



Un nuevo
horizonte.

Guía de la acondroplasia.

FUNDACIÓN
ALPE
ACONDROPLASIA



MINISTERIO
DE TRABAJO
Y ASUNTOS SOCIALES

REAL PATRONATO
SOBRE DISCAPACIDAD



Índice de contenidos.

Prólogo	5
Presentación	7
Información médica	11
Qué es la acondroplasia	11
Etapas y revisiones médicas	15
Complicaciones médicas de la acondroplasia	44
Alargamiento de las extremidades	52
Un Nuevo Horizonte	57
Bienvenidos a Holanda	59
Un paisaje diferente	63
La familia	79
El duelo	81

Un nuevo horizonte

Qué hacer, en qué orden	87
Infancia	87
Orientaciones para la escuela	91
La estigmatización social en la acondroplasia	123
Adolescencia	132
Juventud	143
Riquete el del Copete	159
Recursos	171
Organizaciones de talla baja	171
Entidades relacionadas con la investigación de la discapacidad	177
Organizaciones de personas con discapacidad	179
Organismos oficiales de ámbito estatal	181
Organismos y entidades de ámbito autonómico y provincial	182

Prólogo.

El papel que han jugado las personas con acondroplasia ha cambiado a lo largo de la historia. En la actualidad, y gracias a la labor de concienciación emprendida por las asociaciones de personas afectadas que empezaron a luchar contra la ignorancia y los prejuicios, esta visión de las personas de talla baja ha ido modificándose en nuestra sociedad.

Por ello, el Real Patronato sobre Discapacidad, en su labor de apoyo a aquellas instituciones que trabajan por la integración de las personas en situaciones de discapacidad, ha impulsado la publicación de esta Guía, iniciativa de la Fundación ALPE, que se va a convertir en un referente para la integración y el reconocimiento social de las personas con acondroplasia y de sus familias.

Desde la publicación de los primeros protocolos para las revisiones médicas de los niños con acondroplasia han ido apareciendo nuevas informaciones, especialmente las relativas a la genética molecular de este desorden. Asimismo, se han ido recopilando datos cada vez más completos acerca de cómo minimizar o evitar las complicaciones graves. Este trabajo que

Un nuevo horizonte

hoy les presentamos: 'Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia', incorpora los últimos avances en investigación médica de esta discapacidad.

La mayoría de los niños con acondroplasia evolucionan favorablemente, la mayoría tienen inteligencia normal y a lo largo de la vida son capaces de llevar vidas independientes y productivas. Sin embargo, y debido a su estatura baja, pueden surgir problemas psicosociales. En la segunda parte de esta publicación se han incorporado testimonios de personas con acondroplasia, con el fin de que sus experiencias positivas puedan ser ejemplo para otras personas en su misma situación.

Queda mucho trabajo por hacer para que la discapacidad no se convierta en un elemento dramático para las familias cuando se presenta en uno de sus miembros y para que la sociedad no levante más barreras y obstáculos a las personas con discapacidad que limiten sus derechos e impidan que se cumplan los principios de igualdad de oportunidades y no discriminación que nuestras leyes recogen. Pero estoy convencida de que, con el esfuerzo de todos, cada día que pasa estamos más cerca de poder cumplirlos, en una sociedad justa e igual.

Amparo Valcarce García

Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad

Secretaria General del Real Patronato sobre Discapacidad

Presentación.

No tenemos pretensión de llenar el vacío que se apodera de quien descubre tener un hijo diferente. Sólo un proceso que se alarga relativamente en el tiempo puede hacer que donde hubo tal vacío ocupe otra vez su lugar la vida.

Sí podemos pretender estar ahí cuando alguien, desesperado por encontrar, abra las páginas de esta guía. Quizá dejar caer, como semillas, algunas ideas para que, casi solas, den vueltas en su mente. Quizá poner en palabras sencillas lo que ya sabe el lector, pues la mejor lectura es la que expresa aquello que sabíamos pero de lo que no éramos conscientes o que no podíamos expresar con claridad.

Es un proyecto de hace años la creación de una Guía sobre la acondroplasia. El sentimiento de pérdida ante el desconocimiento de la alteración, ante lo ocasional que es encontrar a alguien con enanismo o a alguien que haya tenido un hijo con enanismo, es abrumador. Hace unos años lo era mucho más. Ahora Internet está presente en nuestras vidas y resulta mucho

Un nuevo horizonte

más fácil encontrar información, ponerse en contacto con organizaciones que nos puedan ayudar o hablar e intercambiar experiencias con otras personas que comparten nuestras circunstancias; comunicarnos, en suma.

Es esta mayor accesibilidad a los contenidos concretos la que nos ha llevado, casi sin querer, a dar a esta guía una orientación que no habíamos programado en aquel proyecto inicial de hace años. Hemos querido que no contuviera sólo información de tipo médico sobre pruebas, valoraciones o riesgos, pues tal información ya existe, aunque quizá no sea tan manejable o accesible como la que aquí ofrecemos.

Hemos querido que fuera una guía más amplia, que ofreciera, además de la necesaria y básica información médica y científica, contenidos de tipo psicológico, social, e incluso ético. Porque el enanismo es, como sabemos, una condición que nos afecta en todos los planos. El enanismo condiciona nuestra existencia hasta ser uno de los rasgos -sí no el rasgo- esenciales de la misma.

El patrocinio y la comprensión del Real Patronato sobre Discapacidad nos han concedido finalmente la posibilidad de dar a la luz esta pequeña obra de referencia, que confiamos pueda ofrecer a cada uno lo que en un cierto momento busque o, al menos, una pequeña parte de lo que busque. A los padres recién aterrizados, a los adolescentes acondroplásicos, a los jóvenes, a los adultos. Un pensamiento que pueda resultar útil para cada uno.

Un nuevo horizonte

Son ya bastantes años conociendo a gente sabia, a personas que han vivido la experiencia de crecer con enanismo en un mundo de personas altas y que nos han enseñado cosas sencillas y difíciles.

A ellos, sobre todo, que saben, sin necesidad de mencionar sus nombres, quiénes son, va dedicado este libro y nuestro más profundo agradecimiento, por su mera existencia.

También queremos agradecer al Presidente de la Fundación ALPE Acondroplasia, el Dr. Philip Press y a su familia, su apoyo impagable y su confianza. Asimismo agradecemos a la familia Lewis y López Hidalgo. A todos ellos nuestro reconocimiento por su gran esfuerzo; en esta Fundación y en otros ámbitos, más estrictamente científicos, serán recordados, durante muchísimos años, por las personas con enanismo y sus allegados.

Fundación ALPE Acondroplasia

Información médica.

¿Qué es la acondroplasia?

La acondroplasia es la causa más común de enanismo. El término acondroplasia significa "sin formación cartilaginosa".

La acondroplasia forma parte de la familia de las condrodistrofias, y en ella se ve afectado el crecimiento óseo endocondral, que es un complejo proceso por el cual se forman y crecen los huesos. La osificación endocondral se produce principalmente en las epífisis de los huesos tubulares, en los huesos de la base del cráneo y en determinadas zonas vertebrales.

La acondroplasia es bien conocida desde la antigüedad aunque su etiología no fue establecida con exactitud hasta la década de los noventa, cuando dos equipos independientes (Rousseau, 1994; Shiang, 1994) localizaron el origen de la mutación en el brazo corto del cromosoma 4, concretamente en la región 4p16.3.

Un nuevo horizonte

Actualmente existen técnicas que permiten establecer un diagnóstico prenatal con un elevado índice de fiabilidad. El diagnóstico generalmente se hace en base a unas características clínicas y radiográficas muy específicas entre las que se incluyen la reducción de la base del cráneo, pelvis cuadrangular (con muesca sacrociática pequeña), acortamiento de los pedículos intervertebrales, acortamiento rizomélico (proximal) de huesos largos, manos en tridente, fémures proximales radiolúcidos y epífisis femorales distales en forma de copa.

Otros enanismos rizomélicos como la hipocondroplasia o la displasia tanatafórica forman parte del diagnóstico diferencial, presentando un fenotipo más suave en la hipocondroplasia o más severo en la displasia tanatafórica invariablemente letal. Esta sospecha diagnóstica deberá confirmarse mediante un análisis molecular del gen FGFR3 (Fibroblast Growth Factor Receptor 3). Debido a que prácticamente todas las mutaciones ocurren en el mismo lugar dentro del gen, el análisis molecular ofrece gran fiabilidad a la hora de confirmar la evaluación clínica, lo que permite diferenciar la acondroplasia entre otras osteodisplasias similares o en neonatos que presenten características atípicas.

La acondroplasia es una enfermedad monogénica con una herencia autosómica dominante con penetrancia completa. Su incidencia varía, según las diversas estimaciones, entre 1/25.000 y 1/40.000 nacimientos vivos. Teniendo en cuenta estas cifras, y ajustando las mismas por la esperanza de vida

media, se calcula que actualmente en España la prevalencia de la AC es de aproximadamente 950 -1.050 casos.

En la casi totalidad de los casos, la mutación se localiza en el gen que codifica para el Receptor tipo 3 del Factor de Crecimiento Fibroblástico (FGFR3), concretamente en el nucleótido 1138, (transición de una Guanina por una Adenosina o una transversión de una Guanina por una Citosina), lo que provoca un cambio en un aminoácido de su cadena localizado en la región del receptor que se halla dentro de la membrana celular (el aminoácido 380 del dominio transmembrana pasa de Glicina a Arginina). La función de este receptor de membrana celular es pivotar sobre los procesos de crecimiento de las células cartilaginosas de la placa de crecimiento óseo que conforman un andamiaje sobre el que crecerá el nuevo tejido óseo. Las mutaciones en el receptor de este factor de crecimiento provocan una disminución en la proliferación y crecimiento de las células cartilaginosas, que se traduce en un menor crecimiento longitudinal de los huesos.

La penetrancia de la mutación es del 100%, lo que significa que todos los individuos que alberguen la mutación tendrán acondroplasia. Un 80 % de los casos no tienen padres afectados; ello es debido a que la mutación se produce en las células germinales de los progenitores. Se ha sostenido que la alta frecuencia de mutaciones en el mismo lugar es debida a la localización del gen en un área de ADN inestable. En algunos estudios se ha establecido incluso una relación con la edad

Un nuevo horizonte

paterna cuando esta sobrepasa los 35 años. Sin embargo, observaciones recientes han ofrecido una explicación alternativa a este hecho, señalando que los gametos con la mutación en FGFR3 tienen una ventaja selectiva respecto a los que no la tienen, lo que podría explicar que el número de células germinales que albergan la mutación tengan un aumento relativo con la edad.

La acondroplasia provoca una alteración morfológica de los huesos que pueden originar numerosas complicaciones que deberán manejarse con tratamientos específicos. El colectivo afectado de acondroplasia tiene unas necesidades bien diferenciadas respecto al resto de la población no afecta que actualmente no están siempre bien cubiertas. Como otros incidentes en cualquier ámbito de la vida, la aparición de eventos poco frecuentes en el terreno sanitario desconcierta tanto a quienes los padecen como a aquellos encargados de dar respuesta a sus preguntas. Las complicaciones asociadas a esta condrodisplasia provocan a menudo situaciones de desamparo en los afectados y desconcierto en los facultativos debido en gran medida a la baja frecuencia de los mismos en el ámbito sanitario.

Los niños afectados de acondroplasia presentan un aumento en la morbimortalidad durante los primeros años de la vida debido a complicaciones neurológicas probablemente evitables y relativamente sencillas de prevenir en cuanto a su procedimiento técnico. Asimismo en estos niños se observa una elevada incidencia de trastornos respiratorios por complica-

ciones obstructivas de la vía superior que pueden ser evitadas si son adecuadamente diagnosticadas y tratadas. Hay otras alteraciones de menor importancia clínica, pero con una incidencia muy alta entre los afectos que pueden ser evitadas o corregidas con las medidas adecuadas como las complicaciones ortopédicas, cifosis, hipoacusia, retraso en el aprendizaje, problemas de lenguaje, etc.

Etapas y revisiones médicas.

1. Periodo prenatal.

Ante la sospecha de que el feto presente alteraciones ecográficas en las dimensiones óseas se recomienda acudir al consejo de un pediatra, que puede ser completado a su vez por especialistas en genética clínica o en obstetricia. El pediatra debería asistir a la familia en el proceso de la toma de decisiones y suministrarles la información adecuada, considerando en aquellos casos en que esté indicado, y que estén al amparo de la legalidad vigente, la posibilidad de un aborto terapéutico.

Habitualmente el diagnóstico prenatal de acondroplasia se basa en el hallazgo ecográfico incidental del acortamiento de las extremidades (fémur), en torno a la semana 26 de edad gestacional, o en la presencia de polihidramnios (exceso de líquido amniótico), aunque estas características se observan también en un grupo heterogéneo de otras alteraciones prenatales. Por desgracia son frecuentes los diagnósticos incorrectos

Un nuevo horizonte

y la inexactitud en el consejo a las familias. La confirmación del diagnóstico basado en las características ecográficas debe realizarse a través del análisis molecular prenatal de FGFR3, sin el cual el consejo familiar debe realizarse con cautela avisando a la familia del carácter provisional del mismo. Los test diagnósticos genéticos in útero están disponibles desde 1995, a través de un estudio del ADN fetal en aquellos casos en que por ecografía se detecte un retraso en el crecimiento de los huesos largos fetales. La obtención de muestras se realizan por amniocentesis (extracción de líquido amniótico) a partir de la semana 15 de gestación o muestreo de las vellosidades coriónicas en la semana 11-13 de gestación. Se ha propuesto también la funipunción (punción de cordón umbilical). El diagnóstico prenatal es de certeza cuando uno o ambos progenitores poseen esta condición, siendo generalmente concedores de las características, tipo de herencia y pronóstico del individuo.

En el supuesto de que el diagnóstico sea establecido con carácter inequívoco, bien sea por el carácter familiar del desorden o por diagnóstico molecular prenatal, se recomienda a los facultativos seguir los siguientes pasos:

- Revisar, confirmar y demostrar el diagnóstico a través de técnicas de laboratorio o por estudios de imagen.

- En casos de diagnóstico prenatal precoz, contemplar las distintas opciones que pueden incluir la discusión sobre la

interrupción del embarazo, continuación del embarazo y crianza del niño en casa, la atención externa o la adopción.

-En caso de interrupción del embarazo, aborto o muerte fetal es importante confirmar el diagnóstico para que la familia reciba consejo respecto a la posible recurrencia.

-Explicar que al menos el 75% de los casos de acondroplasia ocurre en familias en las que ambos progenitores tiene estatura media, por una mutación esporádica en uno de los gametos progenitores.

-Si la madre padece acondroplasia puede desarrollar problemas respiratorios durante el tercer trimestre del embarazo, por lo que se deben realizar estudios básicos de funcionamiento pulmonar. Asimismo, informarle de que el parto se realizará por cesárea, debido al característico tamaño pequeño de la pelvis, lo que implica una anestesia general debido a la dificultad de la anestesia epidural.

-La acondroplasia homocigótica puede ser diagnosticada en fase prenatal a través de test molecular, tanto por la muestra de vellosidades coriónicas como por amniocentesis.

-Cuando ambos progenitores son de estatura baja desproporcionada, evaluar la posibilidad de doble heterocigosis (doble mutación en uno de los alelos). Algunas formas de heterocigosis doble derivan en problemas que suponen una

Un nuevo horizonte

amenaza para la vida; los bebés con acondroplasia homocigótica (mutación en los dos alelos) normalmente nacen muertos o mueren al poco tiempo de nacer.

-Se debe dar una explicación clara de los mecanismos por los que se produce la acondroplasia y revisar la evolución natural y manifestaciones de la misma, incluyendo la variabilidad.

-Revisar los avances en tratamientos e intervenciones disponibles, incluyendo los datos sobre la eficacia, complicaciones, efectos adversos, costes y otros gravámenes asociados a estas intervenciones.

2. Revisiones médicas desde el nacimiento hasta la edad de un mes: recién nacidos.

Después del parto se debe confirmar el diagnóstico mediante estudios físicos y radiográficos. La talla inicialmente se encuentra en el límite inferior de la normalidad y no es hasta los dos años cuando se aprecia el cambio sustancial en la progresión del crecimiento. En el pasado, hasta un 20% de los casos han pasado desapercibidos en la exploración física neonatal inicial.

Se documentarán los registros de las medidas del neonato sobre las tablas de crecimiento específicas para acondroplasia en las que están establecidos la curva estándar y los percenti-

les de la población afecta, con especial interés en la circunferencia occipito-frontal (COF) que deberá medirse mensualmente en los controles pediátricos, en la longitud y peso corporal y en el índice corporal superior/inferior. Se han desarrollado curvas especiales de crecimiento para la acondroplasia así como gráficos de desarrollo infantil. La talla al nacer no difiere mucho de los niños normales (42-52 cm).

Es sumamente importante que los padres reciban el apoyo psicológico y familiar oportuno. Deberán recibir información por personal cualificado sobre los siguientes aspectos:

- Asesorar sobre la manera de comunicar a la familia y amigos el problema de crecimiento de su hijo.

- Indicar la posibilidad de establecer contacto con individuos afectados y con sus familias, así como ofrecer referencias sobre los grupos de apoyo y asociaciones de afectados existentes.

- Proporcionar información sobre los problemas funcionales reales de los individuos afectados. Incidir en que la mayoría de los individuos con acondroplasia llevan vidas productivas e independientes.

2.1. Los padres deben recibir consejo genético, incluyendo:

- Información sobre las características de la herencia autosómica dominante.

Un nuevo horizonte

-El riesgo de recurrencia en otros hijos de los mismos progenitores no afectados se halla por debajo de un 1%.

-La mayoría tienen una inteligencia y una esperanza de vida normal. Sin embargo la aparición de complicaciones serias durante la infancia se encuentra entre un 5% y un 10%.

-Las hormonas del crecimiento, otras terapias con medicamentos y los suplementos alimenticios o vitamínicos no son efectivos para aumentar significativamente la estatura. Pero estos tratamientos deberán considerarse únicamente dentro de un marco experimental. La terapia con hormona del crecimiento puede dar lugar a un aumento transitorio en la tasa de crecimiento; sin embargo éste disminuye al continuar el tratamiento. Ningún estudio ha demostrado claramente un beneficio significativo respecto a una estatura adulta definitiva. El alargamiento óseo recurriendo a técnicas de distracción quirúrgica puede lograr incrementos sustanciales en la altura definitiva pero se trata de un proceso arduo, costoso y no exento de riesgos, aunque las técnicas quirúrgicas han mejorado notablemente.

2.2. Posibles complicaciones médicas graves en la primera infancia y métodos de prevención.

-La muerte súbita se da aproximadamente entre el 2% y el 5% de todos los niños con acondroplasia. La causa parece ser la apnea central (cese de estímulo respiratorio) secundaria a la

compresión de arterias a nivel del *foramen mágnum* (orificio mayor de la base del cráneo que establece la continuidad del sistema nervioso central hacia la columna vertebral). Además, el estrechamiento del foramen mágnum puede dar lugar a una compresión de la medula espinal. Estos dos riesgos se pueden minimizar con una evaluación e intervención apropiadas. Se debe aconsejar a los padres que usen, durante el mayor tiempo posible, un asiento o cochecito infantil con un respaldo firme que sostenga el cuello y un asiento de seguridad para el automóvil orientado hacia la parte trasera. Se evitará el movimiento incontrolado de la cabeza alrededor del pequeño foramen mágnum instruyendo a los padres en el manejo y sujeción de su cabeza, ayudando en este sentido al niño hasta que comience a soportar su polo cefálico. A esta situación se suman un aumento del peso craneal por la macrocefalia relativa y la hipotonía muscular generalizada en los primeros meses de vida. Hay ejemplos de niños con acondroplasia que no mostraron ninguna anomalía clínica en los exámenes, que eran asintomáticos, y que murieron por esta causa. Por todo ello, y ya que se trata de salvar vidas, el cuidado de cada niño con acondroplasia debería incluir una evaluación de los riesgos de la articulación craneocervical, que comprenda el historial y un examen neurológico cuidadoso, neuroimágenes y polisomnografía (estudio de apneas durante el sueño). Las neuroimágenes pueden ser por escáner (Tomografía Axial Computarizada TAC, TC en 3 dimensiones) o por imágenes de resonancia magnética (RM). Si se encuentran problemas severos (p. ej. anomalías importantes en la exploración neurológica, tales

Un nuevo horizonte

como hipotonía profunda o espasmo del tobillo mantenido; tamaño del foramen mágnum significativamente reducido en comparación con el estándar de acondroplasia; deformación sustancial de la médula cervical alta; episodios hipoxémicos con saturaciones de oxígeno mínimas por debajo del 85%), habrá que remitir urgentemente a los padres a un neurocirujano o a otro médico con práctica y experiencia en el cuidado y tratamiento de problemas neurológicos de niños con acondroplasia.

-La hidrocefalia (aumento de líquido intracraneal) es un riesgo crónico pero lo más probable es que se desarrolle durante los dos primeros años. El perímetro craneal debe ser cuidadosamente monitorizado durante este tiempo. Si este perímetro supera los percentiles de la circunferencia de la cabeza en la gráfica específica para la acondroplasia (Figs. 3 y 4), lo apropiado es remitir al niño a un neurólogo pediátrico o a un neurocirujano pediátrico. El TAC o la Resonancia Magnética básica (realizada conjuntamente con imágenes de la articulación craneo-cervical) son valiosas si existe sospecha de hidrocefalia. Habría que considerar la repetición de estas pruebas si hay aceleración del crecimiento de la cabeza comparado con los estándares para la acondroplasia u otras señales como protuberancias, fontanela dura o síntomas de letargo inusual o desarrollo de una irritabilidad intratable. No obstante un cierto grado de hidrocefalia es corriente en la acondroplasia y no debe interpretarse como indicativo de la necesidad de colocación de un catéter de descompresión.

-La enfermedad pulmonar restrictiva como consecuencia del menor tamaño de la caja torácica ocurre en menos del 5% de los niños con acondroplasia menores de 3 años. Si hay señales de distress respiratorio o evidencia de escaso aumento de peso pese a la adecuada ingesta de calorías, habría que considerar una oximetría del pulso (mientras come, cuando llora y durante el descanso) para monitorizar la oxigenación.

3. Revisiones médicas desde el mes hasta el año de edad.

-Evaluar crecimiento y desarrollo en comparación sólo con niños con acondroplasia. Revisar el crecimiento de la cabeza en las gráficas específicas para acondroplasia de la circunferencia de la cabeza. (Figs. 3 y 4)

-Remitir al niño a un neurólogo pediátrico para su valoración, o a un neurocirujano pediátrico si el tamaño de la cabeza es desproporcionadamente grande o supera los percentiles, si hay señales o síntomas de hidrocefalia, o si hay indicadores de posible compresión de la articulación craneocervical, incluyendo reflejos excesivamente enérgicos, reflejos asimétricos, espasmo de tobillo, hipotonía extrema o preferencia de mano precoz. Considerar la repetición de estudios de neuroimagen si hay alguna señal de compresión de la articulación cráneo cervical, como aceleración del crecimiento de la cabeza, hipotonía severa persistente. El crecimiento del foramen mágnum se puede comparar con los estándares específicos para la acondroplasia.

Un nuevo horizonte

-Comprobar otitis media serosa media debido al corto tamaño de las trompas de Eustaquio (conducto cartilaginoso que une el oído medio con la faringe). Indicar la conveniencia de un examen de oído en caso de infección persistente o severa del tracto respiratorio superior o cuando los padres sospechen que hay dolor de oído. Revisar los riesgos entre los 6 y 12 meses. Entre los 9 y los 12 meses debería realizarse una evaluación formal audiométrica comportamental. El retraso en el lenguaje podría presentarse secundario a la pérdida de audición. (Fig. 7)

-La mayoría de los niños con acondroplasia desarrolla cifosis toracolumbar (curvatura convexa de la columna vertebral) asociada a la debilidad de la musculatura del tronco. Una cifosis más severa está asociada con la posición sentada sin apoyo antes de que haya una adecuada fuerza muscular del tronco. Los padres deben evitar la posición sentada sin apoyo y los dispositivos que provoquen una posición sentada curva o en forma de "C", como cochecitos "estilo paraguas" y asientos suaves de lona durante el primer año de vida. Deberán recomendarse los asientos para comer que mantienen una postura erguida. Si comienza a desarrollarse una cifosis severa, se debe considerar una evaluación pediátrica-ortopédica para determinar la necesidad de refuerzos. La cifosis toracolumbar severa es un mecanismo que puede dar lugar a estenosis espinal. Es por eso que se desaconseja la posición sentada sin apoyo antes de que exista una adecuada fuerza muscular del tronco.

-Ser consciente de que la rotación externa de las caderas está presente habitualmente y normalmente desaparece espontáneamente cuando el niño empieza a soportar su peso. Este hecho no requiere refuerzos para el niño.

-Comprobar y estudiar el desarrollo motor; anotarlo en los gráficos de referencia para acondroplasia (Fig. 7). Se contempla retraso motor pero no retraso social ni cognitivo.

-El pediatra de referencia deberá revisar el apoyo personal disponible para la familia, el contacto con grupos de apoyo, observar el estado emocional de los padres y las relaciones interfamiliares, preguntar a los padres si han instruido a los miembros de la familia sobre la acondroplasia; estudiar los ajustes entre hermanos y la normal socialización con otros niños.

-Iniciar el seguimiento en los servicios de Atención Temprana.

