

**Jornadas Nacionales de Discapacidad en Pediatría
“Prevenir, asistir y acompañar. Nuevos desafíos”.
Ciudad de Buenos Aires – 2, 3, y 4 de julio de 2015.**

Mesa Redonda

Entrevista con asociaciones civiles, ONG, grupos de padres.

4 de julio – 9 hs a 10.40 hs.

**ASOCIACIÓN CIVIL DE PERSONAS CON
ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ÓSEAS.**

Andrea V. Fraschina.

Acondroplasia Mar del Plata.

Responsable Asociación – Abogada.



ACONDROPLASIA

MAR DEL PLATA

ASOCIACIÓN CIVIL DE PERSONAS CON ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS ÓSEAS

Acondroplasia Mar del Plata.

Nace en Mar del Plata, en septiembre del año 2011, con el objetivo de promover un mayor contacto entre personas con acondroplasia y otras displasias óseas que causan baja talla, familiares, amigos y profesionales; colaborando con quienes estén en la misma situación, intercambiando experiencias, información; y fundamentalmente apoyándonos unos a otros.



¿Por qué?

Conocer esta discapacidad en todos sus aspectos es fundamental para mejorar la imagen de las personas con acondroplasia y otras displasias óseas, para combatir los estereotipos, los prejuicios y las actitudes negativas, favoreciendo el respeto y la integración a la que todas las personas tienen derecho, y promoviendo la toma de conciencia respecto de las capacidades y aportaciones de las personas con esta condición genética.



¿Para qué?

Queremos generar una conciencia social sobre derecho de las personas con enanismo a ser tenidas en cuenta y respetadas, libres de cualquier estereotipo o prejuicio.

También queremos ser un punto de referencia y un lugar de encuentro para las personas con algún tipo de displasia ósea de Argentina.



Nuestros objetivos:

- **INFORMAR y ORIENTAR** al afectado y su familia.
- **SENSIBILIZAR** nuestro entorno social.
- **COLABORAR** con los profesionales socio-sanitarios.
- **COMPARTIR EXPERIENCIAS y CONTENER.**

Nuestros objetivos:

- Agrupar en la Asociación Civil a niños y adultos con acondroplasia y otras displasias óseas, a los miembros de su familia, como también a toda persona u organismo interesado en las causas y tratamiento de la acondroplasia y otras displasias óseas.
- Ofrecer al afectado y a las familias orientación sanitaria, psicológica, legal y educativa.
- Fomentar grupos de ayuda entre los asociados.
- Realizar talleres para padres, y actividades de convivencia.
- Promover una mayor participación de los afectados en actividades varias dentro del movimiento asociativo de personas con discapacidad, y más específicamente, de personas con displasias óseas.



- Favorecer la integración social, escolar y profesional de las personas con acondroplasia y otras displasias óseas.
- Defender colectivamente los intereses y derechos de las personas con esta condición genética.
- Redactar y publicar documentos informativos sobre la acondroplasia y otras displasias óseas.
- Dar a conocer las actividades de la asociación a través de medios audiovisuales, gráficos y digitales.
- Creación de sedes regionales en distintos puntos del país.
- Organizar y participar en congresos y cursos nacionales e internacionales sobre acondroplasia y otras displasias óseas.
- Colaborar , en la medida de nuestras posibilidades, en el fomento de la investigación científica sobre la materia.
- Promover el contacto con organizaciones de otros países con las que intercambiar información.



Hasta ahora...

- **Constituimos la Asociación Civil de Personas con Acondroplasia y otras displasias óseas. “ACONDROPLASIA MAR DEL PLATA”. Matrícula 37.822, Legajo 1/186.967, DPPJ 7981 del 22/09/2011.**
- **Presentación de la Asociación en diversas Instituciones como el Centro de Investigación y Docencia en DDHH de la Facultad de Derecho, el Rotary Club, y otras Asociaciones civiles, así como también a través de entrevistas en los programas locales de discapacidad “Quiero verte bien”, y “ADN”.**
- **Creación de la página de Facebook, a través de la cual hemos ido nucleando a personas interesadas, además de difundir la información que consideramos interesante y oportuna sobre la temática.**
- **Creación del grupo de mamás en Facebook como un espacio en el que las mamás, tías y abuelas de niños, adolescentes y adultos con acondroplasia intercambian experiencias y comparten el camino.**







