pequeña y la de adultos grande. Hay que mandar a hacer una que deben traer de otro país porque acá no se consigue.

Al igual que muchas personas en su condición, no sabe aún qué tipo de enanismo tiene, aunque no le importa. “A mi edad he hecho lo que he querido. He vivido. Me tiene sin cuidado mi diagnóstico”, dice. Cuando estaba en la universidad un genetista de la Universidad del Valle, le dijo que tenía acondroplasia, aunque su cabeza es más grande que su cuerpo, no tiene ni los brazos ni las piernas cortas, característica que presentan quienes tienen esta enfermedad.

Actualmente, es muy poca la investigación, desde la parte médica, acerca de enfermedades relacionadas con el enanismo. Hace 30 años era aún menor y era común

que se relacionara todos los tipos de talla baja con la acondroplasia. Aún hoy, pero con menor incidencia, pasa lo mismo.

* * *

Sus dos pasiones son la docencia y los niños. Al terminar la universidad y luego de haber ganado el Premio Nacional de Ecología por su trabajo de tesis (una investigación en erizos y estrellas del océano Pacífico) fue vinculado vinculado, a los 32 años, en un jardín infantil. La dueña del jardín le decía que él era perfecto para los niños porque tenía la misma estatura y podía jugar con ellos.

“Me decían el profesor chiquito que es grande”, recuerda. Poco a poco metía en el currículo el tema ambiental. Lo primero que hacía al llegar a clase era jugar como si fuera uno más de ellos, luego, cuando tenía su atención, les daba la clase.

A los dos años le ofrecieron un trabajo en el hotel Estación, de Buenaventura. Lo contrataron para fortalecer el programa de avistamiento de ballenas en la región y, aunque no sabía mucho de estos mamíferos, se le midió al reto. Comenzó a investigar, a estudiarlas y a verlas.

El hotel tenía un auditorio. Antes de iniciar el viaje por el Pacífico para poder ver a las ballenas había una charla con los turistas. Un funcionario del hotel presentaba al biólogo que los acompañaría. Roberto salía por la parte de atrás y, como si se

tratar de una pequeña pasarela, pasaba en medio de las sillas mientras las personas lo miraban. Algunas se reían, a otras les parecía tierno otras, simplemente, le clavaban la mirada. Al final le esperaba una escalerita en la que se subía, les daba la bienvenida y les explicaba el recorrido.

“Una vez que se daban cuenta que sabía del tema, la cosa cambiaba. Pienso que me respetaban más. En el barco no me soltaban y me preguntaban un montón sobre las ballenas”, recuerda.

Con esta experiencia aprendió a valorar el entorno del Pacífico y se involucró en la conservación y el cuidado de estos animales. “Son muy nobles e inteligentes, son maravillosos. Gracias a ese trabajo pude promover el ecoturismo en la región”, comenta. Hace muchos años no va a ver ballenas, pero las recuerda. Entre las calcomanías que adornan su silla de ruedas tiene una que dice: “*Save the whales, eat a japanese*”.

* * *

Es un hombre con un tono de voz fino, como la de un niño consentido. Tal vez por timidez, y mientras gana confianza, cuando habla se tapa la boca con las manos y se ríe después de terminar cada frase, así no sea graciosa. Es una risa nerviosa. Tiene el pelo negro con algunas canas, los ojos de color café claro y su piel es blanca, bastante pálida.

Su ropa es pequeña. Pequeñísima. Sus sacos y pantalones podrían servirle a un niño de cuatro años, son de lana y con figuras geométricas. Sus zapatos, la mayoría, son Bubblegummers (una marca de calzado infantil), pues no consigue otros modelos en una talla tan pequeña. Calza 28.

Lleva una vida sedentaria, por eso, en los últimos años ha ganado peso, pues muy pocas veces camina. Aumentó de 35 kilos a 43, lo que hace que sus piernas le molesten más y moverse sea complicado. Debido a la artrosis no pudo volver a bucear o escalar, deportes que lo mantenían en un peso ideal. Tampoco puede apoyar muy bien su pie derecho porque siente dolor.

Pero no todo es malo. Luego de terminar su trabajo con las ballenas logró vincularse con Parques Nacionales Naturales y trabajó en el Parque Natural de Farallones, en las afueras de Cali. Tenía que estar la mayor parte del tiempo montado en un caballo.

Como en ese entonces, sus papás ya habían fallecido y es hijo único se fue a vivir al apartamento de unos familiares en Cali. A sus 44 años, decidió tomar el riesgo y llegó a trabajar a la capital. Hoy está vinculado con el área de comunicaciones de Parques Nacionales Naturales en un proyecto llamado ‘Guácharos’, que busca crear conciencia ambiental mediante proyectos productivos en los colegios públicos del país.

—¿Cómo hacía para montarse en el caballo?

—Eso fue terrible al principio, los quiero mucho, pero dan un susto tenaz. Me alzaban y me montaban como podían, y lo logré.

Gracias a ese trabajo se le presentó una de las oportunidades que más ha valorado en la vida: venir a Bogotá a trabajar con Parques Nacionales Naturales. Era la ocasión perfecta para dejar de depender de su familia y de sus amigos.

No ha tenido una mala experiencia con los alumnos. De hecho le gusta que le pregunten por qué es bajito, porque así les puede explicar que tiene una enfermedad y que por eso es diferente. “La inocencia de los niños no me molesta, me molesta más que los adultos se rían de nosotros o regañen a sus hijos porque preguntan o se quedan mirándome en la calle, en vez de aprovechar y contarles que así como hay personas altas, también hay bajitas”, cuenta Roberto.

* * *

Dice tener un salvador, una especie de ángel de la guarda. Así lo llama él. Roberto vive en el apartamento de un amigo. Se llama Luis Antonio Ramos, un hombre divorciado y pensionado del Acueducto de Bogotá y que fue, durante varios años, guardaparques voluntario. Se conocieron

hace 11 años en Gorgona cuando Roberto adelantaba un trabajo.

Al llegar a la ciudad se quedó con una tía pero le quedaba muy lejos del trabajo. Él no puede tomar bus porque es imposible subirse con el caminador o la silla de ruedas. Al ver esta situación, Luis Antonio le ofreció una habitación en su apartamento. Lo comparten hace tres años.

Luis le ayuda para que pueda realizar muchas actividades. Aún no todos los lugares públicos tienen baños para personas en situación de discapacidad y mucho menos los de las viviendas residenciales. Los originales serían una opción, al menos cuando está con el caminador, pero debido a su estatura no los alcanza. También lo alza para ayudarlo a subir en su silla de ruedas y bajar las escaleras del edificio en el que viven, pues no hay ascensor.

“La sociedad solo piensa en las personas altas. Cuando vamos a un restaurante debo acompañarlo al baño porque no alcanza ni a prender la luz ni a lavarse las manos. En la calle los andenes son altos y están llenas de huecos, es complicadísimo andar en la silla de ruedas”, comenta Luis Antonio.

Con el tiempo ha ido acoplado su hogar para que le sea más fácil moverse dentro. En su cuarto nada queda alto, todo está a la mano. No tiene que empinarse para prender la luz ni para alcanzar la ropa.

Su cama está casi en el piso y mide un metro y medio. El teclado de su computador tiene la mitad del tamaño de los promedio. Come en una mesa y una silla de plástico de color rojo, parecidas a los que hay en los comedores de los jardines infantiles. Los cubiertos también son más pequeños y el salero y el pimentero son diminutos. Como no puede estar mucho tiempo de pie, se baña en una silla plástica y con ella se ayuda para alcanzar a abrir y cerrar las llaves.

Han tenido que hacer otras adecuaciones en el edificio para que pueda bajar las escaleras. Afortunadamente, viven en un segundo piso. Luis no lo puede llevar al trabajo algunos días porque sufre de dolores en la espalda que le imposibilitan alzarlo y ayudarlo a bajar. Alrededor de la escalera pusieron una pita gruesa amarrada a unos tornillos que están pegados a una pared de ladrillos. Roberto baja las escaleras de espaldas como si estuviera practicando *rapel*. Así llega al primer piso.

* * *

A las siete de la mañana lo recoge un taxi que contrata para ir a la oficina o a los colegios que asiste para promover el proyecto de Parques Nacionales Naturales. Tiene un uniforme que mandó confeccionar a su medida. Parece el de un pequeño *boy scout*. Camisa azul clara de manga larga con el símbolo de Parques, un chaleco de lana azul oscuro y un *blue jean*. Se siente orgu-

lloso de portarlo.

Al llegar a la oficina, ubicada en la Calle 20 con carrera Décima, el portero sale a recibirlo y lo saluda enérgicamente con un: “Don Roberto, cómo me le va hoy”. Antes de entrar al edificio se ve una pequeña rampa al lado de las puertas de vidrio. “Como estaban haciendo las obras de TransMilenio por la Décima, les pedimos a los obreros que nos ayudaran a ponerla para mi silla de ruedas”, dice. Para él es un triunfo.

Luego lo recibe la recepcionista y le da un caluroso abrazo. En su oficina lo quieren mucho. El saludo parece como cuando un papá lleva a su hijo a la oficina y todos quieren conocerlo. El edificio, para facilidad de Roberto, ya cuenta con baños amplios para personas con discapacidad, así que ir al baño se le ha facilitado. Sin embargo, no alcanza los botones del ascensor, así que no puede pedirlo ni marcar los pisos.

