



Guia para Criar uma Criança com Nanismo

Uma Visão Totalmente Nova

Joanna Campbell and Nina Dorren



Tradução: Pedro Dias

Índice

Introdução	03
Prefácio	04
Capítulo 1 – Bem Vindo à Holanda	06
Capítulo 2 – Abertura	11
Capítulo 3 – Definição de Anão	13
Capítulo 4 – Genética do Nanismo	17
Capítulo 5 – Sentimentos e Emoções dos Novos Pais	21
Capítulo 6 – O que são exatamente as diferenças do meu filho?	23
Capítulo 7 – Aspectos Sociais e Preocupações Comuns	27
Capítulo 8 – Ideias Emocionalmente e Socialmente Saudáveis	33
Capítulo 9 – Segurança	37
Capítulo 10 – Considerações Médicas	41
Capítulo 11 – Questões Práticas	47
Capítulo 12 – Conclusão	51
Capítulo 13 – Anexos	53

Introdução

Este livro diz tudo que cada um de nós desejávamos saber quando descobrimos que nossos filhos tinham nanismo. Embora a notícia de uma criança com nanismo seja quase sempre inesperada, nós esperamos que você também veja a diferença como um presente maravilhoso e uma chance de aprender sobre si mesmo e sobre os outros. Foi uma bela surpresa que nos deu uma nova visão colorida da vida e reafirmou a importância de celebrar as diferenças de cada um de nós.

Nós gostaríamos de agradecer às nossas famílias, ao Conselho de Diretores da Little People of America (LPA), ao Conselho Médico da LPA, e à família e aos amigos de Amber Rose Jinks pelas suas entradas no projeto e pelo apoio financeiro.

Também gostaríamos de agradecer a todos que nos ajudaram a aperfeiçoar este manual, especialmente Ruth Ricker e Leroy Bankowski (Presidentes Nacionais da LPA), e John e Nancy Mayeux por suas sugestões e encorajamento.

– Joanna Campbell and Nina Dorren, 1998

Prefácio

Se passaram oito anos desde o primeiro livro publicado e estou muito feliz em poder compartilhar esta versão atualizada com você. A minha filha tem agora 14 anos e nós já passamos por todo o ensino fundamental e o ensino médio e deixe-me dizer-lhes que foi mais fácil do que eu pensava que seria - na maioria dos dias, de qualquer maneira. Nós certamente tivemos a nossa parte de comentários negativos, olhares de ignorantes e pessoas grosseiras, mas no geral, nós encontramos um mundo maravilhoso e com bastante aceitação. Claro que muito de nossa força e capacidade de funcionar bem em uma sociedade que valoriza a "mesmice" vem de importantes lições que aprendemos ao fazer parte da LPA por todos estes anos.

Nossos amigos em LPA, os nossos modelos, a nossa família LPA, são inestimáveis. Eu gostaria de agradecer a Angela Van Etten, Ericka Okenfuss, Stacie Pouliot, Barbara Spiegel e Lois Cordeiro por seu constante apoio neste projeto. Eu gostaria de agradecer Louann McKay, Vicky Schulte e Patti Bell por seu apoio contínuo à mim, pessoalmente, como um amigo e uma mãe. Eu gostaria de agradecer a Rob Haines, o Capítulo Orange Blossom e Distrito 12 por serem o maior capítulo e distrito que um membro do LPA poderia pedir.

Eu também gostaria de agradecer ao meu marido Jim por estar sempre paciente e apoiador, meu filho Jack por encontrar a diversão em qualquer situação e por ser uma pessoa tão incrível com um grande coração,

e minha filha, Elizabeth, que eu admiro e amo mais a cada dia. Sua coragem é inspiradora e eu estou orgulhoso de você ser minha filha.

Capítulo 1

Bem vindo a Holanda



Bem vindo à Holanda

Você pode ter aprendido recentemente que seu filho nasceu com uma forma de nanismo. Se assim for, a primeira coisa a fazer, por mais difícil que possa ser, é diminuir a velocidade e evitar tirar conclusões precipitadas.

Em pouco tempo você pode começar a perceber que ter uma criança com uma diferença pode lhe trazer uma nova visão inteira. Vai levar um pouco de tempo e um monte de novas informações para começar a trazer esta nova imagem em foco.

A notícia de que seu filho tem nanismo o levará por caminhos que nunca pensou que teria que viajar como um pai. Mas a viagem pode ser muito valiosa em relação ao tempo, esforço, força e compreensão que você irá desenvolver. O primeiro passo é entender que a criança que você segura agora em seus braços pode não ser o bebê que você pensou que teria, mas ele ou ela é o seu bebê e precisa de você mais do que nunca.

Este guia geral tenta resolver as questões e problemas mais comuns que os novos pais enfrentam. Ele destaca algumas áreas importantes que você precisa, para reunir mais informações profundas com base no tipo específico de nanismo do seu filho.

Este livro é o seu guia para ajudá-lo a começar a integrar alguns novos pontos de vista da vida em uma perspectiva muito pessoal. Muita informação é dada para os novos pais para começar a criar um filho com segurança, com confiança e otimismo. Há uma riqueza de apoio e ajuda disponível se você desejá-lo. É sábio aprender tudo o que puder.

O seguinte breve ensaio pode ajudá-lo a encontrar uma nova perspectiva durante aqueles momentos em que você pode estar se sentindo sobrecarregado. Ele é reproduzido com permissão do autor.

por Emily Perl Kingsley, 1987, todos os direitos reservados

Muitas vezes me perguntam para descrever a experiência de criar um filho com deficiência para tentar ajudar as pessoas que não compartilham essa experiência única para compreendê-lo, imaginar como seria a sensação. É assim...

Quando você está no caminho de ter um bebê é como planejar uma fabulosa viagem de férias para a Itália. Você compra um monte de guias e faz planos maravilhosos. O Coliseu. O Davi de Michelangelo. As gôndolas de Veneza. Você pode até aprender algumas frases em italiano. É tudo muito emocionante.

Depois de meses de antecipação, finalmente chega o dia. Você faz as malas e vai embora. Várias horas depois, o avião pousa. O comissário de bordo chega e diz: "Bem-vindo à Holanda."

"HOLANDA?!?", Você diz. "Como assim, Holanda? Eu me inscrevi para a Itália! Eu deveria estar na Itália. Toda a minha vida eu sonhei em conhecer a Itália".

Mas houve uma mudança no plano de vôo. Eles aterrissaram na Holanda e é lá que você deve ficar.

O importante é que eles não te levaram a um horrível, nojento, imundo, cheio de pestilência, fome e doença. É apenas um lugar diferente.

Portanto, você deve sair e comprar novos guias. E você deve aprender uma nova linguagem. E você irá encontrar todo um novo grupo de pessoas que você nunca teria conhecido.

É apenas um lugar diferente ... Depois que você está lá por um tempo e recupera o fôlego, você olha em volta ... e começa a notar que a Holanda tem moinhos de vento ... e a Holanda tem tulipas. Holland tem até Rembrandts.

Mas todos que você conhece estão ocupados indo e vindo da Itália, e estão sempre comentando sobre o tempo maravilhoso que passaram lá. E para o resto da sua vida, você vai dizer "Sim, isso é onde eu deveria ir. Isso é o que eu havia planejado." E a dor que isso causa nunca, nunca, nunca irá embora ... porque a perda desse sonho é uma perda muito, muito significativa. Mas se você passar a sua vida lamentando o fato de que você não ter ido à Itália, você nunca estará livre para apreciar as coisas belas, muito muito especiais... sobre a Holanda.

Capítulo 2

Abertura



Os tópicos a seguir discutem diferentes aspectos do nanismo. Uma vez que todos percebem a vida através de suas próprias lentes, existem diferentes perspectivas e opiniões sobre estas questões. Esperamos que a informação lhe ajude a fazer suas próprias perguntas, a classificar as muitas respostas que você irá receber e integrar suas próprias experiências e sentimentos em sua própria perspectiva pessoal. Esta perspectiva pessoal vai colorir tanto a sua visão do mundo quanto a do seu filho.

"A sociedade ainda tende a supervalorizar a estatura e a força física, mas você como um pai pode enfatizar para sua criança e os outros que o que realmente importa são as qualidades pessoais de cada criança."

(John Rogers e Joan Weiss, Conselho Consultivo Médico do LPA, 1979.)

Capítulo 3

Definição de “Anão”



Definição de "Anão"

Em geral, "anão" simplesmente se refere a alguém que é muito menor do que a média. Tecnicamente, as pessoas que tem 1,22 metros ou menos (e mais curto do que o normal para sua etnia e história familiar), uma vez que já atingiu sua altura adulta, são considerados de baixa estatura, ou uma pessoa anã.

Por esta razão, é muito importante que você descubra o máximo possível sobre o tipo específico de nanismo do seu filho. Este livro irá fornecer alguns recursos sobre a forma de fazer isto.