- Miembro de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) – 2015.
- Se han realizado denuncias de trato discriminatorio de las personas con enanismo en los medios de comunicación.
- Participaciones en la sección “Historia de vida” del programa “Quiero verte bien”, emitidos en los meses de mayo de 2012, julio de 2013, y agosto de 2013 por el canal ciudad. Participación en el programa “Doctores”, emitido en abril de 2014 por telefé.
- Orientación y acompañamiento para la obtención del Certificado Único de Discapacidad (CUD).
- Asistencia al V Congreso internacional en torno a la acondroplasia y otras displasias óseas, que se llevó a cabo en la ciudad de Gijón (España), organizado por la Fundación Alpe Acondroplasia, los días 11, 12 y 13 de octubre de 2014, gracias al auspicio institucional del INADI.
- Asistencia anual a la “Jornada anual de la Acondroplasia”, organizada por el equipo de la Dra. Virginia Fano, del Servicio de crecimiento y desarrollo del Hospital de pediatría Garrahan.



DESTACAN EL TRABAJO DE NOELIA POMPA EN LA TELEVISION

De a poco, el enanismo deja de ser un estigma

●Es por la fama de la ganadora de "Bailando por un Sueño", dicen en una asociación.

Valeria Román
vroman@clarin.com

Parece que el enanismo deja de ser un estigma. Según dicen los integrantes de la Asociación civil Zoe, que agrupa a personas con ese trastorno genético poco frecuente y a sus familiares, uno de los disparadores de ese gran cambio cultural es la presencia y el desempeño de Noelia Pompea en el programa de televisión "Bailando por un Sueño": la joven también tiene un tipo de enanismo y fue la ganadora junto a su pareja de baile, Hernán Piquín, durante la edición 2011.

"La presencia de Noelia en la televisión produjo un cambio. Generalmente la gente se ha burlado de las personas con enanismo. Pero somos personas con una inteligencia normal que, como lo demostró Noelia en la tele, podemos ser buenos profesionales en diferentes trabajos", comenta Fernanda Bona, que nació con el trastorno y es una de las fundadoras de la asociación Zoe. Ella trabaja como licenciada en computación y también tiene un hijo con el mismo desorden genético. "Noelia nos mostró que la perfección se puede encontrar en lo que a simple vista parece imperfecto".

Bona agrega: "Buscamos que la gente sin acondroplasia nos mire



Agradecidos. "La presencia de Noelia en la televisión produjo un cambio", dicen en la Asociación civil Zoe.

sin prejuicios. Somos sólo personas con baja talla, con los mismos derechos que otras. En este contexto, es valioso destacar la actitud de su compañero Piquín, que es un grande y se hizo pequeño para hacer que Noelia se destacara".

Coincide también Gabriela Laioco, también de la asociación y mamá de Esperanza, de 7 años, que tiene enanismo: "La imagen de Noelia sacó a las personas con talla baja de la burla". Este año, su hija fue la mejor alumna de su curso. "Con Noelia, se demostró que si se les da la oportunidad, las personas con baja talla pueden desempeñarse bien y sin dar lástima", comenta Gabriela Quintana, mamá de un niño de 5 años, Nicolás, que tiene

el desorden. "Me gustaría ver, por ejemplo, que el cajero de un banco es una persona con baja talla".

Los que forman parte de la asociación Zoe cuentan las actividades de difusión en el blog <http://noticiaszoe.blogspot.com/>. "Intercambiar experiencias nos ayuda a los familiares a sobreponernos frente a las dificultades", sostiene Javier Artaza, con su hija Justina, de 3 años. Advierten que aún falta para una verdadera integración social, aunque reconocen que "Noelia logró hacer un cambio de percepción que a la asociación nos iba a llevar años". Entre las cuestiones pendientes mencionan: que se les brinden más oportunidades laborales, que faltan médicos que se

especialicen en la acondroplasia y en otras displasias en adultos, y que aún existen barreras arquitectónicas que condicionan los movimientos de las personas de baja talla. Por ejemplo, los cajeros automáticos tienen un tablero alto para ellas. Los baños para discapacitados tienen también un inodoro demasiado alto.

