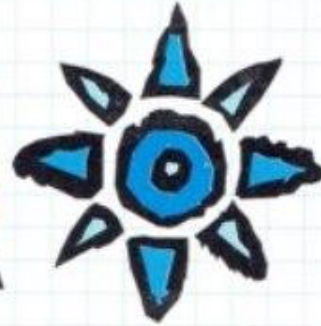
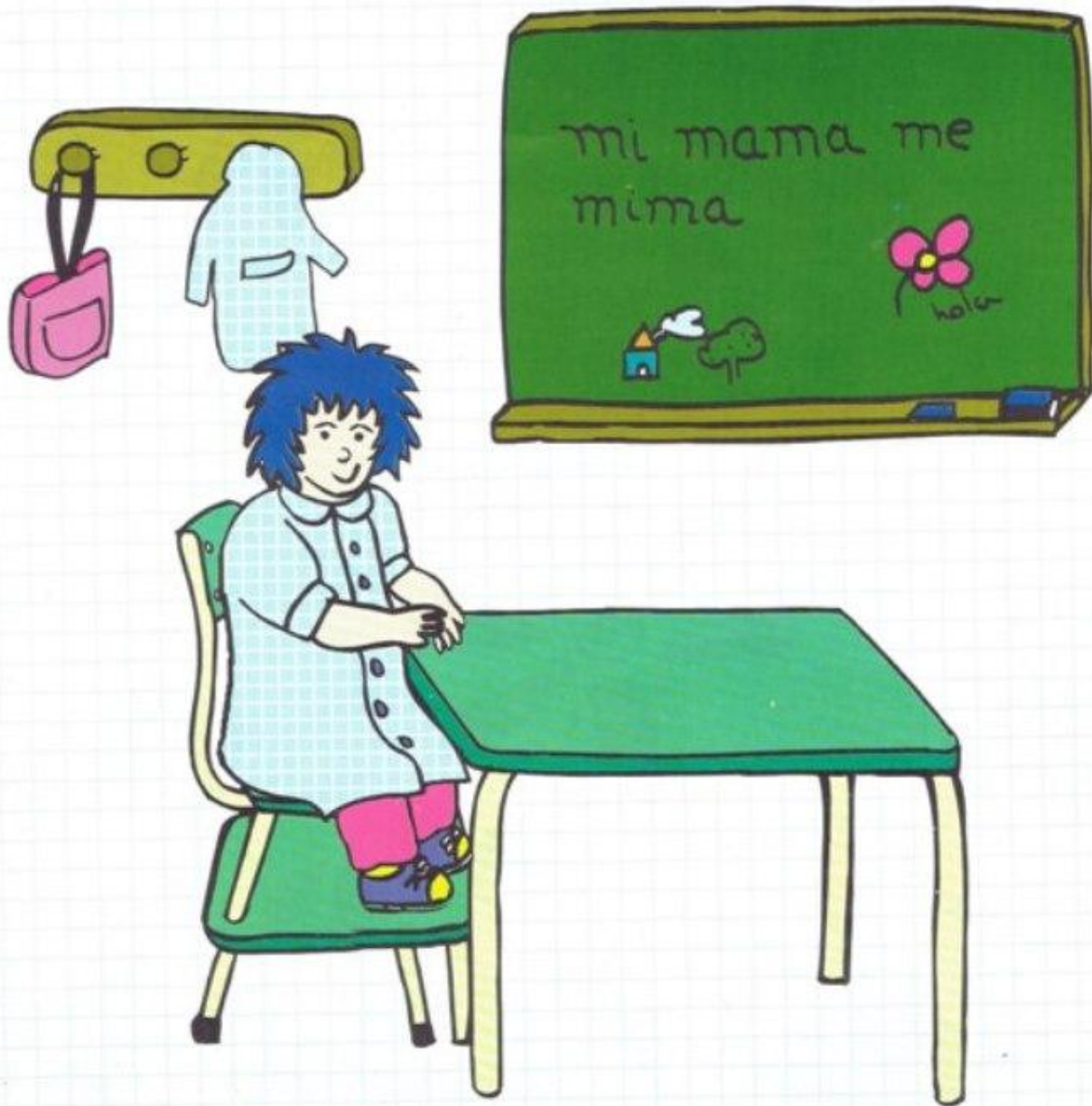


FUNDACIÓN
ALPE
ACONDROPLASIA



FUNDACIÓN
ALPE
ACONDROPLASIA





Introducción

La escuela es uno de los pilares que sustentan la vida cotidiana de los niños y niñas. Es el mundo en el que se aprenden los valores humanos.

