

La acondroplasia: aportes para la inclusión educativa de las infancias

Achondroplasia: Contributions to the Educational Inclusion of Children

Recibido: 8 de junio de 2022

Aprobado: 19 de noviembre de 2022

Forma de citar: M.Y. Corredor-Rojas, M. Acuña-Gil, G.A. Leal-Leal, "La acondroplasia: aportes para la inclusión educativa de las infancias", Mundo Fesc, vol. 13, no. S1, pp. 197-210, 2023. <https://doi.org/10.61799/2216-0388.1496>

María Yolima Corredor-Rojas*



Especialista en educación especial e inclusión social,
maryocoro14@hotmail.com
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Cúcuta, Colombia.

Maritza Acuña-Gil



Doctora en Educación
macunagil@uniminuto.edu.co
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Cúcuta, Colombia.

Gisela Alexandra Leal-Leal



Magíster en práctica pedagógica
gisela.leal@uniminuto.edu
Corporación Universitaria Minuto de Dios
Cúcuta, Colombia.

***Autor para correspondencia:**

maryocoro14@hotmail.com



La acondroplasia: aportes para la inclusión educativa de las infancias

Resumen

Propuesta investigativa de naturaleza epistemológica cualitativa con diseño documental que pretende reconocer los aportes pedagógicos derivados de la comprensión interdisciplinar de la acondroplasia como objeto de estudio en la educación infantil, dado que las perspectivas equívocas sobre esta condición representan una limitante para promover escenarios educativos incluyentes. Se apoya en procesos de categorización abierta y axial como técnica de organización y análisis de la literatura. En este sentido se identificaron hallazgos significativos en cuanto a la emergencia de implicaciones pedagógicas de atención asertiva para niños con acondroplasia que involucran la familia, la postura pedagógica incluyente, el reconocimiento de los aportes teóricos interdisciplinarios y el impacto de las nociones sociales. Las conclusiones presentan la acondroplasia como elemento clave de la inclusión educativa a partir de la transformación de las prácticas pedagógicas en educación infantil.

Palabras clave: Acondroplasia, práctica pedagógica, inclusión educativa.

Achondroplasia: Contributions to the Educational Inclusion of Children

Abstract

Research proposal of a qualitative epistemological nature with documental design which pretends to recognize the pedagogical contributions derived from the interdisciplinary understanding of achondroplasia as an object of study in early childhood education; This, since the equivocal perspectives on this condition represent a limitation to promote social and inclusive educational settings. It is supported by open and axial categorization processes as a technique for organizing and analyzing the literature. In this sense, significant findings were identified regarding the emergence of pedagogical implications of assertive care for children with achondroplasia that involve family, an inclusive pedagogical stand, the recognition of interdisciplinary theoretical contributions and the impact of social notions. The conclusions present achondroplasia as a key element of educational inclusion based on the transformation of pedagogical practices in early childhood education.

Keywords: Achondroplasia, pedagogical practice, educational inclusion.

Introducción

La acondroplasia es una patología socialmente desconocida y de significado ambiguo tanto para los niños(as) que la padecen como para sus propias familias, llegando a niveles de discriminación mediante calificativos como “enanismo”, y de exclusión en la práctica pedagógica. Este trastorno afecta el crecimiento de los huesos largos –específicamente el humero y el fémur–, y se asocia con complicaciones de la columna que afectan el desarrollo físico integral, mas no el desarrollo cognitivo.

Dicho contexto físico – social justifica el análisis de referentes documentales toda vez que se requiere comprender integralmente la patología desde sus causas, características y complicaciones para lograr avances en la calidad de vida de los niños(as) con esta condición. Además, resulta necesario considerar las implicaciones del proceso de adaptación del menor en el núcleo familiar y en el entorno escolar. El análisis teórico también representa una ventana para descubrir las implicaciones pedagógicas emergentes en un escenario académico en el que se vincula un integrante con acondroplasia, con el propósito de promover ambientes pedagógicos pertinentes de desarrollo y formación incluyente de estos niños desde el reconocimiento de la diversidad. Lo anterior sugiere al contexto educativo una participación abierta de los diferentes estudiantes a partir de su propia existencia y en todo caso más allá de la mera integración escolar [1]. En este orden de ideas, la postura pedagógica del maestro(a) frente a la acondroplasia, involucra categorías de análisis como los tiempos, elementos didácticos, y espacios más allá de la infraestructura para instaurar el sentido de los objetos y sus características de tamaño y forma, que en el(la) niño(a) con displasia adopta un significado de existencia o negación dentro del aula, que a su vez representa aventura, frustración o riesgo. En este sentido la investigación procura visibilizar la urgencia de crear ambientes educativos protectores e integrales para brindar a los niños con acondroplasia unas condiciones asertivas de desarrollo, mediante una propuesta educativa que respete la individualidad y promueva sus derechos e inclusión.