Trabaja con cuatro personas más. En una esquina se alcanza a ver un escritorio de madera de pino, es una mesita de patas cruzadas, muy pequeña, y una silla de plástico amarilla. Ese es su puesto, tiene un computador y un espacio para poner los papeles. Atrás de él hay una pared en la que se observan calcomanías, desde las que defienden el medio ambiente y están en contra de la extinción de especies como el oso hormiguero, hasta algunas de los ‘Padrinos Mágicos’ (una serie infantil) que le han re-

galado los niños de uno de los colegios con los que trabaja.

Prende el computador y revisa su correo electrónico. Tiene solo cuatro mensajes en la *bandeja de entrada*, tres son correo *spam*, pero uno llama su atención. Es la presentación en Power Point que le envía un grupo de estudiantes. La expondrán en Expociencia, en Corferias. Su labor de ese día será corregirla y enviarles comentarios; en la tarde tiene cita al médico para saber en qué va la búsqueda de la prótesis que le permitirá moverse, de nuevo, y así, dejar de lado la silla de ruedas. Desde hace meses espera una solución.

Tiene una vida solitaria. Pasa mucho tiempo en su casa, pues por su condición depende de alguien para moverse en la ciudad. Con Luis Antonio le hacen el quite a la soledad. Ha tenido dos novias en su vida, más grandes que él, una medía 1.50 y la otra 1.72. No cuenta nada más de ellas. “De mi vida sentimental no vayamos a hablar. Te pido ese favor”, acota y pone cara seria. Ya no se ríe tanto.

No quiere recordar esa parte de su vida. Es como si tuviera las historias en su cabeza, pero no quiere escudriñar en su memoria. No desea que nadie se entere. Tampoco se imagina casado.

“La vida me ha dado golpes duros. No es fácil aceptar que no se es como los demás, pero termina uno por acostumbrar-

se. Siempre quise tener una niña, pero me daba miedo que saliera de talla baja

—continúa—. Pero tengo mi trabajo y hago lo que me gusta. Creo que soy feliz”.

LOS DÉBILES HUESOS DE MAMÁ

– Corre Mateo que ahí viene el bus!– dice ella gritando.

–Ya voy mamá, espérame– responde él, muy tranquilo.

Mateo es demorado. Pasa una hora y el plato del almuerzo sigue lleno, por eso Paola, su mamá, prefiere salir a la esquina y esperar el bus. Así lo afana.

Las escaleras son empinadas. La casa, ubicada en la calle 40 sur con carrera 32, en Bogotá, es de dos pisos aunque en el primero solo hay un depósito en el que hay cuatro bicicletas. Mateo casi no puede correr, sus piernas están cada vez más torcidas. Tienen una curvatura parecida a la forma de dos arcos mirando hacia adentro. Le duelen cuando camina por mucho tiempo.

Paola logra parar el bus y le hace señas al conductor de que se van subir por detrás. Pasar por la registradora es difícil, los dos son demasiado delgados y pequeños para poder moverla. La única opción es que alguien les ayude. Para montarse se arrodillan en el primer escalón y pegan un brinco. Arriba se sostienen de las sillas y se sientan.

Es sábado y Mateo está feliz, se ríe mucho. Por la tarde tiene curso de natación,

es la penúltima clase antes de la evaluación que le permitirá pasar de nivel y llegar a los ‘Delfines’, el grupo de los niños que nadan mejor, el más avanzado. Solo debe pasar una prueba y flotar boca arriba, cosa que le ha costado un poco de trabajo. Aunque primero tiene que hacer la tarea de matemáticas. Como no le gustan, se distrae, y en vez de hacer las operaciones se dedica a cortar los colores con un bisturí. Quedan hechos añicos.

–Tú haz la tarea– le dice Paola.–Pero es que no entiendo– responde Mateo. La discusión queda ahí, Paola no es de las mamás que regañan.

Tiene 43 años y mide un metro con veinte centímetros. Es una mujer de pelo largo y alborotado y tiene *brackets* de color rosado. Su piel es color canela y su nariz respingada. Sus piernas, al contrario de las de su hijo, se han doblado hacia afuera, y aunque le duelen, con los años ha aprendido a sobrellevar las molestias.

Su hijo, Mateo, tiene once años y mide un metro con diez centímetros. Pesa tan solo 21 kilos. Su cabeza es grande para su cuerpo. Tiene ojos de color negro profundo, casi no se le ven las pupilas y sus pestañas son tan largas que parecen haber pasado

por un encrespador. Sus rodillas cada vez están más pegadas y sus piernas son cada vez más débiles. Camina con una joroba a cuestas.

Ambos tienen una enfermedad llamada raquitismo hipofosfatémico, que no permite que el intestino absorba el fósforo y el calcio. Entre sus características están la talla baja, la curvatura en las piernas, huesos débiles que conllevan a fracturas, pérdida de los dientes permanentes y compresión medular, que se da porque los anillos que protegen la médula ósea son débiles. Con el tiempo pueden ocurrir deformaciones, e incluso daños neurológicos.

* * *

El bus pasa por muchas calles para llegar al barrio La Victoria, en la localidad de Usme, en el sur oriente de Bogotá. Es sábado y el tráfico está pesado. Hace calor. Hay que subir una empinada montaña, pues el complejo deportivo está en la carrera segunda con calle 37 sur, casi en las montañas. Luego de 50 minutos parecen haber llegado al destino.

—Por acá señor— grita Mateo.

—No Mateo, acá no es, todavía nos falta— le dice Paola.

La parada es dos cuadras más adelante. Le piden a alguien que por favor les timbre, pero el conductor hace caso omiso. “Este

tipo se puso bravo porque le acabamos de timbrar”, dice Paola. Al fin logran bajarse. Les espera una pendiente. Se agarran de la mano y comienzan a caminar. Les cuesta subirla. Las personas susurran entre ellas. Hay un grupo de viejos borrachos tomando cerveza en una tienda que se ríen cuando los ven pasar.

“Yo sé que hablan de nosotros, pero a Mateo y a mí eso no nos importa. Hemos aprendido a vivir con la miradera”, comenta Paola.

Ya en la piscina Mateo se une al grupo. Los niños tienen entre 9 y 12 años, pero le llevan, por lo menos, 10 centímetros de ventaja. Cuando está de pie, debido a sus piernas dobladas, su estatura es menor al metro con 20 centímetros. La prueba es tirarse de espaldas por una rampa de madera. Paola se sienta en una gradería. Sus pies no alcanzan a tocar el suelo, entonces decide doblar las piernas, parecido a la posición de loto. Lo mira orgullosa. A Mateo la natación le ayuda a disminuir su dolor.

* * *

Paola nació en Santander en un pequeño pueblo llamado San Vicente de Chucurí. Allá no había agua ni luz. Solo se escuchaba radio. Hasta los doce años fue con su mamá a una gran ciudad, era Bucaramanga. Allá vio por primera vez televisión, aunque eso no fue lo que más la sorprendió; fue allí cuando notó que era muy diferente a los demás, que tenía enanismo. En el pue-

blo sus papás la trataban igual que a sus otros hermanos (ninguno es de talla baja). Ella recogía leña, hacía el aseo de la casa y cocinaba de vez en cuando. La consentían, pero tenía las mismas obligaciones.

Cuando tenía cuatro años una de sus hermanas la empujó durante un juego y se le partió una pierna fácilmente. A sus papás les pareció extraño, pero como es costumbre en los pueblos la vendaron y le pusieron una tabla. El sobandero iba todos los días y así mejoró. Nadie sabía que tenía una enfermedad en la que, debido a la falta de fósforo y calcio, sus huesos eran débiles, por lo que durante su niñez nunca recibió estos minerales, para suplir su falta en el cuerpo, ni comenzó un tratamiento ortopédico.

Recuerda que en el pueblo había una niña como ella. Al parecer, aún no era consciente de que tenía enanismo; sus padres nunca le habían dicho nada. “Siempre que la veía me escondía detrás de mi mamá. Me daba miedo y no me gustaba mirarla”. Esta situación es muy común en las personas de talla baja y se conoce popularmente como el ‘efecto espejo’, es decir, que al verse reflejados en una persona que tiene rasgos parecidos, sienten una especie de miedo o angustia porque creen que son presa fácil de la mirada de los demás. Piensan que los van a juzgar por su apariencia.

Pero Paola salió adelante y ha sido el orgullo de sus papás porque fue la única de sus hermanos que terminó el bachillerato

y estudió una carrera. Es Técnica en programación de sistemas. Gracias a sus conocimientos en computadores logró conseguir trabajo en una empresa mayorista de electrodomésticos en Bucaramanga. Allí se encargaba de todo lo relacionado con los sistemas de la compañía.

El dueño del almacén decidió poner sucursales en la Costa y mandó a Paola a montar el departamento de sistemas en Sincelejo, Barranquilla y Cartagena. Durante esa experiencia conoció a Félix, el gerente de los almacenes en la región, y se hicieron amigos, tanto que se quedaba en su casa en Barranquilla. Él y su esposa la trataban como una hija. “Me cuidaban mucho, tal vez porque me veían tan chiquita. Salíamos a comer y a pasear”, recuerda Paola.

Félix decidió abrir su propio almacén de electrodomésticos en Cartagena y abandonó la empresa. Como Paola estaba tan agradecida con él quiso organizarle una despedida e invitó a empleados de todos los almacenes de la zona. Solamente uno se había quedado por fuera, el jefe, y ese desplante le costaría el puesto. Unos días después se enteró y le preguntó a todos los empleados que quién los había invitado. Por supuesto, todos coincidieron en la respuesta: Paola.