Em geral, há duas classes de nanismo - aqueles que são proporcionais em comparação com a estatura média das pessoas e aqueles que não são (ou seja, que têm "baixa estatura desproporcional").

Marcus Melhen prestigiando lançamento do livro de Gigante Leo

Foto: OFuxico



O nanismo proporcional está geralmente relacionado com a produção de hormônios. Isso explica sua pequena estatura ainda proporcional. Outras condições médicas ou simplesmente ter pais com baixa estatura também podem causar baixa estatura proporcional.

Pessoas com "nanismo desproporcional" são de todas as formas e tamanhos, braços curtos e pernas curtas com um torso médio; tronco curto com pernas longas e braços longos, etc.

A maior parte destes tipos de nanismo estão na família das displasias esquelética. No passado, as pessoas com nanismo proporcional foram referidos como "anões", e as pessoas com nanismo desproporcional foram referidos como "Gnomos". Costume antigo e rejeitado pela maioria.

Em um a cada 10.000 nascimentos ocorre um bebê com nanismo. Um bebê nascido com acondroplasia ocorre em 1 a cada 25.000 nascimentos, tornando a Acondroplasia a forma mais comum de nanismo.

É importante para os médicos distinguir entre acondroplasia e outras formas de nanismo.

Toda forma de nanismo tem algumas complicações médicas associadas à ela. Estas variam de leve a significativa e variam em frequência, mesmo dentro de um tipo específico de nanismo.

Apenas alguns tipos raros têm efeito sobre a inteligência. Por causa do nanismo, em geral, ser bastante raro, os pais têm de educar-se e encontrar cuidados médicos apropriados quando necessário. Você vai precisar se tornar o melhor advogado do seu filho.

A maioria das pessoas, se têm uma displasia esquelética ou são proporcionalmente pequenas, preferem o termos "baixa estatura," ou "pessoa pequena", ou "anão". Embora possa ser um pouco difícil para você usar o termo "anão" em primeiro lugar, é um termo aceitável para a maioria da comunidade de estatura curta.

Algumas pessoas preferem ser reconhecidas como uma "pessoa com nanismo." A diferença é o uso de "anão" como algo pejorativo. Também é bom parar para pensar sobre o uso da palavra "normal" - como em "altura normal". "Média" é a palavra mais utilizada e preferida. Por exemplo; Eu tenho altura média. Minha filha tem acondroplasia.

Meu filho é de média altura. Às vezes, as palavras que não dizemos são tão poderosas como as palavras que realmente dizemos.

Tão logo você decidir sobre a sua própria escolha pessoal de termos, assim, também, tem outros que escolherão na comunidade de pequena estatura. Não há resposta certa ou errada. Escolha quais os termos parecem ser mais adequados para você e sua família.

Capítulo 4

Genética do Nanismo



Genética do Nanismo

Você pode estar se perguntando como dois indivíduos de tamanho médio sem histórico conhecido de nanismo tiveram uma criança que tem nanismo. Primeiro de tudo, é importante perceber que nanismo não é um resultado de qualquer coisa que você ou seu cônjuge tenha feito, pensado, bebido, comido ou respirado.

Mais de 80% das pessoas com nanismo são filhos de pais com altura média, sem histórico na família. Certifique-se de falar com um geneticista qualificado ou conselheiro genético e aprender sobre sua situação específica. A probabilidade de ter outra criança com nanismo variam dependendo do tipo de nanismo. Algumas formas de nanismo são recessivas (realizados dentro dos genes dos pais) e algumas não são. Acondroplasia, a forma mais comum de nanismo, não é recessivo. Isso acontece como uma mutação espontânea no gene na concepção.



Dr^a. Dafne Dain Gandelman Horovitz (acima) é Geneticista e apresentou o painel "Aconselhamento genético reprodutivo" no 2º Congresso de Nanismo, retratado abaixo . (Fotos: Robert Carraco)



Os pais de uma criança com acondroplasia, ou outro tipo não-recessivo de nanismo, não têm maior chance de ter uma criança afetada em outras gravidezes do que eles tiveram com a sua criança afetada. Irmãos da criança com nanismo também não "carregam o gene". A criança com nanismo transporta o gene e as estatísticas para os seus filhos são as seguintes:

Se uma pessoa com acondroplasia casar com uma pessoa com acondroplasia eles têm uma chance de 25% de ter uma criança com altura média, 50% de chance de ter uma criança com acondroplasia, e 25% de chance de ter um filho que é duplamente dominante. "Duplamente dominante" significa que o bebê tem uma dose dupla (um de cada progenitor) do gene da acondroplasia. Infelizmente bebês duplamente dominantes não conseguem sobreviver por muito tempo após o nascimento.

Se uma pessoa com acondroplasia casar com uma pessoa de altura média, eles têm uma chance de 50% de ter uma criança com acondroplasia e 50% de chance de ter uma criança de altura média.

No casamento de pessoas com diferentes tipos de

nanismo (dominante e recessiva) as porcentagens mudam. Para obter os números mais precisos, por favor consulte um geneticista qualificado.

Nota: Grande parte da literatura será ler os rótulos sobre nanismo em termos negativos, tais como; desordem, doença, gene defeituoso, anormal, etc. Tenha em mente que esta é uma perspectiva médica muito comum. Muitas pessoas (os autores inclusos) sentem que ser de baixa estatura é perfeitamente normal (é mesmo possível definir "normal"?), apenas diferente da maioria das pessoas.

Capítulo 5

Sentimentos e Emoções dos Novos Pais



Sentimentos e Emoções dos Novos Pais

Dependendo de suas experiências de vida pessoais, você pode estar sentindo um número qualquer de uma ampla gama de emoções agora que você está se ajustando a esta nova reviravolta em sua vida. No início, muitos pais podem se sentir estarrecidos, com raiva ou tristes. Você pode passar por um período de choque e até mesmo negar a si mesmos e aos outros que o bebê é pequeno. Mais tarde, você pode ter raiva (de Deus, do Universo ou do destino), um período de luto ou sentimentos de desamparo. Você também pode se sentir triste, porque a criança que você tem agora é diferente do que você queria e esperava. É importante falar sobre seus sentimentos e trabalhar através de suas emoções durante este período de ajustamento. Suas emoções provavelmente mudarão à medida que seu conhecimento cresce.

Alguns pais não experimentam estes sentimentos de raiva, decepção ou tristeza, ou talvez sentem apenas brevemente. Talvez eles conheçam algumas outras pessoas pequenas e tenham um ponto forte positivo de referência e olham para a situação de forma diferente. Alguns pais estão muito satisfeitos em ter uma criança de pequena estatura e percebem a diferença da sua criança como especial e única. Se um ou ambos os pais também são de baixa estatura isto é especialmente provável.

Não há maneira certa ou errada de se sentir. Um sentimento não é melhor ou pior que o outro. Permita-se um tempo para identificar suas emoções e chegue a um acordo com elas, sejam elas quais forem. Muitas pessoas acham que entrar em contato com outro pai de uma criança com nanismo ajuda a responder a perguntas, e, em seguida, por sua vez, ajuda a se sentir mais confiante e competente, consigo mesmo.

Você pode estar se perguntando: "Posso fazer isso? Posso ser pai de uma criança que é fisicamente tão diferente de mim, e da maioria da sociedade?" A resposta é sim, claro! Seu filho tem uma mutação genética simples que é expressa de uma forma muito física -, mas o principal é - este é o seu filho.

Faz a paternidade um pouco mais difícil? Sim. Você terá que lidar com problemas médicos? Talvez. O seu filho é tão potencialmente diferente que você sente que não pode se relacionar com ele? Esperamos que não.

Capítulo 6

O que são exatamente as diferenças do meu filho?



O que são exatamente as diferenças do meu filho?

Seu filho de baixa estatura é fisicamente diferente das crianças com estatura média, especialmente no caso de uma displasia esquelética. Podem haver algumas diferenças mecânicas notáveis entre os corpos de uma criança de estatura média e uma criança de pequena estatura. Estas diferenças variam de acordo com o tipo de nanismo que seu filho tem.

É importante você discutir este tema no início com alguém que está muito familiarizado com a forma de nanismo do seu filho. Isso ocorre porque o cronograma de desenvolvimento da criança será diferente de crianças com estatura média.

Você pode obter gráficos de crescimento e desenvolvimento para algumas formas de nanismo. Não só os bebês/crianças que têm nanismo realizam certos marcos (ou seja, sentar, engatinhar, andar, etc.) em seu próprio ritmo, mas muitas vezes fazem de sua própria maneira original. Pode ser muito prejudicial para o seu filho se você forçá-lo a manter a velocidade "normal" do desenvolvimento. Por exemplo, em crianças com acondroplasia, sentar com segurança por si só sem suporte pode acontecer até por volta de um ano de idade, e andar sozinho pode levar até dois anos. Isso é perfeitamente normal para uma criança com acondroplasia e saber disso pode deixar a mente dos pais mais tranquila.