La educación como escenario inclusivo

El acto educativo se configura desde esta perspectiva como un escenario inclusivo cuyos fines formativos privilegian la diversidad como pretexto pedagógico para el aprendizaje colectivo, que promueve el encuentro con los otros, y en tanto supera la mirada reducida del “pobrecito” diferente. Esto toma sentido al reconocer el papel incidente de los docentes en los procesos inclusivos vinculantes de sus propias actitudes, características personales y postura pedagógica, hecho tangible en sus prácticas cotidianas [2]. En consideración a estos planteamientos el docente representa un papel protagónico en la transformación de la realidad educativa de los infantes. Se trata entonces de reconocer el valor de la transformación de los códigos culturales frente a la diferencia para implementar prácticas sociales estructuradas en un sistema de valores inclusivos que redunden en el

bienestar integral de los estudiantes [3]. En este sentido el problema investigativo alude a la falta de comprensión epistemológica sobre la acondroplasia, como obstáculo para aportar elementos al desarrollo integral del niño que la posee, y al desarrollo social de quienes interactúan con este, toda vez que esta relación condiciona la forma en que la escuela promueve espacios de reconocimiento y respeto por la diversidad del otro en medio del encuentro y la convivencia, y no solo como factor diferencial.

Según esta perspectiva debe replantearse la mirada mecanicista de la educación actual, en la que sus maestros pasivos y acríticos frente a la diversidad hacen un abordaje facilista, refiriéndose a esta como un problema o asunto exógeno a la institución “fuera de su responsabilidad”, que hace necesario fortalecer su comprensión acerca de la acondroplasia para problematizar y movilizar los escenarios educativos. Cobra relevancia al tener en cuenta que el conocimiento en educación inclusiva es inherentemente dinámico. A pesar de estar arraigado en un ámbito de estudio exhaustivamente explorado, sigue requiriendo transformaciones significativas que proporcionen una base conceptual y metodológica más sólida.

Para ello se apela a la indagación y la identificación de referentes teóricos que desde la medicina, psicología, educación, investigación, ciencia, derecho, sociología y arqueología, entre otros, han desarrollado investigaciones articuladas con el objeto de estudio sin encontrar antecedentes directamente relacionados con este, lo que representa una base teórica conceptual insuficiente para entender la acondroplasia en el campo educativo, incluso la literatura existente está delimitada en el primera década del siglo. Esto ratifica la necesidad de ahondar en la inclusión educativa como objeto de estudio académico en temáticas específicas de la educación infantil desde perspectivas interdisciplinarias [4]. En este sentido la investigación teoriza la inclusión educativa de niños con acondroplasia, para que el docente interesado en resignificar sus prácticas pedagógicas implemente nuevos elementos éticos y de profundización en su quehacer pedagógico, exaltando el sentido de pertenencia y la responsabilidad social que le asiste desde su labor pedagógica, además de cumplir el objetivo de reconocer los aportes didácticos que desde la comprensión epistemológica de la acondroplasia, fortalezcan la inclusión educativa de estos niños.

Materiales y métodos

La investigación se desarrolló según planteamientos epistemológicos ajustados al enfoque cualitativo, sobre un paradigma interpretativo tendiente a comprender la acondroplasia como objeto de estudio, mediante la interpretación teórica de las fuentes primarias y secundarias.

Se empleó la técnica de análisis documental para abordar fuentes primarias y secundarias, por cuya naturaleza y contenido resultaban pertinentes para el objetivo de la investigación, en razón a que reconocían los aportes pedagógicos que desde la

comprensión epistemológica de la acondroplasia promueven la inclusión educativa, y a que la ausencia de teorización sobre la acondroplasia en la educación involucró fuentes de comprensión interdisciplinar de dicho objeto de estudio.

Los instrumentos de recolección de información incluyeron fichas electrónicas bibliográficas, textuales y de resumen que posibilitaron el procesamiento y almacenamiento de datos relevantes a la luz del objetivo de la investigación, para sintetizar, generalizar, abstraer y analizar los hallazgos principales de la acondroplasia como objeto principal de estudio.

Resultados y discusión

El análisis cualitativo permitió identificar descriptores teóricos interdisciplinarios que pueden favorecer el ejercicio reflexivo sobre la práctica pedagógica del maestro en la educación infantil de niños con acondroplasia, al reconocer en esta condición un objeto de estudio clave para justificar prácticas pedagógicas incluyentes orientadas al desarrollo integral. En la Tabla I, se especifican algunos abordajes de la acondroplasia como objeto de estudio en la educación inclusiva.

