

Albinismo y Afro-Americanos

Aunque los problemas físicos de visión corta y sensibilidad al sol son similares para personas blancas y Afro-Americanas con albinismo, los problemas sociales de los Afro-Americanos con albinismo son ínter mezclados. Ellos deben soportar la discriminación por su raza y entre su raza a causa del albinismo.

Muchos se preguntan si la ocurrencia del albinismo es más frecuente entre blancos ó entre las personas de color. El albinismo parece ser más común entre los blancos porque los de raza de color que padecen del albinismo son reconocidos instantáneamente. Dependiendo del tipo de albinismo que tengan, los Afro-Americanos pueden tener la piel morena ó color crema, amarilla rojiza; ó pelo moreno y ojos azules o avellanos (no ojos rojos).

Pelo rubio, ojos azules, y piel alabastro son realmente deseables entre las razas Caucásicas. Los que tienen pelo moreno se lo pintan rubio y se ponen lentes de contacto de color. Los Victorianos se ponían pelucas blancas y polvo blanco en la piel. Se decía que los héroes de historias de fantasía tenían la piel blanca como la nieve.

Los mismos atributos físicos entre razas de color son de mala suerte. Individuos en estas razas frecuentemente son víctimas de burlas por creencias erróneas fundadas en mentiras. Una creencia común es que Dios está juzgando a la familia con albinismo y el individuo con albinismo está maldito o está marcado por el pecado. En

algunas sociedades y religiones esta maldición puede parecer real. Cualquiera que tome a una persona con albinismo como esposo ó esposa tiene que prepararse a ser ridiculizado ó desaprobado por su familia, amigos, y a veces hasta la iglesia.

Otra creencia es de que la persona con albinismo es el resultado del incesto. El mito más común hoy en día es que el Afro-Americano con albinismo debe ser el resultado de una relación sexual que tuvo su mamá con un hombre Caucásico. Las personas que tienen este punto de vista no están enteradas de que el albinismo existía en sociedades de color mucho antes que tuvieran contacto con Caucásicos.

El albinismo es el resultado de un gene que el padre y la madre tienen que tener para producir descendencia con albinismo. Muchos niños con albinismo nacen de padres con pigmentación normal, que hasta ese punto no estaban al tanto de que los dos cargaban el gene que causa albinismo. Para estas parejas hay una probabilidad de 25% que tengan un hijo o hija con albinismo.

La Familia de Color con Albinismo

El malentendido de algunas de las causas del albinismo es a veces de gran estrés para la familia. Un padre ya celoso y dudoso de su pareja, pudiera pensar que su esposa ha sido infiel y ha estado con un hombre blanco. Puede que no este dispuesto a aceptar el niño como suyo. Puede maltratar a su esposa y al niño, o hacerle caso a su familiares y amigos y hasta huir. Aunque la esposa sepa que ha sido fiel, solo recientemente han habido exámenes de sangre para comprobarlo. Si el padre

se queda, pudiera mostrar resentimiento sutil ó hasta obvio contra el niño. Los problemas entre familias disfuncionales como el alcoholismo, abuso de drogas, o enfermedades mentales pueden aumentarle los problemas al niño.

La madre, tradicionalmente la persona responsable del cuidado del niño, se puede sentir obligada a su cuidado y custodia y pudiera llegar a ser abusiva, o hasta abandonarlo. Puede que se encuentre con oposición de las dos razas, porque a algunos todavía no les agrada lo que parece ser una relación interracial. Las madres han sido confundidas por niñeras ó en casos extremos hasta por ladronas de niños.

Por otra parte, hay padres que después de superar el choque emocional, dicen que su hijo con albinismo es un regalo especial para ellos. Encuentran que su hijo “dorado” es atractivo y le dan la bienvenida como parte de la familia. Están muy orgullosos de él.

Niños con Albinismo

Los niños con albinismo serán diferentes no solo por su color de piel sino también por sus problemas visuales. Pueden tener mala visión de lejos, de cerca, o tener nistagmo, que es el movimiento rápido de lado a lado de los ojos. Estos problemas pueden ser asistidos con ayudas visuales para la visión corta, pero no completamente corregidos. Es importante contactarse con un optometrista sobre el albinismo a una edad temprana, menos de seis meses.

Es también importante aprender sobre la protección solar para los niños con albinismo, quienes se pueden quemar al exponerse demasiado al sol. Al ponerse ropa opaca, sombreros y cremas protectoras del sol con un SPF mayor de 20, los niños pueden participar en actividades al exterior.