Com o tempo, você vai descobrir outras diferenças físicas únicas relacionadas com a pequenez. Por exemplo, você pode descobrir que o seu filho transpira muito e que o corpo fica mais quente mais rápido do que o de uma criança com estatura média. A temperatura do corpo em repouso podem ser mais elevada do que o esperado (37°C) e a respiração pode ser mais rápida. Obviamente, algumas marcas de roupa podem encaixar melhor do que outras.

As crianças com nanismo podem ter mais dores de ouvido ou constipações.

Na inteligência, as pessoas com nanismo são quase sempre iguais às pessoas com estatura média. A menos que sua situação seja muito rara e tenha algum tipo de complicação, a inteligência do seu filho e outras capacidades mentais não serão afetadas.

Social e emocionalmente, todas as crianças, incluindo seu filho de baixa estatura, crescem em resposta direta à forma como eles são aceitos e tratados. Nesta área, a sua perspectiva pessoal de nanismo é extremamente importante. Seu filho tem o mesmo potencial social nesta área como qualquer outra pessoa. Às vezes parece haver uma diferença social, porque nós (pais, amigos, parentes, profissionais, sociedade) focamos na diferença física. Um aspecto a ter em mente é que o seu filho é uma criança em primeiro lugar. Não é um "problema" (médico ou não) ou uma cruz para carregar, ou um resultado de "genes ruins."

Se uma criança recebe amor, descobre que "normal" é uma questão de perspectiva e que sua diferença é

única e especial. Em seguida, uma perspectiva positiva provavelmente irá acontecer. Essa criança pode ter melhores habilidades sociais, força emocional e auto-estima, que podem ter sido desenvolvidas após obterem sucesso em relação aos desafios físicos e sociais de serem diferentes na sociedade de hoje.

Felizmente, a sociedade está aceitando mais as diferenças agora do que anos atrás. Por outro lado, uma criança que não se sente amada, que se sente "anormal" pode não ter a auto-estima necessária para enfrentar os desafios de ser diferente em nossa sociedade. Neste caso, uma perspectiva negativa pode se desenvolver nesta criança, resultando em poucas habilidades sociais e infelicidade geral.

Criar qualquer criança com uma diferença em nossa sociedade pode ser extremamente desafiador. Felizmente, como pais de uma criança de estatura pequena, vocês terão um monte de materiais de apoio e conhecimento disponíveis para vocês. A próxima seção, sobre as questões sociais e emocionais, pode responder muitas de suas perguntas.



Criançada no 2º Congresso de Nanismo

Capítulo 7

Aspectos sociais e preocupações comuns



Aspectos sociais e preocupações comuns

1 - Como contar para minha família e para os meus amigos?

Por mais difícil que seja no início, você precisa estar ciente de que sua atitude irá colorir suas interações sociais e as opiniões dos outros a respeito de seu filho. Ponha um pouco de pensamento em como você vai contar aos outros sobre o seu filho. Se você está devastado(a), elas ficarão devastadas também.

Nós não estamos sugerindo que você esconda seus sentimentos. Mas esteja ciente de que meses depois quando você já tiver se ajustado, eles ainda se lembrarão com devastação de como você estava no momento e podem não deixá-lo esquecer.

No entanto, você pode explicar isso para seus amigos e familiares e a forma de como eles vão começar a ajustar a notícia a si mesmos. Você vai ser colocado no papel de educador, e às vezes, você vai acabar confortando outros. Algumas pessoas podem fazer muitas perguntas, outros podem dar de ombros e dizer "Ok". O mais frustrante de tudo pode ser você nunca saber qual resposta esperar.

Você vai ouvir todos os tipos de declarações e algumas podem deixá-lo irritado. Tente manter em mente que as pessoas não estão tentando ser más. Elas simplesmente podem não ter tato. Algumas pessoas vão surpreendê-lo e será maravilhoso. O mais importante: certifique-se de ter um "lugar seguro" para expressar seus sentimentos, mesmo os que você pode não querer admitir. Quer seja com o seu cônjuge, pais, irmão, conselheiro ou amigos, se dê permissão e tempo para vir a enfrentar esta nova informação. É uma das coisas mais importantes que você pode fazer para o seu filho e seu futuro.

Ser diferente em nossa sociedade pode ser muito difícil e frustrante. Não é sempre duro, difícil.

Às vezes pode ser gratificante ser único e ter muita atenção. Ser diferente é especial. Não há como negar. Porém, a discriminação é generalizada em nossa sociedade e até mesmo as atitudes mais positivas podem passar por dias de chuva quando tudo parece amortecer o espírito.

Este é um bom momento para chamar outro pai de uma criança de pequena estatura. Basta saber e falar com alguém que entende o que você está passando, que pode rir com você através das lágrimas. Pode trazer de volta uma atitude positiva.

2 - Quando as pessoas notarem que meu filho é pequeno

Quando seu filho é muito jovem (os primeiros meses) muitas pessoas nem vão notar a diferença. Você pode receber o mesmo número de comentários que você tem de um "bebê grande" com um "bebê pequeno". Aí você vai começar a notar um padrão; um estranho vai perguntar quantos anos o bebê têm, você vai responder, e quase imediatamente você pode ver as rodas imaginárias dentro da cabeça da pessoa começando a girar, tentando descobrir "Se o

bebê é supostamente de oito meses, porque ele é tão pequeno?", pode ser bastante divertido!

Com conhecidos casuais ou estranhos, lembre-se que é você que decide o quê e quanto deve dizer. Alguns dias você pode sentir vontade de falar, e a pessoa pode ser especialmente receptiva. Outros dias você só vai querer fazer suas compras o mais rápido possível, porque sua companheira está vindo e a casa está uma bagunça. Isso irá variar a cada dia, talvez até mesmo de hora em hora.

Você não tem que educar "o mundo". Apenas o mundo do seu filho (família, amigos, escolas). Com a criança ficando mais velha, andando e falando, mas permanecendo pequena mais pessoas irão notar e, talvez, perguntar-lhe sobre a diferença do seu filho.

No entanto, até então você terá experimentado todos os tipos de situações e vai levar a vida como de costume. Outros pais podem ser um grande recurso neste momento, por terem formulado algo mais simples para explicar a diferença. Tenha em mente, o público em geral não é muito educado sobre nanismo, e o conceito de nanismo vem com muitas suposições graças à mitologia e à Hollywood.

Em geral, quanto mais simples for a sua explicação, melhor.

O interesse de outras pessoas em seu filho pode ser uma abertura para educar os outros sobre as diferenças do seu filho e para dissipar alguma ignorância ou crenças falsas. A maioria das pessoas são muito receptivas e interessadas em ouvir o que você tem a dizer. Além disso, mantenha em mente que os seres humanos são, por natureza propensos a perceber e aprender sobre as diferenças. Isso explica muitos sobre os olhares e as pessoas apontando o dedo que você encontrará ao longo dos anos.

As pessoas enxergam uma diferença que eles não reconhecem ou não sabem muito sobre, e antes mesmo de perceber, estão olhando ou apontando. Geralmente, elas não têm a intenção de ser rudes ou insensíveis. É apenas parte do ser humano. Ficar sensível é humano também. Então não se surpreenda se um dia você estiver muito feliz em ter a oportunidade de falar sobre seu filho e, no dia seguinte, as mesmas perguntas ou ações deixarem você louco.

Você vai descobrir ao longo do tempo que pode se

tornar muito conciso e hábil em explicar às pessoas sobre a diferença do seu filho. Alguns pais até mesmo imprimem um breve parágrafo informativo para distribuir às pessoas interessadas para aqueles momentos em que eles não têm tempo para ficar e falar sobre.

Recomenda-se estar ciente de como seu filho vê você reagindo a apontamentos e olhares. Por mais difícil que é, por vezes, a sua reação na frente de seu filho deve ser positiva, gentil e calma, se possível.

As crianças aprendem pela observação. Seu filho vai desenvolver a sua própria maneira de lidar com essas situações. Seu papel é o de orientar seu filho a crescer e ser um adulto feliz e saudável. E não de criar alguém que tem raiva do mundo.

3 - Preocupações sobre o futuro do seu filho

Talvez você possa estar preocupado em como o seu filho será como um adulto. Pessoas pequenas fazem praticamente tudo o que as pessoas com estatura

média fazem. Eles crescem e vivem de forma independente dos seus pais. Eles se casam, têm filhos, vão para a faculdade, e trabalham em qualquer tipo de carreira. Eles dirigem carros, pilotam aviões, andam a cavalo, participam em atividades desportivas, etc.

Todos os anos, muitos na comunidade de pessoas de pequena estatura e suas famílias de estatura média participam de uma Conferência Nacional. LPA organiza o encontro de uma semana em uma cidade diferente a cada ano.

Com a criança crescendo, os encontros podem ser uma parte importante para a criação da identidade do seu filho. Ela ou ele vão se encontrar com pessoas que são modelos de sucesso e farão amigos para toda a vida. Quando as crianças começam a entender que eles são pequenos (cerca de 4 ou 5 anos de idade), e serão sempre pequenos, um amigo com nanismo pode ajudar tremendamente em como eles integrarão a informação em suas personalidades.

