

iQué grande es Clara!



Raquel Ribó



# ¡Qué grande es Clara!

ILUSTRACIONES

Xavier Robles y Carolina Sáez

Editorial  
Meteorα

*¡Qué grande es Clara!*

© del texto, Raquel Ribó

© de las ilustraciones, Xavier Robles y Carolina Sáez

Reservados todos los derechos de edición y distribución

© Editorial Meteora, SL

Gran Via de les Corts Catalanes, 794, ent. 1<sup>a</sup>

08013 Barcelona

[www.editorialmeteora.com](http://www.editorialmeteora.com)

[contacte@editorialmeteora.com](mailto:contacte@editorialmeteora.com)

AFAPAC (Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento)

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

[info@afapac.org](mailto:info@afapac.org)

Primera edición: noviembre de 2008

Diseño gráfico y preimpresión: Meteora, servicios editoriales

Impreso en Derra, Barcelona

ISBN: 978-84-95623-76-8

Dep. Leg.: B.49813-2008

SIN LA AUTORIZACIÓN ESCRITA DEL EDITOR, QUEDA RIGUROSAMENTE PROHIBIDA, BAJO LAS SANCIONES QUE ESTABLECE LA LEY, LA REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL DE ESTA OBRA A TRAVÉS DE CUALQUIER PROCEDIMIENTO MECÁNICO O ELECTRÓNICO, INCLUSIVE LA REPROGRAFÍA, LA DIFUSIÓN POR REDES TELEMÁTICAS Y LA DISTRIBUCIÓN DE EJEMPLARES DE ESTA EDICIÓN MEDIANTE ALQUILER O PRÉSTAMO PÚBLICOS.

### **Raquel Ribó**

nació en la Seu d'Urgell el 2 de abril de 1963 y vive en Ordino, en el Principado de Andorra. Estudió Filología Catalana y al concluir la carrera residió dos años en Moscú realizando un lectorado. Ha traducido algunas obras literarias del ruso al catalán –*La gavina* de Chéjov, que se estrenó en el Teatre Nacional de Catalunya, y *Les memòries del subsòl* de Dostoyevski–, y ha llevado a cabo también traducciones del inglés para ‘Enciclopèdia Catalana’. Ha trabajado como intérprete, periodista y correctora. Tras nueve años en el Servicio de Política Lingüística de Andorra, actualmente da clases de lengua y literatura catalanas en la Escuela Andorrana de Segunda Enseñanza.

### **Xavier Robles**

nació en Tiana, Barcelona. Es licenciado en Comunicación Audiovisual por la Universidad Pompeu Fabra y cursó cinco años de dibujo y cómic en la Escuela JOSO de Barcelona. Colabora asiduamente en las revistas *Stuff*, *FHM* y *PC Juegos y Jugadores*, y tiene un espacio en el programa “El Cabaret Elèctric”, de iCat FM, aunque la mayor parte del tiempo la dedica a gestionar su propia página web: AnaitGames.com, el blog independiente sobre videojuegos más leído en español.

### **Carolina Sáez Linero**

nació en Esplugues de Llobregat en 1985. Ha estudiado Comunicación Audiovisual en la Universidad Pompeu Fabra y ha trabajado como ayudante de dirección en diferentes anuncios de televisión con la productora RCRfilms. Actualmente cursa un máster en diseño gráfico y multimedia en la escuela IDEP y continúa con sus estudios de *ballet*.

## **Kids Who Are Different**

Autor: Digby Wolfe

*Here's to kids who are different,  
Kids who don't always get As,  
Kids who have ears  
Twice the size of their peers,  
And noses that go on for days.*

*Here's to the kids who are different,  
Kids they call crazy or dumb,  
Kids who don't fit,  
With the guts and the grit,  
Who dance to a different drum.*

*Here's to the kids who are different,  
Kids with a mischievous streak.  
For when they have grown,  
As history has shown,  
It's their difference that makes them unique.*

A los niños que son diferentes, / aquellos que no siempre sacan dieces, / que tienen unas orejas / dos veces mayores que las de sus compañeros, / y narices más largas que un día sin pan.

A los niños que son diferentes, / aquellos llamados locos o tontos, / niños que no encajan, / que tienen el valor y el coraje / de bailar al son de otro tambor.

A los niños que son diferentes, / aquellos con un punto de traviosos. / Porque cuando sean mayores, / como demuestra la Historia, / esta diferencia los hará únicos.

# Índice



Prólogo, <i>Josep M. Alañá</i> , presidente de la AFAPAC	9
¡QUÉ GRANDE ES CLARA!	17
Epílogo	47
Las patologías del crecimiento	53
Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento	55
Relación de entidades	57





# Prólogo



Desde la Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento (AFAPAC) nos colma de ilusión presentar este libro, *¡Qué grande es Clara!*, como reconocimiento a las madres y a los padres que tienen hijos con problemas de crecimiento, como homenaje a su valentía, como también es el caso de este ‘libro de vida’ que hoy presentamos.

Como presidente de AFAPAC, pero sobre todo como afectado de acondroplasia —como la Clara del libro, con quien me siento totalmente identificado—, quiero resaltar algunos aspectos que convierten en tan necesarios este tipo de testimonios vitales para poner las cosas en su punto y observar que en esta vida, a pesar de todo, si hay estima, si se entienden bien las cosas, si sabemos aceptar la

diversidad y la pluralidad, podemos ser felices, y si no, sólo precisamos observar la carita de Clara.

El texto creado por Raquel Ribó, la auténtica madre de Clara, es una narración transparente que expresa una gran ternura cuando define las cosas buenas y las malas, el presente y el futuro que su hija encuentra hoy y encontrará mañana, huyendo de paternalismos, proteccionismos y, por encima de todo, de determinismos sociales.

