



# **ADEE, PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO**

**Aproximación  
a su número y situación  
sociodemográfica  
y laboral en España**



# **ADEE. PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO**

## **Aproximación a su número y situación sociodemográfica y laboral en España**

Javier Albor González  
Luis Enrique Quíñez Embiz

Equipo de investigación.  
Fundación ONCE



**ADEE. Personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo.**

Aproximación a su número y situación sociodemográfica y laboral en España.

Javier Albor González.

Luis Enrique Quíñez Embiz.

Equipo de investigación. Fundación ONCE

**ISBN:** 978-84-88934-85-7

**Depósito Legal:** M-5920-2022

**Edita:** Fundación ONCE

**Imprime:** AFANIAS

# Índice

---

<b>Presentación</b>	<b>7</b>
<b>Principales hallazgos</b>	<b>15</b>
1. Introducción	19
2. Fuentes de consulta. Carencias y dificultades	21
2.1. ECEMEC. Prevalencia en recién nacidos	22
2.2. Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD)	22
2.3. Base de Demandantes de Empleo de Inserta-Fundación ONCE (BDEINFO)	23
3. La acondroplasia y otras displasias	25
3.1. Limitaciones funcionales	26
4. Aproximación a una estimación de la población con ADEE	29
4.1. Estimaciones de prevalencia en el mundo y en Europa.	29
4.2. Estimaciones de prevalencia en España	30
5. Caracterización de la población con ADEE	33
5.1. Género	33
5.2. Edad	35
5.3. Comunidad Autónoma	36
5.4. Estado civil	40
5.5. Educación	42
5.6. Empleo	45
5.7. Profesión	47
5.8. Ajuste entre ocupación y estudios	49
6. Estereotipos	53
6.1. La corporeidad	54
6.2. Bomberos Toreros	55
7. Índice de tablas	59
8. Bibliografía	61

## Abreviaturas utilizadas

AAVD	Actividades avanzadas de la vida diaria.
ABVD	Actividades básicas de la vida diaria.
ADEE	Acondroplasia y otras displasias esqueléticas.
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria.
BDINFO	Base de demandantes de empleo de INSERTA – Fundación ONCE.
BEPD	Base estatal de personas con discapacidad del IMSERSO.
EDAD	Encuesta sobre discapacidad, autonomía personal y dependencia
TBS	Talla baja severa.

# Presentación

---

## **Dirección general de derechos de las personas con discapacidad Real Patronato sobre discapacidad Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030**

En cualquier plan o acción sobre discapacidad, impulsados por el ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, se tiene que hablar de manera indisoluble de personas y de derechos, porque las palabras generan pensamiento y deben ser un elemento inspirador y tractor para el ejercicio efectivo de los derechos humanos, para pasar de la abstracción a lo concreto.

Es por ello por lo que me es muy grato participar en la presentación de este informe sobre las personas con Acondroplasia y otras displasias esqueléticas (ADEE); pues de su lectura deduzco que detrás de los análisis y los datos estadísticos están mujeres, hombres, niñas y niños que seguimos padeciendo situaciones de exposición a prejuicios y humillaciones que deberían estar proscritas del imaginario individual y colectivo.

La humanidad precisa de la ciencia para obtener conocimiento, y en base a ese conocimiento impulsamos políticas públicas eficaces basadas en la evidencia de los datos, del rigor de la comprobación, y no en la intuición o en los estereotipos, que siguen siendo los muros de contención a la inclusión de las personas con discapacidad. Por eso quiero aplaudir que, una vez más, la Fundación ONCE haya apostado por este estudio, porque una sociedad responsable debe conocer los datos, aunque éstos duelan, porque solo de esta manera sabremos qué hay hacer; que a mi juicio es la mejor fórmula de promoción de la igualdad, y también de reparación de aquellas discriminaciones enquistadas.

Esta publicación tiene el valor de sacar a la luz lo que en la misma se viene a denominar como una discapacidad huérfana, y para invitar a la reflexión acerca de por qué una discapacidad sigue provocando irrisión, una discapacidad que conozco porque la vivo en carne propia.

Saludo también que este estudio esté presidido por el diálogo civil, a través de la implicación de organizaciones de personas con ADEE, en primera persona, y de sus familias, como son ADEE España y la Fundación Alpe, ambas catalizadoras de la igualdad transformadora en este colectivo, esa igualdad que cuestiona la visión hegemónica en la que persiste el tratamiento diferenciado por motivos de discapacidad, y que contribuirá a erradicar las formas sistémicas y más ocultas de discriminación.

En el informe se habla de la teoría de los prejuicios y de la teoría de la humillación, además de fijar una instantánea sobre la realidad social de las personas con ADEE y de su número. Efectivamente se siguen perpetrando actos humillantes contra las personas con ADEE, que en ocasiones se ven abocadas a desempeñar trabajos y actividades que colisionan con una perspectiva exigente de derechos humanos.

Estudios como éste ayudan al Gobierno de España a redoblar los esfuerzos para su erradicación, porque una sociedad decente no puede permanecer equidistante ante la denigración de seres humanos. De igual forma, contribuirán a ofrecer evidencias sólidas desde la ciencia, para celebrar y respetar nuestros cuerpos diversos y propios de las displasias esqueléticas. Este estudio en definitiva nos da un mensaje nítido que todas y todos deberíamos saber, y que vamos a defender y a anclar en la Ley: *que en España no hay bufones, hay personas; y que el enanismo no es una profesión, es una discapacidad.*

Jesús Martín Blanco  
Director General

# Fundación ONCE

Me satisface presentar este trabajo, que profundiza en el conocimiento y análisis de una realidad insuficientemente visibilizada: la de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas. Invisibilidad que es extensible al colectivo de personas de talla baja.

Agradezco a la Fundación Alpe Acondroplasia y a la Asociación ADEE España, entidad que representa al colectivo, su confianza en Fundación ONCE para la elaboración y publicación de esta obra, y aprovecho para felicitar, desde aquí, al equipo investigador.

La prevalencia de una discapacidad no determina su importancia, y no debe condicionar el grado de atención de los poderes públicos, ni el interés que suscite en la sociedad o en el Tercer Sector de Acción social. Las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE), al igual que el resto de las personas con discapacidad, aspiran a obtener derechos sociales y a contar con los apoyos necesarios que faciliten su inclusión social y laboral, así como a tener una participación plena en la sociedad.

Para ello, como «primera pisada» del camino, es necesario visibilizar su realidad más allá de los estereotipos. Y precisamente esa es la finalidad de esta obra: poner de relieve las circunstancias sociodemográficas, laborales, estilos de vida, o sencillamente informar del número de ciudadanos y ciudadanas con ADEE.

Dado que apenas existe información objetiva sobre estos aspectos, esta publicación constituye una primera aproximación con la esperanza de que investigaciones futuras contrasten las hipótesis que aquí se vierten y/o amplíen y profundicen en aspectos más concretos.

Fundación ONCE y su entidad para la formación y el empleo de las personas con discapacidad, INSERTA Empleo, fruto de su compromiso y solidaridad para con las entidades del Tercer Sector de la Discapacidad, ha puesto a disposición de la Fundación ALPE y de la Asociación ADEE los recursos humanos y técnicos necesarios para la realización de este estudio, velando y contribuyendo a su vez para que aquellos colectivos con discapacidades muy específicas, como es la acondroplasia, ocupen el espacio público y de debate que en ocasiones está reservado a las discapacidades más generalistas.

Este informe tiene el valor de hablar de las realidades y circunstancias de las personas con ADEE que a veces se ven obturadas por ciertos estereotipos que encasillan al colectivo,

## **ADEE. PERSONAS CON ACONDRÓPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO**

y pone de manifiesto la necesidad de erradicar la práctica de actividades indignas. Tal es el caso de los espectáculos cómicos taurinos, en los que lamentablemente en ocasiones adquieren protagonismo las personas con ADEE y cuya práctica, a la luz de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, debería ser erradicada.

El estudio realizado arroja resultados contrastados de que, en general, el nivel formativo de las personas con ADEE les capacita para el desarrollo de profesiones que van más allá de la realización de dichos espectáculos.

Con el convencimiento de que, juntos y entre todos, podemos contribuir a la construcción de un estereotipo más normalizado y adaptado a la realidad de las personas con ADEE, espero que la obra les resulte de interés.

Alberto Durán López.  
Vicepresidente ejecutivo

# Asociación ADEE España

La presentación del estudio *ADEE-Aproximación a su número y situación sociodemográfica y laboral en España*, supone un hito fundamental para el colectivo de personas con ADEE.

Poder conocer, con rigor y solvencia técnica, la realidad económica, social, educativa, demográfica, territoriales, etc. del conjunto del colectivo de personas con ADEE supone un instrumento fundamental para poder articular de una forma transversal nuestra agenda pública.

A su vez, el estudio viene a suplir la carencia de un censo oficial, que tantos años venimos reclamando al conjunto de las administraciones públicas de nuestro país, algo tan elemental para la implementación de cualquier política pública, conocer previamente la realidad para poder articular respuestas eficientes y eficaces a las necesidades de cualquier colectivo. Lo que históricamente ha sucedido con el colectivo de personas con ADEE, al carecer de un censo, de una radiografía de nuestra realidad no se ejecutaron políticas sectoriales que tuvieran en cuenta las peculiaridades de nuestra condición.

El estudio cuantifica que más de 19500 personas de nuestro país tienen diagnosticada acondroplasia u otras displasias óseas que causan enanismo, un número muy importante en términos cuantitativos y cualitativos dentro de las enfermedades raras de baja incidencia.

Los principales variables socio-económicas identificadas en el estudio, certifican una radiografía de vulnerabilidad y de exclusión del colectivo de personas con ADEE, acentuada por el cliché histórico ligado a las personas con enanismo.

No podemos alcanzar una igualdad de oportunidades y libertad individual para poder desarrollar cualquier proyecto vital que libremente elijamos si antes no erradicamos las desigualdades tan indignas e insostenibles identificadas en el estudio.

Es un honor para ADEE España, colaborar en la realización de este estudio junto con Fundación ONCE y Fundación Alpe Acondroplasia, referentes del movimiento cívico en la conquista y defensa de los derechos de las personas con discapacidad a nivel internacional.

Felipe Orviz Orviz.  
Presidente

## Fundación ALPE Acondroplasia

La misión de la Fundación ALPE podría formularse de forma muy sencilla como «mejorar la calidad de vida de las personas con ADEE y sus familias en todo el mundo».

Este objetivo general se alinea con el Objetivo de Desarrollo Sostenible número 3 de la Agenda para 2030 de las Naciones Unidas: asegurar vidas saludables y promover el bienestar en todas las edades: con el número 4, educación de calidad; y con el número 10; reducción de las desigualdades en y entre los países.

Nuestra Visión es: una sociedad que respete a las personas diferentes y entienda que «una sociedad que sepa convivir con la variedad es más rica, más sabia y más fuerte». Que permita a las personas con ADEE «desarrollarse plenamente como ciudadanos cumpliendo sus obligaciones y ejerciendo sus derechos».

Una sanidad en la que el paciente y la familia sean centrales, se respete y escuche la experiencia y conocimientos de los pacientes y la de las organizaciones, y en la que la perspectiva global y la multidisciplinariedad sean la norma y no la excepción.

Una escuela consciente del enorme esfuerzo de algunos niños para sentirse aceptados, consciente de las trabas «físicas y psicosociales» con las que tienen que contar para cumplir sus objetivos, y que se adapte a las posibilidades de cada alumno.

Un nivel formativo de las personas con ADEE superior al actual. Que no abandonen por falta de incentivos, sino que se formen para desempeñar puestos acordes con sus capacidades y «esperanzas» (sin recurrir a espectáculos denigrantes en razón de su discapacidad).

Condiciones necesarias para la inclusión laboral de las personas con ADEE en todos los países.

Conseguir la participación de las personas con enanismo a la hora de diseñar las adaptaciones físicas de las ciudades.