Tabla I. Abordajes de la acondroplasia como objeto de estudio

Fuente (Autor)	Planteamiento del problema	Campo de acción
Sánchez Fernández, Y.; Ruiz Fernández, I.; Iglesias Casillas, L.; y Pérez Ruiz, M. [5]	Atención temprana en niños con acondroplasia.	Educación
Baena Molina, R. [6]	La relación entre maternidad y discapacidad: relato de una familia con acondroplasia.	Educación e investigación
Giraldo Cuartas, A. [7]	Atención a displasia tanatofórica. Reporte de un caso y revisión.	Medicina
Riquelme, J., Linares, J.M. [8]	Talla baja: enfoque diagnóstico y bases terapéuticas.	Medicina e investigación
Figueredo Rodríguez, N., Jiménez García, R., Bacallao Gallestey, J. [9]	Evaluación antropométrica en niños con baja talla al nacer.	Medicina y ciencias Médicas
González Bernal, J., González Santos, J. [10]	Estudio de caso: influencia del diagnóstico etiológico en las medidas terapéuticas para un niño/a.	Educación y psicología
Suárez Obando, F. [11]	Caso clínico: paciente afectado por acondroplasia y secuencia de bandas amnióticas.	Educación
Echeita Sarrionandia, G. y Duk Homad, C. [12]	Inclusión educativa como atención a la diversidad, incluyendo la acondroplasia.	Psicología
García Núñez, R., Bustos Silva, G. [13]	Discapacidad y problemática familiar.	Sociología
Colmenares, A. [14]	Controversias en el manejo de la talla baja idiopática.	Medicina
Hernández Motino, L.C. y cols. [15]	Acondroplasia estenosis del canal medular-una complicación neurológica.	Medicina
Kohan, R., Guzmán, J. [16]	Acondroplasia fetal atípica.	Medicina
Tracy, L., Trotter, M.D., Hall, J.G. [17]	Guía para clínicos en la prestación de cuidados pediátricos para niños con acondroplasia.	Medicina
Ospina Ramírez, M.A. [18]	Discapacidad y sociedad democrática.	Derecho
Amaya, R., Celene, A., Tomasini, A., Ampudia, G., Rueda, A., García Méndez, M. [19]	Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar.	Psicología
Álvarez Nava, F. [20]	Aspectos genéticos de la talla baja.	Medicina
Ortega Silva, P., Torres Velázquez, L.E., Reyes Luna, A., Garrido Garduño, A. [21]	Paternalidad: niños con discapacidad.	Psicología y educación
Rodríguez, C.A., Isaza C. y Pachajoa, H. [22]	Acondroplasia entre poblaciones antiguas de Mesoamérica y del Sur América: Evidencia Iconográfica y Arqueológica.	Investigación, genética y ciencias
Pauli, R.M. [23]	Acondroplasia historia natural en el infante y niño.	Educación

Los planteamientos anteriores profundizan el análisis documental, lo que permite sintetizar en el siguiente esquema, factores asociados al estudio de la acondroplasia como objeto de investigación en educación infantil. En la figura I. Se mencionan los factores asociados para el análisis de la acondroplasia dentro de las prácticas pedagógicas en educación infantil.



Figura I. Acondroplasia en la práctica pedagógica

En la tabla II, se exponen los principales elementos teóricos analizados en las investigaciones sobre acondroplasia reconociendo aportes pedagógicos y epistemológicos para la generación de prácticas pedagógicas incluyentes en entornos escolares. El análisis documental se enfatiza en las categorías: Papel de la familia en el manejo de la acondroplasia; Nociones sociales sobre acondroplasia entre poblaciones antiguas de Mesoamérica y Sudamérica: evidencia iconográfica y arqueológica; Reconocimiento de aportes teóricos desde la medicina y Acondroplasia desde la inclusión social.

