

CRECER CON ACONDROPLASIA

SUENA L, 2010



© Fundación ALPE Acondroplasia

Los artículos de la biblioteca de la Fundación ALPE, sean de elaboración propia o de colaboradores, son de distribución gratuita y libre. Es nuestro objetivo difundir conocimiento. Contamos con el reconocimiento y mención de la autoría y la referencia de la página de la Fundación ALPE por parte de quien los utilice y difunda.

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

Esta es una historia contada desde la mente de una chica adolescente: Yo nací en Madrid en el año 1988. En el mismo día de mi nacimiento me llevaron a observación y pocos días después le dijeron a mi madre que su pequeña hija tenía una enfermedad llamada acondroplasia, enfermedad que se caracteriza por: acortamiento de brazos, piernas y parte del tronco, cabeza grande, frente predominante y un puente nasal plano o deprimido, abdomen y nalgas inusualmente prominentes, y manos cortas con dedos que adoptan una posición “en tridente” a la extensión. Esto ocurre como resultado de un cambio espontáneo y nuevo en el material genético en cerca del 90% de los casos. En España la frecuencia es de alrededor del 2,5 por cada 100.000 nacidos vivos. Los pacientes, tienen deteriorada la capacidad de formar hueso a partir del cartílago.

Mi madre al saber esto se puso en contacto con asociaciones, hospitales y médicos. Desde los dos años estuve yendo al hospital Trias i Pujol en Badalona, que en esos tiempos tenía la mejor unidad de médicos y psicólogos de toda España. Desde entonces yo he estado yendo a médicos, psicólogos y asociaciones en muchas partes de España, especialmente en Madrid, Barcelona y Asturias. Cuando empecé el colegio me adapte bien, porque cuando somos pequeños no somos conscientes de lo que pasa a nuestro alrededor, ni yo me acuerdo demasiado. Mi infancia, por lo que me ha contado mi familia y lo poco que me acuerdo yo, fuí muy feliz, aunque había cosas que yo no entendía, como por ejemplo: Por qué yo cumplía años y no crecía de estatura. En el colegio, como en la calle, tuve que aguantar insultos como, por ejemplo, enana, pitufa, etc., empujones, peleas, señalizaciones con el dedo y un montón de cosas más. Pero yo fui una niña muy afortunada porque tenía a mi familia que me apoyaba. Para rematar, a los nueve años ya empezaba a entender que no iba a crecer y tenía que asumir todo lo que esto conlleva y para más “INRI” me vino mi primera regla. ¡¡¡HORROR!!! Qué angustia. Otra responsabilidad más. Esto significaba para mí que, como todos los adultos, tenía que empezar a encarrilar mi vida con todo tipo de responsabilidad, lo cual yo no quería. Ni crecer, ni ser adulta. Sólo quería ser una niña normal y corriente. Estaba horrorizada. No podía ni escuchar ni pronunciar la palabra “regla” porque, como he dicho antes, suponía madurar y lo que yo quería era todo lo contrario, es decir, volver a aquellos tiempos felices y sin ninguna responsabilidad. Esta situación fue a peor. En el colegio cambiaba letras al escribir y me dejaron de interesar los estudios. Mi madre y mis profesores pensaron que podía ser dislexia (una dificultad de aprendizaje en la que la capacidad de un niño para leer o escribir está por debajo de su nivel de inteligencia.) y mi madre me llevó a mi psicóloga de Barcelona para hacerme un estudio de dislexia. Esta prueba indicó que mi problema no era esta enfermedad sino todo lo contrario: era muy lista. No cambiaron muchas cosas, aún después de esto. Tengo que reconocer que he dejado de ejercitar la mente y de ser una chica estudiosa y aplicada he pasado a ser vaga y pasota. Un año más tarde fue el derrumbe total. Me dijeron que tenía que decidir entre operarme o no porque ya era demasiado tarde para atrasar más la decisión. Para esto fui a Barcelona a ver al Doctor González Viejo y dijo que había que operarme “ya”. Yo lo estaba deseando porque iba a ser más alta, más o menos de estatura normal baja. Me vio el cirujano el Doctor Caja especialista en estas operaciones y el muy

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª

capullo, por no decir una palabra más gorda, se negó, a pesar de la urgencia, y nos puso pegas a todo, por lo cual empecé a hundirme. Menos mal que mi madre se puso en contacto con el Doctor Martí y gracias a él hoy estoy operada de las tibias y los fémures. Aunque sea un cabezón le quiero.

La operación fue bastante dura aunque gracias al apoyo de la gente he salido adelante. En los años que han durado las operaciones y la rehabilitación he aprendido a valerme por mi misma y he descubierto de verdad a la gente que me quiere por lo que soy y seré. También en esos años tuve que aguantar miradas, risas, gente hipócrita y, sobre todo, la gente que sólo quiere ser tu amigo por pena. Esto me ha servido de lección para lo que me queda de vida. Después de acabar con todo quería liberarme, y me pase un año sabático, sin estudiar. Sólo quería divertirme, salir con mis amigos. Era una sensación bastante rara, pasar a ser libre después de estar en la cama con silla de ruedas, con muletas y con esos hierros malditos que estaban enganchados a mis piernas. Era genial, pero esa libertad tenía sus consecuencias, por ejemplo el no estudiar, suspender seis asignaturas... Eso llevaba a continuos castigos, a estar en casa sin salir por no coger un libro y estudiar entre semana para que los fines de semana pudiese salir. Entonces llegó las notas ¿Qué pasó? Repetí curso, pero eso no era problema para mí porque, encima, estaría con mi mejor amiga. Pero tengo que reconocer que este año también me lo he pasado un poco sabático y volví a suspender seis asignaturas. Encima, lo peor de todo, es que he descubierto que también la gente que creía que valía la pena luego eran las más mentirosas e hipócritas del mundo, pero bueno, no me voy a deprimir por eso porque, en realidad, estas cosas te sirven de lección para más adelante. Un mes después mi madre me apuntó a una academia de verano para estudiar y aprobar en septiembre. Ahí conocí a mucha gente. Me encantó ir a esa academia y, si os digo la verdad, preferiría ir ahí que a mi colegio. 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. 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.

Besos y abrazos

C/ Conde del Real Agrado, 2, 33205, Gijón

www.fundacionalpe.org

acondro@fundacionalpe.org

(34)985176153

Inscrita en el registro de Fundaciones Docentes y Culturales del Principado de Asturias, CIF G33863515, núm. 132, t. 1, folio 33, sección 1ª