



General | Emi Ribera Canal, Àngel Casellas Grau | Actualitzat el 08/01/2021 a les 07:27

Tenir un fill amb acondroplasia és realment una loteria

Teníem el 0,02% de probabilitats i va passar

[inicicentrareport] Quan faltaven cinc setmanes perquè nasqués el nostre fill ens van dir que **alguna cosa no anava bé** a l'ecografia: l'Alguer, un fill molt esperat, tenia acondroplàsia, una displàsia òssia ocasionada per un trastorn genètic, i la forma més comuna del nanisme.

Em van començar a fer **proves**, em van fer l'amniocentesi i es va confirmar que tenia aquesta mutació genètica. Va ser un procés molt dur acceptar-ho. Sense cap mena de dubte **el pitjor de tot va ser la por**.

Por d'allò que passarà, amb què et trobaràs en un futur. Què podrà fer i què no. Si podrà ser feliç. També quina implicació suposarà com a pare o mare. Un error que vam cometre va ser buscar informació a internet. Hi ha molta informació i **costa destriar el gra de la palla**. Fins i tot se'ns va posar a sobre la taula el tema de l'avortament, però nosaltres no ho veiem clar.

El gran encert en el procés de dol que vam passar va ser buscar una **associació d'acondroplàsia**. Allà ens van informar eficaçment i ens van treure aquestes pors. Teníem clar que si l'única limitació era l'alçada i el nen podia ser feliç tiràvem endavant.

L'Alguer va néixer al cap de 3 setmanes per cesària, i fins als 9 mesos tot va ser més o menys normal. Anava una mica més lent en tot, no aixecava el cap, tenia molt poca força, des del primer mes el vam portar al CDIAP. A partir dels 9 mesos van trobar que tenia un excés de líquid al cap i una compressió que li tocava la medul·la.

A partir d'aquí van començar moltes proves, **moltes opinions diverses**. Li van posar un sensor al cap i una vàlvula, i finalment li van fer una operació molt delicada on havien d'evitar tocar la medul·la. Estàvem molt espantats, però **finalment va anar molt bé**.

Va trigar molt a caminar per totes aquestes complicacions. D'aquí a un mes farà 4 anys, **ho vol fer tot molt sol, és molt orgullós**. Li hem muntat un gimnàs per fer psicomotricitat en un paller que tenim. Ara camina i corre tot sol.



L'acondroplàsia, com altres mutacions genètiques esporàdiques **passen sense tenir cap mena d'antecedent** i d'esperar-t'ho. Teníem un 0,02% de possibilitats que ens passés, no teníem cap antecedent, i passa a un de cada 25.000 naixements. **Però toca**, és com una loteria.

De cop se't gira tot i has d'aprendre a **viure amb una nova realitat** que no té res a veure amb com te l'havies imaginat. Això és el més dur de tot. També el desconeixement. Vam fer un vídeo explicant que l'Alguer tenia acondroplàsia, per ajudar a entendre a les persones que tractessin amb ell què era. Això hi va ajudar.

Un dels objectius de visibilitzar el seu cas és **normalitzar l'acondroplàsia**, hi ha gent amb nanisme i són gent absolutament normal i **poden fer pràcticament de tot**. També ens agradaria fer saber que això pot passar a qualsevol i intentar **eliminar prejudicis** que hi pot haver en aquesta societat. [ficentrareport]

[enquestaregistre]