

# QUIÉN ME MANDARÍA A MÍ TENER OTRO HIJO

TOLEDO B, (2006)



© 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](http://www.fundacionalpe.org)

[acondro@fundacionalpe.org](mailto: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

Mi experiencia en la atención temprana es breve. Hace 5 años tuve mi primer hijo y ahí comenzó mi tarea educadora, mi inicio en la estimulación de una persona con la cabeza en condiciones para desarrollarse perfectamente.

Yo tengo tres hijos normales, uno de ellos con acondroplasia, y con él he profundizado, mucho más de lo que pensé al principio del camino, en lo que es educar los detalles. Para mi marido y para mí, el primer hijo fue una experiencia que nos completó, que nos hizo sentir que trascendíamos, nos hizo sentir importantes. El segundo niño vino con la obligación de completar la familia tomando sin querer, la profesión de hermano. Qué bonito está todo entonces, que simétrica es la familia; mamá, papá, las niñas... ¡qué monas! Desde ese momento no oyes más que “la mayor es muy lista, pero la pequeña es muy simpática”, “qué guapa es esta niña, bueno y la otra también, claro”, “qué ricas, parecen gemelas”. Así que decides que, como la vida te sonrío, vas a tener otro bebé. El tercero es un capricho, y yo lo quiero tener. Todo marcha estupendamente, eres una valiente, una madraza, una mujer de los pies a la cabeza o, por lo menos, eso te dicen. Y sin venir a cuento, en la última ecografía del último embarazo te encuentras ante una noticia que sólo te permite pensar: ¿Quién me mandaría a mí tener otro hijo? Con lo bien que estaba yo. Sales a la calle con el sobre en la mano y dentro está escrito muy clarito “enanismo compatible con acondroplasia”. En ese momento no piensas más que en excusas: es una equivocación, los ecografistas no saben nada, se equivocan; de hecho una del trabajo tuvo el mismo diagnóstico y luego, nada, un chaval normal y corriente, esto no está ocurriendo, así que hala, para casa. Y después de soltar la noticia bomba a la familia, de explicar a unos y a otros que la acondroplasia existe, que no es una condición que se haya extinguido, misteriosamente, como un bicho raro de otro siglo, te encuentras como si te hubieran triturado. Al día siguiente estás gritándole a tu marido, sin voz, que tú quieres un hijo normal, ¡NORMAL!, ¿es tan difícil? ¿Cómo es posible que me esté pasando esto? Entiendo perfectamente lo que es la acondroplasia, la he estudiado un millón de veces, me he hartado a hacer problemas de genética en los que un acondroplásico tenía descendencia con cualquier otra posibilidad genética de la naturaleza. Entiendo hasta lo que es una proteína transmembrana o un condrocito, es más, sabría reconocerlo al lado de otras células. Pero saber qué es no me ayuda. El hijo que iba tener acababa de perderse antes de nacer y había sido sustituido por una incertidumbre, la experiencia acumulada con hijos anteriores parece no servir para nada. Durante las siguientes semanas vivo un duelo acelerado. Mi hijo, el que yo tenía pensado, ya no venía, ya no existía. Ahora, cuando recogía a las niñas en el colegio miraba lo que mi hijo ya no sería, y pensaba que todo lo que me rodeaba en ese sitio le estaría vetado: el deporte, los amigos, las risas... Otra vez me encuentro llorando. Creo que nunca me recuperaré de esto. Pero yo soy consciente de que tengo que vivir mi vida tal y como se plantea, con las opciones que tengo. De ese modo llego a la conclusión, como si fuera una revelación, de que, si quiero que la gente trate con normalidad a mi hijo, lo primero que tengo que hacer es tratarlo con normalidad yo, que soy su madre. El planteamiento es simple y para mí este sencillo paso supuso una ruptura con la idea de que no tendría un hijo igual que el resto, significó el punto de partida de mi nueva realidad. El día de su nacimiento fue uno de los días de mayor tranquilidad que recuerdo en mi vida. A partir de ese momento, mi incertidumbre estaba en una incubadora y comenzaba su andadura. La incógnita se había despejado y ahora tenía un niño que

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

[www.fundacionalpe.org](http://www.fundacionalpe.org)