4. Revisiones médicas de 1 a 5 años de edad: primeros años de la infancia.

-Evaluar el crecimiento y desarrollo del niño según las tablas de crecimiento para la acondroplasia. (Figs. 1 y 2)

-Continuar el seguimiento de la proporción del crecimiento de la circunferencia de la cabeza según las tablas de crecimiento específicas para la acondroplasia. (Figs. 3 y 4)

Un nuevo horizonte

-Continuar observando la cifosis toracolumbar. Evitar el uso de andadores, chalecos o sistemas de transporte en la espalda. Cualquier cifosis presente debería desaparecer cuando el niño empieza a soportar peso. Suele desarrollarse lordosis lumbar pero raramente requiere una intervención específica. Puede tardar en soportar su peso y andar, sin embargo, se espera que lo consiga entre los 2 y los 2,5 años. Cuando empieza a soportar su peso, la rotación externa de las caderas debería corregirse sola hacia una orientación normal al cabo de 6 meses.

-Prever cierto arqueamiento en las piernas. Muchos niños tendrán también inestabilidad de los tejidos blandos que rodean la rodilla así como torsión tibial interna. Si la deformidad posicional y la inestabilidad ocasionan dificultades al andar, un movimiento forzado de la rodilla (movimiento lateral o medial descontrolado al desplazar el peso), o dolor crónico, consultar con un ortopedista pediátrico.

-Comprobar las caderas del niño en relación a las contracturas en la flexión de la cadera. Si estuviera indicado, prescribir ejercicios que puedan reducir la lordosis lumbar y las contracturas en la flexión de la cadera. Comprobar la rotación externa de las caderas. Remitir al niño a un ortopedista pediátrico si fuera necesario.

-Examinar la audición todos los años. Si la historia otológica, el examen auditivo o el desarrollo del discurso hicieran

surgir dudas sobre la audición debería obtenerse una evaluación audiológica formal.

-Realizar una evaluación fonoaudiológica a los 2 años como muy tarde. Si el inicio del habla se retrasa debería excluirse una pérdida auditiva conductiva atribuible a una otitis media serosa crónica.

-Vigilar la apnea obstructiva del sueño secundaria a una vía de aire de menor tamaño que la media y la hipertrofia de adenoides fisiológica. La mayoría de los niños con acondroplasia roncan. Sin embargo, si se sospecha de apnea obstructiva o respiración desordenada durante el sueño (retracción de las costillas y uso de la musculatura accesoria, ahogo, respiración intermitente, apnea, suspiros profundos compensatorios, incontinencia urinaria secundaria, despertar nocturno recurrente o vómitos).

-El reflujo gastroesofágico puede ser más común en niños con acondroplasia y más aún en aquéllos con complicaciones neurorrespiratorias. Si el reflujo es severo, además de los tratamientos habituales, considerar enviarlo a un especialista pediátrico con experiencia en el tratamiento de bebés y niños con reflujo gastroesofágico.

-No interpretar un sudor mayor de lo habitual como indicativo de problemas médicos serios; es normal en niños con acondroplasia.

Un nuevo horizonte

-En las raras ocasiones en que el diagnóstico de acondroplasia se retrasa más allá del año determinar la necesidad de neuroimágenes en base a las señales y síntomas clínicos.

4.1. Prevención: adaptación e integración en el entorno.

-Considerar la adaptación del hogar al niño para que pueda ser independiente (por ej. bajar los enchufes de la luz, usar palancas en las manillas de las puertas y en los tapones del lavabo y fregadero, hacer el aseo accesible, y proporcionar taburetes).

-Estudiar la adaptación del inodoro para permitir un uso cómodo e independiente, con una varita alargada para la limpieza, si fuera necesario.

-Determinar la necesidad de una consulta sobre terapia ocupacional.

-Estudiar la adaptación de ropa apropiada a la edad con cierres de fácil apertura.

-Estudiar la adaptación de juguetes, especialmente triciclos.

-Estudiar el uso de un taburete para que no le cuelguen los pies al sentarse. Los pies tienen que estar apoyados mientras el niño está sentado a la mesa, en una silla o en el inodoro. Un cojín en la espalda puede hacer falta para mantener una buena

postura y prevenir el dolor de espalda crónico. Para una protección óptima aconsejar a los padres el uso de una silla de seguridad convertible para el coche orientada hacia la parte trasera, con el peso y altura máximos permitidos por el fabricante de la silla. Una silla orientada hacia la parte trasera proporciona la mejor protección y ángulo de apoyo para un niño con macrocefalia y displasia ósea.

-Revisar el control del peso y los hábitos de comida para evita la obesidad, que a menudo se convierte en un problema hacia la mitad final de la infancia. (Figs. 5 y 6)

-Estudiar los refuerzos de ortodoncia en el futuro y la posible necesidad de una evaluación de ortodoncia temprana para considerar una expansión palatal.

-Animar a la familia a desarrollar actividades en las que el niño pueda participar; evitar la gimnasia, zambullidas, trampolines y deportes de choque.

-Estudiar cómo hablar con el niño y los amigos o miembros de la familia sobre la baja estatura.

-Animar a la asistencia preescolar para que el niño aprenda a socializarse de manera apropiada a su edad, y trabajar con los padres para preparar al profesorado y a los compañeros de forma que el niño no reciba privilegios especiales innecesarios.

Un nuevo horizonte

-Estudiar el uso del servicio en la escuela infantil y las adaptaciones especiales que la escuela requiera dada la baja estatura del niño.

5. Revisiones médicas de los 5 a los 13 años: últimos años de la niñez.

-Evaluar y revisar el crecimiento, desarrollo y adaptación social del niño.

-Trazar gráficos de medidas para la acondroplasia de peso y altura. (Figs. 1, 2, 5 y 6).

-Revisar el control del peso. Tal vez haya que restringirle la ingesta de comida y deba comer menos que un niño de altura normal.

-Completar un examen físico de orientación general y neurológica.

-Comprobar anualmente los reflejos del tendón profundo en busca de asimetría o reflejos aumentados que sugieran estenosis espinal.

-Continuar evaluando el historial en busca de posible apnea obstructiva del sueño.

-Examinar la audición cada año.

5.1. Prevención: adaptación e integración en el entorno.

-Determinar si está preparado para asistir a la escuela y si eventualmente necesitase auxiliar cuidador.

-Estudiar la adaptación de la escuela y del profesorado a un niño de baja estatura.

-Preparar al niño para las preguntas y la curiosidad de los otros. Asegurarse de que el niño o la niña saben explicar por qué son bajos y saben pedir ayuda de forma apropiada. Los niños con acondroplasia suelen estar dentro de los programas educativos regulares.

-Revisar la socialización y la independencia externa.

-Estudiar el contacto con grupos de apoyo. Son especialmente valiosos a esta edad.

-Sugerir a la escuela adaptaciones necesarias respecto a puertas pesadas, tiradores altos, perchas, acceso a la pizarra, apoyo para los pies en las sillas, y una mesa adecuada al tamaño. Asegurarse también de que el niño puede utilizar el aseo de forma autónoma.

-Aconsejar a los padres el uso de una silla de seguridad de automóvil para niños con un arnés completo con el peso máximo autorizado por el fabricante de la silla y con el mejor ajust-

Un nuevo horizonte

te posible para el cinturón de seguridad de la silla. En el transporte escolar, exigir cinturón de seguridad apropiado.

-Considerar la obtención de una evaluación ortopédica cuando el niño tiene aproximadamente 5 años para hacer planes apropiados de tratamiento si fuera necesario.

-Poner énfasis en la postura correcta y animar al niño a reducir conscientemente la lordosis lumbar "metiendo las nalgas". Si la lordosis es severa, considerar una terapia física para enseñarle a reforzar la musculatura abdominal baja y la rotación pélvica.

-Desarrollar un programa de actividades adecuadas como la natación y el ciclismo. El niño debería evitar la gimnasia y los deportes de choque por el riesgo potencial de complicaciones neurológicas secundarias a la estenosis espinal cervical. Si juega al fútbol, debería prohibírsele golpear el balón con la cabeza.

-Revisar el estado de la ortodoncia y la dicción.

6. Revisiones médicas de los 13 a los 21 años: de la adolescencia a los primeros años de la edad adulta.

-Continuar registrando los parámetros de crecimiento. (Figs. 1 y 6)

-Revisar el control del peso y la dieta.

- Monitorizar en busca de cualquier señal o síntoma de compresión nerviosa y comprobar los reflejos del tendón profundo, tono y hallazgos sensoriales, si estuviera indicado.

- Continuar evaluando el historial en busca de una posible apnea del sueño obstructiva.

6.1. Guía preventiva.

- Verificar la adaptación social.

- Revisar la ortodoncia.

- Continuar el asesoramiento sobre el peso.

- Considerar estudios universitarios, preparación profesional u otros planes después de la Enseñanza Secundaria.

- Fomentar la independencia en todos los ámbitos de la vida.

- Continuar animando a la participación en actividades sociales y grupos de apoyo. Es especialmente útil a estas edades.

- Ayudar en el paso a la edad adulta.

- Estudiar los posibles métodos de contracepción que debería ser discutida tanto con varones como con mujeres. Encon-

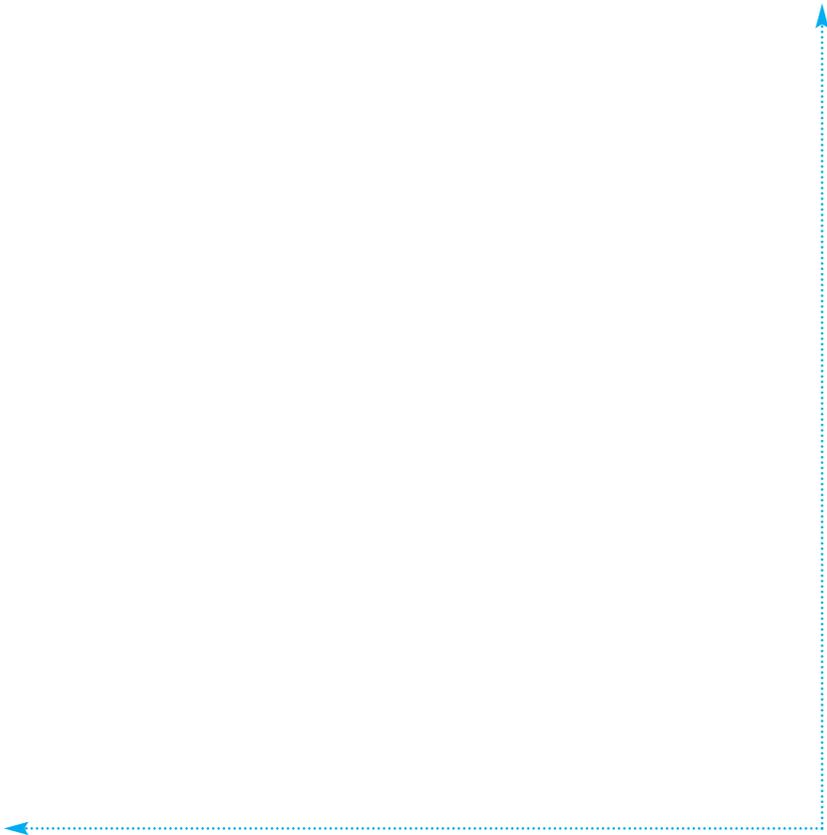
Un nuevo horizonte

trar el método anticonceptivo adecuado para un uso prolongado puede requerir consulta con un ginecólogo experto. Las mujeres con acondroplasia desarrollan a menudo problemas respiratorios hacia el final de la gestación, por lo que son recomendables estudios básicos de la función respiratoria en la primera fase de la gestación. Todas las mujeres embarazadas con acondroplasia requerirán parto por cesárea debido al pequeño tamaño de la pelvis. La anestesia epidural no se recomienda por la existencia de estenosis espinal, y a la mayoría de las mujeres con acondroplasia se les debería aplicar anestesia general para el parto por cesárea. Si el compañero de la mujer con acondroplasia tiene una estatura dentro de la media, el riesgo de que el niño tenga acondroplasia será del 50%. Si el compañero tiene también baja estatura, el riesgo específico de recurrencia y la posibilidad de que el niño se vea severamente afectado deberán ser determinados a fin de atender debidamente la gestación y al recién nacido. El diagnóstico prenatal debería ser estudiado para facilitar la atención durante la gestación y garantizar un parto óptimo.

-Animar a la familia y a la persona afectada a establecer objetivos laborales y vitales altos y apropiados, igual que a otros miembros de la familia. Ayudar en la adaptación a una vida independiente y en la obtención del permiso de conducir. Los conductores requieren habitualmente un vehículo adaptado con pedales alargados; existen alargadores que pueden ser fácilmente montados y desmontados cuando se necesiten. Las familias pueden necesitar asesorarse con un especialista en

Un nuevo horizonte

rehabilitación de conductores que esté cualificado para evaluar las necesidades de transporte del conductor y que puede facilitar una lista de modificaciones apropiadas para el vehículo.



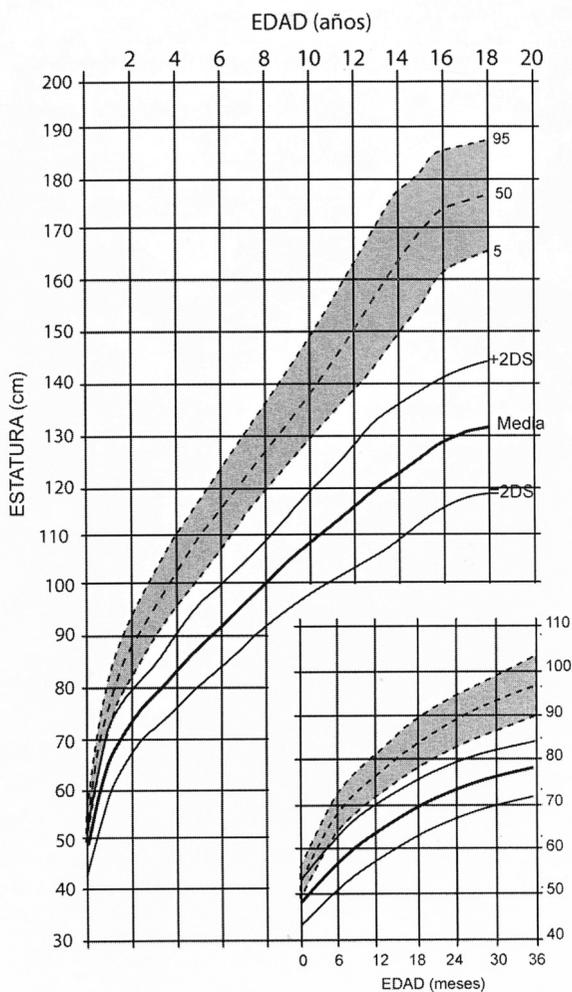


Fig. 1. Estatura para varones con acondroplasia ($\pm 2,8$ desviación estándar) comparada con las curvas estándares normales. El gráfico procede del estudio de 189 varones. (Reproducción autorizada por el *J. Pediatr.* 1978; 93:435-438).

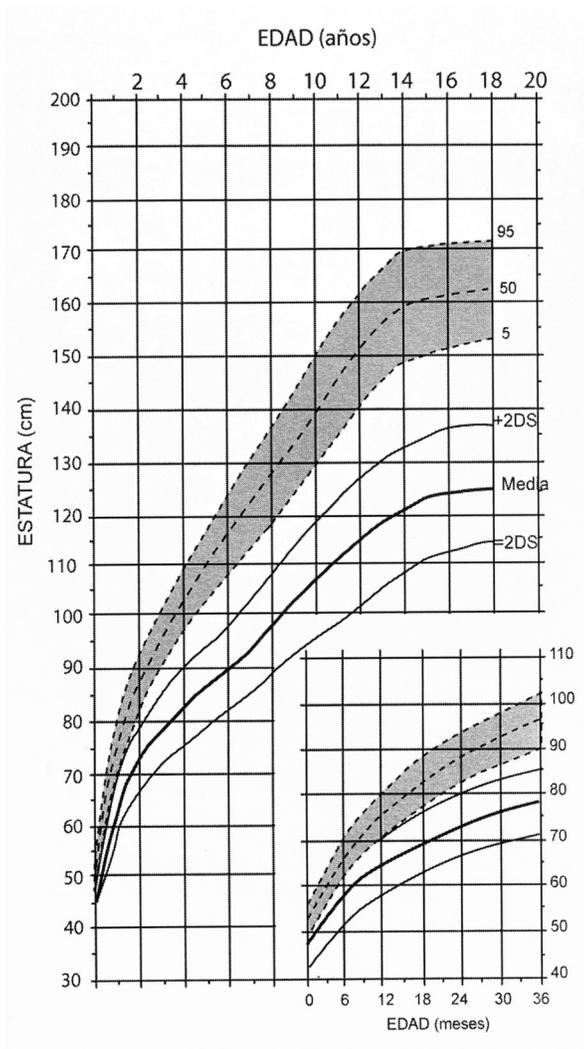


Fig. 2. Estatura para mujeres con acondroplasia (± 2.8 desviación estándar) comparada con las curvas estándares normales. El gráfico procede del estudio de 214 mujeres. (Reproducción autorizada por el *J. Pediatr.* 1978; 93:435-438).

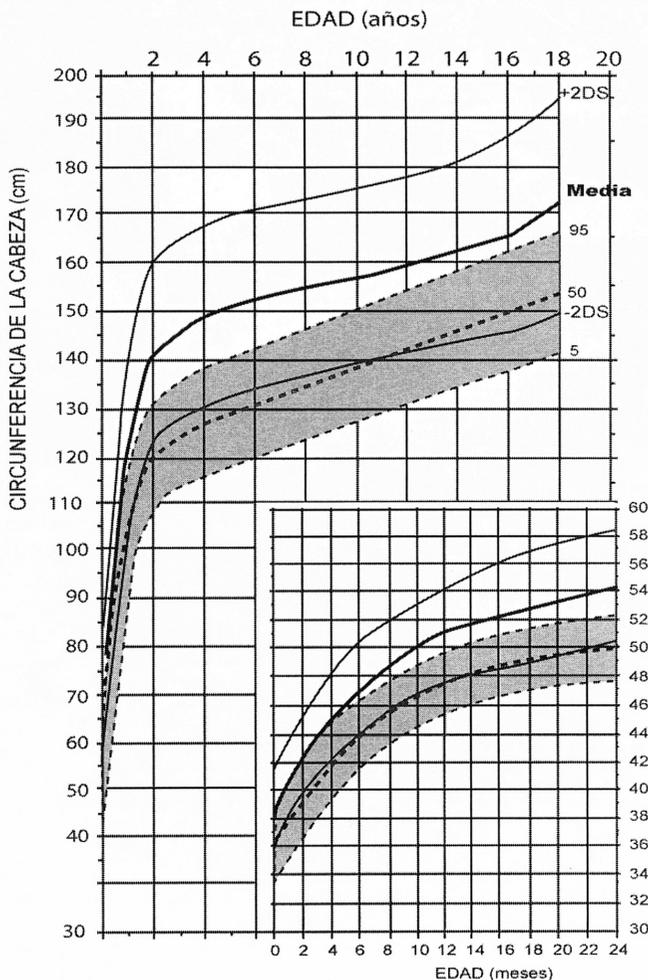


Fig. 3. La circunferencia de la cabeza para varones con acondroplasia comparada con curvas normales (líneas discontinuas). El gráfico procede del estudio de 189 varones. (Reproducción autorizada por el *J. Pediatr.* 1978; 93:435-438).

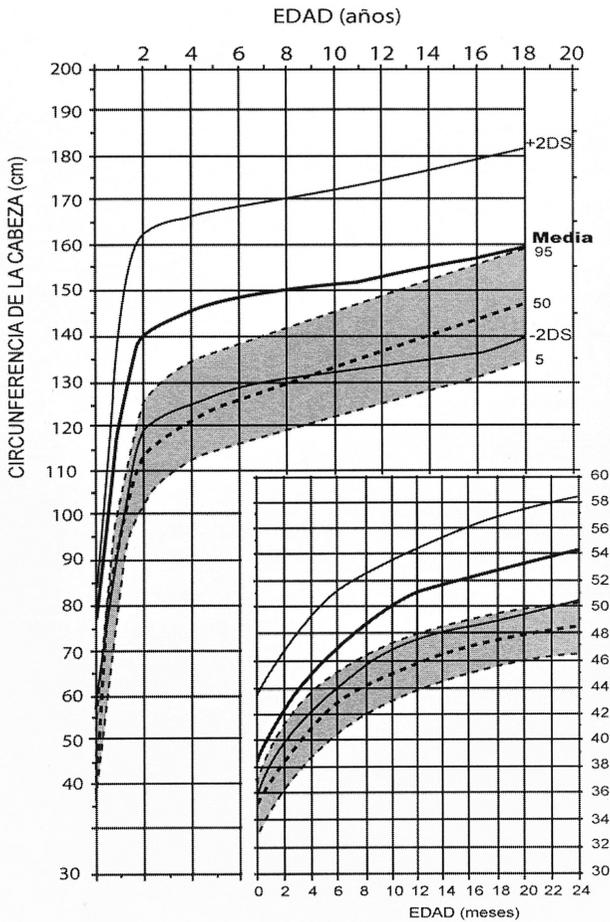


Fig. 4. La circunferencia de la cabeza para mujeres con acondroplasia comparada con curvas normales (líneas discontinuas). El gráfico procede del estudio de 145 mujeres (Reproducción autorizada por el *J. Pediatr.* 1978; 93:435-438).

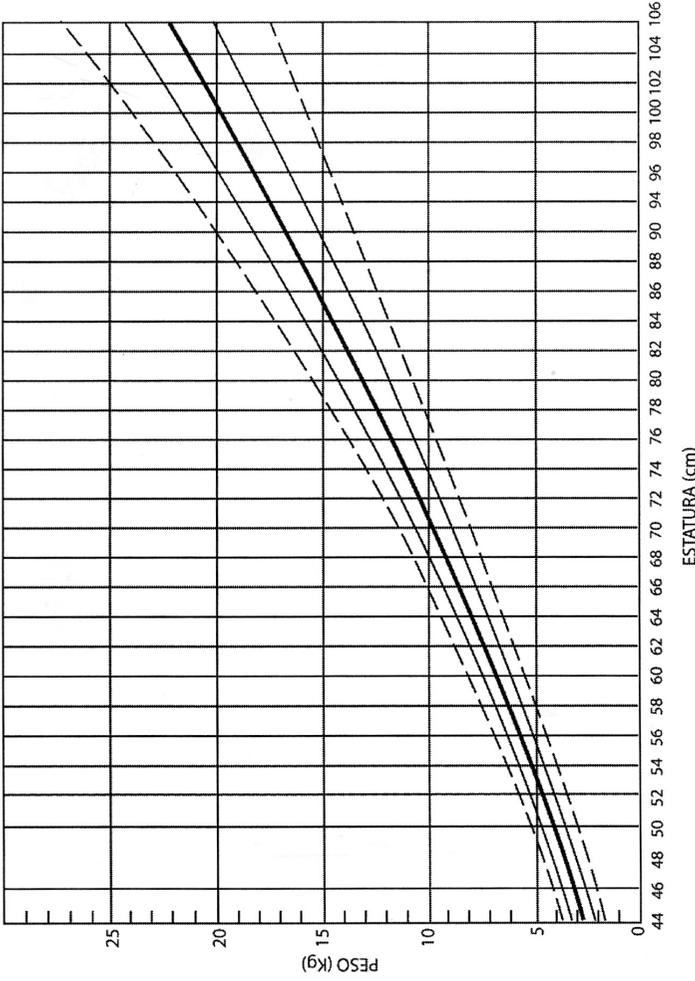


Fig 5. Estándares peso-altura en acondroplasia: varones. (Reproducción autorizada por el *Am J Med Genet.* 1996; 62:255-261).

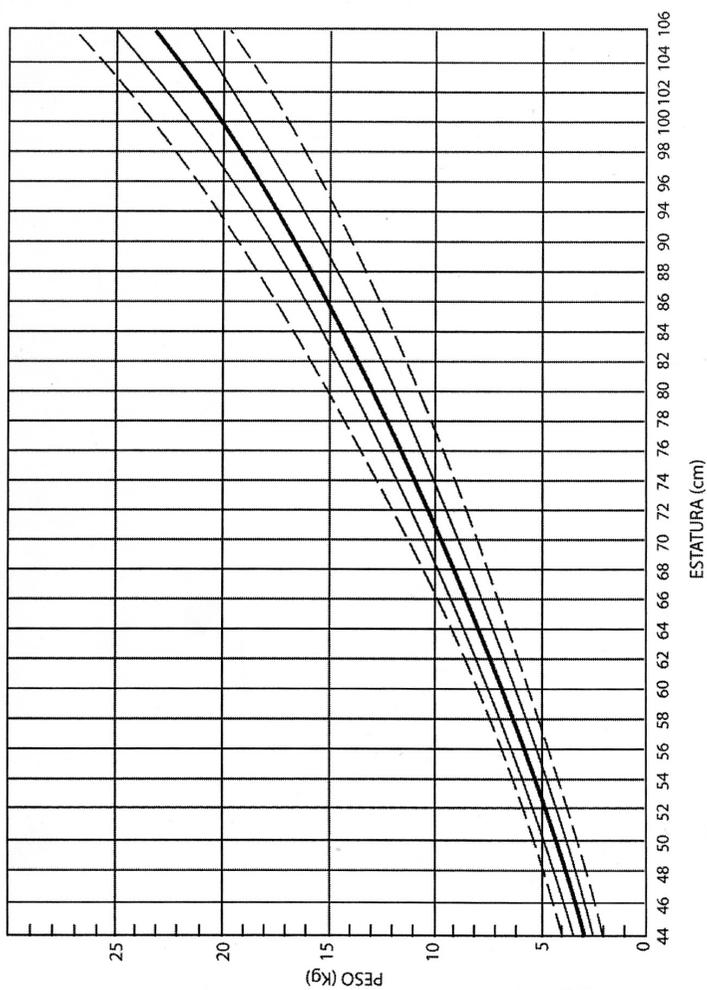


Fig. 6. Estándares peso-altura en acondroplasia: mujeres. (Reproducción autorizada por el *Am J Med Genet.* 1996; 62:255-261).