“Si fue capaz de organizar una fiesta en pocos días, usted me puede montar un sindicato. Acá no la quiero, está despedida”, le dijo. Así, luego de catorce años, Paola se había quedado en la calle.

Pero no duró mucho tiempo sin empleo. Félix, su fiel amigo, le propuso que fuera a trabajar con él al almacén de Cartagena. Paola no lo dudó, sería la administradora.

En Cartagena la vida era más fácil. Los buses, en esa época, no tenían registradora y en la puerta de atrás se hacía un muchacho que anunciaba las paradas. Como tomaba la misma ruta a diario, todos la conocían, la alzaban para subirla y bajarla del bus. “Yo en Cartagena nunca sentí rechazo por parte de nadie, la gente me ayudaba mucho”, resalta Paola.

En el negocio necesitaban una camioneta y Félix la encargó a ella para que la comprara. Fue a un concesionario Toyota y comenzó a evaluar los precios. Había un mecánico, de un metro con 80 centímetros y piel morena. Le llamó la atención, pero estaba acostumbrada a que los hombres no le pararan muchas ‘bolas’. Sin embargo, él se atrevió y la invitó a salir.

Luego de un año de un año de noviazgo, un día a Paola no le llegó su periodo. “Con eso siempre he sido como un relojito. Yo dije: miércoles! estoy embarazada. Fui a hacerme un examen, y efectivamente la prueba dio positiva –recuerda–. Cuando le conté a mi novio fue bastante comprensivo. Yo pensé que se iba a poner bravo”.

Como en esa época ganaba un buen sueldo decidió pagar un médico particular, no confiaba en los de la EPS. Todo el embarazo fue normal. Trabajó hasta el 3 de febrero y Mateo nació el día 4. La única

molestia era la espalda, pues era mucho peso para una persona de su estatura. Paola dio con un médico que se interesó por su caso, le practicó ecografías gratuitas y le regaló la cesárea –por su tamaño, no podía tener un parto natural–, solo pagó el anestesiólogo.

El día del parto fue traumático. “Mateo se había metido en mis caderas y a pesar de la anestesia sentí como si me hubieran rasgado por dentro. Era un vacío enorme en las caderas y gritaba del dolor. Pensé que me iba a morir”, cuenta Paola.

Finalmente, con medicamentos para el dolor pudo ver a su hijo. Mateo midió 49 centímetros y pesó seis libras. Todo el mundo pensó que no tenía enanismo. “Como el papá era tan alto yo me imaginé que él había salido como él”, asegura Paola.

Pero a los 16 meses Mateo aún no caminaba y Paola comenzó a notar que sus piernas estaban torcidas. Su cabeza además estaba un poco alargada. “Ese día pensé: “miércoles! Mateo tiene lo mismo mío””.

* * *

Era una tarde cartagenera de fin de semana. Paola y Mateo habían decidido ir a almorzar a una pizzería. Estaban en el segundo piso. Cuando bajaban las escaleras había una mujer de talla baja sentada en una de las mesas. Los llamó y les entregó una tarjeta, les dijo que pertenecía a una asociación llamada Pequeños Gigantes –

que agrupa a las personas con enanismo en Colombia— y que en pocos días tendrían un congreso en Bogotá, por si les interesaba asistir.

Su nombre es Karina, una escritora cartagenera que hace parte de la junta directiva de la Asociación. “El tal ‘efecto del espejo’ lo había dejado atrás hace años, ya no me daba miedo encontrarme con una persona de talla baja —dice Paola—. Ella fue tan querida que nos volvimos amigas y la idea de viajar a la Bogotá al encuentro me quedó sonando”.

Más que ir a Bogotá para conocer personas con su misma condición, Paola quería viajar para llevar a Mateo al médico, pues ya tenía cuatro años y en Cartagena había sido un caos la atención. Conseguir una cita con el ortopedista y el endocrinólogo por medio de la EPS era muy demorado. La espera duró 10 meses.

En ese entonces a Mateo le diagnosticaron acondroplasia y le programaron una operación en la que intervinieron su tibia y peroné. Luego de la intervención, las radiografías mostraban sus huesos rectos, como nunca los había tenido. Sin embargo, meses después de la recuperación, cuando comenzó a caminar, se volvieron a torcer. Angustiada, Paola regresó al médico y la respuesta que obtuvo fue: “Mateo no debe tener acondroplasia, vamos a hacer una junta médica y tal vez deban viajar a Medellín para una operación”. No es común que

luego de un procedimiento como estos los huesos se vuelvan a torcer, pero como no había recibido el diagnóstico adecuado, la operación no sirvió para nada.

Paola pensó: “¿qué voy a ir a hacer a Medellín? Si allá no tengo a nadie”. Tomó la tarjeta que le había dado Karina y se comunicó con Carlos Eduardo Dueñas, el presidente de la Asociación Pequeños Gigantes. Le contó rápidamente su historia y le regalaron los pasajes de flota para que viajara a Bogotá. Fue un difícil viaje de 10 horas. Como sus pies no alcanzaban a tocar el piso, todo el peso recaía en las piernas y el dolor que tienen por la curvatura aumentó.

El congreso de ese año era el en Instituto de Ortopedia Roosevelt. Cuando llegaron se sorprendieron al ver a tanta gente de talla baja reunida en un mismo sitio, eran más o menos 50 personas. Allí, conocieron al doctor Pablo Roselli, un ortopedista infantil. Él se interesó por ellos apenas los vio entrar, pues le produjo ternura ver a una mamá y a su hijo en la misma condición.

—¿Ustedes saben qué tienen?— les preguntó el doctor.

—Nos han dicho que tenemos acondroplasia, pero yo sé que no es así

— dijo Paola.—Vamos a realizarles unos exámenes para descubrir qué tienen— les respondió él.

Paola estaba feliz. Era algo de no creer. Lo primero que hizo fue decirle al doctor que le ayudara con las piernas de su hijo. Este le dijo que tuviera paciencia que tocaba hacer primero unos exámenes y que más adelante estudiarían la posibilidad de una operación.

Gracias al doctor Roselli Paola y Mateo saben que tienen raquitismo hipofosfático. Paola aún vivía en Cartagena pero al notar que en Bogotá podían ayudar a su hijo tomó la decisión de trasladarse con él a la capital. Ya estaba separada y el papá de su hijo nunca volvió aparecer. Ya llevan cuatro años acá y él nunca ha venido a visitar a Mateo.

Hace poco se enteraron de que conoció a una niña de 17 años y está embarazada. Mateo ya habló con el y le dijo: “ojalá a ese niño si lo cuides bien”.

Hoy, comparten una casa con su hermana, su cuñado y sus dos sobrinos. Ambos duermen en la misma cama y en el cuarto con su sobrina. Tienen un banco pequeño para alcanzar la ropa y la comida en la alacena de la cocina. Mateo, dice ella, parece un mico, es muy hábil para subirse a todos lados así que no depende de nadie.

La dieta de Mateo se reduce a huevo con arroz –no come nada más, su mamá ya dejó de rogarle para que pruebe otros alimentos, y parece no preocuparle–, y se limita a dos medicamentos: el carbonato de calcio y la solución de fosfato, que sirven para contrarrestar la falta de estos dos

elementos en su cuerpo; del primero toma todos los días 0,5 miligramos, y del segundo 18 centímetros, cada cuatro horas, cinco veces al día, y a la somodotropina, conocida como la hormona del crecimiento. Debe tomar 1,2 miligramos al día de un frasco grande con un líquido rojo. Su día comienza a las 6 de la mañana y termina a las 10 de la noche. Es muy juicioso y él mismo se ha acostumbrado a la rutina y hasta le recuerda a su mamá cuando no se ha tomado algo.

Paola ha tenido que luchar con la EPS para que le aprueben la solución de fosfato y calcio. Cuando llegó a Bogotá estaba sin empleo y, en ese entonces, cada frasco costaba 30 mil pesos –hoy cada uno cuesta 65 mil pesos–. Gracias a una tutela que interpuso en contra de la EPS, en una Personería, le dieron los medicamentos. Apenas llegó a la ciudad, gastó sus ahorros y una de sus hermanas la ayudó también a pagarlos.

* * *

La vida en Bogotá ha tenido muchos vaivenes. Es una ciudad grande donde la movilidad es más difícil que en Cartagena. Luego de varios exámenes, el doctor Roselli estaba listo para operar nuevamente de las piernas a Mateo, pero Paola recibiría una pésima noticia. Su EPS, Coomeva, ya no tenía convenio con el Instituto Roosevelt, para el cual trabajaba el doctor. La operación no se pudo realizar.

Además, a los seis meses de haber llegado a la capital, cuando Paola iba a subirse

a una camioneta, por intentar brincar desde el andén cayó al piso sobre una pierna. A los pocos días comenzó a sentir dolores en la columna y en la pierna. Pidió una cita al médico general. Una médica le dijo que tenía los músculos contraídos y que necesitaba hacer estiramientos y algunas terapias. Paola le contó acerca de su enfermedad, pero ella dijo que no tenía nada que ver.