La identidad, la imagen de uno mismo, la construye el niño o niña como una constelación de percepciones y recuerdos en los que están presentes imágenes de su propio cuerpo, sensaciones, sucesos, representaciones, temores... su propia imagen está también llena de significados que los demás han creado como parte de esta constelación.

El recorrido para conquistar la independencia atraviesa un mundo lleno de experiencias vitales que les permitirán sentirse seguros. Una actitud afectuosa y de respeto les proporcionará la seguridad afectiva necesaria para avanzar en su crecimiento.

En todas las sociedades hay una tendencia a valorar lo propio, lo semejante. Es una forma de reforzar la identidad social y de sentirse seguro, como grupo, frente a lo ajeno o lo diferente, lo que los etólogos llaman instinto de supervivencia, y que lleva, en la práctica, a una uniformidad en creencias, gustos y conductas. Junto a este instinto primario y uniformador existe, entre los seres humanos, una variedad infinita, una identidad que nos diferencia a los unos de los otros. Toda persona es genéticamente única y por tanto diferente, todos somos plusválidos en ciertas cosas y minusválidos en otras. Es necesario luchar para que las personas, dentro de esa inmensa riqueza de la diversidad, compartan dignidad, derechos y obligaciones con libertad e igualdad.

Introduction

School is one of the pillars supporting girls and boys. It's the world where human values are learnt.

A boy or girl creates his or her own identity and image: like a constellation of perceptions and memories in which they keep images of their own bodies, sensations, events, scenes, fears.... their own image is also full of meanings which others have created as part of this same constellation.

The journey to conquer independence crosses a world full of vital experiences which will let them feel secure.

An affectionate and respectful attitude will give them the emotional security they need in the process of growing up.

In every society there is a tendency to put a value on one's own kind, that which is similar.

This is a way to reinforce social identity, and to feel secure in groups, opposed to what's outside and different, which ethnologists call the survival instinct and in practice produces a uniformity in beliefs, tastes and behaviour.

Alongside this primary instinct for uniformity there exists, too, an infinite variety in human beings: an identity which separates each one of us from the other. We must keep fighting so that everybody, in that vast richness of diversity, will share dignity, human rights and obligations in freedom and equality.



La variedad es una inmensa riqueza.

Variety is an immense wealth.

El mundo es un lugar lleno de cosas diferentes, y una gran parte de la felicidad que obtengamos vendrá de la capacidad que tengamos de amar, cuantas más, mejor.

The world is a place full of different things, and a great part of the happiness we receive comes from our ability to love : the more we love the better it will be.

**Oh, la maravillosa variedad del mundo,
cuántas cosas diferentes que amar**

**Oh, the wonderful variety of the world,
so many different things to love i**

La variedad entre las personas es una inmensa riqueza.
Variety among people is an immense wealth .

Lo mismo ocurre con las personas. Hay tamaños, habilidades, razas, voces, sonrisas... para llenar el mundo de sorpresas y encuentros y desencuentros que hacen de nuestra vida algo siempre nuevo.

The same thing occurs with people. There are sizes, skills, races, voices, smiles...to fill the world up with surprises, meetings and partings that always bring something new into our lives.

La gente es siempre nueva, única, original, sorprendente, divertida, rara, alta, baja, gorda, flaca, chata, desdentada, de mirada dulce... gente, como yo

People are always new ,unique, original surprising, amusing, equal, tall, short, fat, thin, flat, untainted,with a kind look... people like me



La comprensión de la diferencia nos hace crecer.