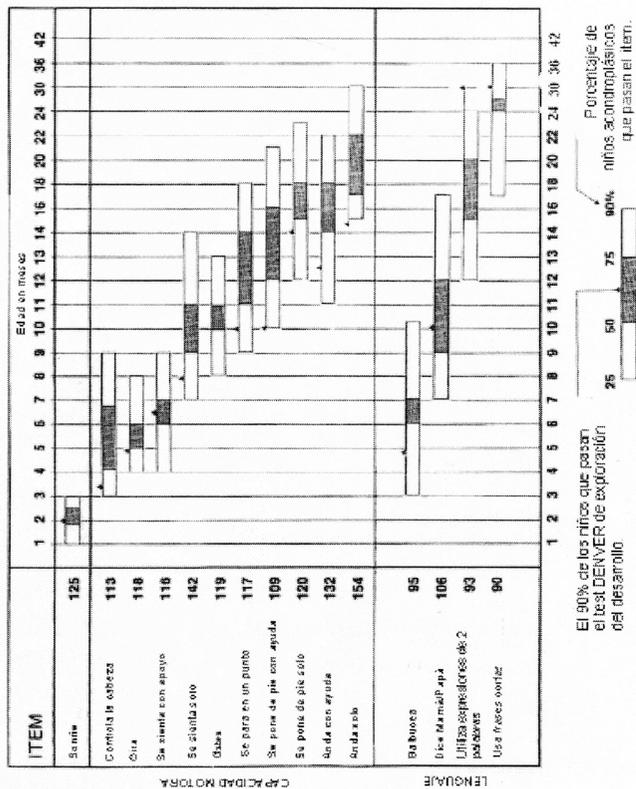


Fig. 7. Los test de exploración del desarrollo en la acondroplasia. La barra del gráfico muestra el porcentaje de niños acondroplásicos que pasan el ítem; el triángulo negro en la parte superior de la barra muestra al edad a la que el 90% de los niños normales pasan el mismo ítem. Los gráficos proceden del estudio de 197 individuos afectados, obtenido por cuestionario. (Reproducción autorizada por el *Am J Med Genet.* 1981; 9:19-23).

Guía para las revisiones médicas en la acondroplasia

	Pre-natal	Infancia: de un mes a un año de edad						Niñez temprana: de 1 a 5 años de edad					Niñez tardía	Adolescencia	
		Neo natal	2 meses	4 meses	6 meses	9 meses	12 meses	15 meses	18 meses	24 meses	3 años	4 años	De 5 a 13 Anual	De 13 a 21 Anual	
Diagnóstico															
Radiografía		Si se sospecha el diagnóstico													
Revisar fenotipo		Si se sospecha el diagnóstico													
Revisar proporciones		Si se sospecha el diagnóstico													
Test molecular (FGFR3)	Ver texto	Si no hay certeza en el diagnóstico													
Asesoramiento genético															
Intervención precoz		X													
Riesgos recurrencia		X					X						X		
Opciones reproducción							X					X	X		
Apoyo familiar		X					X		X			X	X		
Grupos de apoyo		X					X		X			X	X		
Planificación largo plazo							X		X			X	X		
Evaluación médica															
Crecimiento/Peso/OFC		X	X	X	X	X	X	X		X		X	X		
Consulta ortopédica															
Consulta neurológica															
Audición							XR			XR		XR	XR		
Preparación vida social							S			S		S	S		
Ortodoncia												R	R		
Discurso								S/O	S/O	S/O	S/O	O	O		
Evaluación médica															
Radiografía sólo para diagnóstico o si hay complicaciones CT/MRI espina cervical/cerebro		X													
Polisomnografía		X	Si se indicara → → → → → → → → → → → →												
Adaptación social															
Psicosocial					S		S			S			S		
Comportamiento y desarrollo		S/O	S/O	S/O	S/O	S/O	S/O	S/O	S/O	S/O			S/O		
Escuela												O	O		
Sexualidad													X		

Esta guía se corresponde con las recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría para las revisiones médicas pediátricas preventivas.

(FGFR3: receptor tipo 3 del factor de crecimiento fibroblástico; X: se debe llevar a cabo; S: subjetivo, depende del historial; O: objetivo, a través de un método de evaluación estandarizado; R: estudiar consulta a especialista; →: continuar monitorizando).

Complicaciones médicas de la acondroplasia.

1. Complicaciones neurológicas.

1.1. Unión cérvico-medular.

Las alteraciones en la osificación endocondral sobre los huesos de base del cráneo del acondroplásico provocan modificaciones estructurales en la fosa posterior, reduciendo el tamaño del *foramen magnum* (FM), siendo ésta más marcada sobre el diámetro transversal. Se observa asimismo una fusión prematura de los huesos de la fosa posterior que en condiciones normales se produce a los siete años de vida y en la acondroplasia ocurre en el primer año de vida. A estos factores hay que añadir la inestabilidad en la articulación atlanto-axoidea por hipotonía generalizada, por tener el axis una apófisis odontoide corta y una mayor laxitud ligamentosa y un mayor peso craneal debido a la macrocefalia relativa.

Según el estudio de Pauli (1995), el riesgo de mielopatía (afectación medular) es elevado y está presente virtualmente en todos los niños con acondroplasia, uno de cada 10-15 niños afectados puede morir por compresión cervico medular (CCM), siendo por tanto fundamental intentar detectar a los niños con elevado riesgo. La presencia de hiperreflexia o clonus en las piernas (movimientos musculares repetitivos al estirarse la extremidad inferior), medidas de los diámetros del

foramen magnum por debajo de la media y apnea central son indicadores de la presencia de compresión cervico-medular, por lo que recomiendan llevar a cabo una evaluación exhaustiva a todos los niños acondroplásicos.

El diagnóstico se establecerá mediante estudios de imagen con resonancia magnética (RM) o tomografía axial computerizada (TAC) que permitan visualizar la compresión a nivel del FM, las dimensiones del orificio magno y de los orificios yugulares, la base del cráneo hipoplásica, y la presencia de hidrocefalia.

En el caso de que no se detecten factores de riesgo, debe repetirse la exploración neurológica y respiratoria detallada cada seis meses y, si existe algún factor de riesgo, debe realizarse una RM de la unión cervico-medular. Si se demuestra compresión en presencia de algún otro factor de riesgo, se recomienda el tratamiento quirúrgico descompresivo, en tanto que en su ausencia recomiendan repetir la RM cada 4 meses hasta los 2 años.

Los potenciales evocados somatosensoriales (PES) han demostrado tener una buena especificidad respecto a la compresión clínica o radiológica, y además permiten diagnosticar casos con clínica mínima. La polisomnografía ha sido ampliamente utilizada para el estudio de las apneas de origen central asociadas a la compresión cérvico-medular, normalmente asociada a las técnicas anteriores (TAC, RM, PES).

Un nuevo horizonte

El tratamiento de esta complicación es la descompresión quirúrgica de la unión cérico-medular agrandamiento del FM, que suele incluir también la laminectomía de C1 (extracción de las láminas posteriores del atlas).

1.2. Hidrocefalia.

Es frecuente en los niños con acondroplasia que presenten macrocefalia, aunque no suelen tener síntomas de hipertensión endocraneal. La hidrocefalia puede ser debida a un aumento de la presión venosa, principalmente por la estrechez de los agujeros de salida yugulares lo que dificulta el retorno venoso, o por obstrucciones intermitentes en la circulación del líquido cefalorraquídeo intracraneal debido a variaciones anatómicas en la morfología cerebral.

Las técnicas diagnósticas frente a la sospecha de hidrocefalia son diversas, la ventriculomegalia por TAC y la monitorización de la presión intracraneal (PIC) permiten valorar en presencia de hipertensión endocraneal (HTE). El tratamiento de descompresión a través de una válvula de derivación ventrículo-peritoneal estará indicado cuando se presente sintomatología secundaria a la HTE.

1.3. Estenosis del canal lumbar.

La estenosis del canal lumbar constituye un hallazgo constante en los acondroplásicos. Esta complicación es secundaria

a una alteración de la osificación endocondral provocando unos pedículos vertebrales cortos y una disminución de la distancia interpedicular. Con la edad, la degeneración discal estrecha el espacio discal y se produce la formación de osteofitos que, junto a la hipertrofia de las carillas, reduce más el espacio y crea un compromiso en el canal vertebral y en el foramen articular.

Si se presenta como compresión medular avanzada, aparte del dolor, puede aparecer ataxia, incontinencia, hipotonía, parestesias, paraparesia progresiva o hasta la quadriparesia. Otros factores adicionales como la hiperlordosis lumbasacra presente en la práctica totalidad de los individuos acondroplásicos contribuyen al compromiso del canal lumbar.

La sintomatología neurológica tiene su aparición generalmente entre la tercera y cuarta década de vida, y según los grados de intensidad van desde la simple lumbalgia hasta la paraparesia y claudicación neurógena.

El diagnóstico de la estenosis del canal lumbar debe hacerse con las técnicas habituales, ya sea con radiografía simple, TAC, RM, electromiografía y electroneurografía. Las técnicas de imagen permitirían ver las deformidades vertebrales asociadas a las hernias discales, la presencia de osteofitos espondiloartríticos, cuñas cifóticas, lordosis lumbar excesiva, anillos fibrosos deformados y mal alineados o inestabilidad vertebral.

Un nuevo horizonte

El tratamiento es la descompresión a nivel de la lesión, aunque la recidiva no es rara.

La prevención y tratamiento de la lordosis lumbosacra se ha asociado a la utilización de la técnica ICATME para la elongación femoral. Esta técnica modifica la estática de la columna lumbar, con lo que también previene la aparición de complicaciones neurológicas por estenosis del canal lumbar.

2. Complicaciones respiratorias.

Las complicaciones respiratorias en los individuos con AC son fundamentalmente debidas a trastornos restrictivos (limitación en la expansión pulmonar) u obstructivos de la vía aérea a los que en ocasiones se suman los trastornos de origen neurológico central, que pueden derivar en apnea central y muerte súbita. La hipoxemia (cantidad de oxígeno en sangre) mantenida se ha relacionado también con déficit cognitivos de los acondroplásicos.

Entre las causas que pueden provocar alteraciones respiratorias obstructivas encontramos estrechez en la vía respiratoria superior (estrechamiento a su paso por faringe, laringe, fosas nasales) hipertrofia amigdalar y macroglosia. Desproporción en el tamaño mandibular inferior relativo y deformidades torácicas.

Los procedimientos diagnósticos a través de una Polisomnografía (PSG estudio de apneas durante el sueño) y una gasometría permiten detectar alteraciones respiratorias.

Si hay historia de neumonías de repetición, antecedentes de dificultad para la alimentación, alteración del sueño, regurgitación o reflujo gástro-esofágico está indicado realizar un Tránsito Esofágico Baritado.

El tratamiento de los trastornos obstructivos (asociado o no a un Síndrome de Apnea Obstructiva de Sueño SAOS), puede ser quirúrgico, aunque eminentemente se realiza tratamiento con un dispositivo de presión aérea positiva continua (CPAP) que es bien tolerado, asociado con una dieta para fomentar la pérdida de peso.

3. Complicaciones auditivas.

En torno a un 70% de la población sufrirá una otitis media durante el primer año de vida. La infección múltiple y la otitis media crónica tienen una máxima incidencia a los tres años a pesar de que afecta a muchos individuos hasta mucho más allá de los 10 años. La recidiva de las otitis medias obliga en muchos casos a la colocación de tubos de drenaje o de ventilación del oído medio.

La asociación entre acondroplasia, otitis media e hipoacusia está bien demostrada. En general se trata de alteraciones de la conducción, secundarias en su mayor parte a cambios agudos tras las otitis medias, el resto de los casos son atribuibles a alteraciones estructurales, ya sea en la cadena ósea de transmisión o en las estructuras que la rodean.

Las dificultades y retraso en la adquisición del habla deben ser valoradas en los niños a partir de los dos años. Se asocia normalmente a una alteración auditiva, aunque también deben considerarse las posibilidades de una desproporción mandíbulo-lingual, articulares, deformidades faciales, etc., como causantes de este retraso. El tratamiento debe ser individualizado en función de la causa que lo provoque y acompañarse de logopedia. Es importante que se detecte precozmente para facilitar una integración social y escolar adecuada.

4. Complicaciones ortopédicas.

4.1. Alteraciones de la columna vertebral.

Los lactantes tienen una pequeña y leve cifosis lumbar que desaparece cuando el niño empieza a ganar altura. La causa de la cifosis se debe a que los pedículos son cortos, la distancia entre las carillas articulares es menor de lo normal acortándose aún más por la carga sobre la estructura. Además los ligamentos están afectados por la laxitud y el acortamiento de las costillas impide una posición erecta del tronco.

En niños hipotónicos -normalmente menores de 18 meses-, la sedestación junto con el marcado peso de la cabeza genera una tendencia a la flexión ventral de la columna, lo que favorece el acuñamiento de la primera y la segunda vértebras lumbares. Este acuñamiento da lugar a una cifosis que no sólo no es transitoria sino que en muchas ocasiones empeora y requie-

re de tratamiento protésico agresivo. Por tanto, hay que prevenir en estos niños la sedestación hasta que hayan adquirido suficiente fuerza en el tronco, sentándolos a 45° o permitiéndoles una deambulación libre en decúbito supino o prono. La aparición de esta cifosis conlleva una mayor incidencia de estenosis del canal lumbar y de sus complicaciones en el adulto, puesto que estas raramente aparecen en el niño o el lactante. Además de la cifosis, aparece asociada frecuentemente la escoliosis leve. Su detección precoz es importante puesto que el tratamiento conservador con corsé ortopédico es posible.

4.2. Deformidades de la extremidades.

Las alteraciones en las extremidades superiores se asocian a una limitación de la extensión completa del codo y a veces se acompaña de luxaciones posterolaterales de la cabeza radial, existe también en ocasiones una limitación de la movilidad del hombro. A esto hay que añadir las deformidades características de las manos (mano en tridente con separación entre los dedos anular y corazón).

Normalmente la cadera del acondroplásico se encuentra en varo y anteversión, se observa asimismo una contractura en flexión que aumenta con la edad.

La articulación de la rodilla y las deformidades tibiales se asocian normalmente a genu varo (piernas arqueadas), genu recurvatum (rodilla con recurvatura) y a torsión lateral secun-

daria al crecimiento relativo del peroné. Esto provoca también un pie en varo con limitación de la pronación (movimiento exterior), y pueden corregirse mediante plantillas ortopédicas o mediante corrección quirúrgica.

Alargamiento de las extremidades.

El procedimiento quirúrgico de alargamiento global de los segmentos óseos es el único tratamiento terapéutico eficaz que en la actualidad permite normalizar el tamaño de las extremidades en los individuos acondroplásicos mejorando la alineación axial y las limitaciones funcionales asociadas a las deformidades esqueléticas. Se dan una serie de circunstancias en los individuos con acondroplasia que favorecen los métodos de elongación, debido a la gran laxitud de los tejidos, a la hipertrofia de las partes blandas y a la velocidad de consolidación del tejido óseo.

El alargamiento óseo proporciona una talla corporal al individuo que le permite superar barreras físicas y arquitectónicas, eliminando o reduciendo su grado de minusvalía y mejorando el desarrollo y la integración social. Sin embargo se trata de un procedimiento controvertido entre los profesionales de la ortopedia y también entre los propios afectados. No toda persona afecta debe ser sometida a un proceso de alargamiento quirúrgico. Aquella que lo solicite debe ser informada con detalle de las ventajas e inconvenientes del procedimiento verificándose la idoneidad de la intervención en base a las características del paciente.

Un nuevo horizonte

El alargamiento óseo es un tratamiento complejo y de larga duración. Es necesario realizar una selección adecuada de los pacientes realizando una valoración integral del individuo y de los efectos de la intervención en un proceso multidisciplinar en el que colaboran cirujanos ortopédicos, rehabilitadores, pediatras y psicólogos clínicos. La edad recomendada es entre los 8 y los 12 años, por lo que se requiere la máxima colaboración del niño y su familia.

Los aspectos psicológicos en la valoración preoperatoria son de importancia capital, no sólo por el impacto sobre el paciente de talla baja, sino porque las técnicas son dolorosas y requieren un alto compromiso y motivación en el cumplimiento de los objetivos terapéuticos tanto por parte del paciente como de la familia.



Un nuevo horizonte

Hay descritas principalmente tres técnicas:

-Técnica de Bastiani: elongación de extremidades inferior a los 20-25 cm.

-Técnica de Ilizarov: que consigue una elongación de las extremidades inferiores de unos 30 cm y de los húmeros de 9-14 cm.

-Técnica de Villarrubias (o técnica ICATME): que consigue una elongación de las extremidades inferiores de unos 30 cm y de las superiores de 9-14 cm.

La modernización de las técnicas ha permitido reducir el tiempo de hospitalización, siendo en general superior a los dos años, aunque la duración del procedimiento completo depende del alargamiento planificado y de la aparición de posibles complicaciones.

Riesgos y complicaciones

Como cualquier intervención de cirugía ortopédica los procedimientos quirúrgicos de elongación pueden presentar ciertos riesgos y complicaciones (infección de la herida quirúrgica, embolia pulmonar, lesiones neurológicas y vasculares periféricas), sin embargo éstos ocurren en menos del 1% de los casos. Otras complicaciones propias del procedimiento como desviaciones en el eje del hueso alargado, suelen solucionarse duran-

te el proceso. El porcentaje de aparición de complicaciones aumenta con la edad del paciente (mayores de 14 años). La consolidación del callo óseo de los pacientes mayores de 29 años tarda el doble que en los menores de 12 años.

Después del alargamiento, puede aparecer rigidez parcial de alguna articulación, especialmente en rodilla y cadera, por lo que debe insistirse mucho en la rehabilitación.

Otras complicaciones menores como las estrías cutáneas, uña encarnada del primer dedo del pie, dedos en garra e infecciones superficiales de los orificios de los clavos pueden surgir durante el proceso.

Referencias documentales

Esta información ha sido elaborada tomando como base, fundamentalmente, el informe clínico *Health Supervision for Children with Achondroplasia*, Pediatrics, American Academy of Pediatrics (2005).

<http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;116/3/771.pdf>

http://www.netcom.es/acondro/archivos/informe_academia_pediatria_esp.pdf
(en español)

También han sido revisados y utilizados los documentos:

Oriol de Solà-Morales y Joan MV Pons, *Evaluación de la necesidad clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*, Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques.

Ana Teresa Santana Ortega, José J. Castro Hernández y Alexis Fuentes, *La acondroplasia* (2003).

En: <http://www.pegal.com/html/guiafami.html>.

Organización de la asistencia sanitaria en el S.A.S. para pacientes con osteocondrodisplasias, Servicio de Protocolos Asistenciales, Subdirección de A.P. Programas y Desarrollo Dirección General de Asistencia Sanitaria. Servicio Andaluz de Salud, Organización de la Asistencia Sanitaria.

Neil Gordon, *The neurological complications of achondroplasia*. Brain and development; 22: 3-7 (2000).

Horton WA, Hall JG, Hecht JT., *Achondroplasia*. Lancet; 370 (9582): 162-172 (2007).

Un nuevo
horizonte.

Bienvenidos a Holanda.

Emily Pearl Kingsley

A menudo me piden que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad, que intente ayudar a la gente que no ha compartido esa experiencia única a imaginar cómo se sentirían. Es así...

Cuando vas a tener un bebé es como planear unas vacaciones fabulosas en Italia. Compras un montón de guías y haces tus maravillosos planes. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas de Venecia. Puede que aprendas algunas frases útiles en italiano. Es todo muy emocionante.

Después de meses de ansiosa anticipación, finalmente llega el día. Preparas tus maletas y allá vas. Varias horas más tarde el avión aterriza. La azafata viene y dice: "Bienvenido a Holanda".

-¿Holanda? - dices -. ¿Cómo que Holanda? Yo me embarqué para Italia. Se supone que estoy en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.

-Pero ha habido un cambio en la ruta de vuelo. Han aterrizado en Holanda y aquí se debe quedar.

Un nuevo horizonte

Lo importante es que no te han llevado a ningún lugar horrible, asqueroso y sucio, lleno de pestilencia, hambruna y enfermedad. Simplemente es un sitio diferente.

Así que tienes que salir y comprarte nuevas guías. Y tienes que aprender una lengua completamente nueva. Y conocerás a un grupo entero de gente que nunca habrías conocido.

Simplemente es un sitio diferente. Camina a un ritmo más lento que Italia, es menos aparentemente impresionante que Italia. Pero cuando, después de haber estado un rato allí, contienes el aliento y miras alrededor, empiezas a notar que en Holanda hay molinos de viento. Holanda tiene tulipanes. Holanda tiene incluso Rembrandts.

Pero todo el mundo que conoces está muy ocupado yendo y viniendo de Italia y todos presumen muy alto de qué maravillosamente se lo han pasado en Italia. Y, durante el resto de tu vida, dirás "Sí, ahí era donde se suponía que yo iba. Eso es lo que había planeado."

Y ese dolor nunca, nunca, nunca, se irá, porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy importante.

Pero si te pasas la vida quejándote del hecho de que nunca llegaste a Italia, puede que nunca tengas libertad para disfrutar de las cosas, muy especiales, maravillosas, de Holanda.

Un nuevo horizonte

Este pequeño texto que, junto al nombre de su autora, rueda por Internet, expresa metafóricamente cómo, cuando la realidad no coincide con nuestras expectativas, lo primero que debemos hacer es olvidar aquéllas y proveernos de otras nuevas, más conformes con los hechos.

Nuestros sentimientos hacia nuestros hijos adquirirán así matices de sabiduría que antes, probablemente, no tenían. Apreciaremos valores más básicos como la tranquilidad y la felicidad cotidianas, en vez de buscar en las creencias sociales, que normalmente no sometemos a análisis, ideales irrealizables.

Querremos que nuestros hijos crezcan sin grandes traumas, darles la mejor educación que sea posible, y que puedan desarrollarse en sus diferentes facetas.

Si hasta ahora habíamos apreciado la opinión social hasta un punto que, sin darnos nosotros mismos cuenta, nos presionaba y deformaba nuestra perspectiva de la vida, habremos de aprender a tener nuestros propios criterios sobre lo bueno y lo malo.

Muchos padres reconocen que, tras tener un hijo con una discapacidad, se han hecho más sabios. Es cierto, y ocurre porque nuestro edificio de valores y prioridades se desmorona, y lo volvemos a construir de nuevo, de una manera más modesta, más acorde con la realidad, la nuestra y la de los nuestros.

Un nuevo horizonte

Si habías esperado que tu hijo pareciera un modelo de moda infantil, qué remedio, habrás de aprender que la gracia, esa cualidad de algunas personas, se puede encontrar en la mirada, en una sonrisa. Quizá, como la autora del siguiente testimonio, decidas, en un gesto que te asiente en la realidad, comprarte una máquina de coser para hacer arreglos en la ropa.

Un paisaje diferente.

"Cuando un niño diferente viene al mundo todo tiembla", qué acertada es esta frase de Carmen Alonso, porque es verdad que todo tiembla, se viene abajo.

Yo supe que mi hija era diferente pocas horas después de dar a luz.

Me he preguntado muchas veces si hubiese sido mejor saberlo, como otra gente, durante el embarazo, pero ya no hay respuesta a esa pregunta. Fui una embarazada muy feliz, me sentía espléndida, y creo que ese tiempo de espera es tan importante que no me importa haberlo vivido, digamos, en la más pura ignorancia. Fue así, y ya está.

Cuando aquel pediatra me dijo que algo no iba bien, ese día aciago que ya se ha quedado grabado a fuego, me resistí hacerle caso. Él no pronunció la palabra acondroplasia y mucho menos "la otra" (el escrúpulo médico les impedía ser más claros con nosotros hasta no tener el diagnóstico genético) así que me costó comprender de qué me hablaba.

Un nuevo horizonte

Supongo que algo dentro de mí se negaba a aceptarlo: "no puede ser, no puede ser" me repetía incansable... pero sí, sí que era y en aquel momento nos sumergimos en un mar de incertidumbre, dolor y desánimo.

A Ainhoa le gusta estar en mi regazo cuando me siento a hacer cosas en el ordenador. Me pide constantemente que le enseñe fotos de su primo o de ella misma, sobre todo ahora que tiene unas muy chulas montada a caballo.

Le gusta verse, y ver a los que quiere.

.. Ete Yon, ete tío Inaki, ete Daniel...

.....relata sin parar con esa media lengua tan salada que tienen los niños de dos años. Su hermano a su edad también era muy gracioso.

Hoy estamos un poco enfadadas porque hemos empezado a retirarle el pañal y esta tarde lleva ya tres braguitas en el radiador.

.. ¿Oninal?, oninal no.

