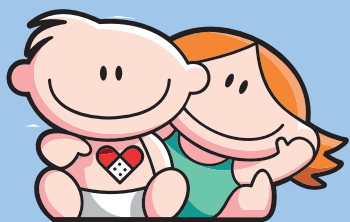


Acondroplasia

Asociación padres
Chile

Información para Padres, Familiares y Pacientes

Original de:



Hospital de Pediatría
Garrahan

Adaptado para Chile por:

Acondroplasia.cl



¿Qué es la acondroplasia?

La acondroplasia es una condición congénita y determinada genéticamente. Los niños y adultos con esta condición tienen baja estatura, miembros cortos y macrocefalia (cabeza grande). La inteligencia es normal, así como su rendimiento escolar.

No existe en la actualidad un tratamiento 100% curativo. Sin embargo, con un adecuado seguimiento, se pueden detectar complicaciones precozmente y tomar medidas para aliviar o prevenir daños. El objetivo es maximizar la calidad de vida y el desarrollo de los niños.

Conocer esta condición en todos sus aspectos es fundamental para mejorar la imagen de las personas con acondroplasia, dejar de lado prejuicios y favorecer el respeto y la integración, a los que todos tenemos derecho.

¿Cuál es su causa?

La acondroplasia se debe a un cambio genético que afecta el crecimiento de los huesos largos. Se origina por una mutación en un gen llamado receptor del factor de crecimiento de fibroblastos tipo 3, FGFR-3, cuya alteración produce falta de crecimiento óseo. Ocurre en uno cada 20.000 nacimientos.

¿Cuándo se diagnostica y cómo?

Es frecuente que en las ecografías realizadas en el último trimestre del embarazo se detecte retraso de crecimiento y miembros cortos. Cuando el niño nace, las características clínicas y radiográficas permiten realizar el diagnóstico.

Si bien existen métodos de laboratorio genéticos para confirmar el diagnóstico, éstos no son necesarios en la gran mayoría de los casos.

¿Cómo es el crecimiento?

La principal característica de la acondroplasia es la baja estatura. Los brazos y piernas son más cortos, mientras que la columna está sólo ligeramente acortada.

Esta desproporción es evidente desde el nacimiento, incluso se puede detectar en la etapa prenatal.

Los varones con acondroplasia nacen, en promedio, con un peso de 3,210 g. y una longitud corporal de 45,5 cm. Las niñas pesan al nacer, en promedio, 3,150 g. y miden 45,7 cm. La estatura adulta puede variar entre 114 y 144 cm., en varones, y entre 107 y 132 cm., en mujeres, según un estudio de la población argentina realizado por el Hospital Garrahan.

En el estudio de población argentina también se observó una relación entre la estatura de niños con acondroplasia y la estatura de sus padres. Esto significa que los niños con padres altos son un poco más altos que aquellos cuyos padres son más bajos.

Otras características clínicas:

Los niños con acondroplasia tienen la cabeza de mayor tamaño a todas las edades, comparados con los otros niños. Esto se acompaña de un menor desarrollo de la cara. Los dedos y las manos son cortos. Las articulaciones, en general, son laxas; sin embargo, algunas articulaciones como las caderas, rodillas y codos pueden no lograr la extensión completa.

¿CUÁLES SON LOS CUIDADOS EN LA INFANCIA?

Todos los niños deben tener un pediatra de cabecera, para realizar los controles habituales, la recomendación de vacunas y el seguimiento del desarrollo.

En las consultas, el pediatra evaluará la fuerza y el tono muscular, el crecimiento en general (peso y talla) y, en especial, el de la cabeza. Para controlar el crecimiento, se deben usar las tablas para niños argentinos con acondroplasia, que son las más cercanas a la estatura de los niños chilenos.

Como a todos los niños, se aconseja una visita al pediatra una vez por mes el primer año de vida, una vez cada tres meses el segundo año y luego una vez por año.

La consulta a un grupo multidisciplinario para la atención de aspectos propios de la Acondroplasia puede ser de utilidad para el manejo de complicaciones.

Favorecer el desarrollo integral del niño:

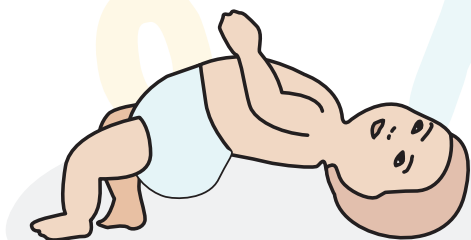
Los niños con acondroplasia deben ser tratados y estimulados de acuerdo a su edad y no a su tamaño.