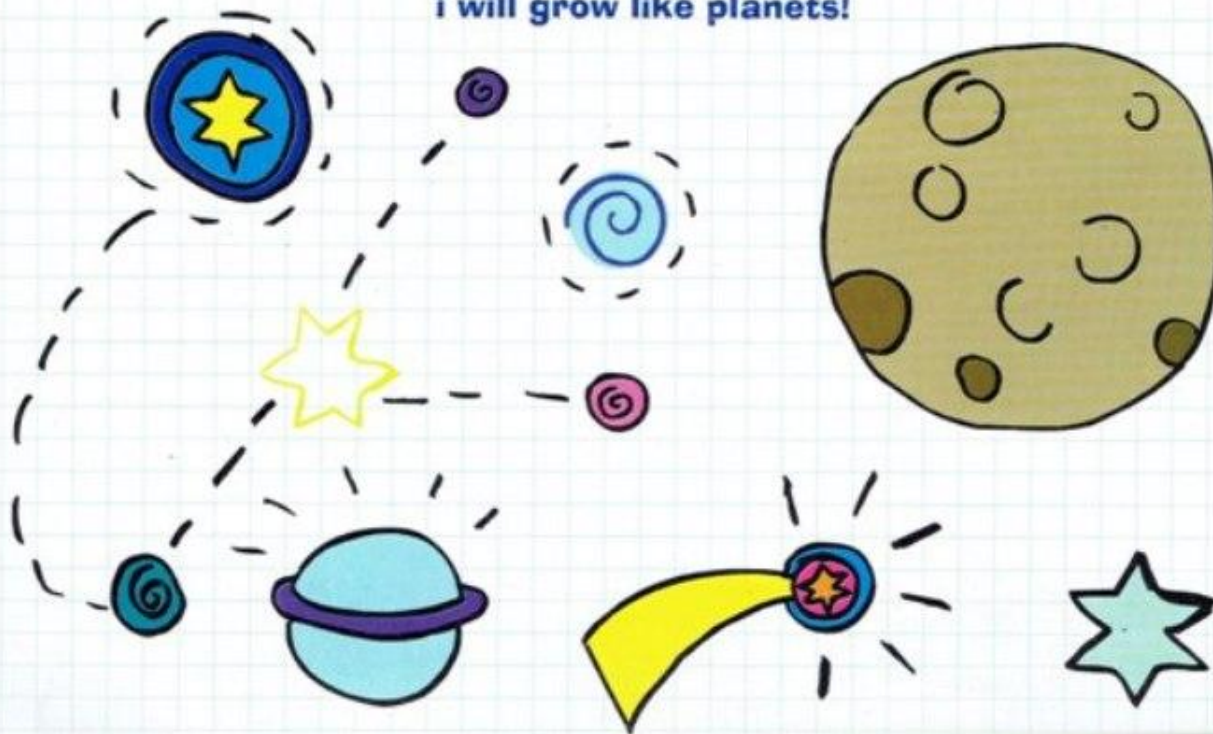
Understanding differences makes us grow.

Quando una persona se puede poner en la piel de otra, sentir lo que otra siente y ver por sus ojos, estará aprendiendo tanto como si leyera cien libros de golpe: estará aprendiendo a comprender y, por tanto, a apreciar, a ser objetivo y sentir respeto y cariño.

When a person can put on another's skin, feel what the other is feeling and see through the other's eyes, they are as if learning as much as reading a hundred books at once, learning to understand and, so to appreciate, to be objective and to feel respect and love.

**Si puedo mirar por los ojos de otro, compartiré su corazón,
creceré como planetas**

**If i can look through the eyes of another, i will share their heart,
i will grow like planets!**



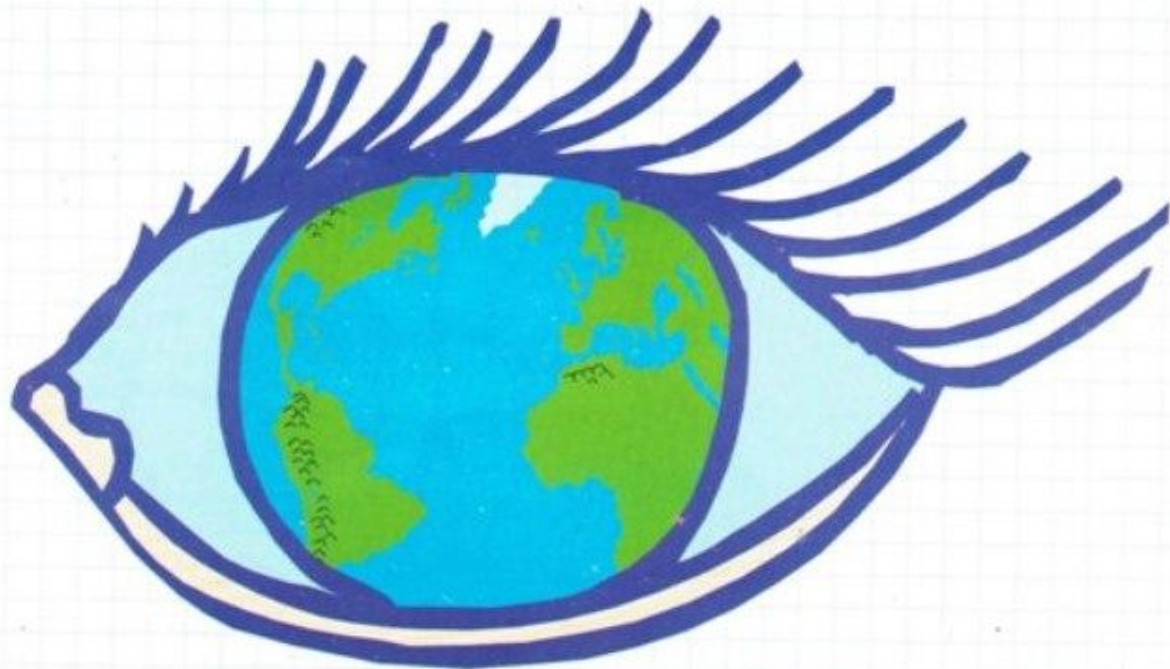
La Escuela es el mundo para los niños y niñas.
School is a world for boys and girls.