El estudio realizado en colaboración por la Fundación Once, la Fundación Alpe y la Asociación ADEE, pone de manifiesto una aproximación al número, situación sociodemográfica

y laboral en España de las personas con ADEE. Supone un hito en la lucha contra los problemas e injusticias que la discapacidad conlleva. En el estudio se refleja la realidad social y por lo tanto la problemática añadida a la discapacidad ADEE, desde los problemas laborales a los que las personas con ADEE tiene para llevar a cabo un proyecto de vida pleno. Se resalta en el estudio la importancia de acabar con los estereotipos de corporeidad y el sangrante problema de los espectáculos cómico taurinos.

El estudio supone un manifiesto de denuncia, contra la existencia de una cultura en que la denigración de personas, por sus rasgos físicos o mentales, sigue existiendo. Con la esperanza de que exigir respeto no sea ya necesario, o en la que el humor no se base en la «burla» y el desprecio. Siendo el objetivo final que no nos definamos por la exclusión.

Carmen Alonso Álvarez  
Gerente



# Principales hallazgos

---

Se acuña aquí el concepto de *discapacidad huérfana* para referirnos a una serie de discapacidades que comparten su baja prevalencia entre la población y en comparación con otras discapacidades, la poca atención, cuando no ausencia total a su especificidad en los planes, objetivos e iniciativas transversales, también en los propios para la discapacidad, que prestan las administraciones públicas, y la carencia o grave insuficiencia de datos estadísticos, de encuestación o de censo, que tiene por efecto la invisibilidad de estas discapacidades.

Las discapacidades huérfanas pueden ser emergentes o no; nos referimos con el término discapacidades emergentes a nuevas discapacidades que anteriormente no existían y que son productos de nuevas realidades sociales, del impacto por el cambio climático y la contaminación, los estilos actuales de vida, los nuevos hábitos alimentarios, el alargamiento de la esperanza de vida, etc., por contraposición a las discapacidades existentes pero que no son producto de estas nuevas realidades.

La ADEE y en general la talla baja severa existe y se conoce desde la antigüedad; pero, a pesar de ser conocida tiene todos los atributos para ser considerada una discapacidad huérfana.

Se han destilado las fuentes estadísticas y bibliográficas existentes con el objeto de realizar una aproximación al número de personas con ADEE, y en general con talla baja severa, y a su descripción sociodemográfica y laboral. Ciertamente, hemos conseguido la aproximación más plausible ante la «sequía» de datos existentes sobre esta discapacidad.

Es ésta, como decimos, una característica definitoria de las discapacidades huérfanas, que en un ejercicio de transparencia se debería ir corrigiendo.

No se trata de un hallazgo, puesto que los déficits y carencias de información, de prevalencias, datos y estadísticas sobre las diferentes taxonomías de la discapacidad es una conclusión recurrente en la mayoría de los informes sociológicos que abordan las radiografías sociales de la discapacidad.

Se trata de una situación endémica, pero sobre la que debemos subrayar el hecho de que que afecta negativamente más a aquellas discapacidades que por su carácter minoritario,

## ADEE. PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO

como el caso que nos ocupas, tienden a aparecer invisibilizadas en las estadísticas o en los estudios sobre discapacidad, y por tanto tienen menos capacidad de hacer emergentes sus necesidades y demandas.

En el caso de las personas con ADEE tratamos de paliar en parte estas circunstancias con el presente informe.

Uno de los primeros objetivos era tratar de estimar el número de personas con ADEE y en general con talla baja severa.

Se puede estimar que en el mundo viven en torno a 1 107 650 personas con adee y, en general con talla baja severa; de las cuales 64 002 serían ciudadanos europeos.

En España 4,1 personas por cada 10 000 tendrían talla baja severa; lo que implicaría que en torno a 19 515 formarían parte del colectivo de personas con talla baja severa, y de ellas, entre 1 200 y 1 500 serían personas con ADEE.

Del análisis realizado nos hemos encontrado con una presencia desigual en el territorio español, si bien lógicamente, allí donde hay más población hay también más personas con ADEE y talla baja severa.

6 de cada 10 personas que forman el colectivo viven en 6 comunidades autónomas que siguen, ordenadas por mayor presencia, este orden: Cataluña, Comunitat Valenciana, Comunidad de Madrid, Andalucía y las dos Castillas.

Los datos sobre personas con certificado de discapacidad nos informan de una mayor prevalencia de varones, casi 6 de cada 10 personas con talla baja lo son; este hecho está íntimamente relacionado con la brecha de género especialmente en el ámbito laboral, en la medida en que la búsqueda de dicha certificación se suele movilizar instrumentalmente más ante las perspectivas de inserción laboral.

La edad es otro elemento clave, y para el caso de las personas con ADEE no es una excepción, casi 5 de cada 10 personas de este colectivo tienen más de 45 años, las puertas del mercado laboral se cierran con mayor frecuencia para las personas de mayor edad, por lo que la combinación de discapacidad y edad avoca a una doble discriminación que debería ser atendida de manera prioritaria.

Un hallazgo, que quizá debería motivar un análisis más profundo y que estamos convencidos tiene mucho que ver con la exclusión social por razón de ADEE, tiene que ver

con el estado civil de las personas; en el caso de las personas con talla baja severa nos encontramos con que 8 de cada 10 son solteros, 3 puntos por encima de la prevalencia de solteros del resto de personas con discapacidad y 4 puntos por encima del de las personas sin discapacidad. Pensamos que ello tiene que ver con los prejuicios y estereotipos sobre las personas con ADEE y su efecto en las dificultades para casarse fuera del propio colectivo, a lo que se debe unir la propia dispersidad del colectivo en el territorio nacional y por consiguiente (aún con las actuales TIC) la dificultad añadida de encontrar pareja que viva en el entorno.

Otro segundo hallazgo tiene que ver con el nivel formativo, y posteriormente con el del empleo; las personas con ADEE y talla baja tienden a salir del sistema educativo a edades tempranas y a alcanzar, en la mayoría de los casos, solo la Educación Secundaria Obligatoria; solo 2 de cada 10 transitan por el sistema escolar más allá de la educación obligatoria; siendo este un déficit formativo que tendrá su traslación en el empleo.

No hemos accedido a información suficiente para analizar lo que perfectamente se puede calificar como alto fracaso escolar entre las personas con ADEE y con talla baja severa pero las reflexiones más de carácter cualitativo, señalan que los prejuicios, la humillación y, detrás de todo ello, el acoso escolar, pueda estar en la base del mismo.

Entre aquellos que consiguen obtener algún título de formación profesional o de formación superior, la mayoría (30,9%) se orientan a la rama administrativa; si bien existe toda una panoplia de otras titulaciones académicas y profesionales: magisterio, trabajo social, peluquería y estética, auxiliares de enfermería, derecho, etc.

En materia de empleo, las personas con ADEE no se escapan a la lógica del mercado de trabajo, en lo referente a la alta rotación, las dificultades para acceder a un primer puesto de trabajo y la temporalidad; y en definitiva la precariedad y la pobreza laboral; características que son compartidas por un número importante del resto de personas con discapacidad. 6 de cada 10 personas con talla baja severa están en situación de desempleo.

Pero, una vez prestamos la atención a las personas que están trabajando nos encontramos de nuevo con una prolífica variedad de puestos de trabajo, entre los que destacan las profesiones relativas al trabajo administrativo (en coherencia con los estudios), los puestos de grabación de datos, las ocupaciones relativas a la limpieza de oficinas y hoteles, las ocupaciones de atención al público en el sector de comercio o en puestos de recepción, etc., dándose un moderado pero adecuado ajuste entre la formación que se tiene y el puesto que se ocupa, situación en la que se encuentran 6 de cada 10 personas con ADEE y con talla baja severa.

Indirectamente, quizá el hallazgo más importante sea este: el hecho de que las profesiones relacionadas con los espectáculos y las actividades artísticas no son las que mayoritaria o principalmente desempeñan las personas con ADEE.

Esto no significa que concluyamos que los espectáculos y actividades artísticas donde se sobreexponen las características de la ADEE, y en las que estas son el objeto que motiva el espectáculo, tengan una importancia relativa, todo lo contrario; pues una cuestión es el peso estadístico y otra su importancia conceptual y en materia de derechos y dignidad.

De las teorías sobre el concepto de humillación y sobre los prejuicios y estereotipos, más los propios de una concepción moderna de la discapacidad se obtienen suficientes argumentos para sustentar la erradicación de los espectáculos y las supuestas actividades artísticas que denigran al colectivo con ADEE; pero hemos hallado que esta indignidad domina todo el debate, intelectual y político sobre la construcción social de la ADEE, obturando en buena parte la visibilidad de la realidad más normalizada del colectivo, y, con ello, ahondando en una visión estereotipada de las propias personas con ADEE.

De una forma coloquial el hallazgo principal lo podemos expresar diciendo que no todas las personas con ADEE o con talla baja severa son bomberos toreros al igual que no todos los españoles bailan sevillanas o les gustan los toros.

El discurso sobre la erradicación de situaciones de indignidad debe estar acompañado permanentemente de una puesta en valor de la realidad de la mayoría del colectivo para que su imagen personal y social no se ancle en el estereotipo sobre las personas con ADEE que fomentan los espectáculos taurinos.

De lo que se deduce que es tarea imprescindible una resignificación de la acondroplasia, del conjunto de displasias esqueléticas y en general de la talla baja severa que implique necesariamente una dignificación de la expresividad corporal, sin asociarla a miedos o a paradojas... esto será una tarea constante y de largo alcance y significaría, si se nos permite la expresión, que hemos sido capaces de *poner una pica en Flandes*, que precisamente es famosa porque se puso.

# 1. Introducción

El propósito de la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad tiene necesariamente que ver con la equidad, el bienestar social, la participación social y la búsqueda de soluciones para la superación de situaciones de desigualdad e inequidad, desde un enfoque de cooperación en el marco del Tercer Sector Social de la Discapacidad.

La constitución de un corpus de saber, que aúna a las exigencias de la discapacidad el necesario rigor científico es una de las imprescindibles líneas de acción que permiten aproximarse al conocimiento práctico de la realidad social en la que se desenvuelven las personas y las entidades de la discapacidad.

La discapacidad es un estado de discriminación y desigualdad, de carácter poliédrico y multifuncional, fruto de las relaciones dinámicas entre deficiencias funcionales y/o de las estructuras corporales y las barreras del entorno en el desenvolvimiento cotidiano de las personas y en su participación social (OMS, 2001; ONU, 2009).

Si bien todas las discapacidades requieren de la máxima atención, también lo es que, bien sea por la capacidad y el esfuerzo de la discapacidad organizada (Pérez Bueno, 2017), o por una mayor sensibilización social hacia determinadas discapacidades, por constituir un número importante, o por ser discapacidades recurrentes entre la población española, hay alguna de ellas que están más presente que otras en la agenda política y en la social, y otras que ocupan un lugar más marginal.

De entre estas últimas estarían por un lado las que podemos denominar como discapacidades emergentes; que bien pueden ser realidades con, ahora, mayor prevalencia y que anteriormente eran poco frecuentes, o por el surgimiento de nuevas deficiencias funcionales y/o de las estructuras corporales relacionadas con el deterioro medioambiente, los cambios en los hábitos alimenticios y de salud, los actuales ritmos y exigencias sociales, etc., pero también pueden ser nuevos desafíos, producto de la disrupción tecnológica o la transformación digital que atraen a su vez barreras no previstas para el desenvolvimiento y a la participación social de las personas con discapacidad, y que aún, por su novedad, no han atraído la suficiente atención ni de la sociedad civil ni de la administración, ni del estamento político.

Pero, por otro lado, en casi la misma situación de desatención, estarían también las personas con discapacidad relacionadas con las más de 6 000 enfermedades raras o poco frecuentes, es decir, aquéllas con una prevalencia de 5 personas por cada 10 000 habitantes (FEDER, en línea), o aquéllas cuyas deficiencias tiene un carácter poco frecuente, sin ser necesariamente producto de una enfermedad.

