

## Aspectos Sociales y Emocionales del Albinismo

Este boletín investiga como las actitudes sociales influyen la experiencia personal del albinismo. Estas influencias pueden variar de persona a persona y en diferentes etapas de la vida. También examinaremos las emociones asociadas con el albinismo. Es el equilibrio y acción mutua entre la respuesta interna del individuo y el mundo alrededor que hace nacer y sostener un sentido de ser. El albinismo es una parte importante de ese sentido de sí mismo.

### La Primera Influencia: ¿Es Una Discapacidad?

Ni la opinión pública ni quienes sufren de esta condición están de acuerdo en que si el albinismo es o no, una incapacidad. Esta ambigüedad crea un problema al referirse al albinismo.

También dificulta a quienes sufren de albinismo para identificarse como grupo. El albinismo puede ser visto como una condición muy peculiar; y por muchas razones lo es. Su particularidad ha dejado aisladas a muchas personas con albinismo. Actitudes sociales frente al albinismo crean condiciones similares a las de otros grupos de discapacitados o minorías. Estas actitudes incluyen falta de entendimiento, miedo a lo desconocido, y prejuicio basado en apariencias.

El Estatuto de Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act) define a la discapacidad de un individuo como “una

limitación substancial de funciones físicas ó mentales a una ó más de las actividades mayores de la vida; un registro de tal discapacidad; o ser considerado discapacitado.” Desde este punto de vista es justo sostener que el albinismo constituye un impedimento visual. Un impedimento puede ser definido como “los obstáculos que una persona encuentra en el logro de sus objetivos en la vida, sin importar su origen”. De tal manera que una persona discapacitada puede o no tener una grave desventaja en la búsqueda del tipo de vida que persigue.

La identificación del albinismo como un impedimento se complica por el concepto de ceguera legal. La ceguera legal oóestar ciego, se define como una agudeza visual de 20/ 200 - ó menos - en el mejor de los dos ojos, con la mejor corrección posible. Bajo este reglamento algunas personas con albinismo están legítimamente incapacitados visualmente y otros no. Sin embargo, pese a las variaciones de capacidad visual, los problemas sufridos son similares para todos con albinismo.

### La Segunda Influencia: Apariencia Física

Lo que más llama la atención sobre las personas con albinismo, por lo menos inicialmente, no son sus limitaciones visuales tanto como su apariencia. El cabello y la piel blancos del albinismo oculacutaneo es un factor poderoso desde el momento de nacimiento.

El nuevo bebé con frecuencia no se parece a ninguno de los miembros de su familia en cuanto a su color. En las razas que no son blancas, el color del bebé con albinismo muestra un contraste aun más dramático en relación al color de la familia y

el grupo étnico. El color es una característica de gran impacto en nuestra cultura presente y en el pasado. Personas extrañas frecuentemente dirán cosas de falta de cariño sobre la apariencia del niño.

Más allá del color, los ojos de un niño suelen moverse demasiado rápido sin lograrse enfocar simultáneamente. El niño quizás tendrá que bizquear, inclinar su cabeza, o mirar los objetos desde muy cerca. Lentes de contacto, lentes normales, y ayudas visuales pueden ser necesarias para aumentar la visión. Es posible que el niño con albinismo se sienta aislado, no solamente por su apariencia física sino también en su quehacer cotidiano.

La noción de ser diferente, puede conducir a un esfuerzo inmenso para actuar tan normalmente como sea posible. Se producen presiones interiores y exteriores para disimular las diferencias obvias del albinismo. Este esfuerzo suele resultar en una gran tensión para la persona que continuamente trata de optimizar su habilidad visual. Esto puede hacer que la persona niegue el albinismo y que oculte una parte de su ser.

Durante los primeros años y a través de la vida, la familia y los amigos cercanos pueden disminuir el aislamiento y la negación de sí mismo. El ser estimulado y valorado como persona puede ser la base de una auto-aceptación que le dure para toda la vida y le de fortaleza interior. Sin embargo las demostraciones de afecto y estímulo deben incluir una clara aceptación de la condición del albinismo. Es de gran importancia que los familiares examinen el impacto que tenga el albinismo en cada una de sus vidas.

## **La Tercera Influencia: Idioma, Mito, Estereotipo**

El lenguaje suele dar forma a las ideas y crear una realidad. La palabra “albino” se ha atrincherado en muchos idiomas incluyendo en el español. Algunas personas están de acuerdo con esta palabra y hasta prefieren ser llamados albinos. Sin embargo, la palabra “albino” es en algunas ocasiones usada de manera que hiere a personas con esta condición. Muchos piensan que es

inhumano referirse a una persona en términos de una característica. Aunque a veces se dificulte, es importante usar el término: “persona con albinismo” en vez de “albino”. Nótese que, “persona con albinismo” antepone la persona a la condición.

