

Una Nueva Manera de ver la Vida

Escrito por Joanna Campbell y Nina Dorren

Traducido por Olga Marohnic y Veronica Gonzalez

Una publicación de Little People of America

UNA NUEVA MANERA DE VER LA VIDA

Este folleto es lo que hubiéramos deseado nos entreguen cuando nos enteramos del enanismo de nuestras hijas. Aun cuando la noticia de un hijo con enanismo es casi siempre inesperada, esperamos que ustedes también lleguen a ver esa diferencia como un regalo maravilloso, y una oportunidad de conocerse y conocer a otros. Ha sido una hermosa sorpresa que nos ha hecho ver la vida de una manera nueva y con matices y reafirmó la importancia de celebrar las diferencias dentro de cada uno de nosotros.

Quisiéramos agradecer a nuestras familias, al Directorio de la LPA, la Junta Médica de la LPA, y la familia y amigos de Amber Rose Jinks por su contribución y el apoyo financiero a este proyecto. Asimismo, quisiéramos agradecer a todos quienes nos ayudaron a mejorar este folleto, especialmente a Ruth Ricker y Leroy Bankowski (Presidentes Nacionales de la LPA), y a John y Nancy Mayeaux por sus sugerencias y aliento.

– Joanna Campbell y Nina Dorren, 1998

Han pasado ya 10 años desde que se publicó por primera vez este folleto y estoy emocionada de poder compartir esta versión actualizada con ustedes. Mi hija tiene ya 16 años, hemos pasado ya por toda la escuela primaria, la escuela intermedia y dos años de escuela secundaria y déjenme decirles que ha sido más fácil de lo que pensé iba a ser, gran parte del tiempo en todo caso. Hemos tenido nuestra cuota de comentarios negativos, miradas fijas y gente malcriada e ignorante, pero en general, hemos descubierto que nuestro mundo es un lugar bastante tolerante y maravilloso. Obviamente, mucha de nuestra fortaleza y capacidad de funcionar bien en una sociedad que valora la “semejanza” proviene de importantes lecciones que hemos aprendido al ser parte de la LPA todos estos años. Nuestros amigos en la LPA, nuestros ejemplos a seguir, nuestra familia LPA, son invalorable. Quisiera agradecer a Angela Van Etten, Ericka Okenfuss, Stacie Pouliot, Barbara Spiegel y Lois Lamb por su incansable apoyo a este proyecto. Asimismo quisiera agradecer a Lou Ann McKay, Vicky Schulte y Patti Bell por el constante apoyo que me han brindado a nivel personal como amiga y madre. Quiero también agradecer a Rob Haines, el Capítulo Orange Blossom y el Distrito 12 por ser el mejor capítulo y distrito que un miembro de la LPA pudiera desear.

Quisiera también agradecer a mi esposo Jim por siempre ser paciente y compasivo, a mi hijo Jack por siempre convertir cada situación en diversión y por ser una persona increíble con un gran corazón, y a mi hija, Elizabeth, a quien admiro y quiero más cada día. Tu valentía me inspira y me siento orgullosa de que seas mi hija.

Joanna Campbell, noviembre 2008

MISION

LPA está dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas con enanismo a lo largo de sus vidas así como a celebrar con gran orgullo la contribución de las Personas Pequeñas a la diversidad social. LPA lucha por generar soluciones y crear conciencia en cuanto a los principales problemas que afectan a las personas de pequeña estatura y sus familias.

TEMAS

Bienvenidos a Holanda

Introducción

Definición de “enano”

Genética del enanismo

Sentimiento y emociones de los nuevos padres

¿Cuáles exactamente son las diferencias de mi hijo?

Aspectos sociales y preocupaciones comunes

- 1) ¿Cómo decirlo a nuestra familia y amigos?
- 2) ¿Cuándo se darán cuenta los demás de que mi hijo es de pequeña estatura?
- 3) Preocupaciones sobre el futuro de su hijo
- 4) Inquietudes sobre la escuela

A nivel emocional y social – ideas saludables

- 1) Atentos al mito “Altura = Éxito”
- 2) Preparar a su hijo para “ser pequeño”
- 3) Evitar consentir o sobreproteger a su hijo
- 4) Relájese y disfrute a su hijo.

Seguridad

Consideraciones médicas

- 1) ¿Cómo será la primera consulta con un especialista?
- 2) Si mi hijo está sano y tenemos un diagnóstico, ¿por qué deberíamos continuar viendo a un genetista u otro especialista en enanismo?
- 3) Tono muscular
- 4) Crecimiento de la cabeza (perímetro cefálico)
- 5) Temas auditivos
- 6) Temas respiratorios
- 7) Temas ortopédicos
- 8) Temas neurológicas
- 9) Control de la temperatura

- 10) Peso
- 11) "Curas"

Aspectos prácticos

- 1) Ayudas prácticas
- 2) Vestimenta
- 3) Entrenamiento para el baño
- 4) Libros sobre enanismo
- 5) Grupos sobre enanismo en el internet
- 6) Ayuda financiera mediante programas del gobierno (E.E.U.U.)
- 7) Adaptaciones en casa

Conclusión

"Lo que aprendí" por Joanna Campbell

Muestras de cartas a la escuela

Recursos

Continuación a Bienvenidos a Holanda

Junta de Asesoría Médica

Bienvenidos a Holanda

Quizá le acaban de comunicar que su hijo nació con alguna forma de enanismo. De ser así, lo primero que debe hacer, por difícil que esto parezca, es no desesperarse y evitar llegar a conclusiones apresuradas. Antes de lo que se imagine, se dará cuenta que tener un hijo con una diferencia puede traer una manera diferente de ver las cosas. Se necesitará poco tiempo y muchísima información para asimilar esta nueva idea. La noticia de que su hijo tiene enanismo lo llevará por caminos que nunca se imaginaron que tendrían que atravesar como padres. Pero el viaje realmente vale todo el tiempo, esfuerzo, fortaleza y comprensión que desarrollarán. El primer paso es comprender que el niño que ahora sostiene en sus brazos quizá no sea el bebé que pensó tener, pero el o ella es su bebé y lo necesita ahora más que nunca.

Esta guía general intenta abordar las preguntas y cuestiones más comunes que enfrentan los nuevos padres. Esta prioriza además las áreas más importantes en las que necesitará tener mayor información en base a la forma específica de enanismo de su niño. Este folleto es una guía que lo ayudará a empezar a integrar algunas nuevas maneras de ver la vida en una perspectiva muy personal. Los nuevos padres reciben mucha información a fin de criar a su hijo de manera segura, con confianza y optimismo. Existe abundante

apoyo y ayuda disponibles en caso que así lo deseen. Es una buena decisión informarse tanto como puedan.

El siguiente breve ensayo podría ayudarlos a encontrar una nueva perspectiva durante esos momentos en los que se sientan abrumados. Se ha reimpresso con permiso del autor.

Bienvenidos a Holanda

Por Emily Perl Kingsley, 1987, todos los derechos reservados

Me preguntan con frecuencia que describa la experiencia de criar a un niño con una discapacidad para tratar de ayudar a personas, que no han compartido esta experiencia única, a entender y a imaginar como se siente. Es así...

Cuando vas a tener un bebé, es como si planearas un viaje de vacaciones fabuloso – a Italia. Uno compra un gran número de libros turísticos y hace planes maravillosos. El Coliseo. El David de Miguel Ángel. Las góndolas en Venecia. Te aprendes frases útiles en italiano. Todo es muy emocionante.

Después de meses de anhelante expectación, el día finalmente llega. Preparas tus maletas y sales. Varias horas después, el avión aterriza. La aeromoza entra y dice, “Bienvenidos a Holanda.”

“¿¿Holanda?!?” uno dice. “¿¿Como que Holanda?? ¡¡Yo pague para ir a Italia!! Se supone que debo de estar en Italia. Toda mi vida he soñado con ir a Italia.”

Pero ha habido un cambio en el plan de vuelo. Han aterrizado en Holanda y allí debes permanecer.

Lo importante es que no te han llevado a un lugar horroroso, repugnante, sucio, lleno de pestilencia, hambre y enfermedad. Es solo un lugar diferente.

Y bueno, debes salir y comprar otros nuevos libros turísticos. Tienes que aprender un nuevo idioma. Te encontraras con un nuevo grupo de personas que nunca te imaginaste ibas a conocer.

Es solo un lugar diferente... Es más calmado que Italia, menos ostentoso que Italia. Pero después que has estado allí por un tiempo y has respirado profundo, ves a tu alrededor...y empiezas a notar que Holanda tiene molinos de viento...y que Holanda tiene tulipanes. Y que incluso tiene pinturas de Rembrandt.

Pero, todos los que tú conoces están ocupados yendo y viniendo de Italia...y todos hacen alarde de lo maravilloso que lo pasaron allá. Y hasta el fin de tu vida, te dirás “Si, para allá era donde debería haber ido. Eso fue lo que programé.” Y ese dolor nunca, nunca, nunca se irá...porque la pérdida de ese sueño es una pérdida muy muy importante. Pero si te pasas la vida lamentando el hecho de que no llegaste a ir a Italia, no podrás sentirte libre para gozar las cosas tan especiales, tan hermosas...de Holanda.

Introducción

Los temas que siguen tocan diferentes aspectos del enanismo. Ya que todos perciben la vida a través de sus propios ojos, existen diferentes perspectivas y opiniones sobre estos temas. Esperemos que la información lo ayude a formular sus propias preguntas, clasificar las diferentes respuestas que recibirá, e integrar sus propias experiencias y sentimientos y crear su propia perspectiva personal. Esta perspectiva personal matizará la visión que tiene del mundo y de su niño.

Definición de “enano”

En general, “enano” simplemente se refiere a algo que es mucho más pequeño que el promedio. Técnicamente, las personas que miden 4’ 10” o menos (y más bajos que el común para su grupo étnico e historia familiar), una vez que han llegado a la talla adulta, son considerados como de pequeña estatura o una persona “pequeña”. Si la pequeña estatura es causada por una condición genética donde esta es la principal característica, entonces probablemente sea una forma de enanismo. Existen más de 200 formas diferentes de enanismo. Por esta razón, es muy importante que se informe tanto como pueda sobre el tipo específico de enanismo de su niño. Este folleto ofrecerá algunos recursos sobre como abordar el tema. En general, existen dos clases de enanismo – aquellos proporcionados si los comparamos con las personas de estatura promedio y aquellos que no lo son (es decir, que tienen una “pequeña estatura desproporcionada”). El enanismo proporcionado normalmente está relacionado con la producción de hormonas. Esto explica su pequeña pero proporcionada estatura. Otras condiciones médicas o simplemente tener padres pequeños también podrían ser la causa de la pequeña estatura proporcionada. Las personas con “enanismo desproporcionado” tienen distintas presentaciones y tallas, brazos y piernas pequeños con un torso promedio, torso más pequeño con brazos y piernas más largas, etc. La mayoría de estos tipos de enanismo están en la familia de las displasias óseas. En el pasado, las personas con enanismo proporcionado eran catalogadas de “pigmeos”, mientras que los que tenían enanismo desproporcionado, se les denominaba “enanos”. Pigmeo se considera generalmente como un término popular antiguo y la comunidad de enanismo no lo considera correcto ni lo prefiere.