Por asimilación, estas últimas se podrían definir como «discapacidades huérfanas», por asimilación del concepto de (Eurordis, en línea) «medicamente huérfano»; es decir discapacidades que por su carácter poco frecuente o raro no atraen el interés para los planificadores de las políticas sociales, sanitarias o sociosanitarias, quedando en un limbo de desafección e invisibilidad, contra la que mantienen un perseverante activismo las organizaciones que representan a estas discapacidades.

Entre estas destacan la asociación ADEE España y la Fundación ALPE Acondroplasia, tanto en su activismo social, como en la defensa de los derechos sociales y de calidad de vida de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas, y por extensión, nos atrevemos a decir, de las personas con talla baja severa.

La relativa atención de los poderes públicos y de los planificadores sociales a las que hemos denominado discapacidades huérfanas lleva, entre otras cosas, a un desconocimiento casi absoluta del número de personas que tienen dichas discapacidades, o de sus características sociodemográficas, educativas o socioeconómicas.

Es común entre las entidades que representan a estas discapacidades el establecer como prioritario el contar con censos de población o de investigaciones sociales que informen de forma rigurosa del número, las características y las necesidades; que actúen como palanca de planificación de un plan estratégico de actuación, a la par que como estrategia de visibilidad de dicho colectivo.

Conjuntamente con la Fundación ALPE Acondroplasia y la asociación ADEE España, la Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad tratará, con este documento, de llenar en parte el vacío que existe en España con relación a las personas ADEE, tratando de reflejar de la forma más fidedigna y posible que se pueda el número y la situación sociodemográfica y laboral de esta discapacidad.

## 2. Fuentes de consulta. Carencias y dificultades

Huete García y Quezada García (2011) realizan un análisis exhaustivo de la presencia de la variable discapacidad en las estadísticas oficiales españolas, llegando a la conclusión de que *«son escasísimas las referencias que tratan la discapacidad de manera específica»*, siendo quizá las más significativas, desde una perspectiva panorámica, la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD 2008) y la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del IMSERSO. La situación no ha variado sustancialmente diez años después si bien se han producido avances destacables, como son la explotación de la variable discapacidad en las declaraciones del IRPF, los estudios sobre vida laboral de las personas con discapacidad, o el análisis sistemático del empleo de las personas con discapacidad en base al cruce de información de la BEPD con la Encuesta de Población Activa que realiza el Instituto Nacional de Estadística.

No obstante, en el caso de las discapacidades huérfanas y en particular de la ADEE, el panorama puede calificarse de prácticamente desolador.

Revisadas las principales referencias, tanto las estadísticas como las de investigación sobre esta discapacidad, a excepción del grupo ECEM (Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas) promovido por el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC), que lleva un exhaustivo seguimiento de la prevalencia de dichas malformaciones en los recién nacidos, de la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) del IMSERSO, en la que se recoge de los demandantes del Certificado de Discapacidad las deficiencias funcionales y/o de estructuras corporales tal y como las codifica la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades) y de la base de datos de demandantes de empleo que gestiona Inserta-Fundación ONCE, en la que se pide a los solicitantes indiquen si tiene acondroplasia y/o enanismo, no existen otras fuentes de referencia para estimar el número de personas con ADEE o sus características.

No ocurre lo mismo en otros ámbitos del saber donde si hay una razonable e incluso extensa producción sobre y en torno a la ADEE.

Al tratarse de una malformación congénita, el campo de la etiología, la medicina y la salud atrae el mayor número de investigaciones; lo mismo ocurre con los historiadores del arte, en el que existe un robusto análisis de su representación en las artes figurativas o su análisis en el contexto social en el que vivían; en el ámbito de lo social, los estudios

tienden a especializarse en el marco de la psicología social, y en particular en cuestiones relacionadas con los estereotipos, los prejuicios y por tanto los estados de discriminación por los que transitan las personas con ADEE. Por supuesto existen guías de orientación y divulgación sobre ADEE, que tratan de facilitar la comprensión y el abordaje de esta discapacidad y sus consecuencias a profesionales y familiares.

Desde una perspectiva epistemológica se puede así concluir que hasta ahora, la ADEE ha sido principalmente objeto a tratar por el saber médico; ha sido también objeto explicativo de contextos sociales desde la perspectiva del arte; y muy incipientemente está siendo objeto de análisis de sus específicas interacciones y representaciones sociales.

Este documento trata muy incipientemente de avanzar en otra dirección, que tiene que ver con su caracterización social, utilizando para ello las escasas fuentes disponibles.

### **2.1. ECEMEC. Prevalencia en recién nacidos**

El boletín del ECEMEC, Revista de Dismorfología y Epidemiología, recoge en su memoria anual las diferentes investigaciones del Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas, con un análisis muy detallado de la tasa de prevalencia en recién nacidos en España de las diferentes anomalías y malformaciones congénitas, entre ellas la Acondroplasia y otras displasias.

Reconociendo la magnífica labor que expresa en dicho boletín, también se debe decir que la información disponible es un recuento de casos y tasas de prevalencia en recién nacidos; sin profundizar o ir más allá en el análisis publicado.

Es, por tanto, una información cualitativamente muy útil pero escasa.

### **2.2. Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD)**

La primera gran fuente de datos para aproximarse a la cuantificación y descripción de las personas con ADEE es la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD) que gestiona el IMSERSO.

La misma se nutre de las valoraciones de la discapacidad que se llevan a cabo en las distintas Comunidades Autónomas a petición de los ciudadanos que desean obtener **el Certificado de Discapacidad**, constituyéndose este en el reconocimiento administrativo de la discapacidad a partir del cual se puede optar a determinados derechos y prestaciones que compensen las desventajas sociales por razón de la discapacidad. Constituye, por decirlo así, «el registro oficial de personas con disca-

pacidad», obteniendo tal calificación, a efectos de derechos y prestaciones, aquellos ciudadanos con un grado de discapacidad igual o superior al 33 %.

La BEPD, con registros actualizados a 31/12/2019, contiene un total de 4,52 millones de registros de personas que han optado a la valoración, de las cuales 3,26 millones son consideradas personas con discapacidad al alcanzar un porcentaje en el baremo igual o superior al 33 %.

Lamentablemente el IMSERSO no pone a disposición pública o de investigación los microdatos anonimizados de dicha base; por lo que la información disponible está en los informes que va publicando en su página web y en la que las diferentes discapacidades se agrupan en grandes familias, sin desagregar al nivel máximo de los códigos CIE.

No obstante, para este análisis se nos han facilitado algunos datos desagregados sobre personas con ADEE que posteriormente, en el desarrollo del informe utilizaremos.

Entre sus debilidades, y a efectos de consideraciones en la interpretación de este análisis, señalamos las siguientes:

La información de la que disponemos solo hace referencia a personas con ADEE con un grado de discapacidad igual o superior al 33 %.

La inscripción en la base de datos es voluntaria y a iniciativa de la ciudadanía; esto significa que no están inscritos todos los que tienen esta discapacidad.

La información de la que disponemos (variables o relaciones entre variables) es muy limitada, y por tanto no permite un análisis en profundidad.

### **2.3. Base de Demandantes de Empleo de Inserta-Fundación ONCE (BDEINFO)**

En coherencia con su misión y propósito, Inserta-Fundación ONCE cuenta con una base de datos a la que se pueden incorporar cualquier persona con discapacidad que sea población activa demandante de empleo o esté en mejora de empleo.

Esta base de datos es una herramienta fundamental para los procesos de intermediación laboral que lleva a cabo Inserta y probablemente constituya, con 365 202 registros a diciembre de 2021, la base de datos de personas con discapacidad demandantes o en mejora de empleo más importante de nuestro país.

## **ADEE. PERSONAS CON ACONDRÓPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO**

En coherencia con su finalidad, cuenta con una amplia información de cada persona de su caracterización demográfica, de descripción de la discapacidad, educativa, laboral, de competencias, etc., que será la que utilizaremos como base esencial para este análisis. Ello es posible porque a la persona se le pide que indique si tiene acondroplasia y/o enanismo.

Entre sus debilidades, y a efectos de consideraciones en la interpretación de este análisis, señalamos las siguientes:

La información de la que disponemos hace referencia a personas con Acondroplasia y con enanismo; en este último caso pudiera ser o no por alguna displasia esquelética.

La inscripción en la base de demandantes es voluntaria y a iniciativa de la ciudadanía; esto significa que no están inscritos todos los que tienen discapacidad y son demandantes de empleo o quieren mejorarlo

Dado que el fin de la base de datos tiene que ver con el mundo laboral, no existen registros de personas de menos de 18 años de edad.

### 3 La acondroplasia y otras displasias

Las ADEE son un grupo de enfermedades hereditarias poco frecuentes del tejido conjuntivo, el hueso o el cartílago que causan un desarrollo anómalo del esqueleto; el crecimiento y el desarrollo de los huesos, los cartílagos y/o el tejido conjuntivo es defectuoso.

Cada tipo de displasias esqueléticas causa síntomas diferentes. Las ADEE causan talla baja severa y desproporcionada (enanismo). Algunas causan más acortamiento de las extremidades que del tronco (enanismo con extremidades cortas), mientras que otras causan más acortamiento del tronco que de las extremidades. Hay una forma letal de enanismo de extremidades cortas denominada displasia tanatofórica que causa graves deformidades torácicas e insuficiencia respiratoria en recién nacidos, lo que lleva a la muerte. El tipo más común y más conocido de enanismo de extremidades cortas se llama acondroplasia

La acondroplasia está causada por una alteración genética que afecta a la placa de crecimiento óseo principalmente (Bouali H y Latrech H, 2015).

Las personas con ADEE forman parte del grupo de personas con talla baja severa (TBS). Se trata de personas que en su edad adulta no son más altas, en promedio, que las de un niño en su primera adolescencia. Son adultos que físicamente no tiene el promedio de altura esperado para un adulto; son adultos, por tanto, de los que puede llegar a pensarse que en algo —la talla— «no son adultos»; está contradicción, esta extrañeza, lo veremos más tarde, será la base de prejuicios, estereotipos, discriminaciones y humillaciones.

Para la ADEE no se trata solo de TBS, sino, además y como rasgo identificador que lo diferencia del resto, de un crecimiento desproporcionado del cuerpo, que una vez interpretado como inarmónico será la base de una determinada autoimagen, pero también de discriminación, humillaciones y prejuicios específicos.

Las características clínicas y radiológicas de la acondroplasia son fácilmente identificables: talla baja desproporcionada con acortamiento rizomélico (parte superior) de brazos y piernas, cifosis toracolumbar (a temprana edad, antes de caminar) e hiperlordosis lumbosacra (al caminar) (Bouali H y Latrech H, 2015), cabeza grande (macrocefalia), frente prominente, puente nasal hundido, hipoplasia maxilar, disfunción del sistema respiratorio

superior y estenosis del foramen magno (Shirley ED y Ain MC, 2009). Las manos y los dedos son cortos en forma de tridente desde muy pronto y presentan imposibilidad de unir totalmente los dígitos tercero y cuarto.

En la revisión de 2015 del listado de alteraciones óseas debidas a modificaciones genéticas se han reconocido 436 diferentes displasias óseas (Bonafé L. *et al.*, 2015) y la cifra sigue creciendo

En la actualidad contamos con estudio molecular confirmatorio y son las alteraciones de los genes FGFR3, COL21 y SHOX los que dan cuenta de las displasias que más frecuentemente observaremos en la práctica clínica. En los últimos años la mayor precisión diagnóstica se ha acompañado de mayores oportunidades terapéuticas.

De una forma sintética, seis son las principales ADEE que cursan con TBS: acondroplasia, displasia epifisaria, displasia tanatofórica, osteogénesis imperfecta, pseudoacondroplasia e hipocondroplasia. Más allá de las especificidades de cada una, todas comparten el no tener afectadas las funciones intelectuales y cognitivas, también comparten la desproporcionalidad o inarmonía en el desarrollo esquelético —en Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)) se puede consultar las características clínicas de cada una de ellas—.