Regresó a su casa y comenzó a hacer los estiramientos que le recomendó la doctora, pero el dolor se intensificó. La hermana con la que vive y su cuñado decidieron llevarla a otro hospital. El médico le dijo que se había roto la tibia y que no entendía cómo ella seguía caminando. Necesitaba cirugía y le pusieron unos clavos que se demoraron en conseguir ocho días. Debido a que sus huesos eran tan pequeños ninguno le servía. La recuperación fue lenta y caminó con muletas durante siete meses.

Hoy ella obtiene ingresos de trabajar, junto a su cuñado, en una empresa en la que diseñan afiches publicitarios de neón para negocios.

* * *

Son las 6 de la mañana y hace frío en Bogotá, la temperatura no debe superar los diez grados. Paola y Mateo esperan dentro de la estación de TransMilenio de la calle 40 sur con Caracas, un articulado que los lleve a la calle 100 con Autopista. Han ca-

minado siete largas cuadras desde su casa. A pesar de que no les gusta mucho, es el único transporte que les sirve para llegar hasta donde van. Casi nunca se pueden subir a un bus, pues están tan llenos que los pueden pisar.

Luego de esperar a que pasen tres buses repletos Paola dice: “nosotros siempre vamos hasta el Portal de Usme porque allá los TransMilenios salen desocupados, pero hoy vamos como tarde entonces nos toca meternos como podamos”. Ese día tienen cita con un nuevo ortopedista en la clínica de Coomeva. Paola confía en que al comentarle el caso, él médico la ayude a adelantar una cirugía.

Al fin logran montarse en el que, para ellos, es el enorme bus de color rojo. Nadie les da el puesto a pesar de que los ven incómodos. Se agarran de las demás personas para no caerse.

Al llegar al centro médico, Paola deja sentado a Mateo en una de las sillas de la sala de espera y va a la recepción. Se hace un poco lejos del muro de concreto blanco y alza el brazo derecho, como si estuviera saludando a alguien, para que la señorita la vea. La pared es alta y debe empinarse para pasar los papeles.

Minutos después el médico los llama. Paola toma un respiro y se llena de paciencia. Sabe que deberá contar toda la historia de Mateo nuevamente. Ya lo ha hecho al menos tres veces en Bogotá. El médico le

pide a Mateo que se desvista. Temblando por el frío se para en la balanza con sus rodillas juntas y su joroba cada vez más prominente.

–Tiene las piernas muy torcidas y está muy flaco– dice el médico.

Paola hace una mueca como si pensara: “eso ya lo sé, no me está diciendo nada nuevo”.

–Por eso es que quiero lo operen rápido– le dice Paola.

El médico llama a una de las trabajadoras sociales de la EPS para comentarle el caso. Una señora de unos 50 años y pelo corto entra al consultorio. Le dice que hace más de un año ellos están esperando por la respuesta de la junta médica del Hospital de San José para saber cuándo se va a hacer la operación de Mateo.

La señora, muy amable, le dice que se va a comunicar con el hospital y que va a tratar de ayudarla, pero que debe tener paciencia. Sí, más de la que ha tenido. “Confíe en Dios, confíe en Coomeva”, pronuncia antes de cerrar la puerta del consultorio y despedirse.

Ocho meses después de esa cita, la respuesta llegó. La junta médica del Hospital San José decidió que no podían operarlo allí y que el mejor sitio para hacerlo era la Fundación Cardioinfantil. El problema estaba nuevamente con la EPS que no tenía convenio con ese hospital. Por casualidades de la vida, algunos meses atrás, Paola

conoció, gracias a la Asociación Pequeños Gigantes, a la esposa de un hombre que trabaja en la Superintendencia Nacional de Salud y gracias él consiguieron que la estuviera cubierta en el centro médico recomendado.

Así, a los ocho días de terminar sexto grado, a Mateo le practicaron un procedimiento llamado osteotomía bilateral de tibia y peroné y pusieron en sus piernas unos tornillos para enderezar sus huesos. Tiene dos largos yesos en ambas piernas y la recuperación tarda dos meses. No se permanecido en la cama, porque luego de un mes ya estaba desesperado. Se arrastra por el piso como si fuera una culebra para poder moverse por la casa.

Acá no terminan las operaciones. En unos meses hará falta el mismo procedimiento pero con los fémures. En esta ocasión no le pondrán yeso sino unos tutores que se fijan a los huesos mediante unos tornillos que hacen que estos retomen su posición y se puedan alargar, al menos, un milímetro cada día. Irá al colegio en silla de ruedas.

¿Funcionarán esta vez los procedimientos? Se pregunta Paola y la familia de Mateo. Solo el tiempo lo dirá. Lo cierto es que, si todo marcha bien, Mateo en unos años, dejará de ser un ciudadano de talla baja, pues podrá alcanzar, tal vez, el metro con cuarenta centímetros de estatura. Bastantes centímetros para alguien que hoy mide 30 menos.

EL AMOR TIENE UNA DIFERENCIA DE QUINCE CENTÍMETROS

Aparentemente vive solo. Es un apartamento en un tercer piso de un antiguo edificio del barrio Palermo, en Bogotá, en la localidad de Teusaquillo, una de las más tradicionales de la ciudad. Es pequeño. Tiene un cuarto con un baño, una cocina amplia y abierta, una sala con dos sofás y una mesa de centro.

Al lado de la entrada hay una puerta de madera de color café claro que, a primera vista, parece la de un mueble para guardar objetos que mide, más o menos, un metro y medio. De pronto, en medio de una charla, se abre. Primero sale una pierna y luego dos brazos que llevan una bandeja con dos gaseosas de manzana y dos porciones de ponqué Ramo. La persona debe agacharse para poder pasar por ella.

Es el apartamento de Alexander Hidalgo, un abogado de la Universidad Católica de Colombia y especialista en ciencias penales y criminológicas de la Universidad Externado de Colombia. Tiene 40 años y mide un metro con 20 centímetros. Durante su época de estudio hizo algunos compañeros y nunca tuvo algún problema por su estatura. “Todo el mundo era muy amable conmigo, pero yo tenía ganas de ponerme a trabajar rápido”, cuenta.

Hace 15 años vive en ese apartamento. Está adecuado para que, por medio de

esa puerta, que parece sacada de *Alicia en el país de las maravillas*, sus papás y su hermano, quienes viven en el apartamento de al lado, puedan pasarle comida, comunicarse con él o ir a hacerle visita. Las piernas y los brazos que se asomaron repentinamente son los de su mamá, Amelia. Cada vez que alguien va a visitarlo, ella se preocupa por atenderlo. A Alexander parece no incomodarle. La presenta orgulloso. Lo de la puerta es normal para ellos, nada del otro mundo.

Hace algunos meses a Alexander le entregaron unos exámenes en los que por fin, después de más de 20 años, le daban un diagnóstico acertado. Gracias al Instituto de Genética de la Universidad Nacional y luego de haber sido sometido a: radiografías de abdomen, de las extremidades inferiores, de tronco, de cadera, de la mano, de toda su estructura ósea y de laboratorio, hoy sabe que tiene una enfermedad llamada Síndrome de Hallerman-Streiff (SHS), que se presenta por una mutación genética. Se caracteriza por la talla baja, malformación del cráneo y de las facciones.

No fue su primera valoración médica. Cuando tenía doce años le diagnosticaron con Síndrome de Shekel. Conocido popularmente como el síndrome de ‘cabeza de pájaro’. Gracias a la Asociación Pequeños

Gigantes de Colombia conoció a Harvy Velasco, un genetista de la Universidad Nacional que se ha preocupado por investigar la talla baja en Colombia. Él le propuso que se practicara algunos exámenes y, efectivamente, descubrieron que tenía un mal diagnóstico.

La cabeza de Alexander es más pequeña de lo normal. Su frente es prominente. Casi no se le ve el cuello y sus orejas y nariz son pequeñas. Debido al SHS tiene mala visión – quienes padecen esta enfermedad pueden sufrir de cataratas–, tiene hipotiroidismo, lo cual le causa problemas con su peso y está perdiendo el pelo. No tiene cejas. Su sistema inmunológico es débil y tiene que cuidarse hasta de una gripa, pues cuando tenía seis años, con su familia pasaron un susto por una neumonía que casi lo mata.

En los últimos meses ha tenido buena salud. Algo tendrá que ver su estado de ánimo. Es un hombre que siempre sonríe. Se ve tranquilo. Habla mucho de su familia y de su novia y cuando lo hace se le ilumina el rostro. Está enamorado.

Cuando puede da charlas sobre autococonocimiento y relaciones afectivas entre las personas de talla baja. “Somos seres humanos. Necesitamos alguien que nos quiera y poder amar a alguien. Me gusta decirles a las personas de talla baja que se valoren a ellos mismos no solo por su físico, sino por lo que tienen para aportar –dice–. Cuando uno es tan chiquito cuesta acercarse a las personas. Da susto. No la tenemos fácil,

pero hay que buscar la forma de vencer esos miedos”.

Podría decirse que su estatura es inversamente proporcional a su felicidad y a su inteligencia. Es un hombre que goza leyendo la poesía de Mario Benedetti y libros de jurisprudencia antigua. Cuando terminó la universidad realizó la judicatura en la Fiscalía y, como tuvo tan buen desempeño, se quedó a trabajar allá. Los casos que le adjudicaban, en su mayoría, debido a su especialización, tenían que ver con crímenes. Aunque también le asignaban otros. Alguna vez recuerda que tenía a un cliente al que defendía por inasistencia alimentaria y al llegar al juzgado, el día de la indagatoria, como los estrados son tan altos, la juez no lo vio y regañó a su cliente por haber ido sin su abogado. Le tocó pasar la baranda para que lo vieran y presentarse. “La juez no sabía dónde meterse”, cuenta Alexander.

