

“Ningún hombre puede ser perfectamente libre hasta que todos lo sean”

Herbert Spencer

“Cada hombre es diverso, distinto de los demás, inefable, único, absolutamente personal”

Giovanni Papini

INFORMACIÓN PARA LA ESCUELA

Estimados Profesores y Personal 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, directa y honesta.

La acondroplasia es la forma más frecuente de enanismo. Se trata de una alteración ósea de origen cromosómico caracterizada porque todos los huesos largos están acortados simétricamente, siendo normal la longitud de la columna vertebral, lo que provoca un crecimiento disímil del cuerpo. La acondroplasia es debida a un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroblastos, células que hacen que los huesos crezcan a lo largo. Esto produce una malformación en el desarrollo de los cartílagos, con una calcificación acelerada que impide el crecimiento normal de los huesos. Las personas con acondroplasia tienen un torso de medida normal, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande, además de otras características fenotípicas más o menos regulares..

El gen que provoca la acondroplasia ha sido descubierto y los avances en la investigación son cada vez más esperanzadores. Muchas personas en todo el mundo están trabajando para que la posibilidad de un medicamento efectivo sea real.

Hay unos 200 tipos diferentes de enanismo congénito tipificados actualmente. Es un desorden genético dominante, pero aproximadamente el 90% de los niños con acondroplasia no tienen historia de ella en sus familias, apareciendo como una mutación espontánea, que tiene lugar por azar cada 20.000 nacimientos

Los adultos con acondroplasia miden entre 1.20 y 1.35 de altura, pero actualmente se puede hacer una operación que consiste en alargar los huesos de los brazos y las piernas. Los niños son intervenidos quirúrgicamente entre los 10 y 12 años, y pueden crecer hasta 30 centímetros. De momento es el único método que existe para conseguir que los huesos crezcan. Hay medicación para desórdenes de crecimiento de tipo hormonal (por ejemplo, los hipofisarios), pero no para la acondroplasia.

La expectativa de vida y el coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia son los mismos que los de las personas de talla “normal”, a pesar de que los niños con este problema suelen tener un desarrollo motor lento cuando son bebés a causa de las proporciones de su cuerpo. Hay una serie de problemas derivados de la acondroplasia, a lo largo de la vida, como otitis frecuentes, problemas con la columna, torcedura de piernas, apneas en ocasiones..., pero la calidad de vida de los niños puede mejorar con un seguimiento médico adecuado.

Desde un punto de vista social, las personas con acondroplasia conviven siempre con una serie de problemas debidos a la existencia en nuestra sociedad de clichés y prejuicios culturales e históricos que aún persisten hoy en día. Un halo “cómico” o “farandulesco” rodea a las personas acondroplásicas, que puede ser doloroso y traer consigo problemas vitales muy serios para todas ellas. La escuela, como lugar de formación primera para todas las personas, ha de ser especialmente cuidadosa con todo lo que tiene que ver con la conciencia ética e inculcar a los niños desde el primer momento un sentimiento de respeto y tolerancia para con las personas diferentes. En este sentido deseamos hacer una serie de reflexiones o consejos que puedan hacer más fácil 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; hay otros términos para referirse a ellos que pueden sonar menos despectivos, como “persona con problemas de crecimiento” o “de talla pequeña”, que las personas acondroplásicas prefieren por no tener la carga negativa de “enano”.

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. Ante los

adultos, un niño de estatura más baja de lo normal se comporta a menudo de forma más propia de la edad que aparenta que de la edad que tiene realmente, y actúa como si fuera más pequeño porque es una buena manera de evitar riñas y responsabilidades y de recibir más atención. Este comportamiento, a la larga, le puede causar problemas importantes en su desarrollo: falta de autoafirmación, dependencia de los padres, una imagen negativa de sí mismo...

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 maestros como los padres han de ser conscientes del efecto que la talla de _____ puede tener en sus relaciones con ella/él, y deberían evitar que se convierta en la mascota de la clase, o que sus expectativas sean menores.

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

- Recordad a los otros niños que la/lo traten según su edad y no según su altura
- Dejad que haga tantas cosas por sí misma/o como sea posible. Hay que animarla/o 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. Animad también a los otros niños a que le permitan hacer las cosas sola/o; ellos siempre intentan ayudar, y no se dan cuenta de que en muchas ocasiones eso no es bueno para la otra persona.
- No dejéis que los otros niños la/o levanten en el aire; es una cosa que hacen a menudo, porque les hace gracia que un/a compañero/a suyo/a siga tan pequeño/a y lo/a puedan alzar. Además, no solamente la/o hará ser más “bebé” sino que puede ser peligroso: los niños con acondroplasia se pueden lesionar la columna vertebral más fácilmente que los otros niños y se podría herir si la dejaran caer.
- 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 ella/él 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.
- 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 ella/él 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, con todo y no ser significantes, se pueden superar con una pizca de ingenio y capacidad de recursos.
- 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 suele poder frenar las batallas y burlas antes de que lleguen a ser grandes.
- Cuando en los textos aparezcan referencias a los “enanos” o “enanitos” tened cuidado de que ello no sea motivo para risas o burlas, que no haya una identificación entre _____ y el personaje de cuento.
- Tened en cuenta, cuando observéis quizá una charlatanería excesiva, que es bastante frecuente 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 _____ a clase, hubiera una explicación en todas las aulas sobre esta/e niña/o que va a ser su compañera/o y que tiene un problema de nacimiento que hace que crezca menos que el resto. Contadles que es en todo normal, un/a niño/a 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/a niño/a no “está malito/a”, sino que es así, diferente en la altura, pero igual que ellos en todo. Creemos que estas charlas podrían evitar el primer choque brusco o problemas que podrían aparecer por un descuido y que habría que solucionar de manera más difícil después.

Todos sabemos que nuestra sociedad tiende a juzgar a las personas por su apariencia física y que el no coincidir con los patrones culturales de lo bueno o lo malo o lo bello o lo feo puede ser muy doloroso. Hacer conscientes a los niños de que hay valores más importantes, como la honestidad, la valentía, la amistad o la bondad, es enriquecedor, no sólo para los niños diferentes, sino para todos los niños. Animar a que desarrolleen sus talentos en los diferentes campos, aquellas habilidades en que destacan, decirles que todo el mundo es capaz de hacer algo por los demás, es tan importante como que se aprendan la tabla de multiplicar. Fomentar la autoestima, la apreciación realista de sus posibilidades, hacer seres humanos independientes, felices y bien adaptados, es tarea que se realiza a lo largo de una serie de imperceptibles detalles, en un trabajo constante, diario, cotidiano. Quizá parezca, al proponérselo como un objetivo, tarea fuera de nuestro alcance, quizás “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 de alegría o de tristeza cuando siente, esa sucesión de signos y de intentos, puede ser fundamental. Actuar en el patio de recreo, en la clase, 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 seres humanos.

P.D. Esta carta de introducción a la acondroplasia para las escuelas es un modelo general escrito por la Fundación ALPE ACONDROPLASIA, y a ellos os remitimos para cualquier consulta.