Pero no es solo una cuestión de cartílagos y huesos, este crecimiento anómalo de origen cromosómico lleva asociado una serie de patologías, generalmente de carácter crónico, que forman parte del cuadro clínico de la ADEE, y que en mayor o menor medida, y dependiendo lógicamente de cada cual, pueden conllevar toda una serie de discapacidades o enfermedades más allá de las limitaciones directamente relacionadas «con lo más visible», con la talla baja: otitis, rinitis, problemas respiratorios, cifosis, hiperlordosis, hidrocefalia, maloclusión dentaria, obesidad, raquitismo persistente, etc. (Santana Ortega, A.T. y Castro Hernández J.J, 2008).

Aunque volveremos más adelante a ello, se observa en materia de estereotipos y prejuicios en torno a las personas con talla baja severa, como esta característica, encubre todas las demás, hasta el punto de que, desde la opinión pública, la ADEE sería solo una cuestión de talla baja, obviando que las personas con ADEE son un grupo claramente de riesgo desde la perspectiva sanitaria y médica.

### 3.1. Limitaciones funcionales

El portal Orphanet, en su sección discapacidad, realiza el esfuerzo de identificar las limitaciones funcionales, alineadas con la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la OMS, para cada una de las enfermedades definidas, incluyendo su intensidad.

Con relación a la ADEE estas serían, según Orphanet, las limitaciones funcionales permanentes, frecuentes o muy frecuentes, y con una intensidad moderada o grave, y con una intensidad moderada o grave, que a su vez hemos ordenado según se traten de (Batzán, J. y cols., 1994) actividades de la vida diaria básicas (ABVD), instrumentales (AIVD) o avanzadas (AABV).

Tabla 1. Limitaciones funcionales de las personas con ADEE			
AVD	Limitación	Moderada	Grave
ABVD	Autocuidado personal		
	Vestirse/desvestirse		
	Mantenerse erguido		
	Implicación en relaciones sexuales		
	Realizar actividades físicas vigorosas		
	Desplazarse dentro del hogar		
	Desplazarse fuera del hogar		
	Caminar distancias largas		
AIVD	Hacer la compra		
	Cocinar/preparar la comida		
	Realizar tareas domésticas		
	Cuidar y ayudar a terceros		
	Utilizar medios de transporte como pasajero		
	Conducir		
	Hacer viajes		
AABV	Participar en la vida comunitaria		
	Interacción con otras personas		
	Tratar con extraños		
	Implicación/mantenimiento de relaciones íntimas		
	Acceder a estudios superiores		
	Aprender una profesión		
	Búsqueda de empleo		
	Acceder a un trabajo remunerado		
	Desempeñar tareas profesionales		
	Participar en juegos		
	Practicar deporte		
	Participar en actividades artísticas/culturales		

Fuente: elaboración propia a partir de Orphanet.

## **ADEE. PERSONAS CON ACONDRÓPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO**

De este modo las limitaciones funcionales más graves tendrían que ver fundamentalmente con la movilidad, lo cual incluiría el desplazamiento, pero también la expresión (el moverse como deambulación, pero también como expresión corporal); limitaciones graves, sobre todo esta última, que filtradas por el contexto y la mentalidad social se convertirán en palanca de humillación y discriminación hacia las personas con ADEE.

## 4. Aproximación a una estimación de la población con ADEE

El título del capítulo trata de ser suficientemente revelador de las incertidumbres que se tienen a la hora de responder a la pregunta ¿Cuántas personas en España tiene ADEE?

La falta de una información certera es una característica propia de las discapacidades que hemos denominado huérfanas, por su baja prevalencia y por la escasa presencia en las políticas sociales o de salud; y, como correlato de ello, en las estadísticas oficiales.

A esto se suma que las estimaciones generales sobre prevalencia de la Acondroplasia y del resto de Displasias Esqueléticas, y en general sobre enfermedades raras, están relativamente desactualizadas; con lo cual el dato debe tomarse, en general, como relativo.

Por otro lado, dentro del grupo ADEE, siendo la acondroplasia la discapacidad predominante, se tiende a reportar prioritariamente estimaciones sobre esta; de modo que siendo las otras menos frecuentes, se debe casi intuir su menor prevalencia.

Finalmente, la información existente aporta con mayor rigurosidad tasas de prevalencia sobre recién nacidos y menos sobre tasas sobre la población del país; lo cual efectivamente es un indicador robusto para la toma de decisiones en el campo de la prevención y de la salud; pero menos robusto para los análisis sociodemográficos, y sociales en general de la población con ADEE.

### 4.1. Estimaciones de prevalencia en el mundo y en Europa.

En el mundo se estima (Alonso Álvarez, C., 2007) que se da un neonato con acondroplasia por cada 25 000 a 40 000 nacidos (1/25 000-40 000), con una prevalencia, reportada por Orphanet, de entre 1 y 9 personas por cada 100 000 habitantes.

Lo cual implicaría, conforme a los datos más actualizados de la ONU, que se puede pensar que en el mundo habitan entre 77 528 y 697 756 personas con acondroplasia.

Para el caso de Europa, utilizando de nuevo Orphanet como fuente de referencia, la prevalencia sería de 4,5 por cada 100 000 habitantes.

Esto implica que en torno a 20 147 europeos tendrían acondroplasia.

Siguiendo el repórter para 2021 (Orphanet, 2021) podemos aproximarnos a un dato estimativo para el conjunto de ADEE.

<b>Tabla 2 Tasa de prevalencia de las personas con ADEE y estimación poblacional</b>			
<b>ADEE</b>	<b>Prevalencia (/100 000)</b>	<b>Estimación población</b>	
		<b>Mundo</b>	<b>Europa</b>
Acondroplasia	4,5	348876	20147
Displasia epifisaria	3	232584	13431
Displasia tanatóforica	3,5	270348	15670
Osteogénesis imperfecta	n/a	n/a	n/a
Pseudoacondroplasia	3,3	255842	14774
Hipoacondroplasia	n/a	n/a	n/a
<b>Total (estimación)</b>		<b>1 107 650</b>	<b>64 022</b>

Fuente: elaboración propia.

De modo que, como estimación a confirmar, y a falta de algunas prevalencias en el mundo habría en torno a 1 107 650 personas con ADEE, en Europa serían 64 022 ciudadanos con ADEE.

#### **4.2. Estimaciones de prevalencia en España**

Como ya hemos comentado, las fuentes españolas relativas a las tasas y prevalencia de personas con ADEE son sumamente escasas.

Es probable que la referencia más robusta sea el *Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas* (ECEMC, 2021), que, en su boletín de dicho año, con datos actualizados a 2019 informa sobre dicha prevalencia.

En el año 2019, 1,6 de cada 10 nacidos con algún síndrome era del tipo Autosómico Dominante (en los que se encuadran la ADEE), siendo después de los síndromes cromosómicos (5 de cada diez nacidos), el más numeroso.

Dentro de este grupo de síndromes, de promedio 2 de cada 100 000 neonatos nacen con acondroplasia (datos para el periodo 1980-2019).

Si bien con mucho margen de error, y en la hipótesis de que todos los neonatos con ADEE hayan sobrevivido hasta la actualidad, y trasladando dicha prevalencia a la población española de 2019, podemos, ante la falta de datos, visualizar muy relativamente qué población tendría ADEE en la actualidad.

De este modo los datos para los diferentes síndromes agrupados en la ADEE serían los siguientes:

<b>Tabla 3. Tasa de prevalencia en España de las personas con ADEE</b>		
<b>ADEE</b>	<b>Prevalencia (/100 000)</b>	<b>Estimación población España</b>
Acondroplasia	2	904
Displasia epifisaria	0,09	42
Displasia tanatofórica	0,03	14
Osteogénesis imperfecta	0,022	104
Pseudoacondroplasia	0,06	28
Hipoacondroplasia	0,06	28
<b>Total</b>		<b>1 120</b>

Fuente: elaboración propia.

Arrojando una estimación, lógicamente con todas las cautelas, de entre 1 120 y 1 500 personas con ADEE.

Se trata de una estimación, por prevalencia muy baja, a tenor de la información obtenida de la Base Estatal de Personas con Discapacidad (BEPD), que recordemos solo incluye aquellas personas que voluntariamente solicitan el certificado de discapacidad, y, por tanto, deja fuera a aquellos que no lo solicitan.

Los datos de la BEPD sobre personas que han sido evaluadas para determinar su grado de discapacidad son los siguientes para los diferentes tipos de enanismo:

<b>Tabla 4. Grado de discapacidad de las personas diagnosticadas con enanismo</b>	
Con un grado = >33 %	2 782
Con un grado <33 %	16 733
<b>Total</b>	<b>19 515</b>

Fuente: BEPD 2019.

Lo cual arrojaría una prevalencia de 4,1 por cada 10 000 habitantes en España.

Hemos accedido a los datos desagregados por códigos diagnóstico para el caso de personas con un certificado de discapacidad con un grado igual o superior al 33 %

<b>Tabla 5. Personas con enanismo y certificado de discapacidad</b>		
<b>Enanismo con un grado = &gt;33%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Acondroplásico e hipocondroplásico	1 446	8,6
Hipofisario	655	3,9
Nefrótico-glucosúrico	101	0,61
<b>Subtotal</b>	<b>2 202</b>	<b>13,2</b>
Acortamiento congénito de extremidades	5 556	32,2
Constitucional (congénito)	3 097	18,5
Talla baja sin especificar diagnóstico	5 878	35,1
<b>Total</b>	<b>16 733</b>	<b>100</b>

Fuente: BEPD 2019.

Con la incertidumbre implícita al desconocimiento sobre las personas con talla baja severa (TBS) que no han solicitado el certificado de discapacidad o que no han accedido al porcentaje que implica el reconocimiento de la condición de persona con discapacidad, podríamos finalmente estimar que en España viven entre 25 000 y 30 000 personas con TBS, de las cuales entre 3 000 y 4 500 tiene ADEE.

Lo cual arrojaría una prevalencia de entre 5,27 y 6,33 por cada 10 000 habitantes en España. La prevalencia, en el caso de las personas con ADEE, sería 0,63-0,95/10 000.

## 5. Caracterización de la población con ADEE

Una vez estimado el número de personas y su prevalencia, trataremos de aproximarnos a una caracterización de la población con ADEE, en particular, y a la de las personas con Talla Baja Severa (TBS), en general.

Para ello, como ya hemos mencionado, utilizaremos dos fuentes: la BEPD y la BDEIMFO.

Con relación a la primera, se ha accedido a datos muy básicos, al no estar disponible la desagregación de la información, ni la posibilidad de acceder al microfichero anonimizado de datos; no obstante, la información disponible es valiosa y aporta algo de luz a dicha caracterización, de la que antes no contábamos; además contaremos casi exclusivamente con datos básicos desagregados de las personas que tiene un 33% o más de grado de discapacidad.

Con relación a la segunda, se tiene acceso a datos más amplios; pero se recuerda que la base de datos tiene además de las limitaciones propias en cuanto a representatividad, la dificultad para desagregar por ADEE; a pesar de ello y al contarse con información de 1.358 personas, es muy valiosa, y ayudará a una comprensión de la realidad de las personas con ADEE, de la que hasta ahora no se tenía.

Finalmente, en el análisis de la caracterización agregaremos población con ADEE con otros tipos de enanismo, a fin de que la información sea más significativa; de modo que hablaremos de personas con Talla Baja Severa (TBS), y solo cuando se considere de relevancia haremos ciertos apuntes sobre las personas con acondroplasia (que es sobre la que se tiene algo más de información).

En cualquier caso, aun intuitivamente, se está convencido de que dicha información es trasvasable y aplicable al conjunto de personas con ADEE.

### 5.1. Género

La información disponible es la de Inserta-Fundación ONCE. Por tanto, relativa a población en edad activa (entre 16 y 64 años de edad).

En El Empleo de las Personas con Discapacidad (INE, 2020) se establece que en España habría 1.933.400 personas con discapacidad en edad activa; 4 de cada 10

serían mujeres; proporción que es casi muy similar a la de la población activa en general, pero que, a su vez, es inferior a la de la población en general, que (INE, 2008) es de 6 mujeres por cada 10 personas con discapacidad, producto en gran medida, esta última proporción, de la mayor esperanza de vida de las mujeres, y por tanto, su mayor prevalencia en las cohortes a partir de 65 años de edad.