El nacimiento de un bebé con enanismo ocurre en 1 de 10,000. Un bebé que nace con acondroplasia ocurre en 1 de cada 25,000 nacimientos, lo que hace que la acondroplasia sea la forma más común de enanismo. Es importante que los médicos distingan entre acondroplasia y otras formas de enanismo. Cada forma de enanismo tiene algunas complicaciones médicas asociadas. Estas pueden oscilar desde leves hasta importantes y varían en frecuencia, incluso dentro de un tipo específico de enanismo. Sólo unos cuantos tipos no frecuentes afectan la inteligencia. Debido a que el enanismo en general es bastante poco frecuente, los padres deben educarse y encontrar una atención médica adecuada cuando sea necesaria. Usted deberá convertirse en el mejor defensor de su niño.

La mayoría de las personas, ya sea que tengan una displasia ósea o sean de pequeña estatura proporcionada, prefieren los términos “pequeña estatura” o “persona pequeña” o “enano”. Aun cuando podría ser un poco duro usar el término “enano” al comienzo, es un término aceptable para la mayoría de la comunidad de pequeña estatura en Estados Unidos y Canadá. Algunas personas prefieren ser reconocidos como “una persona con enanismo”. La diferencia radica en usar “enano” como calificativo (y no “persona con enanismo”) vs una característica definitiva y declarativa (como “él es enano”). También es bueno pensar sobre el uso de la palabra “normal” – como en “estatura normal”. “Promedio” es la palabra más utilizada y preferida. Por ejemplo, tengo una estatura promedio. Mi hija tiene acondroplasia. Mi hijo es de estatura promedio. Algunas veces las palabras que no decimos son tan poderosas como las que sí decimos.

Así como pronto usted decidirá su preferencia personal de palabras, los demás en la comunidad de personas de pequeña estatura lo harán también. No hay una respuesta correcta o incorrecta. Escoja las palabras que sean más apropiadas para usted y su familia.

Genética del enanismo

Más del 80% de las personas con enanismo nacen de padres de estatura promedio sin un antecedente familiar. Podría estar pensando cómo dos personas de talla promedio sin un antecedente familiar conocido de enanismo tuvieron un hijo con enanismo. En primer lugar, es importante darse cuenta que el enanismo no es el resultado de algo que usted o su cónyuge hicieron, pensaron, tomaron, comieron o respiraron. Asegúrense de hablar con un genetista o asesor en genética calificado y conocer sobre su situación específica. Las probabilidades de tener otro hijo con enanismo varían dependiendo del tipo de enanismo. Algunas formas de enanismo son recesivas (se llevan en los genes de los padres), otras no. La acondroplasia, la forma más común de enanismo, no es recesivo. Se da como una mutación espontánea en los genes al momento de la concepción. Los padres de un niño con acondroplasia, o con cualquier otro tipo no recesivo de enanismo, tienen la misma probabilidad de tener un niño con enanismo en otros embarazos que la que tuvieron cuando procrearon al niño afectado. Los hermanos/as de un niño con enanismo tampoco “llevan el gen”. El niño con enanismo lleva el gen y los riesgos para sus niños son como siguen:

- Si una persona con acondroplasia procrea con una persona con acondroplasia, tienen una probabilidad de 25% de tener un hijo de estatura promedio, de 50% de tener un hijo con acondroplasia y de 25% de tener un hijo que sea doble dominante. “Doble dominante” significa que el bebe obtuvo una doble dosis (una de cada padre) del gen de la acondroplasia. Desafortunadamente, los bebés que son doble dominante no sobreviven por mucho tiempo después del parto.
- Si una persona con acondroplasia procrea con una persona de estatura promedio, tienen una probabilidad de 50% de tener un hijo de estatura promedio.
- A medida que las personas con diferentes tipos de enanismo (dominante y recesivo) procrean, los porcentajes cambian. Para conocer cifras más exactas, sírvase consultar a un genetista calificado.

Nota – mucha de la literatura que leerá, identifica al enanismo con términos negativos como: trastorno, enfermedad, gen defectuoso, anormal, etc. Tengan en mente que esta es una perspectiva médica muy común. Muchas personas (los autores incluidos) sienten que el ser de estatura pequeña es perfectamente normal (¿es acaso posible definir que es “normal”?), tan solo son diferentes que la mayoría de las personas.

Sentimientos y emociones de los nuevos padres

Dependiendo de sus experiencias personales en la vida, usted podría estar sintiendo en este momento una gran cantidad de emociones a medida que asimila este nuevo giro en su vida. Al principio, muchos padres se sienten entumecidos, molestos o tristes. Podría pasar por un periodo de conmoción o incluso negarse a usted mismo o a otros que su bebé es de estatura pequeña. Más adelante, experimentará rabia (con Dios, el universo, o el destino), un periodo de duelo o sentimientos de impotencia. Asimismo, podría sentirse triste por que el niño que tiene ahora es diferente al que había querido y esperado. Es importante hablar sobre sus sentimientos y procesar sus emociones durante este periodo de asimilación. Sus emociones probablemente cambien a medida que obtenga mayor información.

Algunos padres no experimentan estos sentimientos de rabia, decepción o tristeza, o quizá los sienten solo brevemente. Quizá ellos ya conozcan a otras personas pequeñas y al tener un referente fuerte y positivo miran la situación de manera diferente. Algunos padres se sienten felices de tener a un hijo de pequeña estatura y sienten que la diferencia de su hijo es especial y única. Si uno o ambos padres también son de pequeña estatura, esto es bastante probable. No hay una manera de sentir correcta o incorrecta. Un sentimiento no es mejor o peor que otro. Debe darse tiempo para identificar sus emociones y aceptarlas, cualquiera que estas sean. Muchas personas se han dado cuenta que contactar a otros padres de un niño con enanismo ayuda a responder algunas preguntas, y a su vez, los ayuda a sentirse más confiados y competentes como padres. Ustedes podrían estar preguntándose “¿Podré hacer esto? ¿Puedo criar a un niño que es físicamente tan diferente a mi, y a la mayoría de la sociedad?” ¡La respuesta es SÍ, por supuesto! Su niño tiene una simple mutación genética que se ve expresada de una manera muy física – pero el punto es que es su hijo. ¿Hace esto que la crianza sea más difícil? Si. ¿Tendrá que enfrentar problemas médicos? Quizá. ¿Es su hijo acaso potencialmente tan diferente que siente que no podrá identificarse con él? Esperemos que no. Sin embargo, si este es un desafío que preferiría enfrentar de alguna otra manera – es decir, dar su bebé en adopción – la LPA puede ayudarlo con eso también. Si después de considerarlo concienzudamente, decide entregar a su bebé en adopción, sírvase contactar a la LPA. Nuestro Coordinador de Adopciones tiene una lista de familias interesadas en adoptar niños con enanismo.

Como una organización de apoyo, la organización Little People of America (LPA) tiene a un gran número de personas con diferentes formas de enanismo dispuestas a hablar con ustedes si están interesados. Muchos padres de niños de pequeña estatura han comentado que la bienvenida y aceptación que reciben de la comunidad LPA los hace sentirse como en familia. Es difícil sentirse solo con el apoyo que los miembros de la LPA se dan mutuamente. A menudo, es útil hablar y estar con otros que compartan esa peculiar diferencia. Asimismo, puede beneficiarse de las experiencias de otros padres al

criar a sus hijos de pequeña estatura y las experiencias de vida de los adultos con enanismo. La información de cómo contactar a la LPA se encuentra en la Sección de Recursos de esta guía.

Si está preocupado por que quizá no sea la mejor elección como padre ya que usted tiene una estatura promedio, entonces tranquilice esos miedos en este momento. Si usted está dispuesto a aprender, entonces será el mejor padre/madre, sin duda, para su bebé.

¿Cuáles son exactamente las diferencias de mi hijo?

Su hijo de pequeña estatura es físicamente diferente a los niños de estatura promedio, especialmente en el caso de una displasia ósea. Podrían existir algunas diferencias mecánicas evidentes entre los cuerpos de un niño de estatura promedio y uno de pequeña estatura. Estas diferencias varían según el tipo de enanismo que su hijo tenga. Es importante hablar de este tema desde el principio con alguien que esté familiarizado con la forma de enanismo de su hijo. Recomendamos que busque la asesoría de doctores miembros de la Junta de Asesoría Médica de la LPA, como se señala en la parte posterior de este libro o en línea en www.lpaonline.org. Lo recomendamos ya que el desarrollo de su hijo será diferente que el de bebés de estatura promedio. Puede obtener tablas de crecimiento y desarrollo para algunas formas de enanismo. No solo los bebés/niños que tienen enanismo logran ciertos hitos (es decir, sentarse, gatear, caminar, etc.) a su propio ritmo, sino que lo hacen a su propia manera también. Puede ser muy peligroso para su hijo si lo presiona a seguir la tabla de desarrollo “estándar”. Por ejemplo, en niños con acondroplasia, el sentarse de manera segura sin ayuda no sucederá sino hasta que el niño tenga un año de edad, y caminar sólo podría darse a los dos años o más. Esto es perfectamente normal para un niño con acondroplasia y el saberlo podría tranquilizar a un padre.

Con el tiempo, usted descubrirá otras diferencias físicas particulares que se relacionan con la pequeña estatura. Por ejemplo, podría darse cuenta que su hijo transpira profusamente y que el cuerpo se calienta más rápido que el de un bebé de estatura promedio. La respiración podría ser más acelerada. Obviamente, ciertas marcas de ropa serán mejor que otras. Los niños con enanismo podrían sufrir de dolores de oído.

En el área de la inteligencia, las personas con enanismo casi siempre son iguales a las personas de estatura promedio. A menos que su situación sea poco frecuente o esté aunada a alguna complicación, las capacidades mentales de su hijo no se verán afectadas.

Social y emocionalmente, todo niño, incluyendo a su hijo de pequeña estatura se desarrolla como respuesta directa a cómo fueron aceptados y tratados. En esta área su perspectiva personal del enanismo es extremadamente importante. Su hijo tiene el mismo potencial social en esta área que cualquier otra persona. Algunas veces pareciera que existe una diferencia social porque nosotros (padres, amigos, parientes, profesionales, sociedad) nos centramos en la diferencia física. Algo que debe tener en mente es que su niño es ante todo un niño, no un problema (médico ni de ninguna otra índole) o una cruz que cargar, o un resultado de “malos genes”.

Si un niño recibe amor, aprende que “normal” es tan solo una cuestión de perspectiva y que su diferencia es especial, entonces lo más probable es que el resultado sea un panorama positivo. Este niño podrá tener mejores habilidades sociales, fortaleza emocional y auto estima, desarrolladas a partir de enfrentar de manera satisfactoria los desafíos físicos y sociales de ser diferentes en la sociedad de hoy. Afortunadamente, la sociedad acepta más las diferencias ahora que hace algunos años. Por otro lado, un niño que se siente no amado, “anormal” o raro quizá no tenga la auto estima necesaria para enfrentar los desafíos de ser diferente en una sociedad como la nuestra. En dicho caso, este niño podría tener un panorama negativo, lo cual resultará en malas habilidades sociales y una infelicidad general.