Tabla II. Estudios sobre el papel de la familia en el manejo de la acondroplasia

Categoría	Unidad de análisis	Fragmento de cita
Papel de la familia en el manejo de la acondroplasia	Contextos Acondroplasia Tratamiento	Sánchez Fernández, Y., Ruiz Fernández, I., Iglesias Casillas, L., Pérez Ruiz, M. [5] La atención temprana no consiste solo en estimular al niño(a) sino a favorecer contextos adecuados donde pueda interactuar en condiciones óptimas. Esto implica adecuar los espacios educativos previamente preparados para facilitar la movilidad del niño(a) con acondroplasia, permitiendo su desarrollo armónico; el maestro y las familias deben documentarse sobre el tema y gestionar dichos cambios en el ambiente escolar de niños y niñas en esta condición.
	Estigmatización Derechos	Baena Molina, R. [6] La discapacidad ha sido considerada como limitación asociada con sentimiento de lástima, y estigmatización social del discapacitado, creando barreras y limitaciones al relacionarse con este grupo poblacional, en tanto urge reconocerlos desde sus habilidades para potencializar su desarrollo integral en acciones cotidianas, sin referirse a ellos como “raros” o “extraños”.
	Acompañamiento Aceptación	Amaya, R. C. [19] El nacimiento de un hijo con discapacidad impacta a la familia, modifica los ideales de los padres respecto a su hijo y aumentan el estrés emocional, físico, económico y social; la vida familiar con un hijo acondroplásico cambia, por lo que deben iniciarse de adecuaciones de espacios, actitudes, hábitos y comprensiones para aceptar la realidad y brindar las mejores condiciones.
	Construcción Social Tensión	Ortega Silva, P. [21] En familias con hijos o hijas discapacitados se crea una tensión entre el ser y el deber ser; la paternidad es una construcción social con significados distintos en los momentos históricos. Una familia que acepta la acondroplasia y genera un cambio en sus vidas a través de esta realidad, posibilita la construcción de valores sociales por su amor y trabajo en equipo, para lograr el reconocimiento del nuevo integrante como sujeto de derecho.
	Familia Pediatria	Tracy, L., Trotter, M.D., Judith, G., Hall, O.C. [17] La acondroplasia requiere apoyo interdisciplinar, en tanto los pediatras pueden aconsejar a los futuros padres desde la detección ultrasonográfica de dicha condición fetal; el pediatra es a menudo el primer especialista en asesorar a la familia y promover la ruta atencional asertiva y pertinente para generar la inclusión del niño(a).

En la tabla III se pueden observar fragmentos de cita tomados de estudios sobre las nociones sociales de la acondroplasia entre poblaciones antiguas de Mesoamérica y Sudamérica. En la tabla IV estudios médicos sobre la acondroplasia como patología.

Tabla III. Estudios sobre acondroplasia entre poblaciones antiguas de Mesoamérica y Sudamérica: evidencia iconográfica y arqueológica

Categoría	Unidad de análisis	Fragmento de cita
Nociones sociales acerca de acondroplasia entre poblaciones antiguas de Mesoamérica y Sudamérica: evidencia iconográfica y arqueológica.	Rol social	Rodríguez, Carlos A. [22] Es imperativo desmitificar las concepciones erradas de la acondroplasia en todos los actores sociales – especialmente docentes– que consideran a los pacientes con estatura baja como seres mitológicos.

Tabla IV. Aportes teóricos desde la medicina a los estudios sobre acondroplasia en el contexto escolar

Categoría	Unidad de análisis	Fragmento de cita
Reconocimiento de aportes teóricos desde la medicina	Herencia Anamnesis	Riquelme, Joel, Linares [8] El retraso del crecimiento es la manifestación más precoz de patologías congénitas y adquiridas. La acondroplasia es hereditaria y aumenta en un 50% su probabilidad de ocurrencia cuando la padecen los padres, ya que estos son portadores del gen.
	Genética Hormonas	Álvarez Nava, F. [14] La talla baja es una condición que afecta el crecimiento lineal y desarrollo físico del individuo, y es ocasionada por múltiples factores con mayor importancia del componente genético.
	Talla baja Incidencia	Colmenares, A. [14] La talla baja es el motivo de consulta más frecuente del endocrinólogo infantil; la acondroplasia es considerada en el estudio genético debido al error cromosómico del receptor 3 del factor de crecimiento fibroblasto (FGFR3).
	Proceso Desarrollo	Figueredo Rodríguez [9] La talla está condicionada por factores genéticos, ambientales, sociales y económicos, el su estudio debe individualizarse para cada población, toda vez que aunque varios niños padezcan esta condición, su desarrollo individual es diferente.

En la tabla V se presentan estudios sobre acondroplasia en el contexto escolar.