.. Pues la mami se enfada.

Me pregunta qué estoy haciendo. No le contesto. Si supiera que escribo sobre ella....

No lloré mucho, por alguna extraña razón se me secaron las lágrimas. No me importa porque cuando lloro se me hinchan los ojos muchísimo y no me hubiese gustado que Daniel, mi otro hijo, me viese así. No sé si lo conseguí. Algún día espero saber realmente lo que él vivió de todo esto.

Cuando fuimos con Ainhoa por primera vez a nuestro centro de salud Isabel, su pediatra, me dijo:

.. Se os pasará.

Yo la miraba incapaz de mantenerme serena, con ese nudo que el dolor nos ata siempre en la garganta, y pensaba incrédula: "ojalá...", sólo quería pensar que aquello tenía un fin. Que ese horror tenía remedio.

Durante la baja maternal viví como en una nube: cuando la gente me paraba por la calle para conocer a la niña me faltaba tiempo para contar lo que le ocurría, como si esa sinceridad me liberara. A veces me herían las miradas compasivas, otras resultaban un alivio.

Por la noche, cuando me levantaba para darle el pecho, procuraba tener un libro preparado en la estantería de su habitación.

Leía mientras ella se amamantaba y de esa forma conseguía alejar de mi cabeza ese martilleo que me taladraba: "acondroplasia, acondroplasia..." la noche es tan inmensa, tan mala....

Un nuevo horizonte

..¡Ainhoa, qué haces sin calcetines!

.. Catines.

.. Sí, ven aquí que te los pongo.

.. No, no, iiiiiyo, yo, yo catines, yo catineeeees!!!!

Y se apresura a intentar colocárselos, con la lengua fuera por el esfuerzo de acercar el pie a su mano.

Por las mañanas, cuando la preparo para ir a la guardería, tenemos berrinche fijo porque no la dejo vestirse sola; aún no puede y vamos pilladas de tiempo.

Es increíble su afán de hacer todo por sí misma, por ser independiente...tan pequeña. En la guardería me dicen que es una luchadora; me alegro. Le vendrá muy bien serlo.

No sé muy bien en qué momento dejé de compadecerme de mí misma, de nosotros, y comencé a mirar hacia delante.

Sí recuerdo tener la sensación de perder el tiempo, de sentirme inmóvil ante mi hija, ignorante y sola, ¿algo se podrá hacer no?... Alpe y Carmen Alonso fueron mi respuesta.

"Por supuesto que puedes hacer cosas por tu hija, tienes mucho que hacer" me decía Carmen en el primer contacto que tuvimos. Ainhoa tenía ya cuatro meses.

Me puse en marcha: minusvalía, atención temprana....

Recuerdo que cuando llegó a casa el dictamen reconociendo su discapacidad lloré como una niña...era tan triste: mi hija minusválida, mi niña.. pero no podía quedarme así. Ni por ella, ni por mi familia...ni por mí. No merecía la pena vivir envuelta en esa congoja.

Creo que tiene fiebre, está demasiado parada.

No me voy a quejar: a su edad con su hermano y sus bronquitis recurrentes ya nos conocían en urgencias. Estamos al tanto, no obstante, de la posibilidad de hidrocefalia, y sobre todo de que sus oídos no presenten problemas. Será lo que tenga que ser. Supongo que si nos mantenemos alerta siempre será mejor, en cierto sentido estamos preparados para lo que pueda ocurrir. En el centro de Atención Temprana la tienen vigilada, es un alivio y una ayuda impagable.

En cuanto el jarabe le hace efecto resurge, como ave fénix, poniendo todo "patas arriba", y sonriendo con los ojos...esos hermosos ojos.

Supe que mi marido había asumido la situación cuando me habló de comprar la máquina de coser:

.. Tendremos que arreglarle siempre la ropa, seguro que la amortizamos.

Un nuevo horizonte

Claro que sí, tenía razón. ¿Problemas?, pues soluciones, qué caramba. Una máquina de coser: Ainhoa tenía que lucir siempre bien bonita y qué mejor que su padre (mil veces más hábil que yo) para reformar la ropa a su medida y que todos la vean preciosa.

Es una liberación lo de quitar el pañal a un niño, desde luego. Aunque resulte engorrosa esta primera fase de descontrol...

Es como cuando comenzó a andar, ya cerca de los dos años. Parecía que no lo iba a conseguir nunca, ese tono muscular tan bajo...pero, como suelen hacer los niños, un día decidió caminar y lo hizo. Ya estaba preparada.

A los niños, a todos los niños, hay que darles tiempo. Cada cosa, para cada uno, tiene su momento.

Como suele ocurrir en estos casos a mi alrededor hubo gente que supo reaccionar...y gente que no. Hay quien aún sigue sin hacerlo.

Muchos se asustan, otros simplemente prefieren mirar hacia otro lado, no quieren sentir nuestro dolor, les incomoda.

Estoy segura de que alguno de ellos piensa que estamos hundidos en la miseria y vagamos resignados con nuestra pena: ¡si supieran!, ¡si se molestasen en saber!..bahi, no merece la pena.

Un nuevo horizonte

Quiero a la gente valiente a mi lado, la que sabe sonreír y ver en mi hija lo que es: una niña de dos años. Una preciosa niña.

No necesito lamentos, tengo muy claro que ella deber recoger de su entorno la autoestima necesaria para afrontar su diferencia.... No la conseguirá de quien duda sino de quien la acepta como es, así que procuraré, en lo posible siempre, que se vea rodeada de ellos.

Ainhoa siente adoración por los chicos más mayores que ella, como los amigos de su hermano. Cuando va con su padre a buscarlo al colegio se hace la interesante para que le digan cosas... y ellos responden divertidos el reto. Daniel ya les ha contado que su hermana tiene acondroplasia. No sé si se han enterado mucho pero no parece importarles, al menos de momento.

El próximo curso comenzará a ir al cole, al mismo que su hermano. "La cuidaremos mucho" me dice Adrián, uno de sus amigos...no lo dudo.

Sé que en algún momento, al principio, estaba segura de no tener fuerzas para afrontar todo esto, que me sentía derrotada, como cansada de antemano.

Al final, como pasa en "Buscando a Nemo" (su película favorita) hasta el padre más pusilánime, el que parece más

Un nuevo horizonte

frágil encuentra un sitio donde anclarse y desde allí empezar a subir y trabajar por sus hijos.

*He encontrado ayuda en el camino: nuestras familias, algunos amigos (viejos y nuevos), también el apoyo de gente estu-
penda desde algunas instituciones que merece todo mi reconoci-
miento.*

La mira y pienso: merece la pena. Por supuesto.

María Oguiza

Los humanos nos encontramos entre una intimidad que se insinúa, una instancia que llamamos yo porque desde ella existimos, y un universo que nos rodea y contra el cual nos definimos. Somos uno y parte a la vez.

Somos parte de un grupo social que nos presta sus creencias, gustos y rasgos. Este grupo (o grupos) puede ser definido, según a qué demos más importancia, por el sexo, la raza, la edad, la ideología, la religión, la clase social, el nivel cultural, la zona de residencia. Todos categorizamos a los demás en función de ciertos signos externos que nos sirven de pistas. Hay un prototipo de cada categoría, y este prototipo puede ser positivo o negativo según nos incluyamos a nosotros mismos en ella o no.

Quien dice prototipo dice, casi, estereotipo. O cliché.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la sociedad es histórica, lo cual quiere decir que se transforma sin que ninguna de sus categorías llegue a destruirse. Todas cambian y el conjunto se reestructura constantemente.

A pesar de no haber sido nunca realmente un grupo, un "colectivo", por lo poco frecuente de la alteración, los "enanos" han sido, históricamente, no sólo excluidos, sino objeto de burla. Y resulta muy difícil eliminar del imaginario social todos esos clichés que pesan, qué duda cabe, en la actitud de la sociedad hacia las personas con acondroplasia. Aún hoy en día es frecuente ver a personas con enanismo participar en espectáculos en los que ofrecen su imagen para escarnio.

Además de ese condicionamiento histórico hay, para la parte más primitiva de nuestros cerebros, la más inconsciente e incontrolable, una serie de rasgos en la "diferencia" (por hablar de una manera muy general) que provocan miedo o angustia: a lo incomprensible, a lo inesperado, a lo semejante a nosotros a través de un espejo. Probablemente haya algo atávico en el sentimiento de extrañeza que nos producen las personas con acondroplasia, o con alguna alteración: iguales pero diferentes.

Contra ese tipo de sentimientos instintivos qué mejor que la cultura. La educación de los niños y de los adultos, nuestra

Un nuevo horizonte

participación en la vida pública para provocar una reflexión, será lo único que pueda, poco a poco, modificar esta imagen social humillante.

No soy acondroplásico pero, a pesar de ello, me ofendió profundamente la información que emitió Telecinco sobre el mencionado desfile y les hice llegar mi protesta. En dicha información se emplearon palabras ofensivas, sin duda inintencionadamente, pero no por ello dejaban de ser hirientes. Al menos en TVEI tuvieron la delicadeza de utilizar la expresión "un desfile de gente diferente".

Yo soy tartamudo (pertenezco a un foro sobre la tartamudez) y siempre me ha sorprendido la incongruencia y estupidez de algunas personas que se tienen por educadas y que nunca se hubieran reído, por ejemplo, de un ciego, un cojo etc. y, sin embargo, se ríen de una persona pequeña o de un tartamudo. Parece como si hubiera "bula" para reírse de nuestras peculiaridades de forma socialmente aceptable...y pareciera como si a nosotros no nos doliera lo más mínimo y hasta tuviésemos que contemporizar con la broma.

He escuchado en televisión y leído relatos de personas pequeñas narrando situaciones de falta de respeto y puedo aseguráros que comprendo perfectamente lo que esas personas han

sentido, porque en mi condición de tartamudo he experimentado algo muy parecido...o, mejor dicho, igual.

A muchas personas parece que les cuesta entender que todos los seres humanos, absolutamente todos, sean tartamudos o fluidos, acondroplásico o no, tenemos la misma necesidad imperiosa de respeto y dignidad, y que cuando alguien se ríe de nosotros por nuestra peculiaridad nos hace sufrir, con la misma clase de sufrimiento que la persona que no comparte nuestra peculiaridad experimentaría si alguien se mofase de alguno de sus defectos más acomplejante.

Un abrazo

Antonio

Hemos de cuidar y trabajar en nuestra psique, aprendiendo la manera correcta de analizar los problemas y de resolverlos, y hemos de trabajar también, a la vez, sin que lo uno suponga un impedimento para lo otro, para cambiar un poquito este mundo, para que sea un lugar más justo para nuestros hijos y los hijos de nuestros hijos.

Así pues, la atención a todo el proceso de socialización, tanto del niño como de la familia, es tan importante como la atención a sus y nuestros sentimientos. Porque van unidos.

Un nuevo horizonte

Porque un cambio en el contexto conlleva un cambio en el yo y un cambio en nuestra manera de ver y actuar se dejará sentir en una modificación en lo que nos rodea.

En la Universidad de San Carlos, la mayoría somos estudiantes y trabajadores, por lo que una tiene que ser autodisciplinada, lo cual me gusta. Traté de relacionarme con gente muy positiva que le echa ganas a la vida y no con gente negativa, porque una ya tiene sus problemas y al juntarse con personas así se pone peor. Aquí conocí a una amiga que un día que yo estaba deprimida, me dijo: "Chochi, es tiempo que entendás que la montaña jamás va a llegar a vos, tu situación es diferente, querriás o no, por lo que tenés que cambiar de actitud y mientras eso no suceda las cosas no van a cambiar. Vos tenés que hacer que las cosas sucedan", y con el tiempo me di cuenta de que sí funciona.

La gente la mira a una dependiendo de la actitud que tenga. Si una dice me siento gorda y se ve a cada rato el estómago, la gente también lo ve así, pero es porque una le pone importancia. Antes, cuando participaba en actividades, creo que no lo hacía por mí, sino para demostrarle a los demás que era capaz, pero en la Usac aprendí que no tenía que demostrarle nada a nadie, sino que a mí misma, lo cual no fue fácil. Dejé de vivir por y para la gente y empecé a vivir por mí y enseguida me di cuenta de que las cosas que hacía repercutían en los que estaban a mi alrededor.

Rosa Idalia Aldana Salguero

La historicidad de las creencias y opiniones de la sociedad, es decir, su estado de constante transformación, es lo que nos impulsa a creer que hemos de controlar el uso que de la palabra "enano" y de la imagen de las personas con enanismo se haga, sobre todo, en los medios de comunicación de masas. La palabra, tan dolorosa durante los primeros años de la vida de nuestros hijos, no es, en sí, como no lo es ninguna palabra, ni buena ni mala. El uso sí puede serlo, dañino, o insultante, y no hemos de aceptar con una sonrisa que se frivolicé con ella, ni, desde luego, que se utilicen los rasgos peculiares del enanismo para ridiculizar a alguien. Y cuanto más resonancia tenga un uso concreto, más dañino es: la televisión refleja una época y un lugar, pero también contribuye a conformar su sustancia ideológica, sus creencias. Enviar un e-mail, una carta, o hacer un comentario amable, son maneras de expresar nuestra opinión, algo a lo que tenemos derecho, al igual que tenemos derecho a reclamar respeto, siempre que recordemos, claro, que el respeto hay que tenerlo para poder pedirlo.

Sin sacar las cosas de quicio, podemos exigir, por parte de esas personas que, por su profesión, tienen una enorme capacidad de influir en la sociedad, cierta responsabilidad. El sentido del humor no justifica todo; no, al menos, si no se ha llegado a un grado de cinismo en el que ya nada nos afecta y todo tiene la misma importancia: lo cierto, lo falso, lo perjudicial, lo sano. No somos intolerantes por pedir respeto. Es intolerante quien no escucha. Generalmente, sólo es necesario provocar una

Un nuevo horizonte

reflexión, un temporal acercamiento a otro punto de vista, para que la mayoría de la gente sea comprensiva.

Existen todo tipo de discriminaciones, pero pocas veces se habla de la discriminación de la altura. Parece que se puede decir cualquier cosa negativa sobre la altura (sobre la poca altura) de los individuos sin que nadie se dé cuenta de que también es una forma de discriminación. La persona que desprecia a alguien por cuestión de raza es un racista; quién desprecia a la mujer por ser mujer es machista, pero por reírse abiertamente de alguien muy pequeño porque es pequeño no parece que nadie vaya a ser llamado "altista" (como, es verdad, tampoco hay gordistas, o feistas). Las personas de talla pequeña nunca se han formado como grupo, ni ellos se ven a sí mismos como grupo ni la sociedad los ve de este modo, y por esto carecen de poder y de voz política o legal. Es verdad que no todas las personas de talla pequeña tienen la misma talla, y alguien de metro cincuenta puede sentirse muy ofendido si es llamado "enano", porque es sabido que los enanos no pasan nunca del metro cuarenta. A todo el mundo le gusta mirar por encima de alguien, y para muchas personas es la única manera de sentirse superiores.

Raquel Ribó

Un nuevo horizonte

No hay que hacer un manual de cómo tratar a las personas de talla baja; simplemente luchar por no quedarnos en la apariencia, no medir sus capacidades de acuerdo a su estatura y respetar su dignidad humana, como la de cualquier persona en el mundo.

Ya estando en el siglo XXI, no podemos seguir con los conceptos erróneos de la historia, en la cual los enanos eran amuletos, bufones, pertenencia de la nobleza.

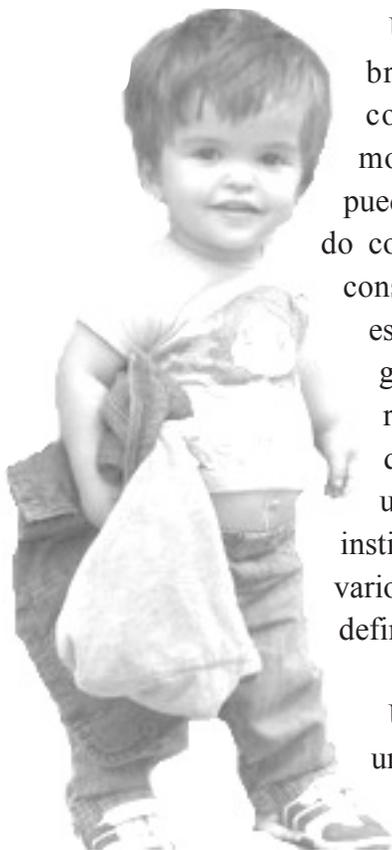
Queremos sentir la libertad de utilizar el término "enano" sin que se escuche despectivo, sino de tal forma que se exprese una característica como decir gordo o flaco, blanco o moreno... sin que la persona que la posea se sienta incómoda ni ofendida.

En sí, es sencillo si tratamos a los demás como queremos que nos traten a nosotros mismos; si pensamos muy bien lo que se va a decir y hacer; si aprendemos a ver con el corazón porque lo esencial e invisible a los ojos.



Kary Rojas

La familia.



Una crisis implica un cambio brusco, una situación difícil o complicada, pero también un momento decisivo, tras el cual puede salir el sujeto tanto fortalecido como derrotado. Hemos de ser conscientes de la complejidad de esta palabra, desde su étimo griego original, con su doble referencia a "peligro" y a "posibilidad", porque, tras una crisis, una familia, o una persona o una institución, puede hacerse mejor en varios sentidos, o puede quebrarse definitivamente.

Un niño diferente irrumpe en una organización tal como es la familia, cuyos miembros están estrechísimamente

Un nuevo horizonte

unidos entre sí. Según el estado previo de la familia y sus recursos y capacidades, y según cómo reaccione y se adapte a la nueva situación, será de difícil la llegada del nuevo miembro. Si, por ejemplo, había problemas en la pareja anteriores al diagnóstico del niño, qué duda cabe de que la situación se agravará a menos que los padres reaccionen de manera muy inteligente y decidan sus prioridades con claridad.

Si hay problemas económicos, o de subsistencia, por ejemplo, será muy difícil la adaptación a la nueva situación, con las necesidades de atención, cuidados, desplazamientos e incluso, aunque cada vez hay más cobertura social, de especialistas que este nuevo ser requerirá. Será indispensable una buena organización del hogar y, otra vez, tener muy claras las nuevas prioridades.

En general, una buena comunicación entre los miembros de la familia y entre la familia y su contexto social se revela fundamental para poder salir airoso de la crisis. Tener una red, de otros familiares, como abuelos o hermanos, de amigos, o de instituciones, que nos den apoyo en los primeros momentos y después, a lo largo del desarrollo del niño, es otro de los factores que nos ayudarán a salir con buen pie.

El duelo.

Es normal asustarse y es normal sentir que el mundo se desmorona. Ante cualquier hecho doloroso en la vida, y el nacimiento de un niño con una alteración genética como el enanismo lo es, resulta necesario atravesar una etapa de duelo, y es sano que así sea.

La primera fase del duelo es el golpe. Es tan fuerte que no cabe mucho que decir, ya que lo conocemos. El mazazo. Es una fase de incredulidad, dolor agudo, angustia suprema.

Después no es raro que atravesemos una etapa de no aceptación, en la que neguemos de alguna manera el problema, bien desentendiéndonos de él, bien negándonos a mirar, huyendo, o bien mostrando una indiferencia y una fortaleza que más ansiamos que poseemos. Puede ser que haya un desequilibrio entre los progenitores y que sea sólo uno el que se aferre a esta fase, provocando la desesperación y soledad del otro.

Una vez que nos vemos obligados a aceptar la nueva situación aparecen la angustia, el miedo, la culpa, la vulnerabilidad. Los sentimientos respecto al niño o el feto son sumamente turbios: ternura, protección, ira, rechazo total, deseo de muerte, compasión. También sentimos compasión por nosotros mismos, a menudo buscamos culpables, entre los que podemos estar nosotros mismos, y no son infrecuentes las recriminaciones.

Un nuevo horizonte

Al cabo de cierto tiempo, que en cada uno será diferente pero que no debería ser superior a unos meses, un año quizá, las cosas empezarán a funcionar nuevamente. Reajustaremos nuestras expectativas y nuestras capacidades para adaptarnos a este nuevo mundo en el que habita un bebé adorable por el que sentimos gran temor y, como el viajero que es bienvenido a Holanda, empezaremos a caminar por el nuevo paisaje.

Ahora me encuentro mejor. Tengo ratos en los que vuelve esa sensación de fracaso y pánico pero cada vez los supero mejor. A veces me da la sensación de que estoy bajo los efectos de algún tranquilizante que me hace ver todo de otra forma. Voy recabando toda la información que puedo poco a poco, hablo mucho de mi niña, intento permanecer serena para que nadie se sienta violento hablando conmigo. Tengo que conseguir una cierta "normalidad" a mi alrededor para que mi hija crezca de la forma más cálida posible y que todos la vayan aceptando sin problemas.

Casi me parece mentira encontrarme así. Seguramente tendré recaídas, no lo sé, pero mientras mis amigos y mi gente estén cerca para recogerme y vea a mis hijos bien supongo que lo podré superar. (No hay mal que dure cien años... ni cuerpo que lo resista ¿no?). Sí que necesito llorar un poco más, desahogarme mejor, ya encontraré la forma de hacerlo sin que afecte a mi familia.

Inmaculada Muniay

Un nuevo horizonte

Es necesario que nos mantengamos atentos y solicitemos ayuda de profesionales cuando creamos que no somos capaces de salir adelante solos. No seamos reticentes a acudir a un psicólogo, cuyo trabajo consiste, precisamente, en ayudar a personas en nuestra situación a aceptar las nuevas circunstancias y a reestructurar planteamientos vitales para que lo nuevo pueda tener un lugar y el equilibrio se mantenga.

No hay que olvidar a los hermanos, que se pueden resentir de muchas maneras diferentes por la llegada de este pequeño que acapara tanta atención. Es necesario prepararnos para no provocar daños en ellos, debido a nuestra preocupación excesiva por el recién llegado, debido a una negación a aceptar el problema que nos haga actuar como si no existiera, o a una descarga de responsabilidad sobre sus frágiles espaldas. También para ellos será difícil crecer.

Por otra parte, hemos de estar dispuestos a aprender de ellos, de los hermanos, que no tienen los prejuicios que nosotros, como seres adultos, tenemos, y lo percibirán, a su hermanito o hermanita, con naturalidad y, si nos ven a nosotros alegres, con alegría. Intentemos que nuestra mirada se parezca a la de los niños: veamos el presente, la realidad, con calma. Veamos lo pequeño.

También es muy aconsejable tomar parte en el movimiento asociativo de personas que tienen en común esta relación con el enanismo, por ser ellos mismos de talla baja o por haber

Un nuevo horizonte

tenido un hijo con ella, o incluso algún otro tipo de discapacidad o alteración que sintamos semejante. Aunque puede llevar un tiempo darse cuenta de la importancia de sentirse parte, sentirse parte de, es fundamental para el ser humano no estar aislado, no verse solo en el mundo. Hay muchas personas como nosotros, aunque puede que no estén en nuestro pueblo. Un grupo organizado puede ofrecernos información valiosa, consejos, y orientarnos sobre cuestiones cotidianas de una manera que no puede hacerlo un pediatra, por ejemplo.

En las últimas páginas de esta guía encontraréis un directorio de organizaciones de talla baja o de discapacidad a las que podéis dirigiros.

Es un momento delicado para todos el de explicar a amigos y no amigos las características de la alteración. Debemos exponer con claridad, haciendo uso de material impreso a ser posible, lo que ocurre. Familiares y amigos estarán en mejor posición de ayudarnos si saben a qué atenerse. Han de conocer la acondroplasia y acercarse a ella como los propios padres, quizá mediante una guía como ésta.

En cuanto a los extraños, probablemente nos sintamos agredidos con frecuencia, pero debemos recordar que nosotros tampoco conocíamos la palabra "acondroplasia" y que comprender es el primer paso para respetar: hablémosles sin temor, mostrándonos tranquilos y racionales, y ellos nos escucharán con simpatía. Expliquémosles todo lo que necesiten

Un nuevo horizonte

saber, enseñémosles el nombre correcto para la alteración de nuestro hijo o hija, acondroplasia, o pseudo acondroplasia, o hipoacondroplasia o el que sea (sabéis ya que hay más de 200 tipos de displasias óseas que producen enanismo), y confíemos en ellos. Puede ocurrir, desde luego, que nos encontremos con una de esas personas que por cobardía o pura incapacidad no pueden intentar comprenderlo, en cuyo caso, ¿qué nos importa lo que piensen o digan?

Comunicar nuestros sentimientos es importante, ser capaces de desahogar los temores, la rabia o la impotencia con un amigo o un familiar es importante. El nacimiento de un niño diferente afecta a todo el mundo. No somos débiles por llorar. Dejaremos de hacerlo pronto.

Para empezar, hay que poner manos a la obra.



Qué hacer, en qué orden.

Infancia.

0-3 años.

Lo primero que hemos de hacer es tener un buen diagnóstico y una buena valoración médica. En las últimas páginas de esta guía encontraréis una sección de recursos con direcciones y teléfonos a los que podéis acudir para solicitar información y orientación.

En la primera parte, además, hay un buen esquema de las etapas de desarrollo y las pruebas y cuidados médicos y clínicos correspondientes a cada una de ellas. Tenedlo presente y compartidlo con vuestro pediatra, al igual que el resto de información de que dispongáis.

La atención temprana.