Criar a cualquier niño con una diferencia en una sociedad como la nuestra puede ser realmente algo desafiante. Afortunadamente, como padres de un niño de estatura pequeña, uno tiene mucho apoyo y conocimiento disponibles. La siguiente sección, sobre temas sociales y emocionales, podría responder algunas de sus preguntas.

Aspectos sociales y preocupaciones comunes

1. ¿Cómo le decimos a nuestra familia y amigos?

Si bien es difícil al inicio, necesitará ser consciente de que su actitud influirá sus interacciones sociales y las opiniones de los demás con respecto a su niño. Piense bien sobre cómo le contará a los demás sobre su niño. Si usted está devastada, ellos lo estarán también. No decimos con esto que esconda sus sentimientos. Pero sepa que de acá a algunos meses cuando ya se haya adaptado, ellos recordarán cuán devastada se encontraba en ese momento y quizá eso no le permita olvidarlo. Sin embargo, de la manera en que usted explique a sus amigos y familia es como ellos empezarán a asimilar la noticia también. Usted tendrá que jugar el papel de educador, y algunas veces terminará consolando a otros. Algunas personas quizá hagan muchas preguntas, otros quizá levanten sus hombros y digan “Ah, bueno”. Lo más frustrante de todo quizá sea que nunca sepa qué respuesta esperar. Escuchará todo tipo de expresiones y algunas quizá hasta lo hagan molestar. Tome en cuenta que las personas no tratan de ser malas, quizá simplemente carecen de tacto. Algunas personas lo sorprenderán y serán maravillosas. Lo que es más importante, asegúrense de tener un “lugar seguro” para expresar sus sentimientos, incluso aquellos que no quisiera admitir. Ya sea que se trate de su cónyuge, padres, hermanos, consejero o amigo, debe darse el permiso y el tiempo de asimilar esta nueva información. Es una de las cosas más importantes que puede hacer por su niño y su futuro.

Ser diferente en nuestra sociedad puede ser muy difícil y frustrante. Aunque no es siempre difícil. En ocasiones, puede ser gratificante ser peculiar y recibir mucha atención. Ser diferente es especial. De todos modos, no se puede negar que la discriminación es generalizada en nuestra sociedad e incluso la actitud más positiva puede también tener sus días oscuros cuando todo parece opacar el espíritu. Este es un buen momento para llamar a otro padre de un niño de pequeña estatura. El conocer y hablar con alguien que entiende lo que usted está pasando, que puede reír y llorar a la vez con Ud., puede hacer que la actitud positiva regrese.

2. ¿Cuándo se dará cuenta la gente de que mi niño es pequeño?

Durante la primera infancia de su niño (los primeros meses) muchas personas ni siquiera notarán la diferencia. Usted podría recibir igual número de comentarios sobre el hecho de que su bebé es “grande” o “pequeño”. Entonces, empezará a darse cuenta de un patrón; un extraño le preguntará que edad tiene el bebé, usted responde, y casi inmediatamente verá las ruedas imaginarias dentro de la cabeza de la persona que empiezan a dar vueltas, tratando de descifrar “Si el bebe se supone que tiene 8 meses, ¿cómo así es tan pequeño?” Puede ser bastante divertido.

Con conocidos o extraños, recuerde que depende de usted lo que quiera decir y cuanto. Algunos días quizá se sienta con ganas de hablar, y la persona podría ser especialmente receptiva. Otros días simplemente querrá hacer sus compras lo más rápido posible ya que tendrá visita y su casa está desordenada. Variará cada día, incluso cada hora. No tiene que educar al “mundo”, solo al mundo de su niño (familia, amigos, escuelas). A medida que su niño sea mayor y empiece a caminar y hablar, pero permanezca con una estatura pequeña más gente se dará cuenta y quizá le hagan preguntas sobre la diferencia de su niño. Sin embargo, para ese momento ya habrá experimentado todo tipo de situaciones y será cosa de todos los días. En este momento preguntar a otros padres lo que dicen para explicar la diferencia puede ser un buen recurso. Tenga siempre en mente que el público en general no conoce mucho sobre el enanismo, y el concepto de enanismo viene con muchos supuestos gracias a los mitos y a Hollywood. En general, mientras más simple la explicación, mejor.

El interés de otra gente en su niño puede ser un punto de partida para educar a otros sobre la diferencia de su niño y disipar algo de la ignorancia o las falsas creencias. La mayoría de las personas son muy receptivas y están interesadas en lo que usted tenga que decir. Además, recuerde que los seres humanos son por naturaleza propensos a darse cuenta y aprender sobre las diferencias. Esto explica muchas de las miradas fijas y señaladas con el dedo que enfrentará con los años. Las personas ven una diferencia que no reconocen o de la cual no están muy enterados, y antes de darse cuenta están mirando fijamente o señalando con el dedo. Normalmente no lo hacen con ganas de ser groseros o insensibles, es solo parte de la naturaleza humana. Ser emotivo también es humano, entonces no se sorprenda si un día usted está feliz de tener la oportunidad de hablar sobre su niño y al día siguiente las mismas preguntas o acciones la vuelven loca.

Se dará cuenta con el tiempo que puede volverse muy concisa/o y acostumbrarse a explicar a las personas la diferencia de su niño. Algunos padres incluso imprimen un breve párrafo informativo para poder entregar a las personas interesadas en aquellos momentos que no tienen el tiempo para quedarse a charlar. Se recomienda que sea consciente de cómo su niño lo ve reaccionar ante las miradas fijas y dedos acusadores. Por difícil que pueda ser en algunos momentos, su reacción frente a su niño debe ser positiva, amable y calmada, de ser posible. Los niños aprenden por observación. Su niño desarrollará su propia manera de manejar estas situaciones. Su papel es orientar a su niño para que se convierta en un adulto feliz y saludable, no crear a alguien que este molesto con el mundo.

3. Preocupaciones sobre el futuro de su niño

Quizá estará preocupada por cómo será su hijo de adulto. Las personas de pequeña estatura hacen casi todo lo que hacen las personas de estatura promedio. Ellos

crecen y viven independientemente de sus padres. Se casan, tienen hijos, van a la universidad, trabajan en diferentes profesiones. Ellos conducen automóviles, pilotean aviones, montan caballos, participan en deportes, etc. Cada año muchos de la comunidad de pequeña estatura y sus familias de estatura promedio asisten a la Conferencia Nacional. La LPA organiza la reunión de una semana de duración en una ciudad diferente cada año. Los padres nuevos se pueden beneficiar enormemente al asistir, especialmente si se encuentran en un área con un Capítulo pequeño de la LPA o en un área donde actualmente no se realizan reuniones o eventos del Capítulo de la LPA. Existen talleres especiales para nuevos padres, así como muchas actividades sociales. Esto realmente puede ayudar a apaciguar cualquier preocupación, ya que conocerá a mucha gente exitosa de pequeña estatura y podrá ver un futuro positivo para su niño: estudiantes, abogados, maestros, personas de negocios, contadores, ministros, artistas, músicos, madres, padres, ingenieros, periodistas, autores, enfermeras, doctores y secretarias. A medida que su hijo sea mayor, las Conferencias pueden ser una parte importante de su identidad. Él o ella encontrarán ejemplos a seguir o amigos para toda una vida. A medida que los niños empiezan a comprender que son de estatura pequeña (alrededor de los 4-5 años), y que lo serán de por vida, un amigo con enanismo o ejemplo a seguir puede ayudar enormemente mientras van integrando la información a su personalidad. Conocer y ver a otros ayudará a su niño a manejar el enanismo, y aliviar la sensación de ser diferente. Cuando usted, como padre, puede ver a los ojos de su hijo y decirle “Yo sé que vas a tener un gran futuro. Yo sé que eres una persona maravillosa. Si, las cosas pueden que sean difíciles por momentos, pero yo sé en el fondo de mi corazón que tienes una vida fabulosa por delante”, entonces sabrá que todo va a estar bien y que juntos usted y su hijo capearán el temporal y a fin de cuentas, estarán bien.

4. Preocupaciones respecto a la escuela

Una pregunta común entre los padres es si su niño necesitará asistir a una escuela “especial”. La respuesta enfática es “no”. En cuanto a considerar una escuela pública o privada, debe tomar esa decisión tal como lo haría para cualquiera de sus otros hijos. Cada tipo de escuela tiene sus méritos. Felizmente, si son padres nuevos, tendrán todavía un buen tiempo antes de tener que enfrentar esa decisión. Cualquiera sea la escuela que escojan para su niño, prepárense para educar al personal y administración sobre su hijo antes de que empiece el año escolar. Esta educación también debe hacerse en las guarderías y centros pre-escolares. La mayoría de escuelas ofrecen una gran cooperación para adaptar el entorno a fin de que su hijo pueda mantener su independencia y no someterse a un estrés físico indebido. Es una buena idea tener un Plan de Educación Individualizado (IEP, por sus siglas en inglés) o un “Plan 504” en archivo en su escuela. Un IEP o 504 pueden ayudar a garantizar el éxito educativo de su niño y la comodidad y seguridad en el aula. El Director de Recursos (o Profesional de Educación Especial – el título varía de estado a estado) para su escuela o distrito podrá informarle más al respecto. Unos cuantos bancos o escaleritas bien ubicados normalmente es todo lo que se necesita en los primeros años. El grado de adaptación depende de ustedes y la escuela. Tengan en mente que existen ciertos recursos legales en los Estados Unidos que pueden utilizar para solicitar las adaptaciones en la escuela si la dirección no coopera lo suficiente. Estos incluyen la Sección 504 de la Ley de Rehabilitación y la Ley de Educación para Personas con Discapacidades. Existe una gran probabilidad de que su escuela nunca ha trabajado con una persona de pequeña estatura antes. Recuerde que usted debe ser un socio en la

educación de su niño y estar dispuesto a ayudar a la escuela a conocer a su niño así como a sus necesidades especiales. Usted es el mejor defensor de su hijo. La mayoría de niños con enanismo caen en la categoría de “con compromiso ortopédico”. Dicha designación es suficiente para permitir a la escuela solicitar fondos para cualquier equipo específico, de ser necesario.