Tabla V. Aportes teóricos desde la medicina a los estudios sobre acondroplasia en el contexto escolar

Categoría	Unidad de análisis	Fragmento de cita
Acondroplasia desde la inclusión social.	La importancia de la etiología	González Bernal, J. [10] El diagnóstico etiológico es fundamental para el tratamiento de cada niño, ya que su formulación temprana permite planificar tratamientos más pertinentes y mejores resultados; a mayor conocimiento del origen y comportamiento de la patología, se alcanzan mejores avances y resultados.
	Acondroplasia estenosis del canal medular – una complicación neurológica Displasia Tanatofórica	Giraldo Cuartas, A. [7] Las displasias esqueléticas son patologías raras que se clasifican bajo diversas denominaciones, cuyo factor común de crecimiento óseo anormal puede obedecer al aumento del número celular.
	Diagnóstico	Suárez Obando, F. [11] La formulación de un diagnóstico argumentado es fundamental para comprender la etiología y los aspectos hereditarios de la enfermedad.
	Crecimiento cefálico	RM Pauli. [24] La mayoría de personas con acondroplasia pueden desarrollar una esperanza de vida normal, aunque los estudios de mortalidad han demostrado que los menores de dos años presentan mayor riesgo de mortalidad.
	Atípica Distrofias	Kohan y Guzmán. [16] Entre las frecuentes y variadas anomalías óseas existen casos particularmente interesantes en su complejidad y desarrollo como en el caso de la acondroplasia.
	Síndrome Disfunción respiratoria	Hernández Motino. [15] La identificación temprana de factores anatomofuncionales desencadenantes de compresión descompresión medular inmediata, pueden prevenir complicaciones serias como la insuficiencia respiratoria y la muerte súbita.
	Igualdad Oportunidades Educación	Echeita Sarrionandia, G., Duk, H. [12] Garantizar el derecho a la educación exige que los niños, niñas y jóvenes con acondroplasia tengan acceso irrestricto a esta, considerando un modelo educativo incluyente con calidad e igualdad de oportunidades.
	Políticas públicas Democracia Discapacidad	Ospina Ramírez, M.A. La eficacia de los derechos y libertades de las personas con acondroplasia son pretensiones morales compatibles con los anhelos de una sociedad pluralista y democrática.

El anterior análisis documental permitió caracterizar y ampliar la comprensión de la acondroplasia desde la perspectiva médica como patología y desde el campo educativo como lenguaje diverso. Los infantes con acondroplasia poseen capacidades y habilidades diversas que requieren prácticas pedagógicas que les posibiliten adaptarse a la escuela, al maestro(a) y a la comunidad educativa. La perspectiva epistemológica de la acondroplasia favorece el conocimiento profundo de sus causas, consecuencias e implicaciones; mientras que la categorización basada en documentos científicos, médicos, educativos y psicosociales, amplían su comprensión en relación al objetivo general del estudio.

El papel de la familia en el manejo de la acondroplasia

Mediante la revisión documental se concluyó que la acondroplasia es una patología asociada con mutación genética espontánea que afecta la osteogénesis cartilaginosa especialmente en humero y fémur; su característica más evidente es la talla baja, y no cursa con discapacidad cognitiva ni discapacidad significativa, aunque puede haber casos de retraso psicomotor y en la edad de empezar a caminar. Otra condición asociada es la superposición dental con afectación del lenguaje, ya que el maxilar inferior suele ser más alargado y dificulta la pronunciación clara, por lo que cobra importancia la terapia del lenguaje como apoyo terapéutico.

La familia como primer entorno de desarrollo del niño, es fundamental para fortalecer con calidad su desarrollo integral. La asimilación familiar de la acondroplasia conlleva un periodo de crisis que demanda apoyo psicosocial para adoptar al nuevo integrante, quien a su vez requerirá mayor apoyo para desarrollar su autonomía en una sociedad neófita en materia de inclusión, que desconoce la diversidad como una verdadera oportunidad.

Un integrante familiar con acondroplasia sugiere comprensiones y tiempos de acompañamiento, así como un empoderamiento sobre el manejo asertivo de la condición, que, aunque no afecta el desarrollo cognitivo, altera el desarrollo motor y en la misma medida cambia ritmos, estilos de vida y hábitos familiares.

La familia debe proveer seguridad a las personas con acondroplasia, confiriéndoles aceptación para favorecer su autoestima e independencia desde el reconocimiento de su aporte social. En este sentido, resulta importante garantizarles la realización de tareas domésticas sencillas y actividades cotidianas que las hagan conscientes de sus capacidades en igualdad de derechos respecto a los demás miembros. También es necesario exigirles el cumplimiento de normas, contando con el apoyo adicional de terapias psicológicas cuando se requieren durante el proceso de socialización.

Como primera formadora, la familia también debe apoyar la transición escolar aportando las orientaciones que requieran los maestros para que el entorno escolar resulte placentero y motivador, con acciones tales como el trabajo en equipo y el refuerzo doméstico de las actividades escolares. Sumado a lo anterior, los infantes con acondroplasia requieren

de una alimentación balanceada sin incurrir en sobrepeso ni complicaciones de salud, para lo que se recomiendan loncheras preparadas en casa, con el balance nutricional indicado para garantizar un crecimiento sano, y la exclusión de bebidas gaseosas que afectan notablemente el desarrollo óseo del niño con acondroplasia.

