



# **GRANDES HISTORIAS**

a pasos cortos

Dirigido por Juan Manuel Vásquez

GRANDES HISTORIAS A PASOS CORTOS

Libro de producción audiovisual – Trabajo de Grado  
Escuela de Ciencias Humanas  
Programa de Periodismo y opinión pública  
Directora: Sandra Ruiz

Presentado por:  
Juan Manuel Vásquez Fernández

Semestre I, 2016

## **Libro de producción**

### **Sumario**

<b>1. Sinopsis.....</b>	<b>p.4</b>
<b>2. Tratamiento.....</b>	<b>p.4</b>
<b>3. Informe de investigación.....</b>	<b>p.6</b>
<b>4. Escaleta.....</b>	<b>p.12</b>
<b>5. Pre-guión .....</b>	<b>p.13</b>
<b>6. Perfil de personajes.....</b>	<b>p.16</b>
<b>7. Guión de edición .....</b>	<b>p.17</b>
<b>8. Lista de créditos.....</b>	<b>p.36</b>
<b>9. Cronograma de trabajo.....</b>	<b>p.37</b>
<b>10. Transcripciones de entrevistas.....</b>	<b>p.37</b>
<b>11. Contratos y cesión de derechos de autor.....</b>	<b>p.86</b>
<b>12. Anexos.....</b>	<b>p.95</b>

**Nombre del documental:** Grandes Historias a Pasos Cortos

**Documental presentado por:** Juan Manuel Vásquez Fernández

## **1. Sinopsis**

Paola Nieto, Álvaro Novoa y Mauricio Ardila siempre han visto el mundo desde una perspectiva única a raíz de su enanismo. En su día a día, ellos enfrentan los complejos estereotipos y estigmas de tener baja estatura, pero a través de su profesión, su vida social y acompañados de sus seres queridos, han superado esos retos para vivir a plenitud en un mundo de gigantes.

## **2. Tratamiento**

“Grandes Historias a Pasos Cortos” es un documental sobre tres personas con enanismo que rompen los estereotipos sociales de discapacidad. A partir de las historias de la madre y publicista Paola Nieto, el profesor de sistemas Álvaro Novoa y el abogado Mauricio Ardila, se presentan las temáticas principales que hilan la estructura narrativa: vida laboral, discriminación, amor y comunidad. Esta estructura narrativa se construye a partir de un elemento común de superación personal que el espectador descubre en las historias de vida de los protagonistas.

El documental toma la palabra “enano” como punto de partida, pues se trata de un término controversial entre las personas de talla baja. A partir de las distintas posturas que tienen los personajes frente a ella, se invita al espectador a reflexionar sobre la complejidad social que existe alrededor de esta condición. Luego, estos tres personajes principales se presentan en primera persona, describiendo sus rutinas, su trabajo y compartiendo algunas anécdotas de su vida. De esta forma, se familiariza a la audiencia con los personajes y se establece una empatía con su historia.

La temática de discriminación introduce el conflicto en la vida de los protagonistas. Sus observaciones y experiencias personales acerca de los estigmas sociales que sienten en el día a día se complementan con el punto de vista de un experto en enanismo, Carlos Dueñas, quien hila los distintos relatos para ofrecer una perspectiva global de la condición. De esta forma, la historia se construye a partir de un acercamiento directo y emocional, pero se enmarca dentro de un contexto general que permite entender la discriminación social que existe hacia lo diferente.

“Grandes Historias a Pasos Cortos” hace énfasis en las relaciones personales, pues el amor es el elemento de motivación principal en la vida de los protagonistas. El documental introduce personajes adicionales para revelar esta faceta más íntima: Angie Acevedo, esposa de Mauricio Ardila, Cindy María, novia de Álvaro Novoa, y Mateo Vargas, hijo de

Paola Nieto. A través de estas relaciones, se revelan capas más profundas de los personajes y de sus deseos de superación personal.

El documental concluye con una reunión informal de los protagonistas, revelando el sentido de comunidad que existe entre las personas de talla baja. Sin discriminación y diferencias, las personas con enanismo se sienten parte de un mismo mundo donde la estatura no hace diferencia.

Referente al estilo narrativo del documental, los protagonistas narran en primera persona sus experiencias, anécdotas y opiniones, creando así una visión más personal y cercana con la audiencia. En este sentido, se trata de un documental de carácter intimista, que se aproxima a los sujetos a partir de sus emociones, perspectivas y reflexiones personales. Así mismo, únicamente participa un experto a lo largo del documental, pues más allá de ahondar en temas médicos y jurídicos, la intención del documental es profundizar en la vida misma de los protagonistas.

El tratamiento visual de “Grandes Historias a Pasos Cortos” se desarrolló a partir de la perspectiva de las personas de baja estatura, la cual se recreó a partir de la técnica de cámara. Utilizando planos en movimiento en espacios abiertos, se buscó aportar una sensación de subjetividad. De igual forma, la altura de cámara se mantuvo aproximadamente a un metro sobre el suelo, ofreciendo una perspectiva real de una persona con enanismo. Estos planos, utilizados en la introducción y transiciones del documental, se intercalan con planos de seguimiento a los protagonistas caminando por la ciudad para reforzar la idea de punto de vista.

Igualmente, se utilizó el recurso del Time Lapse a esta misma altura y en lugares con un alto tráfico de transeúntes como elemento de transición. Más allá de establecer el paso del tiempo, la función del Time Lapse en el contexto de la historia es producir una sensación de velocidad y lejanía frente al mundo exterior, en donde se siente el vacío que produce ser físicamente distinto. En la secuencia de introducción del documental se enfatizó en esta técnica a través del uso de tonos monocromáticos. En cuanto a las entrevistas, estas se realizaron en primeros planos para dar un sentido de cercanía e intimidad, así como para capturar un audio de buena calidad, ya que se utilizó un micrófono estilo shot-gun sobre la cámara. Todas las entrevistas de los protagonistas fueron grabadas en sus casas, utilizando 3 luces con un tono de luz día.

A través del documental se utiliza una cámara de seguimiento que registra las rutinas de los personajes. Al igual que en las transiciones, se utilizó una altura de cámara al nivel de los protagonistas, manteniendo la perspectiva de una persona de baja estatura. También se buscó mostrar en cámara la dimensión de los espacios urbanos, optando por un lente gran angular en la mayoría de los planos de seguimiento. Durante el proceso de post-producción, se utilizó estabilización en los planos que presentaban movimientos muy

abruptos, con la intención de conseguir un movimiento de cámara más fluido y cinematográfico.

En la secuencia de discriminación, se utilizaron imágenes de dos videos caseros que registran un evento de enanos toreros. Esta secuencia se utilizó para apoyar la voz del experto Carlos Dueñas, quien se refiere a este fenómeno como uno de los estereotipos sociales a los que se enfrentan las personas de talla baja. Si bien se buscó utilizar imágenes originales, se dio prioridad a mostrar la realidad social que transmiten estas imágenes en el contexto del documental.

Para el tratamiento de sonido, se grabaron los ambientes con una grabadora Zoom H4N. Se prestó especial atención a los sonidos de ciudad, pues todos los personajes hacen recorridos en espacios exteriores y se quería mantener la sensación de espacio urbano a través de la atmósfera sonora. Las entrevistas se grabaron con un micrófono shot-gun estilo Røde NTG2, utilizando un preamplificador Juiced Link para evitar distorsiones y obtener una mayor ganancia.

La música utilizada es original en su totalidad, compuesta por el director para el documental “Grandes Historias a Pasos Cortos”. En esta historia, la música apoya la intimidad construida con los personajes, de manera que se evita el uso de música diegética para favorecer una identidad particular en piezas originales y compuestas para cada escena. Es así que la música e imagen tiene una interacción profunda, reforzándose así momentos emocionales del documental y realzando herramientas visuales como el Time Lapse. En la composición musical se mantuvo un balance entre simplicidad y complejidad, pues la música siempre se concibió como un acompañamiento esencial a la historia, pero no como un elemento protagonista de ella.

### **3. Informe de investigación**

\*En este informe se incluye el Estado del Arte

El enanismo es una condición genética que resulta en una estatura que no supera los 145 cm, tanto en entre hombres como mujeres. Existen aproximadamente 200 condiciones distintas que producen enanismo y se estima que tiene una prevalencia de uno en 10 mil nacimientos. (Ablon, 1984). Las personas con enanismo, también llamadas personas de talla baja o gente pequeña, pueden desarrollar complicaciones médicas en sus huesos, cráneo, columna vertebral, pulmones y piernas. Esto conlleva a que en muchos casos, su baja estatura va acompañada de algún tipo de discapacidad que dificulta su desenvolvimiento social y laboral. A pesar de las notables diferencias físicas de las personas de talla baja, las personas con acondroplasia tienen capacidades cognitivas, emocionales e intelectuales normales y pueden vivir una vida relativamente normal. (Alvarez, 2010).

Más allá de la condición física de tener una estatura inferior al promedio y de las alteraciones físicas que se pueden producir a nivel médico, las personas de talla baja se enfrentan a un mundo que no está hecho a su medida. Su baja estatura implica que tienen limitaciones en ámbitos como el laboral, educativo, social y personal (Fernandez, 2009), y que por ello deben adaptarse a todas las condiciones que les impone su entorno.

El espacio juega un rol fundamental en la creación y el sostenimiento de las nociones de limitación en el caso del enanismo, pues el espacio se emplea como una representación de la distancia social entre ser o no un discapacitado. (Kruse, 2003, p.495). Actividades como ir a un banco, pedir un ascensor, ir al supermercado, utilizar un baño, subir escaleras o usar transporte público se convierten en un reto para las personas de talla baja, quienes tienen que sortear este tipo de situaciones a diario. Esta adaptación no es sencilla, pues los espacios urbanísticos y arquitectónicos escasas veces se adaptan a su baja estatura y a sus condiciones físicas particulares. (Kruse, 2002 p. 190-191). El diseño de las ciudades contemporáneas constituye una barrera tanto para su libre circulación, como para el desempeño de sus actividades cotidianas, lo que en muchas situaciones los discapacita. (Andrade, sin fecha)

Adicionalmente, esta condición tiene una connotación cómica, pues como afirman algunas personas de talla pequeña, se trata de la única discapacidad que produce risa (Ochoa, 2014). La discriminación y exclusión social es un desafío tan grande para esta minoría como enfrentarse a un espacio físico inadecuado. “Las personas con enanismo se enfrentan prácticamente todos los días de su vida a las miradas indiscretas de los otros en la calle, muchas veces acompañadas de risas, burlas y menosprecios” (Fernández, sin fecha). Su tamaño determina en gran medida las interacciones que tienen a nivel social, siendo muchas veces asociados de manera infantil, con baja inteligencia o a espectáculos de recreación (Shakespeare; Wright; Thompson; 2007). Estos estigmas y estereotipos sociales sobre el enanismo devalúan la dignidad de la persona y su estatus como ciudadano. (Alvarez, 2010)

Las dificultades que enfrentan las personas de talla baja a nivel psicosocial han sido poco estudiadas, porque como afirma Alvarez (2010, p. 26), “al no ser tenidos en cuenta como interlocutores normales en la sociedad, estando condenados a enfrentar diferentes problemáticas, como la falta de oportunidades de empleo y trato discriminatorio por su padecimiento físico”. En Colombia, por ejemplo, no se cuenta con cifras exactas de cuantas personas padecen esta condición y de sus condiciones de vida. Si bien el estado colombiano ha promovido un marco legal para proteger a esta población a través de la ley 1275 de 2009, la cual los declara como discapacitados y establece políticas para su inclusión social, bienestar y desarrollo integral, es poco lo que se ha hecho para implementar sus artículos y mejorar la calidad de vida de esta población (Camacho, 2012). En la actualidad, las adecuaciones a los espacios físicos para las personas de talla baja son

restringidas, y la exclusión social no deja de ser un reto mayor al que se enfrentan las personas de talla baja.

Por esta razón, resulta pertinente realizar un trabajo audiovisual documental que exponga la forma en que las personas de talla baja se adaptan a su entorno, teniendo en cuenta los aspectos urbanísticos y sociales antes mencionados, y que se pongan a la luz las limitaciones de una minoría que tiene escasa visibilidad en los medios de comunicación. Ya que a nivel político el enanismo también pasa por un momento de reconocimiento especial a nivel jurídico, resulta de mayor relevancia estudiar como las personas de talla baja, aunque son todavía marginadas socialmente y pocas veces se les reconoce como una población vulnerable, pueden sobrellevar sus limitaciones y logran integrarse a la sociedad a través de procesos de adaptación que son rara vez considerados por un ciudadano de talla normal. Es por esto que este trabajo documental busca responder a la pregunta ¿Cómo se adaptan las personas con enanismo a su entorno físico y social?

### **Estado del Arte**

El estado del arte sobre el tema de enanismo y la adaptación a su entorno se ha ampliado notablemente en los últimos años. Notoriamente, las investigaciones se han centrado en Estados Unidos y Europa, regiones donde las personas de talla baja tiene mayor reconocimiento por parte del estado y la sociedad. Para entender las formas de adaptación de esta minoría, es necesario revisar el estado del arte desde cinco perspectivas centrales: Adaptación social en general, discriminación y estereotipos, espacio público, estudios sobre minorías invisibles y legislación sobre enanismo. Por último, se realizará un estado del arte del tema desde los trabajos audiovisuales.

Uno de los grandes aportes hechos a los estudios sociales de la población con enanismo fue realizado por Joan Ablon (1984), quien durante seis años estudió las vidas de las personas con enanismo en Estados Unidos. Para desarrollar su investigación, Ablon condujo entrevista en profundidad con 24 adultos con enanismo y centró su investigación en la asociación Little People of America, un colectivo que reúne a las personas de talla baja en este país. El libro examina las fuerzas sociales que afectan a las personas de talla baja y ofrece detalles de la rutina de estas personas para revelar las limitaciones a las que se enfrentan y cómo las superan, con ayuda de familiares, amigos y de la comunidad de gente pequeña.

Otras investigaciones que ofrecen un panorama general del enanismo han estudiado aspectos psicosociales, médicos y de salud (Shakespeare, Wright & Thompson, 2007). Utilizando un método similar al de Ablon en el que entrevistaron a 50 participantes de talla baja, los investigadores concluyeron que “ el mensaje central de los participantes es que quieren vivir su vida de la manera más independiente posible”. Sin embargo, las

complicaciones médicas, así como los espacios públicos inadecuados, muchas veces restringen esta posibilidad” (p.64-65).

El tema de discriminación y estereotipos sobre el enanismo ha sido de los aspectos sociales más investigados de la condición, pues a través de la historia su condición ha tenido una connotación cómica y de deformidad física. (Backstrom, 2012). La investigación de Hieder, Sherer y Edlund (2012) hizo un aporte interesante para entender de que manera las personas perciben a los individuos de talla baja. Elaborando una encuesta a un grupo de estudiantes universitarios con preguntas sobre el estereotipo social del enanismo y sus connotaciones, el estudio concluyó que las reacciones y percepciones de las personas de talla normal hacia las personas con enanismo es complejo y multifacético, en donde existen tanto reacciones positivas como negativas. Entre las elementos que hicieron que los participantes cambiaran su percepción sobre el enanismo, se encontró que los medios de comunicación, programas de televisión y películas ayudan a familiarizar a la gente con esta condición, y por ende, aceptarla más fácilmente (p.94).

Un estudio similar (Ellis, 2013) observa la discriminación que se produce hacia las personas de talla baja en sus interacciones cotidianas con personas desconocidas en espacios públicos. Afirma la investigadora que “su baja estatura y sus diferencias corporales pueden producir reacciones fuertes hacia ellos desde la estupefacción, el pesar, el asco y hasta el odio y la violencia”. (p. 3). Los objetivos de la investigación eran registrar las experiencias de las personas de talla baja en espacios públicos, oír su explicación sobre las reacciones de las personas y comparar y contrastar estos significados con teorías sobre discriminación y opresión a los discapacitados. El estudio concluyó que los participantes se enfrentan a situaciones complejas en espacios públicos, en donde las miradas, abusos, infantilización y toma de fotografías sin autorización fueron las experiencias más comunes que tuvieron. Los participantes señalaron la influencia de las representaciones culturales y roles asignados a la gente pequeña a través de la historia como las causas principales de este comportamiento. (p. 56).

Uno de los investigadores que más ha contribuido al estado del arte de la investigación social del enanismo con énfasis en discriminación y estigmatización es Saulo Fernández Arregui, Sus investigaciones han estudiado la estigmatización del enanismo desde la posición del observador y del observado, y han concluido que las personas con enanismo sufren constantes microagresiones como burlas, miradas desconcertantes y comentarios desaprobatorios. Debido a la devaluación social de condición física, hay un alto riesgo de sufrir ostracismo, exclusión social, discriminación y agresiones verbales y físicas Estas experiencias tiene un importante impacto negativo en la calidad de vida de las personas de talla baja y sus familias. (2009, p. 194)

El tema de espacio público y enanismo ha sido otra vertiente en la que se han enfocado otros investigadores. Pritchard (sin fecha) investiga como el enanismo no siempre

se considera como una discapacidad y cómo esta falta de consenso genera que sus limitaciones no se reconozcan a nivel social y jurídico. El trabajo argumenta que el cuerpo de una persona con enanismo se discapacita en un entorno creado para las personas de talla normal, pero que la sociedad no reconoce el tamaño del cuerpo como una discapacidad. El texto concluye que a pesar de que existen espacios e instalaciones adecuadas para discapacitados que podrían ser usadas por personas de talla baja, su acceso a ellos está restringido porque no hacen uso de una silla de ruedas. Al tener un enfoque sobre la percepción del enanismo como discapacidad, este texto ofrece un gran aporte para comprender por qué el enanismo ha sido ampliamente ignorado en las discusiones de comunidades de discapacitados. Pritchard también ha desarrollado investigaciones más recientes sobre el tamaño del cuerpo y el entorno físico (2014), en el que argumenta que los espacios son limitantes para distintas clases de cuerpos, y que los espacios deben construirse para permitir acceso a toda clase de cuerpos a partir de un diseño universal. Este estudio hace un énfasis particular en el concepto de diseño universal y de cómo se puede cambiar el enfoque de espacios limitantes para discapacitados a uno de creación de espacios urbanísticos incluyentes. (p.71)

Otro investigador enfocado en la relación que existe entre enanismo y espacios urbanos es Robert Kruse. Una de sus investigaciones(2003), utiliza el término “estaturizado” para referirse a la manera en que los espacios de la vida cotidiana están, en la mayoría de los casos, diseñadas por y para personas de estatura promedio (p.176). Esta “estaturización” no solo se presenta a nivel físico sino también social, pues refleja las normas culturales y valores sugeridos. Su investigación hace un aporte muy interesante porque se enfoca específicamente en dos de los puntos que se buscan desarrollar en el documental: “las experiencias socio-espaciales de la gente pequeña, comúnmente referidas como enanos”. (ibid). El estudio se realizó durante un periodo de 2 años y se realizó a partir de un cuestionario digital dirigido a la asociación *Little People of America*, así como también se realizaron entrevistas en profundidad a ocho personas de talla baja. La investigación concluyó que la consciencia pública sobre la discapacidad está limitada en pensar esas experiencias como un problema de funcionamiento y movilidad. Enfocándose en el enanismo, Kruse concluyó que vivir con esta condición significa negociar y adaptarse de una manera particular a una variedad de contextos espaciales, distinta a la de los otros adultos de estatura común. (p. 188).

También hay que revisar el aporte que se ha hecho para definir a minorías particulares como la de las personas de talla baja. En este caso, trabajaremos con el concepto de minorías invisibles (también denominadas minorías ocultas o marginadas). El aporte más relevante para el desarrollo del documental es el trabajo de Romero (2011), en donde se “realiza una aproximación a las minorías a partir de clasificaciones que resaltan la especial dificultad que tienen ciertos grupos minoritarios para su integración política y social y frente a los cuales el papel del juez constitucional es determinante” (p.153) El texto, de carácter eminentemente legal, define una minoría como un grupo numéricamente

inferior al del resto de la población, que carece de una posición dominante y que tiene diferencias de identidad. El término minoría invisible surge de un caso particular de Estados Unidos, en el que esta minoría se define como un grupo particular que está desprotegido del proceso político de una democracia. En el caso colombiano, la Corte Constitucional ha definido que los discapacitados, los enfermos de sida y los niños representan a las minorías invisibles (p.171).

En cuanto a legislación sobre enanismo, encontramos 2 trabajos particularmente valiosos para el proyecto documental que se plantea en este texto. El primero ofrece un panorama general del enanismo en Colombia, desde un punto de vista médico, social y legal y a partir de un enfoque periodístico. Este trabajo (Camacho, 2012) recoge todos los aspectos alrededor de la ley 1275 de 2009 y revisa sus deficiencias, así como expone a través de crónicas los problemas más grandes a los que se enfrenta esta comunidad en el contexto colombiano. El texto concluye que todavía no se ha implementado dicha ley y que además, la comunidad de gente pequeña sigue marginada, ignorada y ampliamente discriminada. De este texto es interesante que recoge los testimonios de vida de personas de talla pequeña que realizan labores profesionales que no tienen que ver con el entretenimiento, una de las labores más comunes dentro de las personas con enanismo. También es pertinente porque ofrece un panorama social de las personas con enanismo en el país, con un enfoque en sus historias de vida. Otro texto que ofrece un contexto jurídico de la ley 1275 de 2009 es el texto de Andrade (sin fecha), que destaca los aspectos positivos de la ley y el avance que significa dentro del panorama de protección a las personas de talla baja. No obstante, el texto concluye que “el legislador puede expedir miles de leyes, pero la situación no va a mejorar, si no...nos damos cuenta que valores como la justicia y la igualdad no provienen de las leyes sino de la sociedad”.

El estado del arte en el campo audiovisual muestra que, en general, se han desarrollado productos a nivel internacional y para grandes cadenas televisivas. Cadenas como Discovery Channel (El hombre más pequeño del mundo) y National Geographic (Serie Grandes Pequeños) han desarrollado estas producciones en un formato de crónicas de personajes que narran sus vivencias con acondroplasia y mostrándolas a partir de la curiosidad médica, es decir, con un enfoque de diferencia. En el caso de Discovery Channel, la serie se basa en la historia de un colombiano llamado Edward Niño, de 70cm de estatura, en donde se muestra su historia de vida con algunos aspectos sociales, aunque se centra en el discurso médico. A su vez, la serie de National Geographic cuenta las historias de vida de reconocidos personajes con enanismo a nivel internacional que se han convertido en actores, artistas o profesionales en distintos campos. A nivel nacional, sólo se han realizado notas para noticieros y algunos reportajes breves que se centran en aspectos superficiales del enanismo.

La investigación que se pretende realizar busca documentar las formas en que se adaptan las personas de talla baja a su entorno social y de espacio físico, teniendo en cuenta

el estado del arte del tema de investigación. Particularmente, el caso de Colombia cuenta con un gran vacío en la investigación del enanismo (Camacho, 2012), pues como se ilustró en el estado del arte, pocas investigaciones, tanto a nivel académico como audiovisual, han puesto atención a la situación particular que vive esta minoría en nuestro país. Adicionalmente, la forma documental todavía no se ha explorado a profundidad, pues si bien se han realizado producciones para grandes cadenas de televisión que ofrecen crónicas de vida, no hay un referente audiovisual que contextualice la situación en Colombia y ofrezca una perspectiva a profundidad sobre las personas de talla baja.

La bibliografía de esta investigación se encuentra en los Anexos, en la **página 95**.

#### **4. Escaleta**

##### **Introducción**

Imágenes de introducción, time lapse y nombre del documental “Grandes Historias a Pasos Cortos”.

##### **Secuencia 1**

Se introduce el tema a partir del uso y el significado de la palabra “enano”. Los protagonistas dan sus perspectivas. El experto interviene para ofrecer un contexto general de la palabra.

##### **Secuencia 2**

Introducción de los protagonistas. Se muestra a cada uno de los tres abriendo la puerta de su casa y saliendo a caminar por la ciudad. En voz en off cuentan su nombre, su estatura y su condición genética particular. Se muestran imágenes de sus trabajos y algunas anécdotas de sus vidas.

##### **Secuencia 3**

La discriminación y los estereotipos sociales sobre el enanismo han marcado la vida de los protagonistas. Aún se asocia a las personas de talla baja con trabajos de entretenimiento, e incluso algunos creen que las personas con enanismo dan suerte a los demás. Las observaciones del experto Carlos Dueñas complementan las anécdotas de los protagonistas respecto a la discriminación y el rechazo social que han sentido.

##### **Secuencia 4**

Las relaciones de pareja y de familia son la fuerza principal que tienen los protagonistas para superar todos los obstáculos que les impone su condición. Cada uno presenta a la persona más importante de su vida y explica lo que significa contar con ese apoyo.

## Secuencia 5

Un encuentro entre los protagonistas y sus seres queridos refleja el sentido de comunidad que existe entre las personas de talla baja. Sentir que en el mundo hay miles de personas de talla baja les da seguridad y confianza en sí mismos. Como dice Paola Nieto, las verdaderas limitaciones de las personas están en la mente.

### 5. Pre- guión

Descripción	Tiempo	Video	Audio
Introducción	00:00:00 – 00:01:00	-Imágenes de cámara subjetiva de persona de talla baja caminando por Bogotá -Time Lapse con muchos transeúntes. -Introducción del nombre “Grandes Historias a Pasos Cortos”	Música
Introducción al término “enano”	00:01:00 – 00:03:00	-Entrevistas de Paola Nieto, Álvaro Novoa y Mauricio Ardila. -Imágenes de introducción de los tres personajes caminando por la calle. -Entrevista Carlos Dueñas.	-Los entrevistados dan su opinión sobre la palabra enano. -En los planos de apoyo se oye el sonido de la ciudad.
Introducción de personajes: Paola Nieto	00:03:00 – 00:05:00	-Imágenes de personajes caminando por la ciudad. -Plano de Paola Nieto saliendo de su casa - Planos de Paola caminando por Bogotá - Entrevista de Paola - Planos de Paola en su taller de publicidad	-Paola Nieto se introduce en voz en off. Dice su nombre, edad y estatura. Menciona la condición genética que tiene. Breves anécdotas familiares. -Cuenta sobre su trabajo y el día a día que lleva en su taller de publicidad. Le gusta atender clientes. -Los planos de apoyo van acompañados de sonido de ciudad. -Música acompaña introducción de personaje
Introducción de personajes: Álvaro Novoa	00:05:00 – 00:08:00	-Plano de Álvaro Novoa saliendo de su casa - Planos de Álvaro caminando por el barrio Usme hacia el colegio en el que trabaja - Planos al interior del colegio Liceo León Gómez - Planos al interior de la clase de sistemas que dicta - Entrevista Álvaro Novoa	-Álvaro Novoa se introduce en voz en off. Dice su nombre, edad y estatura. Menciona la condición genética que tiene. -Habla de su experiencia como profesor en el colegio y cómo ha enseñado a sus alumnos a ser personas tolerantes. -Los planos de apoyo van acompañados de sonido de ciudad. -Música acompaña introducción de personaje

Introducción de personajes: Mauricio Ardila	00:08:00 – 00:10:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Plano de Mauricio Ardila saliendo de su casa</li> <li>- Planos exterior del edificio de Mauricio Ardila –Imágenes de Mauricio caminando por la calle</li> <li>- Imágenes de Mauricio adentro de un bus mientras viaja a su trabajo en los tribunales de justicia</li> <li>- Imágenes al interior de los tribunales</li> <li>- Entrevista Mauricio Ardila</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Mauricio Ardila se introduce en voz en off. Dice su nombre, edad y estatura. Menciona la condición genética que tiene.</li> <li>- Habla de su vida en Ibagué, sus ciudad de origen, y por qué llegó a Bogotá</li> <li>-Habla de su experiencia como abogado y lo que significa tener ese trabajo</li> <li>-Sonidos de ciudad</li> <li>-Música acompaña introducción de personaje</li> </ul>
Transición	00:10:00 – 00:10:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Time Lapse de ciudad con mucho flujo de personas</li> <li>- Imágenes de perspectiva subjetiva de persona de talla baja</li> <li>- Imágenes de Paola Nieto y Mauricio Ardila caminando por la calle</li> </ul>	Música
Discriminación hacia las personas de baja estatura	00:10:30 – 00:12:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entrevista Carlos Dueñas</li> <li>- Imágenes de archivo de enanitos toreros</li> <li>- Fotos de Edward Niño con Asdrúbal Herrera, la persona más pequeña y alta de Colombia respectivamente</li> <li>-Entrevistas de Paola Nieto, Álvaro Novoa y Mauricio Ardila.</li> <li>- Imágenes de Paola Nieto caminando por Bogotá</li> <li>- Imágenes de ciudad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Carlos Dueñas habla sobre los estigmas y estereotipos que existen hacia las personas de talla baja</li> <li>- Paola Nieto, Álvaro Novoa y Mauricio Ardila hablan sobre la creencia popular de que las personas con enanismo dan suerte a los demás.</li> <li>- Paola Nieto habla sobre la dificultad de salir a la calle cuando hay discriminación</li> <li>- Sonido de risas de público en video de enanitos toreros</li> <li>- Ambientes de ciudad</li> </ul>
Transición	00:12:30 – 00:13:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Imágenes de Paola Nieto, Álvaro Novoa y Mauricio Ardila caminando por Bogotá</li> <li>- Time Lapse</li> <li>- Imágenes de ciudad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ambientes de ciudad</li> <li>-Música</li> </ul>
Mauricio Ardila introduce a su esposa, Angie Acevedo	00:13:30 – 00:15:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Imágenes de Mauricio Ardila caminando por Bogotá</li> <li>- Entrevista Mauricio Ardila</li> <li>- Entrevista de Mauricio y Angie en su casa mientras ven televisión</li> <li>- Apoyos de Mauricio y Angie viendo televisión, preparando la comida y con su gato</li> <li>- Imágenes de Mauricio y Angie en su carro</li> <li>- Entrevista de Mauricio explicando el uso de los pedales</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mauricio habla en voz en off sobre la discriminación en el amor y cómo encontró en su esposa Angie alguien que lo quisiera realmente. Habla de su vida en pareja</li> <li>- Angie habla sobre la igualdad que hay en una relación entre personas de talla baja</li> <li>- Mauricio explica cómo construyó unos pedales especiales para su carro</li> <li>- Sonidos de televisor e interior de apartamento</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sonido de carros y motos</li> <li>- Música al final de secuencia</li> </ul>
Álvaro Novoa introduce a su novia Cindy María	00:15:00 – 00:16:30	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Imágenes de Álvaro caminando con su novia Cindy por el parque</li> <li>- Imágenes de Álvaro caminando por el barrio</li> <li>- Entrevista de Álvaro con Cindy en el parque</li> <li>- Apoyos de manos cogidas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Álvaro introduce en voz en off a Cindy María y habla de su relación.</li> <li>- Cindy María dice que conoció el amor al lado de Álvaro</li> <li>- Sonidos del parque</li> <li>- Música de escena anterior acompaña la introducción de la pareja</li> </ul>
Paola Nieto introduce a su hijo Mateo Vargas	00:16:30 – 00:19:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Imagen de Paola saliendo de su casa con su hijo Mateo</li> <li>- Imágenes de Paola caminando con Mateo por el barrio</li> <li>- Imágenes de Paola con Mateo en el parque de atracciones Play Time</li> <li>- Entrevista de Paola Nieto</li> <li>- Apoyos de novena en la casa de Paola con su familia</li> <li>- Apoyos de Mateo en su colegio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Paola introduce en voz en off a su hijo Mateo. Dice su nombre, edad, estatura y condición genética.</li> <li>- Dice que su hijo es la motivación principal de su vida y que gracias a él ha podido superarse</li> <li>- Menciona la importancia del apoyo familiar para un discapacitado</li> <li>- Sonidos de ciudad</li> <li>- Sonidos del parque de atracciones</li> <li>- Música durante la escena</li> </ul>
Álvaro Novoa con su mamá, Marjori	00:19:00 – 00:21:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Imágenes de Álvaro con su mamá caminando por el barrio</li> <li>- Entrevista a Marjori en el parque del barrio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Voz en off de Álvaro habla sobre la importancia del apoyo familiar y el ejemplo que le han dado sus padres</li> <li>- Marjori habla sobre el dolor que siente de ver a su hijo con su condición, pero que lo ha superado y que para ella sigue siendo su “bebe”</li> <li>- Sonidos de niños jugando en el parque</li> <li>- Música al final de escena</li> </ul>
Transición	00:21:00 – 00:22:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Time Lapse de ciudad con mucho flujo de personas</li> <li>- Imágenes de perspectiva subjetiva de persona de talla baja</li> <li>- Imágenes de Paola Nieto y Mauricio Ardila caminando por la calle</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Música de escena anterior</li> <li>- Sonidos de ciudad</li> </ul>
Reunión de personajes del documental y final	00:22:00 – 00:24:00	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Imágenes de asado en casa de Paola. Aparecen Mauricio, Angie, Álvaro y Cindy</li> <li>- Imágenes de los protagonistas hablando en la sala.</li> <li>- Entrevistas de Paola, Álvaro y Mateo</li> <li>- Time Lapse desde Monserrate</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Personajes hablan y se ríen durante el asado.</li> <li>- Los protagonistas que les gusta unirse entre personas de talla baja para sentirse en comunidad</li> <li>- Álvaro explica a los otros personajes que le regaló un anillo de compromiso a Cindy</li> <li>- Paola menciona que la</li> </ul>

			verdadera discapacidad esta en la mente - Sonidos de asado -Música de cierre de documental
Créditos	00:24:00 – 00:25:30	Créditos	- Música de última escena

## 6. Perfil de personajes

**Paola Nieto:** Nació en un pueblo llamado San Vicente de Chucurí, en Santander, hace 49 años. Tiene una estatura de 1.25cm y padece una condición genética llamada Raquitismo Hipofosfatémico. Vivió toda su infancia y adolescencia en Santander, pero luego se trasladó a Cartagena para trabajar como contadora en un almacén de electrodomésticos. Allí conoció a un hombre del que se enamoró y con el que tuvo su primer y único hijo, Mateo Vargas. Hoy en día vive en Bogotá, trabajando con su hermana Rosa en un taller en el que fabrican avisos publicitarios. Es una mujer con un gran carísima y sentido del humor. Nunca se ha sentido acomplejada por su falta de estatura. Su mayor aspiración es ver su hijo graduado como Técnico Automotriz

**Álvaro Novoa:** Profesor de sistemas de 26 años de edad y 1.05cm de estatura. Trabaja en el Colegio Liceo León Gómez, enseñando a estudiantes de bachillerato. Nació en el barrio Chuniza, de la localidad de Usme, lugar en el que siempre ha vivido. Desde pequeño le gustaban las matemáticas y decidió estudiar Ingeniería de Sistemas. A pesar de que muchos no creían que pudiera estudiar una carrera universitaria por las limitaciones de su baja estatura, Álvaro se graduó como profesional en 2015. Padece una condición genética conocida como Mucopolisacaridosis tipo IV, la cual afecta sus brazos, piernas, estructura ósea y respiración. Hace 7 años, los médicos le dieron un pronóstico de vida muy negativo, afirmando que le quedaban menos de 2 años de vida. Hoy en día, padece algunos problemas de salud en todo su cuerpo, pero el amor de su familia y de su novia Cindy lo mantiene con gran motivación para seguir superando sus limitaciones. Es una persona muy social, que le gusta salir a bailar con sus amigos y que escribe poemas en sus ratos libres.