Otras preguntas comunes se relacionan con la manera en la que un niño con enanismo manejará su estatura con sus compañeros de clase. Antes de que su niño empiece el primer día de clases, planee una breve sesión informativa con el maestro y el director para que sepan cómo responder las preguntas según su terminología y filosofía. “El Rincón Familiar”, un boletín publicado en la década de los noventa para padres de miembros de la LPA, que ahora se encuentra en el sitio web de LPA (www.lpaonline.org), tiene algunos ejemplos excelentes de cartas para el personal de la escuela y padres de otros niños. Existe también una carta muestra en la parte posterior de este librito. Algunas fundaciones de caridad locales, como los *Shriners*, ofrecen una obra de títeres llamada “Los chicos de la cuadra” donde algunos de los títeres tienen enanismo. A menudo tienen disponibilidad para hacer presentaciones en clases o escuelas. Existe un video, “Lo que los niños desean saber sobre las personas de pequeña estatura”, disponible a través de la LPA diseñado para hacer presentaciones a niños en la escuela primaria. Asimismo, un miembro de la LPA podría estar dispuesto a ir y hablar ante la clase o escuela de su niño. (Primero pregunte a su niño al respecto). Dependerá de usted y de su niño hasta donde quieren llevar la educación. Lo que suceda en un salón específico es el mismo fenómeno que sucede en el mundo en general. Inicialmente, su niño podría ser señalado y observado por ser diferente. Después de un breve periodo de adaptación, su niño estará totalmente bien. Como con cualquier diferencia, una vez que a la persona se le conoce mejor, la diferencia pasa a un segundo plano después de la personalidad y el hacer amigos.

A nivel emocional y social- Ideas saludables

1. Atentos al mito “Altura = Éxito”

“Muchas personas tradicionalmente han asociado la “altura” con el poder. En tiempos primitivos, una persona grande tenía la ventaja para luchar o cazar. En nuestros tiempos, sin embargo, la fortaleza de carácter, inteligencia y personalidad han reemplazado la fortaleza del cuerpo, la fuerza y el tamaño como ingredientes necesarios para el éxito. La sociedad aún suele sobrevalorar la altura y la habilidad física, pero usted como padre puede enfatizar a su hijo y a otros que lo que realmente importa son las cualidades personales del niño”. (John Rogers y Joan Weiss, Junta de Asesoría Médica de LPA, 1979.)

2. Preparar a su niño para ser “pequeño”

Entre los 4-6 años de edad, su hijo empezará a tomar consciencia de su pequeña estatura. Normalmente, no hay un punto específico en el que su hijo se da cuenta que es de pequeña estatura. Es un proceso gradual de reconocimiento. El momento en que esto suceda podría depender de su relación con otras personas de pequeña estatura y con la LPA. Usted puede ayudar a que esto se suscite de manera saludable aplicando las siguientes sugerencias:

-Coloque espejos en la pared a una altura lo suficientemente baja para que el niño se vea frecuentemente.

-Ofrezca oportunidades para que su hijo se relacione con otras personas de pequeña estatura. Es importante que su niño tenga amigos tanto de estatura pequeña como de estatura promedio.

-Considere unirse a grupos como la LPA y asista a reuniones de los capítulos locales, regionales de distrito o conferencias nacionales.

-Responda las preguntas que su niño tenga sobre sí mismo con palabras sensibles, simples y apropiadas para su edad.

Asegúrese de haber conversado del tema con su hijo y haberlo ayudado a desarrollar una explicación sencilla antes de que otras personas empiecen a hacer preguntas sobre él/ella. Practique respuestas con su hijo para que se sienta cómodo cuando él o ella tenga que hacerlo por su cuenta.

Muchas personas de pequeña estatura crecen sin conocer a otras personas como ellos y progresan en la vida sin problemas. Estas ideas se ofrecen a manera de sugerencia. Algunas son más importantes que otras en las distintas etapas de la vida de su hijo. Cuando su niño es muy pequeño de edad y no sabe que es de estatura pequeña, los grupos de apoyo generalmente son más beneficiosos para los padres. Pero solo por el hecho de que su hijo sea aún muy joven, no debe dejar pasar esta importante oportunidad. No reste importancia a la idea de un “grupo de apoyo”. Piense en este grupo como una oportunidad de hacer amigos y divertirse. Otros padres ofrecen una gran cantidad de información así como su amistad. Ese contacto también es bueno para los hermanos de talla promedio. En cuanto a los beneficios para su hijo, podría ser más fácil “crecer dentro de la LPA” y siempre haber conocido a gente con enanismo que entrar violentamente a la comunidad de pequeña estatura a los 10, 14 o 23 años de edad. Para tener la perspectiva de una madre sobre lo que ha obtenido al participar en la LPA desde que su niña era muy pequeña, lea el artículo “Lo que aprendí...” en la parte posterior de este folleto.

3. Evite consentir y sobreproteger a su hijo

Trate a su hijo de acuerdo a su edad, y no a su tamaño, y aliente a otros a hacer lo mismo. Deje que su hijo camine, incluso si es más fácil y rápido cargarlo. Fomente la independencia para vestirse y aprender a ir al baño en momentos apropiados para su edad. Considere cambiar de lugar los platos, vasos, etc. y colocarlos en un repostero más bajo en la cocina para que ellos puedan servirse solos y ayudar con las tareas del hogar, o al menos coloque bancos en lugares necesarios. Coloque el horno microondas a una menor altura. De ser posible, instale los interruptores de luz a una menor altura. Vista a su hijo de acuerdo a su edad. Esto quizá implique hacer más arreglos, pero la auto-estima de su hijo bien lo vale. Discipline a su hijo con enanismo de la misma manera que disciplina a sus otros hijos. Aliente a su hijo a intentar nuevas actividades de la misma manera que lo hace con sus otros hijos. Los niños aprenderán a confiar en ellos mismos cuando vean que ustedes confían en ellos.

4. Relájese y disfrute a su hijo

Seguridad

Algunos temas de seguridad son específicos para cada forma de enanismo. Una vez más, consulte a un especialista calificado o persona conocedora de su situación específica. Siempre empiece por contactar (o sugiera que su médico local lo haga) a los médicos de la Junta de Asesoría Médica de la LPA (MAB, por sus siglas en inglés). Asimismo, hable con otros padres de un niño con una forma similar de enanismo que pueda relatarles sus experiencias y responder sus preguntas. Independientemente de la forma específica de enanismo, un niño de pequeña estatura tiene una contextura diferente que otros con los cuales usted pueda estar familiarizado. Quizá necesite hacer ciertos ajustes para poder mantener a su hijo seguro y saludable, mientras que el o ella sea un bebé o un niño pequeño. A continuación algunos temas que deben ser considerados. (En la sección titulada “Consideraciones médicas” se tocan otros temas relacionados con la salud).

Existe una clara evidencia de que el SIDS (o SMSL - síndrome de muerte súbita del lactante) es mucho menos probable cuando se coloca al bebé de espaldas para dormir. Esto es igualmente aplicable para la mayoría de los infantes con procesos de enanismo. Sin embargo, algunos (como aquellos con acondroplasia) tienen la parte posterior de la cabeza prominente y, cuando se les coloca de espaldas, fuerzan a la cabeza a realizar una flexión (hacia adelante). Y eso puede ser un problema para respirar. Si al momento de colocar a su bebé “de espaldas para dormir”, la cabeza se inclina hacia adelante tanto que la barbilla toca o se acerca al pecho, entonces usar un protector cervical; por ejemplo, una toalla enrollada firmemente - puede ser una buena idea. Algunos bebés que tienen un reflujo y regurgitación severos duermen mejor cuando se les coloca de costado. Esto reducirá el riesgo de que estos bebés se ahoguen.

A medida que el bebé es mayor y es más activo, está bien dejarlos posicionarse de la manera que les resulte más cómoda. Los bebés más grandes (de 6 meses en adelante) podrían escoger dormir de espaldas con el cuello extendido y mirando a un costado. Generalmente lo hacen para poder abrir más sus vías aéreas. No se preocupe. Aunque parezca una posición incómoda, esto es normal y de adaptación ya que los ayuda respirar con mayor facilidad.

Dar mayor soporte a la cabeza y cuello es muy importante para casi todos los bebés con enanismo, especialmente si el tamaño de su cabeza es grande y/o los músculos del cuello son débiles. Mantenga la espalda alta, cuello y cabeza en una posición segura y estable al momento de cargar a su bebé o de cambiarlos de una posición a otra. En los asientos para automóviles o coches de bastón asegúrese que su cabeza tenga un buen soporte y no rebote de lado a lado. Asegúrese que la cabeza no caiga hacia una posición donde la barbilla toque el pecho, lo cual sucede cuando coloca al bebé en una posición demasiado recta, ya que esto puede dificultar la respiración del bebé. Se podría necesitar algo de creatividad para acolchar el asiento del automóvil o coche a fin de lograr la mejor posición.

A menudo es necesario un mayor soporte para la espalda. Quizá el niño necesite cierto tiempo para desarrollar la fortaleza muscular necesaria que lo ayude a soportar su peso corporal. La espalda del niño podría empezar a encorvarse si se le permite estar en posiciones que no cuenten con el soporte adecuado con mucha frecuencia. Lo más seguro sería mantener el piso muy limpio y dejar que este sea el “terreno” de su niño. Deje que su hijo juegue sobre su estómago y espalda la gran parte del tiempo y que logre los hitos del desarrollo tal como darse vuelta, gatear, sentarse y caminar cuando sus músculos y espalda hayan desarrollado lo suficiente y a su propio ritmo.

Evitar cualquier forma de *Johnny-Jump-Ups* (columpio con resortes) o saltadores que se colocan en el marco de la puerta. La combinación de movimientos repentinos y falta de control cefálico podría resultar en una grave lesión.

Conozca la tabla de crecimiento y desarrollo esperada para su niño en base a su tipo específico de enanismo. Tener una tabla realista le dará tranquilidad así como la alertará de cualquier posible problema.

Evite realizar ejercicios de terapia física para mejorar el control cefálico, tono muscular, o para nivelar cualquier retraso en la motricidad gruesa a menos que Ud. (y su médico y terapeuta físico) hayan consultado con un especialista respecto a la forma de enanismo de su niño. Lo que muchas personas consideran un retraso en la motricidad gruesa, con frecuencia en su niño podría ser simplemente una diferente tabla de desarrollo. La terapia física no cambiará el hecho de que la mecánica corporal de su niño es diferente a la de un niño de estatura promedio. Todavía no está comprobado del todo si la terapia física es o no beneficiosa para niños con enanismo. Algunos niños, sin embargo, tendrán problemas especiales o inquietudes que deben ser abordadas mediante dicha terapia.

Recuerde que la mitad superior del cuerpo de su niño podría ser relativamente más pesada que la mitad inferior y su centro de gravedad relativamente alto. Tome precauciones para que el niño no se caiga de elementos como columpios o coches. Esto podría implicar añadir algunas correas sobre los hombros. Tenga cuidado especialmente con los carritos de compras.

En ocasiones, cuando un niño con enanismo empieza a caminar pierde el equilibrio y se cae con facilidad, normalmente hacia adelante y muchas veces de cara. Aun cuando esto se vea extraño, los niños aprenden a amortiguar el golpe sacando el pecho y rodando ligeramente hacia adelante en caso sus brazos sean demasiado cortos como para colocarlos al frente y aguantar la fuerza de la caída. Dele a su bebé un ambiente seguro, libre de obstáculos como mesas y sillas para que puedan aprender a controlar su cuerpo sin salir lastimados.