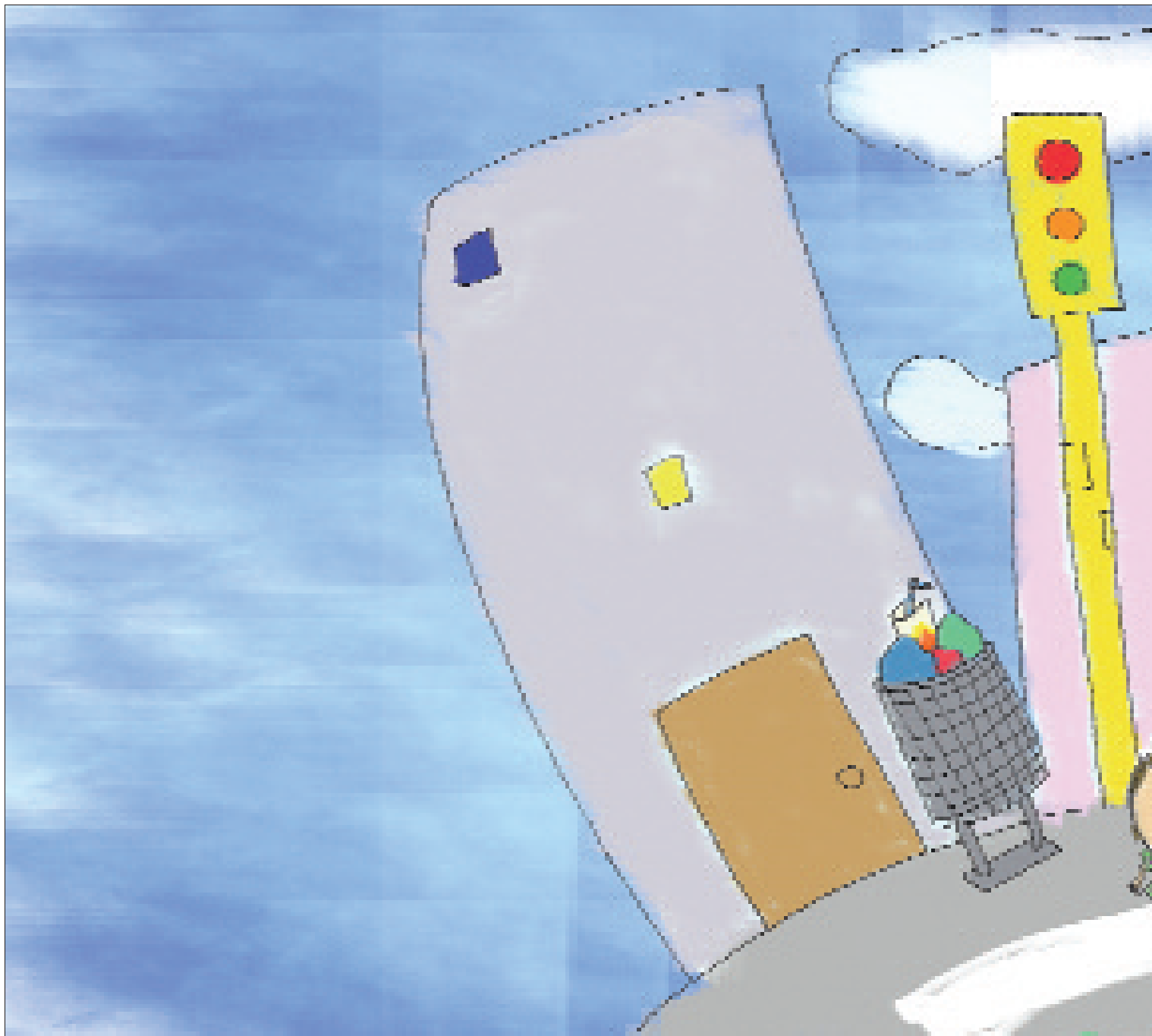
El libro trabaja distintos aspectos: desde cómo es la propia Clara hasta cómo es Clara con su familia, con los demás, en la escuela, en la calle, en la vida...

Tal como decía, personalmente me siento muy identificado con Clara, porque yo también he andado por esos caminos y aun otros por donde Clara aún no ha pasado, pero que hallará, y estoy seguro que sabrá transitarlos tan bien como hasta ahora.

Es importante saber que somos diferentes y que vivimos en un mundo diverso, con personas diversas de aspecto físico, de raza, de

sentimientos, y no lo podemos negar, y menos ante los niños, que todo lo ven y enseguida advierten lo que no es “normal”. Por eso es tan importante cómo ven los otros niños a Clara, y cómo reacciona ella ante estos otros niños, cómo se adapta a la escuela, cómo se adecua a lo habitual de la vida, cómo puede integrarse con muy pocas adaptaciones a la mayoría de acciones que los demás realizan. **Hallo** esta parte del libro de extrema utilidad porque nos enseña a incorporar la diferencia del otro a la cotidianidad de nuestras vidas.

Es este también un libro de nombre; creo que es muy importante que hablemos del nombre y no del adjetivo. El nombre es *Clara*, y en este nombre radica toda su potencialidad como ser humano, como niña, como mujer del futuro, y esto es importante. ¿El adjetivo? Es más *pequeña* que los otros niños... Bien, pero sólo esto; será tan buena o mejor persona que los demás, tanto o más sensible que los demás, tanto o más lista que los demás, tanto o más o menos que los demás en infinidad de adjetivos que existen en la vida y que siempre nos quieren colocar por delante del nombre. Por ello reivindico, como hace su madre, el nombre, porque CLARA ES GRANDE, y por eso, como dice Raquel Ribó en el texto, “Seguramente, a medida que





se haga mayor, irán apareciendo más obstáculos: cómo llegar a los estantes de las tiendas, cómo subir al autobús, cómo encontrar ropa a su medida o respuestas para la gente que la observe en demasía o le suelte impertinencias; como todo el mundo, Clara librará sus batallas y, como todo el mundo, deberá perder algunas y ganar otras para ir fortaleciéndose”.

Creo que ahí está la cuestión: incorporarse a la vida. Y este libro nos enseña, desde el amor y el respeto, cómo una madre puede expresar la mejor manera de ayudar su hija: incorporándola a la vida sin proteccionismos ni peticiones de favores especiales; simplemente, estando a su lado y ayudándola a dar los pasos hacia su integración.

Las personas que tenemos una discapacidad, y más cuando la nuestra es una discapacidad visual tan fuerte, debemos comprender que el otro, cuando nos observe, se altere, no tanto por la discapacidad en sí, sino por el hecho de ser muy minoritaria. Si la acondroplasia fuera una discapacidad del 1% de la población, los niños no nos harían excesivo caso porque estaríamos integrados en el paisaje, pero como somos una persona de cada 25.000, claro está, no se ve cada

día un afectado de acondroplasia y es normal que sorprendamos, pero si nos ven a menudo, el adjetivo de que Clara o José María son enanos desaparece y sólo ven a Clara o a José María, y creo que este es el camino; debemos ir avanzando en la incorporación de nuestra discapacidad, de la de cada cual, en el conjunto de los demás, y darnos cuenta que todos somos personas, que todos ganaremos y perderemos batallas a largo de la vida, pero el hecho de poder convivir juntos, siendo distintos e iguales a la vez, nos convertirá en mejores personas.

Libros como este pueden permitir —en la escuela, en el recreo, en las agrupaciones infantiles— comentar y hacer comprender la diferencia, la diversidad de las personas, cómo alguien se siente ante el otro, cómo los demás se sienten ante el distinto... porque el conjunto de todas estas reacciones hará que Clara se haga mayor, pero también que Luís, Berta y todos los otros niños y niñas que vivan con Clara se hagan grandes, con ella.

Josep Maria Alañá Negre  
Presidente de AFAPAC





# ¡Qué grande es Clara!



**H**abéis pensado alguna vez en los millones y millones de personas que viven en el mundo? ¿Y se os ha ocurrido que entre toda esta inmensidad de caras y cuerpos que pueblan el planeta **vuestra cara y vuestro cuerpo son únicos** e insustituibles?

✿ Si abris la ventana, si salís al balcón y **miráis hacia el mundo**, veréis un señor muy gordo y una chica rubia, una niña delgada y una mujer baja, veréis gente calva, alta, peluda, arrugada, pálida, oscura, morena, despeinada, presumida, con una nariz larga, con bastón, sin zapatos, con la cara pecosa y con gafas negras...

✿ No hay nadie igual. Y es que todas las personas somos especiales y únicas y no hay dos que sean absolutamente idénticas. Si volvéis a mirar, seguro que os fijaréis en alguien que os llame más la atención, porque tiene unas características que no se ven habitualmente y **salen de lo normal**; es quizás una chica extraordinariamente gorda, quizás un niño en silla de ruedas y con el pelo rojo, un señor de piel negra como el carbón o una niña tan pequeña que os recuerda a Pulgarcito.

