



## La vida diaria de las personas con acondroplasia

# Gente menuda

Leonor Pérez

**Ni los valores personales ni la inteligencia ni la capacidad de trabajo guardan relación con la estatura. Las personas de talla baja son herederas del lastre de una historia que los arrinconaba como seres grotescos, ‘malditos’, merecedores de menores atenciones, o acaso ninguna, y que los privaba de derechos ciudadanos y de oportunidades para normalizar su vida. No quieren ser estrellas del espectáculo, ni causar risa, sólo que sean respetados los derechos a una vida digna en igualdad de oportunidades. Una guía relata las características y experiencias de este grupo humano y abre un nuevo horizonte para fomentar su inclusión social**

**A** veces pienso que los medios de comunicación creen que ser enano es una profesión”, así comienza el testimonio denuncia de Carmen Alonso Álvarez, madre de un chico con acondroplasia y coordinadora de la Fundación ALPE. Desde hace dieciséis años, Carmen lucha con todas sus fuerzas por defender los derechos y capacidades de las personas que nacen con esta enfermedad genética, pero todavía se siente indefensa ante la cantidad de prejuicios que pesan en nuestra sociedad sobre este sector social.

Aunque sigue siendo una enfermedad desconocida, la acondroplasia es, actualmente, la causa más común de enanismo, en la que se ve afectado el

crecimiento óseo en su proceso de formación y crecimiento. Su incidencia varía, según diversas estimaciones, entre 1/25.000 y 1/40.000 nacimientos vivos. Teniendo en cuenta estas cifras, se calcula que en España la prevalencia de esta discapacidad oscila entre los 950 y los 1.050 casos.

A través del libro *Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia*, la Fundación Alpe y el Real Patronato sobre Discapacidad describen las dificultades de las personas con problemas de crecimiento para demostrar que su adecuada integración permite, en muchas ocasiones, el éxito profesional que se merecen. La publicación se divide en dos grandes partes: una primera dedicada a la investigación genética y la enumeración de las pruebas médicas necesarias para un diagnóstico adecuado y, una segunda, en la que se recopilan experiencias de personas con acondroplasia.

“Llevábamos mucho tiempo –dice Carmen Alonso– queriendo elaborar un libro de estas características, ya que detectamos mucho desconocimiento sobre la acondroplasia y creemos que va a ser de gran ayuda tanto para las familias como para los médicos de atención primaria, que no hayan tratado antes casos similares”.

Alonso explica que hoy en día, gracias al análisis genético molecular, los padres conocen la incidencia de este tipo de enfermedades en el bebé desde la vigésima semana de gestación.

Además, esta discapacidad se refleja al nacer en diferentes aspectos físicos como que las personas que la presentan tienen la cabeza más grande que el cuerpo, el puente nasal hundido, los dedos en forma de tridente, los pómulos hacia fuera, la frente prominente y las extremidades muy cortas. “La acondroplasia no sólo es un problema de crecimiento sino que puede traer aparejadas otras dificultades añadidas, que, a través de los profesionales de atención temprana, hay que atajar cuanto antes”. Los primeros años de vida serán claves en el desarrollo de las personas de talla baja y sus familias porque ambos tendrán que aprender a superar una serie de dificultades que implica esta discapacidad.

Carmen Alonso incide en el cambio radical que supone tener un hijo con estas características: “Durante muchos años hay que estar pendiente de ellos todo el día y esto implica modificar los hábitos de la familia y, a veces, hasta abandonar el trabajo”. Por este motivo, sostiene que la Ley de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia debería cubrir estos casos de necesidad transitoria y ayudar al círculo familiar próximo a que continúe con su actividad laboral.

**ACOSTUMBRARSE A LA DIFERENCIA**

La incorporación del niño con problemas de crecimiento a la escuela infantil es uno de los pasos más complicados para los padres, ya que les surgen muchos miedos derivados de la reacción de los compañeros de aula, de la atención del profesorado y de las adaptaciones que haya que realizar. La mayoría de los niños de talla baja necesitan ayuda para utilizar el baño, bajar el perchero hasta su altura, apoyar los pies para que no cuelguen de la silla, e incluso, escribir con la mesa in-

clinada para llegar al principio de la hoja. Son pequeñas modificaciones que no interceden en la actividad diaria del aula, pero que resultan imprescindibles para fomentar la integración de estos niños en el grupo.