**Mauricio Ardila:** Abogado de 27 años de edad, nacido en Ibagué, Tolima. Mide 1.29cm de estatura y nació con la condición genética más común entre las personas con enanismo: Acondroplasia. Durante su infancia y adolescencia sufrió de burlas y discriminación, pero con el apoyo de sus padres logro fortalecer su confianza y decidió estudiar derecho en la Universidad de Ibagué. Luego, se trasladó a Bogotá para hacer su práctica profesional. En día, mientras caminaba por la calle, conoció a su esposa Angie Acevedo, una mujer que también es de talla baja y con la que vive hace año y medio. Para Mauricio, el hogar que comparte con su esposa es lo más importante en su vida, así como destacarse en su profesión y afrontar dificultades con una actitud emprendedora y perseverante.

7. Guión de edición

Time in	Time Out	Sec.	Video	Audio
00:00:00	00:00:11	Intro	Time Lapse en blanco y negro de Plaza de Bolivar	Música intro “Grandes Historias a Pasos Cortos”
00:00:11	00:00:15	Intro	Time Lapse en blanco y negro de Av. Jimenez con Cra 7	
00:00:15	00:00:16	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones caminando por la calle	
00:00:16	00:00:18	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones caminando por la calle Peatones caminando hacia estación de transmilenio.	
00:00:18	00:00:20	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones caminando por la calle	
00:00:20	00:00:22	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Hombre saluda a cámara	
00:00:22	00:00:24	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones entrando a estación de transmilenio	
00:00:24	00:00:25	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones entrando a estación de transmilenio 2	
00:00:25	00:00:28	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Hombre entrega botella de agua	
00:00:28	00:00:30	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Hombre pasa el contador de transmilenio	
00:00:30	00:00:36	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Entrada a un transmilenio en hora pico	Música intro Grandes Historias a Pasos Cortos
00:00:36	00:00:37	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones caminando por la calle	
00:00:37	00:00:39	Intro	Cámara subjetiva en	

			blanco y negro. Peatones caminando por la calle 2	
00:00:39	00:00:40	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Pantalla de cajero automático	
00:00:40	00:00:42	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Personaje saca tarjeta de crédito mirando al cajero automático	
00:00:42	00:00:44	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Peatones caminando por la calle	
00:00:44	00:00:47	Intro	Cámara subjetiva en blanco y negro. Personaje saluda por la espalda a una mujer. Mujer se voltea	
00:00:47	00:00:51	Intro	Time Lapse en blanco y negro con Álvaro Novoa fijo en frente a la cámara. Alto tráfico de peatones. Frente a un centro comercial	<b>Música intro Grandes Historias a Pasos Cortos</b>
00:00:51	00:00:55	Intro	Time Lapse en blanco y negro con Mauricio Ardila fijo en frente a la cámara. Alto tráfico de peatones. Adentro de un centro comercial	
00:00:55	00:01:01	Intro	Time Lapse en blanco y negro con Paola Nieto fija en frente a la cámara. Alto tráfico de peatones. Por la carrera séptima peatonalizada. Fade out	
00:01:01	00:01:13	Intro	Fade in de título sobre negro: "Grandes Historias a Pasos Cortos"	
00:01:13	00:01:16	1	Fondo negro	
00:01:16	00:01:26	1	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	
00:01:26	00:01:33	1	Plano General. Paola Nieto caminando por el centro	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Pues la persona de talla baja en si...  <b>Sonidos de ciudad</b>  <b>Música término enanismo</b>
00:01:33	00:01:43	1	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa	<b>Álvaro Novoa:</b> No es persona de talla baja, es un enano, ¿si? En pocas palabras. Pero para muchas

				<p>personas como yo, es una palabra ofensiva.</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:01:43	00:01:48	1	Plano General. Álvaro Novoa caminando por su barrio en Usme	<p><b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Pues digamos, es un término científico pero...</p> <p><b>Sonidos de ciudad</b></p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:01:48	00:01:55	1	Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila	<p><b>Mauricio Ardila:</b> Que realmente se ha convertido en una ofensa, o la sociedad lo ha convertido más en un término ofensivo</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:01:55	00:02:00	1	Plano General. Mauricio Ardila caminando por la calle	<p><b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Lo que pasa es que la palabra enano...</p> <p><b>Sonidos de ciudad</b></p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:02:00	00:02:02	1	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa	<p><b>Álvaro Novoa:</b> Se ha es deteriorado</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:02:02	00:02:06	1	Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila	<p><b>Mauricio Ardila:</b> Porque pues el decir enano es como decir "él es diferente a mí"</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:02:06	00:02:17	1	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<p><b>Paola Nieto:</b> Pero si a mi porque me digan que yo soy enanita o yo tengo enanismo, ¿yo por eso voy a ponerme a llorar? Si es la verdad</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:02:17	00:02:23	1	Plano general Paola Nieto entrando a una camioneta	<p><b>Voz en off Carlos Dueñas:</b> Si tu vas a buscar en el diccionario de la lengua española, la forma para describir las personas pequeñas es enano. Lógicamente esto también tiene una connotación histórica, social...</p> <p><b>Música término enanismo</b></p>
00:02:23	00:02:32	1	Plano general Álvaro Novoa bajando de un taxi	
00:02:32	00:02:42	1	Primer Plano. Entrevista Carlos Dueñas.	<p><b>Carlos Dueñas:</b> Que implica muchas cosas y absolutamente entendible. Normalmente la palabra enano se utiliza en un contexto de ofensa, de ataque...</p>

00:02:42	00:02:48	1	Plano general Paola Nieto caminando por el centro	<b>Voz en off Carlos Dueñas:</b> El término que yo utilizo es persona con enanismo. No es un enano, es una persona con enanismo así como no es un tuberculoso, es una persona con tuberculosis.
00:02:48	00:02:51	1	Plano medio corto Álvaro Novoa retirando efectivo de un cajero automático	
00:02:51	00:02:56	1	Plano General. Mauricio Ardila caminando por la calle	
00:02:56	00:03:00	1	Plano General. Paola Nieto caminando por el centro	<b>Sonidos de ciudad</b>
00:03:00	00:03:05	1	Plano General. Álvaro Novoa caminando por su barrio en Usme	<b>Música intro Paola Nieto</b>
00:03:05	00:03:10	1	Plano General. Transeúntes en el centro cruzando la calle.	
00:03:10	00:03:23	2	Plano general. Entrada casa de Paola Nieto. Ella sale por la puerta y camina fuera de cuadro	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Mi nombre es Paola Nieto, tengo 49 años y mido 1.25. Yo tengo raquitismo hipofosfatémico. ¿Qué es eso? Eso es deficiencia de fósforo en los huesos. El problema de nosotros es que como todo el peso del cuerpo lo reciben las piernas, los huesos se empiezan a arquear, ¿ya?
00:03:23	00:03:30	2	Plano general. Paola caminando por el barrio. Camina hacia la cámara	Yo nací en una familia de once hijos. Donde vivía era la única persona que era así, aunque el abuelito, el papá de mi mamá, me dicen que yo era igual a él pero pues yo no lo recuerdo muy bien.
00:03:30	00:03:38	2	Plano general. Paola caminando por el centro.	
00:03:38	00:03:42	2	Primer plano. Paola caminando por el centro. Sale de cuadro	
00:03:42	00:03:46	2	Plano general. Paola caminando por el centro. Peatones alrededor	
00:03:46	00:03:52	2	Plano general. Paneo hacia izquierda. Paola caminando por el centro.	<b>Sonidos de ciudad</b> <b>Música intro Paola Nieto</b>
00:03:52	00:03:57	2	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<b>Paola Nieto:</b> Pues al contrario de que la gente me discriminara la gente me quería mucho, ya? Yo era como la niña consentida de todo el mundo. <b>Música intro Paola Nieto</b>
00:03:57	00:04:03	2	Plano americano. Paola en la entrada de su taller. Hombre abre la puerta.	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Yo trabajo alado de mi casa. Tenemos una empresa de publicidad. Nosotros hacemos avisos.
00:04:03	00:04:08	2	Plano medio corto. Paola lijando una lámina de metal. Paneo hacia abajo.	
00:04:08	00:04:12	2	Plano medio. Paola	<b>Voz en off Paola Nieto</b>

			mirando máquina en movimiento dentro del taller	hablando con alguien: “A usted no le hace falta un pedacito de estos allá?”
00:04:12	00:04:20	2	Plano medio. Paola mirando la pantalla de su computador junto a un técnico	Paola Nieto: “Ay mire, estos pedacitos de aquí Chiqui, vea.. de ahí ”  Chiqui: “Esos son los pedacitos de ahí, vea”  Paola Nieto: “Claro, están los dos pedacitos esos”
00:04:20	00:04:26	2	Plano general. Paola ayudando a los técnicos a girar un aviso de metal	Voz en off Paola Nieto: A mi me gusta mucho atender la gente, ya? Atender el público. Me va bien con eso
00:04:26	00:04:34	2	Plano medio. Paola sentada hablando por teléfono con un cliente	Paola Nieto: Noventa... Ay no sea chichi, jajaja
00:04:34	00:04:45	2	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	Paola Nieto: Como que la gente queda sorprendida cuando me ve y como que la gente no cree que yo soy la que manejo el taller, ya me entiende...
00:04:45	00:04:54	2	Plano medio. Paola sentada hablando con un cliente que llega al taller	Paola Nieto: “Serían 36 mil pesos ” Cliente: “¿Última palabra?” Paola Nieto: “Última palabra” Cliente: “Si, hagámoslo” Paola Nieto: “¿Si?”
00:04:54	00:04:58	2	Primer Plano. Paola hablando por teléfono y sonriendo	Voz en off Paola Nieto: Un cliente satisfecho trae más clientes. Un cliente insatisfecho no vuelve, y habla mal de uno y se lleva clientes
00:04:58	00:05:03	2	Plano medio. Paola en el taller sonríe y sale de cuadro	
00:05:03	00:05:11	2	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	Paola Nieto: Entonces, he ahí, jaja. Esa es la idea.
00:05:11	00:05:28	2	Plano general. Entra casa Álvaro Novoa. Álvaro abre la puerta y sale de cuadro.	Voz en off Álvaro Novoa: Mi nombre es Álvaro Novoa, tengo 26 años. Mi estatura es de 1.05. Vivo en el barrio Usme. La condición que yo padezco es Morquio 4. Esta enfermedad más que todo es de brazos, piernas, huesos de cristal, en pocas palabras, y es una enfermedad genética, no es curable. Pues la verdad yo nunca me he sentido diferente ni nada. Me siento pues alegre porque me siento como un persona normal, la única diferencia es la estatura.
00:05:28	00:05:32	2	Plano general. Álvaro caminando por su barrio en la mañana	
00:05:32	00:05:39	2	Plano americano. Álvaro saluda a un niño y a su madre. Luego sigue caminando	
00:05:39	00:05:46	2	Plano general. Álvaro saluda a un amigo del barrio con un abrazo.	
00:05:46	00:05:51	2	Plano general. Álvaro caminando por el barrio.	
00:05:51	00:05:55	2	Plano general. Álvaro subiéndolo una calle.	

00:05:55	00:06:01	2	Plano general. Álvaro entrando al colegio Liceo León Gómez.	Sonido de la calle Música intro Álvaro
00:06:01	00:06:05	2	Plano general corto. Álvaro subiendo las escaleras del colegio. Estudiantes lo rodean	Sonido ambiente colegio
00:06:05	00:06:10	2	Plano medio. Álvaro saluda con la mano a sus estudiantes	Voz en off Álvaro Novoa: Pues en este momento soy profesor de sistemas. Estoy en el colegio Liceo Gomez, un colegio privado.
00:06:10	00:06:13	2	Plano de apoyo salón de clase. Mouse hecho de icopor pegado al escritorio	
00:06:13	00:06:16	2	Plano de apoyo salón de clase. Cartulina con ventana de Google hecha a mano	Voz en off Álvaro Novoa hablando en clase: ¿Entonces que vamos a hacer? Como actividad de la clase de hoy...
00:06:16	00:06:19	2	Plano americano. Álvaro al frente de la clase.	Álvaro Novoa: vamos a identificar el teclado.
00:06:19	00:06:22	2	Plano de apoyo salón de clase. Estudiante copiando un teclado a mano en su cuaderno.	Voz en off Álvaro Novoa hablando en clase: ¿Si este es el numérico, este que es?  Voz en off estudiante: El alfabético
00:06:22	00:06:30	2	Plano medio. Álvaro con teclado de icopor en mano hablando a sus estudiantes.	Álvaro Novoa: ¿Teclado que? Voz en off estudiantes: Alfabético Álvaro Novoa: Alfabético!
00:06:30	00:06:32	2	Plano medio. Estudiante mordiendo una regla.	Voz en off Álvaro Novoa: El primer día pues, yo entre y yo no entre digamos al puesto de profesor sino a un puesto de alumno.
00:06:32	00:06:35	2	Plano general. Álvaro hablando a sus estudiantes	
00:06:35	00:06:37	2	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa.	Álvaro Novoa: Y me senté. Normal, relajado
00:06:37	00:06:44	2	Plano general. Álvaro sentado en escritorio. Estudiantes escriben en cuadernos	Voz en off Álvaro Novoa: Cuando llega la señora rectora: Les presento a su nuevo profesor. Cuando yo me paro...
00:06:44	00:06:53	2	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa.	Álvaro Novoa: Mucho gusto muchachos. Y todos: “¿Ese es el profesor?” jaja. Y yo: “Voy a ser profesor de ustedes a partir de ahora y espero que nos llevemos bien, que no se que...”
00:06:53	00:06:56	2	Plano medio. Álvaro hablando con estudiante	Voz en off Álvaro Novoa: Y como les dije yo al principio a ellos: Ustedes me trabajan, tienen un amigo en mi. No me trabajan, pueden tener un enemigo.
00:06:56	00:07:00	2	Plano general corto. Álvaro cambiando por el salón.	

00:07:00	00:07:17	2	Plano medio. Estudiante mira su celular. Álvaro entra a cuadro para hablar con él. Le entrega un teclado de icopor	<p><b>Álvaro Novoa:</b> Caballero me hace el favor y guarda eso.</p> <p><b>Estudiante:</b> Profe!</p> <p><b>Álvaro Novoa:</b> Aquí tiene uno. ¿Listo? Ahí hay para todos</p> <p><b>Estudiantes:</b> Pero eso esta feo. Pues no es que esté feo sino que aquí hay uno mejor profe !</p> <p><b>Álvaro Novoa:</b> No pues si usted puede hacer uno mejor, ahí esta la tarea para usted!</p>
00:07:17	00:07:21	2	Plano medio. Álvaro volteo hojas de un cuaderno. Estudiante pasa	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> A un profesor hay que exigirle y a mi me exigieron demasiado. Los muchachos no solo aprendieron sistemas conmigo, sino aprendieron a ser personas y yo creo que ese debe ser el fundamento de un colegio.
00:07:21	00:07:24	2	Plano apoyo. Estudiante dibuja una línea con una regla	
00:07:24	00:07:29	2	Plano general. Álvaro entrega cuaderno a estudiante.	
00:07:29	00:07:35	2	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa.	<b>Álvaro Novoa:</b> Enseñarles a que hay que respetar, hay que valorar, hay que ser persona con el prójimo.
00:07:35	00:07:37	2	Primer plano. Álvaro sonrío	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Desde que uno sea persona, le va bien en la vida.
00:07:37	00:07:39	2	Plano medio. Álvaro sonrío con sus estudiantes	
00:07:39	00:07:43	2	Primer plano. Álvaro se volteo, mira a la cámara y sonrío.	<b>Ambiente del colegio.</b> <b>Música Intro Mauricio</b>
00:07:43	00:07:54	2	Plano general corto. Entrada apartamento Mauricio Ardila. Mauricio abre la puerta y sale de cuadro.	<b>Sonido de puerta metálica abriéndose</b> <b>Música Intro Mauricio</b>
00:07:54	00:08:05	2	Plano general. Entrada edificio de Mauricio Ardila en la mañana. Mauricio sale caminando.	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Mi nombre es Edgardo Mauricio Ardila Hernández, tengo 27 años. Tengo aproximadamente una estatura de 129 centímetros. Pues actualmente me encuentro desempeñando como servidor público, en el sector judicial. Hay varias clases de enanismo. En el caso mío pues es acondroplasia, pero una característica particular de mi parte es el raquitismo, por las piernas. Las tengo un poco dobladas. Soy Ibaguereño, mi infancia
00:08:05	00:08:07	2	Plano general. Mauricio caminando por la calle sin peatonos.	
00:08:07	00:08:11	2	Plano general medio. Mauricio caminando por la calle. Sale de cuadro.	
00:08:11	00:08:14	2	Plano general corto. Mauricio espera para cruzar la calle. Camina y sale de cuadro	
00:08:14	00:08:21	2	Plano de seguimiento. Mauricio cruza la calle	

00:08:21	00:08:24	2	Plano general. Mauricio caminando por la calle con peatones alrededor	<p>inició en Ibagué. Definí venirme para la ciudad de Bogotá más o menos en junio del año 2012 quería hacer mi judicatura, o sea, mi práctica de profesional para titularme como abogado. Empecé a...</p> <p><b>Sonido de ciudad y de transporte en bus</b></p> <p><b>Música Intro Mauricio</b></p>
00:08:24	00:08:27	2	Plano medio. Mauricio espera un bus. Bus llega y él mira su reloj	
00:08:27	00:08:33	2	Plano general. Mauricio entra al bus	
00:08:33	00:08:39	2	Plano medio corto. Mauricio parado en el bus mira por la ventana.	
00:08:39	00:08:43	2	Primer plano. Mauricio parado en el bus mira por la ventana.	
00:08:43	00:08:53	2	Plano medio corto. Mauricio le da paso a una pasajera para que se siente.	<p><b>Mauricio Ardila:</b> Pues a conocer la ciudad, ya era otro ambiente muy diferente pues porque yo vengo de una ciudad que es un poco tranquila</p> <p><b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> El clima es más calientico, todo es más cerca, de pronto la vida no es tan acelerada y empecé como a conocer y a aprender a manejarme aquí, a defenderme y también en direcciones, en coger transporte y todo. El mundo pues desde el ángulo de las personas de talla baja inicialmente pues puede ser un mundo... una selva, un caos, si? Pero entonces está en uno en cómo una vaya a ver el mundo y pues si uno se propone ser una persona hechada para adelante o una persona emprendedora, esa visión del mundo va a ser equitativa o igualitaria. Siempre me he sentido desde que estoy acá agradecido con la ciudad y orgulloso con mi trabajo, pues porque..</p> <p><b>Sonido de ciudad</b></p>
00:08:53	00:09:00	2	Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila.	
00:09:00	00:09:05	2	Plano medio. Mauricio se sienta en una silla del bus	
00:09:05	00:09:09	2	Plano general de perfil. Mauricio sentado mira por la ventana.	
00:09:09	00:09:13	2	Plano medio. Mauricio oprime el timbre para que el bus pare	
00:09:13	00:09:21	2	Plano general corto. Mauricio sale del bus. Paneo de izquierda a derecha. Camina hacia los tribunales	
00:09:21	00:09:27	2	Plano general. Mauricio sube las escaleras de los tribunales	
00:09:27	00:09:31	2	Plano general. Mauricio camina adentro de los tribunales	
00:09:31	00:09:45	2	Plano medio. Mauricio camina adentro de su oficina y va hasta su puesto de trabajo. Se quita su blazer y lo pone en una silla.	
00:09:45	00:09:51	2	Plano medio. Mauricio trabajando en su computador	
00:09:51	00:09:57	2	Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila. Fade-out	<p><b>Mauricio Ardila:</b> Pues porque me ha brindado todo lo que tengo hoy en día, gracias a Dios.</p>

00:09:57	00:10:05	3	Fade-In a Time Lapse de anden con peatones transitando.	<b>Música secuencia discriminación</b>
00:10:05	00:10:09	3	Time Lapse de marcha en centro de Bogotá.	
00:10:09	00:10:11	3	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:10:11	00:10:13	3	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:10:13	00:10:14	3	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:10:14	00:10:20	3	Plano general. Paola Nieto caminando por el centro	
00:10:20	00:10:23	3	Plano general corto de perfil. Mauricio entra a cuadro cruzando la calle.	<b>Voz en off Carlos Dueñas:</b> Indudablemente el enanismo tiene unas taras históricas, un estigma social., y unos...
00:10:23	00:10:29	3	Plano general de perfil. Mauricio caminando por un anden.	
00:10:29	00:10:45	3	Primer plano. Entrevista Carlos Dueñas.	<b>Carlos Dueñas:</b> Imaginario sociales absolutamente errados y desenfocados. El referente que la mayoría de las personas tiene sobre el enanismo es o el bufón de circo, el bufón de las cortes de la edad media o el enanito torero
00:10:45	00:10:59	3	Material de archivo. Plano general. Enano torero Fuente: Popeye Torero y sus enanitos marineros (Aldeia da Ponte, 2015)	<b>Voz en off Carlos Dueñas:</b> En ese cuadro es que encasillan a la totalidad de las personas pequeñas.  Ser enano es cargar auestas un ser que llama la atención permanentemente y que te genera las miradas indiscretas y la morbosidad de la gente.  <b>Risas y sonido ambiente de espectáculo de enanos toreros.</b>
00:10:59	00:11:02	3	Material de archivo. Plano general. Enanos toreros se preparan para la corrida Fuente: Para torero, no importa el tamaño (AFPTV 2012)	
00:11:02	00:11:07	3	Material de archivo. Plano general. Enano toreando	
00:11:07	00:11:11	3	Material de archivo. Plano general. Toro golpea a enano torero	
00:11:11	00:11:23	3	Primer plano. Entrevista Carlos Dueñas.	<b>Carlos Dueñas:</b> En alguna ocasión tuvimos la oportunidad de hacer una comparación entre la persona más alta de Colombia y la persona más baja de Colombia. El alto era un muchacho de

				Bucaramanga que media dos cuarenta, algo así.
00:11:23	00:11:32	3	<b>Plano general de Asdrubal Herrera, hombre más alto, y Edward Niño, hombre más bajo.</b> <b>Fuente: Carátula de libro SOHO Crónicas (Aguilar, 2008).</b>	<b>Voz en off Carlos Dueñas:</b> El más bajito era un muchacho de la asociación que mide 68, si mal no estoy. Y nos poníamos a evaluar las manifestaciones, los temores, las percepciones de los dos eran muy similares, eran muy similares. Así fuera el uno por alto y el otro por bajo...
00:11:32	00:11:40	3	<b>Imagen de archivo. Plano general de Edward Niño en casa de Nariño.</b> <b>Fuente: Reuters, 2010.</b>	
00:11:40	00:11:47	3	<b>Primer plano. Entrevista Carlos Dueñas.</b>	<b>Carlos Dueñas:</b> La discriminación social que generan en últimas es la misma. Toda diferencia genera mucha discriminación, desafortunadamente.
00:11:47	00:12:00	3	<b>Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila.</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> Todavía siguen habiendo comentarios, uno va en la calle y yo voy con mi mujer de la mano y dicen comentarios de “hay la suerte” o lo tocan a uno pensando que uno les va a dar suerte a ellos.
00:12:00	00:12:23	3	<b>Primer plano. Entrevista Paola Nieto.</b>	<b>Paola Nieto:</b> Un tipo llegaba por la 19 y yo iba para el Roosevelt con mi hijo. Me decía: “Ven, ven, anóteme aquí un número de cuatro cifras”. Entonces yo decía “¿Un número de...?” Yo: “¿Y para que?”. Me decía el tipo: “No! Anótemelo!”. Yo le decía: “Yo no doy suerte, yo soy un ser humano igual que usted. Si usted quiere tener plata, trabaje!”
00:12:23	00:12:27	3	<b>Plano medio. Hombre en la calle organizado papeles de lotería</b>	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Y todo eso son puras creencias y puros mitos entonces la gente todavía como que cree en esas cosas. Cuando uno no se acepta como uno es, salir a la calle y que la gente lo discrimine es muy terrible.
00:12:27	00:12:30	3	<b>Plano americano. Hombre escogiendo un papel de lotería</b>	
00:12:30	00:12:35	3	<b>Plano general. Paola Nieto caminando por el centro. Pasa joven en patineta.</b>	
00:12:35	00:12:41	3	<b>Plano general. Paola Nieto caminando por el centro. Pasa una bicicleta.</b>	<b>Ambiente de ciudad</b> <b>Música secuencia discriminación</b>
00:12:41	00:12:44	3	<b>Primer plano. Entrevista Paola Nieto.</b>	<b>Paola Nieto:</b> Porque no le dan ganas a la gente de salir a la calle

				<b>Música secuencia discriminación</b>
00:12:44	00:12:47	3	Plano general. Álvaro Novoa caminando hacia centro comercial	
00:12:47	00:12:53	3	Plano general. Mauricio Ardila caminando por la calle. Sale de cuadro.	
00:12:53	00:13:01	3	Time Lapse en cruce peatonal.	
00:13:01	00:13:06	3	Time Lapse en cruce peatonal 2	
00:13:06	00:13:11	3	Plano general de peatones caminando	
00:13:11	00:13:20	3	Plano general. Mauricio Ardila caminando por la calle	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Siempre digamos fue dura esa parte, de vivir todos los insultos y las burlas. Hasta digamos en el ámbito del amor era algo complejo. En el amor también hay una cierta discriminación. Ya cuando va creciendo, yo en el caso mío fui creciendo, fui trabajando y todo.. el aspecto del amor fui dejándolo como a un lado y dejándolo que si llegaba alguien, llegaba  <b>Sonido ambiente de ciudad</b>  <b>Música secuencia discriminación</b>
00:13:20	00:13:25	3	Plano general. Mauricio Ardila esperando un bus	
00:13:25	00:13:33	3	Plano medio corto. Mauricio esperando un bus	
00:13:33	00:13:40	3	Plano medio corto. Paneo de abajo hacia arriba de cuerpo de Mauricio.	
00:13:40	00:13:46	3	Plano general corto. Mauricio Ardila esperando un bus	
00:13:46	00:13:52	3	Primer plano. Entrevista Mauricio Ardila.	
00:13:52	00:13:58	4	Plano general corto. Mauricio Ardila con su esposa Angie y su gato viendo televisión en la sala de su casa.	
00:13:58	00:14:04	4	Plano medio. Mauricio y Angie cogidos de la mano viendo televisión. Mauricio sonríe	
00:14:04	00:14:09	4	Plano medio. Paneo de abajo a arriba de Angie cocinando, parada sobre una butaca.	
00:14:09	00:14:14	4	Plano medio. Angie sirviendo una papa	
00:14:14	00:14:18	4	Primer plano. Entrevista Mauricio	<b>Mauricio Ardila:</b> Y empezamos a relacionarnos

