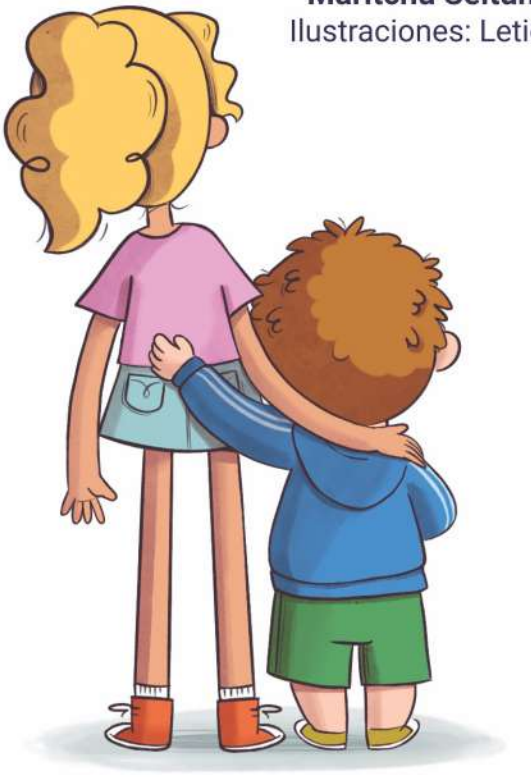
Tan DISTINTOS como IGUALES

Maritchu Seitún - Sofía Chas
Ilustraciones: Leticia Masarachio



EDICIONES
ACONAR
Acondroplasia Argentina



De izquierda a derecha: Maritchu Seitún, Sofía Chas y Leticia Masarachio.

AUTORAS

Maritchu Seitún (Maritchu) es psicóloga, especializada en orientación a padres. Integra y coordina los equipos de Psicología de Niñez y Adolescencia del Centro Médico Domingo Savio en San Isidro. Organiza talleres para padres y una diplomatura para profesionales en la USI. Da charlas en colegios y empresas. Es colaboradora permanente del diario La Nación y columnista de la revista Sophia. Es autora de varios libros de crianza y coautora con su hija Sofia Chas de la serie *Cuentos para crecer*.

Sofía Chas es escritora, editora e ilustradora de libros para chicos y licenciada en Orientación familiar. Desde hace más de diez años publica, junto a Maritchu Seitún, cuentos infantiles, entre ellos *Coco y Mini quieren saber*, *¡Esperando al hermanito!*, *Un ratito más*, *la importancia del juego y los cuentos*. *Una guía para no perdernos lo mejor de la infancia*. Es autora, además, de *Universos fugaces* y *Un virus con corona salió a pasear* y *Puede pasar*. Creó diversos juegos que ayudan a afianzar los vínculos. Da talleres y charlas para padres.

ILUSTRADORA

Leticia Masarachio Curiosa y creativa, comenzó a dibujar desde muy pequeña. Durante 10 años se dedicó al diseño e ilustración textil donde plasmaba sus ilustraciones en estampas, bordados, packaging, y todo soporte gráfico y textil posible. Pero su verdadera pasión llego en 2018 cuando se aventuró en la ilustración editorial infantil donde actualmente trabaja ilustrando libros para acompañar infancias más respetadas y felices. Le encanta ilustrar personajes, imaginar su personalidades y reflejarlas a través de sus emociones.

maritchuseitun **sofichas** **letichio_ilustra**

Tan DISTINTOS como IGUALES

Un cuento sobre la acondroplasia,
la amistad y todo lo que nos hace únicos

EDICIONES
ACONAR
Acondroplasia Argentina

©
Aconar Acondroplasia Argentina, 2026.

1a edición, 2026.

Lamadrid 4056.
Mar del Plata, Buenos Aires, Argentina
www.aconar.org.ar

 @asociacionaconar

 acondroplasia.argentina/

 @acondroplasiaargentina

 https://www.linkedin.com/company/asociacion-aconar/

Ilustraciones: Leticia Masarachio.
Diseño y maquetación: Silvana Mattioli

Reservados todos los derechos. Queda prohibida, sin autorización expresa de los titulares del copyright, la reproducción total o parcial de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático.
Queda hecho el depósito que marca la Ley 11.723.

