

## **LA VERDAD SOBRE EL ENANISMO (ROJAS K, 2007)**

Una de las mayores necesidades que desde siempre ha existido es la de “Educar a la Sociedad con respecto a aceptar las Diferencias”.

Existe el paradigma de que “Educar” es simplemente abrir mentes y saturarlas de fórmulas, teorías, números y letras; dejando de lado otros aspectos que pasan quizás desapercibidos porque a nadie se le ha ocurrido que son necesarios enseñar.

Se cree que la educación solo debe impartirse en escuelas, universidades y establecimientos educativos, aún en el hogar; y que después de haber terminado ese ciclo, ya no es necesario aprender más.

¿Pero, quién enseña a los seres humanos a respetar y valorar a los demás?

Aún vemos por todos lados hombres que no ceden el puesto a una dama o a un anciano; profesionales que arrojan la basura al piso; personas que discriminan y hasta se burlan de otras por su condición física, color de piel, su manera de vestir, hablar o actuar; y nadie toma la iniciativa de formarlos y hacerles tomar conciencia de que urge el respeto por la dignidad propia y la de los demás.

El mundo está diseñado para un determinado modelo o estereotipo de ser humano, cada cosa se construye sin pensar en esta población que se ha convertido en una de las más afectadas por la discriminación y el rechazo, son los llamados discapacitados; con este término se han rotulado a quienes poseen limitaciones visibles ante los ojos humanos, ciegos, sordomudos, inválidos, retrasados mentales y aquellos de talla baja llamados despectivamente “enanos”.

Todos tenemos limitaciones, no hay en el mundo ser perfecto, sólo Dios; por tanto, hablar de discapacidad, es hablar de “capacidades diferentes”; porque aunque los “discapacitados” se encuentren aparentemente en desventaja física ante los demás, son poseedores de grandes destrezas y realizan actividades de manera tan sorprendente que muchos de los que se llaman a sí mismos “normales” no pueden realizar igual.

Sin embargo la sociedad se deja arrastrar por el instinto cruel que los lleva a relegar, discriminar, compadecerse y aún mofarse de quienes sin haberlo pedido, nacieron con características que se salen del patrón que la ciencia considera normal.

Hay países desarrollados en los que a través de proyectos diseñados por Fundaciones, Asociaciones u ONG, han tratado de modificar o crear algunas infraestructuras que le facilite el desplazamiento y la movilización de los “discapacitados” ; se han fabricado andenes, pasamanos, autos y equipos adaptados, libros traducidos al método Braille, programas y eventos con traductores al lenguaje de manos; ¿Pero quién ha pensado en los enanos?.

Alguna vez en algún artículo se dijo: “El enanismo, la única discapacidad que causa risa”.

El término enano se ha deformado por el uso que inconscientemente se le ha dado.

Algunos diccionarios de la Lengua Española lo definen así:

Enano, na, (Al: Zwerg; Cat: Nan; Fr: Nain; In: Dwarf; It: Nano; Por: Enano; Vas: Ñaño)

1. Adj. Fig. Dícese de lo que es diminuto en su especie.
2. m. y f. Persona de extraordinaria pequeñez (E)

Pero hoy en día y a lo largo de la Historia, se le dice enano a lo más bajo y pequeño, a lo que no tiene valor, al que carece de todo, al esclavo y bufón, al hazme reír de todos; de igual modo se usa como insulto y ofensa, como ganga u oferta, sin pensar que hay muchos seres humanos que por cosas de la vida han nacido con esta condición.

No todo es negativo en este término, hay padres que por cariño y con amor le dicen a sus hijos “enanos”, hay quienes expresan también: “gocé como enano”; todo esto demuestra que se le puede dar otra connotación a este vocablo que simplemente expresa una característica o condición, como decir rubio, moreno, alto o bajo, robusto o delgado.

Es más doloroso para una familia, saber que su hijo es enano a que haya nacido ciego, sordo o inválido. Las otras discapacidades causan quizás lástima o compasión; pero los enanos están sentenciados a recibir burlas, mofas, ofensas, rechazos y discriminación.

Hay hogares que se han acabado porque no supieron asumir el hecho de que su hijo o hija haya nacido enano; otros enferman de depresión por la vergüenza, el dolor y la impotencia de asumir esta situación que en muchos casos se entiende como castigo o maldición, en vez de asumirse como bendición.