No es un mundo cerrado: en él se aprenden los valores, prejuicios, las formas de relacionarse, que guiarán nuestra vida como adultos. Es ya, en la escuela, donde debemos crear un mundo mejor.

It is not a closed world: in it we learn values, prejudices, forms to relate to each other, which will guide us when adults. It is there, at school, where we must make a better world.

Aquí soy generoso o perezoso o amable o caprichoso o justo o envidioso... siembro lo que recogeré, viviré en el mundo que cree

**Here i´m generous, or lazy, or friendly, or moody, or fair, or envious...
i sow what i reap, i will live in the world i make**



**A veces las personas tienen alguna discapacidad
(por llamarlo de alguna manera)**

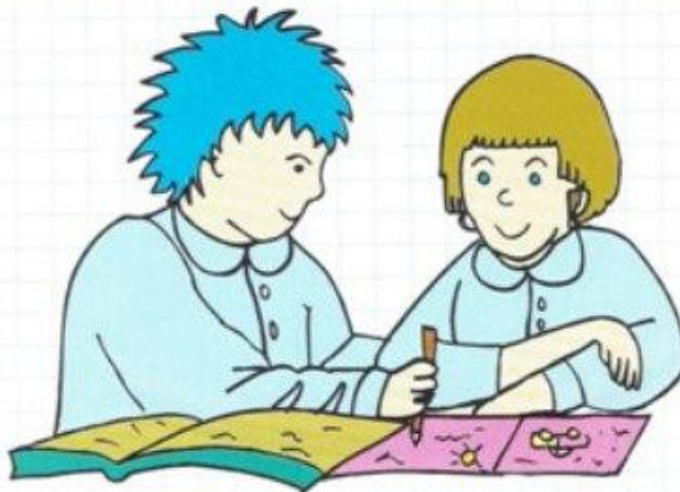
**Sometimes people have some disablement
(for want of another word)**

Todos estamos discapacitados en un momento u otro, o para una actividad u otra, aunque hay algunos niños que han nacido con algún problema que les hace un poquito más difícil el día a día. Es por casualidad, en realidad le puede pasar a todo el mundo, todos podemos algún día vernos en situación de preocuparnos porque un hijo, hermano, primo o amigo haya nacido con una discapacidad.

All of us are disabled at one moment or another, or for one activity or other, although there are some children who are born with a certain problem which makes their day-to-day a little more difficult. It's just a coincidence, it could happen to anyone, we could all see ourselves in a worrying situation because a son, brother, cousin or friend might be born with a disablement.

**Si no oyes te haré un dibujo, si no ves te cantaré una canción,
si no corres me sentaré a tu lado... pero estaré contigo**

**If you can't hear i'll do you a drawing, if you can't see i'll sing a song
for you, if you can't run i'll sit beside you... but i'll be with you**



La acondroplasia Achondroplasia.