Mientras lee esta sección sobre seguridad podría parecer que hay muchas cosas en las cuales pensar o que se deben hacer o dejar de hacer. Sin embargo, muchos de los puntos mencionados son cosas de sentido común que las personas hacen para los bebés de estatura promedio también. El punto es que muchas de estas prácticas necesitan continuar por un periodo más prolongado para un niño con enanismo.

Disfrute viendo a su niño crecer y desarrollarse de manera única. Las adaptaciones que los niños desarrollan son maravillosamente creativas y funcionales.

Consideraciones médicas

Las consideraciones médicas específicas varían enormemente dependiendo de la forma de enanismo de la que se trate. Un diagnóstico correcto es muy importante. Quizá se deba tomar una serie de radiografías para confirmar el diagnóstico, o realizar pruebas genéticas para diferenciar entre tipos similares de enanismo.

Cuando su niño sea visto por especialistas, ellos determinarán si su bebé tiene algún tipo de problema o complicación que necesite corregirse de inmediato. De no existir problemas, entonces el genetista probablemente solo pedirá verlos nuevamente en el futuro cercano, comúnmente cada 6 meses o una vez al año. Asegúrese de solicitar cualquier tabla de crecimiento y desarrollo que sea aplicable al tipo de enanismo de su niño, y cualquier otra literatura médica que puedan ofrecerle para que usted empiece a educar al pediatra de su niño. Su pediatra le dará la atención médica rutinaria, como vacunas, controles del niño sano, y todas las enfermedades normales de la infancia. Si su pediatra no pareciera estar dispuesto a aprender más sobre su niño, considere encontrar un nuevo pediatra.

Su médico de cabecera podría tener experiencia con el enanismo, pero la mayoría no la tiene, por lo que dependerá de usted compartir contactos e información con su médico. Existe una gran cantidad de médicos en los Estados Unidos que se especializan en enanismo. Usted o su médico deben contactarlos en caso tengan preguntas o inquietudes. Muchos de ellos participan en la Junta de Asesoría Médica de la LPA y se encuentran mencionados en la Sección de Recursos de este librito. Si su niño tiene problemas serios, sería mejor conseguir una cita con uno de los especialistas en enanismo o pedir al especialista local que haga la consulta por teléfono, fax, etc. Del mismo modo, los especialistas afiliados a la LPA a menudo donan su tiempo y las familias pueden tener consultas educativas en las Convenciones Regionales y Nacionales sin costo alguno.

Las personas de pequeña estatura comparten algunas consideraciones médicas generales. Estas áreas bien podrían o no convertirse en problemas para su hijo. Aquí incluimos una lista para su información, y a manera de temas para discutir con los especialistas que están a cargo de su hijo.

1. ¿Cómo será la primera consulta con un especialista?

La visita a un especialista es similar a la del control del niño sano, a pesar de ser más duradera y exhaustiva. Los especialistas podrían hacerle muchas preguntas, sobre los patrones de alimentación, sueño y juego, sobre el desarrollo de su hijo, sobre los ojos y oídos de su hijo, la respiración (tanto despierto como dormido), movimiento y características de sus brazos y piernas. Examinarán a su bebé y tomarán medidas. Por lo general, sugerirán diferentes pruebas a las que deberá someterse su hijo, así como radiografías. Hablarán sobre posibles preocupaciones médicas y expectativas. Un genetista le explicará cuáles son las posibilidades de tener otro hijo con enanismo.

Es común sentirse confundido y abrumado durante y después de la primera visita al especialista. Puede que usted no entienda algunos de los términos médicos mencionados u otros temas que se le expliquen. No dude en hacer preguntas. Sería conveniente acudir a la cita con alguien que tome notas y le recuerde las preguntas que quería hacer. Algunos padres hacen una lista de estas preguntas con antelación y la llevan a la cita. Algunos especialistas permitirán a las familias grabar las visitas a la clínica para que puedan revisarlas después. Muchos especialistas entregarán material escrito para resumir y complementar las conversaciones en la clínica.

Arme una carpeta o archivo con información sobre su hijo. Debería incluir una lista de todos los médicos involucrados en el cuidado de su hijo, informes médicos, resúmenes de alguna hospitalización, información sobre los controles del niño sano, incluyendo la cartilla de vacunaciones, medicamentos actuales y alergias a medicamentos, información sobre seguros, información general sobre el enanismo y el diagnóstico específico de su hijo. Si su hijo está hospitalizado o necesita cirugía, será conveniente que usted tenga toda esta información pertinente a la mano.

2. Si mi hijo está sano y tenemos un diagnóstico ¿por qué deberíamos continuar viendo a un genetista u otro especialista en enanismo?

En términos simples, la experiencia les permite a esos expertos darle a usted y a su médico de cabecera algunas pautas anticipándose a las siguientes etapas de la vida de su hijo y le permite identificar cualquier tema médico de preocupación, si surgiera alguno. Por ende, para la mayor parte de tipos de enanismo, es conveniente que continúe viendo a un experto en displasias óseas, genetista, ortopedista o neurólogo, en las visitas de seguimiento. Su pediatra posiblemente esté dispuesto a aprender, lo cual es magnífico, pero la realidad es ella o él no tendrán el mismo nivel de experiencia en displasias óseas.

3. Tono muscular

El bajo tono muscular ('flacidez', 'hipotonía') es típico en la primera infancia en muchos tipos de enanismo. El bajo tono puede afectar el desarrollo. Puede crear algunos problemas de seguridad (ver la sección sobre seguridad). La conclusión es que no debe forzar a su hijo a hacer algo que su cuerpo no parece estar listo para hacer, aun cuando "los bebés de los demás lo hagan". Entonces, por ejemplo, alentarlos a sentarse cuando los músculos de la espalda, cuello y abdomen no están listos puede ser perjudicial; en casos de acondroplasia, puede, por ejemplo, hacer que el desarrollo de una complicación llamada cifosis (un bulto en la mitad de la espalda) sea más probable. El tono mejorará. El desarrollo motor mejorará. Solamente en casos poco frecuentes el niño con enanismo tendrá problemas de tono muscular a largo plazo.

4. Crecimiento de la cabeza

El crecimiento de la cabeza varía dependiendo del tipo de enanismo que tenga su hijo. En algunas formas más comunes (por ejemplo, acondroplasia,

hipocondroplasia), un crecimiento de cabeza mayor que lo típico se considera normal. Esto puede ser motivo de preocupación debido a que un aumento marcado en el tamaño de la cabeza puede indicar asimismo que se está desarrollando hidrocefalia. La hidrocefalia es una complicación que puede surgir si existe acumulación excesiva de líquido bajo presión, quedando atrapado dentro del cráneo. La hidrocefalia surge solamente en una pequeña minoría de personas con algunas formas de enanismo; entonces, por ejemplo, cerca de 5% de las personas con acondroplasia desarrollará hidrocefalia. Es bastante común que se haga un diagnóstico equivocado de la hidrocefalia en niños con acondroplasia a menos que el crecimiento cefálico del niño se compare con estándares de crecimiento de cabeza apropiados. Si se recomienda cirugía, siempre es conveniente buscar una segunda opinión si usted tiene dudas sobre la necesidad de un tratamiento.

5. Temas Auditivos

Hay muchas formas de enanismo que conducen a diferencias estructurales en la parte media de la cara y de los huesos que están debajo. Estas diferencias estructurales originan una mayor propensión a tener una mala función de las trompas de Eustaquio del oído medio, lo que a su vez causa mayor presencia de líquido en el oído medio, infecciones al oído y pérdida de la audición. La pérdida de audición puede ser especialmente perjudicial al momento del desarrollo del lenguaje. Incluso siendo variable, la pérdida de la audición que aparece y desaparece puede afectar la adquisición del lenguaje, el rendimiento en la escuela, etc. Algunos tipos de enanismo (como la displasia espondilo-epifísea - SED, por sus siglas en inglés) presentan asimismo un mayor riesgo de sufrir una pérdida de audición subyacente (sensorineural). Es importante asegurar un monitoreo cuidadoso de la audición. Muchos niños con enanismo necesitan que se les coloque tubos de ventilación para equalizar la presión a fin de aliviar el oído medio y liberarlo de líquido de modo que la audición no se vea comprometida.

6. Temas Respiratorios

Existen muchos problemas de respiración diferentes que son más comunes en personas con enanismo. Algunos de éstos presentan un riesgo de sufrir de apnea central (“olvidarse de respirar”) que ocurre durante el sueño y puede implicar un grave riesgo para la salud. En los casos de acondroplasia, por ejemplo, esto parece ser causado por la presión del hueso en el foramen magnum (en la base de cráneo) sobre los vasos sanguíneos que normalmente alimentan los centros de control de la respiración en el cerebro.

Los riesgos relacionados con las vías aéreas superiores y con la apnea obstructiva son más comunes. En muchos niños con enanismo, los pasajes nasales son pequeños, lo que podría dar como resultado congestión crónica y respiración sonora. Si este fuera el caso, sería conveniente conversarlo con su médico. Cuando el bloqueo es más severo, especialmente después de que crecen las adenoides y las amígdalas, puede originar ronquido marcado, anomalías en la respiración y episodios de bloqueo total de las vías respiratorias (apnea obstructiva) durante el sueño. Muchos bebés con diferentes formas de enanismo roncan. Sin embargo, si existieran otros rasgos inusuales en la

respiración durante el sueño sería conveniente buscar una evaluación más profunda. Para ambos tipos de problemas se requiere por lo general un estudio del sueño (polisomnograma).

Algunos infantes tendrán un tamaño de tórax más pequeño que el promedio. Esto puede originar que respiren más rápido que lo típico. Solamente en aquellos casos extremos la consecuencia podría ser problemas médicos graves.

7. Problemas ortopédicos

La mayoría de las condiciones de enanismo tienen como consecuencia mayores complicaciones óseas y articulares. La mayoría de estas necesitan un monitoreo a medida que pasa el tiempo. La probabilidad de que existan problemas específicos variará dependiendo del diagnóstico. Algunos temas comunes que podrían necesitar abordarse incluyen la inestabilidad de los huesos del cuello (por ejemplo en la displasia metatrópica), la curvatura – cifosis (en acondroplasia) y escoliosis (en displasia diastrófica) de la columna, enfermedad de la cadera (en SED), arqueamiento (en acondroplasia) o maneto (en el Síndrome de Morquio) de las piernas, pie zambo (en displasia diastrófica) y así sucesivamente. Algunas veces estas complicaciones requerirán cirugía. Ocasionalmente se utilizarán correctores u otros aparatos ortopédicos. Siempre se considera apropiado realizar un monitoreo cuidadoso en manos de un experto de displasia ósea u ortopedista.

8. Temas neurológicos

Tal como se mencionó anteriormente, la inteligencia es normal en la mayoría de displasias óseas. Los problemas neurológicos, por lo general, se relacionan con los riesgos de compresión de la médula espinal en algún nivel. En algunos trastornos, las radiografías que buscan movimientos anormales a la altura del cuello son críticamente importantes. Algunas veces se recomienda la neuroimagenología (resonancia magnética o IRM, o tomografía axial computarizada o TAC). Por ejemplo, todos los bebés diagnosticados con acondroplasia deberían someterse a una TAC basal tanto para verificar el tamaño del foramen magnum como para ser utilizada como base ante un posible monitoreo relacionado con la hidrocefalia en el futuro.