Seitún, Maritchú
Tan distintos como iguales : Un cuento sobre la acondroplasia, la amistad y todo lo que nos hace únicos / Maritchú Seitún, Sofía Chas; Ilustrado por Leticia Masarachio. – 1a. ed. – Mar del Plata : Aconar, 2026.
42 p. : il.; 20 x 20 cm.

1. CUENTO 2. INCLUSIÓN 3.ACONDROPLASIA. I. Chas, Sofía. II. Masarachio, Leticia. III. Título

DEDICATORIA

A todos los niños y niñas con acondroplasia y a sus familias.

A quienes tienen preguntas, ilusiones, desafíos y un mundo entero por descubrir.

Que estas páginas los acompañen y les recuerden que no están solos, que cada emoción merece ser escuchada y que cada persona es única, con su propia forma de ser y sentir.

AGRADECIMIENTOS

A Alma A., Alma K., Alma L., Amanda, Francesca, Isabella, Joaquín S., Joaquín G., Lean y Rafa, cuyas historias inspiraron este cuento y nos enseñaron las distintas maneras de transitar la acondroplasia en la niñez.

Y a sus familias, gracias por la confianza, por compartir sus experiencias y por dedicar su tiempo y su mirada a hacer posible este proyecto.

ACONAR – Acondroplasia Argentina

EDICIONES ACONAR Acondroplasia Argentina



Luca y Oli son amigos desde que tenían un año, sus casas quedan tan cerca que pueden hablarse por el balcón, juegan mucho juntos en la plaza y en sus departamentos, a los dos les encanta construir y también investigar.



Los chicos están creciendo y en esto de crecer les surgen muchas preguntas.

Tanto Oli como Luca se empezaron a dar cuenta de que hay diferencias entre ellos así que se propusieron investigar.

Fueron a preguntarle a la mamá de Luca y ella, los invitó a mirarse y a dibujarse uno al otro.

Cada uno dibujó
el retrato
del otro















y cuando juntaron los dibujos buscaron
en qué se parecían y en qué no.

Una vez que vieron sus dibujos fueron a mostrarle a Ana, la mamá de Luca, todo lo que veían y ella les contó sobre la acondroplasia. Él ya sabía un poco, pero mamá lo ayudó a explicarle a Oli de qué se trataba.



Ana les dijo que la acondroplasia
es una condición con la que algunas personas
nacen y que hace que su cuerpo crezca
de una manera diferente.

Les contó que las personas con acondroplasia
como Luca, son más bajas. Que tienen un tronco
parecido, pero brazos y piernas más cortos.

También que pueden pensar, divertirse, sentir,
jugar como los demás, que la acondroplasia
no se contagia y que tampoco se cura,
es simplemente parte de lo que son.
Que algunas veces pasa, nadie tiene la culpa,
así es la naturaleza.



Oli hizo miles de preguntas que entre Luca y Ana respondieron sin miedo. Pero cuando Oli se fue, Luca se quedó pensando en su cuarto un largo rato.

Ana se acercó a su cuarto y le preguntó qué pasaba, enseguida las lágrimas empezaron a brotar de sus ojos, estaba enojado, triste, frustrado.

¿Por qué no podía ser como Oli? ¿Por qué le tocaba eso a él? ¿Por qué su hermana no tenía acondroplasia?





Hablaron de todo lo que le molestaba
y sobre todo de lo que más le dolía, que la gente
que no lo conocía lo mirara de forma rara.

Ana lo calmó, lo abrazó y lloró con él.
Y cuando estuvo más tranquilo le dijo:

—No es fácil ser diferente y a menudo
no es divertido, pero todos somos distintos
en algo, ¿no te parece?



Así, juntos pudieron ver cómo cada persona es especial y distinta, y aunque la acondroplasia se nota mucho, hay otras cosas que no se notan tanto, pero son difíciles también.



Como mamá,
que no puede
comer pescado
porque se infla
como un globo.



O su tío Mario, que si no tiene los anteojos en la mesita de luz, no puede salir del cuarto porque no ve nada.



O como su amiga Oli, que le salen sarpullidos por todo el cuerpo cuando la pica tan solo una hormiga.

A partir de ese día, Luca —aunque se enoja, se frustra y a veces se pone un poco triste— también sabe que la acondroplasia es solo una forma diferente de ser; sabe que puede pensar, jugar, aprender y soñar igual que los demás, y que, así como todos, él es único y especial.





Aprendió que muchas personas lo miran simplemente porque tienen curiosidad y quieren entender, y otras, porque no conocen la acondroplasia. Todos miramos cuando algo nos llama la atención.