También se suma por mail Andrea Fraschina, mamá de Joaquín, que fundó la asociación Acondroplasia Mar del Plata: "La imagen de Noelia en la TV permitió la normalización de la percepción de las personas con acondroplasia. Espero que el cambio lleve a otros más profundos, como el de la mentalidad de los empleadores". ■

Breve participación en el artículo de Clarín sobre la Acondroplasia, del 31/12/2011.





“De familias para familias”.

Nace con la idea de **COMPARTIR** el camino recorrido por distintas familias que han colaborado anónimamente en su redacción, con la idea principal de que no existe una verdad absoluta ante una misma situación, sino que cada familia acciona de un modo distinto.

La suma de esas realidades diferentes, pero siempre positivas, dio como fruto la Guia “De familias para familias”, en la que se comparten experiencias diarias dirigidas a mejorar la calidad de vida de los niños.

En la misma se brinda información y recomendaciones sobre:

- **Controles de salud a tener en cuenta.**
- **Posibles adaptaciones de mobiliario en el hogar y la escuela.**
- **Deportes.**
- **Integración escolar.**
- **Aceptación de la propia imagen.**



EL PEDIATRA

Debemos tratar de encontrar un profesional con el que nos sintamos cómodos y acompañados, uno que nos permita contar en él, no podemos dudar tratando de que nos digan que nuestro hijo va a crecer un poco más, sino que va a crecer bien.

Ante una duda este médico puede entablar contacto con los profesionales que tienen experiencia en nuestra problemática.



CONTROLES DE SALUD, POSIBLES SITUACIONES

1.- Cuando nuestro hijo tenía 3 meses le hicieron la ecografía de las caderas y el traumatólogo de nuestra ciudad nos dijo que era necesario ponerle una férula e inmovilizarlo por tres meses, ya que sino no podía caminar...

2.- Cuando nuestro hijo tenía un año controlaron su columna y el traumatólogo nos explicó de debía usar un corsete que lo mantiene en una misma posición, para revertir la escoliosis que mostraba...

Al presentarnos para consulta en el servicio de **CRECIMIENTO Y DESARROLLO** nos sugirieron una consulta con el servicio de **ORTOPEDIA** que indicó:

1.- En el primer caso, luego de ver los estudios nos hizo sacarle la fémur ya que nuestro hijo no tenía nada, las caderas de los niños con acondroplasia son distintas y son típicas de su condición y que la férula era contraproducente.

2.- En el segundo caso, luego de revisarlo nos indicó que lo dejáramos caminar ocho meses, ya que la escoliosis es una particularidad de los niños con acondroplasia.

Si pasado este tiempo de caminata del niño, dicha escoliosis no se revertiera veríamos el camino a seguir. Para nuestra sorpresa, al cabo de ese tiempo, su columna no tenía ninguna desviación y si se le hubiera colocado el corsete este era contraproducente ya que lo inmovilizaba y hubiera impedido la corrección que tuvo naturalmente.

Por eso recomendamos consultar con los especialistas del Hospital Garrahan en caso de duda, antes de hacer algo que, en vez de ayudar, perjudique al niño.

Podemos llevar un cuaderno o carpeta donde anotaremos o que cada uno de los médicos nos indica.

De esta manera nuestro pediatra y los especialistas estarán al tanto de fechas, controles y sugerencias y nosotros no seremos abrumados tratando de recordar cada día o indicaciones que nos han dado.



ELEMENTOS COTIDIANOS Y CONDUCTAS...

Debemos tener en claro que la columna de nuestro hijo es sumamente importante, ya que como sabemos su cabeza es más grande que lo habitual y por lo tanto su columna soporta mayor peso. Por todo esto tengamos en cuenta ciertas conductas y momentos...