Algunos niños con acondroplasia pueden tener retraso en el desarrollo motor, causado por hipotonía muscular, pero esto mejora con el tiempo. Es posible que aprendan más tarde a sostener la cabeza, sentarse y caminar.

Se recomienda sostener firmemente la cabeza y la espalda hasta que el niño logre la posición sentada en forma independiente.

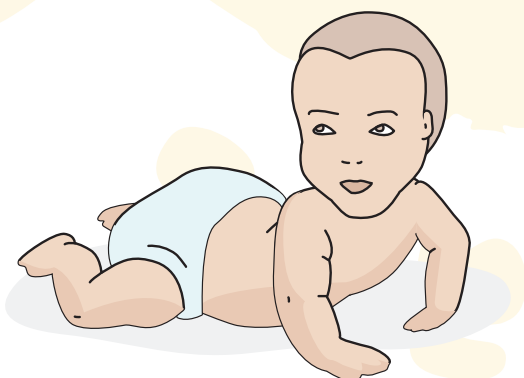
Al tener menos fuerza en músculos y ligamentos posteriores, puede aparecer una giba o deformidad en la columna. Se sugiere a los padres que sean pacientes y esperen a que el niño logre sentarse a su tiempo. La hipotonía muscular mejora con el tiempo.

Es importante recordar que, antes de caminar, pueden utilizar posiciones adaptativas, métodos no convencionales para desplazarse, como rolar para ambos lados, reptar como un soldado o gatear como una araña, algunos arrastrando la cola. También usan patrones de movimientos distintos para lograr la transición entre las distintas posturas.



Límites de edad normales para niños con acondroplasia en la adquisición de pautas motoras:

- Sostén cefálico: 3-9 m.
- Rola: 4-8 m.
- Se sienta sin ayuda: 7-14 m.
- Logra pararse: 9-18 m.
- Se mantiene parado de manera independiente: 12-23 m.
- Camina tomado de las manos: 11-22 m.
- Camina solo: 15-30 m.



Es importante estimular los juegos en el piso, especialmente en prono (boca abajo).

Algunos niños pueden tener dificultades para lograr la prensión de objetos grandes, porque sus manos son pequeñas. Cuando comienzan a utilizar elementos de escritura y tijeras, lo hacen de un modo diferente, pero también lo logran. Se los puede ayudar a mejorar la pinza fina con pequeñas cosas de uso cotidiano, romper papeles en pequeños trozos, juntar semillas...

Según criterio del pediatra de cabecera, los niños podrán comenzar hidroterapia a partir de los 4 años.

El 13% de los niños con acondroplasia adquiere el lenguaje de manera tardía. Una adecuada estimulación en la casa ayuda a resolver este problema, aunque algunos casos requieren tratamiento profesional.

En cada consulta, el pediatra evaluará los logros y conversará con los padres sobre la aparición de nuevos progresos y eventuales problemas en las diferentes áreas del desarrollo.

Es frecuente que la familia tenga actitudes de crianza de sobreprotección, tratando de evitar la exposición del niño a situaciones que puedan resultar conflictivas. Los padres deben estar atentos a estas actitudes de sobreprotección en el ambiente familiar y escolar. Sin embargo, la realidad muestra que son niños muy queridos y valorados en la escuela y en el grupo de amigos.

Recordar que cada niño es único, así como su evolución es particular.

En muchas ocasiones será necesario realizar adaptaciones en el hogar para favorecer la autonomía del niño. El uso de escalones o tarimas para alcanzar el lavatorio y el inodoro, y sillas más bajas, pueden ser de utilidad.



¿CUÁLES SON LOS CUIDADOS EN LA ETAPA ESCOLAR?

La escuela deberá ser un espacio normalizador donde el niño sea uno más. Las diferencias individuales están presentes en todos y cada uno de nosotros.

Se destaca la gran importancia de la comunicación del pediatra con la escuela, ya que la acondroplasia es una condición de baja incidencia en la población por lo que sus características son desconocidas por algunos profesionales de la educación. Es de utilidad acercar a la escuela la carta que se encuentra al final.

¿Qué actividad física es recomendable desarrollar en la escuela?

Los niños con acondroplasia están en condiciones de realizar casi todo tipo de actividad física y no deben ser separados del resto de sus compañeros.

Los huesos son tan resistentes como los de otros niños. Sin embargo, deben evitarse los ejercicios de rotación sobre la cabeza como la vuelta de carnero o la vertical, arrojarse al agua de cabeza y los deportes con riesgo de golpes bruscos en la cabeza.

Es recomendable que el niño camine, corra, baile y participe de juegos grupales recreativos.