La preocupación de los padres por fomentar la inclusión del niño con acondroplasia será una constante durante toda su vida. Esto se traduce habitualmente en múltiples atenciones relacionadas con la participación en actividades extraescolares, el cuidado de su alimentación, e incluso, se

obesidad y vestir como ellos”.

La guía, también, desarrolla ampliamente los problemas que afrontan estas personas durante la adolescencia. Uno de los más destacados es tomar la decisión de someterse a la operación de alargamiento de extremidades, algo que supone un esfuerzo muy importante, tanto para el paciente como para la familia, ya que, normalmente, la rehabilitación puede extenderse más de tres años. “Es una decisión difícil que hay que valorar en cada caso, pero sin llevarse a engaños,

**ÉXITO PROFESIONAL**

**F**elipe Orviz tiene 27 años, es licenciado en Derecho y Ciencias Políticas por la Universidad de Salamanca y presenta acondroplasia. “Yo he conseguido encontrar un trabajo acorde con mi formación académica, pero reconozco que no es lo habitual



porque, en muchos casos, tener esta discapacidad nos limita mucho”. Reconoce, además, que no observa dificultades en el desempeño laboral como asesor fiscal en una empresa eléctrica y pide respeto para este grupo humano: “creo que la acondroplasia es la única discapacidad que causa risa”.

Los medios de comunicación y los espectáculos taurinos en los que se ridiculizan a estas personas son grandes culpables de las injusticias que vive en su cotidianidad Felipe. Confiesa que ha tenido que acostumbrarse a las miradas indiscretas, a las risas y hasta a los insultos, puesto que no pueden desarrollar una vida desde la normalidad de cualquier ciudadano: “Los medios deberían apostar por la integración, transmitiendo una visión positiva y normalizada y dejando atrás esa perspectiva jocosa del pasado”.

La más importante de las demandas de este sector es la creación de un centro de referencia para atender a los casos que nazcan con problemas de crecimiento, pero también asesorar a las familias y aplicarles un protocolo específico que les facilite su integración en la sociedad. También, piden mayor sensibilización ante sus circunstancias y la aplicación de criterios de accesibilidad estándar en todos los ámbitos, haciendo hincapié en el escolar. La especialización de profesionales adecuados sobre esta enfermedad resultará indispensable para mitigar el desconocimiento que impera actualmente.

“Me siento afortunado por haber tenido una familia que me ha ayudado en todo y me ha enseñado a ser fuerte”. Al vivir en un pueblo pequeño a Felipe le ha resultado más fácil conservar a sus amigos de la infancia, que siempre le han tratado como uno más. Sin embargo, todavía recuerda los comentarios de la gente cuando se trasladó a estudiar a Salamanca, que cuestionaban la idoneidad de un cambio tan radical.

Con los hechos Felipe ha demostrado cuáles son sus capacidades y que las personas con acondroplasia pueden tener una vida personal plena: “Siempre tenemos que demostrar más que el resto, porque los segundos que transcurren entre que te presentan a alguien y le demuestras que tu inteligencia no va acorde con tu estatura son claves para establecer cualquier relación con esa persona”.



El papel que han tenido a lo largo de la historia las personas de talla baja ha cambiado. Hoy gracias a las asociaciones que los representan, los prejuicios y la ignorancia han dado paso al respeto por los derechos de la persona. A la derecha, Carmen Alonso, coordinadora de la Fundación Alpe y de la guía de la acondroplasia



convierten en expertos costureros para adecuar la ropa al tamaño de los niños. “Lo importante es que se sientan integrados y que tengan el máximo de oportunidades para interactuar con sus compañeros, es decir, que procure hacer lo que hacen los demás, comer lo necesario para no presentar

porque aunque ganen calidad de vida van a seguir teniendo acondroplasia y a presentar dificultades derivadas de su discapacidad”.

La Coordinadora de la Fundación Alpe recalca que los estereotipos y la importancia que damos a la imagen perjudica, drásticamente, a este grupo de población, debido a que para acceder a un puesto de trabajo no se les valora en función de los estudios que hayan cursado sino por su apariencia física: “El mayor deseo de una persona con acondroplasia es pasar inadvertida y esto llega hasta el punto de afirmar que él o ella asiste a un colegio de iguales siendo diferente. Esto les hace esforzarse constantemente para sentirse parte del grupo y les provoca mucho estrés”.

Para saber más: ‘Un nuevo horizonte. Guía de la acondroplasia’. (Real Patronato sobre Discapacidad/ [www.cedd.net](http://www.cedd.net)) y Fundación Alpe Acondroplasia ([www.fundacionalpe.com](http://www.fundacionalpe.com))