Los niños de edades escolares y los jóvenes con albinismo frecuentemente son excluidos de las actividades extra-curriculares y eventos sociales por otros jóvenes de color. Los niños con albinismo aprenden a evitar ser excluidos, alejándose. Los

compañeros del niño pueden tomar esto como una señal de enemistad ó hasta hostilidad y un ciclo de aislamiento es establecido. Es importante que los maestros incluyan a los niños con albinismo en todas las actividades. El maestro pudiera explicar a los otros niños que es el albinismo. NOAH puede proveer ayuda (página 5).

Sobre el tema de las citas con el sexo opuesto, las personas con albinismo a veces son buscados por el sexo opuesto solo por curiosidad. Si los que los buscan son rechazados, ellos se enojarán porque creen que le están haciendo un favor a la persona con albinismo.

Albinismo e Identificación Racial

Los niños Afro-Americanos con albinismo a veces luchan con su propia identificación racial. Pudieran tener dificultades integrándose totalmente en una sociedad de color, y pudieran no ser aceptados como iguales. También pueden tener que resistir resentimiento de otros Afro-Americanos que pensarán que a ellos les irá mejor porque se ven blancos.

Como un gran número de familias Afro-Americanas ya están en una gran desventaja educacional y financiera, las familias con albinismo enfrentan un problema doble. Quizás no estén al tanto de los servicios disponibles. Muchos niños son dejados para aceptar su condición como puedan en ambientes escolares inadecuados ó con familiares que quizás no los comprendan. En algunos casos extremos, ni son mandados a la escuela, ni se les espera que triunfen.

Es importante que los padres se comuniquen con la escuela cuando su hijo con albinismo tenga dos años. Las leyes federales requieren que las escuelas ofrezcan servicios preescolares para niños con discapacidades. La ley dice que el niño debe recibir educación” en la manera menos restringida posible.” La mayoría de los niños con albinismo aprenden en salones regulares con la ayuda de maestros de educación especial. Las agencias estatales y privadas también pueden ayudarle al niños a pagar sus gastos oculares u otros gastos

financieros. (Más información está disponible por medio de los boletines informativos publicados por NOAH: “Asistiendo a Alumnos con Albinismo” y “Recursos para Padres con Albinismo.” Vea la página 5.)

Los niños con albinismo pueden compensar por una baja auto-estima por medio de trabajar más en la escuela y en otras oportunidades. Ellos suelen tener éxito en cualquier cosa que prueben. Muchos Afro-Americanos con albinismo han tenido éxito siendo técnicos, asistentes legales, empresarios, programadores de computadoras, pastores, profesores de colegios, etc. Después de haber superado su baja auto-estima (por causa de ideas sociales), las personas con albinismo tienen mucho éxito.

Aceptación

Tener que tratar de vivir con el albinismo ha hecho que personas traten de alterar su apariencia por medio de cirugía plástica, para tratar de pasar por una persona blanca. Algunos dicen que esto en realidad no es la aceptación del albinismo.

Una manera de ayudar al niño a desarrollar su habilidad de aceptación es por medio de ponerlo en un ambiente multirracial. Otra manera es por medio de un “hermano/a mayor” con albinismo para que le sirva de modelo. Los niños con albinismo deben saber que ellos pueden tener éxito en varias carreras, vivir vidas largas normales, y que pueden ser padres si lo desean.

Algunos dicen que el tener buen sentido del humor es una manera para ayudarles a aceptar el albinismo. Si alguien dice algo ignorante hay que verlo como solo eso. Si las personas lo están mirando mucho, salúdelos. Hay veces que tiene meritos el confrontar a la persona que le ofende. A veces, solo por medio de mirar al ofensor a los ojos (y no a los zapatos) causará que el ya no lo moleste. En otras ocasiones una explicación amistosa de lo que es el albinismo es suficiente. Y también en otras ocasiones es mejor ni escuchar a las personas ofensivas.

Las personas con albinismo tienen que ser enseñados que no valen menos que otras personas.

Deben aprender a gustarles el color de su cabello y piel. La vestimenta y cuidado personal ayuda mucho para subir su auto-estima. Hable y camine con orgullo. Rodéese de su propio grupo de apoyo. Busque algo que usted hace bien y hágalo.

Deje que sus habilidades brillen más que sus faltas. Entienda que personas que lo traten mal pueden estar enfrentado sus propios sentimientos inadecuados.