A todas las edades hay que estimular una dieta saludable y la actividad física, ya que existe tendencia al sobrepeso y la obesidad.

La actividad física además de prevenir la obesidad, juega un rol importante en el desarrollo de sus relaciones sociales y autoestima.

¿CUÁLES SON LOS CUIDADOS EN LA ADOLESCENCIA?

La adolescencia se reconoce como una etapa específica de la vida, como un proceso dinámico entre la niñez y la edad adulta. La pubertad en la acondroplasia se desarrolla y manifiesta normalmente y está caracterizada por importantes cambios físicos, psicológicos y sociales.

Estos cambios suelen traer aparejadas modificaciones en el ánimo, comportamiento y carácter. Indudablemente, los adolescentes con acondroplasia estarán expuestos a un desafío de mayor envergadura. El impacto de las dificultades en la aceptación social o integración entre pares deberá ser considerado para prevenir posibles situaciones de marginación o angustia.

Por otro lado, los padres, familiares, docentes y profesionales que intervienen en el seguimiento de estos adolescentes, deberán tener actitudes y conductas tendientes a fomentar la autonomía, la toma gradual de responsabilidades y el desarrollo de la capacidad de autogestión en los diferentes ambientes donde se desenvuelvan.

Acorde al desarrollo individual de cada adolescente, también se deberán abordar temas vinculados a educación sexual, enfermedades de transmisión sexual y embarazo no planificado. De igual manera, deberán contar con los conocimientos vinculados a la prevención de accidentes y adicciones (alcohol, tabaco, etc.).

Fomentar el autocuidado de la salud, promover hábitos saludables y que puedan arribar por sus medios a un proyecto de vida superador y que los motive, deberá ser una constante en toda esta etapa.

CUIDADOS ESPECIALES:

A) ORTOPÉDICO:

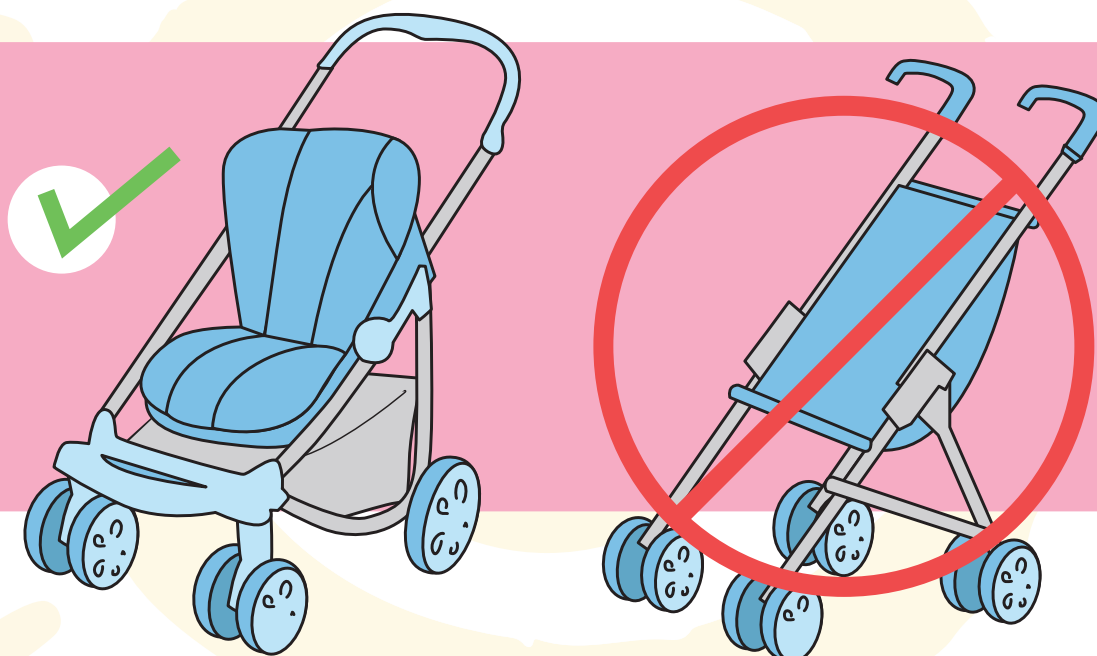
Los niños con acondroplasia tienen los miembros más cortos y, en algunas ocasiones, curvados.

En los miembros inferiores se observa una tendencia al varo (con forma de paréntesis), que progresa cuando comienzan a caminar y con el crecimiento. Cuando esta posición es progresiva, es necesaria la corrección por medio de cirugía.

Muchos niños se benefician con el uso de una silla adaptada (en la escuela por ejemplo) para mejorar el apoyo de sus pies, lo que disminuirá síntomas molestos en las piernas.