Pero no todo es color de hormiga, hay muchos padres también que aunque en un principio les estremeció el corazón enterarse de esta situación, logran fortalecerse o armarse de fe y amor, a tal punto que descubren en la pequeñez y el dolor, una misión, un regalo privilegiado de Dios.

## ¿QUÉ ES EL ENANISMO O ACONDROPLASIA?

A pesar de que todos hemos visto alguna vez un enano, muy poca gente es consciente de cómo esa falta de estatura puede afectar a una vida. La acondroplasia es muy poco conocida, tanto desde un punto de vista clínico como social.

El término Acondroplasia lo propuso Parrot en 1878, palabra que proviene del griego (chondros = cartílago y plasis = formación), por el escaso crecimiento cartilaginoso que se produce en esta displasia.

Sobre la existencia de este defecto congénito, existen datos tanto en la literatura como en la pintura y demás artes plásticas. El hallazgo en Inglaterra, por Brinton, de un esqueleto bien conservado correspondiente, al parecer, a un acondroplásico, data de la época

neolítica (más de 7.000 años). Otros descubrimientos prehistóricos hechos en Estados Unidos, oscilan entre los 500 y los 3.000 años de antigüedad.

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 disarmónico del cuerpo.

La acondroplasia es debida a un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroplastos, 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.

Existe un elevado riesgo de muerte en la infancia debido a la compresión de la médula espinal y obstrucción de las vías respiratorias. Los casos homocigóticos de acondroplasia son generalmente letales en el período neonatal y llegan a afectar al 25% de la progenie de parejas en donde los dos padres son heterocigotos para la enfermedad.

Existe relación en muchos de los casos entre la edad paterna en el tiempo de la concepción de los individuos afectados y la acondroplasia.

Si una persona acondroplásica se une con una persona normal, la probabilidad de que el hijo sea también acondroplásico es del 50%, cifra que sube al 75% si ambos padres lo son (en este caso, hay un riesgo del 2,5% de aparición de la acondroplasia homocigota, que suele ser letal al nacimiento).

La acondroplasia aparece como una mutación espontánea, que tiene lugar por azar cada veinte mil nacimientos aproximadamente. Alrededor del noventa por ciento de los niños con acondroplasia no tienen historia de ella en sus familias.

La acondroplasia es causada, en el 97% de los casos, por una mutación puntual debida a la sustitución de la Glicina 380 por Arginina en el fragmento transmembranal del receptor 3 del factor de crecimiento fibroblástico (FGFR3), aún cuando una mutación menos frecuente que también causa la acondroplasia es la sustitución de la Glicina 375 por Cisteína.

FGFR3 pertenece a una familia de receptores estructuralmente relacionados de quinasas dependientes de tirosina, y codificadas por cuatro genes diferentes que originan múltiples variantes del receptor. Las mutaciones en acondroplasia inducen activación excesiva del fragmento catalítico del receptor, la quinasa dependiente de tirosina. El resultado es una elevada actividad en las señales producidas por el receptor, originando una placa de crecimiento defectuosa, en la cual las células no mantienen su patrón organizado y, finalmente, no completan el proceso de diferenciación, lo que causa un bloqueo en el crecimiento de los huesos.

La restauración del crecimiento normal en acondroplasia podría, por lo tanto, obtenerse mediante la regulación específica de las señales inducidas por el receptor en las células específicas dentro de la placa de crecimiento, permitiendo, de tal manera, una ordenada y sincronizada elongación ósea. Hasta el momento, no existe ningún tratamiento farmacológico para la acondroplasia.

En la actualidad se ha localizado el gen transmisor en el cromosoma 4.P 16.3 (brazo corto del cromosoma 4).

## ¿ES EL ENANISMO UNA DISCAPACIDAD?

La Acondroplasia es un defecto de carácter congénito que afecta al crecimiento del esqueleto; como consecuencia este tiene un menor crecimiento y adquiere una forma especial. Debido a la desproporción de su talla con respecto a las medidas estándares socialmente aceptadas, se producen limitaciones físicas de orden práctico en la vida cotidiana que pueden condicionar el normal desarrollo psicosocial de la persona con Acondroplasia.

Hay quienes no consideran que el enanismo es una discapacidad porque las personas de talla baja caminan, se mueven oyen, ven, hablan, piensan igual o quizás más que las personas que se consideran a sí mismo "normales".

Más que discapacidad, el enanismo es una condición física especial que trae consigo quizás algunas limitaciones puesto que vivimos en un mundo adaptado todo para personas que alcanzan por lo menos 1,60 de estatura.