La atención temprana en la acondroplasia es fundamental. Tenéis que solicitar que vuestro hijo o hija sea valorado en la

Un nuevo horizonte

Unidad de Atención Temprana más cercana. Si llamáis a la Consejería de Bienestar Social, o institución superior de servicios sociales, de vuestra Comunidad Autónoma, os informarán de lo que debéis hacer. No dejéis de hacerlo, ni de exigirla.

La atención temprana o estimulación psicomotriz se ofrece a niños hasta de seis años de edad que presentan o pueden presentar trastornos en su desarrollo. Entre éstos se encuentran los niños con acondroplasia. Su objetivo es satisfacer las necesidades que puedan presentar desde una perspectiva global que incluye, por tanto, al propio niño, la familia y el entorno.

En la unidad de atención temprana encontraremos un equipo multidisciplinar que nos ayudará, en primer lugar, a acercarnos a nuestro hijo.



Un nuevo horizonte

A las primeras sesiones acuden los padres con el niño, hasta que éste es capaz de mantener una relación con el terapeuta sin intermediación de los padres. La relación que en estas sesiones se establece entre los padres y el niño es un paso importante para aceptar al nuevo ser, tan distinto del niño imaginado.

Pero hay otra razón para acudir a la Unidad de Atención Temprana: hacer algo. La sensación de poder hacer algo por nuestro hijo, por poco que sea, nos ayuda a no sentirnos absolutamente bloqueados, incapaces de prestarles ayuda y sin la menor confianza en nosotros mismos.

La falta de control nos angustia. Tener una tarea, algo que hacer un par de veces por semana con el bebé, nos dará ánimo para caminar, y poco a poco, nuestros pasos se irán haciendo más firmes.

Soy experto en resolución pacífica de conflictos. Ha sido un enorme esfuerzo aplicar mi experiencia a la superación de la crisis que supuso el nacimiento de mi hija con acondroplasia: más miedo y dolor que las guerras y revueltas sociales en las que he estado presente. Yo veo plásticamente la resolución de un conflicto como una espiral. Un conflicto es un grumo denso y negro, cerrado, que nos ahoga y nos incapacita para la acción. Lo más decisivo, el momento crucial, es encontrar un resquicio, un hilo suelto, una capa desajustada de la que tirar

Un nuevo horizonte

para ir desenredando, por así decirlo, todo el cúmulo de tensiones y nudos. Poco a poco, tirando, asumiendo, analizando, el núcleo denso y oscuro se reduce y aquel hilillo primero del que tiramos se desarrolla exuberante como una flor.

Juan Guillermo Sepúlveda

Ir a atención temprana, ir al pediatra, son acciones que nos permitirán empezar a tirar del hilo.

También se tira del hilo al recordar canciones o juegos para llamar su atención y conseguir que sonría, acariciar, hacer al bebé cosquillas, seguirlo en sus experimentos vocales, cucú-es... Tirados sobre la cama. O con él a horcajadas, para poder abrazarlo mejor. Todo eso es estimulación. Os comunicaréis sin palabras durante largos momentos, y os daréis cuenta de que eso que hacéis con vuestro hijo no es otra cosa que amor.

Le probaréis y compraréis ropa para que sea todo un principito y os miraréis en el espejo con él. Porque tenéis que saber que la belleza de un padre o una madre que sostiene o juega con un bebé está en esa relación absoluta y secreta que hay entre ellos.

Recordad que a veces no podemos distinguir la apariencia de la realidad, así que intentad sonreír; poco a poco, tanta son-

risa se filtrará hacia dentro. En serio: si sonreímos parece que hace mejor día.

Levantadlo y decid con él: aquí está mi niño, o mi niña. ¿Verdad que es precioso? Es acondroplásico.

Y recordad esto: lo que a vosotros os ha caído encima de repente y habéis tenido o tendréis que asimilar en un curso intensísimo, vuestros hijos tienen toda su etapa de crecimiento para aprenderlo, cuando más receptivos e inteligentes son. Lo que para vosotros supone tener enanismo, en una sola ración, lo irán afrontando ellos poco a poco, con más calma. Mejor que vosotros.

La inteligencia tiene mucho que ver con la aceptación, la adaptación, las expectativas y la tranquilidad. Y la felicidad es un concepto relativo que para cada uno y en cada momento significa algo diferente. Es un concepto que, si no tenemos cuidado de pensarlo con coherencia, puede hacer mucho daño. Reflexionad sobre ello con calma y pragmatismo.

ORIENTACIONES PARA LA ESCUELA

El objetivo principal que debe perseguirse en la escolarización de un niño con alguna diferencia, sea por tener una discapacidad o por no hablar bien aún la lengua del lugar en que resida, es la normalización. Esto quiere decir, en el caso de la acondroplasia, por ejemplo, que ha de intentarse que las

Un nuevo horizonte

adaptaciones que sea necesario hacer sirvan para todos, o puedan ser hechas para todos o, al menos, para varios. Por ejemplo, si se baja la percha del niño o niña con enanismo para que pueda ser autónomo a la hora de colgar su ropa o su mandilón, deberán bajarse todas las demás, o unas cuantas, para que el niño o niña en cuestión no sea el único.

Otro rasgo, relacionado con lo mismo, sobre las adaptaciones ha de ser su diseño armonioso con el resto de la decoración. Han de ser diseñadas para que se integren en el estilo general, y han de poder servir para más niños que aquel del que nos ocupamos.

Es importante no facilitarle más que aquellas actividades en las que no se pueda desenvolver por sí mismo, sin exigirle nunca que dé menos de lo que puede dar.

Autonomía personal.

Las adaptaciones que se requieren en el mobiliario son sencillas y, con la ayuda del carpintero del colegio y la colaboración de padres y enseñantes, se pueden tener listas en unos días.

En primer lugar, la silla ha de ser la misma que la que utilicen los demás niños, aunque deberá instalarse una plataforma para que el niño pueda apoyar los pies mientras está sentado y utilizarla también como escalón para subir y bajar. Es

Un nuevo horizonte

necesario también que la espalda del pequeño descanse en algún respaldo más cercano a ella, no tan alejado como el respaldo normalizado de las sillas.

Un taburete en la clase, para que el niño llegue a los sitios más altos y otro para el lavabo. Estos taburetes, como veis, serán útiles para otros niños también.

Escalones para el inodoro, que también puedan utilizar otros niños.

Perchas más bajas. Recordad que han de bajarse todas, o varias, al menos, para mantener la armonía de la clase.

El material al que tenga que acceder el niño o niña debería estar en los estantes más bajos para que no tuviera que subirse a ningún sitio.

En realidad casi todas las adaptaciones en mobiliario (y en el currículo, que también puede adaptarse cuando hay necesidades educativas especiales) son de sentido común, como se suele decir, siempre contando con la buena voluntad y la conciencia del maestro de tener un cuidado un poco especial con un niño un poco especial.



Un nuevo horizonte

Para el vestido y desvestido y la higiene se puede proponer, en los primeros cursos de infantil, la presencia de un cuidador. Si no, es de esperar, que el maestro sea tan amable como para no provocar un conflicto insuperable. No obstante, es importante recordar que todo el proceso de adquisición de autonomía se lleva a cabo tanto en el colegio como en casa: es por el bien del niño que sea capaz de ir al servicio solo o que sepa vestirse.

Los padres pueden y deberían colocar unas trabillas o cintas en los pantalones y ropa interior del niño para facilitarle la tarea de subírselos y bajárselos. Es importante ir trabajando la habilidad del niño para que sea autónomo. Esto se puede hacer mediante ejercicios específicos de fisioterapia que también son muy convenientes para cualquier niño, con o sin acondroplasia, y pueden practicarse con toda la clase. El profesor puede ponerse en contacto con el o la fisioterapeuta del niño para recibir orientación sobre la mejor manera de hacer esto.

Todas estas adaptaciones son las mismas que deben llevarse a cabo en torno a la edad en que el niño empieza a ser independiente, en el hogar.



Psicomotricidad.

Una buena postura es muy importante. Hay que procurar que los niños con acondroplasia se sienten en la silla sin cruzar las piernas, bien pegado el culito atrás para que la espalda se apoye en el respaldo. Deben mantenerse erguidos porque suelen echar el cuerpo hacia delante. El adulto se lo recordará al niño poniéndole la mano en la espalda para que sepa que debe estar recto.

Es aconsejable que el niño esté frente al profesor para que no tenga que girarse. Si se girara hacia atrás para mirar a sus compañeros, la solución sería ponerlo aún frente al profesor, más atrás.

Hay una serie de ejercicios que no debe hacer, como aquellos en que la cabeza vaya hacia atrás y/o la espalda se arquee; saltos; tumbarse boca abajo en el suelo. Si se tumba, que sea boca arriba. Tampoco debe sentarse en el suelo con las piernas estiradas hacia delante, sino que ha de cruzarlas, "en indio". Y para levantarse ha de hacerlo de la manera más correcta, apoyándose en una rodilla, en lo que se llama la "postura del caballero".

La psicomotricidad fina.

También debe trabajarse la psicomotricidad fina y son buenos para ello ejercicios de recortar, pegar, picar, repasar,

Un nuevo horizonte

plastilina etc. Es decir, ejercicios que son beneficiosos para todos los niños. También el lápiz que utilice puede ser adaptado para mejorar su grafomotricidad, cortándolo a la mitad y/o utilizando un adaptador de goma. Se recomienda utilizar punzones de madera, mejor que de plástico.

Orientaciones para el lenguaje.

En el aula se pueden realizar ejercicios para la mejora de la movilidad bucofacial (praxias), ejercicios de soplo, de respiración... Si el maestro tiene interés se puede poner en contacto con el logopeda del niño y pedir los ejercicios para trabajarlos con todos los alumnos, a quienes les resultarán también muy beneficiosos.

Otros aspectos a tener en cuenta.

Debe beber mucha agua para su hidratación, por lo que también necesitará ir más veces al servicio.

Equipo de Atención Temprana de APROSUBA, Olivenza,
en colaboración con la Fundación ALPE.

La escuela infantil (3 - 6 años).

La escuela es el lugar donde transcurrirá la parte más importante de la existencia de nuestros hijos, si exceptuamos la familia, el nido.

La escuela infantil es el primer entorno de socialización, en el que el niño tomará conciencia de su diferencia. En esta etapa se dará cuenta de que se queda bajito, y llegarán las primeras preguntas.

Es imprescindible que en todo momento habléis con el niño con palabras sencillas sobre su condición, sin derrotismo ni negación de la realidad. Cuando el niño sabe lo que le ocurre está preparado para responder a las preguntas que le hagan, o incluso para que no le cojan desprevenido ciertas miradas de extrañeza. Debemos enseñar al niño a encogerse de hombros en muchas ocasiones y a explicar amablemente lo que le ocurre en otras.

"No estoy enfermo; nací así."

"Se llama acondroplasia. Significa que no voy a crecer tanto como una persona normal."

"Le puede pasar a cualquiera. A mí me pasó por casualidad, cuando estaba en la barriga de mamá."

Un nuevo horizonte

"No, no quiero echarte una carrera porque mis piernas son más cortas y está claro que no podría ganarte. Podemos correr, pero sin competir."

La capacidad para comprender uno o varios hechos es importante para que éstos no nos sobrepasen. Ciertos conceptos relativos a la sociabilidad del ser humano son necesarios para analizar nuestra experiencia y permitirnos asumirla, comprenderla, metabolizarla. Se trata de tendencias y actitudes que se muestran desde los primeros años de vida y que bien pueden percibirse ya en las relaciones que los niños establecen en los primeros cursos.

La diferencia.

Nosotros hemos de aceptar, para que el niño lo acepte, el hecho innegable de que es diferente en virtud de unos rasgos físicos que lo acompañarán siempre, insistentemente, y de los que no podrá desprenderse. Reflexionar sobre lo que ello significa nos permitirá ayudar a reflexionar a nuestros hijos.

Es cierto que las sociedades (un grupo de personas con una cierta organización y tradición cultural es una sociedad; decir "la sociedad" no es lo mismo que decir "una persona") hacen, en mayor o menor grado, objeto de marginación a aquellos de sus miembros que tienen rasgos diferentes. Ahora bien, es necesario recordar que interactuamos con los demás constantemente, y que será nuestra personalidad la que defina el tipo

de relación después de superado el primer momento, el del conocimiento. Si nuestro aspecto provoca reacciones que aprenderemos con el tiempo a conocer y a las que nos acostumbraremos, será nuestra conversación la que haga que, al cabo de un rato o de unos días, aquella persona con la que hablamos olvide esos rasgos que tan llamativos le resultaron al principio.

Nuestra personalidad se compone de muchas facetas. Una de ellas es la de ser acondroplásico que, dada su extrañeza (en el sentido de infrecuencia, de rareza, de ocasional) llama poderosamente la atención haciendo que tengamos la sensación de no ser más que "eso", el rasgo: el enanismo. La palabra odiada: un objeto; nos sentimos cosificados, todo aquello de nuestro ser que no es el enanismo despreciado, no percibido. En esto consiste la exclusión de que podemos ser objeto las personas con acondroplasia: en la absorción de todo nuestro ser por una de sus partes, en la reducción de "humanidad" a "enanismo".

Lo mismo pueden sentir una "mujer objeto" o un albino, una persona en un entorno en el que es única, por su raza, por su altura, por su tono de voz, o su peso. El caso de las personas con obesidad mórbida, o de aquellas personas que han sido desfiguradas por un accidente o por alguna mutación genética, es muy similar, en este sentido, al de las personas con enanismo. Si de la gran complejidad y originalidad del ser humano eliminamos todos los rasgos menos uno estamos pri-

Un nuevo horizonte

vando a la gente de su humanidad. Con esto habrá que aprender a lidiar pero, para ello, es fundamental que nosotros lo sepamos, que nuestros hijos lo sepan y que aprendan a comunicarlo con su actitud: "Soy mucho, infinitamente más que eso que de mí es lo único que has visto al principio."

La relación con los otros.

En esta época es bueno que conozcan a otras personas como ellos, tanto niños y niñas como jóvenes y adultos. Acudir desde que son muy pequeños a las reuniones que los colectivos de personas con enanismo organicen resulta tan útil para los padres como para los niños y sus hermanos. Relacionarse con otros que, como ellos, se sienten únicos en su contexto cotidiano, el colegio y la familia, evitará un posible rechazo futuro a su imagen, el llamado "efecto espejo".

Las personas que no han visto a otros con esos rasgos físicos tan particulares, o han visto muy esporádicamente a alguno de lejos, sienten un rechazo tajante cuando crecen, como si no fueran capaces de afrontar ese "espejo" que los otros significan. Para que se acepten a sí mismos con normalidad, para que asuman su enanismo, es importante que se acostumbren a ver a otros como ellos. No son sólo quienes no tienen la alteración los que perciben con extrañeza a los que sí la tienen, sino ellos mismos los que, si no se acostumbraran, se verían a sí mismos como "bichos raros", y podemos imaginar que eso no añadiría nada bueno a un desarrollo personal de por sí difícil.

Aunque es posible, por supuesto, tener vidas plenas e integradas sin haberse relacionado con el colectivo (ahora, en los últimos tiempos, sí podemos empezar a hablar de "un colectivo") de personas de talla baja, comunicarnos con otras personas que tienen en común con nosotros una parte tan básica de sus vidas como es el ser acondroplásico supone siempre una experiencia positiva, a veces una especie de iluminación interior, y no cesaremos de enfatizar su importancia.

Empezar en un colegio nuevo.

Cada vez que el niño empiece en un colegio nuevo o cambie de etapa sería aconsejable que alguien diera una pequeña charla sobre la acondroplasia a sus compañeros. Ello sirve para que los alumnos reflexionen sobre ciertos conceptos como el respeto, la igualdad, la diversidad, la justicia, la solidaridad. Dicen que los niños pueden ser crueles, y es cierto, pero, ante todo, los niños son influenciables, moldeables, y responderán con el corazón a cualquier llamada honesta y cercana y responderán con sus conciencias cuando se apele a ellas. De nada sirve actuar como si algo no existiera. Hablar con los niños es siempre muy útil, tanto como hablar con los adultos.

Otra idea que algunos podríais decidir seguir es la de hablar o entregar información, folletos, cartas, etc., tanto a los padres de los compañeros de vuestro hijo o hija como al equipo de profesores. Toda comunicación es buena, y la gente suele res-

Un nuevo horizonte

ponder de corazón cuando se les habla con él y cuando se ape-
la al sentido común.

El que sigue es un modelo de una carta de presentación que podríais decidir entregar en el colegio, con las modificaciones que considerarais pertinentes. Es, tan sólo, una introducción a la acondroplasia, una llamada de atención:

*Estimados profesores y personal del Colegio
de _____:*

_____ tiene un problema de crecimiento llamado acondroplasia. A pesar de que todos hemos visto alguna vez un "enano", muy poca gente es consciente de cómo esa falta de altura puede afectar a una vida. La acondroplasia es muy poco conocida, tanto desde un punto de vista clínico como social y, por ello, hemos decidido reunir las siguientes observaciones y una mínima información, que intentará dar respuesta a muchas de las preguntas que os podéis hacer tanto vosotros como vuestros alumnos.

Los niños, tanto en la escuela como en casa, seguramente se mostrarán curiosos; es bueno que cuando hagan preguntas o comentarios sobre la estatura de _____ se les responda de manera abierta.

Un nuevo horizonte

La palabra acondroplasia proviene del griego "sin formación cartilaginosa", aunque tal simplificación está lejos de la realidad.

Los tejidos cartilaginosos se convierten en hueso durante el desarrollo fetal y la niñez. En las personas acondroplásicas sucede un proceso anómalo durante el crecimiento, especialmente en los huesos más largos. Las células cartilaginosas de las placas de crecimiento se convierten en tejido óseo de forma demasiado lenta debido al bloqueo de la producción de cartílago en las apófisis de crecimiento. Este proceso da lugar a huesos cortos y como consecuencia, la baja estatura. Por el contrario, los huesos formados a partir de osificaciones membranosas (parte del cráneo y huesos faciales) son normales.

El resto de los mecanismos de crecimiento (columnización, hipertrofia, calcificación y osificación) tienen lugar normalmente, aunque la cantidad formada es significativamente menor. Se trata, por tanto, de un trastorno del desarrollo y del crecimiento óseo.

La etiología de la acondroplasia es genética, se produce por la mutación en el brazo corto del cromosoma 4 del gen del receptor 3 del factor de crecimiento del fibroblasto. Esta mutación tiene lugar aleatoriamente, en su inmensa mayoría en padres sin ningún antecedente, en 1 caso cada 20.000 habitantes. La posibilidad de tener un hijo acondroplásico es

Un nuevo horizonte

del 50% si uno de los padres presenta la alteración y del 75% si ambos son acondroplásicos.

Las características anatómicas de las personas con acondroplasia son las siguientes:

-Talla adultos: 122-144 cm. (hombre); 117-137 cm. (mujer).

-Desproporción entre tronco normal y extremidades cortas.

-Caja torácica pequeña y aplanada antero-posteriormente.

-Cráneo ancho y cara pequeña.

-Frente y mandíbula prominentes.

-Puente nasal deprimido en su parte superior.

-Discreta desproporción entre el desarrollo muscular y el esqueleto.

-Suele haber un exceso de tejidos blandos en relación a la longitud ósea.

-Manos características en tridente: aumento del tercer espacio interdigital.

-Abdomen discretamente abombado, debido a la debilidad de la musculatura abdominal. Suele provocar una hiperlordosis lumbar que, muchas veces, es compensada con una cifosis dorsal baja.

-Articulaciones con gran amplitud articular, provocada por una hiperlaxitud ligamentosa. Es objetivable en los lactantes de forma bastante generalizada y en adultos a nivel de rodillas (genu recurvatum).

-Articulaciones con limitación a la extensión. Muy frecuentes los flexos a nivel de codo y cadera. Alteraciones en los ejes de las extremidades inferiores: genu varo y genu valgo. Más frecuente el primero por la tendencia que tienen a la rotación externa de cadera.

-A nivel radiológico nos encontramos con conductos vertebrales pequeños debido a la estrechez de los arcos posteriores vertebrales y a la disminución de los espacios entre pedículos, que definen el espacio medular. Esta anomalía puede provocar una compresión medular.

-En la resonancia magnética nuclear y la tomografía axial computerizada se puede observar una disminución del foramen mágnum. Así, el diámetro transversal del mismo en un acondroplásico adulto es igual al de un recién nacido y, a su vez, igual al de un lactante de 2 años en su diámetro sagital. Esta estrechez puede provocar una compresión cérvico-medu-

Un nuevo horizonte

lar, manifestándose signos y síntomas de alta mielopatía cervical, apnea central o ambas. En casos graves es incompatible con la vida.

-En un recién nacido, nos encontramos con una hipotonía muscular generalizada que conlleva un retraso en la adquisición de las habilidades motrices.

Las intervenciones quirúrgicas se llevan a cabo en la pubertad o adolescencia, si así se decide, y pueden aumentar la talla considerablemente. De momento es el único método indiscutible que existe para conseguir que los huesos crezcan, y son operaciones complejas y difíciles. Hay medicación para desórdenes de crecimiento de tipo hormonal (por ejemplo, los hipofisarios), pero no para la acondroplasia o, al menos, no aceptada por unanimidad. También se ha iniciado un estudio sobre un protocolo de tratamiento de medicina alternativa pero falta la evidencia de una base de datos suficientemente amplia.

Desde un punto de vista social, las personas con acondroplasia viven marcadas por lo que en psicología social se denomina "estigma", un rasgo físico que parece ocultar el resto de la personalidad, y que tiene graves consecuencias. Estudios recientes apuntan a que, cuando las personas víctimas de discriminación (rechazo) atribuyen ésta a alguna característica esencial que las define frente a los demás de forma generalizada y en diferentes contextos sociales (como,

por ejemplo, el sexo en el caso de la discriminación a las mujeres, la raza en otros casos, la apariencia física en el caso de personas muy obesas o, por supuesto, el enanismo) la percepción de la discriminación afecta negativa y significativamente a la autoestima y al estado de ánimo. La necesidad de pertenencia que todo ser humano siente, cuando se ve amenazada, tiene consecuencias muy negativas que pueden llevar a la persona a un estado de deconstrucción cognitiva (letargo y pasividad, bloqueo de las emociones, percepción distorsionada del tiempo, con la sensación de que transcurre más lentamente; focalización en el momento presente, con tendencia a no pensar en el futuro y a no retardar las gratificaciones; bloqueo de las funciones significativas de la mente que se traduce, por ejemplo, en dificultades para realizar tareas que requieren elaborar y procesar significados; tendencia a evitar la auto-percepción).

En este sentido deseamos hacer una serie de reflexiones o consejos que puedan facilitar la convivencia y la adaptación de los niños acondroplásicos.

La palabra "enano", en primer lugar, es difícil de utilizar, a pesar de ser la más clara y descriptiva, por todas sus connotaciones negativas; hay otros términos para referirse a ellos que pueden sonar menos despectivos, como "persona con problemas de crecimiento" o "de talla baja", que las personas acondroplásicas prefieren por no tener la carga negativa de "enano".

Un nuevo horizonte

Los adultos tienden a sobreproteger y a tratar como a bebés a los niños que parecen pequeños, y en ocasiones son menos exigentes con ellos que con otros niños de la misma edad.

Si hay algún trato especial que querríamos para _____, es que intenten, en todas las situaciones que sea posible, tratarla/o de acuerdo con su edad y no por su altura; tanto los enseñantes como los padres han de ser conscientes del efecto que la talla de _____ puede tener en sus relaciones con él/ella.

En general, y también como resumen, desearíamos que tuvierais en cuenta los siguientes puntos en el trato con _____:

Recordad a los otros niños que lo traten según su edad y no según su altura.

Dejad que haga tantas cosas por sí mismo como sea posible. Hay que animarlo para que sea totalmente independiente. Muchas veces habrá que encontrar una manera creativa de llegar a algún lado o de realizar alguna tarea. Puede ser tan sencillo como arrimar un escalón. Es importante que haga estas cosas sin ayuda.

Las adaptaciones precisas para la silla (un escalón para descansar los pies, un respaldo más cercano), los estantes, el servicio, o las perchas son sencillas y se pueden llevar a cabo

Un nuevo horizonte

con ayuda de un carpintero en unos días. No es necesaria, en principio, ninguna adaptación curricular, dado que los niños con acondroplasia no tienen ningún problema cognitivo. No obstante, no se deben despreciar los efectos que lo social o lo psicológico pueden tener en una persona, y han de tenerse en cuenta todos los aspectos a la hora de evaluar la evolución de un niño concreto.

No dejéis que los otros niños lo levanten en el aire. Lo hacen a menudo pero, además de no ser bueno para él ser tratado como un muñeco o un bebé, puede ser peligroso para su espalda.

Si les hacéis formar en fila para subir o bajar escaleras, mirad de no poner a _____ delante. Los escalones son altos para sus piernas y tarda más en subir y bajar. Los niños se suelen empujar y se podría hacer daño.

Los niños con acondroplasia sudan más que los otros y necesitan expulsar el calor corporal, por ello suelen beber más.

_____ seguramente tardará más tiempo en desvestirse y en utilizar el lavabo.

Como sus extremidades son más cortas y la cabeza es más grande y pesa, suelen caerse a menudo. Excepto por alguna raspadura de más, no es motivo de preocupación.

Un nuevo horizonte

Los niños con hipocrecimiento tienen bastantes problemas de obesidad, por ello es importante que ya de pequeños se acostumbren a adquirir hábitos correctos a la hora de comer; a pesar de que los niños son más activos y queman más calorías, la cantidad que necesita _____ para su desenvolvimiento físico es inferior a la de los niños de su edad.