Desde mi punto de vista, la aceptación significa la realización que esto es lo que el Creador quiso que fuera. Mi albinismo estuvo presente desde el comienzo de mi creación, desde los primeros pasos de desarrollo en el útero. Soy una albina típica. Mi pelo, piel, y ojos no difieren de otros Afro-Americanos que son albinos. Para mí, tener albinismo es similar a una familia con pelo moreno que tenga un hijo con pelo rojo.

Mi otra manera de aceptar el albinismo es reconociendo que el albinismo ha existido en cada parte del mundo, en cada cultura y en cada década. Han dicho que nosotros representamos la condición heredada más antigua que haya sido notada.

¿Qué Podemos Hacer?

Para aliviar los problemas que enfrentan las personas con albinismo, la información al público debe ser una prioridad. Más información se necesita por medio de anuncios públicos en la radio y en la televisión. Tenemos que darles información a las escuelas, centros de cuidado de niños, hospitales, pediátras, profesionales oculares, y agencias de servicios sociales. Tenemos que llegar a las familias lo mas temprano posible.

— 1982, Virginia Small, NOAH Tabla de Directores

— 1998, Repasaron por el NOAH Albinismo Conciencia Comisión: James Haefemeyer, MD, MS, Asiento de Juez, NOAH Embarcar de Científico Advisors; Janice Knuth, MSW, ACSW, LSW, Presidenta de NOAH, 1982 - 1993; Charla McMillan, MS, Presidenta de NOAH, 1996-2000; Michael McGowan, Segundo Vicepresidente de NOAH, 1998.

Organizaciones que Asisten a Personas con Albinismo:

NOAH (vea abajo para la dirección y teléfono) publica un boletín dos veces al año así como otros boletines informativos sobre el albinismo. La organización también patrocina conferencias regionales y nacionales. NOAH puede proveer una lista de capítulos y personas en su área. Fundada en 1982 en Philadelphia, NOAH es una organización compuesta de solo voluntarios. Sus objetivos son de proveer información y apoyo a individuos con albinismo y sus familias, promover educación pública y privada sobre estas condiciones y encomiar investigación científica que llevará al adelantamiento de diagnóstico y administración. Contactese con NOAH para más información o para ser miembro.

American Foundation for the Blind (AFB)

Eleven Penn Plaza, Suite 300
New York, NY 10001
Telephone: 212 502-7600 or
800 AFB-LIND (800 232-5461)
Fax: 212 502-7777
Email: afbinfo@afb.org
Internet: <http://www.afb.org>

Albinism Fellowship

PO Box 77
Burnley, Lancashire BB11 5GN
England, UK
Telephone: 01282 771900
Email: m.sanderson@virgin.net

Información en otros países:

Albinism World Alliance

PO Box 959
East Hampstead, NH 03826-0959
Telephone and Fax: 603 887-2310
Email: awa@albinism.org
Internet: <http://www.albinism.org/awa.html>

Lecturas Adicionales en Inglés

-Otros boletines informativos de NOAH sobre el albinismo embarcan diferentes aspectos del albinismo incluyendo ayudas visuales, asistiendo a alumnos con albinismo y una explicación general sobre el albinismo.

-Ashley, Julia, *El Estudiante con Albinismo en una Sala Escolar (The Student with Albinism in the Regular Classroom)*, está disponible por \$5.00 de NOAH, dirección está abajo.

-Haefemeyer, JW and Knuth, JL. *Albinism, Journal of Ophthalmic Nursing and Technology*. 10:55-62. Este artículo de periódico para profesionales de salud, provee una explicación breve del albinismo desde el punto de vista de personas con albinismo. Este periódico se encuentra en bibliotecas medicas grandes.

-*Hechos sobre el Albinismo (Facts about Albinism)*, por J.W. Haefemeyer, R.A. King, y Bonnie LeRoy, es una libreta de 44 páginas de letra grande escrito para personas con albinismo, sus familias y profesionales, sobre los aspectos medicos del albinismo. Escriba a:

International Albinism Center

Box 485 UMHC
The University of Minnesota Hospital and Clinic
420 Delaware Street S.E.
Minneapolis, Minnesota 55455.
Internet: <http://www.cbc.umn.edu/iac/facts.htm>

Fondos para la original traducción de este boletín en español fueron proveidos por la Brenda Premo y Fiesta Educativa de California.

© National Organization for Albinism and Hypopigmentation

PO Box 959, East Hampstead, NH 03826-0959, USA
Teléfono: 603 887-2310 / 800 473-2310 Fax: 603 887-2310
Internet: <http://www.albinism.org> E-mail: info@albinism.org