En relación a la población activa, en la base de datos de Inserta-Fundación ONCE, se observa una acusada feminización del perfil de la persona ADEE y, en general de la de con TBS, que es inversa a la descrita en INE 2019.

**Tabla 6. Personas con TBS según género y comparación con diferentes fuentes. (Porcentajes verticales)**

	<b>INE 2008<sup>1</sup></b>	<b>INE 2020<sup>2</sup></b>	<b>TBS<sup>3</sup></b>	<b>BDINFO<sup>4</sup></b>
Hombre	40,2	56,5	59,8	34,6
Mujer	59,8	43,5	40,2	65,4
<b>Total (n)</b>	<b>3 847 900</b>	<b>1 933 400</b>	<b>16 733</b>	<b>1 358</b>

1. Población con discapacidad.

2. Población activa con discapacidad.

3 Población con talla baja severa registrada en IMSERSO (incluye < 33 % de grado de discapacidad).

4 Población con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE.

La motivación hacia la inserción en el mercado laboral de las personas con discapacidad es más masculina que femenina; sin duda ello es así por cuestiones mucho más generales relativas a la propia masculinización del mercado laboral español, en el que, pese a los esfuerzos de incorporación de la mujer al mercado de trabajo, aún se observa una endémica desventaja de esta para su participación en dicho mercado y, en cambio, una acusada presencia en actividades de la economía informal y de los cuidados, a lo cual, sin duda deben unirse aspectos de carácter cultural que inciden en la certificación de la discapacidad de las mujeres, dado que dicho proceso administrativo está estrechamente vinculado al empleo, y, por tanto, en un mercado masculinizado, parecería que la mujer con discapacidad tendría, al menos como hipótesis, menos interés, desde la perspectiva utilitarista, por obtener la certificación.

En el caso de las mujeres con discapacidad se da más, conforme a la tabla 6., al no observarse una adecuada traslación del peso de la población femenina con discapacidad en el peso que la mujer con discapacidad tiene como población activa (16,6 puntos menos).

No obstante, en el caso de la BDINFO se observa que la distancia entre población activa con discapacidad y registros en dicha base se reduce a solo 3 puntos de diferencia; lo cual es indicador de que dicha base de datos pudiera tener una buena robustez en su representatividad de la población activa con discapacidad y, quizá lo más relevante a nuestros efectos; que indica el que una vez la mujer se anima a incorporarse al mercado de trabajo como población activa, sus niveles de actividad en la búsqueda de empleo se mantienen, inscribiéndose en las diferentes agencias que existen, como es la de Inserta-Fundación ONCE.

En el caso de las personas con TBS (y siempre con la limitación de contar solo con la información de la BDINFO) se observa un ir contracorriente de la tendencia; en el sentido de que son acusadamente más las mujeres que buscan empleo que los hombres, a razón, como vemos, de 2 mujeres inscritas en dicha base por cada hombre.

La falta de otras fuentes de contraste no nos permite en puridad hablar de una feminización de las personas con ADEE en el caso del mercado de trabajo, a contracorriente de la tendencia general; que esto se dé en la BDINFO puede ser una cuestión de azar, pero pudiera ser también un elemento diferenciador de este colectivo —hipótesis que en futuros trabajos de investigación se debería contrastar— que puede ser formulada como una búsqueda más activamente intensa de empleo entre las mujeres con discapacidad y menos entre los hombres.

### **5.2. Edad**

La información a la que se ha podido acceder ha sido la de la base de datos de Inserta-Fundación ONCE. Recordando de nuevo que se nutre de registros de personas demandantes de empleo; por tanto, la información, si la queremos extrapolar al conjunto del colectivo, es solo aproximativa y orientadora, pero no representativa.

De la BDINFO —sin evidencias para extrapolarlas al conjunto del colectivo— se desprende que la mayoría del colectivo con ADEE inscritos en dicha bolsa de empleo podrían etiquetarse como grupo desfavorecido en el sentido de tener serias dificultades de inserción laboral por su edad, y ser susceptible de políticas específicas de fomento del empleo.

<b>Tabla 7. Edad de la población activa con TBS</b>		
	<b>N</b>	<b>%</b>
< 25 años	74	5,4
26 - 35	288	21,2
36 - 45	353	26,0
46 - 55	367	27,0
56 y más	276	20,3
<b>Total</b>	<b>1 358</b>	<b>100</b>

Fuente: población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE.

Como tratamos de significar, a las barreras de la discapacidad, se unen las de la edad; aproximadamente 5 de cada 10 personas con ADEE inscritas en la bolsa de empleo son mayores de 45 años, siendo muy reducido el número de menores de 25 años.

### **5.3. Comunidad Autónoma**

La distribución en el territorio de la población con TBS se comporta solo relativamente parecida a la de la población general.

Lógicamente, allí donde hay más población habrá más personas con TBS —tomando como referencia los datos registrados en IMSERSO relativos a certificados de discapacidad—. Cataluña, Andalucía y Comunitat Valenciana son, en este orden, las comunidades autónomas con mayor número de personas con TBS: 4 de cada 10 personas del colectivo residirían en uno de estos tres territorios.

Al tratarse de un registro, al que se acceder por voluntad propia, se dan algunas diferencias significativas entre el peso de la población sobre el total nacional en la comunidad autónoma y el mismo en el caso de las personas con TBS; es el caso de la Comunidad de Madrid, Castilla y León, Galicia o País Vasco, proporcionalmente con mayores tasas de personas con TBS, que de habitantes; estas cuatro comunidades autónomas concentran el 33,8% del colectivo con certificado de discapacidad y TBS.

**Tabla 8. Personas con TBS según CC.AA., y comparación con diferentes fuentes. (Porcentajes verticales)**

	<b>PADRON<sup>1</sup></b>	<b>IMSERSO<sup>2</sup></b>	<b>INE 2008<sup>3</sup></b>	<b>BDINFO<sup>4</sup></b>
Andalucía	17,9	10,9	18,9	20,3
Aragón	2,8	3,1	2,9	4,7
Asturias, Principado de	2,2	4,9	2,8	3,5
Balears, Illes	2,6	1,0	1,8	1,5
Canarias	4,7	1,9	3,6	4,6
Cantabria	1,2	2,3	1,0	2,0
Castilla y León	5,1	9,2	6,8	7,7
Castilla-La Mancha	4,3	3,5	4,8	4,2
Cataluña	16,2	16,0	13,5	10,7
Comunitat Valenciana	10,6	10,9	12,0	9,4
Extremadura	2,2	5,7	2,9	3,5
Galicia	5,7	8,4	7,7	6,5
Madrid, Comunidad de	14,3	9,5	11,5	14,1
Murcia, Región de	3,2	4,0	3,4	2,4
Navarra, Comunidad Foral de	1,4	1,2	1,1	0,5
País Vasco	4,6	6,7	4,5	3,1
Rioja, La	0,7	0,5	0,5	0,7
Ceuta	0,2	0,2	0,2	0,1
Melilla	0,2	0,2	0,2	0,3
Total (n)	47,3 mill.	19515	3,8 mill.	1 358

1. Población en España a 1/1/2020

2. Población con talla baja severa registrada en IMSERSO ((incluye < 33 % de grado de discapacidad)

3. Población activa con discapacidad

4. Población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE.

Tal y como refleja la tabla 8., pero ya refiriéndonos a población activa y tomando como referencia la base de datos de demandantes de empleo de Inserta-Fundación ONCE, Andalucía, Cataluña y Comunitat Valenciana seguirían siendo las comunidades autónomas con más población activa con TBS, a la que, en este caso se suma la Comunidad de Madrid; estas cuatro comunidades autónomas concentran el 54,5 % del colectivo registrado en BDINFO; corroborándose la lógica que donde hay más población hay, en términos generales, más demandantes de empleo.

Se puede a su vez considerar que la tasa de logro del certificado de discapacidad por parte de las personas con TBS es suficientemente adecuado; de promedio, el 87 % de las personas que han solicitado dicho certificado, lo han conseguido y han obtenido un grado de discapacidad igual o superior al 33 %.

Dentro de esta tónica de buen reconocimiento de la discapacidad, la Región de Murcia es la más renuente a otorgar el certificado de discapacidad (7 de cada 10 personas que lo solicitan), mientras que Andalucía, Aragón, Illes Balears y País Vasco, en las que 9 de cada 10 personas que lo solicitan obtienen la certificación, serían las menos reticentes.

<b>Tabla 9. Personas con TBS según CC.AA. y grado de discapacidad. (Porcentajes horizontales)</b>			
	<b>&lt; 33 %</b>	<b>= &gt; 33 10,0 %</b>	<b>N</b>
Andalucía	10,0	90,0	2 125
Aragón	8,2	91,8	601
Asturias, Principado de	15,1	84,9	952
Balears, Illes	9,7	90,3	196
Canarias	13,1	86,9	375
Cantabria	10,5	89,5	456
Castilla y León	15,4	84,6	1 798
Castilla-La Mancha	14,3	85,7	687
Cataluña	15,5	84,5	3 124
Comunitat Valenciana	18,9	81,1	2 127
Extremadura	15,9	84,1	1 104
Galicia	15,3	84,7	1 632
Madrid, Comunidad de	12,7	87,3	1 849
Murcia, Región de	23,6	76,4	774
Navarra, Comunidad Foral de	17,6	82,4	239
País Vasco	7,6	92,4	1 308
Rioja, La	10,6	89,4	94
Ceuta	15,4	84,6	39
Melilla	0,0	100,0	35
<b>Total (n)</b>	<b>14,3</b>	<b>85,7</b>	<b>19 515</b>

Fuente: población con talla baja severa registrada en IMSERSO (diciembre 2019).

Buscando una desagregación en la Base de datos del Inmerso entre personas con ADEE y el resto de personas con TBS y ambas con certificado de discapacidad, se observa, de nuevo y en el caso del colectivo con ADEE, una mayor presencia en las comunidades autónomas con mayor peso de población, a excepción de Andalucía.

**Tabla 10. Personas con ADEE y otras TBS según CC.AA.  
(Grado de discapacidad = > 33 %)**

	ADEE	Otras	N
Andalucía	138	1 774	1 912
Aragón	101	451	552
Asturias, Principado de	63	745	808
Balears, Illes	49	128	177
Canarias	39	287	326
Cantabria	20	388	408
Castilla y León	195	1 327	1 522
Castilla-La Mancha	145	444	589
Cataluña	360	2 279	2 639
Comunitat Valenciana	290	1 436	1 726
Extremadura	87	842	929
Galicia	132	1 250	1 382
Madrid, Comunidad de	282	1 332	1 614
Murcia, Región de	123	468	591
Navarra, Comunidad Foral de	30	167	197
País Vasco	110	1 099	1 209
Rioja, La	16	68	84
Ceuta	13	20	33
Melilla	9	26	35
<b>Total (n)</b>	<b>2 202</b>	<b>14 531</b>	<b>16 733</b>

Fuente: Población con talla baja severa registrada en IMSERSO (diciembre 2019).

4 de cada 10 personas con certificado de discapacidad y diagnosticadas con ADEE viven en tres comunidades autónomas: Cataluña, Comunitat Valenciana y Comunidad de Madrid.

A esas les siguen otras tres, Castilla y León, Andalucía y Castilla-La Mancha; de modo que estas 7 comunidades autónomas concentran el 64,1 % de las personas con certificado de discapacidad diagnosticadas con ADEE.