Saber e ver outros vai ajudar seu filho a lidar com o nanismo, e aliviar o sentimento de solidão. Quando você, como pai, pode olhar seu filho no olho e dizer: "Eu sei que você vai ter um grande futuro.

Eu sei que você é uma pessoa maravilhosa. Sim, as coisas podem ser difícil às vezes, mas eu sei em meu coração que você tem uma grande vida pela frente ", então você vai saber que vai dar tudo certo e que, juntos, você e seu filho vão enfrentar os tempos difíceis e ficar bem.

4 - Preocupações sobre a escola

Uma pergunta comum que os pais fazem é: seu filho precisa ou não de frequentar uma escola "especial". A resposta é enfaticamente "não". Quanto ao dilema público versus privado, você deve tomar essa decisão como você faria para qualquer outra criança.

Cada tipo de escola tem seus méritos. Felizmente, se vocês forem pais novos, vocês terão um bom tempo antes de enfrentar essa decisão. Qualquer que seja a escola que você escolha para o seu filho, esteja preparado para educar os funcionários e administração sobre o seu filho antes dele começar na escola. Esta educação deve ser feita em creches e pré-escolas também.

A maioria das escolas são muito cooperativas em

adaptar o ambiente para que seu filho possa manter a sua independência e não passe indevidamente por estresses físicos. Alguns bancos bem colocados são geralmente tudo que é necessário nos primeiros anos. A extensão da adaptação cabe a você e à escola. Esteja ciente de que há certas vias legais que você pode usar para exigir adaptações na escola, se a administração não cooperar muito.

Há uma boa chance de que sua escola nunca tenha trabalhado com uma pessoa pequena. Tenha em mente que vocês devem ser parceiros na educação do seu filho e estejam dispostos a ajudar a escola para conhecer o seu filho e suas próprias necessidades especiais. Você é o melhor advogado do seu filho.

Outras questões comuns dizem respeito a como uma criança de pequena estatura vai lidar com a sua altura em relação aos colegas. Antes da criança começar seu primeiro dia de escola, planeje uma breve sessão informativa com o professor e com o diretor para que eles aprendam como responder às perguntas seguindo sua terminologia e filosofia.

"The Family Corner", um boletim publicado na década de 1990 para os pais por membros do LPA,

que agora está no site da LPA (www.lpaonline.org), tem alguns excelentes exemplos de cartas para o pessoal da escola e os pais de outras crianças. (Acompanhe as atualizações do Somos Todos Gigantes para fazer o download do material destinado à apresentação do nanismo para pais e escolas brasileiras)

Há também uma carta de exemplo na parte de trás deste livro. Algumas associações locais podem te ajudar com isso. Vai depender de você e do seu filho decidir o quão longe seguir em relação à educação.

O que acontece em qualquer sala de aula é o mesmo fenômeno que acontece no mundo em geral. Inicialmente, a criança pode ser separada e notada por ser diferente. Depois de um breve período de adaptação, a criança deve ficar bem. Como qualquer diferença, uma vez que a pessoa é mais conhecida, a diferença fica em segundo plano em relação a personalidade e a fazer amigos.

Capítulo 8

Ideias Emocionalmente e Socialmente Saudáveis



Ideias Emocionalmente e Socialmente Saudáveis

1 - Ter conhecimento do mito que estatura = sucesso

"Muitas pessoas têm tradicionalmente associado a "grandeza " com o poder. Nos tempos primitivos uma grande pessoa tinha uma vantagem na luta ou caça. Agora, no entanto, a força de caráter, inteligência e personalidade têm substituído a força do corpo, a força e tamanho como ingredientes necessários para o sucesso. A sociedade ainda tende a supervalorizar a estatura e a força física, mas você como um pai pode enfatizar para sua criança e os outros que o que realmente importa são as qualidades pessoais de cada criança." (John Rogers e Joan Weiss,

Conselho Consultivo Médico do LPA, 1979.)

2 - Preparando seu filho para "ser pequeno"

A consciência do seu filho(a) de que ele(a) é pequeno provavelmente irá acontecer em torno de 4 ou 6 anos de idade. Normalmente não há um ponto específico no tempo que a criança percebe que é pequena. É um processo gradual de reconhecimento. O momento de auto consciência pode depender de seu envolvimento com outras pessoas pequenas. Você pode ajudar neste desenvolvimento de forma saudável, utilizando as seguintes sugestões:

- a) Colocar espelhos baixos na parede: o suficiente para que a criança consiga se ver com frequência.
- b) Oferecer oportunidades para que o seu filho se relacione com outras pessoas pequenas. É importante que seu filho tenha amigos tanto de estatura baixa como de estatura média.

c) Considere se juntar à um grupo como o LPA e ir até um departamento local, reuniões estaduais, regionais ou conferências nacionais.

d) Responder às perguntas do seu filho sobre ele(a) mesmo(a) com respostas sensíveis, simples e adequadas à idade.

Certifique-se de que tenha discutido este assunto com o seu filho e o ajude a chegar a uma explicação simples antes que outras pessoas comecem a fazer perguntas sobre eles. Praticar as respostas com o seu filho é importante para que eles sintam confortáveis quando tiverem que fazer isso sozinhos.

Muitas pessoas pequenas crescem sem saber que quaisquer outros pequenos tiveram progresso na vida e se deram muito bem. Mostre para ele exemplos de sucesso:

[Conheça gente que inspira no Somos Todos Gigantes](#)

Estas ideias são sugestões. Algumas são mais importantes do que outras em vários momentos da vida do seu filho(a). Quando ele(a) é muito jovem e não sabe que é pequeno(a), os grupos de apoio são

geralmente de maior benefício para os pais.

Mas só porque seu filho é jovem, não se esqueçam desta importante oportunidade. Não subestime a ideia de um "grupo de apoio". Olhe para ela como uma oportunidade para fazer alguns amigos e se divertir.

Outros pais oferecem uma riqueza de informações e amizade. A exposição também é bom para os irmãos. Para perspectiva de um pai sobre o que ela ganhou por estar envolvido com LPA desde que seu filho era jovem, leia o artigo "O que eu aprendi ..." na parte final deste ebook.

3 - Evite tratar como bebê ou superproteger o seu filho

Trate seu filho de acordo com a idade, ao invés vez do tamanho, e incentive outras pessoas a fazerem o mesmo. Deixe seu filho andar, embora possa ser mais fácil e rápido carregá-lo.

Incentive a independência na hora de se vestir e ir ao banheiro nas idades apropriadas. Considere

reorganizar tigelas, copos e outras coisas para um armário baixo da cozinha para que seu filho possa ajudar a si próprio e compartilhar tarefas, ou pelo menos colocar bancos em locais necessários.

Abaixe o forno de microondas. Se possível, coloque os interruptores de luz mais baixos. Vista seu filho com roupas apropriadas à idade. Isso pode significar muitas alterações, mas para a autoestima do seu filho, vale a pena. Discipline seu filho com nanismo da mesma forma que disciplinar os outros filhos. Incentive seu filho, como faria com seus outros filhos, a experimentar novas atividades. As crianças vão aprender a confiar em si mesmas quando conseguirem ver que você confia nelas.

4 - Relaxe e aproveite sua criança

Capítulo 9

Segurança



Segurança

Algumas questões de segurança são específicas para cada forma de nanismo. Novamente, procure o conselho de um especialista qualificado ou pessoa experiente para a sua situação específica.

Sempre converse e incentive seu médico local a entrar em contato com médicos com experiência no assunto. Além disso, fale com outros pais de crianças com uma forma similar de nanismo à do seu filho. Eles podem já ter passado pelas mesmas experiências e talvez consigam responder às suas perguntas. Independentemente da forma específica de nanismo, uma criança de pequena estatura é criada de forma diferente de outras com as quais você está familiarizado. Pode ser necessário fazer alguns ajustes para manter o seu filho seguro e saudável, enquanto ele ou ela é um bebê e/ou criança.

Aqui estão algumas questões que precisam ser consideradas. (Mais problemas de saúde são discutidos na seção seguinte intitulada "Considerações médicas.")

1 - Há provas claras de que SIDS (Síndrome da Morte Súbita Infantil) são muito menos prováveis em bebês que são colocados para dormir de costas. E é também adequado para a maioria das crianças com nanismo. No entanto, alguns (tais como aqueles com acondroplasia), têm uma volta muito proeminente da cabeça e se colocado em sua parte traseira, forçará sua cabeça na flexão (curvada para a frente). E isso pode ser um problema para a respiração. Quando você coloca o seu bebê para "voltar a dormir", e a cabeça é forçada para a frente de modo que o queixo toca ou se aproxima do peito, pode ser uma boa ideia usar um rolo de pescoço - uma toalha bem enrolada ou pano por trás do pescoço. É melhor colocar os bebês que têm refluxo grave ou tosem muito, para dormir de lado. Deitá-los de lado irá diminuir o risco de asfixia para esses bebês.