No ha sido el único momento incómodo que ha pasado debido a su corta estatura. Odia los lugares que solo cuentan con orinales en los baños de hombres. Así se empine no los alcanza, por lo que debe entrar al baño de las mujeres. “Me miran como si fuera un perverso, pero la única forma que tengo de ir al baño es si hay un inodoro”, cuenta.

Durante 12 años trabajó con la Fiscalía e iba mucho a uno de los edificios en la carrera Décima con calle 18, muy cerca a

la zona de tolerancia de Bogotá. Siempre que caminaba las prostitutas, los travestis y los indigentes le tocaban el hombro y la cabeza. Existe la creencia de que las personas de talla baja dan suerte a quien los toque. Lo mismo le pasa con los vendedores de lotería. Uno le dijo después de tocarlo: “ahora sí voy a bajar bandera (expresión que se utiliza entre algunos comerciantes cuando hacen la primera venta del día)”.

—¿No le molesta que lo toquen en la calle?

—Hay que tratar de entender las creencias de la gente. Yo me familiaricé tanto con ellos que no choco con sus costumbres.—
¿Qué le incomoda entonces?

— Me molesta que paren los carros en la calle solo para verme. Me molesta ir a un banco a o un cajero porque nunca me ven o no alcanzo a sacar plata. Me molesta ser el centro de atención de todas las miradas cuando voy por la calle. Pero me he acostumbrado. Ya no me doy cuenta cuando

—También que cuando un niño me ve en la calle y me dice ‘enanito’ su papá se burle o lo regañe, y no aproveche la situación para explicarle que hay personas diferentes. Una vez me tocó escuchar a un papá que le decía a su hijo: “si no te tomas la sopa, te vas a quedar como el señor. Chiquito”. Imagínese la ridiculez.

Ya ni se percata cuando lo miran. Se dan cuenta las personas que van conmigo. Mis papás y mis amigos.

* * *

Es sábado en la tarde. Casi siempre se encuentran en el mismo lugar. El centro Comercial Hacienda Santa Bárbara. Si no llueve, ella llega cumplida. Vive en Chía con sus papás y viene constantemente a Bogotá por su trabajo. Ese sábado hizo sol. A Alexander no le quedarían mal.

Ella llega primero. Tiene un saco rosado que hace juego con su labial. Lleva unos *blue jeans* y unos zapatos de gamuza de color café. Las pestañas están encrespadas y lleva un poco de rubor. Se ve bonita.

Por fin llega Alexander. Como siempre, está muy bien vestido. Toda su ropa la manda a hacer a su medida, y aunque es un poco caro, le gusta verse bien. Una prenda de vestir le puede costar entre 150 y 200 mil pesos. Lleva una chaqueta, una camisa blanca, unos pantalones color caqui y unas botas negras, que parecen ser las que usan los niños con su uniforme. Le quedan grandes. Son talla 32 y él calza 30.

Saluda a la mujer de beso. Es su novia, María Isabel, también de talla baja. Se cogen de la mano y caminan. Si la gente los mira cuando van solos, las miradas se intensifican cuando van los dos juntos. Son el centro de atención. Ella es más alta que él. Mide un metro con 35 centímetros.

María Isabel Chamorro es ingeniera industrial de la Universidad Javeriana de Cali.

Tiene Síndrome de Turner, una enfermedad genética que solo aqueja a las mujeres. Tiene presencia en el cromosoma X. Quienes la padecen pueden sufrir infertilidad de por vida. Los ovarios son más pequeños porque no alcanzan a desarrollarse. La talla baja es otra de sus características.

La novia de Alexander sufre también de hipotiroidismo y osteoporosis. Toma vitamina D, estrógenos y Levotiroxina para el problema de la tiroides. Pero ahí no paran los síntomas. Ella es consciente de que en algunos años puede empezar a sufrir de alopecia, de sordera y del hígado.

Actualmente, hace parte de la Fundación Síndrome de Turner, que nació hace un par de años en Medellín y ya tiene una sede en Bogotá. Uno de los grandes objetivos es recolectar información y promover investigaciones que tengan que ver con esta rara enfermedad, que se cree, afecta a una de cada 2.500 niñas nacidas en el mundo.

Su cuerpo es proporcionado, como si fuera el de una niña de seis o siete años. Tiene el pelo corto, hasta los hombros y lo peina con una pequeña cola. Nació en Pasto, pero ha vivido en Cali y en Bogotá y aún guarda algo de su acento natal, que se ha ido uniendo con el caleño y el rolo. Trabaja con su hermana, una cirujana plástica. Le ayuda con labores de mercadeo y consiguiendo alianzas y pacientes. Dejó de

buscar trabajo, según ella, porque se cansó.

—¿Por qué lo dice?

—A veces cuando llegas a las entrevistas te das cuenta que te miran raro por tu estatura. Una vez un señor me dijo que yo era muy diferente a la de la foto. Me miró con sorpresa.

—¿Qué le hace pensar que no le dan los puestos por su estatura?

—Tú lo sabes. Te das cuenta. Lo hemos presenciado toda la vida. Pero ahí está el problema: ¿cómo haces para comprobar que fue por tu estatura que no te dieron el puesto? Se pueden inventar mil excusas antes de aceptar que fue por eso.

* * *

Se conocieron en una asamblea de la Asociación Pequeños Gigantes. Comenzaron como amigos y ya van a cumplir cuatro años de novios. María Isabel, al igual que Alexander, hacía parte de la junta directiva, aunque hace unos meses renunció para darle prioridad a la Fundación de Síndrome de Turner. “Somos felices. Tenemos tantas cosas en común. Somos trabajadores, divertidos. Nos reímos mucho”, dice María Isabel.

Son una pareja común y corriente, aunque los demás no los vean así. No se escapan a ninguna mirada. “Es difícil no pasar inadvertidos, pero supongo que con el

tiempo uno se va acostumbrando. Nosotros caminamos como si nada”, dice María Isabel. Van a rumbear, a jugar bolos, a tomar algo, a recitales de música y a teatro.

—¿Han pensado en casarse y formar una familia? Alexander se pone rojo y María Isabel mira para arriba como evitando la pregunta. Se sonríen. “Lo hemos pensado. No tenemos afán, queremos hacer las cosas bien”, dice ella.

Hay gente que se les acerca y les dicen que hacen una pareja bonita. Cuando conocen un lugar y vuelven algunos meses después, siempre se acuerdan de ellos. Hasta les han dejado algunas cuentas gratis. “No siempre es malo llamar la atención”, dice Alexander mientras suelta una carcajada.

Pero a veces la llaman tanto que no les gusta. Hace algún tiempo un señor les tomó una foto sin su consentimiento y ellos se dieron cuenta. “Eso me molesta porque invaden nuestra privacidad. Y es que es muy diferente si le piden permiso a uno —explica Alexander—. Una vez un señor muy viejito, en silla de ruedas, iba con su nieto, y le parecimos tan únicos, que nos saludó y nos pidió permiso para que su nieto nos tomara una foto. La cosa así es diferente”.

Son conscientes de que debido a su estatura no pueden realizar algunas actividades. Alexander, por ejemplo, quiso practicar algunos deportes como fútbol, pero debido a su estado físico no lo hizo. “Uno tiene que aceptar las cosas. No me puedo

arriesgar a dañar mi salud”, dice. María Isabel siempre deseó manejar, y aunque ya lo ha hecho con unos pedales especiales que se pueden adaptar a las piernas, dice que es incómodo.

Pero lo que siempre han querido hacer y no han podido, es montarse en una montaña rusa. Hay que medir más de un metro con 40 centímetros. A él le hacen falta 20 y a ella cinco.

CON LOS PANTALONES BIEN PUESTOS

A los 26 años usó su primer par de pantalones. Eran unos *blue jeans* oscuros. Su papá no lo podía creer. Estaba triste, su pequeña niña era una mujer. Era una mujer que se atrevía, por primera vez en su vida, a usar pantalones. Sus hermanos la ayudaron y le dijeron a su papá: “Se ve hermosa. Se le ve la cola divina”.

—Papá en Bogotá hace mucho frío y no puedo andar en falda todo el día— fueron las palabras que le dijo, mientras estaban en el Aeropuerto Internacional Ernesto Cortissoz, de Barranquilla. Ese día se iba a vivir a Bogotá. Consiguió un trabajo en un bufete de abogados.

Sus papás nunca le pusieron pantalones porque creían que se veía graciosa con la forma de su cuerpo y no querían que nadie se burlara de ella. No era la primera vez que iba a Bogotá. Cuando conoció la ciudad, dice que su mamá la disfrazó para que no le diera frío. Le ponían varios sacos y faldas que llegaban hasta el piso. “Parecía un espantapájaros y una loca con toda esa ropa. Todo por no poder usar unos pantalones”, recuerda.

Hoy es una mujer distinta. Laura Clavijo tiene los pantalones bien puestos desde que vino a vivir a Bogotá, hace cuatro años. En su clóset ahora hay muy poca ropa de

tierra caliente y se ven muchos pantalones y *jeans*. Es una abogada barranquillera de 30 años con una especialización en derecho contractual de la Universidad Externado. Mide un metro con 20 centímetros.