Es prudente, durante la infancia, hacer controlar la evolución de la columna vertebral. Desde los primeros meses de vida, existe una tendencia en la columna lumbar a tomar una forma curva o cifótica, que progresivamente cambia, cuando comienzan a caminar, para volverse lordótica (con la cola salida). Esta condición se desarrolla cuando existe debilidad muscular, y puede resultar en deformidad fija, lo cual se previene evitando utilizar cochecitos con espaldares blandos para el traslado y no “apurando” la posición de sentado.



Por los mismos motivos que en cualquier niño, no se debe usar andador, para evitar traumatismos de cráneo y para no retrasar aún más el comienzo de la deambulación.

Algunos niños no logran extender completamente sus codos, esto no genera problemas y no necesita ser corregido.

Los pies son normales, pero mejorará la marcha con un calzado que sostenga el talón. Se recomienda utilizar calzados con talón reforzado, sobre todo cuando el niño está aprendiendo a caminar.

Los tratamientos para aumentar la longitud de los miembros inferiores y superiores son una realidad, pero de ninguna manera una urgencia ni una necesidad absoluta. No todas las personas con acondroplasia pueden someterse a un tratamiento de elongación ósea, ni todas las personas que pueden, deben necesariamente hacerlo.

A diferencia de la corrección de los ejes de los miembros y de sus articulaciones, la elongación de los huesos debe ser un tratamiento muy meditado por el niño, los papás, su médico pediatra y ortopedista.

B) AUDICIÓN. NARIZ, GARGANTA Y OÍDOS:

Debido a la pequeñez de los huesos de la cara, son más frecuentes las otitis medias y el líquido en el oído. De no tratarse oportunamente, la audición puede verse afectada. Estos cuadros se producen habitualmente en época invernal, cuando, al factor predisponente anatómico, se le agregan los asociados a los catarros y resfríos. Los tratamientos indicados varían en cada caso, desde la medicación antibiótica hasta la cirugía.

El ronquido nocturno es normal en la mayoría de los niños con acondroplasia y desaparece cuando se cambia de posición. Es de importancia informar al médico si se detectan pausas respiratorias durante el sueño. El pediatra de cabecera solicitará la consulta al otorrinolaringólogo cuando estos síntomas sean evidentes.

Es conveniente que se realice una audiometría de control a todos los niños con retraso del lenguaje.

C) DENTAL:

Es importante educar sobre la higiene dental y el control del uso de chupetes y biberones. El maxilar superior es pequeño y puede ocurrir que no tenga espacio suficiente para el crecimiento de los dientes permanentes; se deberá consultar con un odontólogo.

D) NEUROLÓGICOS-NEUROQUIRÚRGICOS:

Desde los primeros meses de vida hasta los 2 años, el perímetro de la cabeza crece de manera acelerada. Esta condición en general no es preocupante y el tratamiento quirúrgico raramente es necesario. Existen tablas especiales para controlar el crecimiento del perímetro cefálico en niños con acondroplasia.

Un pequeño grupo de niños puede desarrollar complicaciones neurológicas de importancia. Los signos a tener en cuenta son: la falta de progreso de las pautas motoras, la pérdida de un logro adquirido previamente, la debilidad en alguna parte del cuerpo, la falta de progreso de peso y las pausas respiratorias durante el sueño.

Ante estos signos de alerta, es conveniente conversar en la consulta con su pediatra, quien podrá considerar una complicación por compresión de la médula espinal debido a estrechez de los agujeros del cráneo.

Los jóvenes y adultos pueden presentar dolores, hormigueos, debilidad o cansancio intermitente de miembros inferiores.

E) RESPIRATORIO:

Los niños con acondroplasia tienen un tórax estrecho y pequeño. En términos generales, podríamos decir que, ante infecciones similares, estos niños tienden a tener mayor compromiso respiratorio que los niños sin acondroplasia.

Se recomienda vacunación según calendario nacional de vacunación.

F) CUIDADOS KINÉSICOS:

Pautas para niños de 0 a 2 años. Indicaciones:

El lograr sostener la cabeza usualmente lleva más tiempo; es esencial la protección del cuello que es hipermóvil para minimizar el riesgo de lesiones. Colocar un collar semirrígido puede ayudar a lograrlo.

Cuando el niño esté acostado o semisentado, utilizar elementos blandos, rodillos acolchados, etc., para mantener la alineación correcta de la cabeza y el tronco.

Brindar soporte adecuado a la cabeza y cuello del recién nacido al movilizarlo.



Al alzar al niño y sostenerlo en brazos, una de las manos del cuidador debe sostener la cabeza y el cuello, mientras la otra lo sostiene a la altura de la cola.