Los cajeros electrónicos, teléfonos públicos, interruptores de luz, cerraduras de las puertas, estantes, mostradores, andenes, escalones, subidas a los automóviles y muchos objetos más, han sido fabricado pensando en hombres y mujeres de talla media y no en aquellos a los que muchos llaman enanos.

Todo esto causa limitaciones en quienes no alcanzan la medida, se le es más difícil desenvolverse en su cotidianidad, necesitan esforzarse un poquito más, rodar un banco o taburete, subirse a el y llegar hasta donde se quiere llegar. Nada es imposible para ellos, con un poco más de esfuerzo, todo lo que deseen lo pueden realizar. Pero no falta quienes miden su inteligencia y capacidad mental, con el tamaño que en estatura logran alcanzar.

En ausencia de complicaciones, el acondroplásico puede no presentar discapacidad significativa.

El niño acondroplásico presenta un cierto retraso motor que se recupera espontáneamente: la marcha al principio es ligeramente oscilante, pero rápidamente el niño adquiere un patrón de marcha seguro y eficaz. El desarrollo muscular es adecuado y permite a estos niños realizar la mayoría de las actividades de su edad.

La presencia de alteraciones en la alineación de los miembros inferiores puede

determinar, no obstante, ciertas dificultades funcionales al reducir la base de sustentación del niño y empeorar el equilibrio, originando de forma secundaria una marcha más penosa y con un gasto energético mayor.

En el adulto, la discapacidad habitual es la secundaria a la estenosis de canal: el paciente nota hormigueos y sensación de pesadez después de un paseo prolongado; más adelante padece dolor en la parte baja de la espalda y flojera en las piernas, con posibilidad de caída. En casos muy avanzados, la parálisis es permanente y se pierde el control vesical. El acondroplásico debe estar alerta ante estos síntomas y no demorar la consulta al especialista.

La presencia de anomalías neurológicas puede conducir al paciente a diferentes grados de discapacidad:

- De la conducta (hidrocefalia).
- De la comunicación (sordera, hidrocefalia).
- Del cuidado personal (estenosis de canal lumbar).
- De la locomoción (estenosis de agujero magno y de canal lumbar).
- Y de la destreza (hidrocefalia).

Posibles discapacidades de los niños acondroplásicos:

El hipoprecimiento está desproporcionado, con extremidades relativamente cortas. Por ello, no pueden hacer palanca con el brazo, y la energía necesaria para llevar a cabo las tareas diarias es desproporcionadamente grande. La consecuencia es un cansancio rápido.

Las extremidades relativamente cortas en combinación con un torso largo dificultan las tareas diarias tales como vestirse o realizar la higiene personal. En algunos casos los niños acondroplásicos no pueden alcanzar con sus brazos el orificio anal, y dependen de terceros para limpiarse. Ello se agrava por la limitación para estirar el brazo que se presenta en la articulación del codo.

A causa de la malformación, las articulaciones de las rodillas son inestables. La inestabilidad de las articulaciones de las rodillas, y la carga anómala en la articulación tibiotarsiana, ocasionada por la posición arqueada de las piernas, originan dolores en las articulaciones, y una capacidad de carga inferior.

Por causa del acortamiento del cuello del fémur, y una malformación de la cadera, ésta se arquea hacia delante cuando el afectado está de pie. Este síntoma es compensado por la hiperlordosis lumbar. Al contraer la musculatura de la espalda, el paciente evita caerse hacia delante. Como muy tarde, durante la pubertad, se hace evidente la sobrecarga crónica de la musculatura de la espalda en la mayoría de los pacientes en forma de fuertes dolores de espalda, que en algunos casos llevan a la incapacidad laboral.

Como consecuencia de una alteración de crecimiento en la base del cráneo, se estrechan las vías nasales. Ello conduce a una rinitis crónica, llevando consigo vegetaciones adenoides, obstrucciones de respiración, y una otitis crónica, que a menudo ocasiona

posteriormente sordera del oído medio.

Las costillas cortas conducen a una capacidad pulmonar disminuida, con posteriores trastornos de numerosas funciones respiratorias.

A causa del acortamiento de la base del cráneo, se estrechan las aberturas óseas que allí se encuentran. Ello afecta sobre todo al foramen occipitale y los canales venosos. Sus consecuencias son: una limitación de la médula espinal a la altura de la médula oblongata; y una retención de la sangre en las venas que ocasiona una elevada presión interior del cráneo, formación de un hidrocefalus internus et externus.