Luca se animó a contar sobre su condición sin miedo y se dio cuenta de que cuanto más saben los demás, más cómodo se siente él.

Con Oli siguen siendo amigos y ella
ahora lo ayuda en lo que puede,
así como él la cuida de las hormigas
para que no la piquen.





**“La gente protege
lo que ama,
ama lo que comprende
y comprende
lo que le enseñan”.**

Jacques-Yves Cousteau

¿QUÉ ES LA ACONDROPLASIA?

La acondroplasia es una condición genética y es la forma más frecuente de displasia esquelética que causa baja estatura desproporcionada. Afecta principalmente el crecimiento de los huesos, por eso las personas con acondroplasia tienen una estatura más baja y los brazos y las piernas más cortos en relación con el tronco.

Se produce por un cambio en un gen llamado FGFR3, que participa en el crecimiento de los huesos. Este cambio hace que algunos huesos crezcan más lentamente, dando lugar a las características propias de la acondroplasia.

Aunque es una condición genética, en aproximadamente el 80% de los casos los niños con acondroplasia nacen de padres de estatura promedio. Esto ocurre porque el cambio en el gen aparece de manera espontánea. En el resto de los casos, la acondroplasia puede ser heredada de uno de los padres.

La acondroplasia está presente desde antes del nacimiento y acompaña a la persona durante toda su vida. Cada niño es único y su desarrollo también lo es. A lo largo de las distintas etapas pueden aparecer algunos desafíos relacionados con la salud, la autonomía, la accesibilidad o la inclusión. Por eso, conocer y comprender la acondroplasia es fundamental para derribar prejuicios, eliminar barreras y construir una sociedad más inclusiva.

ACOMPAÑAR, COMPRENDER Y CRECER JUNTOS

Orientaciones psicológicas para acompañar a niños y niñas con acondroplasia

Por Maritchu Seitún

La sensación de omnipotencia que muchas veces tenemos al concebir un hijo —o la idea de que todo va a salir bien y nada malo puede ocurrir— se pierde de un momento a otro.

Pasamos de creer que todo va a estar bien a sentir una gran fragilidad; de una sensación de confianza y seguridad cercana al nivel cien a otra mucho más incierta. Solo muy lentamente vamos a poder alcanzar un nivel intermedio (¿setenta quizás?), más realista, que nos permita aceptar lo que pasa sin derrumbarnos y, en cambio, fortalecernos, derribar mitos y fantasmas y adquirir recursos para acompañar a nuestro hijo en su proceso de aceptación. Así podremos descubrir lo que sí podemos hacer para facilitarle la vida, ofreciéndole lo que necesita y cuidándolo, entendiendo que, aunque las cosas no hayan ocurrido como las imaginábamos o esperábamos, eso no significa que todo vaya a salir mal. Fueron la naturaleza y el azar, y no nuestra culpa, los que formaron parte de esta historia que hoy nos toca transitar; entonces podremos ponernos de pie y recuperar la confianza de que vamos a lograr ofrecer a nuestro hijo una vida buena, fructífera y feliz.

De todos modos, como en muchas situaciones, el proceso no es lineal; tiene avances y retrocesos. Por eso es muy importante no quedarnos solos, sino buscar personas con experiencia en este recorrido y formar parte de comunidades como ACONAR, donde hay otros padres que comenzaron a transitarlo antes y pueden ayudarnos, darnos ideas y recursos, y sostenernos cuando flaqueamos. Finalmente, llegará el día en que seamos nosotros quienes acompañemos a otras familias en este proceso de aceptación.

CUESTIONES A TENER EN CUENTA

La tentación de sobreproteger es grande; nuestro hijo ya atraviesa desafíos y procesos de adaptación importantes, pero detrás de la sobreprotección existe un mensaje de «vos no podés» que es fuerte y claro, y seguramente no es lo que le queremos transmitir. No puede todo; en realidad nadie puede todo, y él tampoco. De nuestra mano y según las circunstancias de la vida lo irá descubriendo.

Pero sí, ocupémonos de mimarlo; es nuestro hijo, ¿por qué no? Mimamos a nuestros hijos porque los queremos y podemos hacerlo, pero los sobreprotegemos cuando hacemos cosas por ellos por las razones equivocadas: no le puedo enseñar, no puede aprender, no quiero verlo sufrir, no quiero que otros lo vean hacerlo, lo hace mal, lo hace muy lento, etc.