Es conveniente, para ayudar a fortalecer los músculos de la espalda, colocar al niño boca abajo varias veces al día.

Para el traslado y actividades (para comer, para viajar en auto, para el baño) se aconseja utilizar cochecitos o sillitas con asiento y respaldo semirrígido y acolchado. Tanto en posición acostado boca arriba como semi-sentado hay que evitar que la columna se flexione.

Contraindicaciones:

No traccionar al niño desde los bracitos para sentarlo.

No se debe sentar al niño con un respaldo en 90° hasta que adquiera control de tronco y fuerza muscular adecuada.

Se desaconseja el uso de cochecitos tipo paragüitas o sillas con respaldo de tela.

Está contraindicado el uso de saltadores, caminadores, andadores, hamacas o arneses, debido a la sobrecarga que generan sobre una columna inestable.

Pautas para niños mayores de 2 años. Indicaciones:

En niños de 2 años o más, se debe cuidar la posición de la columna cuando están sentados. La silla utilizada habitualmente debe cumplir las siguientes condiciones:

La relación entre el asiento y el respaldo acolchado, le debe permitir al niño estar sentado con la espalda apoyada correctamente en 90°.

La altura del asiento debe permitir el apoyo completo de los pies en el piso cuando el niño está correctamente sentado. Nunca deben quedar los pies sin apoyo, de ser así, se debe suplementar con un cajón o soporte donde apoye completamente sus pies.

Sólo con indicación profesional se inician las actividades acuáticas o hidroterapia, para aumentar la fuerza muscular global, adquirir pautas de desarrollo, etc. Esta indicación está sujeta al estado respiratorio del niño y el control cefálico.

Asesoramiento genético:

La mayoría de los niños con acondroplasia nacen en familias sin historia de baja estatura. Este cambio impredecible en la información genética es llamado "mutación de novo". Padres no afectados que han tenido un niño con acondroplasia tienen sólo una probabilidad discretamente mayor que la población general de tener un segundo niño con esta condición.

Los adultos con acondroplasia pueden transmitir su condición y las probabilidades son del 50% de su descendencia, ya que esta condición es causada por un gen que se hereda de forma dominante (esto quiere decir que teniendo sólo una copia de ese gen, heredada del padre o de la madre, la condición se manifiesta). Cuando ambos padres tienen acondroplasia, existe un 25% de riesgo de que el bebé reciba el gen de ambos padres y presente una condición más severa.

Es importante que la familia y también el niño con acondroplasia reciban asesoramiento genético cuando lleguen a la etapa reproductiva.

TRANSICIÓN A LA ADULTEZ:

El proceso de transición en asistencia médica es el proceso por el cual un joven con una condición crónica desarrolla habilidades y dispone de recursos necesarios para el cuidado de la salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta. El proceso de transición hacia la etapa adulta debe iniciarse desde una etapa temprana de la vida.

Es importante en este período ayudar al joven a reconocer sus fortalezas y habilidades, así como tener proyectos y expectativas reales. En esta etapa es necesario conversar aspectos emocionales y proyectos a largo plazo, así como reforzar el asesoramiento genético.

Al momento de la transferencia al seguimiento con el médico de adultos, es indispensable contar con un resumen de historia clínica completo con todos los antecedentes del paciente.

¿Cuáles son los cuidados en la adultez?

Existe mayor riesgo de obesidad, hipertensión arterial y enfermedad cardiovascular, por lo cual se deberán reforzar hábitos de vida y dieta saludables.

Es importante estar atentos, durante la adultez, a la aparición de dolor en la región baja de la espalda o lumbalgia, la cual no tratada puede llevar a la aparición de disminución de la fuerza muscular en los miembros o parestesias (hormigueo, sensación de pinchazo). Este caso requerirá una evaluación del neurólogo.

Recordar la posibilidad de que aparezcan ronquidos o apneas (pausas respiratorias durante el sueño).

En la mujer adulta, se deben controlar los embarazos y se prefiere el parto por cesárea.

OBTENCIÓN DEL CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD:

Toda persona que presenta una condición de salud que limita el desempeño de actividades de la vida diaria y participación social, que resida en el territorio nacional y que acredite los antecedentes biopsicosociales por los cuales solicitará su certificación.

Lo anterior es sin distinción de afiliación de salud del usuario (Fonasa, Isapre, Dipreca, Capredena, etc.).

Debe contar con RUT ya sea provisorio o definitivo, ya que se requiere para la Inscripción en el Registro Nacional de la Discapacidad que lleva el Registro Civil.