Cuando tengamos en brazos a bebé apoyémoslo sobre nuestro pecho, de esa manera él estará mirando hacia delante y su columna bien sostenida.

Al elegir un bebé o silla para transportarlo (primeros meses) esta debe ser fuerte y su respaldo rígido para mejorar su apoyo. El cochecito que usamos o pargútes es **SUMAMENTE IMPORTANTE** ya que en el mercado hay una variedad inmensa, pero nosotros debemos tener aquel que mantenga la espalda de nuestro hijo de manera recta y plana.

Vale decir **NO** puede ser simplemente una tela que a apoyarlo ceda por su peso y forme una curvatura. Esto es importante porque lo usaran mucho tiempo y están varias horas el día.

A QUE EDAD SOSTIENEN LA CABEZA, SE SIENTAN Y CAMINAN...

Cuando nuestro niño era menor de un año procuramos seguir los consejos que nos dieron en **CRECIMIENTO Y DESARROLLO** y no intentar o forzar que se sentara, que sostenga la cabeza o que camine. Los cuidados que fuimos repitiéndonos en el buen estado de su columna. A veces los padres nos ponemos ansiosos queriendo que nuestro hijo haga cosas como los demás y no queremos que se retrase en adquirir ciertas habilidades, pero la paciencia que se tienen en sus cuidados luego se rota, y cuando nuestro hijo empezó por sí mismo a poder sostener la cabeza, y sentarse luego todo fue muy rápido y logró la marcha en el mismo tiempo que los demás niños. Hay que tener paciencia y esperar. Gataren de distinta manera algunos con la cola y otros se arrastran, observa en la imagen sus manos y pies, todo visto a la hora de moverse...



Una vez que han logrado la marcha, casi dos años, son activos y en muchos casos se caen al suelo y lo primero que apoyan es su frente!! Así van sumando chichones, si querés mamá podés hacer una vincha para usar en casa. Tan solo un poco de reep (como el de los puños de brazos) y una tira de goma espuma bastará para protegerlo y evitarlos...!!!



FONOAUDILOGIA (FONC)

1.- Nuestro hijo fue a Fonc antes de los tres años y primero antes de primer grado para corregir algunos oídos.

2.- Nuestro hijo fue a Fonc a partir de los tres años ya que las audiometrías no eran buenas y esto retrasaba su lenguaje. Luego de pasar por la cirugía de adenoides mejoró su audición y lenguaje, necesitó corregir la pronunciación de la letra R.

VISUALIZACIÓN Y ACEPTACIÓN DE SÍ MISMO

Como papás nos preguntábamos que podíamos hacer para que nuestra hija fuera consciente de que ella era una persona con características físicas diferentes a sus amigas y primos y así ir paulatinamente reconociéndose y formando conciencia de su propio cuerpo.

Fue así que su papá pensó en colocar un espejo en la pared del fondo del pasillo que la llevara a su habitación y así tratar de que fuera descubriéndose. El resultado ya que pasaba horas observándose, haciendo nuevas caritas y al momento de ponerse linda para pasar mirarse al espejo muy feliz. Poco a poco comenzó a preguntarse a cómo visto mamá yo tengo brazos cortos y mi hermana larga, yo voy a seguir creciendo o voy a ser BAJITA? ESE FUE EL TERMINO QUE siempre utilizo. YO SOY BAJITA hasta que sentí un poco más grande comenzó a utilizar el término enano YO SOY ENANA y sin ningún tipo de problemas lo ha podido decir en distintos ambientes. Creo que en nuestro caso nos fue muy sencillo trabajar este tema de reconocerse como una persona con discapacidad a pesar de que siempre sostiene **LEMA YO PUEDO**

ORL(Otorrinolaringología)

Nuestro hijo como todos los chicos con acondroplasia tiene su nariz más pequeña (parte media del rostro) esto los predispone a tener complicaciones en el oído medio, tales como otitis repetición, disminución de la audición y rinosinusitis. Por todo esto es **IMPORTANTE** controlar, ver la frecuencia de sus visitas, la medicación indicada, insistir con nebulizaciones (varias veces al día, sobre todo antes de comer) que lo ayudarán a que el moco no se agarre en los oídos.