Nuestro hijo no es su condición: la tiene; es algo que le pasa, que lo atraviesa, pero no lo define como persona. Tiene gustos, intereses, capacidades, sueños y una identidad propia que van mucho más allá de cualquier diagnóstico. Y es nuestra tarea acompañar para que así pueda entender no sólo él, sino también su entorno cercano.

Investiguemos los recursos que hay disponibles para tener una «caja de herramientas» llena de ellos y usarlos cuando sean necesarios. También estemos abiertos a crear nuevos recursos y compartirlos con los demás.

Vayamos explicando a los hermanos mayores; ellos también se asustan, se preocupan, incluso pueden sentirse culpables y/o enojarse porque su hermano es el foco de nuestra atención. Conocen a sus padres y entienden que algo serio pasa. Llegado el momento también será importante explicárselo a los hermanos menores. Si tenemos otros hijos, debemos recordar que pueden sentirse solos o desatendidos. Sin descuidar a nuestro hijo con acondroplasia, encontremos la forma de volver a pasar tiempo con ellos tal como antes de la llegada de su hermano.

Fortalezcamos en nuestra familia el valor y el respeto por las diferencias; es fundamental en todas las casas, pero en la nuestra es indispensable, y también en nuestra familia ampliada, en el barrio y en la escuela a la que concurren nuestros hijos.

De la mano de los profesionales que nos acompañan, busquemos una forma y palabras en común para conversar sobre la acondroplasia, de modo que todo el entorno cercano conozca la misma información y utilice los mismos términos. Los chicos suelen preguntar a otras personas (tíos, abuelos, familiares propios y de su entorno cercano) para corroborar lo que les explicaron sus padres, y es importante que no

encuentren versiones muy diferentes, incluso a veces dramáticas. Por eso, de la mano del pediatra y del especialista, es fundamental construir una explicación compartida. A veces los niños preguntan fuera de casa para no generar preocupación, otras para confirmar lo que ya escucharon o, como ya dijimos, para descubrir aquello que creen que se les está ocultando.

ACOMPAÑANDO CUANDO EMPIEZAN LAS PREGUNTAS SOBRE SU CONDICIÓN

En algún momento es el mismo niño quien se compara y pregunta, y otras veces es alguien de afuera quien, con sus miradas o preguntas, despierta su inquietud. De todos modos, durante los primeros años de vida los chicos no registran las diferencias con sus pares, o las ven como algo natural; lo mismo les ocurre a sus compañeros de jardín de infantes en las primeras salas. A menudo, la noción de las diferencias llega desde el mundo adulto o desde un entorno social más amplio.

Puede ocurrir que el niño no quiera preguntar, prefiera no hacerlo o no se dé por enterado de que algo pasa con la forma en que su cuerpo crece y se desarrolla, no como una elección consciente, sino como un mecanismo defensivo inconsciente —de negación— para no conectar con su propio miedo o dolor. Otras veces calla sus inquietudes para no preocupar o asustar a sus padres o cuidadores, a quienes adora, o prefiere no encontrar en sus caras o en sus palabras su propia preocupación o respuestas que intenta evitar.

Ya vimos la importancia de que los padres y cuidadores se fortalezcan de modo que su hijo no perciba en ellos que algo muy grave ocurre, se preocupe y deje de disfrutar su niñez para estar atento a descubrir señales de aquello que pasa en casa, o para cuidar a sus padres o cuidadores, a quienes ve serios y preocupados. Incluso puede sentirse culpable sin entender el porqué, ya que el egocentrismo propio de la primera infancia —es decir, la dificultad para comprender perspectivas distintas de la propia— suele llevar a los niños a creer que todo lo bueno que sucede ocurre gracias a ellos y que todo lo malo sucede por su culpa.

De todos modos, antes de poder preguntar, los niños tienen que registrar que algo pasa con su crecimiento. Esa conciencia suele empezar alrededor de los cuatro o cinco años, a veces antes; quieren saber y entender y empiezan a preguntar (o no, como dijimos antes).

Debemos estar atentos a sus inquietudes y atenderlas **sin distraernos ni distraerlos, ni evitarlas**, ya que no siempre lo hacen con palabras. Espían para ver qué “pescan” en las con-

versaciones de los grandes, o hacen careos entre distintos adultos cercanos para descubrir la verdad, o preguntan a personas no tan cercanas que probablemente no sepan responder, o cuyas respuestas pueden no resultar adecuadas o no ser las que querríamos que escucharan.