			<b>Ardila.</b>	hasta que decidimos estar juntos como pareja.
<b>00:14:18</b>	<b>00:14:28</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio de seguimiento. Angie va desde cocina hasta la mesa y sirve comida de Mauricio.</b>	<b>Angie:</b> Mauricio... <b>Mauricio:</b> ¿Dime? Ahh muchas gracias. Espera ya me lavo las manos. ¿Vas a comer? <b>Angie:</b> No  <b>Sonido de televisor al fondo</b>
<b>00:14:28</b>	<b>00:14:34</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio le da un beso en la mejilla a Angie</b>	<b>Mauricio:</b> Mi mujer, Angie, es la que me prepara mi comida. ¿Cierto, Negra?
<b>00:14:34</b>	<b>00:14:40</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio sentado con Angie en sofá.</b>	<b>Mauricio:</b> Ella es como mi mano derecha en todo, desde que vivo aquí en Bogotá
<b>00:14:40</b>	<b>00:14:45</b>	<b>4</b>	<b>Plano de apoyo. Fotos de grado de Angie.</b>	<b>Voz en off Angie:</b> No hay dificultades en una relación de una persona...
<b>00:14:45</b>	<b>00:14:51</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio sentado con Angie en sofá.</b>	<b>Angie:</b> de talla baja, de la misma estatura de uno, a una estatura promedio
<b>00:14:51</b>	<b>00:14:55</b>	<b>4</b>	<b>Plano detalle. Manos cogidas de Mauricio y Angie</b>	<b>Voz en off Mauricio</b>
<b>00:14:55</b>	<b>00:15:00</b>	<b>4</b>	<b>Plano general. Mauricio y Angie sentados en sofá viendo televisión.</b>	<b>Ardila:</b> Así como nos toca dar doble paso o de pronto más pasos que una persona de talla promedio cuando estamos caminando
<b>00:15:00</b>	<b>00:15:09</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio sentado con Angie en sofá.</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> Lo mismo digamos nos pasa con el amor. A veces, como nuestro corazón de pronto es más pequeño, tenemos que dar más amor para llenar ese corazón.
<b>00:15:09</b>	<b>00:15:13</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Gato acostado en el sofá</b>	<b>Voz en off Mauricio</b> <b>Ardila:</b> Se llama Tolima, pues le decimos Papi...  <b>Música de televisor al fondo</b>
<b>00:15:13</b>	<b>00:15:17</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio parado sosteniendo al gato</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> De cariño porque pues es todo consentido  <b>Música de televisor al fondo</b>
<b>00:15:17</b>	<b>00:15:22</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio y Angie sentados en el sofá consintiendo al gato</b>	<b>Voz en off Mauricio</b> <b>Ardila:</b> entonces pues es otro integrante más de la familia  <b>Música de televisor al fondo</b>
<b>00:15:22</b>	<b>00:15:35</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio. Mauricio parado sosteniendo al gato</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> A parte pues de Angie que es como la integrante como número uno en mi vida, en la

				familia, y aparte de la furia roja, el carro. Es otro pues que hace poco llegó a la familia.  <b>Música de televisor al fondo</b>
00:15:35	00:15:45	4	<b>Plano general entrada de edificio Mauricio Ardila. Sale Mauricio y Angie y caminan hacia su carro rojo.</b>	<b>Sonido ambiente de calle</b>
00:15:45	00:15:52	4	<b>Plano general corto. Angie se sube al carro.</b>	
00:15:52	00:15:57	4	<b>Plano medio corto de pedales del carro</b>	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> No, este es un sistema de unos pedales que yo inventé, son un poco ordinarios.
00:15:57	00:16:05	4	<b>Primer plano. Mauricio sentado en su carro.</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> Me fui a un taller de ornamentación para que me pegaran las varillas con las plaquetas y hacer los pedales entonces..
00:16:05	00:16:16	4	<b>Plano medio corto de pedales del carro. Mauricio pisa los pedales con los pies</b>	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Lo manejo normalmente, el clutch... el freno y el acelerador
00:16:16	00:16:20	4	<b>Plano medio. Interior del carro en movimiento</b>	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Pues mi carrito siempre nos ha sido de mucha ayuda porque pues se siente uno cómodo, evita mucho el estrés en Transmilenio, el estrés en el transporte público. Más que un lujo para nosotros el carro va a ser un beneficio, una gran ayuda. Pues siempre que voy con alguien me siento como más cómodo porque...
00:16:20	00:16:23	4	<b>Plano medio corto. Angie en puesto de copiloto</b>	
00:16:23	00:16:26	4	<b>Plano detalle. Mauricio mira por el retrovisor del carro</b>	
00:16:26	00:16:28	4	<b>Plano medio corto. Interior del carro en movimiento</b>	
00:16:28	00:16:30	4	<b>Plano detalle. Mauricio mueve palanca de cambios</b>	
00:16:30	00:16:40	4	<b>Plano medio corto. Interior del carro en movimiento</b>	
00:16:40	00:16:47	4	<b>Plano medio corto. Interior del carro parqueado en exterior.</b>	<b>Mauricio Ardila:</b> Pues voy respaldado, voy con alguien, si? Que me de más seguridad, y pues Angie me da mucha seguridad,
00:16:47	00:16:56	4	<b>Plano medio corto. Carro entra al garaje. Fade-out.</b>	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Angie me da mucha seguridad con su compañía.  <b>Música secuencia amor</b>
00:16:56	00:17:05	4	<b>Fade-In. Plano general corto. Álvaro Novoa</b>	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Ella se llama Cindy Olga

			camina con Cindy María por el barrio de Usme	María, tiene 28 años, ella es enfermera. Una niña emprendedora, juiciosa alegre, tímida. Estamos contentos, juiciosos.
00:17:05	00:17:10	4	Plano general corto. Álvaro Novoa camina con Cindy cogidos de la mano.	
00:17:10	00:17:18	4	Plano general. Álvaro Novoa camina con Cindy por el parque, cogidos de la mano	Sonido ambiente del parque
00:17:18	00:17:22	4	Plano general. Álvaro Novoa y Cindy bajan unas escaleras cogidos de la mano	Música secuencia amor
00:17:22	00:17:27	4	Plano medio. Álvaro Novoa y Cindy sentado en el pasto	
00:17:27	00:17:32	4	Plano detalle. Manos cogidas de Álvaro y Cindy	Cindy: Al contrario, él es el que me da la protección a mi Música secuencia amor
00:17:32	00:17:44	4	Plano medio de entrevista. Álvaro Novoa y Cindy sentados en el pasto	Álvaro: A mi me conocen más por lo que ella dice que por lo que yo digo. Porque siempre que llego a cualquier parte: “A, usted es el famoso Alvarito, usted es el famoso Romeo de ella?” jaja. Música secuencia amor
00:17:44	00:17:53	4	Plano general. Álvaro Novoa y Cindy caminando por el parque	Voz en off Cindy: Yo veía la vida de una manera fría, vacía, porque así me sentía yo. Pero con Alvarito veo las cosas muy diferentes. Música secuencia amor
00:17:53	00:18:03	4	Plano medio de entrevista. Álvaro Novoa y Cindy sentados en el pasto	Álvaro: Por eso yo le digo: “No me vaya nunca a dejar porque ahí si me desmotivo otra vez, me desmotiva y me deja otra vez desubicado, pálido, verde” jaja Cindy: Eso le he dicho yo a él Música secuencia amor
00:18:03	00:18:06	4	Plano detalle de manos cogidas	Voz en off Cindy: Si me hablas de... Música secuencia amor
00:18:06	00:18:12	4	Plano medio de entrevista. Álvaro Novoa y Cindy sentados en el pasto	Cindy: Que significa realmente el amor para mi, el amor para mi yo lo conocí al lado de Alvarito. Música secuencia amor
00:18:12	00:18:24	4	Plano general. Álvaro	

			y Cindy caminan por el barrio. Se alejan de cámara	<b>Música secuencia amor</b>
00:18:24	00:18:41	4	Plano general. Entrada casa Paola. Ella abre la puerta y sale con su hijo Mateo	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Bueno, mi hijo se llama Mateo José Vargas Nieto, mide 1.40. Le han hecho 9 cirugías a raíz de su enfermedad. Al igual padece un raquitismo hipofosfatémico. El es un niño muy dedicado a su estudio, que quiere salir adelante. A pesar de todas las cirugías que ha tenido, ya con 16 años está haciendo grado once. Mateo es mi complemento, o sea lo que de pronto me hizo falta a mi él lo tiene, ya? Entonces cuando el uno como que esta como que, ya quiere como tirar la toalla..
00:18:41	00:18:45	4	Plano general de seguimiento. Paola camina con Mateo por el barrio	
00:18:45	00:18:48	4	Plano general. Mateo y Paola caminando por el barrio. Salen de cuadro	
00:18:48	00:18:54	4	Plano medio. Paola y Mateo en parque de atracciones. Ambos salen de cuadro	
00:18:54	00:18:57	4	Plano medio. Paola y Mateo jugando en Disco Hockey	
00:18:57	00:19:00	4	Plano medio. Mateo juega en disco hockey	
00:19:00	00:19:02	4	Plano medio. Paola juega en disco hockey	
00:19:02	00:19:06	4	Plano medio corto de perfil. Paola juega en disco hockey. Sonrie	
00:19:06	00:19:10	4	Plano medio de perfil. Paola ve a Mateo jugar en la máquina de Básquet.	
00:19:10	00:19:20	4	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	
00:19:20	00:19:24	4	Plano americano. Paola ve a Mateo jugar en máquina de redención. Paneo hacia abajo	<b>Música secuencia amor</b>  <b>Paola Nieto:</b> entonces el otro esta ahí como para decirle “no, vamos a seguir adelante, y vamos a seguir y a seguir y a seguir hasta que podamos obtener lo que queremos”, ya?
00:19:24	00:19:26	4	Plano medio corto de perfil. Paola levanta la mirada y la baja.	<b>Música secuencia amor</b>  <b>Voz en off Paola Nieto:</b> Yo siempre quise ser el ejemplo de mi hijo, o sea, que yo no podía demostrarle a mi hijo que yo no pudiese hacer las cosas por mi estatura, no?
00:19:26	00:19:28	4	Plano General. Paola camina hacia máquina para retirar relojes.	<b>Música secuencia amor</b>
00:19:28	00:19:31	4	Plano medio. Paola mira a Mateo mientras apunta en la máquina de relojes	
00:19:31	00:19:34	4	Primer plano. Mateo apunta para sacar reloj. Paneo hacia abajo. Mateo oprime el botón	<b>Ambiente parque de atracciones</b>  <b>Música secuencia amor</b>

00:19:34	00:19:36	4	Primer plano. Máquina retira reloj.	
00:19:36	00:19:39	4	Plano medio. Mateo sonríe frente a la máquina	
00:19:39	00:19:42	4	Paola saca reloj de la máquina. Sonríe	
00:19:42	00:19:46	4	Paola muestra nuevo reloj a la cámara y sonríe.	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Yo pienso que la base fundamental de una persona
00:19:46	00:19:52	4	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<b>Paola Nieto:</b> ..cuando tiene una discapacidad es la familia, ya? O sea, el apoyo que uno tenga de la familia es muy importante
00:19:52	00:19:59	4	Plano general. Familia Nieto en novena, sentados en un sofá.	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Y yo digo que por ejemplo el espejo más grande para mi hijo soy yo. Siempre nosotros hemos vivido muy unidos. Con el papá fue muy poco lo que nosotros vivimos entonces igualmente yo tuve que hacer el papel de mamá y papá. Y le digo: “Usted es una persona normal, usted es inteligente.. usted..
00:19:59	00:20:06	4	Plano detalle. Paola muestra fotos con Mateo en su celular	
00:20:06	00:20:11	4	Plano medio. Paola y Mateo se acercan a bebe durante la novena.	
00:20:11	00:20:15	4	Plano medio corto. Mateo lee la novena.	
00:20:15	00:20:19	4	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<b>Paola Nieto:</b> Lo único que le falta es estatura pero pues la estatura no es todo en la vida.
00:20:19	00:20:21	4	Plano medio. Mateo en el colegio	<b>Ambiente colegio</b>
00:20:21	00:20:27	4	Plano medio corto. Mateo poniéndose una barba artificial	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Quiero verlo ser un mecánico automotriz porque él dice, desde que tiene uso de razón, que él va a ser un mecánico automotriz
00:20:27	00:20:33	4	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<b>Paola Nieto:</b> Y que el primer carro que va a hacer es para mi. Esperemos a ver...
00:20:33	00:20:37	4	Plano general. Mateo sentado viendo partido de fútbol con sus amigos	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Todo eso me da a mi fuerzas para seguir luchando y para seguir ayudándolo y acompañándolo para que él sea un niño grande, son sueños grandes.
00:20:37	00:20:42	4	Plano medio. Mateo, con barba artificial, habla con un amigo. Miran a cámara.	
00:20:42	00:20:47	4	Plano general. Mateo sentado con sus amigos	
00:20:47	00:20:51	4	Primer plano. Mateo sonríe.	<b>Ambiente colegio</b>
00:20:51	00:21:00	4	Plano general se seguimiento. Mateo camina en muletas junto a sus amigos.	<b>Música transición escena familia</b>
00:21:00	00:21:06	4	Plano general se	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b>

			<b>seguimiento. Álvaro camina con su mamá, Maryori, por el barrio.</b>	Para mi, mi familia lo es todo. Mi papá y mi mamá siempre han sido un gran apoyo para mi, un gran ejemplo para mi.
<b>00:21:06</b>	<b>00:21:14</b>	<b>4</b>	<b>Plano general. Álvaro y Maryori cruzan la calle.</b>	<b>Música transición escena familia</b>
<b>00:21:14</b>	<b>00:21:18</b>	<b>4</b>	<b>Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa.</b>	<b>Álvaro Novoa:</b> Aunque más que todo, en vez de apoyo, yo digo es la unión de familia que hay  <b>Música transición escena familia</b>
<b>00:21:18</b>	<b>00:21:26</b>	<b>4</b>	<b>Plano general. Álvaro y Maryori se sientan en banca del parque</b>	<b>Ambiente parque</b>  <b>Música transición escena familia</b>
<b>00:21:26</b>	<b>00:21:58</b>	<b>4</b>	<b>Primer plano. Entrevista Maryori en el parque</b>	<b>Maryori:</b> Uno de papá pues siempre quiere ver sus hijos pues alentados, sin ningún problema de ninguna enfermedad. Y pues es duro para uno de madre, es algo que a veces uno no puede superar, a veces duele... Pero bueno, con el tiempo uno lo va superando. Eso. Y más cuando yo tengo dos hijos más y los veo crecer, los veo hacer su vida pues más fácil. Pero para mi sigue siendo mi hijo, el más querido, el más hermoso, el más lindo. Muy lindo mi bebé. Bueno y todavía les digo bebés, no? Ya con 26 años y todavía le digo mi bebe y a todos mis hijos les digo mis bebes.
<b>00:21:58</b>	<b>00:22:04</b>	<b>4</b>	<b>Plano general corto de seguimiento. Álvaro con Maryori cogidos de la mano.</b>	
<b>00:22:04</b>	<b>00:22:16</b>	<b>4</b>	<b>Primer plano. Entrevista Maryori en el parque</b>	
<b>00:22:16</b>	<b>00:22:27</b>	<b>4</b>	<b>Plano medio de seguimiento. Maryori y Álvaro cruzan la calle.</b>	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Digamos que yo lo que he aprendido, lo aprendí fue de mi familia y de mi hogar, si? O sea que yo no me tenía que limitar ni nada de eso. Y a ser más humano, a ser más solidario, a ser más amigo
<b>00:22:27</b>	<b>00:22:41</b>	<b>4</b>	<b>Plano americano de seguimiento. Maryori y Álvaro caminando por el barrio. Álvaro saluda a un vecino. Fade-out</b>	<b>Música secuencia de comunidad</b>
<b>00:22:41</b>	<b>00:22:50</b>	<b>5</b>	<b>Fade-In. Time Lapse en cruce peatonal del centro. Fade a siguiente plano</b>	
<b>00:22:50</b>	<b>00:22:56</b>	<b>5</b>	<b>Time Lapse en Av.</b>	

			<b>Jimenez.</b>	
00:22:56	00:22:59	5	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:22:59	00:23:02	5	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:23:02	00:23:05	5	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:23:05	00:23:07	5	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:23:07	00:23:09	5	Cámara subjetiva. Peatones caminando por la calle	
00:23:09	00:23:13	5	Plano general de seguimiento. Paola Nieto caminando por el centro	
00:23:13	00:23:17	5	Plano general. Mauricio Ardila caminando por la calle. Sale de cuadro	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:17	00:23:29	5	Plano medio. Mauricio, Paola, Cindy y Álvaro en asado.	
00:23:29	00:23:33	5	Jump-cut con plano anterior. Mauricio se ríe con Angie	<b>Mauricio:</b> Espere meto barriga! <b>Sonido ambiente de asado</b> <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:33	00:23:37	5	Plano general corto de asado. Paola, Angie y Cindy sonriendo.	<b>Voz en off Álvaro Novoa:</b> Al ver a una persona también pequeña fue digamos alegría porque saber que pues no soy el único pequeño en el mundo pues yo digo:
00:23:37	00:23:39	5	Plano medio de asado. Paola mirando la parrilla	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:39	00:23:44	5	Primer plano. Entrevista Álvaro Novoa	<b>Álvaro Novoa:</b> Wow, hay millones! ¿Si? Eso fue mucha alegría para mi <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:44	00:23:48	5	Plano medio de asado. Álvaro hablando con una cerveza en la mano.	<b>Sonido ambiente asado</b> <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:48	00:23:55	5	Plano medio de asado. Álvaro y Mauricio se ríen.	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Siempre nos burlamos a veces de nosotros mismos <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:23:55	00:24:00	5	Primer plano.	<b>Mauricio Ardila:</b> Además

			<b>Entrevista Mauricio Ardila</b>	de haber un ambiente pues así como agradable cuando estamos reunidos  <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:24:00	00:24:02	5	<b>Plano medio de asado. Paola y Mauricio sonríen.</b>	<b>Voz en off Mauricio Ardila:</b> Pues siempre hay como una igualdad.  <b>Música secuencia de comunidad</b>
00:24:02	00:24:06	5	<b>Plano medio de asado. Álvaro y Angie sonríen.</b>	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:24:06	00:24:10	5	<b>Plano medio. Mauricio, Angie y Cindy en un sofá de la sala.</b>	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:24:10	00:24:14	5	<b>Plano medio corto. Cindy y Álvaro se ríen.</b>	<b>Música secuencia de comunidad</b>
00:24:14	00:24:15	5	<b>Plano General corto. Cindy muestra anillo en su mano</b>	<b>Cindy:</b> A ver, habla tu! <b>Álvaro:</b> Hable usted! <b>Cindy:</b> No, habla tu! <b>Álvaro:</b> Yo le dije a usted: “Ese anillo es un detalle mientras consigo el de compromiso”.
00:24:15	00:24:18	5	<b>Jump-cut plano anterior. Cindy muestra anillo en su mano</b>	
00:24:18	00:24:21	5	<b>Detalle de anillo de Cindy</b>	
00:24:21	00:24:24	5	<b>Plano medio corto. Álvaro y Cindy hablan</b>	
00:24:24	00:24:30	5	<b>Plano medio. Mauricio, Angie y Cindy sentados en sofá.</b>	<b>Álvaro:</b> Donde esta el de Angie, donde esta el de Angie? <b>Mauricio:</b> Ay, no cabe! <b>Angie:</b> Oiga! <b>Álvaro:</b> Una lata de cerveza?
00:24:30	00:24:35	5	<b>Plano medio. Álvaro y Cindy sentados en sofá.</b>	<b>Álvaro:</b> No todos los hombres somos iguales, mira. Hay pequeños, hay grandes, hay feos, hay gordos, yo le decía así. Te voy a demostrar en menos de un mes que todos los hombres somos diferentes. Y ahí fui, de poquito a poquito, hasta que me le gané el cariño
00:24:35	00:24:36	5	<b>Plano medio corto. Angie mira a Mauricio y sonríe</b>	
00:24:36	00:24:44	5	<b>Plano medio. Álvaro y Cindy sentados en sofá.</b>	
00:24:44	00:24:46	5	<b>Plano medio. Mauricio y Angie sentados en sofá.</b>	<b>Ambiente de sala</b>
00:24:46	00:24:53	5	<b>Plano medio. Paola sentada en sofá hablando.</b>	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> No todos los seres humanos son perfectos  <b>Música Final</b>
00:24:53	00:24:57	5	<b>Primer plano. Entrevista Paola Nieto</b>	<b>Paola Nieto:</b> Unos son gordos, otros son flacos, unos son altos, otros son

				bajitos. Unos son negros, otros son blancos. <b>Música Final</b>
00:24:57	00:24:59	5	Plano medio. Álvaro sonriendo.	<b>Voz en off Paola Nieto:</b> Pues no todo el mundo es igual y la verdad es que siempre he salido adelante y todo lo que yo me he propuesto, lo he tenido.
00:24:59	00:25:04	5	Plano general. Mauricio, Angie y Cindy sentados en sofá. Paneo hacia abajo.	
00:25:04	00:25:08	5	Plano medio corto. Mauricio abraza a Paola y sonrío	<b>Música Final</b>
00:25:08	00:25:11	5	Plano general corto. Mauricio, Angie, Cindy y Mateo sonriendo.	<b>Ambiente sala</b> <b>Música Final</b>
00:25:11	00:25:17	5	Primer plano. Entrevista Paola Nieto	<b>Paola Nieto:</b> O sea, eso lo lleva uno acá, en la mente. En ningún otro lado. <b>Música Final</b>
00:25:17	00:25:29	5	Time Lapse de atardecer. Gran plano general de Bogotá desde Monserrate. Fade-Out.	<b>Música Final</b>
00:25:29	00:26:12	Créditos		<b>Música Final</b>

## 8. Lista de Créditos

**Dirección, producción, edición:** Juan Manuel Vásquez

**Música:** Juan Manuel Vásquez

**Asesor académico:** Sandra Ruiz

**Agradecimientos especiales:** Paola Nieto, Álvaro Novoa, Mauricio Ardila, Carlos Dueñas

### Material de archivo:

Popeye torero y sus Enanitos Marineros. Aldeia da Ponte, 2015

Para torero, no importa el tamaño. AFPTV, 2012

SOHO Crónicas. Aguilar, 2008

Shortest Man Alive. Reuters, 2010

Universidad del Rosario

Periodismo y Opinión Pública

©

## 9. Cronograma de trabajo

	2015																											
	Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre				Diciembre			
	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4
Investigación																												
Entrevistas preliminares a personajes																												
Escritura de pre-guión																												
Escritura de guión																												
Grabación en campo																												
Entrevistas principales																												
Grabación tomas de apoyo/ Time Lapse																												
Transcripciones de entrevistas																												
Edición																												
Revisión con asesor académico																												
Redacción de libro de producción																												
Composición de música																												
Corrección de audio																												
Corrección de color																												
Revisión Final																												
Entrega Final																												

	2016																										
	Enero				Febrero				Marzo				Abril														
	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4											
Investigación																											
Entrevistas preliminares a personajes																											
Escritura de pre-guión																											
Escritura de guión																											
Grabación en campo																											
Entrevistas principales																											
Grabación tomas de apoyo/ Time Lapse																											
Transcripciones de entrevistas																											
Edición																											
Revisión con asesor académico																											
Redacción de libro de producción																											
Composición de música																											
Corrección de audio																											
Corrección de color																											
Revisión Final																											
Entrega Final																											

Pre-producción
Producción
Post -Producción
Entregas

## 10. Transcripciones de entrevistas

### Transcripción Entrevista Paola Nieto

**JMV:** ¿Qué recuerdos tienes de tu infancia?

**Paola Nieto:** Yo nací en una familia de 12 hermanos, hermanitos de papa y mamá. Vivíamos en el campo. A raíz de mi condición pues en ese entonces la gente como que no lo veía a uno como tan diferente, ya? La gente era como muy respetuosa en ese entonces de ver una persona así. Ya? Entonces donde vivía yo era la única persona que era así pero al contrario de que la gente me discriminara, la gente me quería mucho, yo era como la niña consentida de todo el mundo. Yo me fui de mi casa cuando tenía 12 años y me vine para Bogotá porque acá en Bogotá vivían unas primas y ellas querían llevarme al médico para saber porqué yo no había crecido. Ya? Aunque mi abuelito, el papá de mi mamá, me dicen que yo era igual a él. Pero yo no lo conocí, yo no lo recuerdo muy bien. Me dicen que yo andaba con él. Mi abuelito andaba con un bastón y yo también andaba con un bastón, entonces a mi me decían don José Obregón, o sea a mi no me llamaban por el nombre sino me decían don José Obregón. Dicen que yo era igualita a mi abuelito. Y aquí en Bogotá

estuve hospitalizada en el hospital de la misericordia como un año, pero igual en ese entonces no estaba tan avanzada la medicina entonces yo recuerdo que a mi me daban una pastilla todos los días. No me hicieron más nada. Hicieron de pronto estudios y todo eso pero no... A mi nunca me dieron un diagnóstico de lo que tenía, siempre me decían que yo tenía acondroplasia. Entonces de aquí dure dos años y luego me fui otra vez a la finca de mi papá y mi mamá, allí yo me partí una pierna, estábamos jugando con mi hermana y me partí una pierna entonces ya ese año tampoco pude estudiar y mi mamá me dijo: “No, imagínese usted por acá en el campo sufriendo” porque la escuela en donde nosotros estudiábamos era muy lejos. O sea, nosotros nos teníamos que levantar a las tres de la mañana pues para poder ir a estudiar. Yo estudiaba con mis hermanos los mayores. A mi me mandaron a estudiar muy rápido en mi casa. Yo soy la tercera de las mujeres pero fui la primera que entró a estudiar. Mis hermanos me cargaban era a tuche porque yo no era capaz de caminar ni darles el paso a ellos entonces igualmente ellos me llevaban era a las costillas. Yo llegaba a estudiar a costillas de ellos. Y ya después si fue que me vine a vivir a Bucaramanga. Ahí terminé mi primaria y el bachillerato todo completo. Yo me alejé de mi familia. Desde los 8 años yo no viví con mi papa ni mi mamá. Ya? Le cuento que yo me hubiese dado cuenta que yo era así como de talla baja y como que me hubiesen discriminado y que sintiera rechazo e la gente, yo nunca tuve. Ni siquiera en el colegio. Porque yo terminé mi primaria bien. Lo único que yo me daba cuenta era que las niñas eran más altas, los niños eran más altos. Por ejemplo ya en quinto los niños tenían novia y yo no. A mi me era indiferente, igual nosotros éramos amigos de todo el mundo y nunca me despreciaron a mi ni sentí discriminación en ese sentido. Después yo estudié en un colegio de niñas todo mi bachillerato y yo recuerdo que el primer año que yo estudié allá yo era la consentida de las niñas de once. Entonces cualquier actividad que iban a hacer las niñas de once yo estaba ahí. Yo era como la niña consentida de ellos, ya? Y yo hice todo mi bachillerato ahí, bien, normal, me gradué de bachiller y después, como yo estudié en un colegio comercial, en ese entonces una niña que salía de colegio comercial ya podía conseguir trabajo de secretaria. Porque uno ya salía técnico, sabía mecanografía, taquigrafía, contabilidad, entonces ya uno podía salir de secretaria. Para conseguir trabajo, nunca conseguí en eso. O sea, empecé a pasar hojas de vida por todos lados y no, ahí es donde yo vine a sentir la discriminación de la gente. Ni siquiera en los colegios, sino ahí ya empecé a sentir la discriminación de la gente, de la parte laboral, que no me daban trabajo en ningún lado por la estatura, y todas esas cosas. Pero en si mi infancia fue muy feliz. Yo fui muy feliz en mi infancia. A mi todo el mundo me quería, nadie me rechazaba y bien, no tuve ningún inconveniente en mi infancia.

**JMV:** ¿Cómo se define tu caso de talla baja en términos médicos?

**Paola Nieto:** Bueno, yo lo vine a saber después de que tuve a mi hijo, cuando él tenía 7 años, porque a mi a todos lados donde yo iba aparentemente tenía acondroplasia. O sea, acondroplasia son los niños bajitos, que tienen los dedos corticos, gorditos, la cabeza grande, los brazos corticos, o sea, a mi de pronto si me ven sentada no se dan cuenta que

soy una persona de talla baja, ya? Pero igualmente a mi siempre me trataron como persona de talla baja y cuando nació mi hijo, como yo siempre lo llevaba al médico, a él también le decían que él tenía acondroplasia. Entonces, cuando yo viví en Cartagena, conocí a una niña que tenía acondroplasia y ella pertenecía a una asociación aquí en Bogotá que se llama Pequeños Gigantes de Colombia. Entonces yo la conocí a ella allá y me dijo: “Oye!” Yo estaba en una pizzería y ella estaba sentada y cuando me vio bajar me llamó, y yo dije “ve, esta muchacha porque me llama a mi?”. Llegó y me dijo, “mira, es que pertenezco a una asociación que se llama Pequeños Gigantes de Colombia y en Bogotá va a haber un congreso. ¿A usted no le gustaría ir? Y yo le dije: “Si, claro! Me interesa”. Me dijo “Mire, ahí van a estar todas las personas de talla baja, con enanismo” Entonces yo le dije “Bueno, yo voy, listo!” Entonces ellos me mandaron los pasajes y yo me vine con mi hijo. El congreso lo hicieron en el instituto Roosevelt. Cuando nosotros llegamos había mucha gente de talla baja, como unas cien personas de talla baja porque venían de todas las ciudades y había un congreso. Cuando yo llegué ahí había un médico y el médico apenas me vio me dijo: “Ustedes no tienen acondroplasia, ustedes tienen raquitismo”. Y yo “¿Raquitismo?”. Pero si en 40 años que yo tengo el médico me va a decir ahora que yo tengo raquitismo si aparentemente yo tenía acondroplasia. Me dijo “No. ¿Que tipo de raquitismo? No se. Hay que hacer unos estudios para mirar a ver que tipo de raquitismo tienen ustedes”. Entonces uno cuando le dicen raquitismo uno asimila eso a los niños flaquitos, desnutridos, que esas son las personas que tienen raquitismo. Pero yo decía “Si mi físico no es así el médico porque me va a decir que yo tengo raquitismo...”. Mas sin embargo, estuvimos en todo el congreso, muy chévere, conocí muchísima gente y todo eso. Después me devolví para Cartagena. Yo me quedé con la incógnita de, yo dije “bueno, pero si es raquitismo, entonces que su hijo también tiene raquitismo y que eso si tiene solución, o sea que él sí podía crecer, que no se va a quedar bajito”. Porque yo tengo raquitismo hipofosfatémico. ¿Qué es eso? Eso es deficiencia de fósforo en los huesos. Ósea, el fósforo y el calcio trabajan a la par. Cuando a mi me hace falta es fósforo, los huesos no van a ser tan fuertes, estables y tan duros como si no me faltara el fósforo. El problema de nosotros es que como todo el peso del cuerpo lo reciben las piernas, los huesos se empiezan a arquear, entonces mi problema es ese. Por ejemplo, lo que son los fémures y tibias están arqueadas. Pero en ese momento a mi no me pudieron hacer nada porque a mi nunca me diagnosticaron que yo tenía eso. A raíz de eso, yo dije “Me vengo para Bogotá, voy a hacerle el estudio a mi hijo porque el médico me dijo que eso tenía solución, que el niño con cirugías iba a crecer, que le iban a dar un medicamento que era la solución de fosfato que le hacía falta al organismo para que los huesos trabajaran bien”. Resulta que yo dije, “bueno, ¿Me voy, no me voy? Yo tengo cuatro hermanas y todas vivían acá en Bogotá. Entonces yo dije, “bueno, me vengo para acá para Bogotá, le hago el tratamiento a mi hijo, el diagnóstico, todo. Y el médico me dijo “Cuando usted llegue me busca y hacemos el diagnóstico y miramos que tipo de raquitismo tiene el niño. Efectivamente, yo me vine de Cartagena. Llevaba 15 años trabajando en la empresa y eso fue el caos del siglo cuando pase mi carta de renuncia, ellos me decían que no me viniera, que mandara a mi hijo para que mis hermanas le hicieran los estudios y que yo me quedara y cada vez mes fuera a

visitarlo. Pero pues eso no era lo ideal, lo ideal era que si Dios me había regalado a mi un hijo, yo soy la que tengo que responder por él, la responsabilidad no se la tengo que dar a ninguna otra persona si ese hijo es mío. Entonces yo decidí renunciar y a ojo cerrado me vine para Bogotá a hacerle todo el diagnóstico. Efectivamente Mateo salió con raquitismo hipofosfatémico. Ahí empezamos la lucha con el seguro, que el medicamento no estaba dentro del POS, entonces eso me tocaba asumirlo a mi, y así, a punta de tutelas, de todo, he conseguido para que la EPS le de todo a Mateo. A Mateo le han hecho 9 cirugías. Lo que pasa es que en las mujeres el raquitismo es menos agresivo, ya? En los hombres el raquitismo es mucho más agresivo, entonces llego un momento en que Mateo caminaba casi en cunclillas. Pero hasta que no le hicieran el tratamiento, no podían hacerle ninguna cirugía. Inclusive allá en Cartagena a él le hicieron dos cirugías sin haberle hecho tratamiento, sin haberle hecho diagnóstico, sin haberle hecho nada. Igualmente cuando el niño empezó a caminar, volvió y se torció, entonces todas esas cirugías, todo eso se perdió. Aquí le hicieron el tratamiento, duro dos años, a los dos años empezaron a hacerle las cirugías, le hicieron primero lo que fue la parte de las caderas, de las cabezas de los fémures porque tenía los huesitos torcidos, entonces tenían que enderezarlo para que él no fuera a tener inconvenientes más adelante. Empezaron a hacerle todo lo que era la parte de las cirugías de las piernas. Y si, Mateo creció. Mateo mide como 1.40, 1.45 y yo mido 1.25. O sea, él ya es más alto que yo. Y ahí está, esta pendiente por cirugías todavía porque eso es muy lento, ya? Eso no es que con una cirugía él ya va a quedar derecho. No, tienen que hacerle varias cirugías para poder empezarle a arreglar el hueso y todo eso. Y mucha paciencia es lo que hay que tener con él.

**JMV:** ¿Qué inconvenientes tienes por tu talla baja?

**Paola:** Acá en Bogotá, yo creo que el inconveniente más grande es el desplazamiento. Hoy en día, con tantas cosas que han salido en la televisión, en el periódico, que no a la discriminación, que no a todas esas cosas, entonces ya la gente como que ha ido ayudándolo a uno a que uno pueda salir de este mundo que es tan discriminativo y como tan despectivo para la gente que tiene alguna discapacidad, no solo la talla baja sino que hay muchísimas discapacidades que la gente discrimina. Entonces para mi lo más difícil es el desplazamiento, o sea, tener que subirme en un Transmilenio, tener que coger un bus, aquí en Bogotá es muy difícil porque en el Transmilenio no hay respeto por nadie, ya? Por nadie hay respeto en el Transmilenio, entonces yo por ejemplo en una hora pico no me puedo subir a un Transmilenio. Y es que ahora ya uno va a coger el Transmilenio y a toda hora va lleno. Y nadie que lo ve a uno le va a decir “Ay si, venga, le doy la silla? Ven, siéntate” No lo hacen porque todas esas costumbres ya se perdieron. Entonces lo más difícil es el desplazamiento y también a veces la discriminación que tiene la gente con uno, ya? Que por ejemplo uno sale a la calle y que la gente se burla de uno porque uno es de talla baja y no se que... Yo no, o sea, yo no me siento mal, yo no siento como que “No! Yo no voy a salir a la calle porque no quiero que la gente me vea” Pues no, eso yo nunca lo sentí y tampoco... Porque en mi casa mi mamá me enseñó que yo era igual a todo el mundo. O

sea, mi mamá no me dijo “Ay que porque usted es chiquita usted no va a salir a la calle, que porque usted es chiquita no se que”. Antes al contrario, mi mamá siempre quiso que yo saliera adelante, que yo estudiara, que yo fuera alguien en la vida para que no fuera a sufrir. Y yo pienso que la base fundamental de una persona cuando tiene una discapacidad es la familia, o sea, el apoyo que uno tenga de la familia es muy importante. Y por eso usted ve que muchos niños que tienen discapacidades practican algún deporte, salen adelante, pero porque? Porque la familia esta ahí con ellos, apoyándoles, diciéndoles “Usted puede, usted no se quede así!”. Ya me entiende? Entonces todo eso los influye mucho, ya? **Y yo digo que por ejemplo el espejo más grande para mi hijo soy yo, porque a pesar de que nosotros siempre hemos vivido los dos, con el papá fue muy poco lo que nosotros vivimos, entonces igualmente yo siempre he luchado para que él sea alguien en la vida, para que él estudie, y que le digo “Es que usted es una persona normal, es que usted es inteligente, lo único que le falta es estatura, pero la estatura no lo es todo en la vida, ya?”** Lo más difícil para mi es el desplazamiento, el desplazamiento es lo más difícil acá en Bogotá. De pronto cuando yo viví en Bucaramanga yo no podía decir eso, ya? Y ni siquiera en Cartagena, porque por ejemplo mire, yo duré 15 años trabajando allá y las rutas de los buses ya los señores lo conocían a uno, yo por ejemplo estaba en la parada y ya el tipo me veía y yo no siquiera le hacía el pare al bus. El señor venía, paraba y me ayudaba a subir al bus. Aquí eso no se ve, aquí es el que entre primero y el que lo empuje y no se que. Y si usted esta ahogado sálvese como pueda. Aquí en Bogotá puedo decir que lo más difícil es eso.