La acondroplasia desde la inclusión educativa

Las personas con acondroplasia pueden tener dificultad para adaptarse socialmente debido a los estigmas que las han conferido retraso cognitivo, aun cuando dicha discapacidad es exclusivamente motora. En el ámbito educativo, los niños con esta condición requieren escenarios físicos y simbólicos, así como esfuerzos pedagógicos y didácticos que favorezcan el desarrollo de sus capacidades y habilidades, por lo que resulta necesario reeducar a la comunidad educativa, reconociendo en ellos seres humanos capaces, autónomos y sociales que se adaptan fácilmente a la escuela.

Los maestros mediadores deben posibilitar ambientes asertivos y pertinentes en el marco del respeto, el cuidado por el otro, la diversidad y la igualdad de oportunidades. Integrar un niño acondroplásico al aula requiere maestros que empoderen a los niños sin condición de vulnerabilidad, sobre el acompañamiento, aceptación, amor y respeto por la diversidad, y que fortalezcan la seguridad y autoestima del niño discapacitado enfocándose en sus potencialidades y minimizando sus condiciones de vulnerabilidad.

Desde la perspectiva de la escuela, los centros de desarrollo con atención integral a la primera infancia deben orientar prácticas educativas de educación incluyente, garantizando la seguridad e igualdad de oportunidades, y profundizando en la educación incluyente desde el seno familiar y escolar, para lograr que todos los individuos vivan desde la diversidad y asimilen las diferencias como oportunidades de aprendizaje, y como experiencia para construir una sociedad más equitativa e igualitaria.

Nociones sociales acerca de la acondroplasia

La historia de la acondroplasia denota que esta condición no configuraba discriminación ni exclusión hasta hace algunos años, en tanto que su desconocimiento así lo permitía. La condición fue descrita en Egipto desde unos 2300 años a.C.; y los hallazgos arqueológicos demuestran que en la antigüedad existieron personas de talla baja que ocuparon importantes roles sociales, lo anterior reflejado en esculturas en cerámica que representaban esta patología y condición social influyente en diversos campos sociales.

Más recientemente en 1994 se describió la etiología de la acondroplasia, confirmando que esta nunca fue desconocida ni ajena a la sociedad actual; estos referentes teóricos e históricos permiten que entre otros actores, los maestros reconozcan las manifestaciones artísticas, políticas y de otras instancias en las cuales se han destacado personas de talla baja, que sirven como referentes motivacionales para las personas con tal condición, y promueven el rol orientador del maestro en la educación igualitaria e inclusiva.

La sociedad se ha encargado de dar a conocer a estas personas a través de los medios de comunicación, en aspectos relacionados con su vida y logros desde sus capacidades diferenciales. En este sentido, diversas asociaciones mundiales han favorecido el avance en temas fundamentales como la educación y el cumplimiento de deberes y derechos de las personas de baja talla, como sujetos activos y aportantes a la sociedad.

La fortaleza emocional: un reto pedagógico para atender niños con acondroplasia

Las complicaciones emocionales pueden ser la principal causa de baja autoestima y rechazo social cuando padres y familia no aceptan la realidad del niño con acondroplasia. La falta de aceptación de la condición genera comentarios y actitudes relacionados con el “enanismo”, que afectan la seguridad y la integración social del niño.

Es común la frustración cuando los niños no logran hacer algo, casos en los cuales sienten desagrado porque los abrazen, buscan dependencia del adulto o cuidador, y manifiestan sensibilidad; en estos casos, la familia debe actuar desde las normas de protección básica, fortaleciendo la salud general y el sistema inmunológico del niño acondroplásico, asistiendo a controles médicos de crecimiento para monitorear el desarrollo y evitar complicaciones frecuentes en vías respiratorias, adenoides, componentes neurológicos y problemas articulares de rodilla, cadera y columna vertebral.

Los ejercicios seguros permitidos para el esquema corporal deben ser de conocimiento pleno de maestros y familiares del niño con acondroplasia, en relación con que algunos de ellos deben evitarse para preservar su salud y seguridad, esto incluye acciones como los giros bruscos de cabeza y salto desde alturas mayores a la de su propio cuerpo. A nivel motriz pueden hallarse complicaciones a la hora de correr con agilidad, caminar en equilibrio, gatear, atravesar líneas rectas y curvas, pasar obstáculos, mantener el equilibrio corporal, así como en actividades que impliquen esfuerzo, como contener la respiración, colgarse de sus brazos y escuchar sonidos fuertes, casos en los cuales las terapias física, ocupacional y de lenguaje juegan un rol fundamental para avanzar en el desarrollo de habilidades físicas, psicológicas, comunicacionales y perceptuales entre otras.