Pasos a seguir:

- En el navegador de tu computador o teléfono móvil ingresa a www.milicenciamedica.cl y en Trámites en Línea selecciona Trámite de Certificación de Discapacidad. También puedes ingresar en <https://compin.cerofilas.gob.cl/>
 - Ingresa con tu RUT y Clave Única (*).
 - Selecciona la región y subcomisión que te corresponda según comuna.
 - Completa correctamente el formulario de ingreso.
 - Adjuntar los informes: Biomédico-Funcional; Social y de Redes de Apoyo y de Desempeño en Comunidad (Ivadec). Estos informes deben ser completados y firmados por el equipo de profesionales tratante del beneficiario. (puede ser el pediatra, genetista, traumatólogo, médico general, etc. y por cualquier asistente social) Importante: Deben estar firmados y venir con timbre.
 - Adjuntar copia de Cédula de Identidad. También solicitan certificado de nacimiento.
 - Si la información es aceptada por Compín te llegará un correo de notificación.
 - Puedes hacer seguimiento al trámite a través de la plataforma ingresando a "historial".
 - Llegará a tu correo electrónico la notificación de la resolución del trámite y una copia en formato PDF de tu certificado.
- * Por ser un trámite confidencial, debes conocer tu clave única. Si aún no la tienes la puedes solicitar en tu oficina del Registro Civil o ChileAtiende más cercana. Estando allá pide tu código de activación, luego ingresa a www.claveunica.gob.cl y en unos sencillos pasos la podrás activar.

** Los documentos que puedes subir son en formato PDF para el informe Biomédico Funcional y para el informe Social y Redes de Apoyo. Para informe Ivadec puede ser formato PDF y JPG (puedes sacar fotos con tu celular).

Estimados Profesores y Personal de _____: _____ tiene una condición llamada acondroplasia. A pesar de que todos hemos visto alguna vez una persona con esta condición, muy poca gente es consciente de cómo esa falta de altura puede afectar a una vida. La acondroplasia es muy poco conocida, tanto desde un punto de vista clínico como social y, por ello, hemos decidido reunir las siguientes observaciones y una mínima información, que intentará dar respuesta a muchas de las preguntas que se pueden hacer tanto ustedes como sus alumnos.

Los niños, tanto en la escuela como en casa, seguramente se mostrarán curiosos; es bueno que cuando hagan preguntas o comentarios sobre la estatura de _____ se les responda de manera abierta, directa y honesta. La acondroplasia es la forma más frecuente de enanismo. Se trata de una alteración ósea de origen cromosómico que se caracteriza en que todos los huesos largos están acortados simétricamente, siendo de longitud promedio la columna vertebral, lo que provoca un crecimiento disarmónico del cuerpo (tronco de tamaño promedio y extremidades cortas).

La acondroplasia se debe a un cambio en la información genética que recibe el factor receptor de crecimiento de fibroblastos, 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 promedio, las extremidades cortas y la cabeza ligeramente más grande, además de otras características fenotípicas más o menos regulares. El gen que provoca la acondroplasia ha sido descubierto y los avances en la investigación son cada vez más esperanzadores. Muchas personas en todo el mundo están trabajando para que la posibilidad de un medicamento efectivo sea real.

Hay más de 400 tipos diferentes de displasias esqueléticas congénitas (todas causantes de enanismo) de las cuales unas 250 aproximadamente están tipificadas actualmente, la acondroplasia es la más común de todas.

La acondroplasia es un desorden genético dominante, pero aproximadamente el 90% de los niños con acondroplasia no tienen historia de ella en sus familias, apareciendo como una mutación espontánea, que tiene lugar por azar en uno de cada 25.000 nacimientos aproximadamente.

Los adultos con acondroplasia miden entre 1.20 m y 1.35 m de altura, pero actualmente se puede hacer una operación que consiste en alargar los huesos de los brazos y las piernas. Los niños son intervenidos quirúrgicamente entre los 10 y 12 años, y pueden crecer hasta 30 centímetros. De momento es el único método que existe para conseguir que los huesos crezcan. Hay medicación para desórdenes de crecimiento de tipo hormonal (por ejemplo, los hipofisarios), pero no para la acondroplasia.

La expectativa de vida y el coeficiente intelectual de las personas con acondroplasia son los mismos que los de las personas de talla promedio, a pesar de que los niños con esta condición suelen tener un desenvolvimiento motor lento cuando son bebés a causa de las proporciones de su cuerpo. Hay una serie de problemas derivados de la acondroplasia, a lo largo de la vida, como otitis frecuentes, problemas con la columna, torcedura de piernas, apneas en ocasiones, pero la calidad de vida de los niños puede mejorar con un seguimiento médico adecuado.