**JMV:** ¿De qué manera te sientes discriminada?

**Paola:** Como ye dije, a mi nunca en mi vida me discriminó mi familia porque yo creo que cuando uno se siente discriminado, cuando uno no se acepta como uno es, salir a la calle y que la gente lo discrimine es muy terrible ¿Por qué? Por que no le dan gana a la gente de salir a la calle. Mira, cuando yo viví en Cartagena, había una muchacha que era igual a mi, o sea igual a mi en estatura, porque creo que ella tenía acondroplasia. Y yo todos los días me la encontraba en el bus y ella nunca me miraba a mi. Nunca. O sea, ella se subía y apenas se daba cuenta que yo iba en el bus ella volteaba la cara y no me miraba. No me miraba. Y yo la miraba y la miraba porque a veces cuando uno siente que una persona lo esta mirando uno como que lo mira de reajo o algo. Ella no me prestaba la cara ni siquiera para saludarla ni nada. ¿Por qué ella no lo hacía? Yo pienso que por eso era. Porque ella se veía en mi y cuando uno no se acepta como es uno no quiere ver la persona porque es mirarse a uno mismo. Entonces eso es lo que uno dice mirarse uno en el espejo, cuando uno no se acepta como es, pues difícilmente las otras personas lo van a aceptar, porque lo primero que tengo es yo aceptarme como soy, ya? Yo darle gracias a Dios porque tengo vida, de pronto me hizo falta estatura pero Dios sabrá por qué me hizo así. Por ejemplo, de 20 mil niños que nacen, nace uno con raquitismo, ya? En cualquier familia. Pues lo mío sí fue hereditario, porque mi abuelito era así. Y en mi familia yo soy la única que soy así. En toda mi familia y mi familia son como cien personas. El nucleo familiar de todo, tíos,

primos, etc. Y de toda esa familia, la única que es así soy yo, y yo di mi primer hijo así. Lo mío es dominante, si yo llegase a tener otro hijo mi hijo nacería así. Mientras que Mateo no, Mateo tiene la posibilidad de 50% sí, 50% no. Entonces cuando uno no se acepta como uno es, pues es muy difícil salir uno adelante. Por ejemplo, Henry era un muchacho que nunca se aceptó como era. Él murió sin aceptarse como era. Por ejemplo, él no salía a la calle. Yo le decía, “Henry ven, cuando vienes a mi casa?” Y él decía “¿Pero allá quien vive? ¿Hay niños chiquitos? ¿Cuántas personas viven en su casa? ¿Cuántas mujeres? ¿Cuántos hombres?” Y él nunca vino. Yo le decía “bueno, ¿a usted por que le interesa saber cuantas personas viven en mi casa?” Me decía, “Lo que pasa es que mire, cuando uno llega a la casa, a cualquier casa todo el mundo se queda mirándolo a uno, todo el mundo no se que” Entonces eso le afectaba a él mucho psicológicamente. O sea, él hubiese venido aquí si yo viviese sola con Mateo, porque ya Mateo lo conocía. Pero si más personas había acá en la casa, él no venía. Él nunca vino por eso, porque mi casa nunca permanece sola. Y él me decía “no, yo no voy por allá!”. Y yo le decía, “pero entonces Henry, ¿usted como va a hacer para salir adelante? Si es que uno para salir adelante tiene que salir a la calle, porque yo no me iba a quedar en la casa encerrada sin hacer nada. Y él trabajaba, él trabajaba lo que era la madera, creo que él hacía como muebles. Pero él nunca se aceptó como era, entonces es muy difícil uno salir adelante. Y yo no, yo nunca tuve eso, nunca tuve ese complejo de inferioridad con la demás gente, ya? O sea que porque usted es grande y yo soy bajita yo no puedo hacer lo que usted hace? No, para la muestra un botón: Cuando yo empecé a trabajar, la empresa en la que yo trabajaba era una empresa grandísima, era un almacén de electrodomésticos y tenía almacenes por todo el país, eran como 70 almacenes a nivel nacional. Y resulta que el dueño del negocio, ella le tenía pavor al señor, le tenía miedo. Entonces yo estudié con una hermana de ella y la hermana de ella fue la que me ayudó a entrar ahí. Yo empecé a trabajar de noche, ella no admitía que yo trabajara de día porque supuestamente el señor no podía verme a mi. Para ella era terrible que el señor viera que yo trabajaba en esa empresa pero por la estatura, no por más nada. Yo trabajaba de 6 a 10 de la noche y ella se dio cuenta que yo era buena empleada, que yo era la que prácticamente manejaba el departamento de sistemas ahí, la que recibía la correspondencia, todo. Porque nosotros toda la correspondencia de todos los almacenes llegaba ahí y nosotros la procesábamos y le mandábamos los listados a nivel nacional a todos los almacenes. Cuando eran los días de cierre nosotros trabajábamos las 24 horas del día, entonces cuando ella veía la necesidad de que tenía que trabajar, entonces ella me dejaba trabajar. Entonces ya después al año me empezaron a dejar horario de 2 a 10 de la noche. El señor tenía las oficinas en el piso 13 y nosotros trabajábamos en el piso 12. Resulta que el señor bajo, y yo estaba sentada pero cuando estaba sentada él veía que yo era como una persona normal, y cuando yo veo al señor, con tanto miedo que me habían infundido, yo dije “no, pues quien sabe este señor que me irá a decir a mi. Por mínimo me echa”. Y entonces llegó el señor y eran como puros cubículos, entonces el señor entró y yo cuando veo a ese señor de reajo que estaba casi alado mio... mis manos no se veían de la agilidad que yo tenía porque nosotros digitábamos. Y el señor se quedó como 5 minutos ahí, y yo no miraba sino que yo miraba los papeles y digite... quien sabe cuantos errores cometería. Y el

señor llega y le dice a ella: “Mira, y esa muchacha que hay ahí quien es?” Y entonces ella dice: “No, una muchacha nueva que llegó y que es trabajadora de ahí”. Y entonces llega y le dice: “Yo la quiero conocer”. Y me mandó llamar a la oficina. Ella era tanto el miedo que le tenía al señor que parecía que fuera quien sabe que, como si fuera el ogro más grande que ella hubiese tenido como jefe. Y mire que no. Yo conocí a ese señor, yo fui a la oficina, me dijo que me felicitaba que por el desempeño que yo tenía, que me admiraba. Mejor dicho, ese señor fue conmigo super buena gente. Pasó el miedo, pasó la bobada porque ese señor nunca me rechazó. Nunca. Al contrario. Yo cumpla años un 31 de diciembre, todos los 31 cumpla años, y el tipo todos los años hacía fiesta y siempre me daba regalo a mi el día de mi cumpleaños. Yo duré trabajando con ellos 8 años, 8 años duré trabajando con ellos y nunca. En todos los trabajos que yo he estado me ha ido super bien, super bien. Todo el mundo me quiere, todo el mundo se admira de la forma de ser mía, de las ganas de salir adelante, de todas esas cosas. Entonces eso es lo que yo le digo a Mateo. Yo le digo “Mateo, mire, usted ve todo lo que yo hago, todo lo que yo he hecho por usted porque criar un hijo solo no es fácil, educarlo no es fácil”. Igualmente mi hijo ya está haciendo décimo y si Dios quiere ya el año entrante se gradúa y, o sea, salimos adelante los dos. Es que yo siempre digo que la base fundamental de una persona con discapacidad es la familia, el apoyo que le de la familia a uno. Esa es la base más importante que una persona con discapacidad puede tener. Que si la familia no lo discrimina a uno, uno siente que es una persona normal, que por que le falte estatura no quiere decir que yo no soy inteligente. En la asociación hay un fiscal que trabaja en Soacha, hay una niña que es ingeniera de sistemas que trabaja con el gobierno, hay una niña que también es ingeniera de sistemas y trabaja en movilidad y maneja carro y todo eso! Es que, Dios mío, la estatura no es un impedimento para uno poder salir adelante. Eso lo lleva uno aquí, en la mente. Y también la familia y la forma en que lo traten a uno desde que uno nace y todo eso. Mire, la gente es tan ignorante que yo salía a la calle aquí en Bogotá y un tipo por la 19 llegaba y me decía “ven, ven! Anótame un número de 4 cifras!” Y yo “¿para que?” y él, “no, anótemelo!”. Yo le decía “Yo no doy suerte, yo soy un ser humano igual que usted. Si usted quiere tener plata, trabaje, pero no creo que porque yo le voy a dar un número de cuatro cifras usted va a hacer la lotería y se va a ganar un premio. Porque es que yo no soy un ser sobrenatural, yo soy un ser humano igual que usted de carne y hueso”. Yo ahora casi no, pero yo salía a la calle y la gente llegaba, me tocaba y se echaba la bendición. O una vez, cuando mi hijo pertenecía al curso de natación y un día nos quedamos en el 20 de julio un día cualquiera. Había una señora ahí en la parada y llega y me dice “Sera que usted me puede dar un abrazo?” Y Mateo en ese sentido si la da rabia de saber que la gente es tan ignorante en ese sentido. Yo le decía: “Usted cree que yo le voy a dar suerte con que yo le de un abrazo? No crea en eso, eso son bobadas, crea en Dios. Yo no le voy a dar suerte con que le de un abrazo. Y ahí pasa gente y me tocan la cabeza, no se que, porque creen que yo les voy a dar suerte. Yo no entiendo. Pero esos son mitos, de la gente de antes creían que cuando nacía una persona con discapacidad era una maldición, era una maldición que Dios le echaba a la familia, y todo eso son puras creencias y puros mitos entonces la gente todavía como que cree en esas cosas. Y a Mateo si le da mucha rabia eso. Yo salgo a la

calle y por ejemplo la gente pasa y se ríe, a Mateo le provoca como ahorcarlo! En cambio a mi no, a mi no se me da nada. Entonces le digo yo, “papi, es gente ignorante, no le pare bolas a eso”. No todos los seres humanos son perfectos, ya? Es lo que yo le digo. Unos son gordos, otros son flacos, otros son altos, otros son bajitos, unos son negros, otros son blancos. No todo el mundo es igual, y yo soy bendecida por Dios, me dio la estatura que me dio, me creo como él quiso que yo fuera y la verdad es que yo siempre he salido adelante, todo lo que yo me he propuesto lo he tenido. Me propuse tener un hijo y lo tuve. Ningún impedimento para eso. O sea, eso lo lleva uno acá, en la mente. En ningún otro lado.

**JMV:** ¿Como es la historia de Mateo?

**Paola:** Supuestamente yo no podía tener hijos. Supuestamente. Novios si tuve, no voy a decir que no, yo tuve varios novios. Cuando yo me fui para Cartagena a trabajar en un almacén de electrodomésticos, había una camioneta que tocaba hacerle mantenimiento en un concesionario. Como yo administraba el almacén, entonces lo dejábamos allá para arreglarlo. Yo lo conocí a él allá, él era mecánico de allá, entonces él era el que a nosotros nos arreglaba el carro. Y ahí nos conocimos y todo eso, nos enamoramos, y un día cualquiera yo quedé embarazada. Yo sabía que yo estaba embarazada porque uno se conoce, y yo decía “Ay Dios mio, y ahora yo estoy embarazada”. Pero él es un señor que mide 1.85 y es un señor que nunca le dio pena salir conmigo, nosotros salíamos normal, como una pareja normal, ya? Y cuando yo quedé embarazada me dijo “No tranquila, yo la apoyo, tengamos el niño o lo que sea, lo que viene en camino ya listo”. Pero usted sabe que la gente que trabaja en la parte mecánica, el mecánico, le gusta mucho tomar, no se que, pues igual no nos entendimos. Además que de por si el costeño tiene mala fama de que es mujeriego, parrandero, no se que, pero bueno.... Igualmente si me dio mi hijo y ya, tuvimos al niño. Cuando Mateo tenía dos años yo me separé de él, nos vinimos a vivir aquí a Bogotá. Aquí yo duré un año y medio y me regresé otra vez para Cartagena, a trabajar allá. Nosotros si nos hablamos, Mateo hacía 8 años que no veía al papá, se hablaban por teléfono mas nunca más se habían visto, o sea Mateo se vino cuando tenía 7 años y Mateo ya tiene 15 años. Yo si nunca le hable mal de su papá, a pesar de tantas cosas que nos pasaron, son cosas ya de uno que no deben involucrar al los hijos, pues los problemas son de adultos y los niños no tienen que tener las consecuencias de eso. En la semana de receso, Mateo fue a visitar a su papá, como se encontraron y que cara haría, ni idea! Pero mi hijo si llegó muy feliz, contento porque igualmente es su papá. Por lo que haya sido, es su papá. Ya, y usted sabe que como se dice la sangre tira, igual él estaba contento porque la familia de él fue muy especial con nosotros, con Mateo y conmigo. Inclusive, la tía, que era la que lo cuidaba a él, siempre é daba la vida por su tía y todo eso. Entonces igual, nos hablamos con él normal porque igual es el papá de mi hijo y ese derecho lo tiene él, y nadie se lo puede quitar. Y Mateo ahí, feliz.

**JMV:** ¿Y como fue cuando estuviste embarazada?

**Paola:** Mi embarazo fue normal. Yo quedé embarazada y como al mes me mandé a hacer la prueba y efectivamente. Fue normal todo, mi embarazo fue todo normal. Mateo nació normal, medía 49 centímetros, pesó 2900 gramos, normal. Lo tuve por cesárea pues porque Matea estaba ya muy grande y el médico, para evitar inconvenientes, 20 días antes de la fecha que tenía programada para que Mateo naciera, el dijo “vamos a hacerle la cesárea porque pues igualmente es por cesárea que usted lo va a tener, no vamos a hacer que usted vaya a sufrir teniendo a Mateo con un parto normal porque no se justifica. Y nació Mateo . Lo único que yo si me daba cuenta de él es que casi no tenía fuerza, ya? Por ejemplo, para sentarse, se sentó como a los diez meses, y cuando empezó a caminar, caminó a los 16 meses. Y el como que no tenía fuerza, por ejemplo cuando empezó a caminar, el caminaba una cuadra y me decía “Mami, estoy muy cansado, me duelen las piernas, álceme. Y él casi poco caminaba, entonces en ese sentido si... Pero si los médicos no saben, que son los que estudiaron la medicina y los que podían dar un diagnóstico, pues mucho menos uno, ya? Y a mí como siempre me dijeron que yo tenía acondroplasia pues igualmente nunca me tomé como la molestia o el interés de averiguar si era verdad o no era verdad. Cuando Mateo empezó a caminar, a los tres años le hicieron la primera cirugía, que fue la cirugía del fémur y después cuando tenía 4 años le hicieron la cirugía de la tibia y el peroné por que la pierna izquierda la tenía más torcida, como en el mismo vientre se veía que Mateo tenía la pierna así porque yo me acuerdo que la última ecografía que el médico me hizo, el ecógrafo, me dijo que Mateo venía con un pie canguro. Entonces yo me imaginaba el pie canguro, ¿Usted se imagina un pie canguro? Entonces claro, por eso el médico también me sacó a Mateo antes de la fecha de nacimiento, porque yo me estresé demasiado y lloraba porque pensaba “No, imagínese ahora Mateo con un pie canguro, quien sabe como es ese pie canguro. Pero mentira, se le veía el hueso ya encorvado pero igualmente Mateo nació bien, por cesárea. El problema fue cuando el empezó a caminar. Cuando empezó a caminar si se le empezaron a torcer los huesos, pero los médicos nunca dieron por eso. Cuando ya a Mateo le hicieron las dos cirugías y el médico allá en Cartagena pasó un año y al año siguiente estaba igual como cuando lo había operado, entonces decía “No, eso es imposible, o sea, Mateo porque se torció si Mateo tiene acondroplasia y a los niños con acondroplasia les hacen las cirugías de las piernas, se las enderezan y a ellos no se les vuelve a torcer los huesos”. Pero pues no se, yo siempre critico esa parte de los médicos, que los médicos a estas alturas de la vida, no es para que yo entre a un consultorio y el medico me diga: “Usted tiene acondroplasia”. Si con tantas cosas que uno ve por la televisión, tanta información que hay sobre cada enfermedad, cómo un médico general no se va a dar cuenta de los rasgos físicos de una persona que tiene acondroplasia. O sea, yo voy a un consultorio y el tipo me dice que yo tengo acondroplasia, mejor dicho eso es pelea segura con el médico, porque yo le digo: “Doctor, ¿a estas alturas de la vida usted me viene a decir que usted tiene acondroplasia? ¿Usted sabe cuales son los rasgos físicos de una persona con acondroplasia para que usted me diga que yo tengo eso? O sea, no se justifica a estas alturas de la vida que un medico me venga a decir eso. Y una vez tuve yo un debate con un médico porque yo le decía: “Doctor, es que esas son mínimas cosas que ustedes debe saber”. Por que como es que hay médicos que apenas uno los ve ya sabe y dice “No, usted no tiene

acondroplasia. ¿Que diagnóstico es el suyo?”. De entrada. Porque es que ya un médico a estas alturas ya debe saber cuales son los rasgos físicos de una persona con acondroplasia, con tanta información que hay en todas partes para que un médico me venga a decir eso. Y ese fue el problema con Mateo, porque yo estoy segura que si Mateo hubiese ido con el papá, a él no le hubieran dicho que tenía acondroplasia. Pero como yo era la que lo llevaba siempre al médico entonces el tipo dijo: “Él es igualito a usted, acondroplasia”, cuando nosotros teníamos eso. Y si el diagnóstico realmente a él se lo hubiesen dado, o a mi me lo hubiese dado algún médico por los que yo pasé y me hubieran dicho que yo tenía raquistimo, Mateo en el vientre le hubiesen hecho el tratamiento y no hubiese tenido que pasar por todo ese mundo de cirugías que le han hecho y por todas las cosas que le han hecho a Mateo. Porque a Mateo no es hacerle la cirugía. Mire, una de las cirugías más duras que ha tenido mi hijo es cuando le colocaron el tutor ese que son esas ruedas que le partieron en dos partes el hueso, lo enderezaron y le metieron 11 clavos en el hueso, que son cirugías que uno dice caramba, a un niño le hacen una cirugía de esas, él no se vuelve a dejar hacer otra cirugía. Para hacerle otra cirugía a él, es muy terrible. Y hoy en día Mateo lleva 9 cirugías y a Mateo le dicen: “Mañana le voy a hacer otra cirugía”, “Lo que usted diga doctor”. Por que el sabe que eso es para su bienestar, ya me entiende? Y yo admiro a mi hijo por la fortaleza que él tiene de querer salir adelante, de querer ser alguien en la vida. Porque a pesar de tantas adversidades y tantas circunstancias que nosotros hemos tenido, él no ha perdido ni un año. El tiene 15 años y esta haciendo décimo. O sea, con tanto sacrificio él ha querido salir adelante y él se ha dado cuenta de esa fortaleza. ¿Si me entiende? Porque por ejemplo cuando el sale de las cirugías, él sale vuelto chicuca, vuelto nada. El efecto de la anestesia lo pone a vomitar, mejor dicho. A mi me hacen 1 o 2 cirugías y yo le digo: “No doctor, déjeme a mi así, yo prefiero quedarme así antes de que usted me siga martirizando a mi”. Por ejemplo, el doctor de él me decía: “¿Cuando le vamos a hacer la cirugía a usted Paola?” Y yo: “No doctor, a mi ya déjeme así. De ver tantas cosas que Mateo ha tenido que pasar pues no se justifica que me haga la cirugía de las piernas. De pronto por salud, porque por ejemplo lo que son las rótulas eso si afecta mucho, ya? Con el tiempo le empiezan a doler las rodillas y las piernas, entonces por salud de pronto sí lo haría. Pero por vanidad, no. Por vanidad ya no lo haría yo, que me operaran ni nada de eso, tener que pasar tantas cosas como las que ha pasado mi hijo no lo haría yo. O sea no, porque nosotros llevamos casi 9 años en esto, cirugía tras cirugía tras cirugía, y no. Entonces son todas esas cosas que uno dice: “¿Como es posible que un médico, un ortopeda, no vaya a saber una cosa tan elemental como esa?”. O sea, el ortopeda dice: “Tiene acondroplasia, echémosle cuchillo, partámosle el hueso, arreglémosle el hueso” y otra vez el niño sigue igual. Pues no. ¿Qué interés se les ve a ellos en la profesión que están ejerciendo? Si apenas el otro médico de entrada apenas nos vio dijo “Ustedes no tienen eso”. En 40 años un médico viene a decirme eso, pero tantos médicos que me han visto a mi todos me han dicho, este viene a decirme que no, y efectivamente yo tenía era lo que él estaba diciendo, él no estaba diciendo mentiras. Pienso que él sí hace todo eso con amor, él lo que estudió sí lo hizo para servir a la sociedad, a la gente, al mundo. Otros de pronto estudian porque están obligados o porque no encontraron más. Pero él sí sirve mucho a la

gente, el sirve mucho a la gente y es un ser humano increíble, increíble. Yo de todos los médicos que he conocido en mi vida puedo dar testimonio que él es ser humano integral, un ser humano que le sirve a la sociedad, que le sirve a la gente, al mundo. A la gente que lo necesita. Yo a veces no tengo citas con él, el doctor Pablo Rosseli, un ortopeda que trabajaba en el Roosevelt. Pero es una eminencia de señor.

Yo digo: uno se da cuenta el médico que es bueno y que realmente ejerce la profesión por que le gusta, porque la quiere y porque quiere servir. Hay otros que no, hay otros que lo hacen porque de pronto necesitan plata, ya? Yo no tengo citas con él y yo lo llamo y le digo: “Doctor, no tengo cita” “Tranquila mijita, vengase a las 7 de la mañana y yo la atiendo”. ¿Qué médico hace eso? Ninguno! ninguno, Son 8 o 9 meses para que uno pueda conseguir una cita con él, porque las agendas de él son súper ocupadísimas, pero si usted necesita de él, si lo llama y le dice “Doctor, mire, necesito llevarle al niño porque yo no se que...” “Traígamelo. No hay problema, yo se lo atiendo”. Pero ¿Qué medico hace eso? Ninguno! ¿Cuál es la finalidad del médico? ¿No es servirle a la gente? Porque si no, estudie otra cosa que no tenga que ver con pacientes ni con nada de eso. Por ese señor nosotros estamos aquí y por ese señor yo si la agradezco a Dios todos los días de habernos puesto, primero a esa muchacha allá en Cartagena que me dio la oportunidad de yo conocerlo a él y también a Dios por haberme dado la oportunidad de conocer a ese señor, porque lo que nosotros somos y lo que Mateo es hoy en día es por él, porque él es un señor super.. Y el lo atiende a uno con ese amor y con ese cariño, mejor dicho, con todo. Eso si, si fueran todos los médicos así como él yo creo que no habría paciente enfermo, o personas enfermas. Si, muy bueno. Ese señor es una eminencia completa. Un super ser humano.

**JMV:** ¿Cómo crees que la llegada de tu hijo transformó tu vida y que significa Mateo hoy en día?

**Paola:** Nosotros vivimos 7 años prácticamente los dos solitos porque cuando yo viví en Cartagena yo con mis hermanas casi no tenía ninguna relación, ya? Mis hermanas eran muy humildes también, usted sabe que para todo se necesita plata, entonces era muy poquita la comunicación que nosotros teníamos. Cuando mi papá falleció, mi papá le pidió a mi hermana que no me dejara sola porque yo era la única que vivía sola allá en Cartagena y todas ellas vivían aquí en Bogotá. Entonces él le dijo que no me fuera a dejar sola, que tratara al máximo de que yo me viniera para Bogotá. Al año de haberse muerto mi papá, yo me vine para acá. Pero uy no, es que esta ciudad es super estresante, o sea, comparar uno Bogotá con Cartagena, pues uno en Cartagena vive más sabroso porque las distancias son mas cortas, no se maneja tanto estrés como el que uno maneja aquí, ya? Por ejemplo para una cita médica aquí con Mateo, cuando él estaba en silla de ruedas, eso era el estrés del siglo! Porque ningún carro, lo lleva a uno, ya me entiende? Entonces como que todas esas cosas le suben el nivel de estrés y uno ya no sabe en un momento ni que hacer. O sea, siempre nosotros hemos vivido muy unidos, los dos siempre hemos estado muy unidos pero yo si he tenido mucho carácter con él. Cuando yo le digo no, es no. El sabe. Yo tuve que hacer el papel de mamá y papá, ya? Porque el papá nunca tuvo el carácter con él para

decirle “no, esto no se hace”. Como él estaba tan pequeñito cuando nos separamos, pues dime tu con que autoridad va a decirle: “Mateo, ¿Usted por que esta haciendo eso?” Porque él igual dirá: “Pues mi papa qué, si mi papá nunca vivió conmigo ahora va a reprenderme y a decirme que”. Pero por más que sea es su papa, ya? Mateo es un muy buen estudiante, es un niño muy responsable. Yo ya no tengo que ponerme a decirle “¿Ya hizo tareas? ¿Usted estudió? Yo cumplo con darle a usted lo que necesita, pero así como yo tengo que sacrificarme todos los días para darle lo que usted necesita, usted también tiene que responder con la responsabilidad que tiene en el colegio y conmigo. Pero mire que por ejemplo yo lo castigo, como el bimestre pasado que perdió una materia, física, yo le dije: “me das el celular, me das las tablet, porque no te la voy a dejar”. Y él no me dice “No mami, por favor!”. Entonces en ese sentido él si me respeta a mi muchísimo y lo que yo digo, eso es. O sea, él no es que sea un niño callejero, desobediente... él sabe que todos los sacrificios que hemos hecho, los hemos hecho los dos, y que yo siempre he estado ahí con él, ayudándolo a salir adelante, que por ejemplo en las cirugías son ocho días que yo tengo que quedarme en el hospital con él, el no acepta que ninguna otra persona se quede con él si no soy yo. Yo no soy capaz de lidiarlo, pues cuando era más pequeño pues yo lo podía alzar, ya hoy en día no, yo no soy capaz. Por ejemplo mi hermana Rosa es como mi mano derecha, ya? Yo creo que sin ella aquí en Bogotá, yo ya me hubiese ido, o sea yo ya no estaría aquí porque pues igualmente ella siempre ha sido mi apoyo. Ella se levanta temprano, a las 5am, para llevarlo al colegio, va y lo recoge al colegio, ¿ya me entiende? O sea, ella es la que siempre ha estado al lado mío en las buenas y en las malas, o sea en lo que siempre he necesitado ella siempre ha estado ahí. Y nosotras trabajamos las dos, entonces ella tiene un almacén de publicidad y ahí trabajamos las dos. Y le decimos a Mateo: “Ya usted el año entrante se gradúa de bachillerato, estudia su carrera y ya me imagino que después hará su hogar y nos iremos a quedar nosotras dos solitas porque ya pues ella tiene tres hijos, pero dos ya tienes esposa e hijos, y la menor que tiene 20 años pero ya esta terminando la carrera. Y ya, usted sabe que los hijos son prestados entonces toca disfrutarlos hasta el máximo, porque ya después se van y forman su familia y ya. Siempre hemos estado muy unidos los dos. Cualquier cosa que él necesite yo estoy ahí, cualquier cosa que yo necesito él esta ahí. Y bien, él es mi complemento. Si, Mateo es un niño muy juicioso. Ya usted lo conoció, si él es muy juicioso, a pesar de todas las cosas. Es más, en el colegio él es súper consentido por los compañeros y todo eso, cuando las cirugías a él le ayudan y como va en silla de ruedas lo ayudan, lo cargan, lo llevan, lo traen. ¿Qué no le hacen? Igualmente si, yo creo que él tampoco ha sentido discriminación, o si la ha sentido es muy poquito. Cuando nosotros llegamos aquí a Bogotá, el llegaba a hacer tercero de primaria. Ahí en el colegio donde él iba a estudiar pues claro, Mateo medía como 60 o 70 centímetros. La sicóloga cuando lo vio me dijo, “Será que el niño si se puede adaptar al colegio?” Y le digo yo: “¿Y cómo porque no? O sea ¿Qué le impide a él no adaptarse al colegio?...”No, que porque los niños son mas altos”. Yo le dije. “Yo no le veo problema a eso”. Llegó y me dijo: “Bajo su responsabilidad queda sí el niño se adapta al colegio”. Era un colegio mixto. Y después de que Mateo salió de 5to ni siquiera querían que Mateo se fuera del colegio, y eso que ese colegio era mixto la primaria y el bachillerato

era solo niñas, entonces yo tenía que sacarlo de ese colegio y meterlo a otro porque ya no había bachillerato para él. Y a pesar de eso, a Mateo lo operaron cuando estaba como en 4 de primaria de las caderas, y mi hermana se lo llevaba alzado como un niño pequeñito al colegio, y así, iba y lo llevaba al colegio. Chiquitico! Y las profesoras hoy en día yo me las encuentro después de 5 años y cuando me las encuentro me preguntan por Mateo. “Y su hijo? Y Mateo? Ya casi se va a graduar?” O sea, nunca hemos tenido inconvenientes con eso, y yo pienso que todo eso influye, o sea, la familia influye, el medio donde uno se desenvuelve influye, cuando siente uno apoyo de todo el mundo pues igual uno no va a tener tropiezos. Cuando uno se acepta como uno es, uno no va a tener inconvenientes. Yo tengo una conocida que no acepta que le digan que ella es enana. Ella no acepta ese término. O sea, en el diccionario usted no encuentra talla baja. Usted encuentra enanismo, o enano, que es una persona bajita. Ya? Una persona de baja estatura. Pero ella no acepta que le digan esa palabra, o sea, que le digan que “Hay mire, usted tiene enanismo”. No, tiene que ser talla baja, porque ella no acepta que le digan que ella tiene enanismo, ya? O sea, que pendejada. Si eso lo que es uno. Eso también depende como a uno se lo digan, o en que forma se lo digan, ya? Pero si usted llega y me dice: “¿Usted tiene enanismo?” “Si!, si”. Yo sufro de enanismo, hay 200 clases de enanismo. Si. Pero si a mi me dicen enanita o que yo tengo enanismo, ¿por eso voy a ponerme a llorar? Si es la verdad. Lo que pasa es que eso también depende como se lo digan a uno, quien se lo diga a uno y todo eso, ya, y cómo se lo digan. Porque si lo van a decir a manera de burla pues si le va a doler a uno. Mire, yo tuve un reportaje con Caracol con Dora Glossman. Y resulta que Dora llegó y dijo que nosotros teníamos enanismo. Esa señora la llamó y casi le pega porque le dijo que nosotros teníamos enanismo. Pfff, una pendejada! Yo no le veo razón de ser. Yo le dije a Dora: “Mire, lo que pasa es que cuando uno no se acepta como es, eso le duele”. Ella no sea mirado en el espejo, ya? Ella no se ha mirado lo que es, porque si ella mirara lo que es se aceptaría así. Tiene enanismo. Porque en Estados Unidos no les dicen que tiene enanismo o que son enanitos sino otra cosa por allá. Pero si a usted no quiere que le digan y como nosotros estamos en Colombia y en Colombia sí se utiliza ese término, pues entonces váyase a vivir a Estados Unidos. Que pendejada! A mi ya ni me va ni me viene que me digan así, porque yo me acepto como soy, ya? Ella no se ha aceptado como es y por eso a ella todo eso le duele, ya? Pero a mi no. Y cuando uno tiene hijos mire, yo pensaba que yo nunca iba a tener un hijo. Nosotras siempre fuimos muy apegadas a mi papá porque mi papá siempre nos consintió mucho, en cambio mi mamá era la dura de la casa, la que más nos regañaba. En cambio mi papá era puro amor. Cuando a mi papá le diagnosticaron cáncer, mi papá duró tres años. Y cuando yo supe que mi papá tenía cáncer, yo me quería morir porque que pensaba: “La razón de mi vida es él!” ya? O sea yo decía, “Mi papá se muere y yo que voy a hacer?” ya? Pero antes de que mi papa muriese yo ya tenía a Mateo. Mateo tenía 10 mese cuando mi papá murió. Entonces como que la fortaleza que uno siente cuando uno tiene un hijo, o sea como que Mateo fue el refugio de la muerte de mi papá, ya me entiende? Fue como el ángel que siempre estuvo alado mío para uno poder salir adelante y poder suplir como es dolor, ese vacío que le queda a uno. A pesar de que yo siempre viví separada de ellos. Cuando yo tenía 8 años me fui de la casa y yo compartía

con ellos cada año, cuando era diciembre, que yo iba a pasar vacaciones en diciembre porque ni siquiera a mitad de año yo iba a visitarlos a ellos. Yo lo veía cada año a ellos. Pero a pesar de todo eso, cuando uno quiere salir adelante, uno sale. O sea, yo tuve que pasar cantidades de cosas para estar donde estoy, que no es mucho pero igual, si yo me hubiese quedado en el campo quien sabe que sería de mi vida. Y mi mamá, a pesar de todos los sacrificios, ella nunca quiso que yo me quedara allá, que yo saliera adelante porque en el campo no tenía ningún futuro. Ya? Y con toda la pobreza, porque no es fácil sacar adelante una familia de 12 hijos para darle a todos y suplirles sus necesidades. Yo, poquito o mucho, lo que me dieron mis papás yo lo aproveché y aquí estoy y bueno... hemos podido salir adelante con mi hijo y bueno, hemos sufrido, hemos pasado obstáculos, los hemos vencido y aquí estamos, luchando por ser cada día mejores y mi ilusión más grande es ver a mi hijo profesional, que pueda desempeñarse sólo, que pueda salir adelante solo , no tener que decir “no imagínese mi hijo no sabe hacer nada, no estudió”. Hoy en día si uno no estudia, no es nadie en la vida, y los que estudian carreras y carreras a veces ni siquiera pueden conseguir un buen trabajo. O sea, yo no quiero eso para él, yo siempre luché y todo los días lucho porque él sea una persona mejor cada día, que pueda salir adelante y que él pueda vivir por sí solo. O sea, salir adelante, no tener a alguien que venga a jugarse las manos sobre él porque el no sabe hacer nada. Yo le digo: “Estudie Mateo, estudie que uno la mejor herencia que le pueden dejar a uno los papás es que uno sea un profesional, que puede ejercer un trabajo con dignidad, que pueda desenvolverse en la sociedad y pueda ser útil a la sociedad”. Ya? Entonces, ahí está, y ahí con sacrificios y todo, ahí vamos, quiero verlo hecho un mecánico automotriz porque desde que tiene uso de razón dice que quiere ser mecánico automotriz y que el primer carro que va a hacer es para mí. Esperemos a ver, él es un niño muy juicioso.