Os agradeceríamos que os fijéis en si necesita ayuda para hacer cosas que los niños de su edad hacen independientemente; si hay actividades físicas, a la hora de jugar o de trabajar en clase, que están restringidas para él/ella debido a su talla, o si su campo visual en la clase es el adecuado. Algunos problemas son fáciles de resolver con una caja resistente, taburetes o una escalera de tijera. Pensad que hay obstáculos físicos que se pueden superar con una pizca de ingenio.

Cualquier niño necesita sentirse seguro en los lugares donde pasa el tiempo, tanto si es en casa, como en la guardería, en la escuela y, finalmente, en el mundo. Si se producen burlas o ataques verbales que van más allá de lo que es normal entre los niños o que están relacionados con la condición de _____, los maestros o adultos a quien corresponda habrían de estar informados; la supervisión de un adulto puede frenar las batallas y burlas antes de que lleguen a ser graves.

Cuando en los textos aparezcan referencias a los "enanos" o "enanitos" tened cuidado de que ello no sea motivo de risas

o burlas, que no haya una identificación entre _____ y el personaje de cuento.

Tened en cuenta, cuando observéis quizá una charlatanería excesiva, que no es infrecuente que estos niños intenten desarrollar, como mecanismo de compensación, relaciones estrechas con sus amigos, y una vertiente social que para ellos es mucho más importante que la pedagógica.

Creemos que sería muy conveniente que, antes de empezar _____ la clase, hubiera una explicación en todas las aulas sobre este niño que va a ser su compañero y que tiene un problema de nacimiento que hace que crezca menos que el resto. Contadles que es en todo normal, un niño como ellos, que ha nacido así como otros pueden nacer sin oído (a los que se llama "sordos") o sin vista (a los que se llama "ciegos")... Explicadles, en suma, qué es una discapacidad. Que este niño no "está malito", sino que es así, diferente en altura, pero igual que ellos en todo lo demás. Creemos que estas charlas podrían evitar el primer choque brusco o problemas que quizá aparecieran más adelante por un descuido y que habría que solucionar de manera más conflictiva entonces.

Todos sabemos que nuestra sociedad tiende a juzgar a las personas por su apariencia física y que el no coincidir con los patrones estéticos puede ser muy doloroso. Hacerles conscientes de que hay valores más importantes es enriquecedor para todos los niños. Recordarles que todo el mundo es capaz de

Un nuevo horizonte

hacer algo por los demás es una lección importante. Fomentar la autoestima, la apreciación realista de sus posibilidades, hacer seres humanos independientes y cómodos en su entorno, es tarea que se realiza a lo largo de una serie de imperceptibles detalles, en un trabajo cotidiano. Quizá parezca, al proponérselo como una tarea fuera de nuestro alcance, quizá "así somos los humanos" sea la tentación que todos tenemos cuando pretendemos cambiar el mundo. Pero, para una sola persona, y una persona es un mundo, esa sucesión de signos y de intentos, puede ser fundamental. Actuar en el patio de recreo, en la clase, en el parque, en casa, es actuar en el mundo entero. Es el principio...

Os agradecemos desde este momento todo el interés y el deseo de cooperar que habéis mostrado y todos, todos esos pequeños momentos y actos cotidianos en que enseñaréis a nuestros hijos a ser mejores personas.

P.D. Si deseáis cualquier otra información, o hablar con expertos en diferentes campos, no dudéis en decírnoslo.

Por supuesto, en la guía de recursos encontraréis organizaciones en las que alguien estará dispuesto a ayudaros y a intervenir para hacer más fluida la relación con el colegio.

La misma carta, con algunas modificaciones, puede servirnos como modelo para redactar una que cumpla una función semejante, de información y reflexión, respecto a los padres de los compañeros del niño o niña.



Educación primaria.

Ésta suele ser una época plácida. Nuestro hijo se dedica a crecer, a formarse como persona, a aprender. Nosotros ya no estamos tan angustiados, podemos relajarnos un poco y retomar parcelas de nuestra vida que habíamos dejado de lado; mirar hacia dentro o hacia fuera, pensar en nuestras relaciones, en las aficiones olvidadas, en proyectos postergados.

Hemos de mantener una relación fluida y frecuente con el colegio. Poder hablar con los profesores de nuestros hijos de su adaptación en la escuela, de su manera de afrontar los retos,

Un nuevo horizonte

de su tranquilidad o nerviosismo, es importante, para conocerlos, para atajar los problemas cuando surjan, si surgen, y prepararnos nosotros y a ellos mismos para afrontar paso a paso el camino.

El deporte.

Es sano, para todo niño y todo adulto, hacer ejercicio, estar cerca de nuestro cuerpo. Porque nuestro cuerpo no es ajeno sino parte esencial de nosotros, y sentirlo ágil, adecuado a lo que pedimos de él, fuerte, nos proporcionará bienestar. Por el contrario, el que huye de su cuerpo, no tiene una buena relación con él, está negando una parte de su persona, está limitándose.

Los niños y niñas con acondroplasia pueden practicar cualquier deporte con moderación. Si no es esporádicamente, hay algunos que son menos aconsejables que otros, como los de contacto, aquéllos en que haya botes (montar a caballo, por ejemplo) o aquéllos en los que no se desarrolle el cuerpo armónicamente. De todos modos, es siempre la última la palabra del médico o del rehabilitador.

Es lógico, desde luego, no instilar en nuestros niños un sentido de la competitividad que habrá de verse en el futuro sin duda defraudado. Más bien, educarlos en la apreciación del deporte como cultivo del cuerpo en aras de una armonía del conjunto de la persona, en una perspectiva global.

La nutrición.

Muy relacionado con lo anterior es el cuidado que hemos tener de proporcionarles una alimentación adecuada, baja en grasas. Las personas con acondroplasia tienen tendencia al sobrepeso y han de tener un cuidado especial ya desde pequeños. Si para cualquiera la obesidad o un sobrepeso son incómodos, nos hacen sentirnos más cansados y menos ágiles, para una persona acondroplásica es aún más acentuada la diferencia. Una nutrición variada, con una buena proporción de vegetales, hará mucho bien a los niños.

Por ejemplo, si entre todos, el niño, los padres, los médicos, toman la decisión de que se someta a un proceso de elongación de huesos, un peso adecuado será de gran ayuda.

Las terapias paralelas.

Sin obsesionarse ni intentar hacer "todo" ya que, como dice el refrán, "quien mucho abarca poco aprieta", hay algunas terapias que pueden ayudar a nuestros hijos. Según el tipo de problemas que muestren nos decantaremos por alguna o algunas.

La homeopatía.

Hay terapias de tipo alternativo a las que muchos de vosotros puede que recurráis cuando os sentís mal, como la homeopatía. Existe, de hecho, un protocolo de tratamiento de

Un nuevo horizonte

homeopatía enfocado directamente a niños con acondroplasia que lleva años siendo estudiado y del que la gran mayoría de los padres se sienten muy satisfechos. Además hay variados aspectos de la condición de acondroplasia, relativos a la tendencia de los niños a las otitis, catarros, o de cualquier otro tipo, que pueden ser tratados por la homeopatía.

La homeopatía no es excluyente, de ningún modo, y nunca debemos abandonar las revisiones y valoraciones habituales, ni pretender sustituir un tipo de medicina científica por un tipo de medicina alternativa, sino combinar, si así lo decidimos, ambas perspectivas con sentido común.

La osteopatía.

La osteopatía es una práctica médica de tipo holístico (concepción del cuerpo como una unidad, una atotalidad en la que todo está indisolublemente relacionado) basada en los principios de autorregulación del cuerpo (estos principios son compartidos por la homeopatía) y de relación entre la forma o estructura de un órgano y su función. Mediante manipulaciones externas, la osteopatía afecta el funcionamiento interno de los órganos. Para la osteopatía muchas enfermedades son debidas a la pérdida de la integridad estructural.

Hay varios tipos de osteopatía, aunque comparten los mismos principios: la osteopatía cráneo-sacra, la osteopatía estructural, la funcional o la visceral.

Aunque no está dentro de las disciplinas aceptadas por la medicina oficial, su aceptación por parte de muchas instituciones y personas es tan alta (los deportistas de élite recurren con mucha frecuencia a la osteopatía, por ejemplo) que en diversos países está empezando a ser contemplada como una técnica más.

Muchos padres de niños con acondroplasia se encuentran muy satisfechos de los efectos positivos que la osteopatía tiene en sus hijos. A menudo el Centro de Atención Temprana podrá ofrecer orientación o servicio de osteopatía, y ayudarnos a decidir si deseáis continuar con esta terapia.

La ortodoncia.

Es aconsejable que el niño o niña sea valorado por un buen ortodoncista, ya que tienen una clara tendencia al prognatismo y otros problemas que a veces, además de consecuencias estéticas, pueden traducirse en defectos de pronunciación, de oclusión y de masticación y, cuando son adultos, de digestión, de inflamación de encías y en un mayor desgaste de la dentadura. Estos problemas se pueden corregir, mientras los pacientes son niños, en gran medida, con ortodoncia, y ello evitará una posterior cirugía maxilofacial más agresiva.

Es importante que el ortodoncista trabaje de manera muy cercana con un logopeda, para mejorar la función de la lengua y de los labios.

La logopedia.

Es una disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación y diagnóstico de los problemas del lenguaje. Estos se manifiestan a través de trastornos en la voz, en el habla, en la comunicación y en las funciones orofaciales.

La terapia miofuncional tiene como objetivo educar y rehabilitar el desequilibrio que hay en la anatomía funcional. Es muy importante en el contexto de la odontología y la ortodoncia. Trabaja la voz, la adquisición del lenguaje, la expresión verbal, la pronunciación de la lectura y de la escritura, el lenguaje expresivo y comprensivo, la fluidez del habla y, sobre todo, en el caso de niños con acondroplasia, la respiración, la succión, la masticación y la deglución.

La natación.

La natación es especialmente beneficiosa para los niños y niñas con acondroplasia, y más aún si es controlada por un fisioterapeuta.

La natación terapéutica y las actividades acuáticas pueden aplicarse con vistas a la mejora de la salud y el bienestar. Los recursos que nos ofrece el agua, junto con las adaptaciones de movimientos globales o específicos dentro de este medio son innumerables: hay múltiples ejercicios y recursos para diseñar

Un nuevo horizonte

sesiones a medida de las principales dolencias, sobre todo aparato locomotor y especialmente columna vertebral.

En la acondroplasia, los beneficios que se pueden buscar con la terapia acuática son los siguientes:

- Aumento de la caja torácica y de la capacidad pulmonar.
- Alineación del cuerpo.
- Sujeción de la cabeza.
- Fortalecimiento de la musculatura de los miembros superiores y mejora en la movilidad articular de los mismos, incidiendo sobretodo en la extensión de codo.
- Elongación de la musculatura de la columna vertebral.



Un nuevo horizonte

-Fortalecimiento de la musculatura de la columna vertebral y la musculatura abdominal.

-Aumento de la capacidad respiratoria.

-Mejoría en el equilibrio y la coordinación.

Si el monitor de natación lo desea puede informarse sobre los estudios que existen sobre la terapia acuática enfocada a la acondroplasia.

Los estudios.

La educación primaria es una etapa de estabilidad. Los niños y niñas se dedican a su infancia, tan absorbente. Han de aprobar todas sus asignaturas, estudiar mucho, y no es mala idea si pueden seguir una disciplina a lo largo de la cual desarrollar valores como la constancia, la paciencia y la voluntad y que, además, les ofrezca un campo de sociabilidad. La música, por ejemplo, u otra que les proporcione un medio de expresión y comunicación con el mundo.

El hecho de estudiar música creo que ha sido muy importante en mi vida como persona con acondroplasia por multitud de aspectos. En primer lugar, en la infancia, estudiando piano he conseguido muchas veces ser feliz y ver como los demás se sen-

tían orgullosos de mí, después de alguna de mis interpretaciones. Eso, estoy segura que ayudaba a que me sintiera feliz en mi familia y ver la aceptación de los demás hacia mí. Por otra parte, el hecho de estudiar una disciplina como la música, conlleva el tener que tocar en público a menudo, con lo que nunca he sentido vergüenza alguna de mostrarme en público, al contrario, te hace tener muchos más recursos para saber desenvolverte en una situación que, de por sí, provoca un estado de nervios común en otros jóvenes músicos que por su timidez o inseguridad, les hace imposible de tocar.

Así mismo, con el estudio de clarinete, como de cualquier otro instrumento de viento o cuerda (a diferencia del piano) que se toca en conjunto como orquesta o banda, me ha permitido integrarme socialmente de una forma más fácil que si tal vez, no hubiera tenido la oportunidad de hacer música. Me explico, el hecho de tocar en conjunto, te permite relacionarte con muchas otras personas que, ante todo, nos une la música y tal vez, puedan tener ciertas dudas o desconocimiento ante nuestra discapacidad inicialmente, pero que, gracias a la música, hay un medio de relación común entre ambas personas, que permite relacionarte sin problemas y que, además produce grandes satisfacciones.

Por otro lado, como he dicho anteriormente, la música es también una disciplina y como tal, obliga a un estudio continuado y constante si se quieren obtener buenos resultados. Eso, llevado a personas con acondroplasia, lo veo muy favorecedor para establecer los hábitos de estudio y constancia necesarias,

Un nuevo horizonte

potenciar el afán de superación y ser perseverantes en las tareas, pues nada es fácil, y en música tampoco y ante todo, hay que trabajar y tener claro que debemos esforzarnos.

Mar Garriga

Es muy importante que, desde esta etapa, nos ocupemos de que los niños no queden retrasados en su educación. Los niños con enanismo suelen estar muy preocupados de su faceta social. Las amistades ocupan para ellos un espacio muy importante, ya que los arropan y les dan seguridad, y muchas de sus energías las pueden dedicar a hacerse agradables, aunque, por supuesto, esto es una generalización que, como todas, tiene tanto de falsa como de certera. Cada niño, como se suele decir, es un mundo.

De todos modos, es fundamental ser conscientes de que si una formación adecuada es importante para cualquiera, para una persona con enanismo, para la cual están vedados muchos trabajos que requieren cierto esfuerzo o condiciones físicas, o, mal que nos pese, muchos para los que los solicitantes pueden ser rechazados por su aspecto, es aún más necesaria. Nuestros hijos han de prepararse para tener un trabajo que les permita encontrar un lugar en la sociedad, que les permita sentirse parte activa de la misma, y ello sólo se consigue estudiando y desarrollando los valores de constancia y espíritu positivo.

Sí que hay una cosa clara que quiero remarcar ahora ya de entrada: a más formación menos peso de nuestro físico, y por lo tanto mayor posibilidad de integración social, y a menor formación más peso asume nuestro físico, por tanto mayor dificultad para poderse integrar.

Josep María Alaña

Es posible que el estado anímico afecte negativamente a los estudios. En los últimos años se han estudiado en profundidad, en el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Facultad de Psicología de la UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia), los efectos cognitivos y afectivos de la exclusión social tanto en la infancia como a lo largo de la vida de las personas con enanismo. La estigmatización social que conlleva el enanismo, la amenaza de exclusión que supone, estará presente a lo largo del desarrollo de la personalidad y afectará de muchas maneras a la experiencia de cada persona, que se enfrentará a ella con la habilidad y ayuda de que disponga.

La estigmatización social en la acondroplasia

Un estigma social se define como un atributo que diferencia a una persona o a un grupo de personas frente a los demás

Un nuevo horizonte

y que, en determinados contextos sociales, implica la devaluación de la persona a los ojos de la mayoría de los miembros de los grupos sociales dominantes. La persona estigmatizada tiene por ello un elevado riesgo de ser víctima de discriminación, exclusión social y ostracismo.

Son muchos los tipos de estigmas sociales que existen: Por ejemplo, en muchos países occidentales en los que la población es mayoritariamente de origen europeo, la piel de color oscuro, el origen étnico latino, árabe, africano, asiático, gitano, etc. continúa siendo una potente marca que devalúa a priori a la persona a los ojos de los demás. Ser mujer es también en algunas circunstancias una fuente de estigmatización social muy poderosa: en nuestras sociedades actuales para mucha gente ser mujer continúa siendo un atributo que, para determinadas cuestiones, tiene implicaciones negativas.

El estigma social es contextual. Hoy en día en el contexto del deporte de élite en Estados Unidos, por ejemplo, ser negro no tiene implicaciones peyorativas, sino todo lo contrario. Sin embargo, en el contexto de las altas finanzas, de la abogacía o la política, ser negro sí puede implicar un fuerte estigma social. De igual forma, ser mujer puede facilitar la tarea de encontrar un trabajo como educadora infantil o psicóloga, pero puede convertirse fácilmente en un factor estigmatizante en el campo de la ingeniería industrial, la política o la dirección empresarial.

La acondroplasia es una fuente de estigmatización social. Tener acondroplasia no siempre significa única y exclusivamente ser diferente a los demás, o tener determinados problemas médicos o de accesibilidad física. Ser pequeño y tener los rasgos físicos característicos de la acondroplasia es percibido, en muchos contextos sociales y por muchas personas, como una característica peyorativa, lo cual tiene consecuencias extremadamente graves para la persona que afectan a todos los niveles de la vida de la persona.

Desde marzo de 2006 se está llevando a cabo un Proyecto de Investigación desde el Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones de la Facultad de Psicología de la UNED sobre las consecuencias psicosociales del estigma asociado a la acondroplasia. En el marco de este estudio se ha comprobado las siguientes cuestiones:

1. Percepción de la devaluación y del estigma.

Las personas con enanismo óseo perciben desde edades muy tempranas que los otros les ven y les tratan, no sólo como personas físicamente diferentes, sino también como personas de menor entidad o estatus social. Ya desde la educación infantil los compañeros de los niños con acondroplasia se asombran de que éstos estén en su clase "siendo tan pequeños" y hacen comentarios al respecto preguntándoles, por ejemplo, por qué no llevan pañales o por qué no van en cochecito como los bebés. También desde edades muy tempranas

Un nuevo horizonte

nas los niños y niñas con acondroplasia y otras formas de enanismo tienen consciencia de que reciben miradas indiscretas por parte de los desconocidos cuando van por la calle, miradas que a menudo van acompañadas de comentarios peyorativos o burlescos. A medida que van creciendo la "capacidad" que las personas con enanismo tienen para atraer las miradas de la gente aumenta y los comentarios peyorativos no disminuyen.

Desde muy temprano la persona con enanismo óseo percibe en muchas ocasiones que los demás le tratan de manera despectiva, infravalorando su entidad como personas o su identidad. Muy a menudo perciben que no se les considera para las interacciones sociales o para la actividad social. Todo ello mina el bienestar psicológico de la persona y sus oportunidades de desarrollo en el campo laboral, formativo y personal.

2. El estigma en el contexto escolar.

En el contexto escolar es muy habitual que las personas con enanismo perciban que muchos de los otros niños no les tienen en cuenta como a un igual a la hora de relacionarse con ellos. Las personas con enanismo se ven con frecuencia excluidas de actividades escolares y extraescolares por motivos físicos (durante las excursiones, por ejemplo, o durante las actividades deportivas, ya sean en la clase de Educación Física o en la actividad deportiva voluntaria). Pero también

las personas con enanismo sufren a menudo en el colegio burlas, insultos y desprecios relacionados con su condición, que conducen a la exclusión y al ostracismo por motivos de identidad personal (al margen de la capacidad física). En algunos casos las burlas, los insultos y los desprecios provienen solamente de una minoría de compañeros. Cuando este es el caso, es fácil infravalorar la gravedad que dichos insultos tienen para la persona afectada. A menudo los profesores intentan animar al niño argumentando que quienes se burlan de él son una minoría y sólo en casos aislados. Sin embargo, aunque sea únicamente un compañero quien insulta o se burla de la persona con enanismo, cuando el insulto está relacionado con el objeto del estigma (el enanismo o la diferente apariencia física), el daño producido en la persona afectada es siempre mucho mayor que el que haría cualquier burla o insulto no relacionado con el objeto del estigma. Esto es así porque un desprecio de la persona basada en el estigma pone de relieve la vulnerabilidad de la identidad de la persona frente a los demás, haciendo saliente para la persona afectada que, para mucha gente, ella tiene un valor reducido como individuo. No es infrecuente, por otra parte, que los insultos y desprecios que comienzan siendo protagonizados por una minoría se generalicen. En estos casos la persona con el estigma se convierte en el centro del acoso y del desprecio del resto de los compañeros sumiéndola en una situación de completo aislamiento. También es frecuente que se den en el enanismo casos de lo que se llama en psicología social "el estigma por asociación". El estigma por asociación se produ-

ce cuando una persona sin el estigma percibe los inconvenientes de la estigmatización en primera persona al estar junto a una persona estigmatizada. Esta sensación provoca el deseo de no acercarse a la persona estigmatizada o de no exponerse junto a ella en situaciones sociales, lo cual ahonda aún más el peligro de ostracismo y exclusión social de las personas con enanismo.

3. Las consecuencias indirectas de la estigmatización: la devaluación de la identidad y la amenaza a la necesidad de pertenencia.

Todas estas experiencias se van acumulando en los primeros años de vida de la persona. El mensaje que la persona afectada va interiorizando es que su cuerpo, su persona, es para muchas personas y en muchos contextos de menor valor, pero no sólo en un plano meramente físico, sino que esta devaluación abarca a su identidad. Esta constatación suele tener una consecuencia fundamental: la persona con enanismo se siente vulnerable socialmente o, en otras palabras, percibe amenazada su necesidad de pertenencia. La necesidad de pertenencia se ha definido en psicología como la necesidad básica y universal de todo ser humano de pertenecer a grupos y redes sociales. Cuando una circunstancia como el estigma amenaza la inclusión de la persona en grupos sociales aparecen una serie de efectos bien documentados en la literatura psicosocial. Entre ellos destacan la apatía, la desmotivación y el bloqueo emocional. La persona

estigmatizada que percibe el rechazo de los otros, y a raíz de ello se pregunta sobre sus posibilidades para ser un miembro de pleno derecho de la comunidad en la que vive, se vuelve muy sensible a las muestras de rechazo y con frecuencia le da vueltas de manera casi obsesiva a sus posibilidades de relación con los demás y a la valía que los demás conceden a su identidad. Esta preocupación, la apatía y la desmotivación que normalmente aparecen como consecuencia de percibir amenazada la pertenencia, junto al bloqueo emocional asociado, dificultan a menudo un rendimiento académico óptimo y no son raros los casos de personas con enanismo que sufren un rotundo fracaso escolar debido a las consecuencias de la estigmatización social.

Otra clara consecuencia de percibirse estigmatizado es el miedo a exponerse en contextos sociales en los que potencialmente puede surgir el rechazo y la exclusión. Para un joven con enanismo salir a lugares de ocio supone normalmente un esfuerzo mayor que para personas sin estigma o sin un estigma tan evidente como el enanismo. La razón, de nuevo, no es la accesibilidad, sino la vulnerabilidad a las miradas y comentarios de los otros que le recuerdan su condición de estigmatizado.

Es también muy frecuente el miedo a pasar a nuevos contextos (pasar del colegio al instituto o del instituto a la universidad o del instituto al entorno laboral, por ejemplo). La persona con enanismo a menudo reconoce que le preocupa

Un nuevo horizonte

mucho enfrentarse a contextos sociales de este tipo por primera vez y a menudo este miedo se resuelve evitando dichos contextos.

4. Las consecuencias directas de la estigmatización: la discriminación laboral.

Las desventajas psicosociales asociadas a un estigma como la acondroplasia o el enanismo son también a menudo directas: son muchos los ejemplos en los que injustamente se deja de lado o se discrimina a personas estigmatizadas. Las ocasiones más claras de discriminación son las que se dan en el contexto laboral. Las personas con acondroplasia no reciben las mismas oportunidades para ser empleados que las personas sin enanismo, manteniendo constante el resto de variables como la capacitación, la edad, el género, etc. Muchas personas con enanismo son llamadas a la entrevista de trabajo a raíz del curriculum vitae, pero muy pocas veces son contratadas una vez el entrevistador percibe el enanismo. A la hora de ascender por méritos en la organización, la discriminación también se hace igualmente patente.

Todas estas cuestiones tienen un profundo impacto en el bienestar psicológico de la persona afectada. Una persona con enanismo tiene que enfrentarse a lo largo de su vida a barreras de dimensiones muchas veces descomunales debido, no a sus limitaciones físicas, sino, sobre todo, a las limitacio-

Un nuevo horizonte

nes que se derivan de la devaluación de su identidad por parte de los otros a raíz de su condición.

Saulo Fernández Arregui
para la Fundación ALPE Acondroplasia.



Adolescencia.

Hacia la inclusión.

La adolescencia es una edad de cambios bruscos en los planos biológico, psicológico y social, lo que hace de ella una etapa difícil para muchas personas. Biológicamente tiene lugar el desarrollo de la sexualidad. Psicológicamente es la edad de la asunción de la imagen corporal, asunción necesaria para la consolidación de la propia identidad.

Así las cosas, es evidente que esta etapa será más compleja, aún, para los adolescentes con acondroplasia. Las armas con que contarán serán las mismas que cualquier otro adolescente: una alta autoestima, una buena comunicación con sus padres, una red social, de amigos, de familiares, que les apoye, harán que atravesarla sea más fácil. Por el contrario, la baja autoestima, la incomunicación y falta de apoyo, el sentimiento de pérdida o soledad, la harán más difícil. Es importante recordar siempre la existencia del psicoterapeuta y no sentir rechazo o tener prejuicios respecto a su uso.