Las consecuencias de la respiración nasal obstruida y la limitación de la capacidad torácica son apneas centrales obstructivas, debidas a los cambios en el sistema nervioso central mencionados en el apartado 7), que en ocasiones causan la muerte del niño y requieren en cada caso una especial atención de las funciones respiratorias. Ello debe darse sobre todo en los casos de niños muy pequeños y recién nacidos.

En la temprana infancia suele presentarse una hipotonía muscular de grado medio o superior. Por ello, el desarrollo motor temprano es más lento del habitual.

Los niños acondroplásicos sudan más de lo habitual. Ello se debe, por un lado, al aumento del calor producido por el disminuido grado de acción de la musculatura, y, por otro lado, a la alteración del metabolismo, posiblemente en la cadena de respiración.

En el caso de que los cuidados médicos y asistenciales sean insuficientes, pueden producirse complicaciones. La alteración de crecimiento de la columna vertebral y la hipotonía muscular, por ejemplo, pueden conducir a una cifosis torácica-lumbar seguida por una limitación del conducto vertebral y una compresión de la médula espinal. El hidrocefalo puede alcanzar valores excesivos y hacer necesaria la operación denominada Shunt. A causa de la malformación de las extremidades y la carga anómala en las articulaciones pueden surgir artrosis prematuras. El parto de modo natural no es posible.

La expectativa de vida y el coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia son los mismos que los de las personas de talla normal, por lo tanto se puede garantizar, no existe ninguna deficiencia mental como muchos en la sociedad suelen pensar.

Por tanto, las personas de talla baja o enanos, no son discapacitados; simplemente, poseen limitaciones como todos los seres humanos, con cosas que pueden y no hacer, porque no hay nadie perfecto más que Dios.

Quienes reconocen que poseen alguna limitación, logran desarrollar otras aptitudes aún superiores que los que se llaman a sí mismo normal y logran grandes cosas que atraen la atención y admiración de muchos que quizás aplauden y le colocan por nombre a esas hazañas "superación", por que creen que solo a los discapacitados o limitados les hace falta Superarse. De igual modo, siendo conscientes de la atención que recae sobre ellos, la desconfianza que suelen ofrecerle los demás, se arman de fuerza y valor, para responder aún con más entrega y responsabilidad.

## EL ENANO Y LA SOCIEDAD

El acondroplásico tiene una inteligencia normal. Las alteraciones psicológicas que pueden aparecer en estas personas parten de la percepción de su aspecto diferente a los demás.

Algunas de las dificultades que pueden presentar las personas acondroplásicas tienen que ver con la falta de responsabilidades hacia su vida, sentimientos depresivos, aislamiento social y excesiva dependencia familiar.

Asimismo, pueden aparecer problemas psicológicos que dificulten afrontar las diferentes etapas evolutivas de forma adecuada, inmadurez personal, negación de su problema, entre otras.

Por parte de los padres, aceptar el problema de la acondroplasia es difícil, pueden surgir conflictos personales que dificulten la relación con su hijo, e influir en la percepción que éste tenga de su condición. Pueden presentarse sentimientos de culpa, rechazo, negación, o excesiva sobreprotección.

Con el fin de evitar y prevenir estos conflictos, es necesario atender desde el punto de vista psicológico a los niños y a sus padres desde la primera infancia y a través de equipos multidisciplinares.

Entre los 4 y los 10 años el niño puede conocer su situación y según cómo lo maneje el entorno familiar lo podrá aceptar. Durante esta etapa, deberá atenderse especialmente la adaptación escolar y las relaciones sociales, siendo importante aprenda a descubrir que en cada ser humano que existen similitudes y diferencias.

Es de los aspectos más difíciles que hay para afrontar, siendo de talla baja, son las miradas burlonas, los comentarios malintencionados, las preguntas que quizás no tienen respuesta aún en la mente de un niño o niña que aún no ha descubierto del todo su condición y las causas que originaron el hecho de que no pueda crecer como los demás, cuando en esa época de la infancia, uno de los más grandes deseos que se tiene es llegar a ser grande y soñar con lo que se va a ser y hacer cuando sea mayor...