Y cuando en esas edades no preguntan, ayudémoslos con nuestras preguntas a que puedan darse cuenta o hablar sobre aquello que les está pasando. El nuestro es un entorno cuidado; esas conversaciones los van a informar y, llegado el momento, los van a proteger cuando otra persona les haga preguntas. Así, no sentirán que se corre ningún velo sobre la situación, porque dejaron de esquivar el tema con nosotros y adquirieron información adecuada. Los padres y cuidadores pueden hacerlo con enorme amorosidad y cuidado.

Desde que son chiquitos, ya perciben las caras preocupadas, las consultas a varios médicos, que los adultos dejan de hablar a veces cuando ellos entran o que hacen gestos raros cuando alguien hace algún comentario sobre su persona. Incluso notan que quizás una abuela los mira distinto, o que un primo más grande hace preguntas que todavía no entienden. Aun sin terminar de registrar o comprender lo que les sucede, empiezan a darse cuenta de que algo ocurre.

A medida que el tiempo pasa, la forma en que su cuerpo crece y se desarrolla se vuelve cada vez más evidente frente a los hermanos y compañeros del colegio, y en algún momento llegan las preguntas. Tenemos que estar preparados y fuertes para responder con una verdad a la que podemos ir llegando con el tiempo, conversando hasta que llegue una aceptación que se dará por etapas, con idas y vueltas. A medida que ellos crecen, también madura su comprensión y surgen nuevas preguntas o vivencias que reabren el dolor, el enojo, los celos y la frustración, pero también la necesidad de saber y entender.

Seguramente pasen por épocas de preguntar hasta que, por un tiempo, el tema quede resuelto para ellos. Y también puede ocurrir que se cansen y por momentos elijan mirar para otro lado y distraerse.

Desde el diagnóstico, padres y cuidadores vienen trabajando con el miedo, la culpa, el enojo, la aceptación y la pérdida de la omnipotencia (esa maravillosa ilusión de que podemos evitarles a nuestros hijos todos los dolores y sufrimientos), por lo que ya están un paso adelante y pueden sostenerlos.

En esta etapa los niños también descubren con dolor que sus padres o cuidadores no pueden con todo, que hay temas que se les escapan; y que, aunque pueden ayudar y acompañar, no siempre pueden resolver sus problemas o cumplir sus deseos.

Esto mismo nos ocurre a todas las personas a medida que crecemos, pero en este caso, duele aquello que no podemos cambiar y con lo que tenemos que aprender a **convivir y no simplemente a sobrevivir**.

Lo mejor que le puede pasar al niño es que sus padres o cuidadores estén fuertes y sólidos, que no muestren (tanta) angustia, que no se derrumben (o por lo menos no delante de su hijo) y tengan espalda para responder y acompañar esos momentos.

Si no lo logran, es importante que busquen ayuda para poder ser para sus hijos esa base segura que tanto necesitan, ese puerto, ese refugio al que pueden volver cada vez que les haga falta.

ACOMPAÑAR A LOS NIÑOS A COMPRENDER LOS CUIDADOS DE SALUD

Un tema especial: los niños se asustan ante los temas médicos. No entienden que los llevamos por su bien y pueden sentir que los estamos entregando a algo que les da miedo o que no pueden controlar, aunque en realidad los estamos acompañando para que reciban prácticas médicas que los ayudan y mejoran su calidad de vida.

Miran con preocupación que los padres y cuidadores no hacen nada, e incluso colaboran con ese adulto desconocido (o poco conocido) que interviene sobre su cuerpo: le pide que se desvista, le abre la boca, le pone el estetoscopio, lo pincha, lo mide, le indica estudios o vacunas que pueden molestar o doler, o le prescribe tratamientos que no siempre le gustan. Muchas veces, nosotros también nos preocupamos o asustamos en la consulta, y los chicos perciben en nuestra cara o en nuestros gestos que la situación no va a ser agradable, que algo pasa.

A ellos les cuesta entender el porqué de los remedios, las inyecciones, las internaciones, los controles, los cuidados y algunas restricciones o indicaciones médicas.