9. Control de la temperatura.

A pesar de que la temperatura corporal es normal en niños con enanismo, por lo general responderán de manera diferente a la temperatura ambiental. Probablemente debido a las diferencias en la producción de calor (normal) y la pérdida de calor (que se reduce debido a la disminuida área de superficie de piel como resultado del proceso de enanismo), muchas personas con enanismo transpirarán profusamente. Esto es particularmente común en la noche y con frecuencia no constituye un indicador de una condición médica grave. En lugar de esto, significa que el niño está simplemente demasiado caliente. Muchos bebés y niños con enanismo se sienten más cómodos vistiendo ropa ligera, durmiendo sin frazadas, etc. Debido a que la pérdida de calor es limitada, y el sudor aumenta, es importante asegurarse de que su hijo beba suficiente líquido,

especialmente cuando se encuentre en climas cálidos o cuando juegue intensamente.

10. Peso

La obesidad es incluso más común en adultos con enanismo que en la población general. Es importante establecer buenas opciones de alimentos así como buenos hábitos alimenticios en la infancia. A pesar de que normalmente es una buena idea permitir al niño autorregular la ingesta de alimentos, usted necesita reconocer que un niño con enanismo no debería estar comiendo el mismo volumen que sus hermanos y amigos de estatura promedio. Los tamaños de las porciones son una de las pocas cosas que deben basarse en el tamaño y no en la edad de las personas de pequeña estatura. La probabilidad de obesidad disminuye considerablemente cuando se fomenta el ejercicio regular, de por vida.

11. “Curas”

Los esfuerzos por tratar la consecuencia primaria de los trastornos de crecimiento óseo, es decir, la condición de ser de estatura pequeña, son controversiales. Muchas personas con enanismo sienten que no hay nada “malo” con ser pequeño y por lo tanto no hay nada que “curar”. Otros, sin embargo, preferirían ser más similares, tanto en tamaño como en apariencia, a las personas de estatura promedio. Para la mayoría de los tipos de enanismo no existen curas primarias: no existen pastillas que corrijan la diferencia genética subyacente. Para la mayoría de los tipos de enanismo no existe hormona del crecimiento ni otro tipo de hormona que tengan consecuencias importantes en el crecimiento. (La excepción son los casos de enanismo pituitario en cuyo caso se puede administrar las hormonas ausentes y corregir la pequeña estatura). Los cambios genéticos precisos (mutaciones) que causan muchos de los trastornos de crecimiento óseo han sido ya descubiertos. Estos descubrimientos abren la posibilidad de contar con tratamientos específicos en el futuro. En la actualidad, no obstante, la única opción para incrementar la estatura sustancialmente en personas con ciertos tipos de enanismo es la cirugía de extensión de extremidades. Este procedimiento involucra cirugías ortopédicas múltiples, mucho tiempo (años) y un gasto considerable. Sin embargo, una cantidad limitada de personas elige efectivamente someterse a estos procedimientos. Si usted o su hijo considerara esta opción, sería conveniente revisar la Carta de Posición del Consejo de Asesoría Médica de la LPA (disponible en línea en la página web de LPA). Según la opinión del Consejo de Asesoría Médica solamente se debería practicar la cirugía de extensión en un centro multidisciplinario que ofrezca no sólo pericia y experiencia a nivel médico relacionadas con los trastornos de enanismo, sino también consejería psicológica como parte del proceso y se debería efectuar en una edad (por lo general la adolescencia) en la que el niño sea lo suficientemente maduro que pueda considerar todas las implicancias de esta decisión de cambio radical y pueda participar completamente en el proceso de toma de decisión.

La mejor forma de aprender sobre estos aspectos prácticos de ser pequeño es mediante el contacto con otras personas de pequeña estatura o los padres de una persona de pequeña estatura (ver Sección de Recursos). A continuación, algunos temas generales sobre los cuales usted podría tener preguntas.

1. Ayuda práctica

No hay necesidad de reinventar la pólvora. Los siguientes puntos/ideas están disponibles en formas variadas, como extensiones de interruptores, la capacidad de instalar un interruptor más bajo en la pared, extensiones para la manija de la puerta, banquitos, inodoro infantil, muebles de adaptación incluyendo escritorios y sillas, extensiones temporales o permanentes de pedales para manejar automóviles, etc. Por supuesto, su hijo no necesitará estas ayudas por un par de años o más, pero por lo menos usted sabe que están disponibles. Para mayor información, visite la página web de la LPA y páginas sobre Productos Útiles.

2. Vestimenta

Mientras su hijo es bebé, no existen muchos problemas para encontrar ropa que le quede bien. Compre donde suele comprar e ignore las tallas. Busque, más bien, cortes y estilos que le queden bien. A medida que su hijo crece, puede complicarse la tarea de encontrar ropa y estilos adecuados para la edad. Elija con cuidado, y le va a ir bien. De repente escoja hacer arreglos a la ropa o coserla usted misma. Existen algunas tiendas especiales que fabrican ropa a la medida, así como un programa computarizado que genera patrones personalizados, pero por lo general son utilizados en adolescentes y adultos. Generalmente, en las reuniones de la LPA, como la conferencia nacional, existen mesas para intercambio de ropa. Seguramente usted encontrará una marca o dos que le queden particularmente bien a su hijo.

3. Entrenamiento para el baño

Cuando su hijo tenga edad suficiente como para comenzar con el control de esfínteres, sea paciente. Usted enfrentará algunos desafíos singulares. Inicialmente, una bacinica/bacinilla va a ser más fácil de utilizar que el inodoro de adultos. La mayoría de inodoros llegan a la altura de la cintura de su hijo o parte media de la espalda y se necesita creatividad para sacarse la ropa y sentarse en el inodoro. Los niños pequeños pueden orinar dentro de un recipiente y desechar la orina. Su hijo puede usar un escalón para subirse y sentarse en el inodoro más grande. Aquellos que tengan los brazos cortos pueden usar adaptadores o dispositivos adaptados para poder maniobrar al momento de bajarse y subirse los pantalones y limpiarse. Hay otros desafíos posibles que dependerán del tipo de enanismo que presente su hijo. Afortunadamente, este es un tema que todos tienen que enfrentar. Existe mucha información disponible a través de la LPA, como la sección de “El Rincón Familiar” en la página web de la LPA o el grupo denominado Padres de Niños de Pequeña Estatura 2 (POLP2) en yahoo.groups en línea.

4. Libros sobre Enanismo

La mayoría de bibliotecas públicas tienen muy pocos libros o listados sobre enanismo humano. Las bibliotecas médicas sí cuentan con información sobre enanismo, pero es información clínica y probablemente no será de gran ayuda ni alivio

para una familia nueva. Sin embargo, existen varios libros y folletos buenos disponibles. Vea la Sección de Recursos y contacte a la LPA para obtener una lista de libros y cómo obtenerlos. Se pueden encontrar muchos libros y recursos en Amazon.com y en www.lpaonline.org.

5. Grupos sobre enanismo en el internet

A través de la Internet, y los boletines de la LPA a nivel local y nacional, usted podrá ponerse en contacto con otros padres de niños de pequeña estatura o adultos de pequeña estatura. Si ingresa a www.lpaonline.org usted podrá enlazarse con las diversas listas que han creado los miembros y amigos.

6. Ayuda financiera a través de programas del gobierno (E.E.U.U.)

A pesar de que usted pueda no considerar el enanismo como una discapacidad, muchas leyes sí lo hacen. Algunas formas de enanismo presentan además complicaciones secundarias que califican para recibir ayuda por discapacidad. Aun cuando usted no se sienta cómodo con el término “discapacitado”, es conveniente saber qué recursos podrían estar disponibles para usted. No se quede estancado en la palabra “discapacitado”, ya que podría perder algunos de los programas valiosos que se ofrecen en su área, como terapia física o adaptación previa a la escolaridad. Esta ayuda incluye muchas áreas, tales como leyes sobre igualdad de oportunidades, becas y préstamos universitarios, placas para estacionamiento de personas con discapacidad, Ingreso de Seguridad Complementario (SSI), y programas de intervención temprana. Algunos de los beneficios de estos programas incluyen ayuda financiera para los servicios de salud, equipo de adaptación y ayuda en la aplicación de leyes que obligan a las escuelas públicas a brindar las adaptaciones necesarias de modo que su hijo pueda asistir a la escuela de forma exitosa (IEP). Algunos, aunque no todos, están disponibles para todas las familias, independientemente del ingreso. Contáctese con el departamento de Servicios Sociales u hospital o el área de asistencia en recursos o profesional de educación especial de la escuela primaria de su localidad.

7. Adaptaciones en su casa

A medida que su hijo crece, usted descubrirá que hace adaptaciones en el camino de manera natural, como el uso de escalones y extensiones. Existen diferentes opiniones sobre el alcance de las reestructuraciones importantes que uno debe hacer en casa. Algunas personas "fabrican a escala" el dormitorio o baño del niño para mayor comodidad, pero el resto de la casa puede ser discutible. Una corriente opina que el niño debe sentirse lo más cómodo posible dentro de su propia casa y que por lo tanto cualquier adaptación es aceptable. Otra corriente opina que el niño vive en un mundo de gente de estatura promedio, incluyendo al resto de su familia, y que por lo tanto, solo algunos cambios estructurales son necesarios. El mejor consejo es hacer adaptaciones para que el niño sea lo más independiente posible.

Conclusión

Esta guía contiene mucha información para usted y su familia, algo que requerirá cierto tiempo para digerir. Podría ser útil releerla a medida que pase la conmoción inicial y se acostumbre más a la idea de tener un hijo diferente y diferencias en su vida. Esperamos

que esta guía informativa aporte la confianza que usted necesita y proporcione el conocimiento básico para comenzar el viaje de criar a su hijo.

Recuerde que lo "normal" depende de la perspectiva. Confíe en usted y su visión personal, incluso si difiere de la de los demás. Disfrute de su bebé o hijo y de su singularidad. A su manera única, traerán a su vida una visión de la vida completamente nueva y hermosa, con todas sus maravillas y posibilidades.

“Lo que aprendí”

Por Joanna Campbell

(Escribí este artículo para mi último boletín como Presidenta del Capítulo de Orange Blossom (Orange County, CA) de LPA-OBC. En ese entonces, mi hija tenía 13 años).

Abril de 2006.

Antes que nada, para aquellos de nosotros que recomenzamos el OBC ha llegado el momento de pasar la posta del Capítulo LPA-OBC a nuevas familias. Cuando Vicky Schulte y yo recomenzamos el OBC hace más de 10 años, su hija Michelle estaba comenzando inicial/kindergarten y mi hija Elizabeth tenía 2 años. Hoy, Michelle está buscando universidades y Elizabeth está seriamente sumergida en el mundo preadolescente y del colegio secundario. Recuerdo, al comienzo, ¡que no podía siquiera concebir que ella se fuera del nido! ¡Mi bebé! ¿Cómo haría? ¡Dejándola sola en el mundo de grandes! ¡Ni hablar!