Diversos estudios clínicos y casuística refieren que la acondroplasia puede generar algunas complicaciones respiratorias como apnea obstructiva, problemas asociados a la unión cráneo cervical, de crecimiento cefálico e hidrocefalia, alteraciones óticas y auditivas, cifosis, lordosis, inestabilidad de las rodillas, deformidad en varo y problemas adaptativos. El desarrollo suele ser un poco más lento para las etapas del desarrollo de acuerdo a su edad, encontrándose bebés con hipotonía muscular asociada con descontrol de miembros inferiores; dificultad para asir objetos con sus manos –por lo que deben estar acordes para su tamaño–; y dificultad con la motricidad fina, por lo que se recomienda asistencia –en tanto que sus manos tridentes carecen de esta habilidad– y la adecuación de armarios triangulares y cortados por la mitad.

El análisis documental permitió deducir que la acondroplasia representa una patología tratable según sus causas, características, complicaciones potenciales, incidencia familiar y problemas adaptativos asociados, especialmente cuando se conocen sus características y alcances; la revisión de artículos permitió además identificar que la familia, la escuela y la sociedad juegan un rol constructivo de ayuda y acompañamiento a la persona con esta condición, así como la participación del docente como mediador que adapta macroprocesos como el currículo bajo modalidades incluyentes; las actividades en las que participa el niño sin sentirse excluido; el material de apoyo para su trabajo en casa articulado con la familia; y el refuerzo de las actividades intramurales.

En este sentido la escuela debe promover ambientes enriquecidos para que el niño acondroplásico se desarrolle conjuntamente con los demás niños de talla promedio, haciendo de la escuela un escenario participativo, de escucha continua y observación, donde el maestro comprenda y aplique las condiciones educativas pertinentes e implemente cambios sustanciales desde los procesos, hasta la ergonomía básica del puesto de estudio (pupitre), contemplando que el niño pueda emplear un posa pies y una mesa adaptada para ciertas actividades en las que requiera ayuda.

Dado que las maestras han adquirido nuevos conocimientos sobre el tema, pueden brindarse mejores condiciones actitudinales, procedimentales y físicas para el manejo de la acondroplasia en el entorno escolar; la hoja de ruta para esta situación excluyente consiste en conocer y reconocer la diversidad del niño con acondroplasia; incluirlo en un proceso de mejoramiento continuo basado en la observación y atención inmediata de posibles complicaciones; y en aprovechar las fortalezas derivadas de esta patología, que no justifican la exclusión de estos niños en los ambientes escolares.

Conclusiones

El análisis documental aportó un aprendizaje significativo para maestros (as) en relación con la acondroplasia desde una perspectiva interdisciplinar. Esto orienta la reflexión pedagógica centrada en la inclusión como dispositivo epistemológico y didáctico para fortalecer la accesibilidad y permanencia de niños con esta patología.

La investigación develó la importancia de reconfigurar las nociones sociales acerca de la acondroplasia, dado que estas condicionan la atención educativa de los infantes. Con esto se expone la consideración de categorías de análisis emergentes como: el papel de la familia, la importancia del manejo emocional, la adaptación de los ambientes educativos y el trabajo interdisciplinar para el desarrollo de escenarios protectores e incluyentes en la educación infantil.

El reconocimiento de las capacidades de los infantes con acondroplasia representa un imperativo pedagógico en las propuestas de educación inclusiva, en tanto representa la oportunidad de fortalecer su desarrollo a nivel intra e interpersonal. Esto implica la

asunción de lenguajes asertivos desde la diversidad evitando la homogenización de la población infantil lo cual incluye realizar adaptaciones curriculares que favorezcan distintos tiempos, formas, estrategias y resultados de aprendizaje pertinentes al desarrollo humano de cada infante.