2 - Quando a criança fica mais velha e com mais mobilidade, o certo é deixá-los se posicionarem da forma que for mais confortável. Crianças mais velhas com acondroplasia (Seis meses ou mais) podem optar por dormir de costas, com o pescoço estendido e o rosto para o lado. Geralmente eles fazem isso para abrir melhor as vias aéreas. Não se preocupe.

Embora pareça desconfortável, isso é normal e adaptativo, uma vez que os ajuda a respirar mais facilmente.

3 - Suporte extra para a cabeça e pescoço são muito importantes para quase todos os bebês com nanismo, especialmente se o tamanho da cabeça é grande e/ou os músculos do pescoço são fracos. Mantenha a parte superior das costas, o pescoço e a cabeça em uma posição segura e estável, ao segurar seu bebê ou quando passar de uma posição para outra. Em assentos de carro e carrinhos verifique se a cabeça tem um bom suporte e não permita que ela salte de um lado para outro. Certifique-se de que a cabeça não caia em uma posição queixo-no-peito pelo bebê que está sendo colocado muito longe da posição vertical, pois isso pode tornar a respiração para a criança mais difícil. Pode precisar de um pouco de criatividade para colocar a almofada do assento da criança no carro ou no carrinho para alcançar a melhor posição.

4 - Suporte extra para as costas é, muitas vezes, necessário. Pode demorar um bom tempo para a criança desenvolver a força muscular suficiente para suportar seu próprio peso corporal. As costas da criança podem começar a se curvar se ficar em

posições incompatíveis com frequência. Uma aposta segura pode ser manter o chão muito limpo e sobre o domínio do seu filho. Deixe o seu filho ficar apoiado na barriga e nas costas por mais tempo e deixe-os alcançar sozinhos algumas metas como rolar, engatinhar, sentar e andar quando os seus músculos e suas costas estiverem suficientemente desenvolvidos e isso deve acontecer em seu próprio ritmo. Evitar o uso de [Johnny-Jump-UPS](#). A combinação de movimentos bruscos e falta de controle da cabeça pode resultar em ferimentos graves.

5 - Saiba mais sobre a evolução de crescimento e desenvolvimento do seu filho com base no seu tipo particular de nanismo. Vai aliviar sua mente e alertá-lo sobre possíveis problemas de ter um calendário realista.

6 - Evite fazer quaisquer exercícios de fisioterapia para melhorar o controle da cabeça, o tônus muscular, ou diminuir os atrasos motores brutos, a menos que você (o médico e o fisioterapeuta do seu filho) tiverem consultado um especialista na forma de nanismo do seu filho. O que muitas pessoas rotulam como atraso motor grosseiro em seu filho, muitas vezes, será simplesmente uma forma

diferente de desenvolvimento. A fisioterapia não vai mudar o fato de que a mecânica do corpo do seu filho é diferente de uma criança com estatura média. Não é de todo claro se a fisioterapia é ou não é geralmente benéfico para as crianças com nanismo. Algumas crianças, no entanto, terão problemas especiais ou preocupações que devem ser abordadas através de tal terapia.

7 - Esteja ciente de que a metade superior do corpo do seu filho pode ser relativamente mais pesada do que a metade inferior e seu centro de gravidade relativamente alto. Tome precauções para que a criança não caia fora de balanços ou carrinhos. Seja especialmente cuidadoso com carrinhos de compras.

8 - Às vezes, quando uma criança com nanismo começa a andar, pode tombar e cair facilmente, geralmente para a frente e às vezes com a cara no chão. Embora pareça estranho, as crianças aprendem a amortecer o golpe, empurrando para fora seu peito e rolando ligeiramente para a frente se seus braços são muito curtos para chegar na frente deles para diminuir a força da queda.

Dê ao seu bebê um ambiente seguro, livre de

obstáculos como mesas e cadeiras para que eles possam aprender a controlar seu corpo sem se machucar.

Enquanto você lê esta seção sobre a segurança, pode parecer que você tenha muitas coisas para pensar, para fazer ou não. Muitos dos pontos listados, porém, são coisas de senso comum que as pessoas fazem para as crianças e jovens de estatura média também.

O fundamental é que muitas dessas práticas precisam continuar por muito mais tempo para uma criança com nanismo. Aproveite para assistir o crescimento e o desenvolvimento do seu filho em sua forma única. As adaptações que as próprias crianças criam são maravilhosamente criativas e viáveis.

Capítulo 10

Considerações Médicas



Considerações Médicas

As considerações médicas específicas variam muito, dependendo da forma de nanismo envolvido. Um diagnóstico correto é muito importante. Uma série de raios-X podem ser tirados para confirmar o diagnóstico, possivelmente, até mesmo testes genéticos para diferenciar tipos muito semelhantes de nanismo.

Quando a sua criança for atendida por especialistas, eles irão determinar se o seu bebê está tendo qualquer tipo de problema ou complicação que deva ser tratada de imediato. Se não houver problemas, então o geneticista só vai provavelmente pedir para vê-lo novamente em futuro próximo, normalmente a cada seis meses ou uma vez por ano.

Certifique-se de pedir quaisquer gráficos de crescimento e desenvolvimento que são aplicáveis ao nanismo do seu filho e qualquer outra literatura médica que eles possam ter para que você possa

começar a educar o pediatra do seu filho. Seu pediatra irá fornecer os cuidados de rotina padrão, como imunizações, checagem do bem estar do bebê e de todas as doenças normais da infância. Se o seu pediatra não parece disposto a aprender sobre o seu filho, considere encontrar um novo pediatra.

Seu médico local pode ter experiência com nanismo, mas a maioria não tem, por isso vai depender de você o compartilhamento de contatos e informações com o seu médico. Se seu filho está tendo problemas graves, pode ser melhor ter uma consulta com um especialista em nanismo ou pedir para o seu especialista local consultá-los por telefone, email, etc.

Os indivíduos de baixa estatura tem algumas considerações médicas gerais em comum. Estas áreas podem ou não evoluir em problemas para o seu filho. Eles são listados aqui para sua informação, e como tópicos para levantar e mostrar aos especialistas que cuidam de seu filho.

1 - Como será a visita a um especialista?

Uma visita ao especialista é semelhante a uma verificação do bem estar do bebê. Especialistas podem fazer-lhe perguntas sobre a alimentação, padrões de sono e de lazer, movimentação e temperamento. Eles vão fazer medições do bebê. Eles podem sugerir certos testes a serem realizados ou raios-x. Um geneticista irá explicar as suas chances de ter outra criança com nanismo. É comum sentir-se confuso e sobrecarregado durante e após a primeira visita ao especialista. Você pode não entender a terminologia médica ou outras questões explicadas.

Não hesite em perguntar se tiver qualquer dúvida. Pode ser útil se alguém estiver com você para tomar notas e te lembrar das perguntas que você queria fazer. A maioria dos especialistas são prestativos e não se importam de responder às perguntas que possam surgir mais tarde. Comece um arquivo ou uma pasta de informações sobre o seu filho. Ela deve incluir relatórios médicos, informações sobre seguros, informações sobre o nanismo em geral, os check-ups do bebê, registros de vacinação e alergias a medicamentos. Se o seu filho estiver hospitalizado ou precisar de cirurgia, você vai querer ter todas essas informações pertinentes em um lugar de fácil acesso.

2 - Se o meu filho é saudável e temos um diagnóstico, porque devemos continuar a ver um geneticista ou outro especialista familiarizado com nanismo? A melhor razão para continuar a ver um especialista periodicamente durante toda a infância é simplesmente pela experiência e pela capacidade de dar-lhe orientação especializada em antecipação às próximas fases de desenvolvimento. Seu pediatra pode ser perfeitamente capaz e disposto a aprender, o que é maravilhoso. Mas o ponto de partida é que ele ou ela não terão o mesmo grau de experiência em nanismo. É muito tranquilizador e reconfortante ser capaz de ir a um especialista que não tenha que olhar para o seu filho em um livro de medicina.

Um geneticista ou especialista deve ser capaz de identificar eventuais problemas muito mais cedo do que um pediatra. Não é incomum para uma criança ter instabilidade da coluna cervical, que é um problema extremamente crítico para muitos diagnósticos (SED, pseudo, Morquio, etc.). Dependendo do tipo de nanismo do seu filho é altamente recomendável que você continue o levando a um ortopedista, um geneticista, ou um neurologista para visitas regulares de acompanhamento, para certificar-se de que um problema corrigível não se desenvolva sem ser notado.