<b>Tabla 11. Personas con ADEE y otras TBS según CC.AA. y grado de discapacidad = &gt; 33%. (Porcentajes verticales)</b>			
	<b>ADEE</b>	<b>Otras</b>	<b>N</b>
Andalucía	6,3	12,2	1912
Aragón	4,6	3,1	552
Asturias, Principado de	2,9	5,1	808
Balears, Illes	2,2	0,9	177
Canarias	1,8	2,0	326
Cantabria	0,9	2,7	408
Castilla y León	8,9	9,1	1522
Castilla–La Mancha	6,6	3,1	589
Cataluña	16,3	15,7	2639
Comunitat Valenciana	13,2	9,9	1726
Extremadura	4,0	5,8	929
Galicia	6,0	8,6	1382
Madrid, Comunidad de	12,8	9,2	1614
Murcia, Región de	5,6	3,2	591
Navarra, Comunidad Foral de	1,4	1,1	197
País Vasco	5,0	7,6	1209
Rioja, La	0,7	0,5	84
Ceuta	0,6	0,1	33
Melilla	0,4	0,2	35
<b>Total (n)</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	<b>16733</b>

Fuente: Población con talla baja severa registrada en IMSERSO (diciembre 2019).

#### **5.4. Estado civil**

Con variaciones relativas, el comportamiento de las personas con discapacidad es muy similar al del conjunto de la población sin discapacidad. El número de solteros y casados en ambos grupos son bastantes similares, con mayores barreras de las personas con discapacidad para acceder y mantenerse en la estructura marital.

EPA (2019) nos indica que el número de divorcios entre las personas con discapacidad son 4,9 puntos mayor que entre las personas sin discapacidad, a la par que el número de casados es 4,5 puntos inferior entre la población activa.

**Tabla 12. Estado civil de la población activa, con y sin discapacidad. (Porcentajes verticales)**

	Con discapacidad (a)	Sin discapacidad (b)	a-b
Soltero	39,6	43,6	-3,9
Casado	46,1	48,4	-2,3
Viudo	3,2	1,3	1,9
Separado/Divorciado	11,0	6,7	4,4
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>	

Fuente: INE (2020). El empleo de las Personas con Discapacidad.

En el caso de las personas con TBS, la única fuente a nuestra disposición es la BDINFO.

Desde un punto cuasiexperimental Fernández Arregui (2009) evidencia que las personas con acondroplasia tienen unas tasas significativas de matrimonio más bajas que el grupo de control, lo cual se corrobora entre los registros de la BDINFO.

**Tabla 13. Estado civil en la BDINFO. (Porcentajes verticales)**

	Con TBS	Sin TBS
Soltero	82,3	51,2
Casado	13,1	34,8
Otras situaciones	4,6	14,1
<b>Total</b>	<b>100</b>	<b>100</b>

Fuente: Población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

En dicha base de demandantes de empleo, la tasa general de personas con discapacidad solteras sigue la tendencia evidenciada en INE (2019), pero en el caso de las personas con TBS se percibe un incremento brusco.

Hay más solteros entre las personas con TBS que en el resto de colectivos, en concreto ocho de cada 10 lo son.

Esta situación, que podemos calificar de anómala, con relación al estado civil, al menos como hipótesis y a falta de otras investigaciones que lo confirmen, es probable que esté relacionada con los prejuicios y estereotipos sobre la parte más visible, el aspecto físico, de esta discapacidad —este tema lo abordaremos más en profundidad en el siguiente capítulo— por parte del resto de la población; que pudiera «obligarles» a buscar lazos afectivos y de convivencia endogámicamente al colectivo; lo cual, a su vez, dada la baja prevalencia del mismo y la alta dispersión territorial de las personas con TBS les abocaría a tener grandes dificultades para acceder a un estado convivencial o de matrimonio, que explicaría la alta tasa de solteros entre las personas con TBS.

### 5.5. Educación

Hay evidencias suficientes sobre el papel y efecto de la formación reglada en «el ascensor social», entre otras cosas por su impacto en el tipo y perfil de profesión al que se puede acceder; la inversión en educación constituye una estrategia de redistribución de la riqueza y de capacitación hacia mejores oportunidades de vida.

La literatura sobre discapacidad y educación, y ambas con relación a la inclusión laboral, así como las diferentes estadísticas que afloran las tasas y los niveles de formación reglada de las personas con discapacidad, tienden a concluir que se debe concebir como un proceso de exclusión y desventaja social de las personas con discapacidad, que en términos generales y como colectivo nunca alcanzan los niveles educativos de la población en general sin discapacidad.

Tal y como pone en evidencia el Observatorio sobre Discapacidad y Mercado de Trabajo de Inserta-Fundación ONCE (ODISMET) las dificultades para alcanzar estudios superiores entre las personas con discapacidad se ponen de manifiesto en el hecho de que solo el 17 % alcanzan este nivel educativo entre la población activa, frente al 37 % entre la población sin discapacidad.

**Tabla 14. Nivel de estudios de las personas con discapacidad. (Porcentajes verticales)**

	INE 2008	INE 2020
Sin estudios	10,8	4,5
Educ. obligatoria	63,8	19,1
Educ. secundaria y de F.P.	18,2	59,5
Estudios universitarios	7,2	16,9
<b>N (000)</b>	<b>3747,8</b>	<b>638,6</b>

Fuente: INE (2008). Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. INE (2020). El empleo de las Personas con Discapacidad.

Con relación a las personas con ADEE o con TBS, en general, la única fuente disponible, es de nuevo la base de datos de demandantes de empleo de Inserta-Fundación ONCE, que si bien, insistimos, no es representativa del colectivo en términos probabilísticos, nos permite intuir sus características.

Entre los registros del BDINFO sobresale el alto número de personas con discapacidad que no han alcanzado la educación obligatoria: 1 de cada 2; si bien, de una forma muy matizada, entre las personas con TBS se dan menos registros sin título educativo que con título educativo

**Tabla 15. Nivel de estudios de las personas con discapacidad registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)**

	<b>TBS (a)</b>	<b>Resto (b)</b>	<b>a-b</b>
Sin estudios	51,1	57,4	-6,3
Educ. obligatoria	26,1	27,5	-1,4
Educ. secundaria y de F.P.	11,9	7,4	4,5
Estudios universitarios	5,0	7,7	-2,7
<b>N (000)</b>	<b>1.358</b>	<b>365.202</b>	

Fuente: Población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

Pero, en el otro extremo, entre el colectivo de personas con TBS registradas se dan menos con estudios universitarios, que entre el resto de la base de datos.

Las personas con TBS, al menos entre las registradas, tienden a alcanzar exclusivamente la educación obligatoria; si 5 de cada 10 no tienen estudios, 3 han alcanzado la educación obligatoria y solo 1 la secundaria o los estudios de formación profesional, que a su vez es más prevalente entre las personas con TBS que entre el resto de registros de la base de datos.

En BDINFO se tiene información sobre el título académico de 794 personas con TBS (42 % de los demandantes de empleo con TBS). Esta información, aun con débil validez de generalización, es orientativa desde un punto de vista cualitativo, y en un doble sentido.

Por un lado, más allá de las barreras específicas asociadas a la TBS o a la ADEE, y las circunstancias relacionadas con la biografía, psicología personal y la inserción social de cada sujeto, se puede llegar a pensar que si una persona con TBS ha

sido capaz de obtener determinada titulación potencialmente, cualquiera la puede obtener; es decir que la TBS no sería desde la perspectiva funcional y de estructura corporal un factor limitativo.

Por otro lado, la tendencia hacia determinados títulos profesionales sería un indicador, aislando los factores anteriormente mencionados, podría entenderse, al menos como hipótesis, como una tendencia a la adaptación de la TBS hacia aquellos títulos académicos a los que mejor se acomoda la discapacidad; desde esas mismas perspectivas funcionales y de estructura corporal, las menos limitativas.

Pues bien, lo primero que constatamos es que más allá de los estereotipos que anclan a las personas con TBS en profesiones relacionadas con los espectáculos públicos y las actividades artísticas, nos encontramos con una amplia panoplia de grados académicos y titulaciones profesionales a las que han accedido las personas de este colectivo y de diferentes ramas: artes y humanidades, ciencias sociales y del derecho, educación, ingeniería, salud, etc.

Es así como y desde un punto de vista singular, se constata que para las personas con TBS y con ADEE no todo se limita en la mayoría de los casos a profesiones artísticas; en la BDINFO nos encontramos con personas de TBS que son historiadores, sociólogos, panaderos, auxiliares administrativos, protésicos dentales, sanitarios, abogados, informáticos, carpinteros, etc. hasta un total de aproximadamente 150 oficios o profesiones diferentes.

En la tabla 16 se recogen los principales títulos de las personas con TBS registradas en BDINFO; se observa como, de forma abrumadora, el colectivo tiende a formarse en titulaciones enfocadas al área de gestión administrativa, constatándose con ello una ruptura con los estereotipos existentes sobre este colectivo.

**Tabla 16. Títulos académicos y profesionales mayoritarios entre las personas con TBS registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)**

	<b>TBS</b>	<b>%</b>	<b>% acumulado</b>
Administrativo	174	30,9	30,9
Magisterio y educación infantil	26	4,6	35,5
Trabajo social	18	3,2	38,7
Sanitario	17	3	41,7
Peluquería y estética	16	2,8	44,5
Auxiliares de enfermería	14	2,5	47,0
Psicología	13	2,3	49,3
Relaciones laborales	12	2,1	51,4
Derecho	11	2,0	53,4
<b>N</b>	<b>564</b>		

Fuente: Población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

## 5.6. Empleo

Como corolario de la fragilidad de las personas con discapacidad en lo relativo a la obtención de titulaciones académicas y profesionales, se produce una alta precariedad en lo relativo a su participación en el mercado de trabajo, que en sí mismo constituye un espacio de exclusión social y, por el papel que juega este espacio, de pérdida de oportunidades de mejora de calidad de vida.

Las personas con discapacidad participan menos en el mercado laboral, tienen menos altas tasas de empleo y más tasas de paro que el resto.

**Tabla 17. Actividad y empleo de las personas con discapacidad. Año 2020**

	<b>Con discapacidad (a)</b>	<b>Sin discapacidad (b)</b>	<b>a-b</b>
Actividad	34,3	76,1	-41,8
Empleo	26,7	64,3	- 37,6
Paro	22,2	15,4	+ 6,8

Fuente: ODISMET.

Si bien no es comparable las tasas de empleo y paro que arroja ODISMET para la población activa con discapacidad, de esas mismas tasas para el caso de las personas con TBS registradas en la base de datos de demandantes de empleo; se observa, de esta última, una proporción importante del colectivo en situación de desempleo: 6 de cada 10, lo cual quizá sea indicadora de cierta tendencia a la particular fragilidad, la exclusión social y las dificultades de participación en el mercado laboral de las personas con TBS.

**Tabla 18. Tasas de empleo y paro de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020**

	<b>TBS</b>	<b>%</b>
Empleo	545	40,1
Paro	813	59,9
<b>Total</b>	<b>1 358</b>	<b>100</b>

Fuente: población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

Los análisis generales sobre el mercado de trabajo en España indican que este se caracteriza por una tasa de desempleo, que es muy superior al de resto de países de nuestro entorno, a la que se une, ya en el caso de los empleados, altas tasas de temporalidad, elevada rotación en los puestos de trabajo y peso excesivo de la subcontratación, que finalmente conlleva precariedad y pobreza laboral.

La población activa con TBS no es ajena a estas características estructurales del mercado de trabajo español —a la que debería añadirse, como característica específica de la discapacidad, la alta tasa de inactividad entre la población con discapacidad entre 16 y 64 años—.

BDINFO recoge información sobre rotación y temporalidad en puestos de trabajo medido indirectamente por el número de puestos de trabajo en los que se ha estado.

**Tabla 19. Número de empleos de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020**

	<b>TBS</b>	<b>%</b>
Sin experiencia laboral	342	25,2
Uno	304	22,4
Entre 2 y 5 empleos	559	41,2
Entre 6 y 9 empleos	121	8,9
10 o más empleos	32	2,4
<b>Total</b>	<b>1 358</b>	<b>100</b>

Fuente: población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

Confirmándose así que las personas con ADEE y TBS no se escapan a la lógica del mercado de trabajo en lo referente tanto a la rotación, en un extremo, y a la dificultad de acceder a un primer empleo, en el otro: 3 de cada 10 no tiene aún su primera experiencia laboral, y 4 de cada 10 ha tenido ya hasta cinco empleos diferentes.