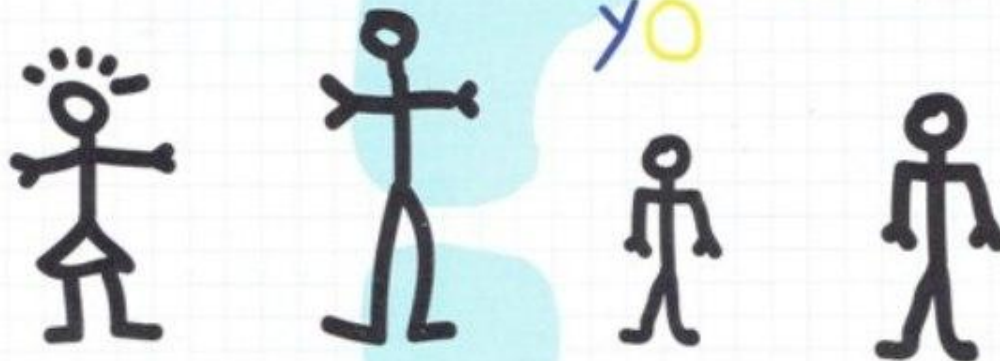
La acondroplasia es una condición genética que consiste en que los niños crecen mucho más despacio de lo habitual, y se van quedando pequeños, pequeños... Además no todas las partes de su cuerpo crecen al mismo ritmo: los brazos y las piernas menos, la cabeza más...

Achondroplasia is a genetic condition which means that the children grow much more slowly than normal, and go on staying little, little... Besides, not all the parts of their bodies grow at the same rate: the arms and legs less, the head more...

Ey, qué pequeño eres, amigo... ¿por qué? ¿no quieres crecer?

Hey, how small you are friend... why? don't you want to grow?

MARIA PEDRO LOLI



**Xana es una niña pequeña, ella es acondroplásica.
Xana is a little girl, she's achondroplastic.**

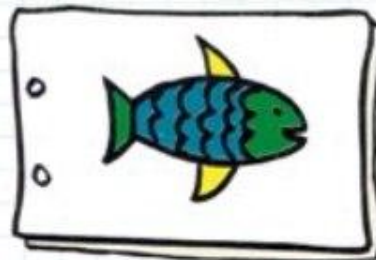
Le encanta ir a la escuela. Tiene muchos amigos. Se cabrea cuando no puede hacer algunas cosas, como ganar en las carreras, bajar las escaleras al galope, saltar al potro, o abrir la puerta de la clase, pero sus amigas y amigos siempre la ayudan o le hacen compañía.

She loves going to school. She's got lots of friends. She gets angry when she can't do some things, like win in the races, gallop down the stairs, jump over the wooden horse, turn somersaults or open the door of the class, but her friends, both boys and girls, always help her or stay with her.



**Hola, soy Xana, hola, soy Xana, hoy
he dibujado un pez que parece un
tren para mi amigo Yago**

**Hello ,i´m xana, hello i´m xana,
today i´ve drawn a fish which looks
like a train for my friend Yago!**



Problemas habituales que Xana tiene por ser acondroplásica. Typical problems that Xana has in being achondroplastic.

Tiene muchos problemas, por ejemplo, con los oídos, los catarros... todo lo que está relacionado con la zona de la nariz, boca, pulmones... También, como sus piernas son más cortas, necesita un taburete para llegar a la percha, lavarse las manos o sentarse a hacer pis, un reposapiés para que sus piernas no cuelguen de la silla y un cojín para mantener la espalda recta.

She has many problems, for example, her hearing, colds...everything connected with the area of her nose, mouth, lungs...And also, as her legs are much shorter, she needs a stool to reach the hook, wash her hands, or sit down to have a pee, a footrest so that her feet aren't hanging down from the chair and a cushion to keep her back straight.

¡Pero puedo saltar hasta la luna, hasta marte, a las copas de los árboles! ¡Y puedo ser la reina de la bicicleta!

**But i can jump up to the moon! up to mars! to the tree tops!
And i can be the queen of the bicycle!**



Cosas que puede hacer muy bien.