✿ Sea como sea, el mundo sería muy aburrido, triste y pobre si todos fuéramos iguales; la diversidad hace rico al mundo, y la diferencia lo hace sabio. Hay diferencias de color, de tamaño, de comportamiento, hay diferencias de cultura, de lengua, de tradiciones, hay millares de diferencias, pero al fin y al cabo, **todos nacemos pequeños** y nos vamos haciendo mayores, y a todos nos gusta que nos quieran.

✿ Los hay que vestimos de una manera y los hay que vestimos de otra; a algunos nos gusta correr y hacer deporte y otros preferimos quedarnos en casa leyendo tranquilamente y mirando cuentos; unos somos atrevidos y otros vergonzosos, algunos lo entendemos todo enseguida y a otros nos cuesta un buen rato, unos somos guapos y



“... la diversidad hace rico al mundo...”

otros más feos, sin embargo ser guapo o feo, gordo o delgado, rápido o lento, negro o blanco, bajo o alto es algo relativo que importa muy poco y no convierte a una persona en mejor o peor; cada persona es el símbolo de la vida, y **toda vida merece respeto**, y lo importante es que no dejemos nunca de ser nosotros mismos.

✿ Hay muchas personas que son de estatura muy baja, sin embargo como hay muchísimas más que tienen una talla “normal”, las que son de talla **muy, muy pequeña** a veces son consideradas “anormales” porque se salen de lo corriente.

✿ Hay gente de talla muy pequeña en todas partes, en todos los países y en todas las sociedades, y existe todo tipo de combinaciones entre padres, madres, hermanos y hermanas; hay personas que no tienen ningún problema de crecimiento, son sencillamente bajas porque su padre o su madre, o ambos, son bajos, y ellas han heredado esta condición. En cambio hay otras que nacen con un problema determinado y por ello crecen muy poco; normalmente sus padres y sus hermanos son de talla habitual, pero **la genética es un juego de lotería** y a ellos les ha tocado ser de tamaño pequeño.



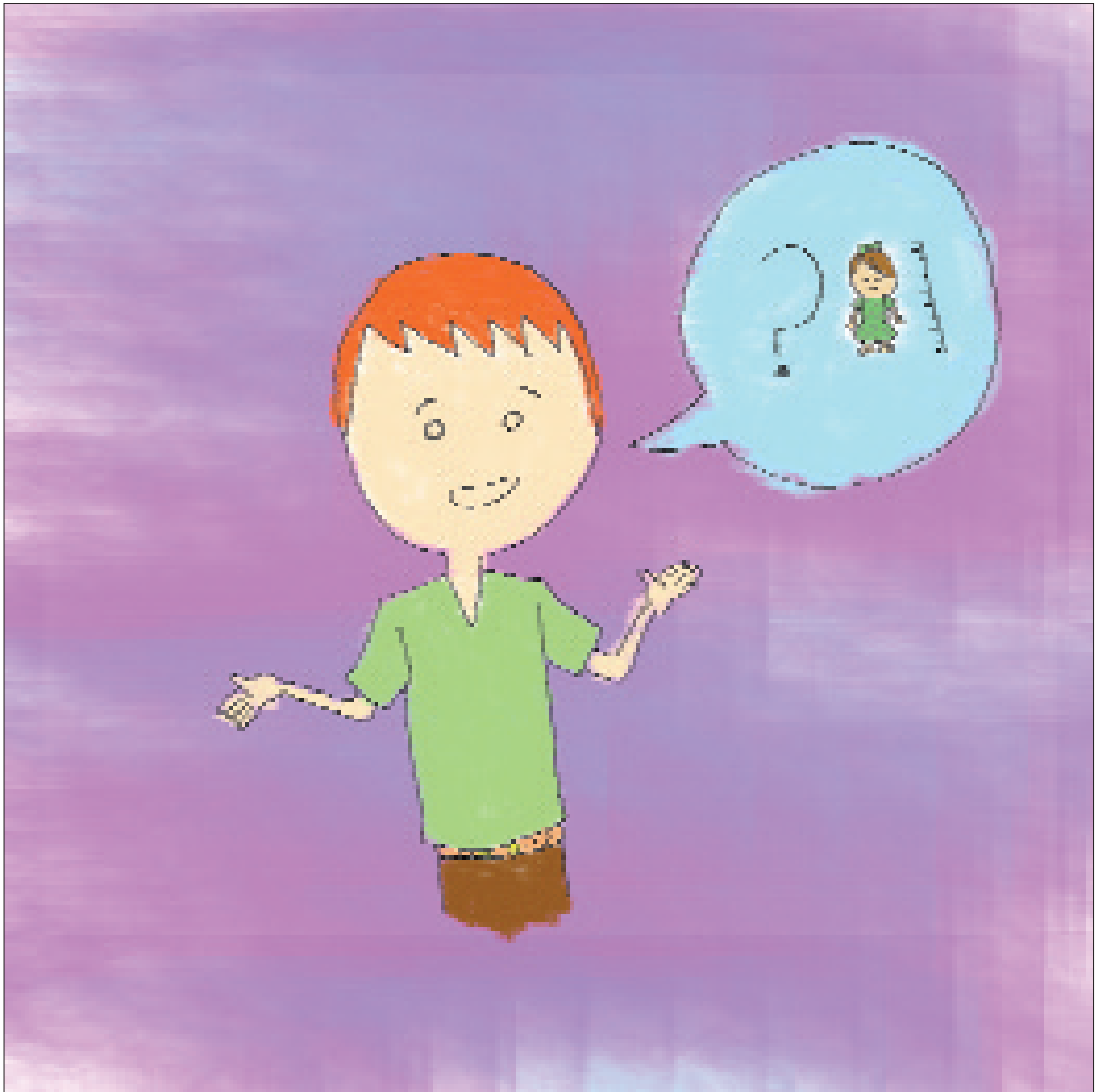
“... naczn con un problema... y por ello erzn muy poco...”

✿ Las personas de talla extremadamente pequeña se llaman enanos, y la alteración que sufren recibe el nombre de **enanismo**, pero claro está que no tienen nada que ver con los enanos de los cuentos o las leyendas que todos conocemos, que son personajes muy divertidos pero no pertenecen al mundo real.

✿ Actualmente conocemos unos doscientos tipos de enanismo; algunos casos pueden corregirse con tratamientos médicos, como el de **la hormona del crecimiento**, pero otros no.

✿ Los hay que tienen todas las partes del cuerpo proporcionadas y existen enanismos en los que algunas partes del cuerpo **crecen más que otras**.

✿ A la mayoría de personas que tienen este problema y que son extremadamente bajas no les importa que la gente les haga preguntas si lo hace de manera educada y respetuosa, porque es normal que nos interese por aquellas personas o situaciones que no hemos visto nunca, pero **es absurdo reírse** de alguien porque no es como nosotros, y debemos pensar que siempre podemos hallarnos en lugares



“... no les importa que la gente les haga preguntas...”

donde seamos nosotros los que salimos de lo corriente, los que somos extranjeros, distintos y objeto de las miradas.