3 - Fique de olho no tamanho da cabeça (circunferência da cabeça). Um aumento acentuado no tamanho da cabeça pode indicar hidrocefalia. Esta é uma complicação tratável que por vezes ocorre quando o fluido é preso na cabeça, se a abertura na base do crânio é muito pequeno para permitir a circulação adequada. Esteja ciente de que, na acondroplasia, a parte frontal (anterior) da cabeça parece crescer para fora em cerca de três ou seis meses de idade. Isto é esperado. Basta ficar de olho nesse crescimento. Poucas crianças com nanismo realmente precisam ser tratadas para a hidrocefalia. Qualquer diagnóstico de hidrocefalia deve ser considerado com muito cuidado. É bastante comum que a hidrocefalia seja diagnosticada em crianças com acondroplasia. Certifique-se de que você está procurando os melhores cuidados médicos com os médicos que estão bem informados sobre o tipo de nanismo do seu filho. É sempre aconselhável procurar uma segunda opinião se você estiver em dúvida e especialmente se a cirurgia for indicada.

4 - Baixo tônus muscular é normal para muitas formas de nanismo. Veja a seção sobre "Segurança" se tiver dúvidas. O ponto de partida é - não force a criança a fazer qualquer coisa que o seu corpo não pareça estar pronto para fazer, mesmo se o "bebê de

todo mundo" estiver fazendo isso. Forçar uma criança a sentar-se antes que os músculos das costas, pescoço e estômago estejam prontos, pode causar danos. Às vezes um inchaço aparece no meio das costas da criança, que se chama cifose e pode precisar de órtese para corrigir.

5 - Esteja ciente de que a temperatura do corpo da sua criança em descanso pode ser maior do que 37º C. Devido a uma cavidade de tórax mais pequena, eles podem ter uma respiração mais rápida também. Isso muitas vezes significa não cobrir a criança todas as noites. Eles podem suar quando dormem, e podem se sentir cansados facilmente ao caminhar ou correr. É essencial se certificar de que seu filho beba bastante líquidos, especialmente em climas quentes ou quando brincar muito.

6 - As passagens nasais (narinas) podem ser menores em seu filho. Seu filho pode parecer ter um nariz constantemente entupido. Se assim for, discutir este assunto com o seu médico antes de dar qualquer tipo de descongestionantes ou medicamentos sem prescrição. Em algumas formas de nanismo, acondroplasia, especialmente, as crianças têm uma ponte nasal deprimida. Isso pode contribuir para o ronco e respiração pesada,

especialmente à noite.

7 - Preocupações respiratórias - Existem diferentes razões para que uma criança possa ter complicações respiratórias, como apneia (parada da respiração). Existem dois tipos de apneia: central e obstrutiva. A apneia central (neurológica) ocorre quando há pressão sobre a medula espinhal na área do forame magno devido a uma pequena abertura nele. A apneia obstrutiva ocorre devido às passagens nasais e a área de garganta menores e/ou hipertrofia de adenoides e amígdalas. Isto pode explicar o ronco proeminente. Além disso, devido ao tamanho pequeno de certos ossos, a cavidade torácica pode ser menor, bem como, o que pode afetar a respiração. Qualquer presença de apneia deve ser considerada grave e o atendimento médico deve ser procurado. Um estudo do sono, um teste comum, pode ser determinante para descobrir qual o tipo de apneia.

8 - Devido ao tamanho menor da parte do meio da face, muitas crianças com nanismo têm problemas com o fluido no ouvido médio, infecções do ouvido e variando para a perda de audição. Se a criança não está ouvindo bem, podem haver atrasos no desenvolvimento da fala e da linguagem. Mesmo

leve e oscilando, a perda auditiva pode afetar a aprendizagem na sala de aula. Esta área deve ser acompanhada de perto pelo seu médico e pela enfermeira da escola. Muitas crianças, tanto de média ou baixa estatura, tem tubos colocados para manter a orelha média saudável e livre de fluido.

9 - O seu filho precisa de quaisquer testes neurológicos ou uma ressonância magnética? Problemas neurológicos futuros podem ser indicados em uma ressonância magnética e pode atuar como uma linha de base para comparações futuras. Consulte o seu médico sobre a necessidade deste teste.

10 - Fique de olho no ganho de peso. Como as crianças com nanismo crescem lentamente, uma criança com excesso de peso poderia facilmente crescer e se tornar um adulto com excesso de peso. Uma dieta saudável e exercícios físicos são muito importantes para o seu filho. No entanto, os excessos de pele e gordura comum em crianças, com frequência diminuem, uma vez que elas começam a se movimentarem. A criança com nanismo engordar é "normal" e provavelmente não haverá necessidade de qualquer tipo de restrições alimentares - apenas cuidado nas escolhas dos alimentos.

11 - "Curas" - Este pode ser um tema muito controverso. Muitas pessoas com nanismo sentem que não há nada de "errado" em ser pequena e, portanto, não há nada a ser "curado". Outras pessoas, no entanto, preferem ser mais semelhante a indivíduos de estatura média. Neste momento não há "cura" para a maioria dos tipos de nanismo; tendo como exceções alguns tipos de nanismo pituitário, onde uma pessoa sem certos hormônios pode receber a medicação. Além disso, recentemente algumas mutações genéticas exatas (mudanças) foram localizadas para acondroplasia e um número de outros tipos de nanismo. Isso abre as possibilidades de tratamentos em um futuro distante. Neste momento o alongamento de membros é a única opção que muda a altura para vários tipos de nanismos desproporcionais. O alongamento do membro envolve quebrar os ossos das pernas e/ou braços e uma inserção de uma haste de metal com pinos que aumenta em milímetros todos os dias o espaçamento entre os ossos. O processo pode levar anos para ser concluído e pode ser caro e doloroso.

O alongamento de membros ainda é considerado experimental e pode ou não ser coberto pelo seguro. Há muitas complicações que devem ser

consideradas, incluindo danos nos nervos e infecção.

Um cirurgião ortopédico que tem experiência em alongamento de membros pode lhe dizer mais. É importante que o alongamento de membros seja feito apenas em centros médicos multidisciplinares, que oferecem um componente de aconselhamento e têm familiaridade com nanismo.

Capítulo 11

Questões Práticas



Questões Práticas

A melhor maneira de aprender sobre alguns dos problemas práticos de ser pequeno é entrar em contato com outras pessoas pequenas ou os pais de uma pessoa pequena. A seguir estão algumas questões gerais sobre as quais você pode ter dúvidas.

1 - Guias Práticos

Não há necessidade de reinventar a roda. Os seguintes itens estão disponíveis em muitas variedades: extensores de interruptor de luz, a capacidade de adicionar um interruptor inferior na parede, extensores de porta, bancos, cadeiras potty, móveis adaptados, incluindo mesas e cadeiras, extensões de pedais temporários ou permanentes para dirigir carros, etc. Claro, seu filho ainda não vai precisar dessas coisas por alguns anos ou mais, mas pelo menos você sabe que eles estão disponíveis.

2 - Roupas

Guia para Criar uma Criança com Nanismo

Enquanto seu filho é uma criança, encontrar roupas que se encaixam geralmente não é um problema. Apenas compre onde você costuma fazer suas compras e ignore os tamanhos. Olhe por cortes e estilos que se encaixam. Com a criança ficando mais velha, encontrar roupas e estilos apropriados para a idade pode ser mais difícil. Escolha com cuidado, e você deve se dar bem. Você pode optar por alterar a roupa ou até mesmo confeccioná-las sozinho(a). Existem algumas lojas especializadas com roupas de alfaiate, bem como um programa de computador que gera padrões individualizados, mas estes geralmente são para adolescentes e adultos. Você provavelmente vai encontrar uma marca ou duas que funcionam particularmente bem.

3 - Banheiro

Quando seu filho tem idade suficiente para o treinamento no penico, seja adaptável. Você terá de enfrentar alguns desafios únicos. Inicialmente, um penico pode ser mais fácil de usar do que o vaso sanitário regular. A maioria dos vasos virão até a cintura do seu filho ou no meio das costas e é preciso um pouco de criatividade para tirar a roupa quanto possível.

subir até o vaso. Os rapazes pequenos podem urinar em um recipiente e despejá-lo. Seu filho pode usar uma escadinha para subir e sentar no vaso sanitário maior. Aqueles com braços curtos podem usar adaptações ou dispositivos adaptativos para tornar mais fácil tirar calças para baixo e para cima e para limpar. Outros desafios possíveis dependem de forma de nanismo do seu filho. Felizmente, este é um tema que todo mundo tem que lidar.

4 - Livros sobre Nanismo

A maioria das bibliotecas públicas, quando têm livros sobre nanismo humano, são bem poucos. As bibliotecas médicas tem informações sobre nanismo, mas normalmente são clínicos e provavelmente não serão de muita ajuda ou conforto para uma nova família. Há, no entanto, vários bons livros e livretos disponíveis. Veja a seção de recursos e entre em contato com a LPA para obter uma lista de livros. Muitos livros e recursos podem ser encontrados na Amazon.com e na www.lpaonline.org.

[Relembre as dicas do STG.](#)

5 - Listas de Nanismo Online

Através da internet e você pode ser colocado em contato com outros pais de pessoas e adultos com baixa estatura. Através do Facebook e do Whatsapp, você pode pedir para participar de vários grupos sobre o assunto.