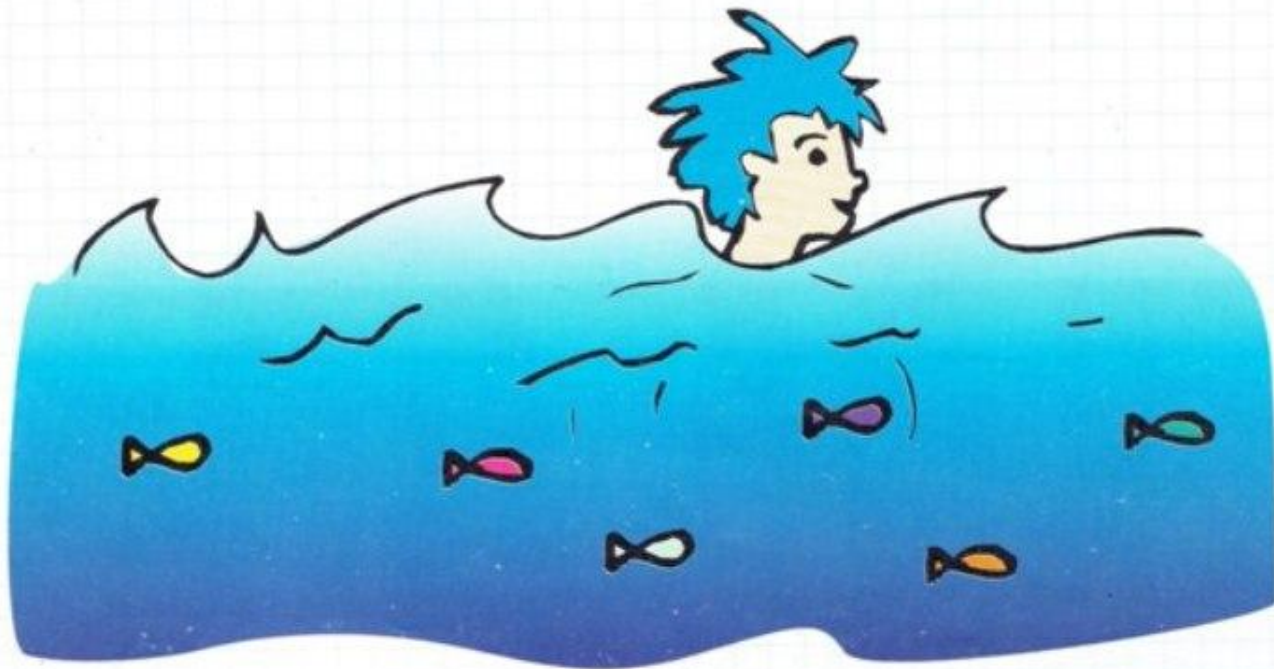
Things she can do very well.

Puede hacer casi todo lo que el resto de los niños, aunque tiene que ser un poco más cuidadosa, hacer deportes simétricos, no cargar con pesos, no comer mucho (porque tiene tendencia a engordar más)...

She can do just about everything that the rest of the children can do, although she has to be a bit more careful, do symetric sports, not lift weights, not eat a lot (because she tends to get fat more...)

**Bueno, tenis no puedo, pero nado como un pez,
y escribo cuentos divertidísimos**

**Well i have to be very careful with strokes but i swim like a fish,
and i write very funny stories**



Cosas que le duelen especialmente a Xana.

Things that really hurt Xana.

Le duele mucho que la gente se fije más en su aspecto que en su carácter, en su envoltorio que en lo que tiene adentro. "Lo importante es la cabeza y el corazón", insiste en recordar a los niños que se permiten intentar reírse a su costa, o que muestran un rechazo o una sorpresa con cualquiera que sea diferente. "Hay que ser abierto, cacho animal", dicen.

It hurts her a lot that people look at her appearance rather than look at her character, at her wrapping instead of what she's like inside. "What's important is the head and the heart", she wants to remind those children who try and laugh at her expense, or who show their rejection or surprise at anything which is different. "You've got to be open, little animal" she says

Amigo, no puedo comprender, y me duele, que no estreches mi mano y te rías de mí. Tengo un corazón lleno de flores, ¿sabes?

**Friend, i can't understand and it hurts me, that you don't hold out your hand to me and you don't laugh with me.
My heart is full of flowers, don't you know?**



Cosas que suele hacer.

Things that she usually does.

Suele beber mucho, porque suda mucho. Suele dar más importancia a los amigos y su mundo que a los estudios, olvidando que lo que ahora no le parece importante será decisivo el día de mañana. También se aprovecha en ocasiones si algún profesor le permite ser más vaga que al resto o le exige menos.

She usually drinks a lot because she sweats a lot. She gives more importance to her friends and their world than to her studies, forgetting that what now doesn't seem important to her will be decisive tomorrow. Also she takes advantage sometimes, if one teacher lets her be a bit lazier than the rest or he expects less from her. She's a clown, sometimes, she likes to make her friends laugh.

De todos modos, cada niño es un mundo, y cada niño acondroplásico también. Señó...Tengo que ir a beber al baño... ya sé que es la octava vez en dos horas, pero... jejeje

Anyway, every child is a whole world, and any achondroplastic child too. Sir... i know i've got to get a drink from the bathroom... i know it's the eighth time in two hours, but.. hehehe!