Bueno, ambas niñas crecieron muy bien y sé que gran parte de esto ha sido debido a nuestra participación en la LPA, tanto a nivel local como nacional. Aprendí tanto de mis amigos en la LPA: adultos y niños, tanto de estatura promedio como de pequeña estatura. He aquí algunas de las cosas que aprendí.

Aprendí a tener gracia, cuando en realidad lo que quieres es sacarle la cabeza a ese extraño porque está siendo grosero.

Aprendí a diferenciar entre curiosidad inocente y una persona maliciosa.

Aprendí a tener paciencia cuando toma más tiempo llegar a algún lugar.

Aprendí a centrarme en mis hijos, esposo y amigos como si no hubiera nadie a mí alrededor cuando estamos en público, porque, a fin de cuentas, en realidad nadie más importa.

Aprendí que algunas veces es fastidioso que en el parque de agua no te permitan ingresar a un juego en el que te deslizaste 12 veces antes. Y que luego la gerencia también se da por vencida (una vez) cuando toda tu clase grita a coro “¡Déjela entrar!”.

Aprendí a comprar zapatos y ropa con mucho cuidado.

A través de mis amigos adultos de pequeña estatura aprendí a diferenciar cuándo algo es realmente un problema y cuándo debo dejar pasar las cosas y, lo que es más importante,

a darme cuenta de cuándo me comporté como una tonta o sobreprotectora o estuve demasiado sensible.

Aprendí a ser más desfachatada; esa, probablemente, sea una de las lecciones más importantes.

Aprendí que, la mayor parte de las veces, el mundo es un buen lugar, pero que, de vez en cuando, algún comentario, o acusación, o supuesto aparecerá de repente y te dejará con la boca abierta.

Aprendí que, algunas veces, personas supuestamente sanas terminarán irremediablemente sometiéndose a alguna cirugía.

Aprendí a ser defensora de mis hijos, lo que me llevó a ser defensora de mi vida y de otros familiares también.

Aprendí a no dejarme intimidar por los médicos.

Aprendí que no es cuestión de “tener” tiempo, sino de “hacer” tiempo. Todos tenemos vidas agitadas, el asunto es hacer tiempo para nuestras prioridades.

Personalmente, aprendí cuáles son algunas de mis habilidades, cómo organizar una Conferencia Regional y Nacional, cómo organizar un evento y cómo hacer realidad una idea.

Aprendí a reírme y a sentirme orgullosa de quienes somos cada uno de nosotros.

Aprendí que creer con cada fibra de mí ser que mis hijos tendrán una magnífica vida marca toda la diferencia.

Mi deseo para todos los que se pongan en contacto con la LPA – sean padres de estatura promedio o un niño de pequeña estatura – es que encuentren solo un amigo. OBC recomenzó porque Vicky y yo nos convertimos en amigas. Comenzamos como mujeres que tenían algo en común (hijas con enanismo), pero luego nos hicimos amigas y creamos una relación propia.

Muestras de Cartas a la Escuela

(Una nota a los padres que consideran enviar cartas a las escuelas: parecen existir dos corrientes con respecto a dichas cartas. Una es “¡mi hija se va a sentir mortificada si envío una carta sobre ella!”. La otra es: “cuanto más pueda educar a la gente sobre mi hija, mejor, para que el peso de encajar y dar explicaciones no recaiga solamente sobre ella.” Personalmente, hemos descubierto que los niños que saben de esto por primera vez tienen básicamente 4 ó 5 preguntas que requieren una respuesta que explique la diferencia de este niño/a y luego todo parece seguir sin problemas, pero con un nuevo nivel de entendimiento. No confundan silencio con aceptación o comprensión por parte del público. La decisión de enviar o no una carta a la escuela es puramente personal y debería tomarse después de haber considerado su entorno y la personalidad de su hijo).

7 de septiembre de 2000

Para: Personal de la Escuela Primaria "Main Street"

Esta semana, nuestra hija Elizabeth comenzó el segundo grado en Main Street, en la clase de la Sra. Smith. Elizabeth tiene una forma de enanismo que se llama acondroplasia y hay algunas cosas que pensamos sería útil explicar sobre ella. Hemos adjuntado la carta para los padres de Main Street con información básica para que la revisen, pero, en su calidad de profesores, quisiéramos ofrecerles información más detallada sobre Elizabeth y su seguridad.

1. Por favor, según consideren necesario, informen a los otros niños que Elizabeth tiene la misma edad que los demás niños de primer grado (cumplirá 8 este mes) y que no es una "bebé". Ser llamada "bebé" es lo único que realmente le molesta.

Por favor recuerden, y recuérdense a otros, tratarla como cualquier otro niño de 8 años del salón o de la escuela.

2. Por favor, dejen que Elizabeth haga todo lo que pueda sola, dentro de lo posible. Estamos alentándola a que sea independiente. Esto podría significar encontrar una manera creativa de hacer algo, o que le tome un poco más de tiempo terminar una tarea. Por lo general, tiene que pararse en un banquito o silla. Elizabeth tiene muy buen equilibrio y generalmente les dirá cuando no pueda alcanzar algo o cuando se sienta insegura.

3. Por favor, no permitan que otros niños carguen o lleven a cuestas a Elizabeth. Aún cuando sea una tentación durante el juego, una caída fuerte podría ser muy grave para ella.

4. Elizabeth por lo general tiene una temperatura caliente al tacto y se siente más cómoda en climas fríos.

5. Debido a que sus piernas y brazos son cortos, Elizabeth tiende a caerse más que otros niños, por lo general boca abajo. A pesar de que puede parecer doloroso, muy rara vez se hace daño realmente a menos que sea una caída de una mayor altura o se golpee la cabeza. Normalmente se reincorpora y continúa con lo que estaba haciendo.

6. Una de las cosas que fastidia a Elizabeth es encontrarse en medio de un grupo grande de niños y sentir que puede salir dañada o no ser vista. Se sentirá más cómoda si se la alienta a quedarse cerca de la profesora o amiga especial, donde se sentirá más segura dentro de un grupo grande.

7. Los juegos que involucran correr, como Pato Ñato/el Huevo Podrido, pueden ser muy frustrantes para ella. A pesar de que deseo que ella participe completamente en las actividades del salón y en educación física, no quiero que termine temiendo a juegos como estos. Quizás por ahora sea mejor seguir lo que Elizabeth diga con respecto a su nivel de comodidad al momento de participar en alguna actividad.

8. La columna y cuello de Elizabeth son más susceptibles al trauma que los de otros niños, de tal forma que se deberá evitar actividades que coloquen presión sobre el cuello o cualquier movimiento de latigazo. No puede dar volantines, pero sí puede hacer

un aspa de molinos. Se le indicará permanecer lejos los pasamanos y estructuras altas para trepar.

Elizabeth es muy decidida y graciosa. Esperamos sinceramente que disfruten teniéndola como parte de su clase y en Tustin. Nosotros ciertamente disfrutamos teniéndola en nuestras vidas. Si tuvieran alguna pregunta, por favor no duden en contactarnos. Asimismo, quisiéramos agradecer a la Sra. French y su personal de conserjería por hacer del ambiente físico de Elizabeth un lugar más cómodo. No saben cuánto significa esto para ella, y para nosotros. ¡Gracias!

Atentamente,

Jim y Joanna Campbell
12 de septiembre de 2001

Para: Padres de los grados 1 al 3, Escuela Primaria "Main Street"

Muchos de ustedes recibieron esta carta el año pasado, pero con el crecimiento de Main Street pensamos que sería una buena idea enviarla nuevamente.

Nuestra hija, Elizabeth, asiste al segundo grado este año en Main Street. Estamos enviando esta carta porque Elizabeth tiene acondroplasia, una forma de enanismo y hemos descubierto que es muy común que tanto niños como adultos tengan preguntas sobre su condición. Aun cuando su hijo sea mayor o menor que Elizabeth, se podrán encontrar en el recreo o en cualquier evento de la escuela. Los amigos han encontrado que es bastante útil contar con un poco de información. Les proporcionamos algunos datos básicos sobre el enanismo:

Existen más de 200 tipos diferentes de enanismo. Elizabeth tiene acondroplasia, que es un trastorno de crecimiento óseo que afecta los huesos largos de los brazos y las piernas.

Algunos tipos de enanismo son recesivos (se transportan en los genes de los padres); otros tipos son "mutaciones espontáneas en el momento de la concepción". La forma de Elizabeth no es recesiva.

No existen "curas" para el tipo de enanismo que tiene Elizabeth, a pesar de que se ha utilizado la extensión de extremidades en algunas personas. La extensión de extremidades es un procedimiento doloroso y controversial, que se realiza durante la pubertad. La hormona del crecimiento (HGH, por sus siglas en inglés) no funciona en el caso de la acondroplasia.

Más de 80% de todas las personas con enanismo tienen padres y hermanos de estatura promedio, tal como en nuestro caso.

La estatura de Elizabeth cuando sea adulta será de aproximadamente 1.30 m., casi la altura de un niño de estatura promedio de primer o segundo grado.

Es extremadamente raro que se presente retardo conjuntamente con enanismo; sólo unos tipos raros se correlacionan con algún tipo de condición de discapacidad mental.

Terminología: la palabra "pigmeo" (en inglés *midget*) ya no se utiliza en la mayor parte de la comunidad de gente de pequeña estatura; se considera una jerga despectiva. Utilizamos términos como "pequeña estatura", "persona pequeña" o "con enanismo" en nuestro hogar. La palabra "enano" (en inglés *dwarf*) es técnicamente correcta a pesar de que la utilizamos muy rara vez cuando nos referimos a una persona.

Asimismo, utilizamos "de estatura promedio" en contraposición a "estatura normal". Todas las personas tienen su propia opinión al respecto, pero para nosotros, la gente con enanismo simplemente tiene una apariencia diferente, no "anormal". Elizabeth tiene un hermano de 4 años de estatura promedio.

Elizabeth sabe que es una persona pequeña y lo sabe explicar muy bien cuando se le pregunta. Usualmente dice: "Mis huesos no crecen tan rápido como los tuyos, y eso hace que sea más bajita", o algo similar. Si su hijo le pregunta a usted por qué ella es bajita, esa sería una buena forma de explicárselo.

La razón de esta carta es evitar cualquier burla que pudiera hacerse. Esperamos con entusiasmo este año lectivo en Main Street y estamos extremadamente complacidos por la apertura y cooperación recibidas de parte de la Sra. French y el personal de Main Street. Si usted tuviera alguna pregunta, por favor no dude en contactarse con nosotros. Atentamente,

Jim y Joanna Campbell

Recursos

1. Little People of America (Gente Pequeña de Estados Unidos).
1-888-LPA-2001
<http://www.lpaonline.org>

La página web LPA posee la colección más exhaustiva de organizaciones e información sobre enanismo. La LPA cuenta con una base de datos de recursos y otras organizaciones en línea.