✿ Bueno es que vigilemos siempre el lenguaje que utilizamos, porque lo que decimos refleja a menudo lo que somos, y aunque a veces “hablamos sin pensar”, las palabras son lo que queda, y **pueden hacer daño**. El lenguaje es un tesoro que debemos cuidar, porque sirve para decir cosas amables y hacer amigos, pero con demasiada frecuencia sirve también para herir y humillar a los demás.

✿ Deberíamos borrar de nuestro vocabulario todas las expresiones que comunican ideas preconcebidas y falsas, porque cada persona es singular y única, y es un error generalizar. Hay palabras que no tienen nada de malo, pero que pierden su auténtico significado porque se han usado a menudo **en tono de burla** y desprecio.

✿ La palabra enano, por citar un ejemplo, a menudo tiene este sentido peyorativo; por ello algunas personas con enanismo prefieren que se hable de “problema de crecimiento” o de “talla pequeña”, aunque lo mejor siempre es referirse a cada persona por su nombre, **sin**



**poner etiquetas** que sólo sirven para provocar división y separación entre la gente.

✿ Clara tiene un problema de crecimiento y por ello es mucho más bajita que los otros niños. Es más bajita que los niños de su edad y más bajita que los niños menores que ella, por eso a menudo la gente se cree que es **más pequeña de lo que en realidad es**.

✿ El problema que tiene se llama **acondroplasia**, una forma muy frecuente de enanismo que afecta el esqueleto: los huesos largos de las piernas y los brazos le crecen muy poco a causa de un gen que no le funciona como debería. De cada 25.000 niños que nacen, hay uno con acondroplasia. Como es un problema que afecta a muy poca gente, nunca se han dedicado muchos medios a investigarlo; sin embargo, actualmente, la ciencia y sobre todo la genética están avanzando muy deprisa, y quizás dentro de poco se logrará cambiar este gen defectuoso que no permite que los huesos crezcan como es debido.

✿ En los sitios donde Clara va normalmente ya la conocen y no se extrañan de que sea como es, pero cuando sale fuera de su entorno

hay gente que se la queda mirando, porque no saben exactamente qué problema tiene o qué le pasa; porque todos somos diferentes y ella tiene una forma más evidente de serlo. A veces los niños le dicen cosas como ‘pequeñaja’ o ‘tapón’, y ella está aprendiendo a responder que no es pequeña sino que es bajita, que **también crecerá**, pero no tanto como los demás, y que ser pequeña por fuera no significa serlo por dentro. No le gusta nada ir por la calle y que la traten como si fuera un bebé, o que de repente la levanten hacia arriba porque pesa poco y a todo el mundo le parece normal hacerlo.

✿ Aunque cuando se cansa de caminar, porque tiene las piernas pequeñas y **debe dar más pasos que los demás**, agradece que sus padres la cojan en brazos.

✿ Clara quiere ser tratada igual que los otros niños, y siempre intenta hacerlo todo sola, porque es importante que aprenda a **ser independiente** y a moverse por cualquier lugar con el mínimo de ayuda posible. Claro está que a veces no lo consigue y tiene que pedir ayuda para llegar a algún sitio o para coger algo; entonces, naturalmente, le gusta mucho que sus amigos la ayuden a resolver el problema.



“... o que de repente la levanten hacia arriba...”

✿ Clara tiene ya tres años y sabe que hay cosas que le resultan más costosas de hacer que a otros niños; de todos modos, con un buen taburete y ganas de subirse a todas partes, de momento se las apaña muy bien. Seguramente a medida que se haga mayor **irán apareciendo más obstáculos...** como llegar a las estanterías de las tiendas, subir al autobús, encontrar ropa que le vaya bien o respuestas para la gente que la observe en demasía o le diga impertinencias. Como todo el mundo, librará sus batallas y, como todo el mundo, tendrá que perder algunas y ganar otras para ir fortaleciéndose.

✿ Demasiado a menudo juzgamos a las personas por su apariencia física, y sobre todo en niños y adolescentes la estatura es un indicador de la edad y la madurez, pero lo que realmente cuenta es crecer por dentro, hacerse grande en el coraje y en las ideas, y pegar el tirón en la bondad, en la risa y en la comprensión; en todo eso seguro que Clara crece mucho y muy de prisa, y además, quizá dentro de unos años se someterá a una operación que **la ayudará a crecer un poco** por fuera, y eso será también muy importante porque así podrá realizar más fácilmente ciertas cosas del día a día que todos hacemos sin pensar y que a ella le cuestan un montón.



“... Clara tiğeğ ya üç años...”

✿ Subir escaleras, por ejemplo, es todo un trabajo, porque cada pedazo le llega más arriba de la rodilla, y correr tampoco es nada fácil, por eso se cae a menudo, aunque **enseguida se levanta** y casi nunca se hace daño.

✿ Clara tiene una hermana de sólo diez meses. Laia, que así se llama, pronto será más alta, pero claro está que continúa siendo un bebé, y Clara **siempre será mayor** que ella.

✿ Ahora le está enseñando a andar y también quiere enseñarle a hablar, aunque Laia no le haga mucho caso. Seguramente dentro de poco la gente pensará que Laia es la hermana mayor y Clara la pequeña, pero **enseguida verán que no**, porque la edad no siempre tiene que ver con la altura.

✿ Clara tendrá suerte de tener una hermana pequeña porque podrá enseñarle muchas de las cosas que aprende en el colegio, y le contará los cuentos que a ella tanto le gustan. Y Laia, dentro de poco, podrá a su vez ayudarle a **llegar a ciertos sitios difíciles**, como los estantes superiores de la nevera, el timbre de la puerta o el botón del ascensor.



“... Clara tiene una hermana de sólo diez meses...”

✿ Una vez al año Clara visita a un pediatra y a un ortopedista especialistas en niños con acondroplasia para someterse a una revisión de los huesos y del crecimiento; **Clara no está enferma** y los médicos no van a hacerla crecer, pero deben controlarla porque a menudo a los niños con acondroplasia se les tuercen las piernas o tienen problemas de cadera, y si ello pasa tienen a veces que operarlos para que sus huesos se mantengan rectos. A causa de su constitución un tanto especial, las personas con acondroplasia pueden tener complicaciones relacionadas con la columna vertebral, por eso los médicos recomiendan a los niños como Clara que no den volteretas ni saltos de gimnasia. Sus deportes más propicios son la piscina y la bicicleta. Y ahora que Clara ha encontrado una que le va a la medida, ya empieza a entrenarse.

✿ Como tiene los canales de la nariz y de la oreja estrechos, **hay que ir vigilándola** para que no sufra infecciones de oído que podrían provocar sordera, y el tórax pequeño y la estructura facial pequeña pueden hacer surgir también problemas respiratorios; tal vez aparezca alguno de estos problemas o tal vez no, pero de momento Clara goza de muy buena salud y casi nunca cae enferma.





“... los médicos no van a hacerla crecer, pero deben controlarla...”

✿ Como todas las personas con acondroplasia, Clara tiene algunas características físicas muy particulares. Tiene los brazos y las piernas muy cortos y el cuerpo de tamaño normal, la cabeza un poco grande, con la nariz plana y la frente ancha. Las articulaciones de la rodilla y de los dedos son muy flojas, y pueden torcerse hacia atrás, en cambio las del codo son tan rígidas que no puede estirarlo completamente. Tiene la parte inferior de la espalda encorvada hacia dentro, y cada día hace **unos ejercicios muy sencillos** con sus padres para que esta curvatura no se le acentúe tanto.