**JMV:** ¿Qué crees que te ha enseñado Mateo?

**Paola:** Yo pienso que lo que más admiro de él es su fuerza, las ganas de salir adelante. La fortaleza que él tiene. Porque como te decía, a uno le hacen dos cirugías, vaya a hacerle dos cirugías a un niño a ver si a la tercera le va a decir “si doctor, si, lo que usted diga! Hágamela!”. Y Mateo ya lleva 9 cirugías. Le faltan 3 cirugías todavía y él no se rinde, él no me dice “no mami, no quiero más cirugías, déjeme así como estoy”. No, él me dice: “Yo quiero quedar bien”. Y cuantas cirugías le va a hacer el doctor? Él es el único que sabe, ya? Pero la fortaleza que él tiene, o sea como la fuerza de superación que él tiene. Porque el doctor me decía, y delante de Mateo: “Mateo, porque yo le haga cirugías a usted no significa que va a coger pereza y no va a estudiar, usted tiene que hacer su vida normal”. Le hizo la cirugía, un mes de incapacidad y al mes siguiente váyase para el colegio a estudiar. Porque usted no se va a quedar en la casa viendo televisión y haciendo nada. Y si, es como la fortaleza que él tiene, las ganas de salir adelante es lo que yo más admiro de él y lo que siempre he aprendido. O sea, él es como el complemento mío. De pronto lo que me hizo falta a mí, él lo tiene, entonces los dos como que siempre hemos tratado de salir adelante. Cuando el uno esta como que quiere tirar la toalla, entonces el otro esta para decirle: no,

vamos a seguir adelante y vamos a seguir y a seguir hasta que podamos obtener lo que queremos. Mateo es mi complemento, lo que siempre nosotros hemos querido hacer en la vida, o sea, entre los dos hemos podido salir adelante. Mateo es mi complemento, es como que cuando yo amanezco como que el ánimo no me da, entonces él esta ahí como para decirme: “No mami, tenemos que salir adelante, no se que”. Si no fuera por él, o creo que ni estaría aquí, es como que la fuerza que Dios me dio para que los dos saliéramos adelante. Es como la razón de mi vida, es él, ya? O sea, todas las luchas, yo le digo a él, “todas las luchas y todo lo que nosotros hacemos día a día, más adelante vamos a poder ver los frutos de todo el sacrificio que nosotros hemos hecho, ya? Y él es un niño muy fuerte, Mateo es un niño con unas ganas de salir adelante cada día, ya? Es que si usted viera cuando sale de las cirugías él como es, es una cosa impresionante. Las primeras cirugías que a él le hicieron eran terribles, terribles eran las cirugías. Durábamos hasta ocho días y a Mateo no se le quitaba el dolor, por que es que tener un aparato con once clavos metidos a los huesos, ushh no, eso es muy terrible. No quería ni siquiera que los médicos le tocaran eso. Yo no se si todos los niños, pero yo siento que Mateo es como que, juepucha, esa fuerza que él tiene de la lucha diaria, ya? Por ejemplo, él ahorita en julio se partió la tibia montando bicicleta, por que él es intensivo con esa bicicleta. Y el doctor me decía “Mateo tiene que tener mucho cuidado”. Y Mateo se puso por allá a toda velocidad con la bicicleta y dio el bote y prum!! Se le partió la tibia! Cuando me llamó mi hermana: “Paola, Mateo se cayó!.. Como que se fracturó la pierna”. Y yo, “no! Y ahora...”. Yo llegué allá y como si nada le hubiese pasado a él, o sea, él ha aprendido a manejar hasta el dolor, por que yo creo que en su vida no había sentido un dolor tan grande como fue la cirugía de los fémures, o sea de los tutores esos que le colocaron. Yo creo que no había sentido un dolor más grande que ese. Y usted cree que a uno se le parte el hueso, el dolor que uno siente! Y él... O sea, todo es como psicológico, ya me entiende, entonces yo le decía al doctor: “Es que a mi me aterra de ver a Mateo lo fresco que es, ya? O sea, el es como: “Se partió mami, se partió! y hummm, pues esperemos que sane. Ya ni modo. Con llorar no vamos a hacer nada, con lamentarnos, tampoco. Entonces pues esperemos que sane otra vez porque que, ahí que se puede hacer, ya? Es como la valentía que él tiene, ya? Todo es él me lo ha transmitido a mi. Y como que las duras situaciones que hemos vivido, pues tanto él me da fuerza a mi como yo le doy fuerza a él para salir adelante. Ya ahorita pues como estamos con Rosa aquí desde hace 7 años pues ya somos como una familia, ya? Entonces Rosa es la que también esta pendiente de él, y ella es la que siempre ha estado conmigo ayudándome con él porque hoy en día yo no soy capaz de lidiarlo a él. Ella es la que lo lleva al baño, me lo ayuda a bañar, no se que, todas las cosas que uno tiene que hacer diario. Pero ella si es la que más me ha ayudado a mi, mejor dicho, ella ha sido como el papa que él no tuvo. Ya? Si lo tiene que regañar, lo regaña, es como que hace también las funciones de papa y mamá al tiempo porque pues a veces uno esta como que, “ay dios mío”, pero pues igual cada día es una lucha más y ya falta poco para salir.

**JMV:** ¿Para salir de que?

**Paola:** Para salir adelante, para terminar.... ¿Cuál es la meta de él? La meta de él es ser un profesional, o sea, él dice que termina su bachillerato y sigue estudiando hasta sacar su carrera. Ya? Igual le digo: “Es que eso es lo que tu debes hacer, o sea, yo me sacrifico y hago todo lo que sea para que tu puedas salir adelante”, ya? Para que él pueda ser lo que el sueña ser, que es ser un mecánico. ¿Sabe que me dice él? Me dice: “Mire mami, yo voy a ser un mecánico automotriz y yo voy a construir carros, yo voy a hacer carros y voy a comprar hasta un avión”. O sea, el no es de esos niños que se conforma con algo pequeño, el sueña en grande, él se imagina construyendo un avión, teniendo su avión particular para viajar y hasta con guardaespaldas, todas esas cosas él se imagina, ya? Y es bonito que uno tenga grandes aspiraciones, ya? Porque que tal que Mateo me dijera: “No mami, no quiero seguir estudiando, quiero es trabajar”. Hoy en día un bachiller que hace? Que consigue? Nada. Si no estudia una carrera profesional, y eso un profesional a veces no consigue ni trabajo. Entonces eso me gusta de él, ya me entiende? Que él tiene grandes aspiraciones, grandes sueños. Que él no se conforma con decir “No, yo voy a ser uno de esos señores que arregla carros”. No, él sueña ser un fabricante de carros, teniendo una empresa, ya me entiende? O sea, él sueña en grande. Y eso me gusta mucho porque esos sueños se hacen realidad, cuando uno quiere hacer las cosas y uno lucha por tener ese sueño, ese sueño se hace realidad. **Entonces todo eso me da a mi fuerzas para seguir luchando y para seguir ayudándolo y acompañándolo y todas esas cosas. Para que él sea un niño grande, con sueños grandes.**

**JMV:** Y cuando Mateo salga de la casa...

**Paola:** Durísimo igual porque yo se que los hijos son prestados y que mañana él ya no va a estar conmigo porque ya sería egoísta de mi parte pensar que él toda la vida va a vivir conmigo, ya? Porque él se irá a enamorar, irá a tener sus hijos, su hogar, y el ya va a tener otra familia y yo de pronto no voy a estar ahí. No, mire que yo eso todavía no lo he pensado, porque todavía me faltan unos añitos pero pues, ya nosotros con Rosa ya nos preparamos psicológicamente para eso, jaja. Nosotros decimos que ellos ya se van, por lo menos la hija de ella ya no creo que dure más de dos años, pues de pronto. Ya aquí nos quedamos con Mateo, y me imagino que ya Mateo irá a ser su vida y no quedaremos las dos, las cuchibarbies! Jaja Las dos ahí, no pues él hará su vida y nosotros también! Ya todo será para nosotros, quien sabe... Pues hasta ahí he pensado, no he pensado más adelante. Esperemos a ver Dios que nos tiene preparado. Pero si, yo se que sería egoísta no pensar en que él igual va a tener un hogar, sus hijos, su esposa. Porque él si piensa en eso, el igual piensa en tener una familia y aunque él me dice que nunca me va a dejar sola, uno tiene que ser consiente de esas cosas. Uno tiene que ser consiente que que los hijos son prestado y que ellos deciden hacer con su vida lo que tiene destinado, y uno pasará a segundo plano. Quien sabe, me iré a vivir a Cartagena! Jaja. No se. De pronto me llega, mi príncipe azul, pero no creo. Mateo si es muy celoso en ese sentido, yo creo que yo estoy sola también por él, o sea nunca me atreví a buscar a otra persona pensando en él. Y eso no debería ser, pero usted sabe que uno siempre quiere lo mejor para los hijos y yo por ejemplo me ponía a

pensar eso, yo tengo que ser un ejemplo para él para que el día de mañana yo pueda decirle: “Usted no puede hacer eso porque usted nunca me vio haciendo cosas a mi que no debía”. Por ejemplo, irme yo a tomar con mis amigos, llegar aquí mejor dicho, para recoger con cuchara, como se dice. Y que el día de mañana él me llegue borracho, con que moral yo le voy a decir, “Mateo, usted porque me llega así!!”. O sea, con que moral le voy a decir eso, ya? Si ese fue el ejemplo que yo le di a él. Entonces todo eso siempre lo pensé. Que no le podía dar un mal ejemplo porque como le voy a exigir si eso fue lo que yo le enseñé. Si un papá es borracho y el hijo le llega borracho, con que cara le va a decir “no mijo, usted porque esta tomando?” Entonces eso es así, yo ese mal ejemplo no se lo di. Entonces uno se cohibe de muchas cosas pero por ofrecerles una mejor de calidad de vida a ellos. Por que tal que yo me hubiese conseguido un tipo por allá y que me hubiese pegado, no se que, como son todo ese poco de hombres todos agresivos, ya? Entonces yo si pensé mucho en esas cosas, en que yo no le podía dar un mal ejemplo a él porque el día de mañana como le voy a pedir que no haga esas cosas si eso fue lo que yo le enseñé. Entonces no. Ahora es que ya casi no salgo a rumbeo y esas cosas, pero yo si salía, yo tenía unos amigos que eran del seminario, ahí de la iglesia, y había africanos, brasileros, no se que, y nosotros nos íbamos, íbamos a cine, a bailar a una discoteca y bien! Lo que pasa es que ellos se me fueron y ahora si me quedé sola. Uno trata de darle el mejor ejemplo a los hijos, yo a Mateo lo tuve también en la iglesia y eso es bueno, ya me entiende? Enseñarle a ellos que hay un ser supremo que uno, antes de cometer una locura o algo, tiene que pensar en el temor a Dios. Eso uno también tiene que enseñarle a los hijos, el temor que uno le tiene que tener al que nos dio la vida porque mañana o pasado mañana uno no sabe. Entonces mi papá también nos enseñó mucho todo eso, a respetar. Mateo no es un niño grosero, usted lo ha visto, no se como será en el colegio porque en el colegio uno se transforma, pero pues igual no, los profesores igualmente hablan cosas muy bonitas de él y todo eso.

**JMV:** ¿Crees que tener talla baja tiene algunas ventajas?

**Paola:** Como todo en la vida, tiene algunas ventajas y desventajas. O sea, yo me siento afortunada de tener talla baja porque igualmente yo creo que si yo hubiese sido como mis hermanas, de talla promedio, quien sabe con que tipo hubiese dado y como me hubiese ido en la vida. O sea, yo fui afortunada porque por ejemplo en mi casa de todos mis hermano ninguno estudió. La única que estudió en mi casa fui yo. ¿Por qué estudié? Porque mi mamá decía que en el campo no iba a poder hacer nada. Me dijo que estudiara para que pudiera sobrevivir y no depender de nadie. Entonces una ventaja que yo tuve por tener talla baja, por tener enanismo, fue esa: que mis papás me pudieron mandar a que yo estudiara y que no me quedara allá en el campo, donde quien sabe qué hubiese sido de mi vida allá, ya? O sea, a mi me ha ido muy bien en la vida, yo le doy gracias a Dios porque a mi me ha ido muy bien, yo siempre he sido bendecida por Dios en ese sentido. Yo he visto muchas personas con enanismo, muchas personas de talla baja que los papás ni siquiera los dejan salir a la puerta porque les da pena que vean que el hijo es de talla baja o tiene enanismo, ya? A mi nunca me cohibieron de eso, y yo he sido afortunada porque todo lo que yo me he

propuesto yo lo he conseguido, todo, todo! O sea, sola, viviendo sola, estudiando mi bachillerato sin mi mamá y sin mi familia y todo eso, yo pude salir adelante. Entonces yo siento que yo fui muy afortunada. Que si Dios quiso que yo fuera así, él debió mandarme con una misión en el mundo. Mire, le voy a contar una anécdota de la oficina. El taller era de mi cuñado, y mi hermana se separó de él entonces él tenía una bodega y se repartieron, entonces ella se quedó con el almacén y el con la bodega. Los clientes pues ya me conocían a mí, porque yo trabajaba ahí con él en el taller. Ahora que se separaron, llegó hace como unos 3 meses un cliente nuevo, me lo recomendó un señor. Yo no lo conocía ni él me conocía, y un día cualquiera llegó. El tipo me miraba y me miraba y pensaba como: “¿Esta es Paola? ¿Esta es con la que yo hablo por teléfono?”. O sea, como que la gente queda sorprendida cuando me ve, y como que la gente no cree que yo soy la que manejo el taller, entonces yo digo, es como ejemplo de superación, porque la gente pensará que una persona tan chiquita es la que maneja todo el taller, no lo pueden creer. A veces llegan los clientes y mis sobrinos que trabajan en el taller le dicen: “No mire, vaya allá y hable con la señora que ella lo atiende”. Entonces apenas yo me levantó la gente como que: “Y esta es la que atiende aquí??” Entonces yo digo, Dios hasta me mandó con esa misión, que hay mucha gente que tiene todo y no quieren hacer nada, no quieren ni trabajar. Hay un indigente que vive por ahí y cuando pasa yo le digo: “Oiga usted que hace un la calle?, que hace ahí metiendo vicio? Que va a hacer usted de su vida?”. La gente tiene todo y no lo aprovecha. Yo creo que Dios a todos nos creo con un fin y pienso que de pronto yo soy un motivo de superación para muchas personas, ya? Mire, cuando yo quedé embarazada, a mí nadie me vio embarazada. Yo vivía en Cartagena y ni mis hermanas ni nadie de mi familia me vio así. Una tía mía llegó a decir que ese hijo no era mío, que yo lo había adoptado y que era mentira que era mío, que yo cómo iba a tener un hijo. Ya? Entonces yo pensaba tan ridícula, yo quien sabe de donde lo iba a sacar, pues. Como ellos nunca me vieron embarazada no creían que yo pudiera tener hijo. Entonces yo pensaba “si supieran”. El médico me dijo: “Es increíble que a usted durante los 9 meses de embarazo, ni una muela le dolió”. Yo trabajé hasta el último día, y al día siguiente fui y me hicieron la cesárea. Yo nunca falté a la empresa por el embarazo, y me tocó duro! Porque yo tuve a mi hijo sola, me tocaba levantarme a las 3 de la mañana a dejarle todos los teteros hechos para la señora que me lo cuidaba y eso yo parecía un palillo, me tocó durísimo. Pero yo creo que toda esa fortaleza que uno tiene, eso uno se lo transmite a los hijos, ya? Y yo creo que Mateo es así por ver toda la fortaleza que yo he tenido con él, para superar todas las adversidades que nosotros hemos tenido. Entonces como todo, hay ventajas y desventajas. Desventajas porque mucha gente que es tan ignorante y cree que la estatura lo es todo en la vida o que por ejemplo si a mí me faltó estatura, yo no voy a poder estudiar o ejecutar cualquier función. O creen que la inteligencia la da la estatura, no se. Quisiera saber esas personas que lo rechazan a uno cual es su mentalidad, o por qué lo rechazan a uno. Yo si quisiera algún día sentarme a preguntarle a la gente por qué hacen eso, que los motiva a ellos para hacer eso, o cual es la razón que los lleva a actuar de esa forma por que yo no le veo razón de ser. Mire, nadie esta exento de que en su hogar le nazca una persona así. Nadie sabe. Digamos esta actriz que tiene un hijo con discapacidad...Cuanto ha luchado es mujer con

ese niño. Entonces en cualquier hogar, en cualquier sitio del mundo puede salir un niño con discapacidad. Entonces yo no justifico la gente que actúa de esa forma, o de pronto son muy ignorante, o los discapacitados son ellos y no nosotros, porque usted ve mucha gente que es sana, de 1.70 de estatura, y que hacen de su vida? Nada. Entonces diría yo que Dios me hizo así para demostrarle a la gente que la talla no lo es todo en la vida. Mire el muchacho que es fiscal, soy más alta yo y él es fiscal. Ahí lo han presentado hasta por televisión, cuando cogen esas bandas de delincuentes en Soacha y él es el que lo está judicializando. El hecho de que le falte estatura no quiere decir que él no es una persona inteligente o que él no puede desempeñarse en un cargo como esos. Hay otro muchachos por allá de Yopal que es concejal, yo lo metieron hasta en la política. Pero yo siempre lo repito y siempre lo diré: Todo eso lo hace la familia, o sea, la base fundamental y superación de una persona con discapacidad es su familia. Si su familia no lo apoya, no irá a ser nadie en la vida. Pero cuando a uno la familia lo apoya, no lo discrimina y lo trata igual a los demás, le juro que esa persona va a salir adelante y va a ser una persona fuerte y que quiere cada día surgir. De lo contrario, nada.

**JMV:** ¿A que te dedicas tu?

**Paola:** Nosotros tenemos una empresa de publicidad. Nosotros hacemos avisos. O sea, tu ves lo avisos que se colocan en lo locales, avisos luminosos, letras. Por ejemplo, tu has visto en la Fiscalía, ahí bajando por la 26, hay unos avisos grandes en acero que dicen Fiscalía General de la Nación. Esos avisos los hicimos nosotros. Nosotros hacemos todo eso: letras en acero, letras en bronce, letras en lámina galvanizadas, letras envejecidas. Nosotros trabajamos todo lo que es la parte publicitaria pero en cuanto a fabricación de avisos, no papelería, no tarjetas, no facturación, de papelería, nada de eso hacemos. Nosotros lo que hacemos son estructuras, avisos en físico, esos que se colocan en los locales, los avisos del Banco de Bogotá, los de Davivienda, todos esos avisos nosotros lo hacemos. Entonces nosotros trabajamos con eso. Yo llevo trabajando 7 años en eso, lo que nunca pensé porque nunca en mi vida había trabajado con eso. Yo siempre trabajé con la parte de sistemas, trabajaba con la parte de la cartera de almacenes de electrodomésticos, pero de publicidad, nunca. Nunca estudié, nunca. Yo no sabía nada de eso, ni como se hacía una letra ni cómo se hacía un aviso. Yo lo vine a aprender aquí con mi cuñado, y ahí estamos ahora mi hermana y yo, trabajando. Y nos ha ido muy bien, gracias a Dios. Ese es nuestro sustento. Me gusta bastante hacer eso, a mi me gusta mucho atender la gente, atender el público. Me va bien con eso, la gente queda satisfecha con la atención que yo les brindo y todo eso. Si muy chévere, me encanta eso.

**JMV:** ¿Y como es un buen servicio a cliente?

**Paola:** Es que el cliente se vaya satisfecho con la necesidad que él tenga. Por aquí donde estamos hay varias empresas que tienen publicidad y hacen letras y todo eso, y la gente llega aquí. Me dicen: “Yo vengo aquí por que usted lo atiende a uno con amor, con agrado,

uno se va satisfecho de aquí". Como hay otros clientes que se irán malgeniados, pero por lo general tengo unos excelentes clientes y una buena atención es que los clientes se vayan satisfechos se su necesidad, que uno pueda suplir la necesidad que tiene, o guiarlo. Yo, allá en Cartagena también manejaba toda el área de servicio técnico. Un cliente satisfecho trae más clientes. Un cliente insatisfecho no vuelve, y habla mal de uno y se lleva al cliente. Cuando el cliente está satisfecho trae un cliente y otro cliente y otro cliente. Es la atención, la forma de ser, la forma de atenderlo.

### **Transcripción entrevista Álvaro Novoa**

**JMV:** Bueno, quiero pensemos y que me cuente un poco sobre su infancia, y sobre esos primeros años que recuerda. ¿Cuáles son los primeros recuerdos que tiene, de amistades, colegio? ¿Cuáles fueron los primeros momentos?

**Álvaro:** Bueno, de mi infancia, la verdad lo poco que recuerdo de ella para mí tuvo momentos bonitos y momentos tristes. Porque una de las cosas de las que más me acuerdo es que-- por ejemplo es cuando yo estaba pequeño, al principio-- mi papá y mi mamá éramos muy pobres y vivíamos donde mi tía Janet. Yo tuve una infancia que no fue la misma de niños que pueden ser de estatura normal o grandes; porque yo veía mucho en mi colegio -por lo menos yo empecé a ver-, que del jardín pasar a un colegio fue muy bonito-- pero en el jardín tú te ves con los niños de la misma estatura, de tu mismo roll. Entrás en una etapa en el colegio donde empiezas a ver niños mas grandes, empieza a decir: "¿por qué esta niña es mas grande que yo? o ¿Por qué este muchacho es más gordito que yo? O este más flaquito". Pero esos eran cuestionamientos de uno pelado, ¿no? Pero ya cuando empieza a estar en tercero o cuarto de primaria, y ya uno ve los cambios drásticos en las personas; que el muchacho lo dejás de ver dos meses -por lo general le encanta el colegio-. Y ya cuando tú entrás ya lo ves alto lo ves acuerpado, lo ves cambiado, que con el bigotico, con el [?] muchas cosas. De eso uno dice: "ve, ¿y él por qué si y yo no?" Le estoy hablando mas o menos de una etapa de unos siete, ocho años. Yo veía que mis compañeros de ocho años, mis compañeras, altos y yo el mismo, entonces yo decía: "bueno, ¿y por qué esto? ¿A que se debe de que yo sea pequeño y que los demás hayan crecido?". Una vez le pregunte a mi mamá y le dije: "mami, ¿por qué mis compañeros son altos?", y mi mamá no sabía que contestarme, la verdad. Después le pregunte a mi papá y él tampoco supo contestarme. Bueno, en ese momento se puede decir que mis dos herramientas para [inaudible] eran mi papá y a mi mamá; y eran dos personas pues que tampoco tenían la respuesta. Y pues decir que mi hermano el que me sigue tenía la repuesta, pues tampoco, porque el era un niño hasta ahora. Entonces yo empecé a investigar que las personas pequeñas tenían un hematoma de acondroplasia, los huesos, que eran huesos de cristal o de porcelana y otros-- ¿qué son huesos de cristal? Pues que con un golpe o un cualquier cosa se fractura. En mi caso yo no tengo tanto esa cuestión, pero si lo tengo, más que todo está en mis piernas, en otras partes del cuerpo no las tengo. Yo al principio era rellenito

[inaudible], pero más rellenito todavía. Yo prácticamente iba a caminar en rodillas se puede decir-; por eso me tuve que someter a 11 cirugías en mis piernas, para poder caminar hoy en día como estoy caminando. Esas 11 cirugías en mi vida, que yo recuerde bien, tengo sólo dos amistades que estuvieron conmigo en ese momento; o sea, que no se pueden decir amistades, se dicen casi hermanos.

**JMV:** ¿Como fue esa entrada al colegio? ¿Si se sintió afectado por ser de talla baja? ¿Cómo fue ese impacto emocional que sintió?

**Álvaro:** No, pues al principio digamos-- o sea, mi infancia más que todo parte en tres colegios. Bueno en dos colegios la verdad. Uno fue en el colegio Mis Primeras Letras -que era un jardín-; yo me destacaba por ser un estudiante muy bueno. Inclusive la profesora me decía: "Alvarito, ¿usted que quiere ver?" Y yo: "Matemáticas". "Alvarito, ¿qué quiere ver hoy?" "Matemáticas". O sea, para mí la vida era matemáticas, yo no conocía qué era español, inglés, ni nada, lo mío era matemáticas. Y la profesora me decía: "No, pero para qué le pregunto, si quiere estudiar matemáticas" Y yo estando en primero en primaria me acuerdo tanto. Y en ese momento, uno el pelao pues no piensa tanto en crecer, ni en que "los otros van a crecer más rápido que yo, ¿por qué yo soy así?" No, uno no piensa en eso. Pero entonces a mí me sacan de ese colegio, y yo entro a un colegio privado que se llama El ángel David. En el colegio al principio era muy hermoso, la Señora Mireya -que me acuerdo tanto-, una excelente mujer, muy estricta, muy todo; pero los hijos, la familia, el hermano, muy elegantes conmigo. Yo estuve en el colegio hasta el tercero de primaria. Y en este nivel uno empieza a notar los cambios, empieza a mirar, ¿por qué los compañeros cambian y por qué yo no? Digamos que hasta tercero de primaria para mí fue como si nada, porque, "a mí no me detiene nadie, no me detiene nada". Pero ya en tercero de primaria, uno ve que uno ya va saliendo, "¿y por qué soy de la misma estatura de los niños de primero? ¿Por qué yo no tengo tanta fuerza igual como mis compañeros? ¿Por qué tal persona corre mas que yo? ¿Por qué tal persona puede hacer esto y yo no?" Empecé a ver mis limitaciones y me sometí a muchas cosas que pensaba que podía hacer; yo me igualaba con cualquiera, yo peleaba, hablaba, gritaba, corría en ese tiempo -hoy en día no lo puedo hacer- y no me limitaba. Si me decían: "Camine y vamos", camino y vamos. Jugaba futbol, corría, saltaba, brincaba; bueno, montaba bicicleta en ese tiempo, patineta, jugaba trompo, yoyo, plata, etcetera. Un chico normal para esa etapa. Ya yo llego a las [inaudible], a la cuarta primaria, le estoy hablando de ocho, nueve años. Veo que empiezan mis compañeros a cambiar su forma física, su forma de crecimiento y ahí es donde yo me cuestiono. Tú dirás: "Te cuestionas, pero no te afecta", gran mentira [risas]. Al principio me cuestioné mucho y me afectó demasiado. ¿En qué sentido? En que yo decía: "Si el mundo no es como yo lo veo, el mundo no es para mí". A pesar de que yo tenía una mamá y un papá que eran sobreprotectores conmigo. Y a pesar de que mi papá y mi mamá nunca les gusto que nadie le dijera mico a su hijo, yo tenía mis razones. Al principio la gente me miraba y como que yo: "¿Usted que me mira? Yo normal a usted, ¿a usted qué le importa? ¿Qué le pasa? O sea, ¿están mirando a un extraño o es que--?" Y empezaron esos apodos infantiles, que el

enano, el bajito, el pitufo, apodos que uno se pone en el colegio con los amigos. Pero entonces esa cuestión del enano me marcó mucho a mí. Te estoy hablando de una etapa de unos 10 años, ya como quinto de primaria más o menos; yo amando mi colegio ya, queriéndolo demasiado. Ahí dije yo: "Yo voy a terminar mi bachillerato acá". Porque ya iba a empezar mi etapa de bachiller y me iba a terminar en la calle [?], era un trazado completo. Más o menos en el año 2001 inauguran acá en el barrio el colegio Don Bosco IV, y mi papá y mi mamá porque no tenían plata en ese momento, para seguir pagando un privado; van y me sacan para un distrital, donde ya el cambio es demasiado fuerte. Porque pasar de un colegio pequeño donde uno es como una familia, pasar a un distrital, donde a ti no te tienen control, no están pendiente de ti. Donde estás casi libre, los caminos son muy largos, el colegio es grandísimo para mí; yo no me podía mover de la misma manera que me movía en un privado, yo no tenía la misma confianza que tenía en el privado. Yo estaba empezando a experimentar cambios drásticos, donde veía que mis compañeros se besaban con una, que mi compañero tal-- una infancia completamente diferente. Que ahí el niño es "alzado", puede ser el "alzado" pero lo tienen más vigilado. En cambio en un distrital donde hay mas de 15 alzados y a todos les toca ponerle cuidado; donde en el salón tú pasabas de 10 a 15 personas como mucho en los colegios privados, a 40, 45, 50 alumnos; déjame decirte que es una diferencia grandísima. En ese momento pues yo lo tomé mal. Mi hermana en ese tiempo estaba en tercero en primaria, también lo tomó mal; porque nosotros amábamos el colegio, salimos llorando del colegio privado. Mi mamá y mi papá-- nos obligaron a parar el colegio. Yo duré hasta noveno de bachillerato allá en el colegio, décimo y onceavo, volví a mi colegio privado. Pero no porque yo hubiera querido, sino porque el cuerpo no me dio, no me dio para más. Ya la rutina era muy pesada, segundo me asfixiaba demasiado, la jornada súper extensa, era de siete de la mañana a tres y media de la tarde; yo estaba llegando acá a almorzar a las cuatro, y ya el resto del tiempo era tareas, trabajos, entonces me quedaba muy pesado la verdad. Entonces, si fuera una persona como tú, como otra persona que son de talla normales y les queda pesado una rutina así; imagínate para mí con mis dificultades. Yo sí, yo tuve una infancia donde tuve novias, pero como te comentaba, al transcurso de las operaciones que yo tuve ahí me tocó demasiado aplazar muchas cosas, de mi propia infancia. Si tú dijeras: "¿por qué Álvaro es tan relajado? ¿Por qué es tan fresco?" Porque es que yo aprendí en la vida que yo no tengo por qué amargarme. En mi etapa de bachillerato yo no sabía si era una persona pequeña; lo sabía, pero nunca había tenido contacto con una persona pequeña, nunca nada. Voy entrando a empezar la universidad -con un temor del berraco- a hacer mi carrera de sistemas, cuando yo decía: "Si en el colegio se burlaban de mí, si en el colegio me trataron mal, si en el colegio me insultaron por ser así, ¿cómo será en una universidad o en un trabajo?". Ese era el temor tanto de mi papá como el mío. Entonces mi papá siempre me dijo: "no, si usted no quiere estudiar, no estudie. Usted quédese acá en la casa, por mí no hay problemas-- por el gobierno, por discapacidad tú tienes tu pensión". Mi mamá me decía: "Estudie, supérese, salga adelante". Fue como un apoyo de madre se puede decir al principio, ya va en lo económico. "¿Tú quieres estudiar Álvaro? Por mí yo me sentiría orgullosa de que usted tuviera su carrera--" Pero en sí, la que me metió la idea de estudiar, de que salga adelante,