[acondro@fundacionalpe.org](mailto: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

requería de nuestro ingenio y saber hacer para aprovechar al máximo su potencial. En realidad esto es así con cada uno de mis hijos, pero parece que con él no podemos dejar ningún cabo suelto. Yo nunca había tenido contacto con Atención Temprana, vengo del mundo privado: colegio privado, sanidad privada, todo privado; no conocía ni de lejos la atención que podía demandar para mi hijo, y aún desconozco muchas cosas; lo que sí sabía seguro es que un niño acondroplásico está flojo, pero su cabeza está como la de cualquier otra persona, luego entendía que algo había que hacer para que su cerebro no se quedara dormitando, a la espera de que sus pies le llevaran más allá del horizonte de su manta. Con esta inquietud, tuve suerte y hablé con una pediatra amiga de la familia que me consiguió cita en Atención Temprana. Desde ahí, Ángel empezó a trabajar diariamente en fisioterapia y posteriormente en estimulación. Su trabajo da frutos, se está poniendo fuerte y su cabeza no se queda atrás. Simultáneamente, aunque durante mi investigación prenatal en Internet ya los había conocido, contacté con ALPE. A través de ellos también he accedido a otra Atención Temprana, no solo para el bebé, sino para sus hermanas y para nosotros, sus padres. Con ALPE hemos accedido a una red muy bien hilada que nos ha permitido conocer personas en nuestra situación. Esta parte ha sido y sé que será muy importante, la experiencia de otros es muy valiosa en la educación de un niño, más aun si es con acondroplasia. Los padres con los que me he encontrado ya han estado donde yo estoy ahora y claro que cada uno en su casa hace lo que quiere, pero me parece de sabios tomar toda la información posible que esté a mi alcance, porque en el futuro me permitirá reaccionar con más recursos a los inconvenientes que se me presenten. El verdadero problema de todo esto es que yo tuve suerte, es decir, que nadie se acercó a decirme que tenía que ir a evaluar al bebé, a solicitar fisioterapia, estimulación, el certificado de minusvalía, etc. , pero ¿qué pasa si no tienes un amigo pediatra o no tienes toda la capacidad de reacción necesaria para pasearte por las administraciones, que también es comprensible? Ahora, año y medio después de este momento estoy empezando a ser consciente de varias cosas: Ángel es efectivamente normal, por lo menos para nosotros, su familia. Esto es muy importante porque somos su primera referencia social. Nuestro comportamiento incide directamente en el de muchas personas con las que tratamos. Tenemos que ser una red, que pesquemos a todo el que se deje, y que obliguemos al mundo a ver lo que significa realmente vivir con una diferencia. Que las personas que conocemos necesitan tiempo para abrir los ojos a las diversas realidades y a asumirlas. No es fácil, no lo fue para ninguno de nosotros, pero si todos los que estamos aquí hemos cruzado la línea entre el desconocimiento y la realidad, muchos otros lo harán.

Siempre he pensado, y así se lo digo a mis alumnos, sobre todo a ellas, normalmente más preocupadas por su físico que ellos, que lo que nos diferencia de los animales no es nuestra fortaleza, ni nuestra altura, ni nuestras grasas, estén o no bien colocadas. Lo que nos hace diferentes es nuestra inteligencia, nuestra capacidad de crear ideas, inquietudes, conversaciones, juegos, cuentos. Ángel es inteligente, podrá hacer lo que se proponga, como cualquier persona normal, como lo que es. Ahora Ángel está dando sus primeros pasos, el ya querría estar corriendo pero su cuerpo no le deja. Lo que él no sabe es que está empezando realmente a ser él mismo. A mí me gusta mucho cuando los bebés empiezan a andar porque es el momento en que dejan la falda materna y comienzan su independencia,

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

[www.fundacionalpe.org](http://www.fundacionalpe.org)

[acondro@fundacionalpe.org](mailto: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

 Fundación ALPE  
Acondroplasia

y con Ángel, casi más que con sus hermanas, lo que deseo es que sea independiente en todos los aspectos.

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

[www.fundacionalpe.org](http://www.fundacionalpe.org)

[acondro@fundacionalpe.org](mailto: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