Y cuando llega la etapa en la cual quieren ser mas independientes y hacer todo por sí mismo, quizás le toque pedir ayuda para alcanzar algo, para subirse o bajarse, para abrir una puerta, encender la luz, abrir la ducha y esto no va a ser fácil, porque se dará cuenta que quizás niños menores, ya lo hacen por sí mismo.

Es importante al máximo, enseñarles a desenvolverse solos, darles la oportunidad de lograr las cosas por su propio esfuerzo; explicarles que todos en determinado momento de nuestra vida necesitamos ayuda, porque somos diferentes, y tenemos cosas que podemos y no hacer; Dios nos ha creado así, para complementarnos y poder colaborar unos a otros.

Favorece mucho resaltar sus capacidades, motivarlo a que las descubra y se auto valore

como persona; todos los seres humanos necesitamos de la Motivación para fortalecer nuestra autoestima.

Las personas de talla baja, simplemente esperan ser tratados de igual manera, no ser discriminados, tener las mismas oportunidades, pasar en cierto modo desapercibido, sin ser siempre el centro de atracción, por las curiosidades que despierta en los demás.

El adolescente acondroplásico puede mantener su dependencia familiar de manera excesiva y estar falto de recursos para afrontar la vida adulta, pudiéndose presentar en estas edades un marcado aislamiento social.

Es primordial una actitud positiva por parte de la familia, ya que la evolución y el pronóstico van a depender en gran medida de cómo ésta pueda afrontar el problema.

De las cosas más difíciles para las personas de talla baja está el enfrentar a la sociedad.

En la adolescencia suele ser más difícil la sociabilidad, porque es la etapa en que las apariencias priman, se despierta la vanidad en las mujeres, la atracción por el sexo opuesto, el deseo de encontrar el verdadero amor y vivir experiencias como cualquier ser humano.

La moda no logra acomodarles de igual manera, es más difícil conseguir ropa y zapatos; la autoestima decae, la depresión es más común, porque no es fácil conseguir que una persona se fije en ellos como pareja, le invite a salir o bailar aquí duelen más las miradas y el joven está más susceptible a lo que vive o le dicen.

La auto confianza que se haya brindado en la niñez, ayuda mucho para hacer más llevadero este momento; es importante que en el hogar, en el colegio y en los lugares donde se desenvuelve, se sienta valorado, que es tenido en cuenta y puede participar de todo como cualquier ser humano.

El favorecer el intercambio de experiencias entre familias es un objetivo prioritario, no sólo por los efectos terapéuticos subyacentes, sino también para favorecer la comunicación y el conocimiento de los distintos funcionamientos familiares. También potenciar la divulgación de esta problemática a nivel social contribuirá a una mayor comprensión por parte de la sociedad para que exista un trato más normalizado y menos sobreprotector a la persona acondroplásica.

Ya en la adultez, lo que más le preocupa a la persona de talla baja es la parte laboral; por lo general, la escasez de recursos, no les permiten realizar estudios superiores, otros lo ven como una opción lejana porque creen que les será difícil conseguir trabajo en lo que han elegido; también están los que piensan que no pueden realizar otras actividades porque se han dejado llevar de las opiniones erradas de los demás.

Hay muchos los que se han esforzado y han contado con el apoyo de sus familias para prepararse, alcanzar una carrera universitaria y desempeñarse en ello; quizás con un poco de dificultad más que los demás de talla media; pero finalmente lográndolo y alcanzado grandes puestos y excelentes desempeños; porque ese mismo deseo de

conservar su trabajo y alcanzar el éxito y la superación, los hace personas responsables, entregadas, honestas.

Aún existen las personas de talla baja que no encuentran más opción que trabajar como payasos o bufones, no tanto haciendo reír, como exponiéndose a que se rían de ellos y los ridiculicen. Muchos son utilizados, mal pagados, explotados.

Existe la necesidad de que el gobierno, promueva empleos dignos, oportunidades, para las personas no solo discapacitadas, sino también de talla baja.

Urge formar a la sociedad con respeto a la diversidad, aprendiendo a respetar las diferencias físicas, raciales, religiosas y culturales; siendo tolerantes unos con otros.

El respeto implica, mirar al otro con naturalidad, no ofenderlo, ni discriminarlo, no hacer ni decir nada que le incomode como risas burlonas, miradas de doble sentido, comentarios imprudentes, etc...

Algo que indispone mucho a las personas con alguna discapacidad y limitación es que le digan: NO PUEDES con esas palabras se condiciona, se minusvalora, se limita, se relega...

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