fue mi mamá. Yo al principio era muy temeroso de estudiar, muy cobarde en ese momento; pero no tomaba las cosas de entrada. Al principio mi papá averiguó un instituto electrónico en Profamilia, y yo me fui a estudiar allá, duré un solo semestre, no dure más. Fue la carrera electrónica que yo hice. Cuando estaba en la electrónica, por mis propios compañeros, hubo un profesor que me bajó la nota al piso; teníamos ganas de sobresalir [inaudible]. Entonces yo llegué a la casa y le dije a papá: "La verdad yo no quiero seguir, me doy por vencido". Y él me dijo: "Hágale mi hijo, todo bien, no hay problema". Él me facilitó muchas cosas en la vida, "tranquilo que yo lo sostengo" me decía así. Pero yo no sé, yo siempre me crié como que independiente, siempre tenía lo mío, yo quería luchar por lo mío. Entonces, durante estos seis meses del año, yo no sabía qué hacer; estar de relajo, "voy a tomar el camino fácil", dije yo. Pero por otro lado tenía mi mamá la espinita acá: "Y estudie y estudie y estudie"; la espinita como que: "Entonces vamos a estudiar". Hablé con mi papá: "Yo quiero volver a estudiar. Pero yo no quiero estudiar en un instituto, yo quiero estudiar en una universidad". Mi papá: "Bueno, ¿qué se va a poner a estudiar?", fue lo primero que me preguntó. "Yo voy por la electrónica, pero usted sabe que la nota por ese lado me la bajaron mucho". "Si a usted le gusta la electrónica, estudie algo relacionado con la electrónica". Le dije: "yo puedo estudiar sistemas". Y desde ahí fue cuando ya tengo mi título y tengo mis estudios. Logré salir adelante y aprendí demasiadas cosas en la universidad, le agradezco. Conocí el amor, un poco el lado bueno, un poco el lado malo. Logré sobresalir, pues estudié en el centro; pues ya entenderá a que lado malo me refiero, donde se vía de todo: prostitutas, robos, bueno de todo. Y del lado bueno la gente responsable universitaria, los profesores me enseñaron a ser más persona todavía, aprendí mucho; muchos valores que en mi vida de infancia no había aprendido. Aprendí a ser un poco más responsable, si fue una etapa muy bonita la de la universidad para mí. Crisis de mi infancia, te puedo hablar de grado noveno. Grado noveno fue una crisis que me marca todavía, y que hoy en día me río, pero para mí fue muy doloroso y para mi familia. Una vez un muchacho de metro setenta y dos, más o menos; yo no me la llevaba nada con él y eso que yo era el punto central de ese colegio y todavía lo sigo siendo porque yo voy al colegio. Y "Hay, llegó Alvarito, ¿dónde lo ponemos?" Yo era un punto central en el colegio, me querían muchísimo y todo; o sea, me adoraban: los señores rectores, coordinador, mi director de grupo -que hoy en día es rector en El Bosco II-, el profesor de educación física nunca lo voy a olvidar -más que un amigo casi un hermano para mí-, mi profesora de Ciencias naturales, mi profesor de Matemáticas, a muchos profesores, las secretarías me quieren demasiado. Yo adoro mucho a ese colegio, pero habían también dificultades. Como te decía, un compañero que recuerdo que era apellido Pérez; se llamaba Juan Pérez. Creo que todavía se llama porque no se ha muerto, [risas], creo, no sé. Desde que se dio ese accidente nunca lo volví a ver. A él le cogió en esa etapa, y de la bronca que nos teníamos los dos en ese tiempo; un profesor a él: "Juan, venga para acá". " Sí, señor" "Hágame el favor, limpie el tablero". Y él era un chino rebelde, rebelde, uno de lo más pasado; y le pegaba a todo el mundo, se metía con todo el mundo. Y en yo ese tiempo tampoco es que era muy calmado, [?], yo muy grosero con la gente también. Entonces él me llamó: "Venga Álvaro". Y yo: "Sí". "Ven a borrar el tablero

por mí". Y yo: "¿Darme órdenes a mí? ¿A éste que le pasa?" No, yo me senté en el puesto. "¡Ah! ¿no lo va hacer?" Y yo: "No por qué?"

**JMV:** A grandes rasgos ¿cómo se sintió, cómo se empezó a dar cuenta que ya tenía talla baja?

**Álvaro:** Pues en mi infancia la verdad, yo nunca tuve contacto con una persona de talla baja, nunca. Yo empiezo a tener contacto con una persona de talla baja cuando entro la universidad, que yo veo por primera vez a una persona pequeña. Ni siquiera conocí aquí en el barrio personas de talla baja. Hoy en día sé que hay, pero en mi infancia nunca. ¿Por qué se hay? Porque una vez estando con mi familia, no había la serie "Pequeños gigantes de Colombia", que el Presidente actual es Don Carlos Dueñas y en ese tiempo él también era el presidente. Nos reunimos a ver un programa llamado José Gaviria, y yo estaba en mi pieza y mi mamá me llamó: "Mira Alvarito, hay gente más pequeñas igual que usted. ¿Quiere que llame?" Y yo: "Bueno, llame". En ese tiempo iban a hacer un congreso allá, mi mamá llamó y fuimos al congreso; y allá fue donde por primera vez conocí a una persona de talla baja. Y me di cuenta que en el mundo yo no era único, pues soy único en persona, pero no era el único en estatura, no era el único que tenía limitaciones, problemas. Y nacen dos puntos muy importantes en mi vida. Uno, darme cuenta que no soy un enfermo, así. Y otro, darme cuenta de que yo puedo salir adelante a pesar de mi situación. Esos son dos factores que me dan como herramientas para yo seguir la vida. Eso fue el proceso de conocer a una persona de talla baja; por primera vez en mi vida tener que yo agacharme, y no ser el que tenga que estirarse para saludar a alguien. Son cosas que lo marcan a uno. Cada vez que-- digamos que yo no voy porque me den un beneficio o [?], no es porque-- nosotros nos reunimos en un congreso cada año, y cada vez que yo estoy con esas personas me siento en mi mundo; y no estoy en el mundo de siempre: "Hola, ¿cómo está?" Que no sé qué. ¿Puedo mirar?" Hay veces que es fijo, de frente. Tienes estas respuestas al lado en personas como tú, de tú a tú [risas].

**JMV:** ¿Cómo se define su condición en términos médicos?

**Álvaro:** La condición que yo padezco es Morquio IV, o bien conocida por los médicos como Monocariosis. Pero entonces, esta enfermedad más que todo es de brazos, pierna, huesos de cristal, en pocas palabras. Uno pierde la movilidad, la cadera de uno es para tal movimiento, no tiene casi fuerza, en de mi etapa ¿no? Porque en sí el Morquio tiene siete etapas, es una enfermedad genética, no es curable; así mucho médicos digan que sí, pero una enfermedad genética, no es curable.

**JMV:** ¿Y cómo fue para sus papás enfrentar también la condición? ¿Y cómo se informaron, cómo empezaron como a verlo, como lo asumieron?

**Álvaro:** Pues que te digo yo, para mis papás-- nunca se informaron y nunca -te puedo decir- que han aceptado mi enfermedad. Inclusive hoy en día, la asimilan, más no la aceptan. Porque yo creo que todo padre de familia, quiere poder ver a su hijo, él quiere verlo grande, fuerte, quiere promover que pueda ser independiente, ¿sí? Cuando ellos ven mi enfermedad, que mi enfermedad fue descubierta a los cinco años -que es la fractura que yo tengo de una persona de cinco años- y ellos van al médico, y el médico le dice: "Es que tu hijo es un muñeco, su hijo va a tener poca vida". Según los médicos era para que yo hubiera fallecido hace siete años, y aquí estoy. Yo no pasaba los 20 años y aquí estoy. Cuando mi mamá y mi papá descubren mi enfermedad, ellos dicen: "Pero, ¿por qué? ¿Qué pasó?" Vea como es el cuento. Y en pocas palabras, llegamos a hablar con la familia, con mis abuelos, ya hay una persona como yo dentro de la familia. En ese momento mi papá dice: "Mi hermana se parece mucho a Álvaro", y nos comparan. Pero el cuento era que mi abuela era muy alzada en ese tiempo, supuestamente mi abuelo le había pegado a mi tía y por eso había sacado la forma que tenía, pero no. O sea, fueron ellos viendo las cosas, fueron haciendo investigaciones en el médico, porque mi mamá pasó gran parte de su vida en el médico conmigo; y nos dimos cuenta que nos tocaba asimilar las cosas, no había de otra. No, mi mamá nunca lo aceptó y nunca lo va a aceptar. Lo asimila, es otra cosa, mi papá igual. ¿Por qué? Porque como te digo para un padre es-- tener una persona como yo, y decir: "Tengo un hijo limitado". Y yo he querido que mi papá y mi mamá vean como que no soy limitado, sino que yo quiero salir adelante; yo quiero tener mis cosas, yo quiero-- por eso soy lo que soy. Aprendí a vivir la vida de una forma muy diferente a que la de muchas personas. ¿Qué te digo? Mí papá, mi mamá con el tiempo lo asimilaron, yo lo asimilé, pero no fue fácil la etapa en ese momento. Complicaciones, muchos roces. Mi mamá caminaba: "¿Y usted por qué me mira a mi niño? ¿Y usted por qué no sé qué--?" y así. Pero ahorita diría que es otro cuento. Mi mamá aprendió a asimilarlo, mi papá ya me vio de otra manera, mis hermanos, yo me vi de otra manera. Digamos, al ver a una persona también pequeña -parecida a mí no igual a mí-, no fue tristeza sino más bien alegría. Alegría, porque saber que no soy el único pequeño en el mundo, yo digo: "¡Wow! Hay millones". Eso fue mucha alegría para mí. Por eso es que yo más que todo voy a un congreso, y yo digo: "Bueno, listo vamos a ver qué personas puedo ayudar con mis conocimientos, yo a quién puedo ayudar. Porque eso es lo que uno hace, en un congreso uno va a compartir su historia de vida. Y sí, aquí en Bogotá hay muchos amigos pequeños; como hay en Medellín, Cali, en Yopal, en Casanal, bueno hay en muchas partes. E intentamos mantener, gracias a Dios la tecnología se ha movido demasiado, hemos intentado mantenernos en contacto. Pero en sí esas reuniones son cada año; o sea, cada vez que nos vemos es en cada año.

**JMV:** ¿Qué significa que sus padres asimilan pero no aceptan su enfermedad?

**Álvaro:** O sea, como te decía. Para un padre ver a un hijo grande, ver tu hijo con proyectos, que se pueda defender en la vida; que tenga su carrera, su profesión, que sea una persona más de lo que ellos fueron, es un orgullo. Y ellos al verme asimilaron la enfermedad. Pero mi mamá es una de las personas que si fuera por ella me metería en una vitrina y no me dejaría salir; a eso es lo que yo me refiero con que asimilan pero no la aceptan. Ella dice: "Bueno Alvarito, usted se va, ¿en que se va? ¿En que no se va? A usted se le dificulta el medio de transporte, que a usted se le dificultan muchas cosas". A eso es que me refiero, mi mamá es una persona, que a mí por lo menos en lo general y a mis hermanos, si ella le pude poner la silla para que se monte, "hágalo". "Si quiere la ropa tendidita, hágalo. Que quiere tal cosa, hágalo". Ella nunca nos ha dicho: "Hagan oficio". Mi papá tampoco, él nos alcahuetea hasta donde más puede. Pero yo sé que eso es todo más reflejado por mí, a mis hermanos sí les exige un poquito yo todo. Pero más que todo es por mí, porque yo digo que yo soy el centro de esta casa, tanto para mis hermanos como para mi familia. Y no solo hablo de mi familia de acá, si no mi familia de [?], Bucaramanga, de los que están acá en Bogotá; yo soy el centro de ellos y ellos viven pendiente de mi a todo momento. Yo no me puedo perder un momento porque quieren saber dónde estoy. Soy así, o sea mi papá: "¿Dónde está mi hijo?" "No, que está en tal parte" Mi mamá igual. Si mi papá pudiera, me llamaría casi todo el día, me llamaría al celular, al teléfono, si fuera por él, pero no lo hace porque está trabajando. Y segundo porque mi papá y mi mamá me tienen mucha confianza, a mí más de la que le tienen a mi hermano. Pero es bonito. O sea, yo digo, aprender a vivir con una persona como yo es bonito, porque uno aprende a ver el mundo de otra manera, de otra forma. Y como le digo yo a la gente: "Está bien, listo burlense de mí todo lo que quieran, pero acuérdense que el día de mañana ustedes también van a tener hijos. Recuerden que ustedes todavía no saben lo que es vivir, y de pronto puede que tengan un hijo como yo, o peor que yo. O un hijo como usted, pero con todas las limitaciones que yo". Entonces sí. Y la limitaciones son cerebrales no son físicas, a mí me tocó vivir las dos tanto físicas como cerebrales, pero aprendí a simular eso. En cambio, mi papá y mi mamá, por ellos me abrirían un camino donde yo siempre estuviera seguro. Es por eso que lo digo, lo asimilan pero no lo aceptan.

**JMV:** Usted acaba de decir que hay limitaciones físicas y cerebrales, ¿por qué cerebrales? ¿Por qué hay limitaciones cerebrales, en qué sentido?

**Álvaro:** ¿Por qué limitaciones cerebrales? Porque es que, si para una persona como tú, tienes tu fuerza física intacta, tú puedes moverte para donde quieras; pero para una persona como yo, que ve el mundo de otra forma. Cuando pequeño te enseñaron que todo te lo daban y tu decías: "Yo quiero mover esto para acá", y te decían: "Venga yo se lo muevo". Eso lo limita a uno, tanto mental como físicamente. Que yo no me he dejado ganar por ese lado, es otra cosa, siempre he querido superarme más y no solo superarme si no ser un buen ejemplo para mis hermanos.

**JMV:** ¿Más que cerebral es como mental, como psicológico?

**Álvaro:** Yo soy una persona que me gusta mucho no quedarme limitado, y demostrar que yo puedo. Por eso es que digo limitaciones físicas como mentales. Pues física ya te das cuenta, porque yo no puedo alcanzar una cosa alta; y por mi enfermedad, por mis huesos y todo eso no, puedo estar encaramado en cualquier parte. A eso me refiero con físico. Por ese lado yo lo veo normal.

**JMV:** Bueno, tengo una pregunta que habíamos hecho antes, sobre la palabra enanismo, o cuando le dicen a las personas de talla baja, enanos.

**Álvaro:** Pues la persona de talla baja, en sí no es persona de talla baja, es un enano, en pocas palabras. Pero para muchas personas como yo, es una palabra ofensiva. A mí, ya no me va ni me viene la palabra que me digan o no me digan; porque yo he aprendido que ese es el concepto general que siempre van a decir, porque es que una persona de talla. ¿Cómo se diferencia? No puedes decir una persona pequeña o una persona de talla baja, una persona mediana o una persona grande, son términos muy diferentes. Entonces cómo nos van a decir personas de talla baja, si somos muy pequeños. Y a nosotros nos tienen que catalogar como personas bajas, no nos tienen que catalogar como otra persona; y eso va a ser toda la vida. Lo que pasa es que la palabra enano se ha deteriorado, no solo por las personas como tú o como tú, si no por nosotros mismos. Ellos ven la palabra enano y la ven como una palabra de burla, y en realidad no es eso, es una palabra de respeto, de valor. Entonces eso es lo que tenemos nosotros que resaltar, y enseñar a la gente. No es enseñar, si no capacitar a la gente para que entienda que la palabra enano es un juego. Es la palabra que a mí me dicen, es la palabra con la que me identifico, es la palabra con la que yo me llamo. Porque tú sin saber como yo me llamo, tú no me vas a decir: "Mucho gusto persona de talla baja". Es como si yo viera un alto: "Mucho gusto, ¿cómo estás caballero alto?", si no me sé su nombre; o tu ves a un gordo no le vas a decir "flaco" le vas a decir "gordo", porque cada uno se adapta. Si ves un cojo, es un cojo. Pero entonces cada uno tiene sus palabras, cada uno tiene su concepto y cada cosa tiene su significado. Así es como dice mucha gente, como dice un filósofo, que lo dijo muy bien: "Uno no puede tapar el sol con un dedo".

**JMV:** Las burlas que hay hacia las personas de talla baja, ¿cómo las enfrenta Alvarito?

**Álvaro:** Las burlas de talla baja son muy comunes. ¿En qué sentido? En el sentido de que si usted es una persona gorda, yo me río, si usted es una persona pequeña, yo me puedo reír, si es un tuerto uno se ríe; pero no ríe con el concepto burla, sino que se ríe por el concepto de curiosidad y esas son dos palabras que se revuelven. ¿En que sentido? En que tú tienes la curiosidad, pero si sonríes ya todo el mundo piensa que es una burla. Si tu tienes curiosidad y te burlas, todo el mundo está diciendo que es curiosidad. Primero tienes que tener muy

bien definido esas dos palabras, para poder decir: "¿Yo me estoy burlando o es curiosidad la que tengo?" Por ejemplo, yo veo a una persona gorda y digo: "Que persona tan gorda". Entonces si se me sale una sonrisa, ya todo el mundo va a pensar que estoy burlándome y no, es por curiosidad. Yo veo un cojo y yo digo: "Un cojo me puede hasta sorprender", pero es curiosidad. Yo veo un mocho y es curiosidad. Una burla si obvio, uno tiene una burla porque se cayó, uno se burla ¿Por qué quien no se burla en la vida por eso? Pero hay muchas cosas que uno tiene que también definir: si es curiosidad o es burla. Por ese lado hago de cuenta de que por aquí lo escucho y por aquí vuelve a salir. Así como papá dice: "Le entro por aquí y salió por acá" No necesito nada más, es como el costo que yo tengo.

**JMV:** Y digamos cuando la gente tiene esa curiosidad, por ejemplo, usted siente mucho esas miradas de curiosidad de los demás, ¿cómo se siente eso?

**Álvaro:** Déjame decirte que hoy en día para mí eso es normal, que una persona "X" o desconocida me diga: "¿Usted por qué es así?" Yo hasta me rió. O que me diga: "¿Usted por qué es enano?" Pues bacano, porque la gente esta preguntando y las estoy capacitando para que no me vean como una burla, si no como curiosidad. En cambio, algo que si me saca la piedra es que un padre de familia, coja un niño y le diga: "No se acerque a él", y yo digo: "¿Por qué no? ¿Yo soy un monstruo yo soy que?" Mal, si el niño tiene curiosidad, bacano que aprenda desde niño a respetar a una persona como yo. Entonces son conceptos claros que yo tengo en la vida, yo no me pongo bravo porque tú me digas: "¿Usted porque es así? Cuénteme un poco de su vida, ¿cómo es?" Porque si yo tengo tiempo, claro con mucho gusto se la cuento y le digo porque soy así; pero si no, le digo: "No, estoy ocupado". Pero lo que si no me gusta es que un padre le diga a un niño: "No se le acerque a él porque tal cosa", sin saber quien soy. ¿Acaso yo le estoy diciendo a él: "No se acerque a él porque usted tal cosa?" Normal. ¿O es que acaso yo tengo acá un letrado que diga maleante o algo así? No sé, para mí eso es lo que me saca de casillas, pero el resto no, normal. Yo no tengo así como sentirme temeroso porque tú me digas: "Venga, ¿por qué a usted es así?" O, "¿puedo ser su amigo?" Todo bien, relax, no tengo problema en ese sentido.

**JMV:** Un tema que surge entre las personas de talla baja es la discriminación que pueda haber contra ellos. Alvarito, ¿has sentido discriminación en algún momento? ¿En qué formas, cómo ha sido eso?

**Álvaro:** Discriminación, no tanto. O bueno, sí se puede decir discriminación, pero yo la llamaría aislamiento, son dos conceptos similares, pero muy diferentes. Aislamiento, ¿por qué? Porque es que uno por ser una persona como yo, uno se aísla mucho de la gente. Con lo que mucha gente con la soledad, porque uno es solitario. Porque tú en tu infancia no te puedes ver a través de tus amigos; porque entonces si uno salía a correr, tú no podías correr

al mismo ritmo de él, y porque todo el mundo se tiraba de un piso de tal altura, tú no podías hacer eso. O sea, no puedes aguantar muchas actividades que puede una persona como tú. Discriminación, sí la he sentido, porque para uno conseguir trabajo. Una persona como yo, un trabajo lo más común, es un circo, un documental, una obra de teatro... Es decir, es muy raro el que sale en medio profesionales, como por ejemplo, el que es arquitecto, ingeniero, abogado. Es muy raro ver una persona pequeña en esos ámbitos; un profesor pequeño, cosas así. Entonces sí hay discriminación tanto por el gobierno, a pesar de que el gobierno hoy en día dice que en toda empresa debe haber una persona con discapacidad. Pero de todas maneras sabes que no es así. Tú pasas una hoja de vida siendo una persona así y te empiezan los peros: "Es que usted no puede tal cosa, pero es que no sé qué. Usted es discapacitado y usted no puede hacer esta cosa de aquí, los discapacitados-- usted no puede hacer tal cosa aquí, usted--" Entonces, o es por la discapacidad o es por el conocimiento, pero cualquiera de las dos ramas, te la sacan, por ese lado es discriminación, se puede decir.

**JMV:** Y, ¿cómo es su trabajo ahora?

**Álvaro:** Mi trabajo actual -y que no lo esperaba, digamos de "tacazo"- fue ser profesor. Yo me acuerdo que yo estaba terminando mi carrera de Ingeniería en Sistemas, y había hablado con mi primo hacía como 15 días. Estábamos hablando de eso, de trabajo, porque él también es técnico en sistemas, y me comentaba sobre su trabajo y yo le comente: "Primo, ¿por qué no me hecha una ayudita? Usted que tiene experiencia y conoce personas". Habíamos quedado que él me iba a ayudar. Pero pues por lo general, mi vida ha sido hacer obras de teatro, documentales, parodias, bailes, etcétera. Cuando me llamó mi papá, diciendo: "Su primo lo necesita", y yo: "¿Mi primo?"; y él: "Si que le están buscando una oferta de trabajo, algo así, que marque a este número." Y yo: "Listo papá deme el número y yo marco" "Si venga, al otro día cualquier cosa lo espero acá". Así, sin presentación, ni hoja de vida ni nada. Cuando yo llego lo único que me dicen es: "Mire acá hay dos libros, empiece por ellos que yo me tengo que ir. Yo le voy a pagar tanto, cuando yo venga le pago". y yo: "Bueno, listo por unas horas yo no me pongo bravo". Llegué ese día normal, relajado, hice lo que tenía que hacer, al señor le encanto mi trabajo y me empezó a llamar seguido. El 21 me dijo "Alvarito yo necesito que usted me reemplace en un colegio".

**JMV:** ¿Qué hace en este momento, en dónde lo hace? Es decir, ¿de qué es profesor y de qué colegio?

**Álvaro:** En este momento soy profesor de Sistemas, estoy en el colegio Liceo Gómez, un colegio privado. Empecé allá desde el 23 de Julio de este año, me llevo muy bien con mis estudiantes. Ese colegio tiene 31 años ya de existencia. Llegué allá, me han ofrecido más que todo una familia, y eso ha sido lo más bonito.

**JMV:** ¿Cómo ha sido esa experiencia como profesor? La relación con los alumnos, ¿cómo fue ese primer día, cómo ha sido esa experiencia?

**Álvaro:** Pues déjame decirte que el primer día yo llegué normal. Llegué, y lo primero que hice fue entrar al salón, ni siquiera entré a Coordinación, sino al salón. Después me llamaron a Coordinación y yo fui normal. Entonces me tocaba clase con los niños de onceavo, y onceavo y décimo están pegados en un solo salón; pues yo entré y me senté, normal, relajado. Saqué mis cosas, pero no saqué la lista sino un cuaderno y me puse a jugar. Cuando llega la señora Doris, la rectora y dijo: "Buenos días, les presento a su nuevo profesor", y decían: "¿Cual profesor?"; y nadie esperaba que yo fuera el profesor. Y yo: "Seré su profesor a partir de ahora, esperemos que nos llevemos bien en el transcurso. Los muchachos al final del mes pasado me decían: "Profe, es que usted es el mejor profesor que ha llegado acá". y yo: ¿Por qué? Y ellos decían: "No profe, es que con los demás profesores no nos llevamos tan bien como con usted". Yo les dije "No muchachos, conmigo sean compañeros, sean relajados". A un profesor hay que exigirle y a mi me exigieron demasiado, y los muchachos no solo aprendieron Sistemas conmigo, sino aprendieron a ser personas. Y yo creo que ese debe ser el fundamento de un colegio, el conocimiento también es bueno-- y lo que hice en ese tiempo fue enseñarles conocimientos, pero más que todo enseñarles que hay que respetar, hay que valorar, hay que ser personas con el prójimo; porque uno puede ser lo que sea, pero mientras uno sea persona va bien en la vida. yo me paro y digo: "Mucho gusto muchachos". Y ellos: "Ese es el profesor".

**JMV:** ¿Ha habido algún conflicto con que los estudiantes para que ellos hagan las tareas?

**Álvaro:** No, no, siempre fue un respeto mutuo. El único conflicto que tuve fue con los niños de séptimo, porque son indisciplinados. Y claro, tanta bulla, tanta gritería, no dejaban dar clase; entonces tocaba ponerme un poquito serio; pero el resto muy agradable, muy chévere. Con decirte que allá tienen un alumno que supuestamente es el más indisciplinado, y desde que llegue me dijeron: "Profe mire, [?] es imposible"; y conmigo es: "¿Dónde lo pongo profe?" [risas] Conmigo camina muy bien, muy atento a la clase, por ese lado no tengo ningún problema. Y como les dije yo al principio a ellos: "Ustedes me trabajan, tienen un amigo en mi, no me trabajan, pueden tener un enemigo". El resto normal, contento, ahí me he sentido feliz. Ya espero para el próximo año, para ver como nos toca [risas], pero el resto normal, bien.

**JMV:** Vamos a pasar a un tema mas familiar, ¿cómo es el apoyo familiar para usted Alvarito? El apoyo que le presta su familia.

**Álvaro:** Apoyo familiar. Para mí, mi familia lo es todo, primero que todo. No sé si eso se ve en otros lugares o no; pero mi papá y mi mamá siempre han sido un gran apoyo y un gran ejemplo para mí. Mi hermano Jhonatan siempre ha sido un gran ejemplo para mí, y ha sido un gran apoyo; porque en muchas situaciones he estado con él, me ayudo a salir de muchas cosas, al igual que mi papá y mi mamá. Mi hermano Richard también es un gran apoyo para mí en muchas dificultades. Siempre he tenido apoyo de ellos, peleamos como en todos lugares; pero siempre el apoyo ha sido mutuo entre todos. Aquí en vez de apoyo, es la unión de familia que hay. Y como dicen ellos, yo soy el centro de la familia; o sea, sin mí todos ellos estarían en otro lado, pero como estoy yo se puede decir que todo gira entorno a mí. Y el apoyo mutuo entre todos.

**JMV:** Y, ¿cómo es eso de que gira todo en torno a Alvarito?

**Álvaro:** ¿Cómo le digo? [risas]. Porque es que mi papá es una persona que si él quisiera, cuando él estaba joven, él no se hubiera encargado de mí y de mis hermanos y se hubiera ido de la casa y todo. No teníamos el hogar que-- porque mi papá era otra persona. Cuando yo nací, él mostró un interés más hacia mi mamá, y entonces por eso-- mi mamá fue la que lo cambió a él; la que le enseñó que primero los hijos, que primero el hogar, que primero todo, y por eso él es hoy en día lo que es. Mi hermano Jhonatan dice: "Yo a él lo quiero lo adoro así me diga lo que me diga, yo lo que sea por él". Igual me lo dice Richard, me lo dice a cada rato. Entonces por eso yo digo que todo gira en torno a mí, porque si yo no existiera cada uno se iría por su lado; pero como estoy yo, es como la unión que hay en la familia, como que: "Por Alvarito vamos a hacer esto". Entonces yo digo que siempre estoy yo en todo, por eso digo que todo gira en torno a mí, esa es como mas que todo la respuesta.

**JMV:** Alvarito, el ser de talla, ¿qué le ha enseñado? Tanto cosas buenas como malas.

**Álvaro:** Para mí no es tanto lo que le han enseñado, ni lo que son las cosas malas ni buenas. Pues sí he aprendido cosas buenas, no digo que no. Pero digamos que yo lo que he aprendido, lo aprendí fue de mi familia y de mi hogar, que yo no me tenía que limitar... Que mirando como yo soy, voy a ser mucho más de lo que yo soy. A no limitarme. Mi familia me ha enseñado un concepto. Yo: "Pero es que esas personas grandes", en cambio, ya viéndolos a ellos, pensaba: "Yo tengo que romper estas barreras". Fue más que todo un apoyo moral. Y que yo pueda compartir con gente igual que yo, sin estar diciéndole a todas las personas: "Tú eres más alto que yo". Eso fue más que todo lo que aprendí, y a ser más humano, más solidario, más amigo.

**JMV:** ¿Y cuáles son las dificultades más grandes para ti?

**Álvaro:** Físicas. Como te decía por el transporte, coger un bus, coger un transmilenio... Aunque yo creo que para mí es muy bendito, porque me ha liberado de muchas dificultades, pero al igual te complica demasiado. Coger un bus es complicadísimo para mí; por el timbre, subir el escalón, bajarte... Pero paso a paso es como nivelando la carga, y acostumbándome a eso, pero no está mal, normal.

**JMV:** ¿No hay otro aspecto que sea difícil de tener talla baja?

**Álvaro:** Hasta es difícil -digamos- confiar. Porque como te decía, una persona de talla baja o enana, es una persona muy solitaria; entonces confiar en alguien es como complicado. Uno puede confiar en alguien, pero-- si yo confié en ti, y tú llegaras a hacer algo que a mí no me gusta, hasta ahí llego conmigo; ya no te vuelvo a contestar, ni a decir nada. Te puedo saludar, pero llegas a hacer algo que no me gustó, la poquita confianza que yo te he brindado hasta ahí llega. No soy una persona que perdona fácilmente, no lo soy. Así tú me digas: "No, yo no lo vuelvo a hacer", para mí eso no tiene significado. Uno le puede dar confianza a una persona, pero ojalá le respondan de la misma manera. Eso es lo que yo digo, si tú me brindas confianza, yo te doy confianza, si no, entonces, ¿para que te acercaste a mí? Y así como tú has dado cuenta, yo te he brindado la confianza a ti toda la más que pueda; pero no soy una persona que confié mucho en la gente. Ahí sí como dice papá: "Usted confía mucho en su familia, menos en sus amigos o amistades". Solo tengo dos personas en las que confié en mi vida, que son mis dos mejores amigos, el resto, tengo amistades pero de ahí no pasan, eso es todo.

**JMV:** Hoy en día hay muchos profesionales de talla baja, como ingenieros y profesores, y hay otros que siguen o practican actividades de entretenimiento; hemos visto los enanitos toreros y todo este tipo de actividades. Entonces, ¿usted cómo lo ve, como algo negativo que se usen para eso?