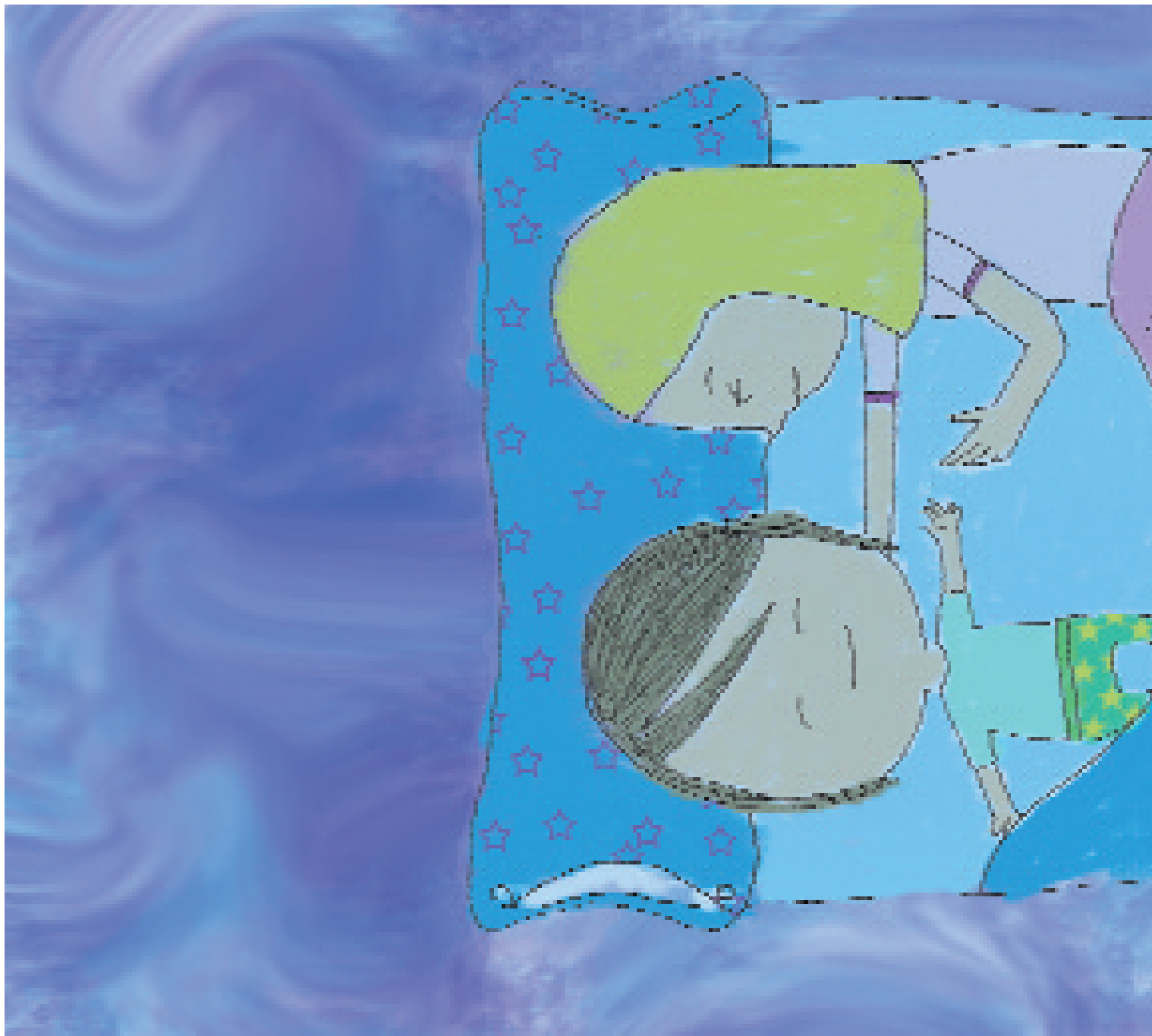
✿ Ahora está muy contenta porque en casa han puesto **todos los interruptores más bajos** y ya puede ir de una habitación a otra sin tener que pedir ayuda para que le enciendan las luces.

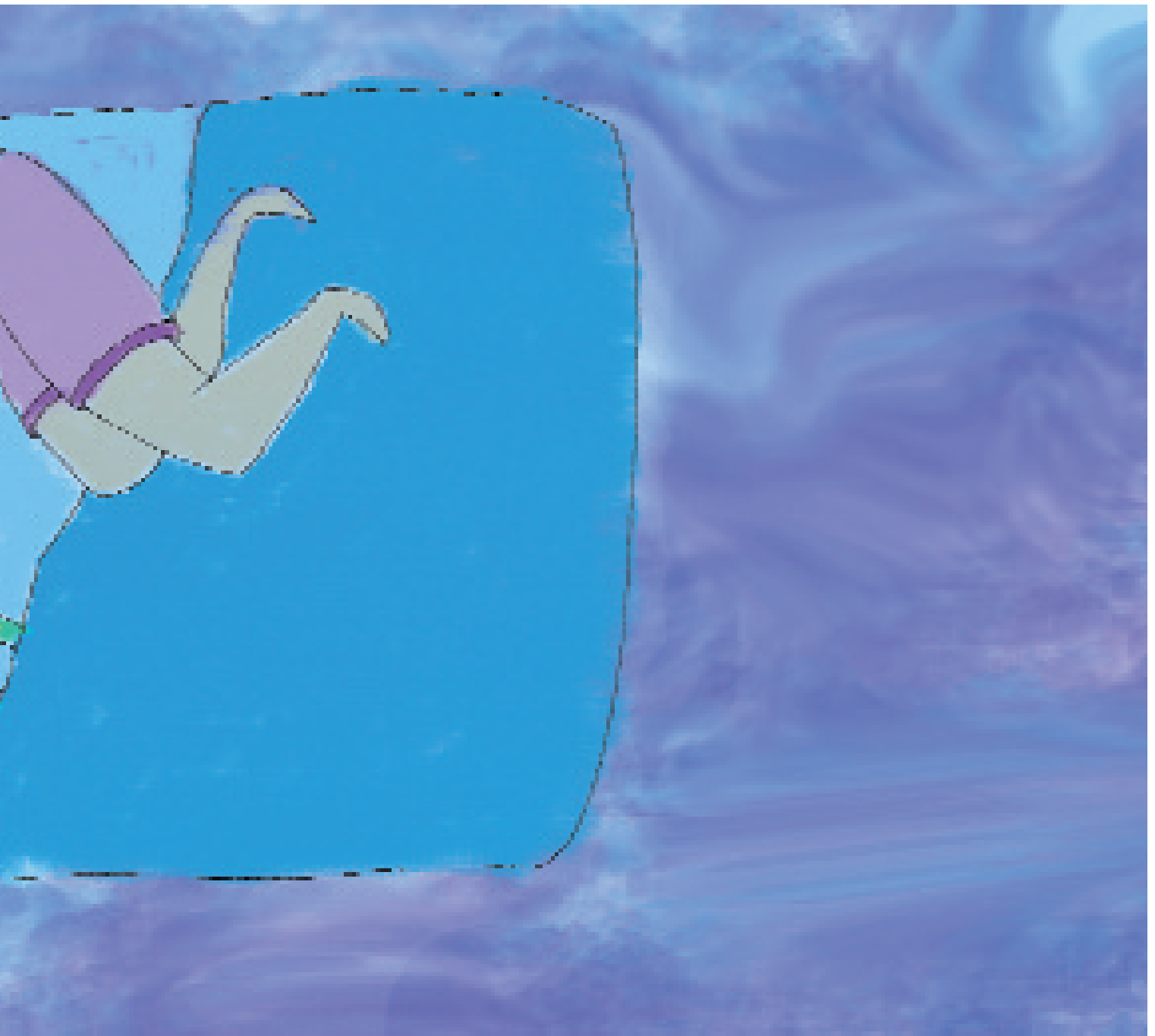
✿ Con el tirador de las puertas también será preciso algún invento; por ahora es mejor dejar **las puertas de casa abiertas**, así tanto ella como Laia y sus amigos pueden entrar y salir cuando les apetece.