Una cosa en especial que asusta a Xana.

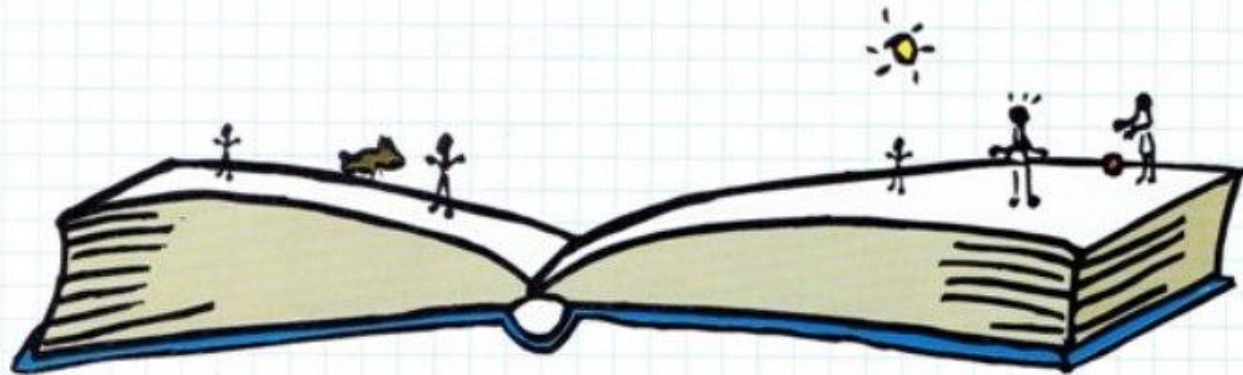
One thing that really frightens Xana.

Tiene mucho miedo cuando se llega a los cuentos infantiles de toda la vida, o a cualquier texto en que aparece la palabra "enano". Teme que a alguien se le pase por la cabeza una asociación entre ella y personajes fantásticos.

She is very frightened when along come the well-known childrens' stories, or any text where the word "dwarf" appears. She's afraid that someone will associate her with these fictitious characters.

Vaya, vaya, que en el país de fantasía peter pan come con alicia y los ositos bailan Brake Dance

Well well peter pan's eating with alice in the never never land and the little bears are dancing the Break Dance!



Cosas que deben de saber los niños.

Things that children should know.

No hay que levantarla en brazos: además de que puede ser ofensivo, es incluso peligroso para su espalda. Nunca puede nacer la risa de una discapacidad o diferencia física racial.

Don't pick her up in your arms: apart from being offensive, it's dangerous for her back. Never can laughter be born out of a dissablement or a physical or racial difference

**¿Cómo llamas a Pedro zanahoria? ¿vas a insultarme a mí también?
Tú estás lleno de rarezas, amigo, y todo el mundo las ve,
pero no te queremos herir**

**How can you call pedro a carrot? are you going to insult me as well?
You are full of oddities, my friend, and everyone can see them,
but we don't want to hurt you**



Cosas que le ha contado un científico.

Things that a scientist has told her.

Los cartilagos de los niños acondroplásicos, por una mutación genética, no funcionan como los de los demás niños, y por eso no crecen tanto. El gen que provoca la acondroplasia ya ha sido descubierto.

Cartilage of achondroplastic children, because of a genetic mutation, doesn't work like in other children, and because of this they don't grow so much. The gene which produces achondroplasia has been discovered.

**¡Uuuh, el mundo de las células, qué universo!
Parece que lo infinitamente grande y lo infinitamente pequeño
son sólo el haz y el envés de la hoja de la vida**

**Aaaah the world of cells! what a universe!
It seems that the infinetly great and the infinitely small
are just a straw and the back of a leaf in life**



La ciencia avanza siempre, quién sabe.

Who knows how science will progress?

Hay muchas personas investigando para encontrar alguna solución a este fallo técnico y casual. Imaginad, hace cien años, quién habría pensando que podrían existir ni la mitad de cosas que nos parecen normales hoy en día: viajes a la luna, internet, transplantes de corazón... Esperemos que la ciencia encuentre pronto, también, una solución para Xana. Pero, entre tanto y no...

There are many people in investigation trying to find a solution to this technical defect which happens by chance. Imagine, a hundred years ago, who would have thought that hardly half the things that seem normal to us could possibly exist: journeys to the moon, internet, heart transplants... Let's hope that science will find a solution for Xana. But meanwhile, and until...