2. Little People of America's Medical Resource Center (Centro de Recursos Médicos de LPA).
<http://medical.lpaonline.org/>

El Centro de Recursos Médicos (MRC por sus siglas en inglés) de LPA es el sitio oficial para obtener información médica sobre enanismo (condiciones de pequeña estatura), auspiciada por Little People of America, Inc. (LPA).

El MRC es un proyecto cuya misión es brindar acceso público a la información más actualizada y precisa sobre enanismo y sus condiciones asociadas. Toda la información publicada dentro de este dominio ha sido revisada y aprobada por el Director de Recursos Médicos de LPA. El Director de Recursos Médicos trabaja de manera conjunta con la Junta de Asesoría Médica de LPA al momento de elegir el contenido que se publicará en este sitio.

3. LPA Today - boletín nacional. Un beneficio que se obtiene con la membresía.
4. Midwest Regional Bone Dysplasia Clinic (Clínica Regional de Displasias Óseas del Medio Oeste)

Ofrece una variedad de panfletos a un precio nominal. Véase la dirección del Dr. Richard Pauli en la Sección de la Junta de Asesoría Médica.

5. Dwarf Athletic Association of America (DAAA)
Organiza eventos deportivos en diferentes partes de Estados Unidos.
www.DAAA.org

Continuación a “Bienvenidos a Holanda” por Emily Perl Kingsley

Celebración en Holanda - Estoy en Casa
Por Cathy Anthony

He estado en Holanda por más de una década. Se convirtió en mi hogar. Tuve tiempo de contener la respiración, acomodarme y adaptarme, de aceptar algo diferente a lo que había planeado. Miro hacia atrás, hacia esos años del pasado cuando llegué por primera vez a Holanda. Recuerdo mi estupor, mi miedo, mi cólera, mi dolor y la incertidumbre. En aquellos primeros años, traté de regresar a Italia como había planeado, pero Holanda era el lugar donde me quedaría. Hoy, puedo hablar sobre lo lejos que llegué en este viaje inesperado. Aprendí mucho más. Pero este, también, ha sido un viaje donde el tiempo fue un factor.

Trabajé arduamente. Compré libros nuevos. Aprendí un nuevo idioma y encontré mi camino lentamente en esta nueva tierra. Conocí a otros cuyos planes cambiaron como los míos, con quienes pude compartir mi experiencia. Nos apoyamos mutuamente y algunos se convirtieron en amigos muy especiales.

Algunos de estos viajeros amigos han estado en Holanda más tiempo que yo y fueron guías experimentados, que me orientaron a lo largo del camino. Muchos me alentaron. Muchos me enseñaron a abrir mis ojos a la maravilla y dones de esta nueva tierra. Descubrí una comunidad de afecto. Holanda no estaba tan mal.

Creo que Holanda existe para recibir a viajeros obstinados como yo y creció y se convirtió en una tierra de hospitalidad, que da la bienvenida, asiste y apoya a nuevos habitantes como yo de esta nueva tierra. A lo largo de los años, me pregunté cómo hubiera sido la vida si hubiera aterrizado en Italia, tal como lo había planeado. ¿Hubiera sido más fácil? ¿Hubiera sido tan gratificante? ¿Hubiera aprendido alguna de las lecciones tan importantes que atesoro el día de hoy?

Claro, este viaje ha sido más desafiante y por momentos (todavía lo hago) golpeo mis pies contra el suelo y lloro de frustración y protesta. Y sí, Holanda avanza a un paso más lento que Italia y es menos deslumbrante que Italia, pero esto, también, fue un regalo inesperado. Aprendí a aminorar la marcha y darle una mirada más cercana a ciertas cosas, y ahora aprecio mucho más la sorprendente belleza de Holanda, con sus tulipanes, molinos y Rembrandts.

He llegado a amar a Holanda y sentirla mi hogar.

Me convertí en una viajera del mundo y descubrí que no importa a dónde llegue uno. Lo que es más importante es lo que uno haga de su recorrido y cómo vea y disfrute las cosas tan especiales, tan hermosas, que Holanda o cualquier tierra, tengan para ofrecer.

Sí, hace más de una década llegué a un lugar que no tenía planeado. Aun así, me siento agradecida porque este destino ¡ha sido de una riqueza mayor de lo que pude haber imaginado!

(Cathy Anthony es madre, defensora y actualmente directora ejecutiva del Instituto de Apoyo Familiar en Vancouver.)

Junta de Asesoría Médica

William G. Mackenzie, M.D. (Chairman)

Pediatric Orthopaedic Surgeon
Alfred I. duPont Hosp. For Children
P.O. Box 269
1600 Rockland Road
Wilmington, DE 19899
Phone: (302) 651-5890
Fax: (302) 651-5951

Michael C. Ain, M.D.

Associate Professor, Orthopaedic and Neurosurgery
Director, Orthopaedic Residency Program
Johns Hopkins Pediatric Orthopaedic Surgery
601 North Caroline St., Room 5253
Baltimore, MD 21287
Phone: (410) 955-3135
Fax: (443) 287-5995

Gary A. Bellus, M.D., Ph.D.

Clinical Genetics and Metabolic Services
University of Colorado / The Children's Hospital
13121 E. 17th Avenue, 8400
P.O. Box 6508
Aurora, CO 80045
Phone: (303) 724-2370 / (800) 458-6000
Fax: (720) 777-7322

Robert M. Bernstein, M.D.

Cedars-Sinai Medical Center
8700 Beverly Blvd., PAC 4th Floor
Los Angeles, CA 90048

Phone: (310) 423-9915
Fax: (310) 423-1528
Website: <http://isdr.csmc.edu/>

Michael B. Bober, M.D., Ph.D.
Assistant Professor of Pediatrics
Thomas Jefferson Medical College
Co-Director, Skeletal Dysplasia Program
Division of Medical Genetics
A.I. duPont Hospital for Children
1600 Rockland Road
Wilmington, DE 19803
Phone: (302) 651-5916

Clair A. Francomano, M.D.*
Director, Adult Genetics
The Harvey Institute for Human Genetics
6701 N. Charles St., Suite 2326
Baltimore, MD 21204
Phone: (443) 849-3131
Fax: (443) 849-2919

Jacqueline T. Hecht, Ph.D.
Professor of Pediatrics
Vice Chair for Research
6431 Fannin St., Room 3.136
Houston, TX 77030
Phone: (713) 500-5764
Fax: (713) 500-5689

Julie Hoover-Fong, M.D., Ph.D.
Director, Greenberg Center for Skeletal Dysplasias
McKusick-Nathans Institute of Genetic Medicine
Johns Hopkins University
600 N. Wolfe Street / Blalock 1008
Baltimore, MD 21287
Phone: (410) 955-3071
Fax: (410) 502-2375

William A. Horton, M.D.
Director, Research Center
Shriners Hospital for Children
Professor of Molecular and Medical Genetics
Oregon Health & Science University
Portland, OR 97239
Phone: (503) 221-1537
Fax: (503) 221-3451

Richard Kerbavaz, M.D.
Otolaryngology-Head and Neck Surgery
East Bay Head and Neck Surgery
2316 Dwight Way
Berkeley, CA 94704
Phone (510) 845-4500
Fax (510) 845-0360

Deborah Krakow, M.D.
OB/GYN and Human Genetics
UCLA School of Medicine
615 Charles E. Young Drive, South

Room 410B
Los Angeles, CA 90095
Phone: (310) 983-1252

Ralph Lachman, M.D.
International Skeletal Dysplasia Registry
Cedars-Sinai Medical Center
8700 Beverly Blvd., PAC 4th Floor
Los Angeles, CA 90048
Phone: (310) 423-9915
Fax: (310) 423-1528
Website: <http://isdr.csmc.edu/>

Carol A. Mathews, M.D.
Associate Professor
Program for Genetics and Epidemiology of Neuropsychiatric Symptoms
Director, Obsessive Compulsive Disorders Clinic
Department of Psychiatry
University of California, San Francisco
401 Parnassus Ave, Box F-0984
San Francisco, CA 94143
Phone: (415) 476-7702
Fax: (415) 476-7389

Michelle Moore, M.S., C.G.C.
Certified Genetic Counselor
Memorial Hospital
Maternal Fetal Medicine
1400 Boulder
Colorado Springs, CO 80909
Phone: (719) 365-5960
Fax: (719) 365-5977

Sarah Nikkel, M.D.
Clinical Geneticist
Children's Hospital of Eastern Ontario
401 Smyth Road
Ottawa, Ontario, Canada K1H 8L1
Phone: (613) 737-7600 ext. 3218
Fax: (613) 738-4220

Ericka Okenfuss, M.S., C.G.C
Certified Genetic Counselor
Skeletal Dysplasia Clinic Coordinator
Kaiser Permanente - Genetics
1650 Response Road
Sacramento, CA 95815
Phone: (916) 614-5177
Fax: (916) 614-4768
E-mail: erickamrd@gmail.com

Richard M. Pauli, M.D., Ph.D.*
Clinical Genetics Center - Room 353
University of Wisconsin
1500 Highland Ave.
Madison, WI 53706-2280
Phone: (608) 262-6228
Fax: (608) 263-3496

Cheryl S. Reid, M.D., FAAP, FACMG*
Medical Director, Horizon NJ Health
Mail: 5 Eaglebrook Court,
Moorestown, NJ 08057
Email: csreid@comcast.net

George E. Tiller, M.D., Ph.D.
Regional Chief, Southern California Permanente Medical Group
Department of Genetics
Kaiser Permanente
Los Angeles Medical Center
4900 Sunset Blvd., 3rd Floor
Los Angeles, CA 90027
Phone: (323) 783-5612
Fax: (323) 783-5208

Michael Wright, MB, ChB
Institute of Human Genetics
International Centre for Life
Central Parkway
Newcastle upon Tyne
NE 1 3BZ
United Kingdom
Phone: +44 191-241-8758
Fax: +44 191-241-8799

Annie Yahner, RD, LD
Registered Dietitian / Nutritionist
Regional Skeletal Dysplasia Center
Akron Children's Hospital
300 Locust Street, Suite 160
Akron, OH 44302
Phone: (330) 543-7613
Email: ayahner@chmca.org / ayahner@sbcglobal.net

**Honorary life members*
*** Deceased*

Elizabeth R. Elder, M.S.
Retired Research Director

Dr. Len Langer**

Kathleen (Dee) Miller
Retired Senior Clinical Program Coordinator
Greenberg Center for Skeletal Dysplasias

Mary Ann Priore
Retired International Skeletal Dysplasia Registry
Cedars-Sinai Medical Center

David L. Rimoin, M.D., Ph.D.*/**
Director, Medical Genetics Institute
Steven Spielberg Chair and Distinguished Professor of Pediatrics
Cedars-Sinai Medical Center

Charles I. Scott, Jr., M.D.*
Co-Director, Skeletal Dysplasia Program

Division of Medical Genetics
A.I. duPont Institute