✿ En el colegio, Clara tiene un taburete como en casa para llegar a la mesa, a los estantes y al lavabo, y un apoyapiés en la silla para que no



“... En el colegio, Clara tiene un taburete...”



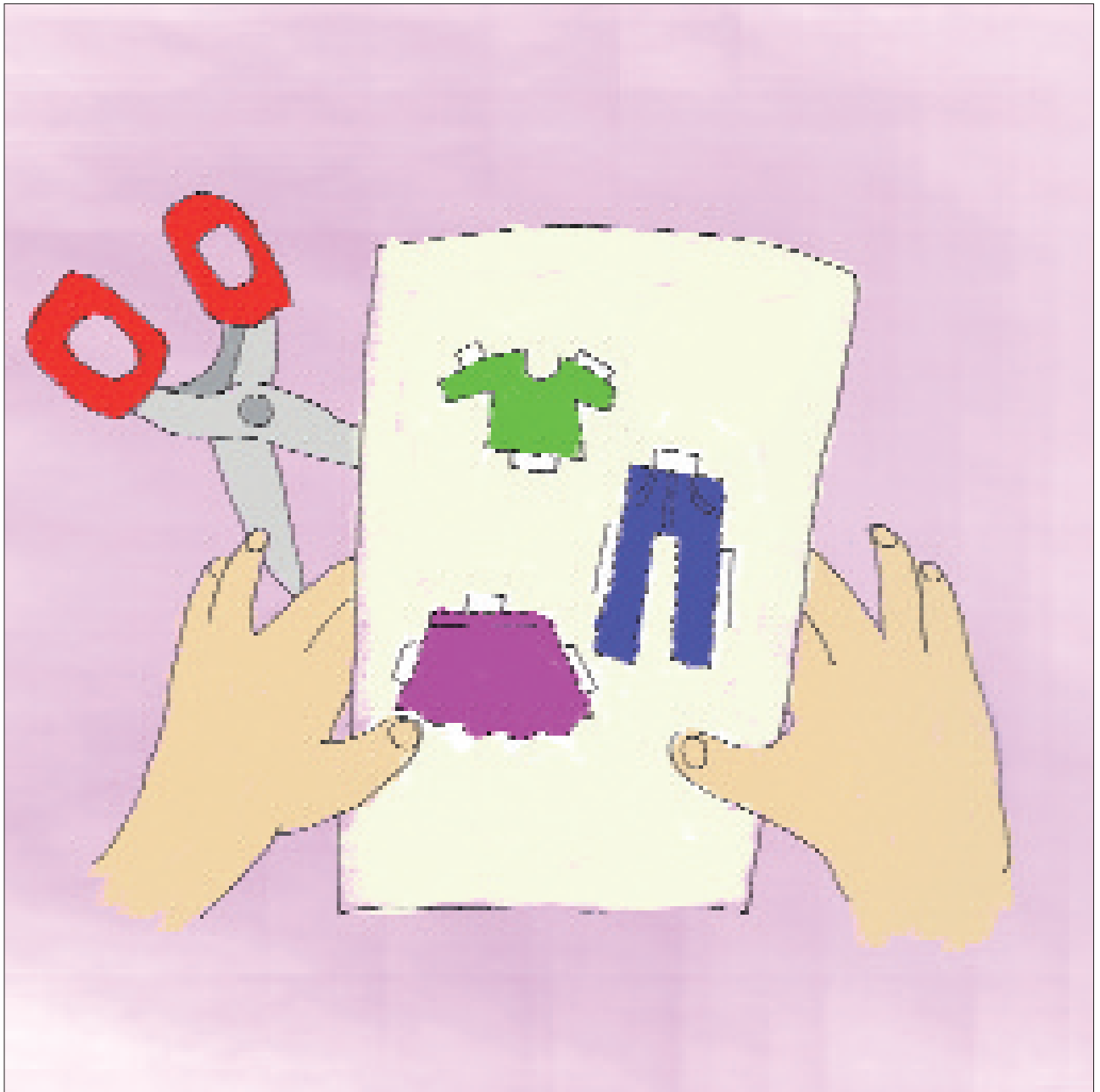


le cuelguen las piernas, pero hace **las mismas actividades** que el resto de niños de su clase, que saben muy bien que Clara es igual de mayor que ellos, aunque a algunos sólo les llegue algo más arriba de la cintura.

✿ En la escuela, lo que más le cuesta son los trabajos manuales, porque sus dedos son muy pequeños, o jugar con las ruedas del patio, porque son demasiado grandes y no puede cogerlas; no obstante, tiene que aprender, como todo el mundo, que **no siempre puede hacerse todo lo que se quiere**, y que lo que realmente cuenta es saber distinguir las cosas más importantes y esforzarse para conseguirlas.

✿ En nuestra sociedad ser alto es algo importante. Es tremendamente importante. ¿Qué niño no ha marcado cada año una raya en la pared para ver hasta dónde ha crecido? ¿Qué niño no se ha puesto cerca del hermano, del primo o del amigo **un poquito de puntillas** y con el cuello bien estirado para parecer más alto?

✿ ¿A quién no le han comentado con admiración: “si ya eres más alto que tu hermano”? y ¿a quién no le han reñido por no comer dicién-



“... lo que más le cuesta son los trabajos manuales...”

dole: “si no te comes la sopa, no crecerás”, como si no crecer fuera un castigo? Crecer es una cosa que “pasa”, como sale el sol o cae la lluvia, y como se trata de un hecho que no podemos controlar es evidente que **no tiene mérito alguno**, como no lo tiene tener los ojos azules o la voz bonita.

✿ Pero hay cosas más importantes que medir unos palmos más de altura. Crecer más no significa estar más sano o ser más inteligente o espabilado, y aunque a veces **Clara se entristece** porque le gustaría ser alta como sus compañeros de clase, pronto se alegra y se olvida de sus setenta y cinco centímetros.

✿ Porque no vayáis a creer que Clara se pasa todo el rato pensando que es muy baja; de hecho eso para ella es tan natural como llevar el pelo corto o tener los ojos marrones. **Su vida pasa volando** entre la escuela, la piscina, los largos veranos y los juegos con sus amigos, y cada día aprende tantas cosas nuevas que bastante trabajo tiene con maravillarse y guardarlas en su cabeza para repasarlas por la noche y preguntarse todos los porqués y los cómo puede ser...





