

Huesos de cristal



Adaptar actividades para no aislarse

En el centro, Edu comparte con sus compañeros la mayoría de las clases. Pero en **Educación Física** y en la **hora del recreo** es cuando este estudiante sufre las consecuencias de su enfermedad. No puede practicar actividad física con el resto de sus compañeros ni correr o jugar como suele ser habitual en chicos de su edad, por su propia seguridad. Es en esos momentos cuando Edu puede sufrir cierto aislamiento pero también ahí tiene una idea para superarlo: **los juegos de mesa**. "Con esos juegos es posible atraer al resto de compañeros y no quedarse aislado", explica el padre del chico, Eduardo Urbano.

Y con esa misma idea, una psicóloga y una trabajadora social de la Asociación de Huesos de Cristal de España (AHUCE) quieren impartir una charla en el instituto para tratar la capacidad de integración y los cambios que para ello pueden

hacer tanto compañeros como profesores de un estudiante como Edu. "Se trata de adaptar las actividades para evitar el aislamiento social", resume.

Sin beca y con la ayuda de la monitora para hacer posible la movilidad de Edu en el instituto y la "disposición a ayudarnos en todo lo posible que siempre ha mostrado el director" del centro, este adolescente afronta el curso con ganas de volver a verse con los amigos del instituto. "Los profesores son simpáticos", explica tímido pensando también en el reencuentro con ellos.

Tratamiento experimental con buenos resultados

Pero él va por delante y ya lleva una lección aprendida.

Desde pequeño es perfectamente consciente de su enfermedad y las precauciones que debe tener. Su madre, de quien heredó el gen que desarrolla el síndrome de los huesos de cristal, está en silla de ruedas.

Sin embargo, gracias a la investigación médica, también ha aprendido que hay posibilidades para mejorar su calidad de vida que no existían años atrás para su propia madre. Edu fue uno de los primeros nueve niños que en España, hace ya doce años, probaron un tratamiento experimental contra su enfermedad. Y los resultados están a la vista.

Hasta los dos años de edad, Edu no era capaz de sostener su cabeza. Hasta los cinco años no empezó a andar. Y hasta hace apenas dos años, Edu hacía toda su vida en la silla de ruedas. Ahora, camina con autonomía por su casa e incluso a hacer algún recado junto a su domicilio, con todas las precauciones para no golpearse. El tratamiento que recibe cada seis meses en Madrid va recubriendo sus huesos para evitar su debilitamiento y las fracturas.

Y, con ello, él gana en posibilidades para hacer su propia

vida. "Es necesario que sea autónomo, que gane en independencia, no se le puede tener en una urna", explica su madre, consciente del desarrollo social necesario que es esencial para un chico ya adolescente.

Por eso, y por su salud, Edu realiza también otro tipo de actividades además de ir al instituto. Por las tardes va a nadar a la piscina. Es uno de los pocos deportes que puede practicar gracias a la fricción suave del agua sobre el cuerpo. Y eso, junto a caminar y tomar el sol con moderación, son acciones fundamentales para fortalecer los huesos.

Lo que para otros chicos serían actividades de ocio, Edu sabe que para él son obligaciones. Él las toma con el mejor de los ánimos, con ganas de ver los beneficios de estas actividades y progresar en su mejoría. Y es que en eso, tampoco se tuerce la voluntad de este estudiante.