6 - Ajuda Financeira através de Programas Governamentais

Mesmo que você não considere nanismo uma deficiência, muitas leis o fazem. Algumas formas de nanismo também têm complicações secundárias que podem se beneficiar das ajudas para deficiência. Mesmo se você está desconfortável com o termo "deficiente", é bom saber quais recursos podem estar disponíveis para você. Não fique pendurado sobre a palavra "deficiente" - ou você pode perder alguns programas valiosos oferecidos em sua área, como fisioterapia ou adaptação pré-escolar.

Esta ajuda inclui muitas áreas, tais como as leis de igualdade e de oportunidades, bolsas em faculdades

e empréstimos, cartazes de estacionamento, renda de segurança suplementar e programas de intervenção precoce.

Alguns dos benefícios desses programas incluem financiamento para os cuidados médicos, financiamento para equipamentos de adaptação, e ajuda na implementação de leis que exigem que escolas públicas forneçam adaptações necessárias para que a criança possa participar com sucesso escolar.

Alguns, mas não todos, estão disponíveis para todas as famílias. Contate o seu departamento local de Serviços Sociais, hospitais ou Escolas Primárias com Suporte Especial para mais informações.

7 - Adaptações para a sua casa

Com a criança crescendo, você naturalmente terá que fazer adaptações ao longo do caminho, como banquinhos e extensores. Há opiniões divergentes sobre quão grande deve ser a reestruturação feita em sua casa. Algumas pessoas mudam os móveis do quarto ou banheiro da criança para o tamanho

proporcional ao deles por causa do conforto, mas o resto da casa deve estar em debate.

Um ponto de vista é que a criança deve ser o mais confortável possível em sua própria casa e, portanto, muitas adaptações são feitas. Outro ponto de vista é que a criança vive em um mundo de altura média, o que inclui o resto da família e, portanto, algumas mudanças estruturais devem ser avaliadas. A principal orientação é fazer adaptações para que a criança possa ser tão independente quanto possível.

Capítulo 12

Conclusão



Conclusão

Este livro guia tem muita informação para você e sua família que os deixarão mais habituados com a ideia de diferença de seu filho e em sua vida. Esperamos que com este livro, você ganhe a confiança que precisa e tenha o conhecimento básico com o qual deseja começar a viagem de criar o seu filho. Lembre-se que "normal" é uma questão de perspectiva.

Confie em si mesmo e em sua visão pessoal, mesmo se esta for diferente da de outra pessoa. Aproveite o seu bebê ou a criança em sua singularidade. De sua própria maneira, eles vão trazer-lhe uma nova bela vista de toda a vida e de todas as suas maravilhas e possibilidades.

Capítulo 13

Anexos



O que eu aprendi

Por Joanna Campbell

(Eu escrevi isso para o meu último boletim como Presidente da Unidade Orange Blossom (Orange County, CA) da LPA. Na época, a minha filha tinha 13 anos). Abril de 2006.

Quando Vicky Schulte e eu reiniciamos a OBC a mais de 10 anos atrás, sua filha Michelle estava apenas começando o jardim de infância e minha filha Elizabeth tinha 2 anos. Michelle agora está olhando por faculdades e Elizabeth está firmemente envolvida no mundo do ensino médio e pré-adolescente. Lembro-me, no início, eu não podia sequer pensar em sua ida ao jardim de infância! Meu bebê! Como ela faria? Deixando-a solta no mundo! De jeito nenhum!

Bem, ambas as meninas cresceram muito bem e sei que uma grande parte disso é devido ao nosso envolvimento com a LPA, tanto a nível local quanto nacional. Eu aprendi muito com meus amigos na LPA; de média e pequena estatura, adultos e

crianças. Aqui estão algumas das coisas que eu aprendi.

Eu aprendi como ver graça quando realmente queria arrancar fora a cabeça de alguns estranhos porque eles estavam sendo rudes.

Eu aprendi como descobrir a diferença entre a curiosidade inocente e uma pessoa que é idiota.

Eu aprendi a ter paciência quando se leva mais tempo para chegar a algum lugar.

Eu aprendi a me concentrar no meu filho, no meu marido e nos amigos como se não houvesse ninguém por perto quando estamos em público - porque realmente ninguém mais importa...

Eu aprendi que às vezes é realmente ruim quando os organizadores do parque aquático não o deixam ir no tobogã sendo que ele já tinha feito isso 12 vezes antes, mas que eles acabam cedendo quando todo mundo está cantando "Deixe-a ir !" atrás dele.

Eu aprendi a fazer compras de roupas e sapatos com

mais cuidado.

Através de meus amigos adultos que têm nanismo eu aprendi quando algo é realmente um problema e quando deixar algo ir, e mais importante, quando eu estava sendo tola, superprotetora ou muito sensível.

Eu aprendi a ter uma pele mais espessa - que é provavelmente uma das maiores lições. (em inglês existe uma expressão: "*Get into your skin*", usada quando alguém consegue tirar a gente do sério. Eles dizem que a pessoa conseguiu entrar na pele deles. Enraivecer. Neste caso, a afirmação diz respeito à resiliência de não se permitir ser tirado do sério pelos outros facilmente).

Eu aprendi que, na sua maior parte, o mundo é um bom lugar, mas que de vez em quando, algum comentário, de acusação ou de presunção, virá do nada e tirará o seu fôlego.

Eu aprendi que às vezes as pessoas aparentemente saudáveis acabam tendo que fazer cirurgia, não importa o que aconteça.

Eu aprendi a ser um advogado para meus filhos e

consequentemente a ser um advogado para minha vida e outros membros da família também.

Aprendi a não ser intimidado pelos médicos.

Eu aprendi que não é uma questão de "ter" o tempo, é uma questão de "criar" o tempo. A vida de todos está ocupada, mas nós temos que criar tempo para as nossas prioridades.

Pessoalmente, eu aprendi que algumas das minhas habilidades são; como me posicionar em uma conferência regional e nacional, como organizar um evento, como criar uma idéia e como fazer ela acontecer.

Eu aprendi a rir e ter orgulho de quem somos.

Eu aprendi que crer, com cada fibra do meu ser, que meus filhos terão uma grande vida faz toda a diferença.

Meu desejo para todos que entram em contato com a LPA - quer se trate de pais com altura média ou uma criança com nanismo - é encontrar apenas um amigo. OBC reiniciou porque Vicky e eu nos

tornamos amigas. Começamos como as mulheres que tinham algo em comum (filhas com nanismo), mas depois nos tornamos amigas e criamos um relacionamento por conta própria.

Carta para a Escola

07 de setembro de 2000

Para: A Equipe em Main Street Elementary School

Esta semana nossa filha, Elizabeth, começou a segunda série na Main Street na classe da Sra Smith. Elizabeth tem uma forma de nanismo chamada acondroplasia, e há algumas coisas que achei que podem ser úteis passar para vocês sobre ela. Enviamos a carta para os pais da Main Street com a informação básica para sua revisão, mas para os professores, gostaríamos de lhe dar algumas informações mais detalhadas relativas à Elizabeth e sua segurança.

1 - Por favor, informe às outras crianças, se necessário, que Elizabeth tem a mesma idade que outros alunos da primeira série (ela fará oito este mês) e que ela não é um "bebê". Ser chamada de "bebê" é a única coisa que pode realmente irritá-la. Por favor, lembre-se, e lembre os outros, para tratá-la como qualquer outra criança de oito anos em sua sala de aula ou na escola.

2 - Por favor, deixe Elizabeth fazer tantas coisas por conta própria quanto for possível. Estamos encorajando-a a ser independente. Isso pode significar encontrar uma forma criativa de fazer alguma coisa ou que uma tarefa demore um pouco mais para concluída por ela. Geralmente envolve ficar em pé sobre uma cadeira ou banco. Elizabeth tem equilíbrio muito bom e geralmente irá te dizer quando ela não pode alcançar alguma coisa, ou quando se sentir insegura.

3. Por favor, não deixe que outras crianças levantem ou transportem Elizabeth. Apesar de de ser tentador durante a brincadeira, uma dura queda pode ser muito grave para ela.

4. Elizabeth, muitas vezes, se sentirá quente ao toque, e geralmente é mais confortável em um tempo mais fresco.

5. Porque seus braços e pernas são curtas, Elizabeth tende a cair mais do que as outras crianças, geralmente de barriga pra baixo. Embora pareça doloroso, ela raramente se machuca a menos que seja uma queda de um lugar mais alto ou se ela bater a cabeça. Ela geralmente levanta rapidamente e continua a fazer o que ela estava fazendo.

6. Uma das coisas que incomodam Elizabeth é estar no meio de um grande grupo de crianças, quando ela sente que pode ser ferida ou não ser vista. Ela pode se sentir mais confortável se você é capaz de incentivá-la a estar perto de um professor ou um amigo especial, onde ela pode se sentir mais segura em um grande grupo.

7. Os jogos que envolvem corrida como o pique e pega pode ser muito frustrantes para ela. Embora eu queira que ela participe plenamente na sala de aula e na educação física. Eu não quero que ela tema jogos como estes. Talvez por agora o melhor seja saber de Elisabeth qual o seu nível de conforto com a participação.