Hablamos de tres claves psicológicas para procesar las experiencias médicas: anticipar, acompañar con juegos durante la práctica médica (o inmediatamente antes y después) y seguir jugando, conversando o contando cuentos sobre el tema durante unos días hasta que el niño y niña pierda el interés. La idea es que pueda procesar de distintas formas lo que le va a ocurrir, lo que está sucediendo e incluso lo que ya pasó.

Anticipar lo que va a ocurrir, de modo que nuestro hijo sepa con lo que se va a encontrar, lo que le van a hacer. Así seguirá confiando en sus padres y cuidadores al comprobar que siempre le dicen la verdad.

Acompañar con juegos, como decía Sigmund Freud, para "hacer activamente lo que sufrió pasivamente", tanto con las situaciones ya vividas como con aquellas que están por venir.

Empezamos jugando desde una distancia máxima, con el niño solo observando, y seguimos con pequeños cambios hasta que se deja hacer (jugando) aquello que le van a hacer (intervenciones de cualquier tipo: mediciones, inyecciones, radiografías, extracción de sangre, estudios más complejos, etc.):

1. Los padres o cuidadores, en el rol de doctor, revisan o atienden al oso o muñeco, mientras nuestro hijo solo observa (distancia máxima). Paralelamente, los adultos le "ponen voz" a los miedos, las quejas y los reclamos del oso, y también a la aceptación final.
2. Luego nuestro hijo hace lo mismo con el oso o muñeco (le hace al muñeco lo que nosotros, como doctores, le hicimos a él o lo que le van a hacer).
3. Pasa a ser el doctor y nos lo hace a nosotros.
4. Sabremos que está listo cuando se anime a convertirse en el paciente y se deje atender o estudiar por nosotros dentro del juego. Cuando eso ocurre, habitualmente también acepta ser atendido por el profesional.

A través de estos juegos le mostramos lo que le van a hacer, con palabras sencillas y explicándole únicamente aquello que va a ver o sentir, sin demasiados detalles, pero siempre con la verdad.

Como ya señalamos en *Criar hijos confiados, motivados y seguros* (Seitún, 2022), no es necesario ser totalmente realista y explicar cada detalle futuro. Sin mentir, alcanza con decir aquello que sabemos que va a ocurrir: "por ahora no te vas a volver a internar o hacer estudios", o "esta parte del tratamiento ya pasó, tenemos que ver al doctor para saber cómo sigue". Los niños suelen sentirse más tranquilos con los planes a corto plazo y sin falsas promesas. Lo más importante es que sigamos resultando creíbles y confiables para ellos.

Cuando llegue el momento, es importante llevar al consultorio o al sanatorio sus juguetes preferidos y un oso o muñeco para jugar al doctor. También puede ser útil una valijita de médico con instrumental de juguete para que pueda jugar mientras espera a que lo atiendan, e incluso para que el profesional atienda primero al oso o muñeco antes de revisar a nuestro hijo.

Tiene que quedar claro que el hospital, el consultorio o el sanatorio son lugares seguros donde los profesionales trabajan para estudiar lo que ocurre, cuidar su salud y aliviar sus dolencias. También debe quedar claro que elegimos a los profesionales que consideramos más adecuados para acompañarlo y atenderlo.

Seguimos jugando a las mismas cosas durante bastante tiempo porque, así como el cuerpo necesita tiempo para recuperarse de algunos tratamientos o procedimientos, los niños también necesitan tiempo para procesar aquellas experiencias que resultaron estresantes o difíciles de comprender. A través del juego continúan elaborándolas y resignificándolas con el correr de los días.

También podemos hablar de que, así como a él le pasa esto, a su hermano le pasó alguna otra situación médica o podría ocurrirle algo más adelante. Debe quedarle claro que los padres y cuidadores lo llevan al médico, lo acompañan y lo controlan porque lo quieren y desean que esté bien.

LOS CUENTOS COMO HERRAMIENTA DE ACOMPAÑAMIENTO

La tercera forma de elaborar es a través de cuentos e historias. Escribimos esta historia —complementaria al juego— porque, al contar un cuento sobre otro niño al que le pasa algo parecido, suele resultar más sencillo escuchar y comprender lo que le ocurre a otro que hablar directamente de lo que nos pasa a nosotros mismos. Es la misma razón por la que en el juego vamos desde curar a un muñeco hasta lograr que el niño se deje curar.