Cuando fue bebé lo acompañamos con fisiología respiratoria, desde más grande tres y cuatro años se le hicieron audiometrías y fue necesaria una cirugía de adenoides ya que tenía apneas. Mama todo tiene solución, está atento a los síntomas y consulta al especialista.

ADAPTACIONES EN CASA

Todas las adaptaciones que podamos hacer en la casa son individuales de cada familia y el objetivo de ellas es AUMENTAR a nuestro hijo la libertad en su cotidiano vivir aunque la situación es un impedimento encontrando una alternativa para lograrlo.

Seguramente algunas modificaciones son temporales.

BAÑO

Preparamos una escalera de madera de 2 peldaños para que pudiera llegar a lavarse las manos y los dientes con autonomía. La mamá la usaba para acceder al inodoro. Algunos niños requieren un arco para reducir el tamaño de la tina del inodoro. Pasado el tiempo pudimos realizar reformas en la casa, en el baño pusimos doble bañero, uno de ellos a su altura, que posteriormente puede ir subiendo a medida que crezca y la otra a la altura estándar para el resto de la familia así sacamos la escalera.

En la ducha colocamos a baja altura el porta cosméticos para su independencia en baño cotidiano.



TECLAS DELUZ Y PICAPORTES

Las llaves de luz podemos bajarlas mediante el cable canal y otra llave. Para el control seguimos con arillos en los picaportes que más utilizaba, así los usará sin problema.



DORMITORIO

Al pasarle de la cuna a su cama le hicimos construir una cama más baja de lo habitual para que pudiera subirse y bajarse sin ayuda. Otra opción es corar las patas de una cama estándar.

CASA CON ESCALERA

Colocamos una baranda más baja que la altura promedio, de esta manera el subía y bajaba correctamente y agimado. Si no el lo tomaba esto como un juego y subía y bajaba como un mono (en cuatro patas), eso no nos parecía bien, actualmente usa la misma que todos pero nunca la sacamos.



MOBILIARIO

Colocamos en la casa percheros a distintas alturas tanto para mochilas y camperas como para las llaves. Observan el dintel de la puerta para tener noción de la altura en que se puso el perchero, la llave de luz y el portateléfono.



Pisaron a ser parte de la casa, están incorporados sin importar quien los usa. Tenemos dos bancos, el de la derecha es para cuando ya tiene más peso para que tenga equilibrio el banco y no se caiga.



EDAD PARA LA ESCOLARIZACIÓN

Nuestros hijos asisten a un colegio común, pero pueden enfrentarse a negativas de algunos colegios, debes sentirte confiada con el que elijas y sentir que el estará contenido y aceptado, no frustrarte ante una negativa, podremos explicar y compartir con estas autoridades cual es nuestra realidad, generalmente no hay problemas a veces la negativa es por desconocimiento.

Hablamos previamente las posibles adaptaciones que necesitarán con el tiempo (escalón para baño, silla adaptada, escalón para el pizarrón) y lo que esperamos del colegio en caso de algún tipo de acceso escolar.

También facilitamos información y guías sobre acondroplasia para las maestras que la iban leyendo en los diferentes años. Todas ellas se han mostrado sumamente abiertas e interesadas, y a colaborar activamente en la adquisición de sus habilidades. También el Colegio nos ofreció que en una reunión de padres podríamos contarles a las demás papás sobre la situación y condición de nuestro hijo y como deseamos que se déjan a él.

1.- Lo escolarizamos en sala de 2 años y a pesar de que le costaba lograr algunas cosas fue un gran estímulo para él, y muy beneficioso para su independencia y autonomía. En sala de 2 años no fueron necesarias adaptaciones mayores ya que trabajaban todo el tiempo en el piso, sin sillas, salvo para la hora de la merienda en que lo hacían en unas pequeñas mesas y bancos que no fueron necesario adaptar. A esa edad los niños con acondroplasia generalmente se caen mucho al suelo y se golpean principalmente la cabeza, por eso al jardín que elegimos era de pocos alumnos y las maestras tenían mucho cuidado a la hora de hacer actividades físicas con objetos (aros, alfileras, pelotas, etc.) para evitar que troceara y cayera.