En septiembre me presenté a los exámenes y aprobé y ahora estoy feliz porque me voy a cambiar de instituto y voy a conocer a gente nueva. Pero eso también me aterroriza bastante.

te. Llegar a un sitio nuevo y conocer gente y tú ser diferente a ellos, y no saber cómo van a reaccionar, me asusta, pero tengo que ser fuerte porque en la vida hay que arriesgarse y, si sale mal, no derrumbarse, porque de todo se aprende y siempre hay alguien a tu lado, como tus familiares y amigos verdaderos. Bueno, esta es mi historia. Espero que os haya gustado y sólo quiero decir a toda persona que sea diferente a los demás que no se encierre en casa, que salga, que se divierta y que, si alguien le dice algo que le moleste, no le haga caso, porque seguro que esa persona está deprimida por algo y no será consciente de sus actos, y, si alguna vez os derrumbáis por lo que sois, no lo hagáis, porque seguramente que vosotros valéis la pena como persona y sois mejores que una persona que no tenga ninguna discapacidad. Os doy este consejo porque yo sí me he derrumbado y me he deprimido y lo he pasado verdaderamente mal y gracias a todas las personas que han estado conmigo he vuelto a ser feliz y a confiar en mí misma.

Lara Suena Escolar

La familia puede promover una inclusión social adecuada durante la adolescencia. Lo mejor es conocer las aficiones y gustos del joven y estimularlas, prestándole todo el apoyo posible, ya se trate de la guitarra eléctrica, del ajedrez, de la esgrima o de dibujar cómics. Respetar sus gustos, pues es su

Un nuevo horizonte

vida la que está construyendo. Tener intereses comunes, apasionarse con las mismas cosas, es la mejor manera de desarrollar una amistad o de integrarse en un grupo. También es muy posible que una persona pueda llegar a convertirse en un experto o a destacar en aquel campo que despierta su interés. A diferencia de la infancia, cuando un niño sigue de mejor o peor gana las ideas de las personas que admira, en la adolescencia ha de ser el propio adolescente el que busque su camino. El papel de la familia será buscar recursos, enfatizar sus logros, animarlo en todos los sentidos.

El alargamiento.

En esta etapa se lleva a cabo, cuando así se decide, el proceso de elongación ósea, que tendrá una importancia capital para el adolescente y para la familia y alrededor del cual girarán aspectos muy variados.

Antes de decidir someterse a un proceso de elongación ósea es necesario valorar varios aspectos:

¿Está el niño psicológicamente preparado?

Para responder a esta pregunta el niño tiene que disponer de toda la información posible y haber tenido la oportunidad de ver y hablar con otros que estén en pleno proceso de alargamiento y con otros que lo hayan terminado. Que sea el niño el que hable con ellos, el que decida, si quiere intentarlo.

Ésta es otra de las muchas razones para estar en contacto con el movimiento asociativo de personas de talla baja, ya que las reuniones y la relación con otras personas con enanismo posibilitarán que este conocimiento tenga lugar lentamente, a un ritmo adecuado para que el niño lo sopesa bien y se mentalice con calma.

Yo quiero hacer la elongación para poder mirar a los ojos a la gente.

Yago Pérez Alonso

¿Qué debemos hacer los padres?

Los padres hemos de darle nuestro apoyo tome la decisión que tome. Claro que es imposible y, en realidad, no deseable, no transmitirles nuestra opinión al respecto, pero hemos de intentar, al menos, no presionarlos y mostrarles las ventajas y desventajas sin engañarlos.

¿Cuál es el momento más adecuado?

El final de la educación primaria es el momento más adecuado para comenzar el proceso de alargamiento. El pensamiento abstracto permitirá a los niños y niñas asumir el pro-

Un nuevo horizonte

blema de una manera más lógica, más clara y compleja, y ver los beneficios de un sacrificio presente, aunque sean a largo plazo, como no los puede ver un niño más pequeño.

No es infrecuente, de todos modos, que los niños tengan ya alguna experiencia con este tipo de proceso, pues algunos se ven obligados a someterse a un enderezamiento de tibias en el que suelen añadirse unos centímetros. A veces es necesario hacerlo cuando aún son pequeños, y de nada vale negarse. Si no se ha hecho con anterioridad, de todos modos, en el alargamiento propiamente dicho también se lleva a cabo este enderezamiento de las tibias.

¿Podemos copar con ello?

La familia deberá reorganizarse en función del alargamiento. Durante cierto tiempo toda la energía estará enfocada a ello, desde los horarios y turnos necesarios para acompañar al niño y hacerle las curas, a llevarlo a rehabilitación o al médico, etc.

Es de esperar que todo el mundo se comprometa a colaborar en la medida de sus posibilidades para facilitar el proceso y hacerlo más llevadero para todos, empezando por el chico.

Algunos aspectos que conlleva el proceso de elongación.

-Decidir en qué centro hacer la intervención. En esta decisión son factores importantes la experiencia del centro, el

tipo de técnica, el equipo, los testimonios de otras personas que se hayan sometido al proceso en el mismo centro, la cercanía del lugar de residencia, la cobertura por la Administración Sanitaria de la Comunidad Autónoma en la que habitamos... Como veréis, también en todos estos aspectos es invaluable la relación con otras personas que hayan atravesado esta etapa.

-Solicitar las ayudas pertinentes a la Administración pública y dar los pasos necesarios para obtenerlas.

-Hacerse con una silla de ruedas y adaptarla. Preguntar a otros padres será la mejor opción para ello. Tener en cuenta las medidas del ascensor, de los vanos de las puertas, etc., antes de comprarla.

-Adaptar muebles en casa y en la escuela para que el niño pueda proseguir con su vida lo más normalmente posible. Para esta adaptación hay que tener en cuenta, sobre todo, las medidas de la silla de ruedas, con la plataforma añadida, en su caso, para que las piernas se mantengan extendidas hacia delante (por ejemplo, los ascensores tradicionales no son lo suficientemente profundos).

-Hacerle ropa especial, que se pueda quitar y poner con facilidad a pesar de los fijadores, o escayolas, en su caso.

Un nuevo horizonte

-Aprender a limpiar heridas. Contad con que también en el Centro de Salud que nos corresponda habrá personal que nos ayudará en estas tareas, pero han de ser los padres o la familia quienes lleven a cabo las curas diarias.

-No permitirle abandonar la disciplina de los estudios o de una rehabilitación adecuada.

Hay desperté, soy alta, mido casi en metro setenta, me levanto y realizo todo lo de costumbre previo a ir a la oficina sin necesidad de subir a una escalera o al banco que uso casi para todo lo que es fácil para los demás, como apagar y encender una luz o tomar un vaso del gabinete aéreo en la cocina, etc., esta mañana no le pedí favor a nadie, pude alcanzar todo lo que necesitaba.

Caminé hacia la parada del bus y por primera vez no tuve ningún inconveniente en tomarlo, primero el piloto paró de inmediato al hacerle la parada como corresponde, la grada era justa para mis piernas largas y delgadas, guau, extendí el brazo para sujetarme de la barra que está en el techo del bus y de nuevo guau yo estaba impresionada, lo alcancé sin mayor esfuerzo, esta vez el piloto no hizo ningún comentario cuando tomé el bus y tampoco ninguno de los pasajeros. Llegó el momento de bajarme y sin pedirle a ninguna otra persona que tocar el timbre para bajarme, lo hice yo misma, aparte de no

Un nuevo horizonte

es decir, aún soy una mujer pequeña. Respiré profundo y me dije: "UHF, gracias a Dios era sólo un sueño." Sé que en materia de accesibilidad al espacio físico, a los medios de transporte, a la salud, educación, al mercado laboral, a la inserción social y cultural las personas pequeñas, al igual que todas las personas con discapacidad debemos esforzarnos y luchar contra estereotipos socioculturales establecidos y con una fuerza interior ir rompiendo paradigmas, derribando barreras hasta alcanzar esos espacios de participación en la sociedad guatemalteca.

Qué emoción sentí cuando vi que mi cuerpo aún era congruente con mi lucha y mis ideales. Sueño con un país igualitario, justo, solidario, con una Guatemala respetuosa de las diferencias y una Guatemala llena de oportunidades en igualdad de condiciones para todos y todas.

Chochi (Rosa Idalia Aldana Salguero)

Temporización.

Aunque cada proceso es diferente, podemos decir que, en general, y como periodos ideales, el alargamiento ocupará:

-Un año y medio a los doce años.

-Descanso de un año.

- Un año a los catorce años.
- Descanso de uno o dos años.
- Un año y medio a los 16 o 17.

Éste es un plan ideal. Pero la experiencia nos dice que es adecuado, no desde un punto de vista exclusivamente médico sino desde un punto de vista general, teniendo en cuenta la madurez del chico y las fases en los estudios.

Por otra parte, según el lugar en que se lleve a cabo la elongación, hay diferentes momentos que responden a diferentes métodos. Además, afortunadamente, hay estudios destinados a mejorar el proceso, a acortar los tiempos de cicatrización ósea y, por tanto, el tiempo total del proceso de elongación, etc.

Como dije antes, no fue nada fácil. Operarme implicaba dejar de lado muchas cosas importantes en mi vida, como lo son mi carrera, trabajo, salidas con amigos, diversión, etc. Tuve que poner las cosas sobre la balanza para decidir qué era lo que me importaba más. Finalmente consideré que serían sólo tres años (lo que dura aproximadamente el tratamiento completo de elongación de miembros inferiores) contra el resto de años que me quedan por vivir. Volviendo al tema de la enfermedad en sí: Muchas veces sucede que la cuestión de la peque-

Un nuevo horizonte

ñez física es transportada inconscientemente al aspecto interior de la persona. La persona en este caso se siente disminuida, no sólo físicamente sino también intelectualmente desvalorizada, se subestima a sí misma. Este sentimiento aunque no nos demos cuenta es transmitido a los demás; por lo tanto si nosotros mismos no nos valoramos como personas que somos, ¿cómo podemos pretender que los demás lo hagan? Es por eso que en estos casos, más que en ninguno, se debe poner mucho énfasis en el crecimiento interior, debemos destacar nuestras cualidades intelectuales. Por ejemplo; cuando a una persona le faltan los brazos; ésta desarrolla y estimula al máximo el movimiento de sus piernas y pies para poder así de la mejor manera vencer los obstáculos que la vida le pone en su camino. Lo mismo ocurriría con nosotros. Ante una carencia, no debemos quedarnos llorando por lo que no tenemos o por lo que la vida no nos dio, sino tratar de buscar la mejor parte de uno y explotarla al máximo y así enfrentar al mundo.



Por eso digo y sostengo que mucho depende de nosotros y así el mundo nos verá como nosotros queramos que nos vean, sin negar por supuesto que en muchos casos la situación está fuera de nuestro control y de lo mucho que podamos hacer.

Karina Ventolilla

Juventud. ▲

La juventud es una época intensa de construcción de un lugar en el mundo. Las necesidades surgidas en la adolescencia toman una forma más concreta de asunción o elaboración de una identidad, de elección de una carrera profesional y de, a veces angustiada, búsqueda de una pareja. Nos enfrentamos a la selva con las armas desiguales con que nos ha favorecido o desfavorecido la vida.

Los hijos abandonan el hogar y los padres los siguen con la mirada, el alma en vilo, sintiendo que se acaba una fase de su propia vida. Es importante para los jóvenes con acondroplasia, ser capaces de valerse por sí mismos. Ir a estudiar a otra ciudad es una opción aconsejable, como lo es también desarrollar alguna actividad que promueva nuestra sociabilidad y nos integre en un grupo.

Un nuevo horizonte

Con 18 años, me fui para otra ciudad, sin conocer a nadie (y lo peor de todo con el disgusto de mis padres); allí se fue un chico de Pola de Laviana diferente en su condición física pero en igualdad con los demás, en lo referente a la ilusión de conocer una nueva ciudad, una nueva comunidad, el mundo universitario, nueva gente, nuevas ilusiones, etc. Allí estuve casi 7 años, donde estudié Derecho y Ciencias Políticas.

Felipe Oruiz Oruiz

En cuanto a la elección de una carrera profesional ya hemos mencionado la importancia de una buena formación: cuanto más completa, menos marginación sufriremos, y viceversa. Además de los beneficios de cultivar nuestro mundo interior, de afinar nuestra sensibilidad para poder apreciar placeres que sí están al alcance de todos, de reflexionar con buen sentido y, en general, de todas las virtudes de la educación, hay razones muy poderosas de tipo más pragmático. Aunque no todos queramos o debamos ser doctores o ingenieros, sí hemos de ser capaces de desempeñar un trabajo eficazmente, una actividad que nos permita ganarnos la vida y sentir una seguridad económica. Y que no nos empuje a recalar en las áreas marginales a que se vieron y aún se ven abocadas muchas personas de talla baja.



Llamaba para solicitar una entrevista, me hacían varias preguntas y cumplía los requisitos, pero, cuando me veían en persona, ¡zas!, ya no los reunía, me faltaba buena presencia; no, no iba sucia ni mal vestida, iba como tenía que ir, pues a pesar de todo reconozco que soy algo presumidilla. Entonces, ¿qué era buena presencia? Como le dije en una ocasión a un señor, estando en una de esas situaciones, ¿por qué no ponen en el anuncio que como requisito se necesita 1,80 de altura y medidas 90-60-90? No pude evitarlo y me enfadé mucho. Pero, a pesar de todas las decepciones, seguí preparándome y buscando trabajo.

(...)

Un nuevo horizonte

Ahora me siento feliz, siento que valgo, tengo ganas de vivir, puedo estar triste a veces, pero, claro, como todo el mundo, y reconozco que algún complejo me ataca de vez en cuando, pero salgo adelante.

Doy gracias a aquel médico con prácticas que me salvó la vida. A mi madre, a mi padre y a mi hermana, por ver su imagen cuando me hundía, por estar siempre ahí, por no dejarme nunca. Gracias a mi familia y amigos. A mis compañeros de trabajo, gracias por ser compañeros y amigos.

Mariluz Friguero

Todas las personas adultas con acondroplasia coinciden en la importancia de varias cosas que la familia puede darles: amor, desde luego; una alta autoestima, seguridad en la propia capacidad; y una educación que incida en la paciencia y constancia necesarias para cumplir los objetivos.

Las personas que tienen acondroplasia y se declaran conformes con sus vidas son realistas y, en consecuencia, tienen la capacidad de afianzar los pies en el suelo para caminar. No piden demasiado y no desfallecen. Aceptan el mundo, se aceptan a sí mismos, y miran hacia adelante.

-Yo antes estaba amargada.

-¿Amargada? ¿Qué es "estar amargado"?

-Sí, amargada. Odiaba todo. Todo me irritaba, sentía rabia hacia todo el mundo, nadie me gustaba, nada me gustaba. Siempre estaba de mal humor.

-¿Y qué pasó?

-No sé. Suspendí las oposiciones. Estaba deprimida. Perdida. Supongo que me vi en el límite. Pensé que lo que hiciera a partir de ese momento sería lo que hiciera el resto de mi vida, y me di cuenta de que no quería eso. Creo que decidí, sí, casi decidí, no desperdiciar mi vida. Fue una decisión. Y todo cambió.

Cristina González Villar

A nosotros, los adultos con acondroplasia que estamos felices de vivir, creen que les estamos mintiendo o que ellos para sus hijos quieren algo muuuuuuuuuuuucho mejor.

Algunos padres de chicos con acondroplasia con los que he tratado me da la sensación que lo único que les interesa es que su hijo crezca para no pasar vergüenza. Es duro, pero es lo que siento. Si les digo que se puede hacer una vida normal, se extra-

Un nuevo horizonte

ñan y si les digo que se puede ser feliz, directamente, piensan que estoy loco o como me han dicho por correo que "no creen que tenga acondroplasia".

Miguel Morán.

La asunción de la propia imagen es una de las tareas de la juventud, y, como cualquier joven, los de talla baja hemos de invertir nuestra parcela de energía en mirarnos al espejo. En la mayoría de las tiendas de ropa se hacen arreglos. Los niños no han de usar ropa de bebé, ni los adultos ropa de niños.

De la estética a la ética: una segunda línea de trabajo estaría en la línea de "de la estética a la ética". Una de las cuestiones que más se me ha revelado como una situación incómoda en mi vida ha sido el vestir. El probarme ropa ha sido - y confieso que durante mucho tiempo, pienso que demasiado -, un verdadero tormento, una forma de complejo, de hacer patente mi discapacidad, y me ha llevado, por lo tanto, a ser un enemigo de la moda, de la estética, del juego de la seducción, de todo aquello que veía en las personas "estándar" como un privilegio que tenían y que yo no tenía ni tendría. Eso afectaba a más esferas personales: en la ropa, en los zapatos, los muebles, los colores, en no tener gusto o estilo propios.

Sin embargo pienso que aquí sí podemos hacer una revolución copernicana. Podemos darle la vuelta a eso, del todo. Creo firmemente que hemos de ser protagonistas de nuestra forma de vestir y vivir, y pedir, desde la colaboración, el poder conjugar buen gusto, estética y comodidad, y también darle una patente de corso. Como dice una amiga mía, que podamos escuchar esa frase: "¡Mira, una persona de talla baja, pero fíjate qué zapatos rojos más bonitos lleva...!". Eso es lo que me gustaría transmitir, que al final no vean la discapacidad, sino el gusto, los zapatos rojos. Esto sí creo que es una apuesta importante, y además fácil de hacer, aunque psicológicamente aún difícil de trabajar. Se me ocurre que se puede establecer una línea de colaboración con diseñadores y estilistas para poder trazar algunas líneas de estilo que favorezcan las potencialidades de cada uno, es decir, que todos tendríamos que tener en algún momento la posibilidad de compartir con algún asesor de imagen que nos ayuda a escoger líneas de ropa, zapatos, etc.

Porque si somos capaces de encontrarnos bien por dentro y por fuera, estaremos haciendo lo mejor que podamos hacer por nosotros mismos, que es querernos, aceptarnos y echar a andar para adelante en el camino de la vida. En esta etapa hay que ayudar a los padres a entender también esto. Muchos padres han tirado la toalla en este campo, tendiendo hacia un uniformismo asexualado, de ropa, zapatos, estilos, etc. Aquí también hay que hacer pedagogía, hay que intentar dar la oportunidad de ser lo que uno/a quiera ser y que se sienta cómodo, y por ello

Un nuevo horizonte

también posiblemente se tendría que negociar con el sector industrial sobre nuestra excepcionalidad en zapatos, en ropa.

Josep María Alaña

Muchos hombres y mujeres de talla baja se casan con parejas de talla normal, otros se emparejan con otros también de talla baja, y algunos no llegan a vivir en pareja. Unos tienen experiencias insatisfactorias y breves, tanteos, y otros encuentran a una persona a la que ir conociendo a lo largo de una vida. Unos viven el sexo o la carencia de él con normalidad y otros con un profundo sentimiento de frustración.

Cuando escucho o participo en alguna conversación donde indiscutiblemente sale el tema de la sexualidad entre personas que como nosotros tienen una discapacidad física, comprendo en cierto modo esa angustia, ese anhelo de ser amado, de ser deseado por otra persona, esa búsqueda del compañero/a ideal con quien compartir tus momentos más íntimos, de ese príncipe azul de cuento que viene a rescatar a la amada y son felices eternamente.

La experiencia me lleva a confirmar que no existe ese ideal de amor, pero también me atrevo a decirlo que no debemos cen-

trar nuestras vidas sólo en algo tan básico y primario como puede ser el sexo. La vida es demasiado bonita e intensa, para poder llegar a obsesionarse por no encontrar ese sueño que desde niños hemos alimentado en nuestro fuero interno.

Claro que os enamorareis, a veces de quien no se debe, lo digo por propia experiencia, también sufriréis, pues quien ha dicho que no se sufre por amor...

Seréis amados, y amaréis, es un sentimiento recíproco, donde das y recibes, unas veces más que otras, pero eso es algo inherente a todos los humanos, nunca creáis que vuestra discapacidad os haga ser diferentes en este aspecto.

Cristina González Villar

Lo que se revela fundamental para la persona es no sentirse desgarrado. La vida sexual ha de ser, y generalmente lo es, parte de una vida afectiva sana y no traumática. Lo que buscamos, como cualquiera, es alguien a quien amar, y el amor, contrariamente al tópico, no es algo externo que se posesiona de nosotros, sino que se construye y no está, desde luego, reñido con el sentido común, o la tranquilidad. Compartir proyectos, compartir rutinas e ilusiones, de tal manera que los días sean mejores al lado de una persona que lejos de ella, eso es amor.

Un nuevo horizonte

Hola buenas noches,

Antes de contaros una cosa tengo que deciros que no sé ni porqué voy a escribir esto, pero bueno, supongo que quiero que os enteréis de mi, a pesar de todo buena, experiencia -o no, aun no lo tengo muy claro-.

Veréis, me llamo Rafa, soy de Sevilla y, aunque por poco, aún tengo 26 años; hace hoy justo un año, estando de marcha en una discoteca conocí a una chavala. Hasta ahí todo era normal. Ella tenía 20 años, era "normal", quiero decir que no era acondroplásica, era bastante guapa, físico normal y lo mejor de todo, se la veía que tenía un ser interior más bonito que ella por fuera, que ya era decir; estuvimos bailando, charlando, riendo, en fin, lo normal que se hace en una discoteca. La cosa empieza cuando al día siguiente volvemos a quedar, volvemos a charlar, volvemos a reír y, como casi era de esperar, nos enrollamos; a partir de ahí lo que fue un encontronazo en una discoteca se convierte en una "amistad-rollo" y muy poco más tarde lo que era "amistad-rollo" se convierte en el sentimiento más bonito que tenemos las personas en este mundo, se convierte en AMOR.

Desde ahí hasta el día de hoy hemos pasado muchas cosas juntos, casi todas muy buenas y muy bonitas. Pero, como en casi todas las relaciones, también hubo cosas malas; bien, hasta ahí todo es normal, o por lo menos yo lo veo así, pero... Todo no es color de rosa, pues una de esas cosas malas ha podido con esta

relación: su madre, desde el primer momento en el que se enteró de nuestra relación, siempre ha estado en contra de ella hasta tal punto que, aunque lo intenté infinidad de veces, jamás quiso verme ni conocerme, sólo hubo un par de conversaciones telefónicas y la verdad es que no fueron muy gratificantes.

Con tal viento en contra, el barco, y créanme, tras un largo año luchando contra marea, hoy no ha podido seguir navegando teniendo que encallar en un puerto que no era su destino, y el marinero y la sirena se han tenido que separar cambiando su mar, por un mar de lágrimas.

¿Que pasará ahora...? Quizás la sirena guíe otra quilla, quizás el marinero cuando deje de navegar a la deriva llegue a otro puerto y vuelva ilusionarse con otra larga travesía, o quizás el viento amaine y la sirena y el marinero vuelvan a navegar juntos. El destino nos unió, nos separó y ahora en sus manos está; lo único que os puedo asegurar es que este marinero jamás olvidará a la sirena que lo guió por los mares de la felicidad plena y que cada noche de su vida saldrá a la borda de su barco y regalará un suspiro al mar por si aquella sirena pasa cerca y lo recoge algún día.

Con lágrimas en los ojos se despide este marinero...

Rafa Sosa

Un nuevo horizonte

Hola Rafa: Espero que en el tiempo transcurrido desde que escribiste hayas superado la situación o al menos estés en camino de hacerlo.

Verás, tuve una experiencia similar cuando tenía 22 años y me enamoré de una compañera de la Universidad que tenía 19. Todo parecía maravilloso hasta que se enteraron los padres y, para evitar actos de violencia, dejamos de vernos. Para mí fue muy doloroso. Era la primera vez que me pasaba algo así. Sin embargo me dejó muchas enseñanzas (de las malas cosas también se aprende) a saber:

1.- aprendí que tenía capacidad de amar y que podía ser amado;

2.- aprendí que el estar enamorado me hacía feliz y por lo tanto no podía renunciar a seguir buscándolo;

3.- aprendí que si una vez había sucedido podía volver a suceder y tenía que estar preparado;

4.- aprendí que el problema que se planteaba no lo podía solucionar, pues no podía, por más que quisiera, crecer ni un solo centímetro y por lo tanto el problema no era yo sino aquellos que me discriminaban.

Además me quedaron muy bellos recuerdos (los malos los deseché enseguida) que me sirvieron para pasar los momentos de soledad, siempre sintiendo que esa felicidad tenía que volver.

Pasaron varios años, hubo otros amores con suertes diversas y finalmente, la Divina Providencia hizo que conociera a mi actual mujer. Así hace casi 22 años que estamos juntos. Nadie se opuso y los que pudieron hacerlo directamente desaparecieron de nuestras vidas. Claro, ella era una mujer de 28 años y podía ignorar lo que le dijeran en mi contra. Te aclaro, también, que la relación con mi suegra fue excelente.

Bien, Rafa, espero que esta pequeña historia te sirva para tener fe en que en algún momento vas a encontrar lo que deseas y quizás sea superior a lo que ahora te han negado.

Te mando un abrazo y muchísimas felicidades

Miguel Morán

Adivina quién viene a cenar esta noche.

El título de este mensaje, es el mismo de una estupenda película del año 1967, protagonizada por Sidney Poitier, Spencer Tracy, Katharine Hepburn y Katharine Houghton. ¿La sinopsis? Una chica de una familia acomodada llega de sus vacaciones en Hawái, a casa de sus padres, hasta ahí todo normal. ¿El problema?, llega acompañada de un médico, del que se ha enamorado y con el que piensa casarse. Su familia que se considera liberal, se le rompen los esquemas cuando descubren que el hombre es negro. La chica no ve el problema, los padres no

Un nuevo horizonte

lo llevan bien, y él sabe que todo van a ser conflictos... Pero al final triunfa el amor.