Referencias

- [1] M. Sáenz de Jubera Ocón y E. Chocarro de Luis, "La atención a la diversidad desde la perspectiva del profesorado", *Revista mexicana de investigación educativa*, vol. 24, núm. 82, págs. 789-809, febrero 2020.
- [2] M. Cano Muñoz y M. I. Gómez Núñez, "Actitudes hacia la diversidad del alumnado en Educación Infantil", *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, vol. 46, núm. 1, págs. 241-255, 2020, doi: 10.4067/S0718-07052020000100241
- [3] J. C. Jiménez Carrillo y P. Mesa Villavicencio, "La cultura inclusiva para la atención a la diversidad", *Dilemas contemporáneos: educación, política y valores*, vol. 8, núm. spe5, págs. 00001, enero 2020, doi: 10.46377/dilemas.v8i.2476
- [4] E.E. Barton y B.J. Smith, "Avanzando en la inclusión preescolar de alta calidad: una discusión y recomendaciones para el campo", *Topics in Early Childhood Special Education*, vol. 35, núm. 2, págs. 69-78, 2015, doi: 10.1177/0271121415583048
- [5] Y. Sánchez Fernández, I. Ruiz Fernández, L. Iglesias Casillas, y M. Pérez Ruiz, "La importancia de la atención temprana en niños con Acondroplasia; intervención en la familia", *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, vol.3, núm. 1, págs. 173-182, 2009.
- [6] R. Baena Molina, "De maternidad y discapacidad: relato de una familia con acondroplasia", *Cuadernos de Bioética*, vol. XX, núm. 3, pp. 557-567, 2009
- [7] A. Giraldo Cuartas, "Displasia tanatofórica. Reporte de un caso y revisión", *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología*, vol. 59, no. 4, 2008, doi: 10.18597/rcog.400
- [8] J. Riquelme, J.M. Linares, y T. Verónica, "Enfoque diagnóstico y bases terapéuticas", *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, vol. 13, no. 2, p. 64-77, jun. 2015
- [9] N. Figueredo Rodríguez, R. García Jiménez, y J. Bacallao Gallestey, "Evaluación antropométrica en niños con baja talla al nacer", *MediSur*, vol. 11, no. 3, 2013
- [10] J. González Bernal y J. González Santos, "Estudio de caso: influencia del diagnóstico etiológico en las medidas terapéuticas para un niño/a", *Revista Internacional de Psicología Educativa y del Desarrollo*, vol. 2, no. 1, pp. 461-466, 2010

- [11] F. Suárez y O. Suárez, "Caso clínico: paciente afectado por acondroplasia y secuencia de bandas amnióticas", *Universitas Médica*, vol. 48, no. 4, pp. 468-475, 2007
- [12] G. Echeita Sarrionandia, "Inclusión educativa", *REICE (Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación)*, vol. 6, no. 2, 2008
- [13] R. García Núñez y G. Bustos Silva, "Discapacidad y problemática familiar", Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad, vol.8, no. 5, 2015
- [14] A. Colmenares, "Controversias en el manejo de la talla", *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, vol. 13, núm. 1, págs. 4-13, 2016.
- [15] L. C. Hernández Motino, "Acondroplasia - estenosis del canal medular - una complicación neurológica", *Bol. Medicina. Hosp. Niño. Méx.*, vol. 1, no. 69, pp. 46-49, 2012.
- [16] R. Kohan y J. Guzmán, "Acondroplasia fetal atípica", *Rev. Chil. Pediatra.*, vol. 11 no.7, pp. 497-506, July 1940, doi: 10.4067/S0370-41061940000700003
- [17] D. Cialzeta, "Acondroplasia: una mirada desde la clínica pediátrica", *Rev Hosp Niños BAires*, vol. 51, no. 231, 2012
- [18] M.A. Ospina Ramírez, "Discapacidad y sociedad democrática", *Revista Derecho del Estado*, vol. 24, pp. 143-164, jun. 2010.
- [19] R. Amaya, "Caracterización de los conocimientos de las madres sobre la discapacidad de sus hijos y su vínculo con la dinámica familiar", *Acta Colombiana de Psicología*, vol. 17, no. 1, pp. 91-103, 2014.
- [20] F. Álvarez Nava, "Aspectos genéticos de la talla baja", *Revista Venezolana de Endocrinología y Metabolismo*, vol. 6, no. 1, pp. 2-6, 2017
- [21] P. Ortega Silva, L. E. Torres Velázquez, A. Reyes Luna, A. Garrido Garduño, "Paternidad: niños con discapacidad", *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, vol. 12, no. 1, pp. 135-155, 2010
- [22] C.A. Rodríguez y H. Pachajoa, "Acondroplasia en poblaciones antiguas de Mesoamérica y Sudamérica: Evidencia iconográfica y arqueológica", *Colombia Médica*, vol. 43, no. 3, 2012, doi: 10.25100/cm.v43i3.1158
- [23] M. Richard, M.D. Pauli, ACONDROPLASIA HISTORIA NATURAL EN EL INFANTE Y NIÑO, Estados Unidos: Midwest Regional Bone Dysplasia Clinics, 2009