**Álvaro:** No. Ahí si me contradigo mucho con la gente pequeña, porque yo no lo veo en forma negativa--

**JMV:** ¿Qué no ve en forma negativa?

**Álvaro:** Trabajar en los eventos, enanitos toreros, no lo veo en forma negativa. Porque nosotros tenemos que ser conscientes que nosotros no aguantamos un horario laboral normal, y si a ti te ofrecen 100, 200 hasta 300 pesos por un rato, entonces tú lo prefieres que ir a trabajar ocho horas laborales normales. Pero si tú cada vez que tienes un trabajo fijo, donde no te están discriminando, no tienes un jefe aquí colgándote en la cabeza -eso le pasa a uno-, donde no te están madreando a cada rato, donde no te están faltando el respeto, donde no tengas que destrozarte por un trabajo, tú lo haces. Y si Dios nos mandó a nosotros

a hacer esas labores, ¿por qué no las podemos hacer? Yo siempre he dicho, yo no vine al mundo aquí a enseñar ni a nada de esa vaina, yo vine fue a hacer feliz a la gente. Muchas personas pequeñas como yo te contradicen, dicen: "No, pero que es una humillación, eso de que a uno lo cojan como payaso de burlas". Pero si ese el trabajo de uno, ¿uno qué puede hacer? Si a ti te pagan 100.000 pesos, porque se burlen de ti dos horas, ¿tú no lo haces? Tú lo haces, ¿no ves que es plata? Pero, ¿quién sabe quien eres tú? Nadie. Tú sabes que ese es tu trabajo y ya, entonces, ¿por qué no lo haces? Un enanito torero va un domingo y se gana -no sé-, 500, 600, pero está conociendo el mundo, está ganando más de lo que uno gana normalmente. Entonces, ¿por qué humillante? Para una persona que se la pasa 8 días laborando, se gana 30.000 pesos por día, y eso es mucho; que se tiene que pensionar a los 60 y pico de años, y yo supuestamente pensionado tan joven. Entonces eso no es humillarse, ese es el trabajo que uno tiene, la herramienta que uno tiene para trabajar, ¿por qué no utilizarla? Si es el don que uno le dan. A mí me podrían dar el don de ser el payaso del circo, y a otro le dieron el don del cantante del circo, a ti te dieron el don de ser fotógrafo o periodista, ¿por qué no vas a utilizar ese don? Con los dones que nos da la vida, por eso es que no estoy de acuerdo que uno se humille. Si es humillante, pero yo prefiero ir hacer eso, a no quedarme quieto aguantando hambre. Yo sé, listo, yo no sé como será la vida de ella, ni la de Mauricio, ni la de.... ¿Cómo llegaron ahorita donde están? No la conozco en sí, pero puedo asegurarte que no fue fácil. Y de pronto tu dirás: "No, que el camino de la risa o el circo es un camino fácil para ustedes", pues no, no es un camino fácil; yo que viví esa vida, yo sé qué es esa vida, yo sé el esfuerzo que uno hace. Porque preparar un chiste para que se le rían, en un espectáculo no es fácil. Preparar una comedia o un discurso, preparar lo que sea, no es nada fácil, uno para todo en la vida hay que prepararse. Yo ahora tengo un trabajo de profesor, pero si no tuviera el trabajo de profesor estuviera trabajando en eso, porque es lo que yo sé hacer, es lo que me da de vivir. Yo tengo mi familia, tengo mi papá, mi mamá, y si no los tengo ahí entonces ¿de qué vivo? Yo prefiero hacer eso a estar pidiendo limosna en la calle, eso sí parece desagradable, salir a la calle y decirle a una persona: "¿Me regalas plata para poder comer?", eso sí me parece desagradable. Pero sí me la estoy ganando, ¿por qué va a ser desagradable? A eso sí me refiero yo.

**JMV:** El otro día que pasábamos por el barrio, mucha gente lo saludaba, ¿cómo se siente ese afecto del barrio o su relación con los amigos de aquí?

**Álvaro:** Hasta ahora muy bonito. Yo me he criado prácticamente acá, toda mi vida, yo llegué a este barrio de un año. La gente se acostumbró a mí, me saludan en todas partes; yo puedo pasar por donde quiera aquí y todo el mundo me quiere, me saluda... Soy muy amigo de todo el mundo, pero también tengo mis límites; intento llevarme bien con ellos, evitar problemas, ser más que todo un amigo, en vez de ser un enemigo para acá para el barrio. Solidario soy con la gente, si la gente necesita ayuda yo les ayudo, y si yo necesito la ayuda de ellos, ellos me ayudan; por ese lado yo no tengo ningún inconveniente.

**JMV:** Un dato importante, ¿cuanto mide Alvarito?

**Álvaro:** 1,10.

**JMV:** ¿Me puede responder con toda la--? O sea: "Yo mido--"

**Álvaro:** Pues mi estatura general es 1,05, pero en la cédula dice que mido 1,10 [risas]. Tengo 26 años. ¿Qué más te digo? Nada, pues, normal. En la casa, intento ser un buen ejemplo para mis hermanos; y a pesar de mi estatura intento que me vean no como una limitación, sino como un ejemplo de vida, eso es lo que mas intento.

**JMV:** Y otra pregunta interesante es acerca de las relaciones y las novias. ¿Cómo es ese tema del amor?

**Álvaro:** No digo que ha sido fácil, porque la verdad, no es fácil. Para una persona como nosotros, tener una novia es más complicado, porque uno a veces entrega muchas cosas que no debió entregar. Una persona como yo no mira tanto lo físico, sino mira más que todo los sentimientos de una persona; qué valora, qué no valora, y le gustaría que la persona que estuviera con uno pensara igual o mirara igual. Pero tú sabes que la juventud mira si es guapo, si no es guapo, si es alto, si es bajito, si es gordo... Muchas características física que uno tiene. Por ese lado en los noviazgos, no me ha ido ni muy bien ni muy mal, porque así como todo he tenido mis novias y he tenido mis relaciones he tenido todo, pero nunca he estado con una persona fija. Me gusta parrandear, soy parrandero, no lo niego; salgo a discotecas con mis amistades, con mi hermano, con las amistades de mi hermano. No ha sido una cuestión de que voy a sufrir porque no he tenido novia, pero sí como todo ser humano, le hace falta a alguien que lo quiera a uno

**JMV:** Pero sí hay mucha gente que lo quiere.

**Álvaro:** Sí, hay mucha que me quiere, pero en lo personal no miramos tanto el físico, sino el sentimiento de la persona. Y de pronto qué le puede aportar a uno en la vida. No estoy hablando de lo material, sino emocionalmente; hacerlo llegar a uno crecer como persona. Porque estar con una niña que no piensa salir adelante, piensa solo en parranda, juegos, es como grave. En cambio yo con una persona que me muestre metas, me muestre progresos, me muestre algo más allá que una simple relación; ese es el concepto que yo tengo de un relación de un noviazgo. Hoy en día, podría decirte la palabra "amigos con derechos", que no veo el significado la verdad. Hoy en día la juventud piensa que la relación no tiene un valor, y pues para mí todavía lo sigue teniendo. Pero no digo que sea malo, si quiere salir con uno vaya y vete y si quiere salir con otro vaya y vete. Pero no es como una relación antiguamente que era seria, que tú eres mi novia y eres mi novia y punto, y no tengo por qué verte con otra persona que no sea yo. Pero un día tú ves a una nena y la ves allá. O sea,

la mujer ha interpretado la liberación femenina de otra manera. Hay beneficios como hay en contra.

**JMV:** ¿Ser de talla baja tiene beneficios--?

**Álvaro:** En algunos momentos sí y en algunos momentos no. Porque como decías tú, muchos nos ven como un payaso o el circo de una fiesta. Pero llega una persona pequeña que llega a una discoteca, fiesta o bar, dicen: "¿Uy! Llego la alegría" Porque eso es lo que ven en primer lugar: la alegría. Y entonces, como hay mucha gente curiosa, los amigos, empiezan a hacerle bulla a la amiga: "A que no es capaz de bailar con el muchacho"; y por ella es que va y saca al muchacho. Esa es una ventaja que tenemos nosotros, porque no tenemos que buscar a la persona, si no la persona nos busca en ese contexto. Ya uno para hablarle a una persona no es lo mismo. Digamos, tú con una persona normal hablarle al oído, ya para nosotros es muy difícil, porque ¿cómo le hablo? Pero en ese concepto, normal, uno relajado. Ya si uno quiere hablar con la persona, uno habla sentado, relajado; no está en el baile, nada. Esa ventaja la tienen ustedes, ustedes pueden bailar con la persona: "Mira te dedico esta canción que me gusta", o cualquier cosa. Yo no me creo ni el más Romeo ni nada por el estilo, pero si yo quiero decirle algo a una persona, yo no puedo solo usar palabras, sino estar con la mirada, y oigo y ya. Y si son amargados si le quieres hablar, lo mismo, con la mirada y el oído. Y estoy feliz igual, porque no tengo porque decirle: "Usted, tal cosa". Yo soy relajado en ese sentido.

**JMV:** ¿Cómo define el mundo Alvarito en esas dos partes?

**Álvaro:** En dos partes. Lo que pasa es que una persona como tú ve el mundo desde otra perspectiva distinta a como yo lo veo. ¿Por qué? Porque por ejemplo, para tú coger una cosa o tener algo, alcanzar algo, es normal; para mí no, para mí es un logro, una meta, un proyecto. Digamos tú quieres alcanzar algo que está encima del clóset, algo valioso y tú con solo hacer así lo alcanzas; en cambio para mí es un esfuerzo, mover una silla, mover algo... Y yo digo: "Me tengo que encaramar en esto, tengo que--", como planificar un plano para llegar a eso. Es algo que yo digo, porque era una meta para mí, o sea un logro. Para ti no, porque tú lo puedes tomar y ya. Desde pequeño uno empieza como a ver las cosas con amor, con otro sentimiento, de como lo ve un niño normal. Usted va a movilizar silla y ya. No, a mi me cuesta, esa silla a mi me costó moverla, me costó echar para adelante. Entonces por eso le digo, que uno lo ve desde un punto muy diferente a como lo ven ustedes, pero el resto lo ve normal.

**JMV:** ¿Unas próximas metas que tenga?

**Álvaro:** Mi próxima meta es, primero seguir el trabajo que tengo, sería una meta muy importante en mi vida. Segundo, si Dios quiere y me da licencia, y me la presta, lograr mi Ingeniería en Sistemas, lograr mi Licenciatura en Sistemas. Tercero, salir adelante y cada

vez ser mejor persona. Tener los tres fundamentos, metas que tengo proyectadas en mi camino.

**JMV:** ¿Me puedes repetir las tres metas que tienes?

**Álvaro:** El primero mi Licenciatura, seguir en mi trabajo donde estoy y pues seguir en mi camino; o sea, ser cada día mejor persona de la que soy

### **Entrevista Mauricio Ardila**

**JMV:** Cómo fue su infancia y cómo empezó a sentir o cómo se dio cuenta que ya tenía talla baja?

**Mauricio:** Mi nombre es Edgardo Mauricio Ardil Hernández, vivo en la ciudad de Bogotá -llevó tres años aquí-, soy Ibaguereño, mi infancia inició en Ibagué. Básicamente, mis padres Consuelo Hernández y Eduardo de Jesús Ardila, cuando me tuvieron a mí, que soy el tercero de cuatro hermanas y hermanos -tres mujeres y yo, el cual ocupo el tercer puesto- y cuando nací yo todo era como algo confuso, algo de no saber por qué. Mis padres se preguntaban cuál era la razón, el motivo, la causa genética o, de pronto, hasta hereditaria de los familiares ascendientes, el caso de mis abuelos. Ellos se preguntaban por qué o cuál era el motivo; nunca lo pudieron descifrar ni tampoco llegar a una conclusión. Entonces, mi papá fue principalmente que le dio un poco más duro el tema, él tuvo un cierto aislamiento frente a mí en ese aspecto, pues pensaba que yo había nacido con alguna malformación, que de pronto no iba a servir o no iba a tener el mismo funcionamiento que una persona común. Mi mamá a raíz de eso, como todo instinto de mamá ella siempre salió adelante conmigo tratando de averiguar ese tema. Fue a los especialistas y médicos a que ellos le dijeran el por qué yo había nacido así. Ella siempre se desesperaba porque yo también había nacido con ciertos problemas de salud en cuanto a la parte del cráneo, que me dio hidrocefalia, y la parte de los huesos, donde no tenía cierta fortaleza en los huesos, mi cabeza era muy débil y las extremidades también.

Los médicos simplemente le dijeron que tenían que hacerme un poco de cirugías: básicamente cortarme las extremidades y volverlas a unir para que creciera la parte ósea, a lo cual mi mamá dijo que no. Ella simplemente no quería que me desbarataran, ella decía: "no quiero que desbaraten a mi hijo, no quiero que lo devuelvan en pedacitos". Yo cuando estaba en esa época de niño que ya tenía más conciencia, yo le decía a mi mamá que quería ser grande, que estaba cansado de ser bajito porque las personas lo humillaban a uno mucho, lo criticaban y hacían comentarios molestos en cuanto al físico de uno. Ella, sin embargo, no accedió a que me hicieran esos alargamiento de los huesos; porque yo aparte de sufrir de enanismo, sufro de raquitismo; el raquitismo hace referencia a las partes de las piernas que son un poco abiertas. Ella nunca lo quiso así. Simplemente lograron

controlarme lo de la hidrocefalia -que era evitar que la cabeza creciera mucho más- y vitaminas para que tuviera un normal funcionamiento al menos de poner caminar, de poder saltar o hacer lo que hace un niño en su infancia. A raíz de eso ella siguió apoyándome continuamente, quiso lo que cualquier madre quiere para su hijo: el bienestar y que estuviera bien, que pudiera entrar a estudiar común y corriente a un pre-kinder en una institución que pueda formarme como niño para después pasar a la adolescencia.

Estudí, empecé a estudiar en un colegio que se llamaba Rafael Pombo, ese fue el colegio de primaria en Ibagué, actualmente no existe pero allí fue donde empecé mis primeros pasos en la educación y a estudiar. Después de allí, ya entrando a bachillerato yo sí quería un colegio como mixto, donde pudiera compartir con harta gente y poder conocer otros tipos de personas; pero entonces mi mamá por el temor de que me agredieran físicamente o se burlaran de mí, no quiso meterse en otro colegio. Ella buscó un colegio de un amigo de mi papá que era sacerdote y ese amigo de mi papá era el rector de ese colegio, el Seminario Menor; allí fue donde ingresé a estudiar mi bachillerato, en un colegio de sacerdotes. Allí empecé toda mi formación académica y también, llamémoslo así, espiritual; porque de todas formas es una institución en la que uno se forma espiritualmente. De ahí en adelante mi papá va viendo que yo podía realizar lo que otros niños podían realizar. Él llegó y empezó a creer más en mí como persona, que yo podía salir adelante o hacer muchas cosas; aunado al hecho de que ese transcurso de niñez a la adolescencia fue un cambio en el que yo ya tendría que tratar de aceptar que todas las burlas, todo lo que la gente le hacía a uno y le decían, era algo que hacían por ignorancia porque no conocían el tema.

Siempre fue dura esa parte, la de vivir todos los insultos y las burlas, que le dijeran a uno que era un fenómeno y que no creyeran en uno como persona o como hombre, que no le dieran la posibilidad a uno de hacer otras cosas porque lo creían incapaz. Hasta en el ámbito del amor era algo complejo, porque uno de niño o de hombre de talla baja llega el momento, como cualquier otra persona, que se enamora de otro ser humano y en ese tema también sentía ciertos rechazos y rechazos continuos, porque uno en esos temas de enamorarse y del corazón es algo muy difícil de definir y de saber en qué momento o cómo te vas a enamorar y de qué persona. En eso también me tocó aceptar que en el amor también hay una cierta discriminación, que cada persona que se enamora tiene sus gustos y tiene sus condiciones para enamorarse. Entonces empecé mi bachillerato en el Seminario Menor y empecé a llevar mis estudios normalmente; como todos salía, jugaba, hacía mis tareas, colaboraba en la casa también, hacía todo normal. Y terminé mis estudios en el año 2005, ahí terminé mis estudios de bachiller, me gradué y todo. Fue como un orgullo de mi papá, de creer que realmente sí podía y ahí ya era otra etapa, digamos que como otro filtro de mi vida; definir qué iba a hacer con mi vida como persona, ya como ser humano. Tenía que saber que tengo que defenderme, tengo que buscar otros horizontes, ya no pensar que el papá lo va a mantener económicamente y de que uno, si consigue a una mujer, tiene que tratar de ser autónomo en esos aspectos económicos.

Entonces entré a la universidad. En el año 2007, más o menos, entré a la universidad a estudiar Derecho en la Universidad Cooperativa de Colombia, allá también terminé mi carrera. Toda mi carrera fue un cambio normal, como todo estudiante que de pronto pasa de bachillerato a la universidad, es un cambio brusco, es un cambio en que ya uno no tiene allí el profesor y que ya hay que coger más responsabilidad en cuanto a puntualidad, a disciplina y pensar en el futuro inmediato de uno; que es la profesión con la que uno se va a desenvolver en la sociedad, laboral y socialmente. Ahí cursé toda mi carrera normalmente, gracias a Dios recibí un apoyo muy grande de los compañeros y de parte de la Universidad Cooperativa en la parte administrativa; por brindarme un bienestar, ellos hicieron un baño a mi medida para que me sintiera cómodo y me sintiera como en un ambiente agradable. Hicieron un baño a mi medida para que, de pronto, tuviera exclusividad en esa parte y no me sintiera rechazado; aunque yo nunca me he sentido rechazado. Ya cursando mi universidad empecé a tener interés por querer trabajar, tener mis propios ingresos, querer hacer mis cosas sin que dependa de nadie y a raíz de eso empecé a buscar trabajo. Mi primer trabajo fue como mesero en un bar, ahí ganaba algunos pesos y con eso me ayudaba en cosas de la universidad, me ayudaba en cosas de pasajes y también para salir, cosas personales que necesitaba.

Entonces empecé a trabajar. Estando en la universidad como en el séptimo semestre más o menos, sexto semestre, empecé a buscar trabajo. Mi primer trabajo fue en un bar como mesero, en un bar de mariachis. Ahí gané mis primeros pesos para sostenerme, en ciertos gastos que no quería generarle a mi papá, como gastos de universidad, pasajes, fotocopias y otros gastos personales de ropa o gustos que me quisiera dar que de pronto no quería que él se sintiera afectado con eso. Después de tener ese trabajo aprendí muchas cosas de la vida. Y viví muchas cosas de la vida, en el sentido de que ya salía más a fiestas, salía más a compartir con los amigos, a bailar o a tomar algo. Aprendí cosas de la vida que no conocía y que me sirvieron para hacerme más fuerte dentro de la sociedad, saber de que realmente yo puedo hacer más cosas, igual o hasta más que otra persona de talla promedio. Ya después de ese trabajo tuve otros trabajos más: trabajé en un Call Center y trabajé después en la Universidad Cooperativa otra vez; ahí en donde estaba estudiando me dieron un trabajo como monitor y empecé a colaborar con toda la parte logística de los eventos, de la realización de seminarios, de aplicación de encuestas; cosas que realmente servían para el bienestar, en todo eso colaboré.

Hasta ahí, digamos hasta el año 2011, más o menos, fue mi último trabajo ahí en la universidad. Duré como dos años. Después de ahí ya era otro aspecto más de mi vida que pues ya mucho más responsable de definir: ¿qué iba a hacer realmente con mi independencia o qué quería de mi futuro?, ¿qué quería de mí para el futuro? En todo ese proceso gracias a mi mamá, que ella me llevó a asistir a muchos seminarios. Uno de esos seminarios era de programación neurolingüística, es un seminario en el que uno aprende a tener el control y poder de la mente sobre las cosas. Es uno definirse una meta y de ahí ir a alcanzarla, simplemente pensar en lo que se puede hacer. Después de ese seminario yo

empecé a vivir muchas cosas, en el aspecto de que salía más a compartir con los amigos a bailar, empecé a conocer y a relacionarme sentimentalmente con mujeres y a empezar en el aspecto del trabajo. Todo eso ya se estaba juntando en mi vida. Gracias a ese seminario aprendí a superarme y a saber que todo se puede, a tener en la mente que nada-- digamos que el límite está en uno, no en las cosas. Entonces a raíz de eso no me acomplejé por lo que no podía hacer: de pronto que si algo quedaba alto cogía una banquilla y ahí lo alcanzaba, si algo era lejos yo buscaba la manera de acercarme a eso, que si no podía nadar pues mentalizarme que puedo nadar en la piscina y que puedo hacer las cosas, defenderme. Empecé a defenderme yo mismo y a buscar soluciones en mi vida para no caer en quedar cerrado, sin definir o poner la solución a los problemas.

Gracias a eso que me llevó mi mamá, yo aprendí a salir adelante. Después de todo ese proceso definí venirme para la ciudad de Bogotá. Quería hacer mi judicatura, o sea, mi práctica de profesional. Había conocido ciertos funcionarios que trabajaban en la Corte Suprema y los llamé, les dije que quería hacer mi judicatura, mi práctica, porque quiero graduarme, quería terminar para titularme como abogado. Entonces, me consiguieron la posibilidad de hacer la judicatura ahí en el tribunal, con la rama judicial e hice mi judicatura durante 9 meses. Todo eso gracias a que era como una visión que tenía y entonces eso se materializó con la ayuda pues de una persona que conocí muy especial y que el destino me la puso en el camino cuando era mi proyecto ya estar acá, que fue Angie, que ya han sabido que es mi esposa. Ella fue la que me brindó el apoyo para venir acá y me decía: "yo te doy posada, te doy todo, posada y te brindo lo que más pueda para que puedas venir acá a hacer tu práctica". Entonces con el apoyo de ella y con el apoyo de mis papás, especialmente de mi mamá, que fue la que creyó en mí para venir acá. Yo vine, digamos, a hacer esa práctica; después empecé y decidí hacer la práctica. Después de que me habían dado el permiso para hacer la judicatura, más o menos en junio del año 2012, en julio del 2012 empecé mi vida acá en Bogotá. Empecé a conocer la ciudad, ya era otro ambiente muy diferente porque yo vengo de una ciudad que es un poco tranquila, el clima es más calientico, todo es más cerca. De pronto la vida no es tan acelerada como acá en la ciudad. Y empecé como a conocer y aprender a manejarme aquí, a defenderme en direcciones, en coger transporte y todo. También fue un cambio brusco porque desde que llegué acá tuve problemas con la cultura de la gente, de que lo ven a uno en la calle y también se burlan; más de pronto aquí, que me ha pasado de pronto en la ciudad de la que yo vengo, en Ibagué. Después de eso, una mujer con la que yo vivo actualmente me enseñó que eso era normal acá, que la gente se burlara y entonces uno tenía que tratar de no fijarse en eso y hacer como oídos sordos a esos insultos o a esos comentarios; yo le hice caso a ella. Y ya terminé mi práctica y todo. Después de eso me tocaba definir si seguía acá, buscaba trabajo acá o me volvía para mi ciudad; entonces con la bendición de Dios y con la ayuda que me ha brindado mi mujer, pues se dieron las cosas laboralmente y empecé a trabajar aquí donde estuve haciendo mi judicatura y la hice. Actualmente me encuentro trabajando como servidor público de la rama judicial.

Hoy en día estoy viviendo con mi mujer, mi esposa Angie, ella actualmente es auxiliar administrativa. Ella hace poco se graduó y está ahorita con metas definidas de querer trabajar y salir adelante con su profesión. Entonces actualmente estamos viviendo acá, llevamos un año viviendo acá en el apartamento en el que estamos y pues gracias a Dios se han dado las cosas. Hemos salido adelante y tenemos un hogar, no tenemos hijos pero hemos tenido una buena convivencia y una buena calidad de vida.

**JMV:** A partir de la talla baja, ¿todavía siente discriminación?

**Mauricio:** Discriminación siempre va a haber, sea para las personas como nosotros -que somos igual personas también- o sea para las personas afrodescendientes o afroamericanos, afrocolombianos. Siempre hay un rechazo y siempre hay un rechazo entre personas que tienen algún tipo de discapacidad o algún tipo de incapacidad. A mí también me ha pasado que de pronto una persona de piel afro-colombiano a veces se burla de uno, entonces es algo que de pronto puede ser irónico. Porque si a veces la persona es blanca, por decir algo, se burla de la persona afrocolombiana y esa persona se burla de uno, o sea no hay respeto ni siquiera entre las personas con algún tipo de discapacidad o que han sido discriminadas o que son discriminadas. Actualmente todavía sigue habiendo comentarios: una va en la calle, yo voy con mi mujer de la mano y dicen comentarios de “¡Ay, la suerte!” o lo tocan a uno pensando que les va a dar suerte a ellos. Le dicen a uno que mire esos enanitos o a esos bajitos, pues a manera de burla. Entonces a mí a veces me da un poco de mal genio o de disgusto, más por ella que por mí. En el caso que uno vaya por la calle y lo toquen porque unos les dan suerte, yo siento que es un irrespeto porque de todas formas uno es una persona igual a los demás o hasta de pronto mejor, en el aspecto económico y hasta en el aspecto cultural. La mayor riqueza que puede tener todo ser humano es la educación y la cultura. Porque también ha pasado con personas que tienen dinero, que son adineradas o sea que son ricas, como le dicen en la sociedad; que también se burlan de uno. Entonces de nada le sirve a uno tener hartos de dinero y no tener cultura, porque igual eso no le va a dar el título de buena persona, el tener dinero a alguien. Simplemente he tratado de, como Angie me dice: "no le pongas cuidado a la gente, no le pongas cuidado a los gamines, a los que de pronto se burlan, igual, son ignorantes". He tratado como de hacer caso omiso a esos comentarios.

**JMV:** ¿Para usted el término enano es ofensivo o lo considera algo normal?

**Mauricio:** Digamos dentro de la sociedad es como un término vulgar. En el diccionario también existe, enano que es una persona con extremidades cortas o algo así aparece en el diccionario. Es un término científico, pero que realmente se ha convertido en una ofensa, la sociedad lo ha convertido más en un término ofensivo y deben de destacar a la persona de talla baja como alguien que hace parte de la sociedad. En diferentes congresos de personas de talla baja se ha discutido esos temas, en el aspecto de que ese término de "enano" ya está pasando a la historia, algo muy ambiguo. De pronto muchos años atrás lo utilizaban para

las personas que eran así y lo utilizaban para hacer diversión a la gente o en los circos; ya pasa más a un término muy popular que a un término científico. De mi parte sería bueno cambiar ese término por "personas de talla baja", es algo más cultural. Porque decir "enano" es como decir "él es diferente a mí" y si uno llama a algo, que es igual a uno o que es de la misma especie de uno, lo llama diferente, si le pone otro nombre es porque es diferente. Y esa diferencia genera que uno no sea reconocido entre la sociedad, que no sea respetado como tal, como otra persona más. Entonces si a mí me dicen "¡Ah, miren a esa persona!", es diferente a decir "Miren a ese enano"; porque enano es como decir "él es diferente a mí, él no es como yo." A ese término se le ha venido dando más ese aspecto de burla, no realmente como el de "persona de talla baja", que es como a más de uno, incluyéndome a mí, quisiéramos que nos llamaran.

**JMV:** En términos médicos ¿cómo se define su condición?

**Mauricio:** Hay varias clases de enanismo. Médicamente o científicamente la razón de por qué nacemos así, es una genérica que es por la parte genética. De pronto cuando hay familiares que sufren de esa condición es probable que nazca así, pero la otra son por aspectos más de la parte del desarrollo del vientre o del ser humano dentro del vientre, un aspecto del organismo diría yo. Pero hay diferentes clases de enanismos: hay raquitismo, hay túnel del carpio; que es una persona talla promedio pero sin algunos aspectos que puedan definir a la persona alta como comúnmente la vemos, que es la parte de la nariz, las rodillas o las piernas. El síndrome de Turner es como cualquier otra persona de talla alta pero es más bajita, mucho más bajita que el promedio normal que se establece para una persona. Y en el caso mío es acondroplasia pero una característica particular de mi parte que es el raquitismo por las piernas, las tengo un poco dobladas. Lo mismo tiene Angie, mi esposa, lo que ella tiene es acondroplasia. Es común. Igual hay algunas personas que tienen acondroplasia pero que no tienen raquitismo, otras que tienen raquitismo y acondroplasia, según. Pero en el caso mío no fue genético, no fue de parte de la familia, fue algo que por cosas de mi Dios me puso en este mundo, por alguna razón.

**JMV:** ¿Cómo se sienten en el cuerpo? ¿Algún tipo de molestia algún dolor o algo particular?

**Mauricio:** No, en mi parte no son muchos los dolores. Más que todo de pronto las rodillas, que eso sí es lo que sufrimos normalmente las personas de talla baja, de las rodillas. Y las mujeres de talla baja sufren de la cadera y de las rodillas también, pero ellas más que todo de las caderas. Nosotros sufrimos de las rodillas, son dolores que generalmente sufren las personas de talla baja; no lo digo porque pues sepa mucho de esa parte de medicina, si no que es por lo que he escuchado de los demás amigos y personas de talla baja que he conocido.

**JMV:** Anteriormente me contó sobre la discriminación en el amor, ¿qué quiere decir eso? ¿Qué significó para usted en su juventud y cuándo fue creciendo?

**Mauricio:** En eso del amor, como todo adolescente que llega a una edad en la que uno empieza a sentir gusto por una mujer -bueno, en el caso de la mujer es por un hombre- uno empieza a experimentar esa atracción, lo que le pasa a todo ser humano cuando está en su adolescencia y eso me sucedió a mí. Yo nunca distinguí que una persona de talla alta se enamorara con una persona de talla alta sino que nunca distinguí esa discriminación, sino que pues dejaba que los sentimientos me guiaran en ese aspecto. Entonces que siempre que encontraba personas de talla alta promedio y que me gustaban, les manifestaba mi amor como todo joven; llegaba y le enviaba cartas, enviaba así notas y siempre sentí ese rechazo por la falta de estatura, porque me veían bajito pues me decían que no. Otro de los aspectos de cuando me enamoraba de una mujer alta, era que tenían miedo a que los hijos salieran igual que uno, si de pronto uno llegara a tener hijos con ella; entonces siempre hubo ese rechazo por esa parte. Eso anteriormente, hoy en día ya se ha dado como ese cambio, porque gracias a Dios y a que hemos hecho varias reuniones nos hemos hecho conocer, se ha visto que ya esa parte del amor no se discrimina tanto y que hay personas de talla baja que tienen su pareja y son altos. Ya se ha abierto mucho en ese aspecto, porque se ha dado a conocer que el enanismo no es algo que se pueda heredar y que también hay como una fórmula matemática, que si yo me uno sentimentalmente con una persona alta es probable que mis hijos salgan altos, y si estoy con una persona de talla baja hay más probabilidades de que todos mis hijos salgan bajitos. Cuando uno va creciendo, yo en el caso mío fui creciendo, fui trabajando y todo, ya el aspecto del amor fui dejándolo como a un lado, dejando como a decisión de mi Dios que si llegaba alguien pues llegara para que estuviera conmigo incondicionalmente. En este caso está Angie, que es mi esposa.

**JMV:** ¿Han considerado la opción de tener hijos?

**Mauricio:** Sí, hemos considerado la posibilidad. Pero de todas formas hay que hacer unos estudios para ver qué tal, por lo mismo es cuando uno va a hacer una mezcla de jugos, necesitamos saber con qué fruta para que salga algo delicioso. Es igual, necesitamos definir qué tipo de acondroplasia tiene ella, o sea, qué nivel y qué tipo es el mío para saber qué probabilidades hay de que salga bajito y si sale con malformaciones o no. Eso sí también hay que definirlo, para evitar que llegue un hijo acá con malformaciones físicas o que no tenga una calidad de vida.

**JMV:** Aunque la probabilidad de que nazca de talla baja ¿Querrían tenerlo?

**Mauricio:** No, no es un impedimento tener una persona de talla baja. Igual nosotros ya somos así y ya uno sabe cómo defenderse en la vida, es más fácil enseñarle a ese niño o a esa niña, a ese hijo, defenderse en la vida, defenderse en la sociedad.

**JMV:** ¿Qué lecciones le ha dejado a usted, tanto positivas como negativas?

**Mauricio:** Yo no me considero con desventajas en ningún aspecto, porque hoy en día tengo todo lo que gracias a Dios he anhelado y eso es el amor de una mujer, de mi esposa en este caso y la salud de mis padres, de mi familia. El trabajo y la salud mía, gracias a Dios. ¿Y ventajas? Las ventajas uno mismo se las pone yo creo, uno mismo se pone las ventajas y digamos los puntos a favor de uno, está en cómo uno haga las cosas y cómo se proponga uno las metas.

**JMV:** ¿Y vivir en la ciudad es complicado teniendo talla baja? ¿Hay algún tipo de dificultad en ese aspecto?

**Mauricio:** Sí, más que todo en aspectos de transporte siempre hemos tenido problemas con eso. Transporte de movilidad en los buses, que lo mismo, igual no hay cultura ni para las personas con los niños de brazos ni embarazadas. Hoy día ya no le dan una silla a una persona embarazada, no le dan una silla a una anciana de la tercera edad y tampoco a las personas de talla baja; ya no hay respeto por ninguna clase y tipo de persona, entonces ese es el aspecto más duro que he tenido y la cultura de la gente. La educación cuando uno va caminando por la calle, que a veces hasta las personas que no tienen recursos se burlan de uno y entonces ahí está cuando de pronto no entran en conciencia de que si no tienen una calidad de vida, por lo menos tengan una calidad de cultura y educación, de respetar a la gente y ser amables. Esos son como los dos aspectos. El resto en el trabajo siempre me he sentido desde que estoy acá, orgulloso con la ciudad, agradecido con la ciudad y orgulloso con mi trabajo porque me ha brindado todo lo que tengo hoy en día gracias a Dios.