Tiene acondroplasia, uno de los tipos más comunes de enanismo. Es una displasia ósea que se presenta en uno de cada 25 mil niños nacidos vivos. En la mayoría de los casos se da por mutaciones espontáneas, es decir, que así ninguno de los dos padres la presente, un hijo puede nacer con ella.

Algunas de las características de la acondroplasia son la talla baja, la apariencia anormal de las manos, cabeza grande con respecto al tamaño del cuerpo, frente prominente, brazos y piernas cortas y una curvatura en la columna vertebral, llamadas cifosis y lordosis. La primera, una incurvación de la columna vertebral hacia adelante y, la segunda, presenta la misma incurvación hacia atrás. Ambas producen dolor en la espalda y hacen que los músculos se contraigan.

Laura ha tenido suerte. Es una mujer que se conserva en un buen estado físico, su columna vertebral nunca le ha molestado y pesa 45 kilos. Solo se cuida cuando le

da gripa, pues las cavidades nasales son tan pequeñas que pueden taparse con facilidad.

* * *

La sangre costeña se le nota. Habla duro y no le da pena nada. Es extrovertida y coqueta. Es de las mujeres que sacan a bailar e invitan a los hombres a salir. Le gusta vestirse bien y sabe cómo combinar los colores. Sus uñas siempre están arregladas. Cada semana se hace el manicure. Su pelo es brillante y liso, huele a manzanilla. Usa anteojos Ray-ban de marco negro. Tiene unos tenis Sckechers que le trajo una tía de Estados Unidos. Son de color blanco, morado y rosado, y aunque son dos veces más grande que su talla —ella calza 30— se los pone los fines de semana porque son cómodos. Además dice que le quedan divinos.

Físicamente, presenta los rasgos de las personas con acondroplasia. Su cabeza es más grande que su cuerpo, su frente es larga, su nariz chata y tiene los brazos cortos. Las piernas son gruesas y su cola también.

* * *

Durante su infancia fue la consentida de la casa, especialmente por parte de su mamá, que la trataba como si fuera una muñequita. Tiene siete hermanos mayores que ella. Con el menor se lleva 13 años de diferencia. Cuando la tuvo, su mamá tenía 40 años. “A veces me pregunto si tuvo que ver la edad en que yo haya nacido con

acondroplasia. Y la verdad es que con los años he llegado pensar que sí”.

Gracias a su personalidad fue de las más populares del colegio. Era una especie de sensación por su tamaño. La invitaban a todas las fiestas y tenía un grupo numeroso de amigas. En su casa el tema del enanismo nunca se tocó. Nadie le dijo que ella tenía una enfermedad y que por eso no crecería ni tendría una talla promedio. Al principio, en el colegio durante los primeros años no notó la diferencia. Todos los niños a los cinco o seis años tienen la misma estatura. Con el paso del tiempo se percató de que era diferente. Se dio cuenta que era más pequeña que los demás. Fue un descubrimiento que hizo por sí misma.

La primera vez que logró ir al baño sola fue un momento que la marcó. Tenía doce años. Los niños que presentan enanismo no alcanzan a subir a un inodoro y usan durante varios años la mica. Laura tuvo otro problema adicional que presentan quienes tienen acondroplasia. Debido a los brazos cortos es imposible limpiar la zona perianal sin ayuda de alguien. Hasta los doce años tuvo que ir al baño con su mamá para que la asistiera.

Por eso, hasta esa edad, cuando utilizó un inodoro por sí sola sintió miedo. “Suena chistoso y ridículo decir que da miedo usar un inodoro, pero cuando tienes una estura baja debes pensar en cómo de te vas subir y luego en cómo te vas a bajar. Yo estaba sola y pegué el brinco. Pensé que me iba a

ir dentro de la taza. Para bajarme aprendí que hay que ayudarse con los brazos y dar otro brinco”.

Durante su adolescencia fue a muchas minitecas y varias fiestas de quince. Bailaba con los muchachos, aunque sus amigas se reían de ella porque su cabeza quedaba a la altura del pene de los hombres. Era el hazmereír. Desde muy chica comenzó a usar plataformas para verse más grande, para lograr, al menos, el metro con 30 centímetros. “Mando a hacer mis zapatos o los compro dos o tres tallas más grandes y les pongo varias plantillas. Lo importante no es la comodidad, lo importante es verse más alta”, dice Laura.

Una etapa dura fue cuando le comenzaron a gustar los hombres. “Me sentí mal porque ningún ‘pelao’ me prestó atención. Creo que para las mujeres de talla baja es más difícil conseguir a alguien que para los hombres de talla baja. Yo no sé que le ven las mujeres a los hombres chiquitos, pero tú ves unas parejas de mujeres altas con hombres bien pequeñitos. Algo tendrán”, dice Laura en un tono cómico.

Una vez terminó el colegio, sus papás le preguntaron que qué le gustaría estudiar. Como nunca fue buena en matemáticas las ingenierías quedaron vetadas. Quiso estudiar Comunicación Social pero su papá le metió en la cabeza la idea de que esa es una carrera para reinas y que ella, con su tamaño, no iba a conseguir trabajo en televisión. Le sugirió que estudiara derecho

porque su voz era fuerte y siempre estaba discutiendo.

Ella aceptó y con el tiempo le cogió gusto a la carrera. Estudió en la Universidad del Norte en Barranquilla. “Creo que no había podido ser otra cosa. Me divertí mucho durante la universidad. Me fue muy bien académicamente y tengo un grupo de amigas muy bonito”, comenta. En la universidad había otra persona de talla baja, era un hombre, pero nunca se atrevió a hablarle. Tenía miedo de que las personas se dieran cuenta más fácil de su estatura si andaba con otra persona igual de pequeña a ella. “Pendejadas que uno tiene cuando es joven. Me arrepiento de no haberle hablado, pero en ese entonces no fui capaz”.

Un evento le cambiaría su vida. Ya no sería más la consentida de su casa, al menos como lo era antes. Cuando Laura cursaba noveno semestre su mamá murió. Luego de una operación de vesícula una bacteria intrahospitalaria provocó su muerte. “Mi mamá me consentía mucho, casi no me dejaba hacer nada. Decía: ‘la niña no puede cocinar porque se quema’. Cuando ya no estaba se me derrumbó el mundo”.

Al principio la convivencia con su papá fue difícil. Los dos se quedaron solos en una casa grande. Sus seis hermanos ya no vivían con ellos. Con el tiempo se acostumbraron. Su papá la llevaba a todos lados en carro así que muy poca gente la veía en la calle. Dice que de las pocas veces que la molestaron por su estatura era cuando iba

a hacer mercado. “El típico niño costeño y escandaloso se me pegaba y comenzaba a gritar ‘miren a la enanita’ o me preguntaba ‘¿tú por qué eres así?’ Uno a veces tiene la paciencia para explicarles, pero hay días en que simplemente no te da la gana. Yo les respondía con cara de brava: ‘porque sí niño’”.

La muerte de su mamá le daría valentía para hacer cosas que nunca antes se hubiera atrevido. Decidió, por primera vez en su vida, tomar bus para ir a la universidad. El que le servía pasaba al frente de su casa. Se hacía en un andén alto para no tener problema con la subida. Su papá esperaba en la puerta hasta que ella estuviera montada. Le daba susto que le pasara algo.

Pero el mayor riesgo lo tomó cuando, gracias a Internet, se enteró de la existencia de la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia –trabaja en pro de las personas con enanismo en el país– y de un congreso que tendría lugar en el Instituto Roosevelt, en Bogotá. Laura ya era abogada y solo había logrado conseguir trabajo en un *call center* de cobranzas. “Era horrible y muy mal pago. Esta era la oportunidad para viajar a Bogotá y tratar de conseguir algo”. Así fue, le dijo a su papá y a sus hermanos que quería tratar de viajar para conocer otras personas de talla baja. Omitió lo del empleo. A escondidas sacó varias fotocopias

de su diploma y de sus hojas de vida y las metió en la maleta.

Llegó un sábado a la sede del Instituto Roosevelt. Cuando entró al salón se sorprendió. “Es como si te vieras al espejo, ves tantas personas que se parecen a ti. Aunque me asombré al ver a gente más pequeña que yo y que tenía otras formas de enanismo”.

Al encuentro vinieron la comitiva de las asociaciones de personas con enanismo de España y Argentina. Pero una persona sería la que cambiaría su vida a como la llevaba hasta el momento. Todos se presentaron, dijeron sus nombres en voz alta y contaban lo que quisieran de ellos para que los demás los conocieran. Laura se levantó y con tono de voz fuerte y marcado acento costeño dijo, entre otras cosas, que era abogada y que le encantaría poder vivir y trabajar en Bogotá.

Alguien sentada unas sillas atrás la escuchó y luego de que se terminarían las actividades de ese día se le acercó y se presentó. Era Claudia Marcela Mosos Lozano, una abogada y socia de un bufete. Estaba allí porque acababa de tener una niña con acondroplasia y quería tener información para saber cómo poder llevar la situación de la mejor manera. Laura debía volver a Barranquilla, pero luego de la charla con Claudia tenía la intuición de que algo iba a pasar en Bogotá, que iba a conseguir trabajo. “Regresé feliz, con muchas expectativas”, cuenta.

Siguió en contacto con Claudia hasta que seis meses después, a vuelta de correo electrónico, recibió la respuesta que tanto esperó. Había una vacante en el bufete. Una de las asistentes se pensionaría. Era 20 de agosto y Claudia le dijo que la necesitaba en Bogotá el primero de septiembre. El problema: cómo le iba a explicar a su familia su decisión, sobre todo, a su papá.