**Mi abuelo tiene un riñón de otra persona, y hay clones, virus electrónicos, vacunas para la gripe, naves espaciales...
¿hasta dónde podemos llegar?**

**My grandfather has got a kidney from someone else, and there are clones, electronic viruses, vaccinations for flu, space ships...
where can we reach to?**



Existe la posibilidad de la elongación.

There exists the possibility of elongation.

Xana todavía no sabe si lo quiere hacer. Son varias operaciones muy duras, que se empiezan entre los 10 y 12 años, en las piernas y los brazos y hay que estar mucho tiempo en silla de ruedas. Sirve para crecer y los mayores dicen que tendrás una mayor calidad de vida, pero hay que estar muy preparado y seguro de querer hacerlo.

Xana still doesn't know what she wants to do. There are various very difficult operations which begin between 10 and 12 years of age, in the legs and arms and there has to be a lot of time spent in a wheel-chair. It will make you grow, and the grown-ups say you'll have a better quality of life, but you've got to be very prepared and sure that you want to do it.

Por ahora sólo quiero jugar y divertirme. Mis amigos adrián y noemí lo han hecho, y están contentos, pero, ipuf!, primero todo el tiempo sentado, luego todo el tiempo ejercicios... ya lo pensaré mañana

Right now all i want to do is play and have fun. My friends adrian and noemi have done it and they're happy, but, wow! first all that time sitting down and then all that time doing exercises... i'll think about it tomorrow.



Hoy la sociedad es más cuidadosa y respetuosa.
Today society is more caring and respectful.

Más y más personas que en el pasado eran relegadas, olvidadas, han levantado sus voces para pedir respeto y justicia. Cada vez la gente se da cuenta más de que tiene que ser respetuosa con la gente que no es igual que ellos. No, no están bien las bromas a costa de la debilidad de otros, ni el desprecio a lo que se sale de la norma; está muy mal, sólo demuestra ignorancia y dureza de corazón.

More and more people who formerly were discarded, forgotten, have raised their voices to demand respect and justice. People are more conscious of being respectful with those who are not the same as them. No jokes made at the expense of other's weakness are right, neither is a bad treatment of those who are out of the norm; it's very wrong, shows ignorance and hardness of heart.

En algún lugar y en algún tiempo siempre ha habido injusticia.
Luchemos para que en nuestro mundo se respete hasta el aire
y se comprenda hasta a las ballenas

At any one place or time there has always been injustice.
Let's fight so that in our world even the air is shown respect
and even they whales are understood



¿Por qué?
Why?

El azar, sólo eso.

Luck, just that.

Siempre me pregunto porqué soy diferente, no puedo evitarlo. Y, por las noches, cuando pienso, descubro... que no lo soy, jajajajaja. Porque todos, todos, somos únicos, irrepetibles, fantásticos, imperfectos, humanos, hermosos, tiernos, valientes, nerviosos, rápidos, alegres, débiles, incansables, imaginativos, duros, sensibles, alucinados, cariñosos, trabajadores, feos, tristes, risueños, rencorosos, estrictos, perezosos, irritables, delicados, torpes, afables, pendencieros, hábiles, crueles, apacibles, bondadosos...

I always wonder why i'm different, i can't help it and at night times when i think, i discover... that i'm not, hahahaha. Because all, all of us are unique, unrepeatable, fantastic, flawed, humane, lovely, tender, brave, nervous, quick, happy, weak, untiring, imaginative, hard, sensitive, amazing, feeling, hard-working, ugly, sad, dreamy, resentful, strict, lazy, irritable, delicate, sluggish, affable, quarrelsome, skillfull, cruel, pacific, kindhearted...

isomos maravillosos!

we're wonderful!

isomos maravillosos!

isomos maravillosos!

we're wonderful!

isomos maravillosos!

NOTAS

isomos maravillosos!
we're wonderful!





FIN

Editado por:

Fundación Alpe Acondroplasia,
Corrida 16. 3º- Gijón.

33206 ASTURIAS - ESPAÑA

Teléf.: 985 17 61 53

Fax: 985 17 63 88

E- mail: acondro@netcom.es

www.fundacionalpe.com

Diseño gráfico, ilustraciones y maquetación:

Loreto González Álvarez



Fundación Municipal de Servicios Sociales
Ayuntamiento de Gijón



PRINCIPADO DE ASTURIAS
CONSEJERIA DE SERVICIOS SOCIALES