“... le gustaría ser alta como sus compañeros de clase...”

✿ ... Sólo de vez en cuando, si se detiene un momento y se fija en las cosas que la rodean, le parece que el mundo ha sido fabricado por **algún enorme gigante** de brazos y piernas larguísimos que en el momento de construir las casas y las ciudades no se paró a pensar en la gente más pequeña, y se imagina que estaría bien que el gigante hubiera tenido un ayudante minúsculo, un arquitecto diminuto que hubiera diseñado mostradores, mesas, interruptores, manecillas, fuentes o perchas de su medida al lado de los otros, para los niños o los adultos muy bajos o para quienes van con silla de ruedas.

✿ La sociedad en que vivimos empieza a darse cuenta que existe **mucha gente con diferentes necesidades**, y cada vez hay más edificios con rampas para los que no pueden subir escaleras y ascensores con los botones bajos para los que no llegan a ellos...

✿ Sin embargo, las calles, los colegios y el mundo entero todavía están llenos de peldaños, barandillas, váteres, espejos, cabinas, armarios, estantes y puertas excesivamente altos para algunas personas, que tienen siempre que mirar hacia arriba para ver **si alguien les ayuda** a llegar a los sitios.



“... el mundo está lleno de peldaños, barandillas, vátexes...”

• ¡Qué grande es Clara! •

✿ Clara se hace mayor en un cuerpo pequeño y de proporciones diferentes, pero como alguien dijo...

**Lo importante es tener el corazón ahí donde debe estar**



**¡Qué grande es Clara!**



“Clara sę hacę mayor...”



## Epílogo

**L**a próxima semana Clara cumple diez años. Se ha hecho mayor. Laia, su hermana, cumplió ya los siete y le saca dos cabezas.

✿ ¿Cómo explicar el montón de cosas que han sucedido en estos años? El montón de cosas importantes que tuvimos que aprender, que nos hicieron reír o que nos han llevado a pensar que eso de la vida es más complicado de lo que parecía...

✿ Años atrás, cuando Clara iba a un parque nuevo o se encontraba a niños y niñas que no conocía, lo primero que hacía era presentarse

muy dignamente: “Hola, me llamo Clara y tengo cinco años”. Este *y tengo cinco años* era la parte más importante. Y la más incómoda. Todos sabemos que hay muchas cosas que los niños no se creen (y algunas, bien que hacen al no creérselas). La mayoría de esos niños miraban a Clara de abajo a arriba y de arriba a abajo, y le decían: “no me lo creo”. (Pues era verdad, y se lo tendrían que haber creído). Entonces Clara, que aún ignoraba cómo explicar qué pasaba y por qué aparentaba tener dos años, se quedaba algo desconcertada y buscaba la ayuda de los mayores para que le echaran una manita.

✿ Al cabo de un par de años, sin embargo, pasaron dos cosas: Laia aprendió a explicar que su hermana tenía “un problema” y que era mayor de lo que parecía, y Clara descubrió que era un buen sistema desafiarlos a recitar las tablas de multiplicar. Si te sabías la del siete es que ya estabas en tercero. Entonces tenía lugar una especie de ‘trivial’ matemático: los más pequeños quedaban eliminados porque aún no estaban ni en primero, y los mayores, aunque fueran muy bajitos, superaban la prueba.

✿ Ahora las dos hermanas explican con detalle qué es la acondroplasia y por qué los huesos no crecen como es debido.



✿ Claro que no siempre ha resultado fácil... (Nadie dijo nunca que lo sería). Como cuando, hará unos tres años, un señor en un camping la cogió al vuelo sin escuchar sus protestas y lleno de satisfacción trajo a Clara donde estábamos los mayores, porque estaba convencido de haber tropezado con una niña pequeña y extraviada. Y ella, ¡qué vergüenza!, y ¡qué rabia al no ser comprendida!

✿ Fuera de su entorno conocido, debe continuar afrontando miradas incrédulas y dando explicaciones, y todavía a veces en el colegio debe recordar a sus compañeros que no le gusta que la levanten o que la imiten cuando sube las escaleras.

✿ A veces en casa ensayamos un poquito las respuestas y las explicaciones:

—Ya sé que no lo hacen con mala intención, pero no me gusta.

—Pues les dices eso exactamente, que no te gusta, que hay bromas que no deben hacerse, porque molestan.

—Pues si aquella señora vuelve a mirarme, le sacaré la lengua.

—No debes sacarle la lengua, pasa sin hacerle caso, (bueno... si de veras se pone muy pesada, puedes sacarle un poquito la lengua...).

✿ Eso, sí. De vez en cuando se enfada con el mundo entero. (¿Y quién no se ha enojado así al menos un par de veces?). Porque está harta de tener acondroplasia y de ser siempre tan bajita; de correr despacito y de forma distinta y del señor que cuando la ve sola por la calle le sigue preguntando a dónde va tan pequeña. Como si fuera Pulgarcita.

✿ Y además, los parques temáticos se la tienen jurada. Nunca puede montarse en ningún sitio porque debes medir un metro veinte. ¡Como si eso fuera tan sencillo! Para cualquier cosa debes medir más de metro veinte. Es el pasaporte a la diversión. ¡Y le faltan veinte centímetros! Tan contenta que se puso en la consulta de la pediatra el día que llegó al metro. Y ahora le piden un montón de centímetros más.

✿ Pero en general, casi siempre, Clara funciona exactamente igual que el resto de niños de su edad. Tiene muchos amigos, le gusta esquiar y jugar a hockey sobre patines, leer *La peña de los tigres*, resolver enigmas y jugar partidas al [minijuegos.com](http://minijuegos.com).

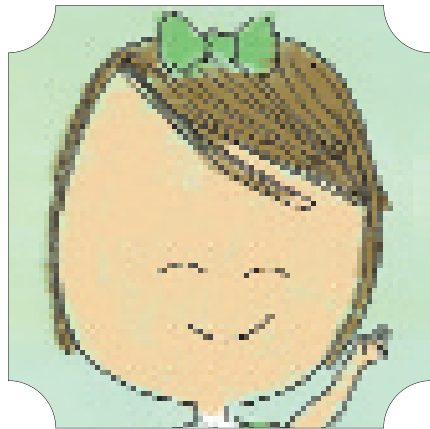
✿ Un momento, ¿Y Laia? ¿Y estos hermanos que siempre son los “hermanos de” y que nunca terminan de ser los protagonistas de la historia? Y todo por medir dos palmos más de la cuenta...

✿ No os vayáis a creer que su papel es fácil. Al fin y al cabo, es la pequeña. Es ella quien tendría que recibir los comentarios simpáticos del camarero en el restaurante y los más mimosos mimos de los abuelos, tíos y resto de parientes. A menudo, esas cosas que son para pequeños, porque por eso lo son, van a parar a Clara.

✿ Claro, como a Clara la reconoce enseguida todo el mundo, juega con ventaja. A veces no pensamos que es gracias a Laia que tenga más fuerza para abrir una puerta, que vayan ya las dos solas al colegio cada mañana. Y que es Laia quien carga con la mochila de los patines porque pesa mucho. Y que con siete años ya sabe qué es tener un problema, ser diferente de los demás, crecer por dentro y pasar desapercibida. Laia se hace mayor. Y pensándolo bien, también se merece un libro.