Ese mismo día los citó en la casa y les contó, sin dudar, que le habían ofrecido un trabajo en Bogotá y que pensaba aceptarlo. Como ha sido costumbre en su vida todos opinaron. Les daba miedo pensar en ella sola en una ciudad más grande. Laura tiene una hermana en Bogotá y les dijo a su papá y hermanos que ella la ayudaría a orientarse los primeros meses. Pero surgieron algunas preguntas, que ella en su emoción no se había echo: ¿Dónde vas a vivir?, ¿De qué vas a vivir el primer mes? ¿Qué vas a hacer con tu ropa, si toda es de tierra caliente? Le retumbaron tanto en la cabeza que llamó a Claudia a decirle que no iba a poder aceptar. Estaba triste hasta que le contó a uno de sus cuñados la decisión que había tomado.

—¿Tú eres boba, o qué? ¿Cómo se te ocurre rechazar esa oferta? Entre todos vemos cómo te ayudamos— le dijo él.

Fueron esas palabras las que le dieron el empujón que necesitaba y así llegó el día en que usó por primera vez un par de pan-

talones. El primer día que su papá la vio en *blue jeans*. El día en que se atrevió a salir de su casa e ir a vivir sola a otra ciudad.

* * *

Son las 7:30 de la mañana. El día está nublado y hace frío. Laura se prepara para salir al trabajo. Lleva puesto un saco color hueso y una blusa café de seda con volados al frente. Muestra un poco el escote, pero nada vulgar. También un pantalón y botines del mismo color de la blusa. Todos los días camina al trabajo y hace la misma ruta. Vive en una residencia estudiantil en la calle 61 con Carrera tercera. Es una casa con 24 habitaciones y cuatro pisos. Cada cuarto tiene su baño y se comparten áreas comunes como la cocina, la sala y el comedor. Allí solo viven mujeres y solo se aceptan universitarias, pero los dueños, teniendo en cuenta la condición de Laura, la dejaron quedarse a vivir allí.

Trabaja en la carrera octava con Calle 69. El camino tiene algunos obstáculos. El primero, a la salida de la casa. Chapinero Alto, donde queda ubicada su residencia, es un barrio con calles muy inclinadas. La casa queda justo en una esquina y una colina en donde es imposible ver los carros que suben por esa calle. Con su metro y 20 centímetros de estatura casi nadie la ve y es peligroso que un automóvil la atropelle. En promedio le toma cruzar la calle cinco minutos. Siempre corre de andén a andén. Lo hace rápido, como si alguien la persiguiera.

Baja por la calle 61 y toma la carrera Séptima hacia el norte— una calle muy concurrida en Bogotá—. Los andenes son altos y debe brincar hasta el piso. Mientras espera a que los semáforos den paso a los peatones, una señora la mira y se ríe de ella. “miren tan ‘chiquitica’”, dice la señora con una expresión de ternura y risa mezcladas.

—¿Usted se da cuenta de cuánto la miran?

—Niño, si lo hiciera me cogería la tarde para llegar a todos los sitios. Ya no le presto atención a esas pendejadas.

Continúa por la calle 69 y llega a su oficina. Es una casa con un estilo victoriano ubicada en la Quinta Camacho, que se caracteriza por tener este tipo de edificaciones. Con el pasar de los años, la mayoría se han transformado en oficinas, aunque por fuera guardan el estilo de una residencia. El bufete de abogados en el que trabaja es una vieja casona de ladrillos cubierta por una enredadera de hiedra. Es un sitio agradable para trabajar. Su puesto queda en el primer piso, así que no debe subir escaleras. Es un cubículo que da hacia una ventana del patio trasero de la casa. Le gusta porque tiene árboles. El puesto no está adaptado para su tamaño. Lo único que hicieron es ponerle el teclado más abajo para que sus brazos lo alcancen fácilmente.

Su trabajo consiste en realizar conciliaciones para una aseguradora de automóviles, con las partes involucradas en un accidente de tránsito. La primera vez que fue

a hacer este trámite sola —antes lo hacía con su jefe—, dice que casi se orina en los pantalones. “No es por ser irrespetuosa, pero tu sabes como es la gente cuando tiene un accidente y le toca pagar. Ni hablar si hay que lidiar con un camionero”, explica Laura. Las personas se sorprendían al verla llegar, pero nunca nadie fue irrespetuoso.

“Yo contraté a Laura no por su estatura, sino por sus capacidades. La primera vez que la mandé sola a conciliar le dije que si alguien se llegaba a meter con ella me dijera. Pero que estuviera segura de ella y que fuera sin miedo —dice Claudia, su jefa—. Yo tengo una hija con acondroplasia y no me gustaría saber que es una buena profesional, pero que por su estatura se la va dificultar conseguir trabajo”.

* * *

A las 5:30 de la tarde Laura termina de trabajar. Es día de hacer mercado y comprar lo que va a comer durante la semana. Cada lunes hace lo mismo por dos razones: no puede hacer un mercado tan grande porque llevarlo hasta la casa es complicado y no tiene suficiente espacio para guardarlo.

Entra al Carulla de la calle 63 con carrera Séptima y coge un carro pequeño. Aunque puede mover los grandes y poner lo que va a comprar adentro, debido a su metro con 20 centímetros, al llegar a la caja no puede sacarlos.

Tiene una lista, a pesar de que siempre compra lo mismo: jugos en empaque Tetrapak, atún, queso, jabón para el baño, detergente y algunas verduras. Cuando no alcanza algún artículo espera a que pase algún empleado del supermercado para que la ayude, no le gusta pedirle ayuda a las demás personas. Es curioso porque eso sí le da pena. Ese día espera 10 minutos a que pase un funcionario de Carulla para que le pase un detergente Tide que no solo está una altura que ni una persona con un metro y 50 centímetros alcanzaría, también es muy pesado.

Al llegar a la caja el empacador la saluda y le ayuda a poner los artículos en la caja mientras ella ojea algunas revistas de farándula. A la hora de pagar le pasa su tarjeta débito al cajero. Laura no alcanza a ver los números del datáfono, así que se aprendió de memoria el orden y, como si fuera una persona invidente, los toca y marca la clave. Le da mil pesos al empacador para que le ayude a llevar los paquetes hasta la casa.

Una vez llega, la administradora la saluda amablemente. Pasan dos niñas que deben tener 20 años y le dicen “hola”, con un tono cariñoso. “Acá me adoran”, cuenta Laura. Tiene un mueble de madera para meter su mercado. Hay varias neveras y tiene asignado un compartimento. Organiza su comida dentro de recipientes plásticos. La casa es muy limpia. Todo se ve reluciente.

Al lado de la estufa hay una escalerita de plástico. “La administradora me dejó ponerla ahí. Cada vez que voy a cocinar, como no alcanzo, me subo ahí. También me sirve

para lavar los platos. Acá no dejan que uno deje nada sucio. Son muy estrictos con el orden”.

Son las 6:45 de la tarde. Laura se sienta y revisa su computador. Hay un televisor en el comedor. A las siete ven las noticias. Mira algunas fotos de sus amigas en Facebook y cuenta que ya casi todas están casadas. “Al principio me dio muy duro. Me daba rabia y hasta envidia de los esposos, porque una vez tus amigos se casan, se pierden. Ya las entiendo y me gusta verlas felices”.

De todas maneras es una persona que tiene varias amigas y como dos de sus hermanos viven en Bogotá siempre está acompañada los fines de semana. Tal vez en Barranquilla era más conocida por ser ella, pero en Bogotá es una más del montón, pero cada vez que sale a la calle, por su estatura, nunca pasa desapercibida.

Laura nunca ha tenido novio. Quiere tener su primer amor. Aunque dice que es realista y tal vez le gustaría ir a vivir a otro país donde las personas sean más abiertas y acepten las diferencias. Acá no ha logrado conocer a alguien que se fije en ella o que tenga su nivel académico y cultural. Es por eso que no sale con nadie de talla baja. “No me da miedo quedarme sola. Estoy tranquila así”, dice.

—¿A qué le tiene miedo entonces?

—Va sonar curioso pero siempre le he tenido miedo a que alguien me coja en la calle, me meta a un carro y me lleve. Yo soy muy fácil de alzar.

EPÍLOGO

Muchos usaron la palabra molestar.

–Me molesta que me miren.

–Me molesta que se rían de mí.

–Me molesta no poder conseguir trabajo.

–Me molesta ser el centro de atención.

Parecen molestos con la vida. Con Dios. Con la sociedad. Con sus familias. Con ellos mismos.

Y tienen razón. Viven con una enfermedad que nadie sabe que es una enfermedad. Muchos los ven solo como personas pequeñas de estatura. A otros les causan gracia y a unos cuantos curiosidad.

Son conocidos como enanos, pero han querido dejar ese término de lado. Casi no se ven en la calle. No hay ninguna cifra oficial que diga cuántos son. Poco se sabe de sus vidas, de sus problemas, de su enfermedad.