El atormentar con bromas y molestar con apodosos son otras maneras que el lenguaje puede ser deshumanizador. Casi todos los niños se encuentran con esto durante sus años escolares y tienen que desarrollar estrategias positivas para resistir. Padres, y maestros, junto con un conocimiento del albinismo puede ayudar con este problema. (Véase también “Como Enfrentar Bromas y Apodosos” en este boletín.)

El albinismo conlleva mitos culturales por todo el mundo. Desde la noción de que aquellos con albinismo tienen poderes mágicos hasta la creencia de que son retardados. Fuera de la raza blanca, un mito muy común es que los bebés con albinismo son consecuencia de una unión entre una mujer negra y un hombre blanco. Otro mito común es que las personas con albinismo deben tener ojos rojos. Las personas con albinismo usualmente tienen ojos azules o grises que a veces suelen verse rojos bajo ciertas luces. Las personas con albinismo han heredado un legado de creencias irracionales sobre sí mismos.

La publicidad y la prensa han contribuido a estereotipos erróneos del albinismo. Un personaje con albinismo es principalmente representado como el malvado, el delincuente, el sobrenatural, ó el sádico. También reportajes de noticias y artículos de enciclopedias han incluido información falsa o incompleta sobre el albinismo. Es difícil educar al público sobre el albinismo.

## **Cuarta Influencia: La Familia**

Es vital que la familia tenga información precisa sobre el albinismo. Los padres nuevos necesitan apoyo y tiempo para entender la condición de su hijo. Los padres y otros familiares pueden necesitar enfrentar algunos estereotipos previamente inculcados sobre el albinismo. Los niños deben comprender porqué su hermano tiene una apariencia diferente a la de ellos y porqué

parecen llamar tanto la atención. No hay fuerza mayor que la de la familia para ayudar a un niño con albinismo a comprenderse y aceptarse a sí mismo.

## **El Componente Emocional del Albinismo**

Junto con las influencias externas de la sociedad, cada persona tiene una respuesta esencial y vital a sus experiencias personales con el albinismo. Estas respuestas personales moldean quienes somos y como nos adaptamos. Una respuesta fuerte emocional es una parte normal de crecer y desarrollarse intelectualmente. Emociones suprimidas frecuentemente vuelven a sí mismo y causan estrés, depresión y males físicos.

Respuestas emocionales relacionadas con el albinismo ocurren a través de la vida por las muchas frustraciones y desafíos que presenta esta condición y por las influencias sociales ya mencionadas. Es muy importante desarrollar maneras saludables para expresar e integrar estas emociones. Primero es necesario reconocer estos sentimientos y determinar su origen. Los padres pueden ayudar con esto al determinar el tipo de sentimiento y evento que lo llevó a sentirse así. Por ejemplo, un padre pudiera decir “se que estás triste porque no puedes nadar con los demás.” Después el padre puede ayudarlo al niño a hacer algo con esta emoción. Ya sea hablar sobre la situación, jugar, gritar, correr, llorar - cualquier desahogo físico que deje salir este sentimiento. Este reconocimiento es esencial para sentir una emoción.

Los adultos pueden hacer algo similar con sus emociones dejando que un amigo o familiar escuche sus experiencias de frustración, enojo, desaliento, u orgullo. Algunas maneras de quitarse estas emociones es por medio de actividad física, al tomar acción en forma de educación o abogacía, escribir una carta ó en un diario anual, ó hacer algo que promueva el crecimiento de sí mismo. A veces la ayuda profesional de un consejero puede asistir en las etapas del albinismo. No es fácil

resistir el albinismo, pero puede ser muy satisfactorio y puede ofrecer una conexión a la condición humana.

## **Conclusión**

Una necesidad elemental del ser humano es de ser “visto” por otras personas, ser conocido y ser aceptado. Esto es especialmente cierto en las personas con albinismo quienes son observados por muchas pero realmente “vistos” por pocos. Esto explica porqué suele haber una sensación de que es un condición oculta pese a ser tan obvia.

NOAH le ofrece la oportunidad a las personas con albinismo y sus familias para que se junten y comparten sus experiencias. El relacionarse con personas con albinismo es una forma de disminuir el aislamiento y compartir los conocimientos y experiencias del grupo. Es una forma de ganar confianza y fortaleza para hacer frente a los desafíos que presenta esta condición.