Además, el cuento queda disponible para volver a leerlo cuantas veces lo necesite, para compartirlo con otros niños, para no tener que hacer siempre las mismas preguntas a sus padres y cuidadores, o para que la maestra lo lea en clase y ayude a sus compañeros a comprender mejor algunas de sus experiencias.

Cuentos, juegos, títeres e historias personales de los familiares u otras personas significativas pueden colaborar enormemente en este proceso.

UNA ACLARACIÓN ÚTIL

No todos los juegos y cuentos tienen que ser sobre la acondroplasia. El inconsciente es inteligente y comprende las metáforas, por lo que la historia o el juego pueden referirse a otras situaciones que impliquen adaptación, aceptación o aprendizaje. Algunas pueden ser sencillas, como usar anteojos, y otras más complejas, como necesitar una silla de ruedas para desplazarse.

Estemos atentos a descubrir relatos y experiencias que puedan servirnos de apoyo. Cada persona es única, cada experiencia es única y cada emoción también lo es. No buscamos que los niños comparen su realidad con la de otras personas para sentirse mejor o peor, sino que puedan encontrar puntos de identificación que los ayuden a comprender y elaborar lo que les está pasando.

NUESTRO PROPIO LIBRO

Incluso podríamos armar nuestro propio libro casero con textos y dibujos, donde vayamos construyendo juntos —padres, cuidadores y niño— aquello que sabemos y aquello que el niño siente acerca de lo que le pasa.

Volver a leer estos libros una y otra vez le permitirá entender, aprender y apropiarse gradualmente de aquellos conceptos que los adultos intentamos transmitirle y que a veces resultan difíciles de comprender.

Al mismo tiempo, estos recursos alivian tanto a padres y cuidadores como a los propios niños de una parte de las preguntas que necesitan hacer para elaborar lo que están viviendo, porque muchas respuestas aparecen a través de los cuentos y de otros personajes. A veces les cuesta preguntarnos porque perciben nuestra ansiedad o incomodidad.

Tanto al leer este libro como al construir nuestro propio libro casero, les hacemos saber que estamos disponibles para escuchar cualquier pregunta, inquietud o emoción que puedan sentir. Y que todas esas emociones son válidas.

Qué pueden sentir (entre otras cosas)

- Enojo con la vida o con los padres.
- Tristeza.
- Celos o envidia.
- Frustración.
- Miedo.
- Culpa.
- Desilusión.

CONCEPTOS QUE ES IDEAL QUE CIRCULEN POR NUESTRAS CASAS

- Somos todos diferentes, ni mejores ni peores, y cada uno puede necesitar distintas ayudas y apoyos: acompañamiento psicopedagógico, adaptaciones escolares, banquitos para alcanzar objetos, elementos de apoyo para la higiene personal, anteojos, plantillas, valvas, entre otros.
- Algunas ayudas son temporarias (como un yeso) y otras pueden acompañarnos durante mucho tiempo o toda la vida.
- Diferenciar crecer y hacerse grande de crecer en estatura.
- Validar todas las emociones sin apresurarnos a consolarlas o corregirlas.
- Muchas personas miran porque sienten curiosidad o porque desconocen la acondroplasia. Lo diferente suele despertar preguntas, y, cuando nos interesa, podemos ayudarlas a comprender mejor.

HABLAR DE LA ACONDROPLASIA ES FUNDAMENTAL

De allí proviene una parte del valor de este y otros cuentos, que ayudan a abrir conversaciones y a responder preguntas.

Hasta que llegue esa edad —alrededor de los cuatro o cinco años—, son los adultos cercanos quienes necesitan informarse y procesar el tema para poder hablar y sostener a sus hijos cuando surjan sus inquietudes.

No hacerlo puede dejarlos solos con sus preguntas, miedos, enojos o tristezas. Puede hacerles creer que de eso no se habla, que es algo vergonzoso o que están interpretando mal la realidad. También puede dejarlos sin herramientas para explicarle a sus compañeros lo que les pasa o para pedir ayuda cuando la necesiten.

HERMANOS MAYORES Y HERMANOS MENORES

Mayores: vamos contando desde que nos enteramos, salvo que sean muy pequeños. Ellos notan nuestra preocupación y suele ser preferible que sepan qué está pasando para que no se asusten al percibir algo que nadie les confirma.

En la vida cotidiana debe quedar claro que la acondroplasia no se utiliza para molestar a nadie, del mismo modo que no se utiliza ninguna otra característica personal para hacerlo.