Desde un punto de vista social, las personas con acondroplasia conviven siempre con una serie de problemas debidos a la existencia en nuestra sociedad de clichés y prejuicios culturales e históricos que persisten hoy en día. Un halo “cómico” o “farandulesco” rodea a las personas con acondroplasia, que puede ser doloroso y traer consigo problemas vitales muy serios para todas ellas.

La escuela, como lugar de formación primera para todas las personas, ha de ser especialmente cuidadosa con todo lo que tiene que ver con la conciencia ética e inculcar a los niños desde el primer momento un sentimiento de respeto y tolerancia para con las personas diferentes. En este sentido deseamos hacer una serie de reflexiones o consejos que puedan hacer más fácil la convivencia y la adaptación de los niños con acondroplasia. La palabra “enano”, en primer lugar, es difícil de utilizar, a pesar de ser la más clara y descriptiva, por todas sus connotaciones; hay otros términos para referirse a ellos que pueden sonar menos despectivos, como “persona pequeña” o “de talla pequeña”, que las personas con acondroplasia prefieren por no tener la carga negativa de “enano”.

Los adultos tienden a sobreproteger y a tratar como a bebés a los niños que parecen pequeños, y en ocasiones son menos exigentes con ellos que con otros niños de la misma edad. Ante los adultos, un niño de estatura más baja se comporta a menudo de forma más propia de la edad que aparenta que de la edad que tiene realmente, y actúa como si fuera más pequeño porque es una buena manera de evitar riñas y responsabilidades y de recibir más atención. Este comportamiento, a la larga, le puede causar problemas importantes en su desarrollo: falta de autoafirmación, dependencia de los padres, una imagen negativa de sí mismo. Si hay algún trato especial que querríamos para _____, es que intenten, en todas las situaciones que sea posible, tratarla/o de acuerdo con su edad y no por su altura; tanto los maestros como los padres han de ser conscientes del efecto que la talla de _____ puede tener en sus relaciones con ella/él, y deberían evitar que se convierta en la mascota de la clase, o que sus expectativas sean menores.

En general, y también como resumen, deseáramos que tengan en cuenta los siguientes puntos en el trato con _____:

- Recuerden a los otros niños que la/lo traten según su edad y no según su altura.
- Dejen que haga tantas cosas por sí misma/o como sea posible. Hay que animarla/o para que sea totalmente independiente. Muchas veces habrá que encontrar una manera creativa de llegar a algún lado o de realizar alguna tarea. Puede ser tan sencillo como arrimar un escalón. Es importante que haga estas cosas sin ayuda. Animen también a los otros niños a que le permitan hacer las cosas sola/o; ellos siempre intentan ayudar, y no se dan cuenta de que en muchas ocasiones eso no es bueno para la otra persona.
- No dejen que los otros niños la/o levanten en el aire; es una cosa que hacen a menudo, porque les hace gracia que un/a compañero/a suyo/a siga tan pequeño/a y lo/a puedan alzar. Además, no solamente la/o hará ser más "bebé" sino que puede ser peligroso: los niños con acondroplasia se pueden lesionar la columna vertebral más fácilmente que los otros niños y se podría herir si la/o dejaran caer.
- Si les hacen formar en fila para subir o bajar escaleras, miren de no poner a _____ delante. Los escalones son altos para sus piernas y tarda más en subir y bajar. Los niños se suelen empujar y ella/él se podría hacer daño.
- Los niños con acondroplasia sudan más que los otros y necesitan expulsar el calor corporal, por ello suelen beber más.
- _____ seguramente tardará más tiempo en desvestirse y en utilizar el baño.
- Como sus extremidades son más cortas y la cabeza es más grande y pesa, suelen caerse a menudo. Excepto por alguna raspadura de más, no es motivo de preocupación.
- Los niños con hipocrecimiento tienen bastantes problemas de obesidad, por ello es importante que ya de pequeños se acostumbren a adquirir hábitos correctos a la hora de comer; a pesar de que los niños son más activos y queman más calorías, la cantidad que necesita _____ para su desenvolvimiento físico es inferior a la de los niños de su edad.
- Les agradeceríamos que se fijen si necesita ayuda para hacer cosas que los niños de su edad hacen independientemente; si hay actividades físicas, a la hora de jugar o de trabajar en clase, que están restringidas para ella/él debido a su talla, o si su campo visual en la clase es el adecuado. Algunos problemas son fáciles de resolver con una caja resistente, taburetes o una escalera de tijera. Piensen que hay obstáculos físicos que, con todo y no ser significantes, se pueden superar con una pizca de ingenio y capacidad de recursos.

