



Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana

Grupo de Atención Temprana - G.A.T.

CARTA DIRIGIDA A LA ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON ACONDROPLASIA

La acondroplasia es la causa más común de enanismo. Tiene origen genético. Consiste en una displasia esquelética que provoca alteraciones en la placa de crecimiento óseo cuyo resultado consiste en un desarrollo físico corporal anómalo. Los huesos más largos no crecen de forma adecuada y esto da lugar a huesos muy cortos que producen una baja estatura, en contraposición a los huesos que forman el cráneo, la columna y los huesos faciales que crecen de forma adecuada. Las personas que padecen esta anomalía presentan miembros superiores e inferiores muy cortos mientras que el tronco muestra dimensiones consideradas como normales. La cabeza es relativamente grande en comparación con el cuerpo.

Desde el momento del nacimiento se hace patente, por un lado la desproporción física que presentan estos niños y por otro, se puede dar un desarrollo motor más lento. Aunque la alteración es puramente esquelética, estos niños pueden presentar otras afectaciones relacionadas con aspectos biológicos como la hidrocefalia, retraso motor, y otitis media serosa que puede dar lugar a una hipoacusia. Suelen tener retraso en la adquisición de patrones motores, dificultades con la adquisición de hábitos de autonomía personal y dificultades en la aceptación de su autoimagen.

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. El niño que va desarrollándose, pronto percibe que no lo hace como sus hermanos o sus primos, ni tampoco como los compañeros que van a la guardería o al colegio. Es siempre el más pequeño, y además no va a crecer. No llega a los lugares que de hecho ya están adaptados para los niños pequeños, él va a necesitar otras adaptaciones para estar sentado en la mesa junto con sus compañeros, cuando va al WC, cuando quiere llegar a apagar o encender la luz o cuando desea un juguete que está demasiado arriba. Él se ve diferente y los demás lo tratan como si siempre fuera un niño más pequeño lo que puede incidir en su desarrollo psicológico.

Pueden aparecer dificultades motrices ligadas con sus problemas óseos y musculares, dificultades respiratorias, hidrocefalia y trastornos de la audición.

El diagnóstico de acondroplasia se suele dar en el periodo neonatal. Podemos imaginar lo que supone esta noticia para unos padres que en principio esperaban un hijo que se desarrollaría de forma normal. Estos van a pasar por varias fases de duelo, que no siempre son fáciles. El hecho de que además el crecimiento del niño esté alterado y las características físicas de este sean visibles, puede dificultar enormemente las primeras interacciones entre los padres y el hijo. Es normal en estos casos que desde el comienzo unos sentimientos de sobreprotección o bien de rechazo solapado que interfieran en el crecimiento emocional del niño.

Creemos que es muy importante que esta familia pueda recibir, desde el mismo momento que tenga diagnóstico, un apoyo psicológico que favorezca la vinculación con el hijo real que ha nacido.

Posiblemente el niño también necesite de unos cuidados especiales o bien al menos un seguimiento de su desarrollo, con la finalidad de poder detectar y diagnosticar lo antes posible cualquier desviación en su desarrollo. Aun a pesar de que el niño pudiera llevar un desarrollo normal, en cuanto a las habilidades motrices, de comunicación o lenguaje habrá que estar muy atento mientras el niño vaya creciendo y teniendo conciencia de las diferencias físicas que tiene con sus semejantes. Posiblemente necesitará ayuda también para reconocer sus dificultades, su discapacidad física para conseguir algunos objetivos y a elaborar los sentimientos de su autoimagen dañada.

Creemos que todos estos objetivos de trabajo dirigidos a la familia y a los propios niños afectados de acondroplasia han de ser tenidos en cuenta, como ya hemos dicho desde el mismo momento en que se produce el diagnóstico.

Si recogemos la definición de ATENCIÓN TEMPRANA que nos ofrece el Libro Blanco " Se entiende por Atención Temprana, el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen como objetivo dar respuesta lo mas pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos" podemos destacar que los niños con un trastorno de acondroplasia entran dentro de la población diana y , por lo tanto, con posibilidad de ser atendidos por este tipo de intervención.

Desde la FEDERACIÓN ESTATAL DE ASOCIACIONES DE PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA, que cuenta con el apoyo del REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD, queremos reivindicar el derecho de estas familias y de estos niños, al igual que haríamos con las familias de otros niños con diferentes enfermedades o discapacidades, a ser atendidos según sus necesidades, por los Centros de Atención Temprana de las diferentes comunidades, en donde viva la familia.



Federación Estatal de
Asociaciones de Profesionales
de Atención Temprana - GAT

FATIMA PEGENAUTE
Presidenta del GAT