**JMV:** Un aspecto muy importante en su vida, como usted lo mencionaba, es haber conocido a Angie. ¿Cómo se conocieron y qué ha significado para su vida acá y para su trayectoria personal y profesional?

**Mauricio:** Con ella nos conocimos en el año 2011, más o menos a finales de 2011, noviembre cuatro. Recuerdo que yo igual trabajaba con abogados de aquí, revisando los procesos que estaban en Ibagué. Yo como dependiente judicial revisaba los procesos y es una época en la que vine a cobrar mis vacaciones y a pasar el informe de todos los procesos. Vine acá y nos conocimos por circunstancias de la vida que nos puso en la calle, nos hablábamos. Empezamos a hablar porque, de hecho, no era común encontrar una persona de talla baja, tener amigos así, de pronto vas a ver que no hay ningún tipo de discriminación, nada; ni sentimental ni nada. Y nos pusimos a hablar y después fue cuando ella me ofreció la posibilidad de brindarme posada para yo hacer mi práctica jurídica acá en Bogotá. Empezamos a relacionarnos hasta que decidimos estar juntos como pareja y de ahí en adelante fue un cambio también duro para ella en ese aspecto, porque nunca había tenido nada ni como amigo ni como pareja sentimental a una persona de talla baja. Entonces ella me empezó a apoyar mucho en todos mis proyectos de vida acá, a corto plazo, mediano,

futuro y ha sido esa base muy importante en mi vida. Es mi mano derecha para salir adelante.

**JMV:** ¿Que proyectos tienen a futuro?

**Mauricio:** Pues, inicialmente llevamos como un año viviendo acá. ¿Y proyectos a corto plazo? Cada uno terminar sus estudios, ella ya lo hizo, yo también dentro de pronto estaré graduándome; después lo de la casa, esperamos el otro año empezar con ese aspecto y ya lo del matrimonio como tal, porque yo la llamo a ella mi esposa aunque vivimos en unión libre pero el otro año ya de pronto pensaremos lo del matrimonio. Y todo lo hemos ido construyendo juntos, sobretodo con el apoyo de ella. Después de ahorita, mi carrera profesional, pues quiero hacer especializaciones, quiero seguir creciendo laboralmente, es la idea de mi vida. Proyectos pues lo de la casa, lo del carro por aspecto ya más de comodidad, en cuanto a la movilidad puede ser bueno acá en la ciudad y, sobre todo a corto plazo, mientras que estén mis papás vivos ofrecerles una calidad de vida a ellos y a mi mujer Angie acompañarla siempre en sus proyectos. Eso es lo que tengo ahorita claro.

**JMV:** Volviendo al tema de trabajo. Hay personas de talla baja que se dedican como a ciertos trabajos de entretenimiento, de espectáculos, de este tipo pues de trabajos, ¿qué opina sobre eso?

**Mauricio:** Pues eso está en que cada uno define lo que quiere porque, como le digo, sea como sea, la persona de talla baja que haya vivido o que viva con personas de bajos recursos eso no lo limita para que pueda salir adelante. El límite está en la mente, está aquí y no en el corazón o en el cuerpo, ahí está el límite, en la mente. Uno se limita uno mismo. Y que nadie está exento de tener trabajos así, de trabajar en un circo, porque pues de alguna forma nadie está exento de tener ese tipo de dificultades más adelante. Pero sin embargo, desde un principio uno como persona de talla baja se limita emocionalmente, se limita socialmente y laboralmente; porque se deja llevar por los comentarios de la gente o se deprime uno por el trato de la gente y eso está en uno mismo.

**JMV:** ¿Desde una perspectiva psicológica, como se deben superar las dificultades de tener talla baja?

**Mauricio:** Igual, como le decía, a mí me sirvió mucho el seminario de programación de neurolingüística. Me sirvió muchísimo porque me ayudó a no tener miedo, de pronto el único miedo pues que todo ser humano tenemos especialmente es a Dios. Ese es el temor único de mi vida, pero el resto de que si hay un problema, siempre hay una solución; hay que buscar las soluciones, hay que buscar la salida, no hay que cerrarse. Siempre vivir feliz, tener felicidad, no vivir amargado. Siempre pensar en una calidad de vida, siempre pensar en alto. Pensar en alto, no ser conformista, eso es uno de los aspectos que siempre he manejado en mi vida y que está en uno mismo. Igual si a mí la gente me dice que no sirvo

para nada, pues si yo me dejo llevar por eso, siempre voy a pensar eso. Está en cómo uno piense y qué tanto cree uno en uno mismo.

**JMV:** ¿Para ustedes relacionarse con otras personas de talla baja es algo especial?

**Mauricio:** Sí, claro. Igual en muchos aspectos, porque de todas maneras nunca va a haber una discriminación. Siempre nos burlamos a veces de nosotros mismos pero en forma de recocha y además dejan un ambiente agradable cuando estamos reunidos; pero siempre hay una igualdad. En muchos casos cuando salimos a bailar todos son casi de la misma estatura, entonces nos vamos a sentir cómodos, lo mismo cuando uno abraza a una persona también o cuando va de la mano; siempre va a haber como una igualdad. Entre nosotros nunca va a haber una burla ni discriminación, nada, ni miedo. En aspectos sentimentales también, de qué pueda pasar si me involucro con él pues mis hijos van a, no, nada. Entonces siempre es algo agradable, muy agradable.

**JMV:** ¿Qué mensaje le daría a una persona de talla promedio?

**Mauricio:** Igual puede ser, primero una invitación a las personas de talla alta promedio, que si lo discriminan a uno por la estatura-- A veces ustedes se limitan más en el aspecto mental, a veces son más discapacitadas las personas de talla alta porque siempre miran la dificultad en uno pero nunca miran la que ellos realmente tienen. Entonces tenemos, a veces, más ventajas que ellos en el aspecto físico.

### **Entrevista Carlos Dueñas**

**JMV:** ¿Te puedes presentar brevemente?, por favor.

**Carlos Dueñas:** Buenas tardes, mi nombre es Carlos Eduardo Dueñas, soy un ingeniero industrial que desde hace 13 años me involucré, por cuestiones del azar, en el mundo del enanismo. Fundé la Asociación Pequeños Gigantes de Colombia desde esa época, y actualmente soy el presidente de la misma.

**JMV:** ¿Cómo llegaste a conocer sobre el enanismo?

**Carlos Dueñas:** A raíz del nacimiento de mi segunda hija, la cual en su octavo mes de gestación fue diagnosticada con displasia esquelética tipo acondroplasia heterocigota, que en términos básicos es acondroplasia, que es uno de los tipos de enanismo más comunes. A raíz de eso me vi forzado a conocer, a aprender, a investigar y a manejar el tema del enanismo, dado el vacío que existía en ese momento en el país.

**JMV:** Para el que no conozca nada de la condición, ¿cómo le podrías explicar esta condición?

**Carlos Dueñas:** El enanismo es una de las muchas diferencias que existen dentro de la humanidad, como existen los más gordos, los más altos, los negros, los bajos, los invidentes, las personas amputadas, las personas con problemas a nivel mental; es uno más de la diversidad que existe en el mundo. Como todo, igualmente son parte del mundo, y son parte del universo, y son personas absolutamente capaces en todos los sentidos. La única diferencia -palabras más, palabras menos- sólo son unos centímetros de estatura.

**JMV:**¿Qué, digamos, explica que suceda, que se dé esta condición?

**Carlos Dueñas:** Para explicarte a qué se debe la condición de enanismo debo primero aclarar que existen más de doscientos diagnósticos diferentes de enanismo. Hay enanismo por origen genético, hay enanismo por origen endocrino, hay enanismo por origen nutricional; incluso se puede hablar -a nivel de organización mundial de la salud- de un enanismo por falta de afecto. Entonces, lo que lleva a una familia a involucrarse en el mundo del enanismo es una lotería, por decirlo así. Existe una probabilidad muy alta de que una familia, una pareja -sin que existan antecedentes en su familia- puedan tener un hijo con enanismo, en alguno de estos más de doscientos diagnósticos diferentes. Específicamente en la acondroplasia, se calcula más o menos que por cada veinte o veintidós mil nacimientos vivos, hay un caso de acondroplasia.

**JMV:**¿Sabes digamos algo como más o menos el contexto histórico del enanismo? O sea, ¿cómo se ha percibido esta condición a lo largo de la historia, o en diferentes culturas?

**Carlos Dueñas:** Claro la percepción que se ha tenido histórica ante el enanismo, ha sido absolutamente variada. Se sabe que en la antigüedad, las personas con enanismo tenían un estatus social alto, incluso podían llegar a ser representadas como dioses. Está como el pequeño dios de la casualidad, por ejemplo. Con el devenir del tiempo, ya en la edad media, empieza a tener un sesgo farandulezco, burlesco. Incluso, se mezclaba la ficción de los seres mitológicos con las personas pequeñas. Más adelante, empiezan a existir una serie de análisis comparativos. Ya empiezan a darse cuenta de que es interesante considerar las estaturas de las personas. Se puede decir que es un comienzo de un estudio formal del enanismo, y evolucionando en el tiempo, cada vez se empieza a generar más interés, no solamente dentro de la sociedad por sus características físicas, sino dentro del cuerpo médico, llegando al siglo XX, al siglo pasado en que, aprovechando los avances científicos, el genoma humano y todos estos avances que se han tenido, se ha descubierto la importancia de la evaluación genética, la enorme diversidad que hay de diagnósticos y la posibilidad de tratamientos para muchos de esos diagnósticos diferentes.

**JMV:** En la actualidad, ¿cómo es visto el enanismo a grandes rasgos?

**Carlos Dueñas:** En Colombia no existía el enanismo. Legalmente no existía. Uno hacía consultas a los diferentes entes gubernamentales y simplemente no existían. Había campañas para personas de tercera edad, para personas en condición de discapacidad, pero el enanismo como tal, nunca había sido ni estaba considerado en ningún programa del gobierno. A raíz de la ley 1275 del 2009 nacimos legalmente, por decirlo de alguna forma. Esta ley es la primera ley hispanoparlante que dice en forma tácita que el enanismo es una condición de discapacidad y como tal, debe ser considerada. Eso nos abrió las puertas para tener todos los privilegios, las condiciones que tienen las personas en condición de discapacidad y en general se puede decir que en todo el mundo existe todavía un desconocimiento desde el punto de vista médico y desde el punto de vista social del enanismo pero afortunadamente hemos avanzado mucho. Ya es un tema un poquito más conocido y tratado de una forma un poquito más seria y más formal.

**JMV:** ¿Qué implicaciones tiene tener talla baja en el aspecto laboral?

**Carlos Dueñas:** La influencia del enanismo en los aspectos laborales lógicamente es de mucho peso y lógicamente es negativa. Sabemos del caso de varias personas que haciendo procesos de vinculación laboral -así tengan los primeros puestos en las evaluaciones técnicas, en conocimiento, en desempeño- cuando llegan a una entrevista personal y ven que son personas pequeñas las rechazan sin darle la más mínima oportunidad de que demuestren sus capacidades. Tristemente el enanismo está asociado con "poca capacidad de" Asocian que la estatura es proporcional a su capacidad de desempeño, lo cual es absolutamente errado. Está el caso de muchas personas -a las cuáles les han dado oportunidades laborales-, y han demostrado -en su totalidad- un desempeño incluso por encima del promedio del desempeño de personas de talla promedio.

**JMV:** Digamos que a veces se asocia precisamente a otro tipo de trabajos de entretenimiento, como tú me decías, ¿cierto?

**Carlos Dueñas:** Ah sí, indudablemente el enanismo tiene unas taras históricas, un estigma social, y unos imaginarios sociales absolutamente errados y desenfocados. El referente que la mayoría de las personas tienen sobre el enanismo es: o el bufón de circo -el bufón de las cortes de la Edad Media-, o el enanito torero. Y en ese cuadro encasillan a la totalidad de las personas pequeñas. No piensan o no saben, o no se han enterado de que existen destacadas personalidades en muchos campos: abogacía, médico, ingenieros, docentes que son personas destacadas en su campo. Tristemente lo que se referencia de la sociedad solamente es lo morboso y lo burlesco.

**JMV:** ¿Cómo afecta el enanismo, el entorno social? ¿Qué implicaciones tiene en lo social?

**Carlos Dueñas:** Alguna vez en un escrito, en España, leía yo de que palabras más, palabras menos, ser enano no es solamente enfrentar unas situaciones físicas en la rutina

diaria o manejar ciertas complicaciones médicas. Ser enano es cargar a costas un ser que llama la atención permanentemente y que te genera las burlas de la gente, las miradas indiscretas y la morbosidad de la gente. Entonces, ser enano es una cosa muy compleja. Yo pienso que tendría uno que ser una persona pequeña para realmente sentir todo lo que esto conlleva, sobretodo en una sociedad que cada día está más basada en los parámetros, en los estereotipos sociales, todas las niñas tienen que vestirse igual, hablar igual, pensar igual y aparentar unos rasgos físicos muy definidos. Así que podría decirse que en este momento los feos no tenemos cabida en el mundo y lógicamente esto afecta con mayor verdad a una persona pequeña.

**JMV:** ¿Crees que hay hoy en día mucha discriminación frente a las personas jóvenes en el mundo?

**Carlos Dueñas:** Hoy en día hay mucha discriminación frente a las personas con diferencias. En alguna ocasión tuvimos oportunidad de hacer una comparación entre la persona más alta de Colombia y la persona más baja de Colombia. El alto era un muchacho de Bucaramanga que medía 2,40, algo así, el más bajito era un muchacho de la Asociación, que mide 68 si mal no estoy. Nos poníamos a evaluar las manifestaciones, los temores. Las percepciones de los dos eran muy similares, así fueran el uno por alto y el otro por bajo, pero la discriminación social que genera, en últimas, es la misma. Toda diferencia genera mucha discriminación, desafortunadamente. Y tristemente, la discapacidad del enanismo es la única discapacidad que, además de ser evidente a la vista, causa risa.

**JMV:** Hay un dato muy interesante desde las asociaciones de personas de talla baja, entre las diferentes organizaciones sobre el término de enano. ¿Tú qué opinas de esa palabra, te parece ofensiva o no?

**Carlos Dueñas:** En relación con el término enano, esa es una discusión que desde un comienzo la hemos manejado y está abierta y estará abierta por mucho tiempo. Me viene a la mente algún escrito de alguna mamita que anda en Internet que dice: No quiero borrar del diccionario la palabra enano. Si tú vas a buscar en el diccionario de lengua española, la forma para describir las personas pequeñas, como mi hija Laura, es enano. Lógicamente esto también tiene una connotación histórica, social que implica muchas cosas y es absolutamente entendible. Normalmente la palabra enano se utiliza en un contexto de ofensa, de ataque. Dentro de la Asociación hemos discutido mucho eso y hemos llegado a la conclusión que formalmente el término que debemos utilizar, y de hecho yo utilizo, es persona con enanismo. No es un enano, es una persona con enanismo, así como no es un tuberculoso, es una persona con tuberculosis. Pero, indudablemente, lo ideal, el término ideal para referenciar a ellos es por su nombre.

**JMV:** ¿Qué importancia has visto que tiene la socialización entre personas de talla baja, que ellos mismos se conozcan?

**Carlos Dueñas:** Es absolutamente fundamental, en especial en etapas tempranas en niños. Todos tenemos que tener un referente, un icono. Si yo quiero ser ciclista, tener a Nairo Quintana. Si yo quiero ser futbolista, tener a Falcao. Que ellos tengan un ejemplo a seguir dentro de sus condiciones, eso es absolutamente importante. En el aspecto de relaciones sociales y relaciones maritales, por decirlo en alguna forma de las personas pequeñas, en general yo pienso que es absolutamente normal como cualquier persona. Conocemos matrimonios entre personas pequeñas, tanto esposo como esposa, hombre talla promedio con mujer bajita, hombre bajito con mujer de talla promedio. En general yo pienso que son absolutamente normales. Hay algunos que no les gusta el matrimonio, hay otros que son más huraños. Pienso que es una muestra estadística y representativa de la sociedad en general.

**JMV:** ¿Crees que ellos son discapacitados, las personas de talla baja?

**Carlos Dueñas:** Yo pienso que las personas pequeñas, las personas con enanismo, son personas en condición de discapacidad, porque hay que tener en cuenta qué es discapacidad. Yo soy una persona discapacitada porque me faltan falanges de mi dedo. Si tú me sirves una cerveza en un jarro cervecero, se me va a caer, soy una persona discapacitada. Entonces, indudablemente las personas pequeñas son personas en condición de discapacidad.

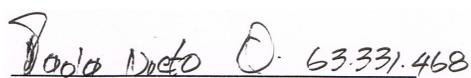
## 11. Contratos y cesión de derechos de autor

AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL “PERSONAS PEQUEÑAS”.

En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, PAULINA NIETO OBREON, identificada(o) con número cédula 63.331.468 de Bucaramanga, con domicilio en la dirección Carrera 24 # 2-29 Sur Barrio la Fragueta, teléfonos 3143674910-4838166 y mail matepao2006@hotmail.com, y mayor de edad y en representante legal propia, MANIFIESTO.

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional “PERSONAS PEQUEÑAS” (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas. Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

  
Firma con número de identificación  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía

AUTORIZACION (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE MENORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS".

En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, PAULINA NIETO OBREGON, identificado (a) con número cédula Nro. 63.331.468 de Bucaramanga, con domicilio en la dirección Carrera 24 # 2-29 sur Barrio la Fragueta, teléfonos 3143674910-4868166 y mail matepao2006@hotmail.com, mayor de edad y representante legal de (la o el) menor de edad (nombres y apellidos) MATEO JOSE VARGAS NIETO con documento de identidad número T.I. 1007256689.

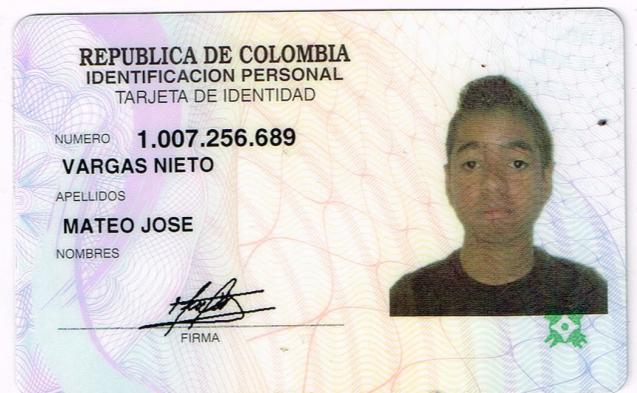
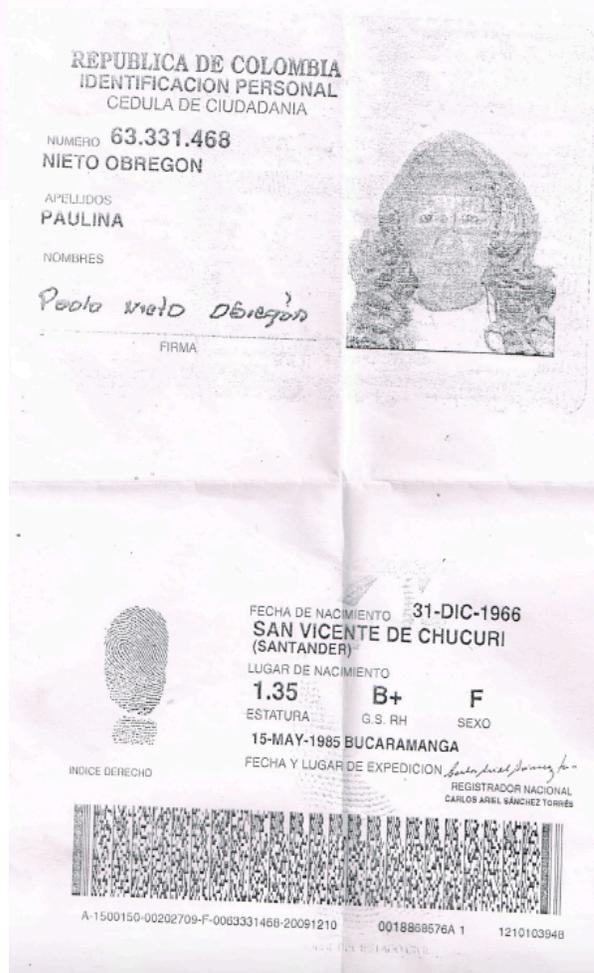
#### MANIFIESTO

1. Que como Representante Legal (padre o madre) de MATEO JOSE VARGAS NIETO, autorizo expresamente su participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ, identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna autorizo la participación de mi hijo(a) identificada(o) plenamente en el encabezado de este documento.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR los derechos del uso e inclusión de la imagen de mi hijo(a), exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege la integridad física, moral y personal de mi hijo(a).
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas. Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

*Paula Nieto* C. 63.331.468

Firma con número de identificación

Anexo copias de mi cédula de ciudadanía y del documento de identidad de mi hijo(a).



AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS"

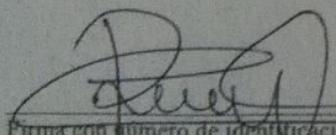
En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, Carlos Eduardo Dueñas Aldana identificada(o) con número cédula 79 231 632 de Bogotá, con domicilio en la dirección Cra 5 sur No. 83-100 Florida II, teléfonos 3123799388 y mail tarritos147@yahoo.com, y mayor de edad y en representante legal propia,

MANIFIESTO

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas.

Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

  
Firma con número de identificación 79 231 632 Bto  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía

AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS".

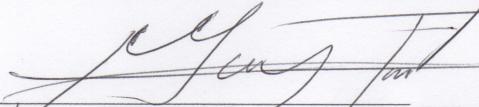
En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

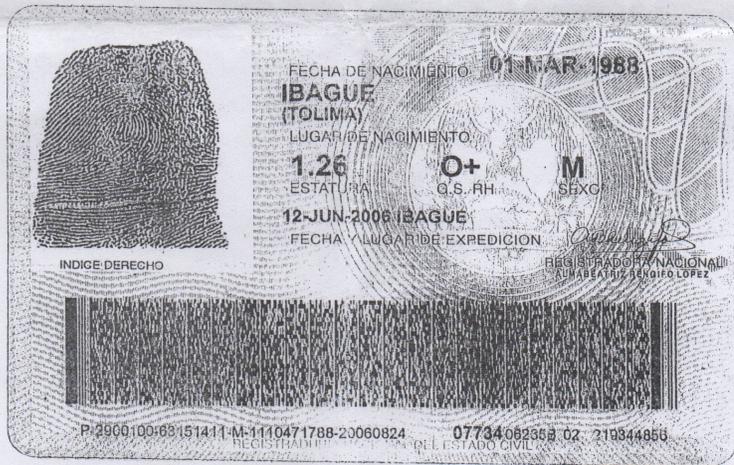
Yo, Edgardo Mauricio Ardila Hernández identificada(o) con número cédula 1.110.471.788 de Ibagué, con domicilio en la dirección Cra. 6 # 8A - 35 Sur., teléfonos 321-439-3797 y mail mauricio.ardila@gmail.com, y mayor de edad y en representante legal propia,

MANIFIESTO

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas.

Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

  
Firma con número de identificación 1.110.471.788  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía 1.110.471.788.



AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES  
TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE  
PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS".

En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, Angie Katherine Acevedo C. identificada(o) con número  
cédula 1.023.934.614 de Bogotá, con domicilio en la dirección  
Cra 6 # 8A-35 sur, teléfonos 3112308012 y  
mail angie.acevedo380@gmail.com mayor de edad y en representante legal propia,

MANIFIESTO

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas.

Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

Angie Katherine Acevedo C.  
1023934614 Bogotá D.C.

Firma con número de identificación  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía

REPUBLICA DE COLOMBIA  
 IDENTIFICACION PERSONAL  
 CEDULA DE CIUDADANIA

NUMERO **1.023.934.614**

**ACEVEDO CONTRERAS**  
 APELLIDOS

**ANGIE KATHERINNE**  
 NOMBRES

*Angie Katherinne A.*  
 FIRMA




INDICE DERECHO

FECHA DE NACIMIENTO **06-JUN-1994**

**BOGOTA D.C**  
 (CUNDINAMARCA)

LUGAR DE NACIMIENTO

**1.17**      **B+**      **F**  
 ESTATURA      G.S. RH      SEXO

**26-JUL-2012 BOGOTA D.C**  
 FECHA Y LUGAR DE EXPEDICION

*Carlos Ariel Sánchez Torres*  
 REGISTRADOR NACIONAL  
 CARLOS ARIEL SÁNCHEZ TORRES



P-1500150-00404074-F-1023934614-20121010      0031331080H 3      38891057

AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS".

En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, Alvaro Johan Novoa Castañeda identificada(o) con número cédula 4022953932 de Bogotá, con domicilio en la dirección K13 a bis este N° 88-34, teléfonos 4619686 y mail Novoa.j@hotmll.com, y mayor de edad y en representante legal propia,

MANIFIESTO

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas.

Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

Alvaro S Novoa  
4022953932  
Firma con número de identificación  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía

REPUBLICA DE COLOMBIA  
IDENTIFICACION PERSONAL  
CEDULA DE CIUDADANIA

NUMERO **1.022.953.932**

**NOVOA CASTAÑEDA**  
APELLIDOS

**ALVARO JOHAN**  
NOMBRES

**ALVARO S NOVOA**  
FIRMA



FECHA DE NACIMIENTO **28-AGO-1989**

**BOGOTA D.C.**  
(CUNDINAMARCA)  
LUGAR DE NACIMIENTO

**1.10** **A+** **M**  
ESTATURA G.S. RH SEXO

**20-SEP-2007 BOGOTA D.C.**  
FECHA Y LUGAR DE EXPEDICION

REGISTRADOR NACIONAL  
JUAN CARLOS GALINDO VAHA



P-1500105-42165079-M-1022953932-20071214 00958 07348P 02 238741716

AUTORIZACIÓN (RELEASE) DE USO DE NOMBRE, IMAGEN, FRASES, DECLARACIONES TESTIMONIALES Y REGISTRO FOTOGRÁFICO DE PERSONAS MAYORES DE EDAD QUE PARTICIPAN EN EL DOCUMENTAL CON TÍTULO PROVISIONAL "PERSONAS PEQUEÑAS".

En la ciudad de Bogotá, el 30 de Enero de 2016.

Yo, Sindy Olga Maria Contreras Reyes identificada(o) con número cédula 1023869896 de Bogota, con domicilio en la dirección Carrera 3ABIS este N° 88-34, teléfonos 4619686 y mail sindycontreras@hotmail.com, y mayor de edad y en representante legal propia,

MANIFIESTO

1. Que autorizo expresamente mi participación en la filmación de la producción audiovisual del video que lleva por título provisional "PERSONAS PEQUEÑAS" (en adelante LA OBRA), producida por JUAN MANUEL VÁSQUEZ identificado con cédula de ciudadanía número 1.018.423.309 (en adelante EL PRODUCTOR).
2. Que certifico que antes de la firma de este documento he recibido de EL PRODUCTOR la suficiente información con relación al contenido y características de dicha producción, así como de la finalidad de la filmación, aceptando todo ello y sin limitación alguna mi participación.
3. Que mediante este documento, cedo a EL PRODUCTOR de forma expresa, inequívoca y exclusiva, sin limitación en el tiempo, los derechos del uso e inclusión de mi imagen, exclusivamente para su inclusión y fijación en LA OBRA, para su posterior distribución, divulgación y promoción.
4. Que declaro que EL PRODUCTOR garantiza y protege mi integridad física, moral y personal.
5. Que he leído, entendido y acepto íntegramente los términos de este documento sin reservas.

Para que así conste, firmo la presente en el lugar y fecha indicados en el encabezado.

Sindy Contreras 1023869896  
Firma con número de identificación  
Anexo copia de mi cédula de ciudadanía

INDICE DERECHO

FECHA DE NACIMIENTO **30-MAR-1987**

**BOGOTA D.C.**  
(CUNDINAMARCA)  
LUGAR DE NACIMIENTO

**1.45** ESTATURA  
**O+** G.S. RH  
**F** SEXO

**18-ABR-2005** **BOGOTA D.C.**  
FECHA Y LUGAR DE EXPEDICIÓN

*Carlos Ariel Sánchez Torres*  
REGISTRADOR NACIONAL  
CARLOS ARIEL SÁNCHEZ TORRES

A-1500150-00164003-F-1023869896-20090723 0013813952A 2 1170100174

REPUBLICA DE COLOMBIA  
IDENTIFICACION PERSONAL  
CEDULA DE CIUDADANIA

NUMERO **1.023.869.896**

**CONTRERAS REYES**

APELLIDOS

**SINDY OLGA MARIA**

NOMBRES

Sindy Contreras  
FIRMA



## 12. Anexos

### Bibliografía de Informe de Investigación

Ablon, J. (1984) *Little People in America* (New York: Praeger Publishers)

Adelson, Betty M. *Dwarfism: Medical and Psychosocial Aspects of Profound Short Stature*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2005

Alvarez, Esperanza. (2010) *Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España*. Madrid: Grupo Editorial Cinca S.A.

Andrade, Víctor. (sin fecha) *¡Por fin una ley de altura!* [online]. Actualidad Jurídica. Revista de la Universidad del Norte de Barranquilla. Disponible en:  
[http://www.uninorte.edu.co/publicaciones/revista\\_actualidad\\_juridica/upload/File/Por\\_fin\\_una\\_ley\\_altura.pdf](http://www.uninorte.edu.co/publicaciones/revista_actualidad_juridica/upload/File/Por_fin_una_ley_altura.pdf)

Backstrom, Laura. (2012) *From the freak show to the living room: Cultural representations of dwarfism and obesity*. Sociological Forum. Volume 3. p.682 - 707.

Camacho, Sergio. (2012) *Con los pies colgando*. Trabajo de grado. Facultad de Periodismo y Opinión Pública. Universidad del Rosario.

Corte Constitucional. Ley 1275 de 2009. Disponible en:  
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=34494>

Corte Constitucional. Ley 1346 de 2009. Disponible en:  
<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Normal.jsp?i=37150>

Ellis, Lesley. (2013) *Small Bodies, Large Presence: An exploration of People with Restricted Growth Experiences and Interactions in Social Spaces*. Centre for disability studies. University of Leeds.

Fernández, Saulo. (2009). *El estigma social del enanismo óseo. Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis Doctoral. Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. Facultad de Psicología. UNED

Fernández, Saulo. (sin fecha). *El enanismo como espectáculo*. Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones. Facultad de Psicología. UNED

Fernandez, Saulo. (2009). *El Estigma social del enanismo óseo: Consecuencias y estrategias de afrontamiento*. Tesis doctoral UNED

Heider, Jerney; Sherer, Corey; Edlund, John. (2013) *Cultural Stereotypes and Personal Beliefs about Individuals with Dwarfism*. The journal of Social Psychology.

Kruse, Robert. (2003) *The Canadian Geographer. Narrating intersections of gender and dwarfism in everyday spaces*. p.494 - 508

Kruse, Robert. (2002). *Social spaces of little people: the experiences of the Jamisons*. Social & Cultural Geography. Routledge. p 175 - 191.

Novick, Jonathan. (2014). *Don't Look Down on Me*. Disponible en:  
[https://www.youtube.com/watch?v=mD\\_PWU6K514](https://www.youtube.com/watch?v=mD_PWU6K514)

Ochoa, Maximiliano. (2014) “*El enanismo es la única discapacidad que causa risa*”. En: Critica Periodistica. URL: <http://www.criticaperiodistica.com.ar/?p=878>

Pritchard, Erin. (sin fecha) *Perceptions of Disability in relation to dwarfism: The problem of access to disabled spaces and facilities*. Uk: Leeds University

Pritchard, Erin. (2014) *Body Size and the Build Environment: Creating an inclusive Build Environment using Universal Design*. Geography Compass. 8/1 .Uk: Newcastle University. p. 63 - 73.

Romero, Xiomara. (2011) *Minorías marginadas, ocultas o invisibles*. Revista Derecho del Estado no. 26. p. 153 - 173

Shakespeare, Tom; Wright, Michael; Thompson, Sue. (2007) *A small matter of equality. Living with restricted growth*. Newcastle: Newcastle University.

World Health Organization (2014). *Disabilities*. Disponible en:  
<http://www.who.int/topics/disabilities/es/>