¿A qué viene todo este rollo? Pues para que veas que no sólo la gente con acondroplasia tiene problemas para que las familias de sus parejas acepten que su hija/o se va a casar o tiene relación con alguien diferente. La gente le tiene miedo a lo diferente; negros, moros, chinos, gitanos, gente en silla de ruedas, enanos..... Como se suele decir, todos los padres quieren lo mejor para sus hijos, pero somos nosotros, los hijos los que debemos decidir con quién queremos pasar el resto de nuestra vida. Tu sirena, para mi opinión, es muy joven para enfrentarse a la oposición de su madre, y no tuvo quizá el valor o no hubo el suficiente amor para hacerlo. Yo tengo de vecinos a un matrimonio, que él tiene acondroplasia y ella mide 1,80. Tienen dos hijos de altura normal. Y no son gente joven, (me refiero a nuestra edad). Son gente rozando los 50, con lo que te puedes imaginar que hace tiempo esta lucha era mayor, y sin embargo la superaron. Y esta no es la única historia que conozco.

No debes pensar que el amor lo tenemos prohibido, yo por lo menos tengo la esperanza de que no es así. Sí es cierto que es más complicado, que deben de aceptarlo de otra manera, pero como ya te dije antes, no sólo nos pasa a nosotros, le pasa a todo el que es diferente.

Quizá tú también deberías haberte enfrentado a su madre de otro modo. Si no coge el teléfono, si no quiere verte, pillala en la

calle, e intenta hacerla entrar en razón, y que tu novia te acompañe, y que se ponga de tu lado, que le dé un ultimátum a su madre. Al final, de un modo o de otro, cederá. Y si al final todo se estropea, nada sale bien, por lo menos date el gusto de decirle a esa tipa un par de verdades a la cara y cántale las cuarenta, por lo menos así te quedarás a gusto.

Creo que el amor lo vence todo, quizá vosotros no teníais todavía ese amor tan fuerte como para superar lo que se os vino encima, y puede que si esta relación no te salió bien sea porque todavía no te llegó el momento ni la persona, y el día que llegue no habrá impedimentos ni problemas y todo irá bien. Puede también que tu sirena descubra que tú eres su marinero y vuelva a ti, después de enfrentar todos los problemas, entonces podréis estar seguros de tener un amor verdadero.

No te hundas, y sigue viviendo. Sé que es muy fácil decirlo, y difícil llevarlo a cabo, (yo también he sufrido por amor), pero debes hacerlo, porque si cierras los ojos al resto del mundo por un problema en tu vida, puede que te pierdas muchas cosas, y entre ellas el encontrar un nuevo amor, un amor sin condiciones que supere todos los obstáculos que podáis encontraros.

Espero que me hayas entendido y no haberte hecho daño con ninguna de mis palabras. No era mi intención.

Deseo que todo te vaya bien y superes este mal momento.

Un beso.

Mariluz Friguero

Un nuevo horizonte

Y la nave va...

Mis hijos son altos. Normales, quiero decir, claro. Cuando eran pequeños hacían algo muy curioso: traían a sus amigos a casa para que me vieran. Comprobaban su reacción. Si eran naturales o no, o si se permitían intercambiar un gesto con algún otro. Todo eso lo interpretaban ellos, era una prueba de fuego para sus amigos.

Ignasi Comas

Ríquete el del Copete.

Era una tarde gris y lluviosa aquélla en que nació Ríquete.

Tenía el pelo rojo, como su padre, pero era lo único en el bebé que recordaba al afamado caballero que había sido en tiempos modelo del pintor de la corte. Su efigie podía contemplarse en un gran lienzo que colgaba en el vestíbulo del palacio real. Iba ataviado en el cuadro como Mercurio, con dos pequeñas alas que salían de sus tobillos y, cada vez que se contemplaba, de paso a su audiencia mensual con el soberano, no podía evitar una sonrisita de orgullo.

Su madre era una mujer sosegada, que apreciaba en la vida, más que nada, la seguridad. Cualquier agitación en su metódico existir la sacaba de sus casillas y temía caer por el negro



Un nuevo horizonte

pozo del caos. Cuando en alguna rara ocasión, se veía obligada a emprender un viaje, se ponía enferma de aprensión una semana antes, imaginando los caminos solitarios, el insufrible bamboleo de la carroza, los traidores catarros y los saltadores escondidos entre las peñas. Había estado muy enferma durante su infancia y siempre sentía cernirse sobre ella una sombra. Se había casado con el susodicho caballero no sólo por su carácter afable y calmado, sino también porque era una rica, bastante rica, heredera. Se amaban, qué duda cabe, pero apreciaban de esta vida aspectos muy diferentes, definiéndose él a sí mismo como un amante de la belleza, y disfrutando ella, en realidad, más que nada, de una cálida madriguera.

Cuando nació Riquete lo primero que pasó por la mente de su padre fue que el niño no era suyo. La madre, enrojeció, y luego empalideció, y volvió a enrojecer y a empalidecer, como si fuera un amanecer indeciso. Ambos eran demasiado delicados para expresar sus temores en voz alta, pero la vieja aya, Dana, que tenía mucha confianza en la familia, pues había cambiado los pañales del caballero muchos años atrás, dijo, levantando los hombros y sin echarle más de una mirada:

-Bueno. De todo tiene que haber en el mundo.

-Es... es raro, es diferente a otros niños -lo miraba perplejo el caballero.

Un nuevo horizonte

-Bueno, seguro que no posará como Mercurio -dijo la vieja, que siempre trataba al caballero con cierta condescendencia, como si fuera un niño aún.

-Pero... pero... -farfullaba el caballero. -Pero por qué es así, si nosotros no... ¡yo no tengo ese mechón de pelo como una brocha en la cabeza!

-¡Con lo que me afectan las cosas que llaman la atención, lo estruendoso, lo diferente! ¡Yo, que todo lo que pido es una vida tranquila! ¿Por qué a mí? -balbuceó la dama.

Ella le echó una mirada dura.

-¿Y por qué no?

-Porque... porque... ¡no sé!

-Pero... ¿cómo será?

En aquel momento Riquete dijo, con una voz suave como una flor:

-Gu -y aún añadió -gu, gu, gu, y gu -intentando con su manita apresar el brillo de un colgante en el pecho de su madre.



Un nuevo horizonte

La vieja le clavó dos ojos que chispearon allá en el fondo de sus cuencas.

-Me parece que será curioso, y una de esas personas que hacen sentir a gusto.

-¿Cómo que "hacen sentir a gusto"?

*-Sí, a los demás. Sentir a gusto a la gente -los miró a ellos.
-Que tendrá sentido, seso, si necesitáis más explicación.*

Los padres se miraron entre sí como dos ciervos sorprendidos por un relámpago mientras Dana se alejaba.

A Riquete, con el tiempo, lo llamaron Riquete el del Cope-te, porque tenía sobre la frente una especie de escobilla que lo hacía parecer siempre alerta, un poco achispado. A pesar de que su madre casi había muerto de miedo, y de que su padre se lo quedaba mirando a veces como si se preguntara qué ironía del destino había dado tal hijo a Mercurio encarnado, ambos sentían que, a su lado, la vida era más interesante. El niño parecía prestarles su mirada sensible y gozosa, y les hacía fijarse en detalles en los que nunca habían reparado, como el delicioso contraste del verde de los cipreses en medio del ligero hayedo, lo parecido que podía ser un escarabajo a un diamante, o la manera de caminar del aya, con todas aquellas sayas y poliones, que él imitaba con gracia, como si su propia forma de caminar no fuera graciosa.

El rey tuvo a bien darle un pase libre para utilizar la biblioteca de palacio que, por otra parte, cogía más polvo del deseable, y le prestó al instructor y a la institutriz que habían cuidado de la educación de sus hijos. Ya no los necesitaban ellos, que se hallaban lejos, ganándose fama de caballeros, intentando deshacer algún entuerto o matar algún dragón, y odiando aquella maldita moda de la caballería. Su infancia transcurrió plácida, en general, porque siempre se consideró especial y, sin sentirse superior a cualquier otro hombre, sabía, sentía, que era infinitamente más que nada. La vida era un regalo y estaba decidido a aprovecharlo.

Sucedió que, más o menos por la misma época del nacimiento de Riquete, la de la Guerra Necesaria, que ofrecía una vistosa batalla, exclusiva para caballeros, una vez cada septiembre, nació en un reino vecino la descendencia de los monarcas, entre fuegos artificiales y celebraciones del pueblo. Consistía ésta en un par de mellizas, a cual más diferente: una era como una mañana de primavera, y la otra se parecía, más bien, a una castaña caída, recogida, y asada. A los reyes les pareció sumamente injusta tal repartición de belleza y descuidaron un poco la educación de Aurora, mientras que ofrecieron todas las ventajas a Valeria,



Un nuevo horizonte

que rápidamente se hizo con el cariño de toda la corte. Era simpática, dicharachera y siempre tenía una observación ingeniosa en la punta de la lengua, de modo que, siendo aún muy joven, los diplomáticos de lejanos países gustaban de conversar con ella y solía tener uno o dos caballeros zumbando a su alrededor, riendo o defendiendo, excitados, alguna idea propia. Estudió filosofía, canto, historia y astronomía. Por su parte, Aurora, no sabía verter agua en un vaso sin derramarla, no tenía paciencia para bordar, exasperaba a su instructor de baile y en los actos sociales siempre iba acompañada de alguna azafata para protegerla de sus propios deslices. Sus meteduras de pata se habían hecho célebres; como aquella en que alabó el asado de la cocinera, Mariana, con tanta pasión, que se le derramó un rastro de baba sobre la pechera bordada; y además, no dijo "¡Oh, qué sabroso está el asado de pato de Mariana!", sino "¡la pata asada de Mariana!"; lo cual, por cierto, ofendió tanto a la cocinera, que era muy mal tomada, que estuvo haciendo natillas agrias y cortando la mayonesa dos o tres meses.

La pobre Aurora se acostumbró a estar sola, porque ni siquiera su belleza era suficiente para atraer a los frívolos cortesanos, que temían, por aquello de tratarse de una princesa y de estar todo el mundo pendiente de ella, acercarse demasiado y que un coqueteo fuera tomado por un cortejo serio. Así, preferían admirarla de lejos, no de cerca; de palabra, y no de carne; de sueño, y no de realidad. Le componían algún poema, más de uno jocoso. A veces cantaban, acompa-

Un nuevo horizonte

ñándose con una lira, bajo su balcón, sobre todo en verano y con buena luna, y, por supuesto, habiendo tenido buen cuidado de avisar a media corte para que apreciaran lo estético de la situación. Otras, le hacían al pasar un gesto con la mano como si le ofrecieran el corazón. En general la utilizaban para practicar todos los usos cortesanos porque eran muy teatreros, pero no, ninguno pedía su mano. Tenía una fama terrible de boba, que se extendió más allá de su propio reino.

Se hizo célebre entre el pueblo un poemilla que le dedicó el afamado juglar Dolián:

La bella Aurora sale por el Este

Y yo huyo, como la luna, por el Aquél,

Porque temo ser herido y clavado,

Por los mansos rayos de sus pestañas,

En el medio día vacío.

El mismo, con cierta crueldad, para demostrar sus preferencias, dedicó otro poema a Valeria.

Tu valor es superior al del oro, Valeria,

Y más tu gracia me acompaña que el sabor del vino.

Un nuevo horizonte

Mis huesos son templados por el brillo de tu alma

Cuando tienes a bien dedicarme un epigrama.

Cuando Aurora tenía dieciséis años, y estaba un día paseando por los jardines de palacio, acariciando suavemente al caminar, con la mano, las puntas de las espigas, apareció ante ella un hombre con un extraño penacho rojo en la cabeza. Sus ojos eran azules y tan pequeños que apenas se distinguía su color, a diferencia de su nariz, que era parecida a una patata que quisiera ser zanahoria. El hombre le estaba regalando, sin motivo aparente, una sonrisa que a ella le pareció sólo se podía ofrecer a alguien a quien se conociera y apreciara, y a punto estuvo de mirar a los lados para asegurarse de que era a ella a quien miraba.



-Me habéis sorprendido como un amanecer adelantado.

-Ése es mi nombre -dijo ella, sobreponiéndose a su timidez. Era inevitable, hasta para ella, aprovechar la coincidencia de su nombre: -Aurora.

-Oh -el joven cerró la sonrisa. -¿Sois la princesa?

-Veo que habéis oído hablar de mí.

Un nuevo horizonte

-Sí.

-Habréis oído que soy torpe.

-Sí.

Hizo un gesto de resignación.

-Pero no lo creo -sonrió de nuevo él.

Ella lo miró. Incluso sonrió un poco, con las comisuras de su linda boca.

-Si me prometéis que seréis mi esposa, yo os mostraré, uno tras otro, durante el resto de nuestra vida, vuestros dones. ¡Tenéis tantos!

Ella lo volvió a mirar, entre ofendida y halagada. ¿Era una broma? De repente se le ocurrió que, aunque no era ciertamente apuesto, tenía una gallardía interesante. Sus ojos, en virtud de su expresividad, parecieron crecer; el tono de su voz, junto a aquella sonrisa tan prome-



Un nuevo horizonte

tedora, hicieron que destacara cierta cualidad atrayente de su piel y, en fin, sus manos se movían con la gracia de un mago.

-¿Qué os parece? Yo puedo hacer que vuestra alma se expanda, porque sé apreciar cosas en esta vida que otras personas son incapaces de percibir, sus cedazos demasiado bastos, y vos, lo sé, ya empezáis a sentirlos cómoda a mi lado.

-Pero... -tragó saliva.

-Cuando me oigáis hablar querréis saber cómo es mi tacto, y después descubriréis que mi abrazo es como regresar al hogar.

-Lo... lo pensaré.

-De acuerdo. Os veré aquí mismo en una semana. Y os robaré un beso.

La princesa Aurora regresó a sus aposentos con alas en los pies, como Mercurio. Desde la ventana vio, sentados en un banco del jardín, a Valeria y al Chambelán de Economía, que intentaba convencerla de la bondad de algún proyecto y coger, a la vez, su mano, y no la envidió. Se tumbó en su cama y miró al techo. ¿Verdaderamente era tan tonta? Sonreía, como si tuviera un secreto, y pensó en lo que ocurriría la semana siguiente. Sentía como si tuviera un gorrión en la gar-

ganta que aleteara cuando recordaba la mirada y la voz de Riquete.

Se casaron un año más tarde. Valeria fue reina, pues para ello había sido educada, y Aurora estuvo de acuerdo en que lo fuera. Ella, una vez que Riquete la hubo apreciado lo suficiente, ganó una seguridad que sentó muy bien a su atolondramiento. Luchó porque hubiera una escuela en cada pueblo, y porque también las niñas aprendieran a leer y a hacer cuentas, y lo consiguió. Él, por su parte, fue el padre más orgulloso del mundo, y escribió libros que hicieron sentirse especiales a millones de personas antes y después de su muerte. Tampoco era mal pintor, y sus retratos destacaban porque sabían mostrar, en todos y cada uno de nosotros, aquello que nos hace infinitamente más que nada.



Fin.

RECURSOS.

Organizaciones de Talla Baja

España

Fundación ALPE Acondroplasia

Corrida 16 - 3º 33206 Gijón

985176153

acondro@netcom.es

www.fundacionalpe.com

Asociación Nacional para

Problemas de Crecimiento CRECER

Cuartel de Artillería 12 - bajo - 30002 Murcia

968346218

crecer@crecimiento.org

www.crecimiento.org

ADAC

(Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y Desarrollo)

Enrique Marco Dorta 6 - 41018 Sevilla

902195246

consulta@asociacionadac.org

<http://www.asociacionadac.org/>

Un nuevo horizonte

AFAPA

(Asociación de Familias Afectadas por Acondroplasia)

Bravo Murillo, 34 - 1.º D

35219 Ojos de Garza - Telde, Gran Canaria

609581189

AFAPAC

(Asociación de Familiares y Afectados de Patologías de Crecimiento)

Sabino Arana 5 - 19, Planta 2 - 08028 Barcelona

932054362

afapac@afapac.org

<http://agora.ya.com/francescaafapac/>

APAC

(Asociación Aragonesa para Problemas del Crecimiento)

Julio García Condoy 1 - Local 3 - 50015 Zaragoza

976742791

info@asociacion-apac.org

www.asociacion-apac.org

AGAeFA

(Asociación Galega de Afectados e Familiares de Acondroplasia)

Outeiro-Bugadillo 15895 Ames - A Coruña

651668180

agaefa@hotmail.com

Fundación MAGAR

C/ Coruña 50 - 1º C 36208 Vigo - Pontevedra
678704625

fundacionmagar@hotmail.com

www.acondroplasia.com

Fundación López-Hidalgo

(Miembro del Patronato de la Fundación ALPE)

ml.hergon@terra.es

PEGRAL

Travesía Madrinita 7 - Santo Domingo

38440 La Guancha - Tenerife

922361151

asociacionpegral@yahoo.es

www.pegral.com

Otros países

Gente Pequeña de Guatemala

50257322741

gente.pequeñaguatemala@gmail.com

<http://littlepeopleguatemala.spaces.live.com>

Asociación Civil Zoe

Av. Callao 1290, 1 C - 1023AA Buenos Aires - Argentina

541148117730

zoe_ac@yahoo.com.ar

www.zoeacondroplasia.blogspot.com

Un nuevo horizonte

Pequeños Gigantes de Colombia

Carrera 15 No. 147-25 Int. 3 Apto 301 Rincón de las Margaritas,

Bogotá

5712740520

asociacionpgc@yahoo.com

www.pequenosgigantes.com

Pequeña Gente de México

5556025920

chapoxavier@att.net.mx

Gente Pequeña de México

gentepequeñademexico@hotmail.com

Asociación de Personas Pequeñas de Perú

Calle Beta C-50 Urb. Juan XXIII San Borja - Lima 41

(00511)223-082

contacto@acondroplasiaperu.com

http://www.acondroplasiaperu.com

Acondroplasia Uruguay

Grito de Gloria-1360 Montevideo

59899120454

acondroplasiauruguay@gmail.com

www.acondroplasiauruguay.org

Little People of America (Estados Unidos de América)

www.lpaonline.org

Restricted Growth Association (Reino Unido)

<http://www.rgaonline.org.uk/>

AISAc (Italia)

<http://www.aisac.it/>

VKM (Alemania)

<http://www.kleinwuchs.de/>

BKMF (Austria)

<http://www.bkmf.at/>

LFV (Dinamarca)

<http://www.lfvdk.dk/uk/default.asp> (inglés)

Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry (Finlandia)

<http://www.lyhytkasvuiset.fi/>

APPT Association des Personnes de Petite Taille (Francia)

<http://www.appt.asso.fr/>

LPK Little People of Kosova

<http://www.lpkosova.com>

NiK (Noruega)

<http://www.kortvokste.no>

Un nuevo horizonte

BVKM (Países Bajos)

<http://www.bvkm.nl/>

DHR (Suecia)

<http://www.fkv.se/english.php>

VKM (Suiza)

<http://www.kleinwuchs.ch/>

Short Persons Support

<http://www.shortsupport.org/>

**Entidades relacionadas
con la investigación de la discapacidad.**

UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia)
Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Social y de las Organizaciones
Juan del Rosal 10 - Ciudad Universitaria 28040 Madrid
Saulo Fernández Arregui
slfernandez@bec.uned.es

Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa"
Facultad de Ciencias
Universidad Autónoma 28049 Cantoblanco Madrid
914975070
www.cbm.uam.es

Centro de Investigaciones Biológicas (CSIC)
Ramiro de Maeztu 9 28040 Madrid
918373112
www.cib.csic.es

Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas
(CIAC - ECEMC)
Instituto de Salud Carlos III
Sinesio Delgado 6 - Pabellón 6 28029 Madrid
913877800
www.isciii.es

Un nuevo horizonte

Federación de Asociaciones Científico-Médicas Españolas

Londres 17 - 2 Drcha. 28028 Madrid

917256987

www.facme.org

Instituto de Investigaciones Biomédicas "Alberto Sols"

Arturo Duperier 4 28029 Madrid

915854400

www.iib.uam.es

Instituto de Neurobiología "Ramón y Cajal"

Doctor Arce 37 28002 Madrid

915854750

www.cajal.csic.es

Servicio de Información Telefónica para la Embarazada
(SITE)

Sinesio Delgado 6 28029 Madrid

918222436

www.infodisclm.com/atemprana/site.htm

Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

Río Bullaque s/n 28034 Madrid

917355190

ceadac.imsrso@mtas.es

**Organizaciones de personas
con discapacidad.**

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

Recoletos 1 bajo 28001 Madrid

913601678

www.cermi.es

Comité Paralímpico Español (CPE)

Consejo Superior de Deportes

Avda. Martín Fierro s/n 28040 Madrid

915896700

www.mec.es/csd

Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE)

Luis Cabrera 63 28002 Madrid

917443600

www.cocemfe.es

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Avda. San Francisco Javier 9 planta 10 módulo 24

41018 Sevilla

954989892

www.enfermedades-raras.org

Un nuevo horizonte

Federación Nacional ASPAYM
Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo
Apartado de correos 497 45080 Toledo
925255379
fed-aspaym@terra.es

Fundación ONCE
Sebastián Herrera 15 28012 Madrid
9150688188
www.fundaciononce.es

FUNDOSA Social Consulting
Bernardino Obregón 26 28012 Madrid
914688500
fsc.atencion.cliente@fsc.es

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
José Ortega y Gasset 18 28006 Madrid
914365300
www.once.es

Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos
(PREDIF)
Avda. Dr. García Tapia 129 Local 5 28030 Madrid
913715294
www.predif.org

Organismos de ámbito estatal.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias
y Discapacidad
Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales
sobre la Discapacidad
Agustín de Bethencourt 4 28071 Madrid
913630000
www.mtas.es

Real Patronato sobre Discapacidad
Serrano 140 28006 Madrid
917452444
sgrealpatronato@mtas.es
<http://www.rpd.es>

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)
Avda. de la Ilustración s/n c/v Ginzo de Limia 58
28071 Madrid
913638888
www.seg-social.es/imserso

Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas
(CEAPAT)
Los Extremeños 1 28028 Madrid
913634800
www.ceapat.org

Un nuevo horizonte

Defensor del Pueblo

Paseo Eduardo Dato 31 y Calle Zurbano 42

28010 Madrid

914327900

registro@defensordelpueblo.es

www.defensordelpueblo.es

Defensor del Telespectador

Despacho 1/161

Edificio Prado del Rey

Avda. Radio Televisión 4 28223 Pozuelo Madrid

http://www.rtve.es/RTVE_Defensor/mailform_defensor_ie.htm

Organismos y entidades de ámbito autonómico y provincial.

Andalucía

Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social

Avda. de Hytasa 14

4071 Sevilla

955048000

Aragón

Departamento de Servicios Sociales y Familia

C° de las Torres 73

50071 Zaragoza

9767144000

Canarias

Consejería de Empleo y Asuntos Sociales

Leoncio Rodríguez 7 - 5ª planta

38071 Santa Cruz de Tenerife

922477000

Cantabria

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales

Marqués de la Hermida 8 39009 Santander

942207705

Castilla - La Mancha

Consejería de Bienestar Social

Avda. de Francia 4 45071 Toledo

925267299

Cataluña

Departamento de Acción Social y Ciudadanía

Pza. de Pau Vila . Palau del Mar 08003 Barcelona

934831124

Comunidad Autónoma de Illes Balears

Consejería de Asuntos Sociales, Promoción e Inmigración

San Juan de la Salle, 7 07003 Palma de Mallorca

971177400

Comunidad de Castilla y León

Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades

Padre Francisco Suárez 2 47071 Valladolid

983413960

Un nuevo horizonte

Comunidad de Madrid

Consejería de Familia y Asuntos Sociales

Alcalá 63

28071 Madrid

914206900

Comunidad Valenciana

Consejería de Bienestar Social

Dirección General de Integración Social de Discapacidad

Pº Alameda 16

46071 Valencia

963428500

Extremadura

Consejería de Bienestar Social

Pº de Roma s/n

06800 Mérida Badajoz

924005929

Galicia

Vicepresidencia de la Igualdad y del Bienestar

Edif. Administrativo - San Caetano 15704 Santiago de Com-

postela A Coruña

981544619

Navarra

Departamento de Bienestar Social, Deporte y Juventud

Instituto Navarro de Bienestar Social

González Tablas s/n

31003 Pamplona

Un nuevo horizonte

País Vasco

Departamento de Vivienda y Asuntos Sociales

San Sebastián, 1

01010 Vitoria

945018000

Principado de Asturias

Consejería de Vivienda y Bienestar social

Alferez Provisional s/n

33005 Oviedo

985105500

Región de Murcia

Consejería de Trabajo y Política Social

Avda. de la Fama 3

30071 Murcia

968362642

La Rioja

Consejería de Juventud, Familia y Servicios Sociales

Vara del Rey 3

26071 Logroño

941291100

Ceuta

Consejería de Sanidad y Bienestar Social

Pza. de África s/n

51701 Ceuta

956528200

Un nuevo horizonte

Melilla

Consejería de Bienestar Social y Sanidad

Pza. de España 1

52801 Melilla

952699100