En general, los que resaltan, se dedican a las ventas ambulantes o al negocio de entretenimiento. Por necesidad, las personas de talla baja terminan de toreros. De enanos toreros, porque así los llaman. En circos, divirtiendo a la gente, quitándose la ropa en lugares de *striptease*, en bares de mala muerte bailando *reggaetón* o, como

le pasó a Edward Niño, un colombiano de 24 años que recibió en el 2010 el Guinness World Record al hombre más pequeño del mundo, con 70,21 centímetros y 10 kilogramos. Récord que solo duró poco más de un mes. Khagendra Thapa Magar, de Nepal, con sus 56 centímetros de estatura se lo arrebató el 14 de octubre del mismo año, cuando cumplió 18 años.

Edward salió en todos los medios, le hicieron entrevistas, incluso estuvo sentado en la piernas del presidente Juan Manuel Santos como si se tratara del muñeco de un ventrílocuo. También lo pusieron al lado de un florero de la Casa de Nariño, que era más grande que él y la gente quedó asombrada por su tamaño.

Y también quedó en el olvido. Hoy, sin récord y sin fama, viaja a poblaciones cercanas a Bogotá y trabaja, si es que se le puede decir a eso trabajo, en misceláneas de pueblo, para atraer clientes, mientras su cuñado, con un parlante, le grita a la gente para que conozcan al hombre más pequeño del mundo. No importa que ya no lo sea, los transeúntes parecen no saberlo. Edward menea su cadera, no mueve las piernas, solo los brazos, y baila *La gasolina*, una canción que Daddy Yankee popularizó en el 2005. La gente se toma fotos junto a él.

Hay casos más extremos. Parecen sacados de un cuento de ficción, pero pasan. En bares de Australia, Estados Unidos, Francia, Reino Unido y Canadá se practica el ‘lanzamiento de enanos’ y se vende como una atracción para atraer clientes. Unos tipos gigantes, de músculos enormes, los cogen de su ropa, toman impulso y los botan. Así no más. El ganador es, por supuesto, el que llegue más lejos.

Incluso, en algunos programas amarillistas de Estados Unidos, también aprovechan la imagen de las personas de talla baja. En *The Jerry Springer Show*, un reconocido *talk show*, invitaron a dos hombres con enanismo a pelear por una mujer. En un vergonzoso programa estos dos personajes se enfrentan a los golpes mientras el público aplaude y se ríe del “espectáculo”.

Se trata de situaciones en las que las personas de talla baja venden y explotan su imagen para poder vivir. ¿Culparlos? Imposible. En un mundo donde el diferente no tiene oportunidades y las opciones son reducidas, a este tipo de actividades es a las que tienen que dedicarse en muchas ocasiones.

Pero la cosa va más allá. No todas las personas de talla baja se ganan la vida bailando, de toreros, de luchadores. Hay algunos que estudiaron, otros que trabajan, otros que no han tenido su primer empleo. Igual que todos nosotros, pero con un metro 30 centímetros de estatura.

Del dicho al hecho

El papel lo aguanta todo es una frase cliché que describe la situación legal de las dos leyes que cobijan a las personas de talla baja en Colombia. Por un lado, está la 1275 de 2009, en la que reciben los mismos beneficios de las personas en condición de discapacidad, y la 1392 de 2010, bajo la cual se reconoce a la talla baja como una enfermedad rara o huérfana.

Hasta ahora es muy poco lo que se ha hecho al respecto. Las personas de talla baja cuentan con dos leyes que dicen casi lo mismo en sus textos y tienen algo en común: no han sido reglamentadas, no tienen validez.

Ambas leyes tienen coincidencias en sus artículos. Prometen un registro nacional de los pacientes. Prometen el desarrollo de investigaciones. Prometen centros de referencia para atenderlos. Prometen inserción social. Promesas...

Ni siquiera se puede decir que son un número más detrás de una ley, porque no se sabe cuántos son. Hace falta un diálogo más directo entre el Congreso de la República, quien expide las leyes y el Ministerio que debe implementarlas, en este caso, el de Salud y Protección Social.

¿Por qué tener dos leyes tan parecidas? ¿Por qué no tener una sola que se cumpla? Según Carlos Eduardo Dueñas, presi-

dente de la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia, hay rumores de pasillo que dicen que la ley 1275 de 2009 no tiene validez, pues desde el 2010 las personas de talla baja entraron a formar parte de la ley 1392. Sin embargo, según el Ministerio de Salud y Protección social, ambas están vigentes. ¿Quién dice la verdad?

Qué falta de interés!

El 20 de agosto del 2011 la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia organizó el Primer Seminario Divulgativo sobre Enanismo en Colombia.

Tuvo lugar en el Instituto de Genética de la Universidad Nacional. Era un evento dirigido a la comunidad médica con el fin de llamar su atención sobre varios temas como el servicio a pacientes y el diagnóstico y tratamiento acertados para personas con enanismo.

A las 7:45 Carlos Eduardo y su esposa Paola estaban sentados en la mesa de inscripción al evento. Esperaban a que llegaran los médicos que participarían en el seminario. A las 8:30 nadie llegaba. “Esperemos hasta las nueve, acá siempre todo el mundo llega tarde”. A las nueve el panorama era el mismo, solo estaban presentes los médicos expositores y algunas personas de talla baja que pertenecen a la Asociación.

Ningún médico, ni ningún estudiante de medicina participaron. El evento fue un fra-

caso. Las caras largas de sus organizadores lo decían todo. “Qué lástima hombre, divulgamos esto en muchas universidades y nadie vino. Siempre es la misma cosa”, dijo Carlos Eduardo. Los temas que se trataron se quedaron entre la comunidad de las personas de talla baja y ellos ya los han escuchado muchas veces.

Mientras los médicos que deben atenderlos en el sistema de salud no conozcan la enfermedad, seguirán habiendo diagnósticos erróneos y malos tratamientos que terminan en las peores decisiones por parte de los pacientes. Así será muy difícil contribuir a mejorar su calidad de vida.

Un diagnóstico acertado permite promover el entendimiento de la condición por parte de la persona de talla baja y de sus familias. Se puede optar por la interrupción del embarazo, o si las parejas deciden tener al hijo, deja preparar un parto que en ocasiones puede ser de alta complejidad. Posibilita la participación de las personas con enanismo en la sociedad, pues mientras tengan buena salud, dejarán de ser discriminados, podrán trabajar y ser parte activa de la economía del país.

Un presidente de talla baja

—¿No cree que deben tener un presidente de talla baja?— le pregunté a Alexander Hidalgo.

—Eso es mucha responsabilidad, supongo que uno tiene que aspirar a grandes cosas en la vida, pero ser presidente, eso está complicado—respondió él.

Quedé extrañado con su respuesta, así que insistí. “Pero usted es abogado ¿no cree que representaría muy bien a las personas de talla baja?”.

Alexander soltó una risa. “Creí que me preguntaba que si quería ser algún día presidente de la República”, dijo. Intenté que respondiera la pregunta, pero solo obtuve un: “sí, deberíamos tener un presidente como nosotros, pero Carlos ha hecho una muy buena labor”.

La duda surgió al ver a José Manuel Moreno, quien tiene acondroplasia y es el presidente de la de la Asociación ‘Gente Pequeña’, de Colima, México. ¿Por qué entonces la de Colombia no tiene uno de talla baja?

Para Carlos Eduardo Dueñas este sería un sueño hecho realidad, pero sabe que tal vez nunca nadie se le mida. Es un trabajo que no paga y que muchas veces es ingrato. Carlos está cansado, se le nota. “Si yo me muero, esto se acaba”, les dice en las reuniones que hacen.

Pero ni él mismo se cree su cansancio y parece que en su cabeza sabe que seguirá siendo el presidente, si no hasta su muerte, sí por muchos años más. Se siente derrotado a veces, pero es más un tipo de amenaza para que las personas de talla baja no dependan tanto de él y se pongan las ‘pilas’ para hacerse notar y hacer valer derechos que hasta el momento les han sido negados. Carlos es un hombre porfiado.

No hay un solo día en el que no trabaje por la Asociación y por la gente de talla baja en el país.

De vuelta a la realidad

Hace calor en Ibagué y el cielo está nublado. Es lunes festivo y son las cuatro de la tarde. Hay un bus con capacidad para 30 personas que espera a los que se dirigen hacia Bogotá. Se despiden. Algunos cambian teléfonos, saben que solo volverán a ver dentro de un año. Un aire de nostalgia feliz se siente en el ambiente.

El Congreso de personas con enanismo ha terminado.

Un infernal trancón en la vía Melgar-Bogotá hace que el viaje duré cinco horas más de las que debería durar. A todos les cuelgan los pies. No alcanzan a tocar el piso.

Finalmente, el bus llega a la capital y toma la Autopista Sur. La mayoría viven por ese lado de la ciudad, así que, como si se tratara de una ruta escolar, dejan a cada uno en su casa o lo más cerca que se puede.

Mañana es martes. Mañana no estarán todos juntos. Mañana saldrán a la esquina y todo el mundo los mirará.

BIBLIOGRAFÍA

Adelson, Betty M. Dwarfism y Hall Judith. Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature. The Johns Hopkins University Press, 2005.

Andrade Potes, Víctor. ¡Por fin una ley de altura! [online]. Universidad del Norte de Barranquilla. Disponible en: http://www.uninorte.edu.co/publicaciones/revista_actualidad_juridica/upload/File/Por_fin_una_ley_altura.pdf

Cruz Velando, Israel y Jaramillo Hernández, Janeth. Exclusión social y discapacidad. Centro Editorial Universidad del Rosario, 2006.

Sacks, Oliver. Veo una voz. Anagrama, 2003.