

2022-05-03 10:40:30

<http://justnews.pt/noticias/o-teto-do-mundo-um-livro-sobre-as-dificuldades-e-a-superacao-de-quem-vive-com-acondroplasia>

«O teto do mundo»: as dificuldades e a superação de quem vive com acondroplasia

“Mas então percebo que, em vez de olhar para baixo, de cima para baixo, olhamos para cima, para o céu”, afirma surpreendido Telo, um dos esquilos protagonistas de “O teto do mundo”, após uma jornada cheia de aventuras que o levaram ao topo do Monte Everest.

Este conto ilustrado, é o resultado de uma colaboração entre a Carthusia Edizioni, a AISAC Onlus (Associação para a Informação e Estudo da Acondroplasia), e da ANDO Portugal- Associação Nacional de Displasias Ósseas, tendo contado com o patrocínio da BioMarin Pharmaceutical.

O projeto teve início através de um focus group organizado e conduzido pela Carthusia, no qual participaram 7 crianças da AISAC. Graças à partilha das suas emoções e experiências, nasceu esta história, escrita por Sabina Colloredo e ilustrada por Marco Brancato, de forma a "promover a consciencialização e informação sobre a acondroplasia e a vida de quem vive com esta condição".

A versão traduzida da obra foi apresentada precisamente no Dia Mundial das Doenças Raras, dia 28 de fevereiro 2022, num evento online organizado e conduzido pela ANDO Portugal, com a participação de Marco Sessa, Presidente da AISAC, e de um representante da BioMarin. O livro foi lido por Leonor Tenreiro, escritora e contadora de histórias.



Baixa estatura

A acondroplasia é a displasia óssea (condição rara) que altera o crescimento de ossos e cartilagem, causando baixa estatura e desproporcionalidade entre braços, pernas e tronco e várias outras características físicas. Contudo, a acondroplasia é muito mais do que uma questão de altura.

Em média, 1 em cada 25.000 crianças nasce com acondroplasia, e existirão cerca de 250.000 pessoas no mundo com esta condição. Em Portugal, tem uma incidência média de 0,50 em 100.000 nascimentos

O impacto generalizado da acondroplasia pode causar complicações graves e progressivas ao longo da vida. É aconselhado que as pessoas com acondroplasia sejam acompanhadas desde a infância, a partir do momento do seu diagnóstico, para controlo clínico e monitorização dos problemas subjacentes à condição através de uma abordagem integrada e multidisciplinar. No entanto, apesar destas complicações, para a maioria das pessoas, ter acondroplasia não causa impedimento de viver uma vida independente e plena.

No conto "O teto do Mundo", os protagonistas, esquilos Telo e Tessa, auxiliados pelo Sr. Pardo, aventuram-se pelo topo do Monte Evereste para cumprir o desejo do pequeno esquilo Telo de ver o mundo a partir de cima. Depois de várias aventuras, ao chegar ao topo da montanha mais alta do mundo, Telo descobre que há sempre algo mais alto que o topo de uma montanha.



Quantas mais pedras no caminho..."mais gratificante é a chegada"

"A vida é uma viagem e a aventura deste livro mostra-nos que é possível percorrer cada novo caminho, com vontade e determinação, ao mesmo tempo que nos descobrimos a nós próprios e aos outros", afirma Inês Alves, presidente da ANDO Portugal, sublinhando: "Ao lado de cada um de nós, existem mais pessoas a caminhar, mas cada uma ao seu próprio ritmo".

Para a responsável, não há qualquer dúvida: "Nesta aventura, independentemente do tamanho e da altura de cada um, é o valor humano que se eleva aos nossos sonhos e vontades. Crescer é uma jornada com curvas, subidas e descidas e é assim que funciona para todos nós. E quanto mais pedras houver no caminho e mais cansativo for, mais gratificante é a chegada..."

"É possível conversar com as crianças sobre tudo"

Patrizia Zerbi, editora e diretora editorial da Carthusia, recorda que "há trinta anos que a Carthusia cria projetos especiais dedicados às crianças e às suas famílias para os ajudar a enfrentarem, juntos, os mais difíceis e cansativos trilhos da vida".

Na sua opinião, "é possível conversar com as crianças sobre tudo". Contudo, para que seja possível, "é fundamental iniciar este processo a partir das suas próprias experiências", manifestando satisfação pelo evento organizado, que teve o apoio da AISAC e "de sete meninas e meninos extraordinários que nos contaram tanto sobre eles, com uma generosidade, facilidade e genuinidade que nos deixaram impressionados".

Foi a partir das suas vivências, "mas também das suas fantasias", que surgiu esta história de Sabina Colloredo, escritora de livros infantis, com as ilustrações de Marco Brancato.

Para saber mais sobre o livro, pode visitar o site da [ANDO](#), que criou um formulário para que as escolas de todo o país possam solicitar o livro para a sua biblioteca escolar.