8. A coluna e pescoço de Elizabeth são mais suscetíveis ao trauma do que nas outras crianças e atividades que colocam uma pressão sobre seu pescoço, ou qualquer tipo de movimento brusco nos pescoço devem ser evitados. Ela não dará cambalhotas, embora ela possa dar cambalhotas.

Elizabeth pode ter bastante força de vontade e consegue ser bem engraçada. Esperamos, sinceramente, que você possa desfrutar por tê-la em sua classe e em Tustin. Nós certamente

desfrutaremos de tê-la em nossas vidas. Se você tiver alguma dúvida, não hesite em entrar em contato. Nós também gostaríamos de agradecer a senhora French e sua equipe de custódia por fazer o ambiente físico de Elizabeth mais confortável. Você não sabe o quanto isso significa para ela, e para nós. Obrigado!

Sinceramente, Jim and Joanna Campbell

Carta para outros pais

12 de Setembro de 2001

Para: Pais da Grade do 1º ao 3º Ano , Main Street Elementary School

Muitos de vocês receberam esta carta no ano passado, mas com o do crescimento da Main Street, nós pensamos que seria uma boa ideia enviá-la novamente.

Nossa filha, Elizabeth, está fazendo a segunda série este ano na Main Street. Estamos escrevendo esta carta porque Elizabeth tem acondroplasia, uma forma de nanismo, e nós descobrimos que é bastante comum para as crianças e os adultos terem dúvidas sobre sua condição. Mesmo que seu filho possa ser maior ou menor que Elizabeth, eles podem reunir-se no parque infantil ou em outro evento da escola. Amigos têm acreditado ser útil ter um pouco de informação. A seguir estão alguns fatos básicos

sobre nanismo:

- Existem mais de 200 tipos distintos de nanismo. Elizabeth tem acondroplasia, que é um distúrbio do crescimento ósseo, que afeta os ossos longos dos braços e pernas.
- Alguns tipos de nanismo são recessivos (carregados dentro dos genes dos pais), outros são chamados de "mutações espontâneas no momento da concepção". A forma de Elizabeth não é recessivo.
- Não há "cura" para o tipo de nanismo de Elizabeth, embora o alongamento de membros seja utilizado por algumas pessoas. O HGH (hormônio do crescimento humano) não funciona para a acondroplasia.
- Mais de 80% de todas as pessoas com nanismo têm pais e irmãos médios, como é o nosso caso.
- A altura adulta de Elizabeth será de cerca de 122 cm, que é mais ou menos a altura de uma criança da primeira ou segunda série.
- É extremamente raro ter retardo em conjunto com

nanismo; apenas alguns tipos muito raros correlacionam-se com qualquer tipo de condição de retardo mental.

Terminologia: a palavra "anão" não é mais usada entre a maioria na comunidade de baixa estatura. Ela é vista com tom pejorativo, como uma gíria. Nós usamos os termos "baixa estatura", "pessoa pequena" ou "ter nanismo" em nossa casa. A palavra "anão" é tecnicamente correta, embora seja raramente usada quando se fala sobre uma pessoa.

Nós também usamos "altura média" em oposição a "altura normal". Todo mundo tem suas próprias opiniões, mas para nós, as pessoas com nanismo são apenas uma forma diferente, não "anormal". Elizabeth tem um irmão mais velho de quatro anos com altura média.

Elizabeth sabe que ela é uma pessoa pequena e é muito bom em explicar isso quando solicitada. Ela costuma dizer "Meus ossos não crescem tão rápido quanto os seus, e isso me faz mais baixa", ou algo nesse sentido. Se você for solicitado por seus filhos porque ela é baixa, essa pode ser uma boa maneira para explicar isso a eles.

A razão desta carta estar sendo enviada é ajudar a parar qualquer provocação que possa ocorrer. Estamos ansiosos para este ano na Main Street e estamos extremamente satisfeitos com a abertura e a cooperação que temos recebido da Sra French e a equipe da Main Street. Se você tiver alguma dúvida, não hesite em entrar em contato.

Sinceramente, Jim e Joanna Campbell

Comemorando a Holanda

Estou em casa

por Cathy Anthony

Eu estou na Holanda há mais de uma década. Tornou-se a minha casa. Eu tive tempo para recuperar o fôlego, para me estabelecer e ajustar, para aceitar algo diferente do que eu tinha planejado. Eu refleti sobre aqueles anos do passado, quando eu tinha desembarcado pela primeira vez na Holanda. Lembro-me claramente o meu choque, o medo, a raiva, a dor e incerteza. Naqueles primeiros anos, eu tentei voltar para a Itália como planejado, mas a Holanda era onde eu deveria ficar. Hoje, posso dizer o quão longe eu vim nesta viagem inesperada. Eu aprendi muito mais. Mas, isso também tem sido uma jornada de tempo.

Eu trabalhei duro. Eu comprei novos guias. Eu aprendi uma nova língua e eu lentamente encontrei meu caminho em torno desta nova terra. Eu conheci

outros cujos planos tinham mudado como o meu, e que poderiam partilhar a minha experiência. Apoiamos um ao outro e alguns tornaram-se amigos muito especiais.

Alguns desses companheiros de viagem estavam na Holanda por muito mais tempo do que eu e foram experiente guias em me ajudar ao longo do caminho. Muitos têm me incentivado. Muitos têm me ensinado a abrir meus olhos para as maravilhas e presentes e para contemplar nesta nova terra. Eu descobri uma comunidade de carinho. Holanda não foi tão ruim.

Eu acho que a Holanda é usada para os viajantes rebeldes como eu e cresceu para se tornar uma terra de hospitalidade, chegando a acolher, ajudar e apoiar os recém-chegados como eu nesta nova terra. Ao longo dos anos, eu me perguntava como teria sido a minha vida se eu tivesse desembarcado na Itália como o planejado. A vida teria sido mais fácil? Teria sido tão gratificante? Será que eu aprendi algumas lições importantes?

Claro, esta viagem foi mais desafiadora e, às vezes, eu batia meus pés e gritava de frustração e protesto. E, sim, a Holanda tem ritmo mais lento do que a

Itália e menos chamativo, mas isso também foi um presente inesperado. Eu aprendi a abrandar muito e olhar mais atento as coisas. Com uma nova apreciação para a beleza extraordinária da Holanda, com suas tulipas, moinhos de vento e Rembrandts.

Eu acabei amando a Holanda e chamando-a de casa.

Eu me tornei um viajante do mundo e descobri que não importa onde você pouse. O que é mais importante é o que você faz da sua viagem e como você verá e apreciará as coisas muito especiais, muito lindas, que a Holanda, ou quaisquer terras, tiverem para oferecer.

Sim, mais de uma década atrás eu desembarquei em um lugar que eu não tinha planejado. No entanto, eu sou grata, pois este destino tem sido mais rico do que eu poderia ter imaginado!

Cathy Anthony é mãe, advogada e diretora-executiva do Instituto de Apoio à Família, em Vancouver quando houve a publicação deste livro.

Informações e Recursos de Organizações

Little People of America

1-888-LPA-2001

<http://www.lpaonline.org>

O site LPA tem a mais completa coleção de organizações e informações sobre nanismo. LPA tem um banco de dados completo de recursos e outras organizações online.

Missão

LPA se dedica a melhorar a qualidade de vida das pessoas com nanismo ao longo das suas vidas enquanto celebra também a contribuição Little People à diversidade social.

LPA se esforça para trazer soluções e consciência

global das questões importantes que afetam indivíduos de baixa estatura e suas famílias.

Little People of America's Medical Resource Center

<http://medical.lpaonline.org/>

Medical Resource Center da LPA (MRC) é o site oficial para informações médicas sobre nanismo (condições de baixa estatura), patrocinado pelo Little People of America, Inc. (LPA). O MRC é um projecto cuja missão é proporcionar o acesso público às mais recentes e mais precisas informações médicas disponíveis sobre nanismo e as condições associadas. Todas as informações publicadas neste domínio foram revisadas e aprovadas pelo Diretor de Recursos de Medicina da LPA. O Diretor de Recursos Medicina trabalha em conjunto com o Conselho Médico do LPA na escolha e desenvolvimento do conteúdo para este site.

A Associação Atlética Americana de Nanismo (DAAA) organiza eventos desportivos em todo os Estados Unidos.

www.DAAA.org



Este Ebook tem conteúdo totalmente produzido por Little People Of America, que detém todos os direitos autorais sobre a obra.

O formato foi convertido para o português com traduções livres de Pedro Dias e adaptado para a aplicabilidade no Brasil por revisão e edição de Rafaela Toledo, diretora de conteúdo do portal #STG.

Visite o Portal

Não deixe de acompanhar as notícias semanais assinando nossa newsletter [Agora!](#)

Fotos: Robert Carraco

Texto: LPA

Tradução: Pedro Dias

Edição: Rafaela Toledo

Produção: Somos Todos Gigantes