## 5.7. Profesión

En la base de datos de Inserta-Fundación ONCE encontramos información sobre las profesiones que han ido desempeñando las personas con TBS.

Quizá lo primero que deba decirse es que las personas con TBS solo se dedican muy minoritariamente a oficios o profesiones relacionadas con la cultura en su sentido más amplio, los espectáculos o las variedades artísticas.

Sabiendo de las limitaciones de BDINFO en cuanto a su potencial de generalización, sí podemos afirmar que este tipo de profesiones ligadas a los espectáculos son minoritarias entre las personas con TBS; existiendo, lo trataremos más en profundidad en el siguiente capítulo, una gran distancia entre el estereotipo profesional, focalizado en actividades relacionadas con los espectáculos taurinos, y la realidad de las personas con TBS, mucho más amplia como veremos a continuación.

Los registros de BIDIMFO relativos a las profesiones ejercidas por las personas con TBS, nos revelan, al igual que ocurría con los títulos académicos y profesionales, una amplia variedad de oficios; si bien estos se suelen concentrar en 9 principales profesiones: administrativo, grabador de datos, limpieza de oficinas, peón, teleoperador, vendedor o dependiente, recepcionista, cajero o taquillero y camarero. Que

## ADEE. PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO

concentran el 50 % de los oficios ejercidos por personas con TBS registradas en dicha base de datos.

En coherencia, con el promedio del nivel académico del colectivo, y también con relación a las dificultades genéricas de las personas con discapacidad para acceder a categorías profesionales superiores, se trata en general de ocupaciones enclavadas en grupos profesionales que requieren una relativa cualificación, limitada responsabilidad y autonomía y salarios bajos o medio-bajos.

En la tabla 20. se recogen el 75 % de las ocupaciones ejercidas por las personas con TBS inscritas en la base de datos de Inserta-Fundación ONCE.

<b>Tabla 20. Profesiones mayoritarias ejercidas por las personas con TBS registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)</b>			
	<b>TBS</b>	<b>%</b>	<b>% acumulado</b>
Administrativo	294	9,3	9,3
Grabador de datos	266	8,4	17,7
Limpieza de oficinas, hoteles	261	8,2	25,9
Peón	210	6,6	32,5
Teleoperador	173	5,5	38,0
Vendedor en tiendas o almacenes	159	5,0	43,0
Recepcionista	113	3,6	46,5
Cajero y/o taquillero	77	2,4	49,0
Camarero	62	2,0	50,9
Ayudante de cocina	60	1,9	52,8
Empleado doméstico	48	1,5	54,3
Trabajadores de cuidados en centros de salud	48	1,5	55,8
Empleados de loterías	43	1,4	57,2
Auxiliar de enfermería	42	1,3	58,5
Monitor actividades de entretenimiento	36	1,1	59,6
Educador social	33	1,0	60,7
Cuidador de niños en centros educativos	32	1,0	61,7
Contable	31	1,0	62,7
Operador de máquinas de coser	31	1,0	63,7
Clasificador de desechos, chatarrero	26	0,8	64,5
Pedagogo	26	0,8	65,3

**Tabla 20. Profesiones mayoritarias ejercidas por las personas con TBS registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)**

	TBS	%	% acumulado
Reponedor	25	0,8	66,1
Barrendero	24	0,7	66,8
Auxiliar vigilante seguridad	22	0,7	67,5
Encuestador	21	0,7	68,2
Agente y representante comercial	21	0,7	68,9
Delineante	21	0,6	69,5
Actor	20	0,6	70,1
Repartidor o mensajero	20	0,6	70,8
Cuidador personales a domicilio	20	0,6	71,4
Auxiliar de apoyo a la educación social	18	0,6	72,0
Trabajador cualificado en jardinería	18	0,5	72,5
Cuidador de niños a domicilio	17	0,5	73,1
Controlador de abastecimientos e inventario	17	0,5	73,6
Ensamblador equipos electrónicos y eléctricos	16	0,5	74,1
Operador máquinas lavandería	16	0,5	74,6
Costurero y/o bordador	15	0,5	75,1
<b>N</b>	<b>3172</b>		

Fuente: población activa con talla baja severa registrada en INSERTA-Fundación ONCE a 31/12/2021.

### 5.8. Ajuste entre ocupación y estudios

Finalmente, y con el objeto de realizar una aproximación a la adecuación entre la formación alcanzada y la ocupación desempeñada, se ha realizado el ejercicio de ordenar tanto la formación como la ocupación siguiendo la metodología utilizada por el Observatorio de las Ocupaciones (SEPE, 2021).

Siguiendo dicha metodología, se han agrupado los niveles formativos alcanzados por las personas con ADEE en tres niveles: básico (estudios primarios y ESO), medios (bachillerato y formación profesional de grado medio), y alto (formación profesional de grado superior y estudios universitarios).

Por otro lado, y con un criterio ordinal similar, se han agrupado los grandes grupos ocupacionales desempeñados por las personas con ADEE a partir de la información registrada en BDINFO, en otras tres categorías: básica (servicios de restauración,

## ADEE. PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO

personales, de protección y vendedores, Operadores, operarios y ocupaciones elementales), medio (técnicos; profesionales de apoyo; 4, Empleados contables, administrativos y otros empleados de oficina y operarios cualificados del sector primario y de la industria y la construcción), avanzados (director y gerentes, técnicos y profesionales).

El cruce de las dos variables y las tres categorías nos da como resultado tres combinaciones en cuanto a la relación del nivel de cualificación y el puesto de trabajo desempeñado:

**Emparejamiento** adecuado o correcto entre el nivel formativo del trabajador y el requerimiento teórico del puesto de trabajo.

**Sobrecualificación**, cuando un puesto de trabajo lo desempeña un trabajador con un nivel formativo superior al que en teoría requiere ese trabajo.

**Infracualificación**, cuando un puesto de trabajo lo desempeña un trabajador con un nivel formativo inferior al que en teoría requiere el perfil de ese puesto.

Como indicado, y al igual que el conjunto de las personas con discapacidad, el colectivo de persona con TBS se caracteriza por tener una formación básica y una ocupación en categorías profesionales bajas, situación en la que están uno de cada dos personas con TBS.

<b>Tabla 21. Niveles agrupados de formación y ocupación de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020. (Porcentajes verticales)</b>			
	<b>Formación (a)</b>	<b>Ocupación (b)</b>	<b>a-b</b>
Básico	50,4	50,2	1,0
Medio	30,2	41,1	0,7
Avanzado	19,4	8,7	2,2
<b>Total</b>	<b>1 023</b>	<b>1 023</b>	

Fuente: elaboración propia.

Se observa, no obstante, una brecha en el caso de las personas con niveles educativos avanzados o superiores; en el que parece no darse un correlato en la ocupación, en la medida de que solo por cada uno con ocupaciones avanzadas hay dos personas con TBS que tienen estudios avanzados.

En general se observa un moderado pero adecuado ajuste entre formación y ocupación en el caso de las personas con ADEE: en 6 de cada 10 se aprecia un emparejamiento adecuado entre formación y ocupación.

**Tabla 22. Distribución de las personas con TBS registradas en BDINFO —año 2020— según su ajuste entre niveles agrupados de formación y ocupación. (Porcentajes)**

Formación	Ocupación			Total
	Básico	Medio	Avanzado	
Básico	35,9	13,0	1,6	50,4
Medio	11,2	18,1	0,9	30,2
Avanzado	3,1	10,0	6,3	19,4
<b>Total</b>	<b>50,2</b>	<b>41,1</b>	<b>8,7</b>	<b>100</b>

Fuente: elaboración propia.

Se confirma un cierto desajuste entre personas con TBS con una formación media y alta y ocupación que desempeñan: 3 de cada 10 personas con TBS tienen una formación académica superior a los requerimientos del puesto que ocupan.



## 6. Estereotipos

Desde la perspectiva de la vida cotidiana, la discriminación es un comportamiento verbal o conductual contra miembros de un grupo social dado, que no está justificado y que tiene por efecto, desde una perspectiva más psicosocial, el poner etiquetas a un grupo de personas, distinguiéndolas del resto; sin que estas etiquetas tengan una relación claramente objetiva con el criterio que sirve para distinguir el grupo.

Conceptos asociados e íntimamente relacionados con el de discriminación son, por tanto, los de estereotipo y prejuicio.

Los estereotipos son contenidos de información simplificados y explicaciones erróneas en base a esas simplificaciones, que finalmente constituyen creencias compartidas sobre rasgos de personalidad y sobre comportamientos de un grupo de personas.

Los prejuicios designan los juicios hechos de sentimientos negativos hacia los individuos o los grupos que tienen una pertenencia social distinta a la propia en base a los estereotipos.

Es así como, conceptualmente el término discriminación acaba designando ciertos comportamientos negativos hacia un grupo de personas en base a juicios y sentimientos negativos (prejuicios) que se elaboran en tanto creencias colectivas a partir de información simple y explicaciones erróneas (estereotipos).

Frente a las carencias existentes en la cuantificación y descripción del colectivo, la literatura científica en torno a las personas con ADEE y en general las personas con enanismo se ha centrado básicamente en indagar sobre el ámbito de las teorías de la humillación, los prejuicios, estereotipos y a la postre discriminación de este colectivo; tratando por un lado de buscar las raíces de su explicación y, fundamentalmente, en denunciar y explicitar este estado de discriminación.

*«El enanismo es la única discapacidad que causa risa... /... ser pequeño y tener unos rasgos característicos es sinónimo de risa, mofa y humillación» (Orviz F., 2019); más allá de otros aspectos de carácter funcional o médico, la discapacidad en el caso de las personas con ADEE es fundamentalmente una cuestión social, de prejuicios, estereotipos y discriminación; de ahí que esta área sea la que más atención tiene para los científicos sociales que se ocupan de las cuestiones relativas al ADEE.*

La discriminación es, sin duda, un fenómeno complejo, que tiene como mínimo dos dimensiones (Álvarez Ramírez, 2010), una que podríamos identificar como objetiva y que tiene que ver con la desigualdad material y de condiciones de vida; otra, más subjetiva o simbólica, de carácter cultural, relacionada con la participación social, los estigmas y las tradiciones. En el caso de las personas con ADEE la discriminación. En el caso de las personas con ADEE esta, podríamos decirlo así, «violencia simbólica» cobra especial protagonismo y un papel destacado en la literatura existente.

### 6.1. La corporeidad

No siempre las personas con TBS fueron objeto de burla o de mofa; hasta la Edad Media, en la que empezaron a ocupar el papel de bufones en las cortes europeas, a desempeñar oficios de actores en entremeses y comedias o, sencillamente a ser parte del ingente de marginados sociales tener ADEE no fue considerado un impedimento para ocupar posiciones importantes en la jerarquía social (Santana A. T. y Castro J. J., 2008).

Para el caso español, la serie de bufones inmortalizados por Velázquez: *Don Sebastián de Morra*, *El bufón Calabacillas*, *Francisco Lezcano «el Niño de Vallecas»*, etc., más allá de su innegable valor artístico, no ha hecho sino afianzar en el acervo popular la íntima asociación entre la TBS y el carácter burlesco de la TBS.

La ADEE implica un crecimiento disarmónico del cuerpo, pero que frente a otros posibles atributos (fealdad, monstruosidad o sus antónimos) conlleva una expresividad que aboca a la risa, al chiste. (Álvarez Ramírez, 2016), siendo el cuerpo, su mera expresión corporal la que provoca tal reacción.

En comparación con otras discapacidades, cuya corporeidad puede provocar ira, miedo o desprecio, u otras de las que se busca una reacción cognitiva o conductual que sea la que provoca la risa o el desparpajo, en el caso de la TBS es su mera y esencial expresión corpórea la que provoca al chiste o a la risa floja.