✿ Son etapas de la vida. Aunque es cierto que no debemos preocuparnos por lo que aún no ha pasado. De aquí a un par de años seguramente operarán a Clara para hacerla crecer un poco, y será duro, tanto tiempo en silla de ruedas, muletas, hierros y yesos. Pero eso ya vendrá y ya lo solucionaremos. Si mucho conviene nos inventaremos un par de juegos para silla de ruedas. Ya casi me los imagino...





# Las patologías del crecimiento

- DEFINICIÓN

Se consideran patologías del crecimiento todas aquellas malformaciones congénitas que afecten el desarrollo físico y psicosocial. La acondroplasia es la forma más frecuente de hipocrecimiento. Existen otras displasias como: hipoacondroplasia, pseudoacondroplasia, picnodisóstosis, síndrome de Turner, dismetrías óseas y un largo etcétera que afectan siempre el crecimiento del individuo.

- CAUSAS

Pueden deberse a una mutación genética espontánea o bien a su transmisión autosómica dominante o recesiva dependiendo de la patología.

- DIAGNÓSTICO

Por regla general, la exploración física y la radiología permiten realizar el diagnóstico correcto. Actualmente se dispone de estudios genéticos que pueden identificar la anomalía cromosómica. El diagnóstico prenatal es posible mediante ecografía en el tercer trimestre y en un futuro próximo podrá efectuarse mediante biopsia coriónica entre las 9-11 semanas de embarazo a través de biología molecular.

- CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Dentro del diagnóstico diferencial de la talla baja hay características comunes: talla baja desproporcionada, rasgos fenotípicos peculiares, deformidades óseas y alteraciones radiológicas.

- ASPECTOS **PSICOLÓGICOS**

Las personas con alteraciones en el crecimiento sufren algunos problemas de adaptación social y **psicológicos** que dificultan las diferentes etapas evolutivas, que serían: inmadurez

personal, negación del problema y retraso escolar (cuando no se les estimula correctamente). Respecto a los padres, aceptar este problema es difícil, ya que surgen sentimientos de culpa, de rechazo, de negación o de excesiva sobreprotección hacia el hijo. A fin de evitar y prevenir estos problemas, la AFAPAC considera necesario atender a los niños y a sus padres a través de equipos multidisciplinarios, que permitan conocer a otras familias, y dirigirlos a los especialistas en problemas de crecimiento.

- TRATAMIENTO

La oferta terapéutica se concreta en: reconocimiento, tratamiento precoz de las complicaciones, apoyo emocional y consejo genético. En los últimos años la cirugía ortopédica, a través de los alargamientos óseos, ha podido modificar en algunas condrodisplasias el pronóstico de talla final, además de mejorar las proporciones corporales.

# Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento

## • LA ENTIDAD

La Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento se constituyó en 1999 y está inscrita en el Registro de asociaciones de la Generalitat de Cataluña con el número 22172. La Asociación es una entidad benéfica y social, sin ánimo de lucro, cuya razón de ser es la asistencia, en todos los aspectos, a las personas con problemas de crecimiento. La constituyen, esencialmente, aquellos con hijos o familiares con este problema, los propios afectados y los interesados, por algún motivo, en esta problemática.

## • OBJETIVOS

Los objetivos de la Asociación son:

- Asesorar y dar apoyo a los afectados de cualquier tipo de displasia o afectación de talla baja.
- Estimular la investigación científica de este tipo de enfermedades.
- Divulgar y sensibilizar a la sociedad sobre los aspectos de estas afecciones, en todos los medios.
- Representar y defender los intereses de sus asociados ante las administraciones públicas u otras personas físicas y jurídicas.
- Promover, apoyar, organizar y ejercer actividades de tipo cultural, civil, social y deportivo, y en especial toda actividad que favorezca la promoción de los asociados.
- Llevar a cabo cualquier otra actividad legítima para la defensa de los intereses de sus asociados.

Para el cumplimiento de estas finalidades deben efectuarse, entre otras, las actuaciones siguientes:

—Recabar y tratar la información disponible sobre esta temática para difundirla de forma objetiva y clara, tanto entre los afectados como entre los profesionales interesados en esta materia.

—Asesorar a los afectados sobre las vías o actuaciones posibles para una mejor solución a sus problemas.

—Promocionar programas de investigación relativos al crecimiento.

—Concienciar a las Administraciones Públicas de que las alteraciones de crecimiento no sólo originan problemas sanitarios, sino también psicológicos, sociales y laborales; y que los afectados diagnosticados y tratados son únicamente una pequeña parte de los que sufren problemas de crecimiento.

—Informar a dichas Administraciones sobre todos los problemas médicos, legales y sociales que se detecten, y solicitar las soluciones adecuadas dentro de sus competencias.

—Concienciar a la sociedad sobre esta problemática.

—Colaborar a niveles local, autonómico, nacional e internacional con entidades afines y, en especial, con las Federaciones de Minusválidos y las Asociaciones de Usuarios y Consumidores.

• JUNTA DIRECTIVA

Presidente: Sr. Josep M. Alañá

Vicepresidenta: Sra. Immaculada Hortes

Tesorerera: Sra. Alicia Selga

Secretaria: Sra. Cristina Núñez

• DATOS DE CONTACTO

Asociación de Familiares y Afectados de Patologías del Crecimiento (AFAPAC)

CIF: G62014220

C/ Horaci, 15 08022 Barcelona

Tel.: 93 217 32 25 Fax: 93 217 03 14

[www.afapac.org](http://www.afapac.org) [info@afapac.org](mailto:info@afapac.org)





# Relación de entidades

- Asociación Nacional CRECER (Murcia, Madrid, Barcelona, Sevilla)  
[www.crecimiento.org/](http://www.crecimiento.org/)
- Fundación ALPE (Gijón)  
[www.netcom.es/acondro/](http://www.netcom.es/acondro/)
- Asociación PEGRAL (Tenerife)  
[www.pegral.com](http://www.pegral.com)
- Fundación MAGAR (Vigo)  
[www.acondroplasia.com](http://www.acondroplasia.com)
- ADAC (Asociación de Deficiencias de Crecimiento y Desarrollo), Sevilla  
<http://adac-es.net>
- ACHONDROPLASIA UK (Gran Bretaña)  
[www.achondroplasia.co.uk](http://www.achondroplasia.co.uk)
- Asociación Civil CRECIENDO (Argentina)  
[www.creciendo.org.ar](http://www.creciendo.org.ar)
- HUMAN GROWTH FOUNDATION (Estados Unidos de América)  
[www.hgfound.org](http://www.hgfound.org)
- LITTLE PEOPLE OF AMERICA (Estados Unidos de América)  
[www.lpaonline.org/mc/page.do](http://www.lpaonline.org/mc/page.do)
- Asociación PEQUEÑOS GIGANTES de Colombia (Colombia)  
[www.pequenosgigantes.com](http://www.pequenosgigantes.com)





El libro  
**¡Qué grande es Clara!**  
ha sido publicado  
en noviembre de 2008  
por iniciativa de AFAPAC