El albinismo, frecuentemente inesperado por la familia, puede ser un agente de aceptación, entendimiento, y amor que incluye a todos los familiares y a cada una de sus diferencias. Es una manifestación física única con triunfos y desafíos propios. Por medio de los esfuerzos de la familia dedicada e individuos, el albinismo esta siendo conocido y entendido.

— 1998, June Waugh, MS, *Licenciada Matrimonio, Familia y Niño Abogado, NOAH Embarcar de Científico Advisors*

## **Como Enfrentar las Bromas y Apodos**

En Who's Who in NOAH (Quien es Quien en NOAH), una colección de relatos de personas con albinismo, hay recuerdos de jóvenes que comparten sus experiencias y reacciones ante bromas relacionadas con el albinismo. Muchos padres dijeron que las bromas, insensibilidad e ignorancia sobre el albinismo fueron sus desafíos más grandes.

Los jóvenes recuerdan haber sido apodados como “blanco”, “Blanca Nieves”, “Casper”, “Cuatro Ojos”, “Cegatón”, “Abuelo” y “Abuela”.

Les preguntaban porqué sacudían la cabeza, si se habían bañado con cloro y otras preguntas burlonas. Recordaban también como eran excluidos de juegos por no ser suficientemente hábiles.

Yo también experimenté muchas de estas cosas. Una vez me preguntaron si podía ver en la oscuridad. En una ocasión una extraña se acercó por detrás y me pidió mirarla. Creo que quería ver mis ojos.

Comprender este comportamiento es uno de los primeros pasos para aprender a lidiar con estas experiencias y ayudar a su niño con albinismo a hacer frente a estas situaciones.

¿Qué hace que los jóvenes hagan bromas y pongan apodosos? ¿Como se originan las palabras duras, y el comportamiento insensible?

Una razón podría ser el miedo. Los antiguos creían que al nombrar algo podían controlarlo. Hoy sabemos que las personas pueden ser influenciadas al ser nombradas repetitivamente hasta que comienzan a creer en el nombre y actuar como tal.

Otros motivos para ponerle nombres, bromear y hacer burlas son la ignorancia, la curiosidad y la falta de habilidad para expresarse constructivamente.

Algunas personas se burlan para querer conocer a otra persona ó expresar afecto. Este tipo de broma generalmente no es dañina. Sin embargo, si la persona, objeto de la broma, no tiene una imagen positiva de si misma, sí se siente incomoda por el albinismo, inclusive las bromas bien intencionadas pueden ser dolorosas.

Así pues, mi primera sugerencia es desarrollar una buena imagen de sí misma y una actitud positiva hacia el albinismo. Añádasele un conocimiento del albinismo y se encontrará ubicado más cómodamente al tratar el tema con otras personas. Las “preguntas tontas”

pueden convertirse en ilustraciones interesantes si uno tiene confianza en sí mismo.

Los padres pueden ayudarle a su hijo a enfrentar a los comentarios hirientes estimulando el compartir estas experiencias y sus sentimientos sobre ellas. También pueden ayudarle a su niño buscando nuevas respuestas a las bromas y al practicar diálogos.

Algunas veces al presentar información sobre el albinismo en las clases se reduce la intensidad de las bromas y burlas. Esto puede ser promovido por los padres del alumno, dependiendo de las circunstancias. Los padres suelen necesitar educar primero a los maestros.

Las escuelas deben enseñarle a los niños que el comportamiento hiriente hacia personas con cualquier tipo de diferencia es una forma de discriminación. Una serie de lecciones sobre diferentes discapacidades puede proporcionar información sobre el albinismo en el contexto de una variedad de discapacidades y otras diferencias. Esto se puede hacer a nivel infantil a través de títeres, videos y otros materiales de esta índole.

Dentro de la organización de NOAH se cuenta con métodos adicionales para hacer frente a los problemas y burlas, entre ellos utilizar el sentido de humor. En reuniones de NOAH niños y adultos con albinismo pueden compartir su manera de hacer frente a estos problemas en un ambiente adecuado.

—1998, *Reviewed by the NOAH Albinism Awareness Committee: James Haefemeyer, MD, MS, Chair, NOAH Board of Scientific Advisors; Janice Knuth, MSW, ACSW, LSW, President, NOAH 1982–1993; Charla McMillan, MS, President, NOAH 1996–2000; Michael McGowan, Second Vice President, NOAH 1998*

—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](mailto:info@albinism.org)**