- Cualquier niño necesita sentirse seguro en los lugares donde pasa el tiempo, tanto si es en casa, como en la guardería, en la escuela y, finalmente, en el mundo. Si se producen burlas o ataques verbales que van más allá de lo que es normal entre los niños o que están relacionados con la condición de _____, los maestros o adultos a quien corresponda habrían de estar informados; la supervisión de un adulto suele poder frenar las batallas y burlas antes de que lleguen a ser grandes.
- Cuando en los textos aparezcan referencias a los “enanos” o “enanitos” tengan cuidado de que ello no sea motivo para risas o burlas, que no haya una identificación entre _____ y el personaje de cuento.
- Tengan en cuenta, cuando observen quizás una charlatanería excesiva, que es bastante frecuente que estos niños intenten desarrollar, como mecanismo de compensación, relaciones estrechas con sus amigos, y una vertiente social que para ellos es mucho más importante que la pedagógica. Creemos que sería muy conveniente que, antes de empezar _____ sus clases, hubiera una explicación en todas las aulas sobre esta/e niña/o que va a ser su compañera/o y que tiene una condición que hace que crezca menos que el resto. Contar que es en todo normal, un/a niño/a como ellos, que ha nacido, así como otros pueden no escuchar, no ver, algunos son morenos, otros rubios, todos diferentes. Expliquen que este/a niño/a es así, no está enfermo/a, sólo es diferente en la altura, pero igual que ellos en todo. Creemos que estas charlas podrían evitar el primer choque brusco o problemas que podrían aparecer por un descuido y que habría que solucionar de manera más difícil después.
- Es conveniente, y quizás aún más necesario, tener una charla con los padres de otros niños del colegio y en especial de sus compañeros para que también sepan enfrentar y responder adecuadamente las preguntas de sus hijos y así evitar malos momentos a _____.

Todos sabemos que nuestra sociedad tiende a juzgar a las personas por su apariencia física y que el no coincidir con los patrones culturales de lo bueno o lo malo o lo bello o lo feo puede ser muy doloroso. Hacer conscientes a los niños de que hay valores más importantes, como la honestidad, la valentía, la amistad o la bondad, es enriquecedor, no sólo para los niños diferentes, sino para todos los niños.

Animar a que desarrollen sus talentos en los diferentes campos, aquellas habilidades en que destacan, decirles que todo el mundo es capaz de hacer algo por los demás, es tan importante como que se aprendan la tabla de multiplicar. Fomentar la autoestima, la apreciación realista de sus posibilidades, hacer seres humanos independientes, felices y bien adaptados, es tarea que se realiza a lo largo de una serie de imperceptibles detalles, en un trabajo constante, diario, cotidiano.

Quizá parezca, al proponérselo como un objetivo, tarea fuera de nuestro alcance, quizá “así somos los humanos” sea la tentación que todos tenemos cuando pretendemos cambiar el mundo. Pero, para una sola persona (y una persona es un mundo de alegría o de tristeza cuando siente), esa sucesión de signos y de intentos, puede ser fundamental. Actuar en el patio de recreo, en la clase, es actuar en el mundo entero. Es el principio...

Les agradecemos desde este momento todo el interés y el deseo de cooperar que han mostrado y todos, todos esos pequeños momentos y actos cotidianos en que van a enseñar a nuestros hijos a ser mejores seres humanos.

P.D. Esta carta de introducción a la acondroplasia para las escuelas es un modelo general escrito por la Fundación ALPE ACONDROPLASIA de España y adaptado para Chile por Padres Acondroplasia Chile, y a ellos pueden dirigirse para cualquier consulta a hola@acondro.cl

Certificado de aptitud para actividades físicas:

Ciudad, de de

Certifico que Cedula N°. de años de edad, cuya historia clínica queda en mi poder, ha sido examinado/a clínicamente en el día de la fecha, a las hs.; y aparece en condiciones de realizar actividades físicas, recreativas/deportivas, que deben corresponder a su edad, sexo, grado de maduración y desarrollo.

Observaciones: no puede realizar movimientos que impliquen pasar el peso del cuerpo sobre la cabeza (roll adelante y atrás,), ni provocar hiper- flexión o hiperextensión de la cabeza (zambullidas de cabeza,) y debe evitar deportes con riesgo de impacto.

.....
Firma y cédula del padre/madre
o responsable legal.

.....
Firma y timbre del médico.



Acondro Asociación padres Plasias Chile

 [acondro.cl](https://www.instagram.com/acondro.cl)

 [acondro.cl](https://www.facebook.com/acondro.cl)

 hola@acondro.cl

 www.acondro.cl