

Enanos no, personas de baja talla

RENÉ A. CASTAÑO SALAZAR

La vida es un reto para todos, pero ese desafío se multiplica para las personas que con necesidades especiales, cada mañana les llega como una odisea.

El término baja talla define a las personas en las que está involucrado el esqueleto con gran cortedad de los huesos de las extremidades y de la columna vertebral, y a eso se le denomina osteocondrodisplasia. En este grupo se encuentra la acondroplasia, que es la categoría de origen genética más estudiada y quizás la más común. Están registrados cerca de 200 tipos diferentes de baja talla.

Existen tablas que permiten el análisis de en qué grado de alto o bajo es un individuo con relación a la población en general. El estudio del crecimiento de los niños en las consultas de Pediatría se rige por ellas. En el sexo masculino se considera como bajas tallas a quienes están por debajo de los 157 cm y en el femenino a los que miden menos de 146 cm, aclara la doctora Aracelys Lantigua Cruz, especialista en Genética Clínica y Profesora Titular y Consultante de la Universidad de Ciencias Médicas de La Habana.

“A las personas bajitas antiguamente se les denominó enanos. En ocasiones fueron asociados como bufones de reyes y atracciones circenses. Ese término ha sido reemplazado por el de baja talla, atendiendo a criterios éticos internacionales”.

CUESTIÓN DE GENÉTICA

Los niños nacen con una longitud aproximada de 50 cm y a los tres meses deben tener algunos más. Quizás un bebé que no ha crecido lo suficiente, poco a poco se queda en una medida inferior. Entonces hay que estudiarlo, eso quiere decir que es una baja talla pero de

comienzo postnatal, comenta la doctora Lantigua.

“Hay otros casos, como el del niño que puede nacer con 44 cm, en un embarazo a término, por lo cual es una baja talla de comienzo prenatal, quiere decir que las causas del origen están presentes y afectan el crecimiento del embrión.

“La acondroplasia entra en el grupo de las bajas tallas de origen prenatal. Se caracteriza por extremidades muy cortas, y una cabeza que parece ser grande, pero el aumento es relativo a las proporciones corporales. Todos los acondroplásicos son baja talla, pero no todos tienen la misma estatura, depende de la herencia. Su coeficiente intelectual se considera normal. Pueden tener un ciclo de vida amplio como para reproducirse y disfrutar de hijos y nietos.

“Las personas acondroplásicas que se casan con individuos de una estatura denominada normal (por encima de las medidas mencionadas), tienen 50 % de probabilidades de tener hijos de tallas pequeñas. Una pareja de estatura considerada normal puede tener hijos con baja talla, tanto de comienzo prenatal como postnatal, todo depende del origen genético o ambiental de la baja talla y para definirlo se encuentran los equipos multidisciplinarios del seguimiento pediátrico”.

SUS HISTORIAS

Los acondroplásicos conviven con algunas dificultades heredadas de prejuicios ancestrales. Les persigue una aureola de humor negro, que puede ser dolorosa y difícil. La escuela, como institución imprescindible de formación, ha de ser cuidadosa con la conciencia ética e inculcar a los estudiantes de la clase desde el primer momento, un sentimiento de respeto hacia un niño que resulte diferente.

En el municipio del Cerro, en La Habana, vive Arnay Rafael Durán,



Arnay Durán y su familia. FOTO: JOSÉ M. CORREA

acondroplásico, con 37 años de edad y una estatura de 105 cm. De su matrimonio con Milka Rodríguez, de estatura considerada normal, nacieron dos hijos. El varón, que tiene 13 años de edad, heredó las características del padre. La hembra, de 10 años, obtuvo las de su madre.

“En la calle he vivido, en ocasiones, la burla de algunas personas, pero he enseñado a mi hijo, sobre todo en la etapa de la escuela secundaria, a superar esos obstáculos”.

Arnay bailó con la comparsa de Los guaracheros de Regla; luego condujo un bicitaxi. “Cuando llego a los lugares buscando trabajo me miran y me dicen que no tienen nada para mí”.

Más al Este, en Marianao, vive Ariela Ramírez. Con 38 años de edad, 127 cm de estatura y una alegría contagiosa, hace 15 años trabaja como secretaria en el Instituto Central de Ciencias Pedagógicas. Ariela es acondroplásica; su hija, de siete años, es de una talla considerada normal.

“Cuando terminé el preuniversitario no llegó la carrera que deseaba. Para no quedarme sin estudiar, traté de inscribirme en un curso de Enfermería, pero la persona que nos atendió fue muy evasiva hasta que finalmente dijo que por mi estatura no debía desempeñarme en esa profesión, porque si alguna vez un paciente se desmayaba yo no podría cargarlo. Luego fui a un curso de Gastronomía y allí tampoco me aceptaron. Más tarde me matriculé en el técnico medio de Secretariado, desde entonces ese es mi trabajo”.

Ariela no se siente inferior por su estatura. Ella considera que sería provechoso conocer a otras personas con sus mismas características. Reunirse, intercambiar experiencias sería un apoyo más para quienes viven en un mundo que no ha sido diseñado “al alcance de sus manos”.

Existen barreras arquitectónicas en algunos camiones de pasaje, tanto en sus escalones como en sus asientos. Tampoco pensaron en nosotros quienes construyeron los

mostradores de varias tiendas, cafeterías y paladares, comenta.

En Matanzas, en el municipio de Los Arabos, vive la familia Ferro. Dentro de las bajas tallas, a la suya se le conoce como hipocondroplasia y el principal rasgo radica en que son un poco más altos que los acondroplásicos.

Nayla Oquendo Ferro, de 25 años de edad y 135 cm de estatura, ha devenido en la portavoz de su gente. “No tenemos problemas con nuestro tamaño, somos una familia amplia, con abuela, padres, tías, primos y hermanos muy unidos”.

Con un gran árbol genealógico, los Ferro son muy conocidos en Los Arabos. En la región, según datos obtenidos del Programa Genético Municipal, conviven 40 personas hipocondroplásicas, casi todas emparentadas con ese apellido.

25 DE OCTUBRE

Desde hace varios meses ha cobrado fuerza en las redes sociales la celebración internacional, el 25 de octubre, del Día de las Personas de Baja Talla. La fecha es un homenaje al nacimiento de Billy Barty, quien fundó en 1957 Little People of America (LPA, por sus siglas en inglés, en español personas pequeñas de América). LPA, cuyo objetivo es agrupar a personas con estas características y así compartir información y los desafíos que supone enfrentar esa condición, se propone que la Organización de las Naciones Unidas declare oficialmente el día elegido para la celebración.

La campaña mundial de conscientización ha echado a andar. El llamado a la sociedad comienza por hacer del mundo de las personas de tallas consideradas normales uno más asequible para los de pequeña estatura, porque ellos, como los demás, tienen grandes expectativas.



La familia Ferro de Los Arabos, Matanzas. De izquierda a derecha Manuel, Miguel, Arianna, Nayla, Mayelín, Eneida y Dulce María. FOTO: DEL AUTOR



Ariela Ramírez ha trabajado 15 años como secretaria en un centro de investigaciones. FOTO: ALBERTO BORREGO.