Y esto es lo dramático, en la medida en que es el propio cuerpo, la baja talla severa y la expresión corporal derivada del crecimiento disarmónico, un mapa semiológico (González Peña L. F., 2020) que adquiere toda una serie de significados que humillan y menoscaban a la persona con ADEE, y que precisamente por ser su propia expresividad corpórea conlleva exposición, indefensión y humillación.

Orviz (2019) señala una segunda característica que hace la expresividad de las personas con ADEE más dramática y es que el estigma asociado (burlesco, intrascenden-

tal, de chanza) se generaliza a casi todos los contextos y todas las interacciones sociales; de una forma gráfica podríamos decir que la persona «no puede desprenderse del cuerpo» y este le acompaña, con todo el simbolismo que conlleva allí donde esté.

Al tratarse de una discapacidad con baja prevalencia, esto acusa aún más la humillación y la indefensión; dado que no suele haber una malla de protección de los iguales frente a terceros o frente a las humillaciones o las chanzas, la persona con ADEE, en general, suele ser el único, el singular con TBS allí donde reside.

Lo paradójico del contenido semiológico de esta expresividad quizá sea, más allá de lo disarmónico, el elemento perturbador que conlleva el que se trata de una persona adulta pero que tiene una talla de niño, o cuyo desarrollo por disarmónico, no está finalizado: siendo precisamente, podríamos decir, esta expresividad inacabado lo que resulta perturbador y finalmente, en un sentido freudiano podríamos decir, motivo de chiste como elemento liberalizador del miedo a lo paradójico: un adulto cuya expresividad no es la de un adulto... pero tampoco es un niño.

Se trata en definitiva de una condición física, la de las personas con ADEE, distintiva con consecuencias, en la medida en que se estigmatiza, desastrosas para la autoestima y el proyecto de vida.

De ahí que sea imprescindible una resignificación de la TBS, que implique una dignificación de la expresividad corporal, sin asociarla a miedos o a paradojas.

## 6.2. Bomberos Toreros

Las corridas de toros humorísticas son una tradición que se remonta a finales del siglo XIX, en las que un individuo, denominado don Tancredo, se subía sobre un pedestal en mitad del coso taurino, y permanecía inmóvil a la salida del toro a la plaza, el ejecutante iba vestido cómicamente, y pintado íntegramente de blanco. El espectáculo consistía en ver si el toro embestía a don Tancredo o éste permanecía inmóvil sin que el toro lo percibiera.

Se trata de una variante bufa de la tauromaquia, recogida en el propio reglamento taurino, sin referencias explícitas a que su ejecutante deba ser o no una persona enana, con ADEE o con cualquier característica física.

Dentro del toreo bufo o cómico la figura de Pablo Celis Cuevas, adquiere su relevancia, al ser el creador del Bombero Torero [[Real Academia de la Historia, en línea](#)]; ha de significarse que Pablo Celis, tras la guerra civil, emigró a Francia, desarrollan-

do su carrera taurina como novillero fuera del toreo cómico. El personaje, según lo concibe, aún no es ejecutado por toreros con ADEE o con TBS.

Es a partir de los años 50 del siglo pasado donde este espectáculo empieza a ser representado por personas con ADEE o con TBS; estableciéndose, a partir de ese momento, una indisoluble asociación entre la TBS y los Bomberos Toreros.

Es precisamente este espectáculo y de personaje el que condensa todos los estereotipos y prejuicios relativos a las personas con ADEE; dado que el divertimento, a diferencia del resto de artes taurinas, no tienen que ver con la destreza del ejecutante, sino precisamente con la falta de destreza motivada en la expresión corpórea. Es un torero que no es un torero, porque su discapacidad, tan expresiva, le impiden serlo; y esto es el motivo de la burla.

Nótese, que siendo un espectáculo cómico, a diferencia de los actores que ejercen de payasos, la comicidad no reside en sus destrezas artísticas (en el oficio de payaso) cuanto en su falta de destrezas, en sus dificultades de ejecución motivadas por el espectáculo finalmente consiste en divertirse por la discapacidad, no por la expresión disarmónica de su cuerpo; podríamos decir que para ejercer de bombero torero no haría falta tener destrezas artísticas, sería suficiente con tener ADEE, de modo que (Orviz F., 2019) parecería que tener TBS o ADEE es un empleo, cuando en realidad es una condición de discapacidad.

La erradicación del toreo bufo o al menos del espectáculo del Torero Bombero como lo conocemos hoy en día, es decir ejercitado por personas con ADEE por el mero hecho de serlo, y la explicación y argumentación del porqué debe prohibirse se convierte así en un asunto central, casi monográfico, en los autores que abordan las situaciones de discriminación de este colectivo, más cuando dicho espectáculo se interpreta a la luz de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, así como un en objetivo político prioritario del movimiento organizado de la discapacidad.

Este legítimo objetivo se acompaña en ocasiones de afirmaciones que son relativamente infundadas; como por ejemplo el que el torero bufo es la principal salida laboral, o la única, de las personas con ADEE, cuando hemos constatado en capítulos anteriores al hablar del empleo de las personas con TBS que no he así.

Efectivamente debe erradicarse el torero bufo en base a cuadrillas de personas con ADEE, fundamentalmente por todo el simbolismo de discriminación que lleva

asociado, y al margen de que sean pocas o muchas las personas que lo ejercitan; pero una excesiva insistencia y difusión de esta práctica puede tener el efecto contraproducente de transmitir que las personas con ADEE no encuentran otras oportunidades de vida, y por tanto, de ahondar en el estereotipo.

La práctica del Torero Bombero es solo una cara de la moneda; en la otra están los hombres y mujeres con ADEE que se abren camino en una realidad social más normalizada, y ésta también se debe dar a conocer.



## 7. Índice de tablas

Tabla 1. Limitaciones funcionales de las personas con ADEE	27
Tabla 2. Tasa de prevalencia de las personas con ADEE y estimación poblacional	30
Tabla 3. Tasa de prevalencia en España de las personas con ADEE	31
Tabla 4. Grado de discapacidad de las personas diagnosticadas con enanismo	31
Tabla 5. Personas con enanismo y certificado de discapacidad	32
Tabla 6. Personas con TBS según género y comparación con diferentes fuentes. (Porcentajes verticales)	34
Tabla 7. Edad de la población activa con TBS	36
Tabla 8. Personas con TBS según CC. AA., y comparación con diferentes fuentes. (Porcentajes verticales)	37
Tabla 9. Personas con TBS según CC. AA., y grado de discapacidad. (Porcentajes horizontales)	38
Tabla 10. Personas con ADEE y otras TBS según CC. AA., (Grado de discapacidad = > 33 %)	39
Tabla 11. Personas con ADEE y otras TBS según CC. AA., y grado de discapacidad = > 33 %. (Porcentajes verticales)	40
Tabla 12. Estado civil de la población activa, con y sin discapacidad. (Porcentajes verticales)	41
Tabla 13. Estado civil en la BDINFO. (Porcentajes verticales)	41
Tabla 14. Nivel de estudios de las personas con discapacidad. (Porcentajes verticales)	42

## ADEE. PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ESQUELÉTICAS CON ENANISMO

Tabla 15. Nivel de estudios de las personas con discapacidad registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)	43
Tabla 16. Títulos académicos y profesionales mayoritarios entre las personas con TBS registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)	45
Tabla 17. Actividad y empleo de las personas con discapacidad. Año 2020	45
Tabla 18. Tasas de empleo y paro de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020	46
Tabla 19. Número de empleos de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020	47
Tabla 20. Profesiones mayoritarias ejercidas por las personas con TBS registradas en BDINFO. (Porcentajes verticales)	48
Tabla 21. Niveles agrupados de formación y ocupación de las personas con TBS registradas en BDINFO. Año 2020	50
Tabla 22. Distribución de las personas con TBS registradas en BDINFO —año 2020— según su ajuste entre niveles agrupados de formación y ocupación.	51

## 8. Bibliografía

- Alonso-Álvarez, C. (2007). *Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- Álvarez Ramírez, G.E. (2010). *Las situaciones de discriminación de las personas con acondroplasia en España*. CERMI.
- Álvarez Ramírez, G. (2016): Defensa de la dignidad, la imagen individual y grupal de las personas con acondroplasia a la luz de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anales de Derecho y Discapacidad*, 1 (1), 127-142.
- Batzán, J. y cols. (1994). *Escalas de actividades de la vida diaria. Evaluación neuropsicológica y funcional de la demencia*. Barcelona: Proas Editores.
- Bonafé, L.; Cormier-Daire, V.; Hall, C.; Lachman, R.; Mortier, G.; Mundlos, S.; Nishimura, G.; Sangiorgi, L.; Savarirayan, R.; Sillence, D.; Spranger, J.; Superti-Furga, A.; Warmana, M. y Unger, S. (2015): Nosology and Classification of Genetic Skeletal Disorders. 2015 Revision. *American Journal of Medical Genetics*, 167 (12), 2869-2892. DOI: <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.37365>.
- Bouli, H. y Latrech, H. (2015): Achondroplasia: Current Options and Future Perspective. *Pediatric Endocrinology Reviews (PER)*, 12 (4), 388-395.
- ECEMC (2021): Memoria anual del año 2021. Boletín del ECEMC. *Revista de Dismorfología y Epidemiología*.
- EURORDIS. Rare Diseases Europe. *Los medicamentos huérfanos*. <https://www.eurordis.org/es/los-medicamentos-huerfanos>.
- FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras. ¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes? (en línea). <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras>.
- Fernández Arregui, S. (2009). *El estigma social del enanismo óseo* [Tesis de doctorado no publicada]. UNED.

- Fernández Longás, Á. (2020): La talla baja desde la Biblia hasta hoy día. *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Aragón, La Rioja y Soria*, 1 (50), 39-43.
- Gonzalez Peña, L.F. (2020): Caleidoscopio del cuerpo: entre imaginarios y narrativas de la diversidad corporal. *Revista Corpo-grafías: Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 7(7),161-174.
- Huete García, A. y Quezada García, M.Y. (2011). *La discapacidad en las fuentes estadísticas oficiales. Examen y propuesta de mejora*. Madrid: CERMI, Fundación Vodafone.
- IMSERSO (2019). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad*. BEPD.
- INE (2020). *El empleo de las Personas con Discapacidad* (en línea). [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=estadistica\\_C&cid=1254736055502&menu=ulti-Datos&idp=1254735976595](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=estadistica_C&cid=1254736055502&menu=ulti-Datos&idp=1254735976595).
- INE (2008) *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia. EDAD 2008* (en línea). [https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica\\_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175](https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175).
- Naciones Unidas (2006). *Convención Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*.
- ODISMET (2021). Educación y formación profesional (en línea). <https://odismet.es/banco-de-datos/3educacion-y-formacion-profesional>, consultado el 1 de diciembre de 2021.
- Orphanet (2021). Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos (en línea). [https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease\\_Disability.php?lng=ES](https://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Disease_Disability.php?lng=ES), consultado el 1 de diciembre de 2021.
- Ophanet (2021): Prevalencia de las enfermedades raras: datos bibliográficos. *Informes periódicos de Orphanet 2*.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*.
- Orviz, F. (2019): Comparecencia en la Comisión Mixta para la Unión Europea. *Diario de*

*sesiones de las Cortes Generales*, 141, consultado el 26 de febrero de 2019.

Observatorio de las ocupaciones (2021). *2021 Informe del Mercado de Trabajo de las Personas con Discapacidad Estatal Datos 2020*. Servicio Público de Empleo Estatal. SEPE

Pérez Bueno, L. C. (2017): El movimiento organizado de la discapacidad como parte del tercer sector de acción social en España. *Panorama Social*, 26, 121-133.

Real Academia de la Historia (en línea). <https://dbe.rah.es/biografias/89736/pablo-celis-cuevas>.

Santana Ortega, A. T. y Castro Hernández, J. J. (2008). *La acondroplasia, algo más que una cuestión de altura*. Las Palmas de Gran Canaria: Asociación Familiar de Afectados por Acondroplasia (AFAFA).

Shirley, E. D. y Ain, M. C. (2009): Achondroplasia: Manifestations and Treatment. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 4(17), 231-241.