Menores: crecen con esta realidad como parte de la vida familiar. Para muchos constituye un hito el momento en que superan en estatura a su hermano mayor. A veces necesitan permiso para hacerlo, sienten culpa o desearían seguir bajo la protección de ese hermano mayor.

Los ayudaremos a comprender que ser mayor o menor tiene que ver con la edad y no con la estatura, y que la altura no define el valor, las capacidades ni la identidad de una persona.

A MEDIDA QUE CRECEN

Hay dos momentos en la vida de nuestros chicos en los que el tema de la acondroplasia puede volverse más complejo.

El primero suele llegar entre los siete y los nueve años, cuando, como parte de su maduración, los niños empiezan a ver el mundo con mayor realismo y toman más conciencia de lo que implica la acondroplasia tanto en el presente como a largo plazo. Aunque todavía tienen una enorme confianza en sus padres y cuidadores y en lo que ellos les dicen, pueden asustarse, preocuparse, enojarse, hacer preguntas y necesitar acompañamiento para procesar esta nueva comprensión de la realidad.

El segundo momento es la adolescencia. A la remodelación natural y esperable de esta etapa —que implica cambios, búsquedas, rebeldías, miedos e inseguridades— se suman las cuestiones vinculadas al crecimiento y al desarrollo físico. En estos años, las diferencias con sus compañeros y amigos pueden hacerse más evidentes y producir nuevas preguntas o preocupaciones, justamente en un período de la vida en el que sentirse parte del grupo y ser iguales cobra una enorme importancia.

Las conversaciones francas, el acompañamiento cercano, los controles médicos periódicos y, cuando sea necesario, el apoyo psicológico pueden ser herramientas muy valiosas para transitar esta etapa.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Seitún, M. (2022). Criar hijos confiados, motivados y seguros: Hacia una paternidad responsable y feliz (Ed. aniversario rev.). Grijalbo.

ACONAR
Acondroplasia Argentina

Para seguir aprendiendo

La información, el acompañamiento y el intercambio con otras familias pueden ser de gran ayuda en los distintos momentos de la vida. Existen organizaciones, profesionales y recursos especialmente dedicados a la acondroplasia y otras displasias esqueléticas que pueden orientar, acompañar y responder inquietudes a medida que surgen nuevas preguntas y desafíos.

Para acceder a materiales, guías, recursos educativos y contenidos elaborados junto a profesionales y familias, pueden consultar la **Guía de Educación Inclusiva de ACONAR disponible en: https://aconar.org.ar/guia-de-educacion/**



COORDINACIÓN GENERAL DEL PROYECTO:
Andrea V. Fraschina
Natalia C. Ramallo Núñez
Malú Durrieu



ACONAR (Acondroplasia Argentina) es una organización civil sin fines de lucro. Desde hace más de quince años acompañamos a las personas con acondroplasia y a sus familias desde el diagnóstico y a lo largo de las distintas etapas de la vida.

Trabajamos para brindar información y orientación, favorecer el acceso a una atención integral de la salud y al seguimiento multidisciplinario, promover la inclusión educativa, laboral y social, defender derechos y generar espacios de encuentro, escucha y apoyo.

Creemos en una sociedad informada, inclusiva y libre de barreras, donde las diferencias sean respetadas y todas las personas puedan desarrollarse plenamente y participar en igualdad de oportunidades.

www.aconar.org.ar

asociacionaconar

acondroplasiaargentina

A lo largo de estos años aprendimos, escuchando a los niños y niñas con acondroplasia y a sus familias, que crecer también trae inquietudes: sobre el propio cuerpo, sobre las diferencias, sobre las miradas de los demás y sobre aquello que a veces resulta difícil de comprender o expresar.

Este proyecto nació de esas experiencias y de la necesidad de contar con una herramienta cercana y sencilla que ayude a hablar sobre la acondroplasia desde la infancia, abriendo espacios para las preguntas y dando lugar a todas las emociones que puedan aparecer.

Deseamos que sea un recurso para las familias, los amigos y las escuelas. Una puerta para conversar, conocer y comprender, que ayude a sentirse acompañados.

Porque también aprendimos que la forma en que miramos y acompañamos a nuestros niños contribuye a construir la mirada con la que ellos mismos saldrán al mundo.

Y queremos que lo hagan con confianza, sabiendo todo lo que son y todo lo que pueden ser.



EDICIONES
ACONAR
Acondroplasia Argentina