2.- Lo escolarizamos en sala de tres años, utilizaba la silla igual que los demás niños, hablaba poco y la maestra habló con las niñas pues lo tomaban como bebé) y lo llevaban a la cuna del rincón de la mamá. Como mamá me ofrecía a acompañar a la maestra en las excursiones, de esta manera la señorita podía dedicarse al grupo y yo lo subía y bajaba del micro o lo llevaba al baño, a partir de la primaria fue con el grupo sin problema.



ADAPTACIONES PARA EL JARDIN DE INFANTES

En sala de 2 años llevamos al jardín un escalón pintado de color para que llegara cómodo al lavatorio a lavarse las manos, ya que por más que el lavatorio estuviera más bajo de lo habitual no alcanzaba las cantinas. Otro escalón traído fue utilizado por muchos compañeros que también llegaba con dificultad con lo cual era una situación normal.

En sala de 3 años, llevamos un pequeño banco para que llegara al inodoro baño. Otra familia comentó que para el baño le hicieron una pequeña escalera con pasamanos para que no loque el inodoro.

Se hizo necesario adaptar la silla del jardín que es la misma que utilizo en sala de 4 años. La adaptación de la silla se hizo con un almohadón de goma espuma forado en eco cuero del mismo color de la silla para que no desentonara, y así pudiera apoyar la espalda. También se agregó un peldaño de madera del mismo color para que pueda apoyar las piernas y no queden colgando. Tanto el almohadón como el peldaño se pueden sacar en el momento que ya no los necesita. Además también se previó el Colegio de un escalón para llegar correctamente al inodoro. Con respecto a las adaptaciones para el Colegio sugerimos que sean los propios padres los que las realicen, previa consulta al Colegio, para que no haya demora en la realización de las mismas y sean realmente adaptaciones útiles para el niño y acorde a sus necesidades.

Querría una más para años y si necesito tener suba sin importar la base, con los años si tener mayor peso refuerzamos la base para no tener riesgo de caídas. Algunos compañeros esto por sesiones.



Entonces está esta para tomar objetos a mayor distancia.



ALGUNOS CHICHES

Debemos buscar en el mercado pues hay adaptadores más altos que los comunes.

Bicicleta adaptada a los 3 años y cuando le mejorara una bicicleta ya que le tenía muchos gases de bicicleta. Para adaptarla hicimos el cable del asiento lo máximo posible y agregamos suplementos de goma para los pedales para que los accionara mejor. Usó manoplas de cuero sueltas sin problemas.

Buscamos un triángulo que nos permitiera correr el asiento hacia adelante para llegar a los pedales.



Hospital de Pediatría “Prof. Dr. Juan P. Garrahan”.

Servicio de Crecimiento y Desarrollo.

Jefe de Servicio: Dra. Virginia Fano.

- Jornada informativa de Acondroplasia.
- Jornada informativa de Osteogénesis imperfecta.
- Guía para padres y pacientes de Acondroplasia.
- Guía para padres y pacientes de Osteogénesis imperfecta.
- Encuentro de adolescentes.
- Docencia e investigación.



Nuevos proyectos en curso:

- **Impulsar la creación de un servicio especializado para adultos en un Hospital público, integradas por un equipo medico multidisciplinario.**
- **Impulsar la organización de un Congreso Nacional en torno a la Acondroplasia y otras displasias óseas.**
- **Campaña de visibilización de las personas con acondroplasia y otras displasias óseas: Lanzamiento de un calendario solidario, en colaboración con otras instituciones, con fotografías de niños y/o adultos.**
- **Publicación de libro de cuentos infantil sobre un niño con acondroplasia.**
- **Continuar organizando reuniones sobre temáticas que interesen a la Asociación y sus asociados.**
- **Participar en las reuniones de otras Asociaciones Civiles y grupos de padres nacionales y/o internacionales.**



Y todavía queda mucho por hacer...



Gracias por invitarnos a participar.