

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"
Traducido al español por Joel Sanchez
Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

**Every Child
Ministries** 

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Esquema

Resumen

1. Qué es albinismo
2. Razones para el albinismo
3. Efectos
4. Ayuda para personas con albinismo
5. Información para Padres y Profesores de niños albinos
6. Conclusión

Referencias

Resumen

Imagine una fotografía grande y a color, impresa en la primera página del periódico. Ahora imagine que alguien en la fotografía lleva puesta una camisa de golf con algo escrito o con un logotipo en la bolsa de la camisa. Usted observa la fotografía de cerca, intentando leer lo que está escrito en la camisa. Para su infortunio, no puede leerlo del todo. En general, la fotografía no está borrosa. Aún así, cuando observa los pequeños detalles, simplemente no los puede ver del todo. Sin embargo, si estuviera viendo la fotografía original que utilizó el periódico, podría leer esas palabras. Así es como una persona albina ve el mundo.

Sobrellevar y lidiar con el albinismo ha abarcado toda la gama, desde ser militante en la convicción racial hasta usar maquillaje y pintarse el cabello o alterar la apariencia quirúrgicamente para parecer blanco. Algunos dirían que estas personas no están sobrellevando en lo más mínimo la situación. El albinismo generalmente está presente desde la creación, desde las fases tempranas del desarrollo en el útero. El albinismo es una "raza" muy, pero muy antigua. Ha sido documentada en todas partes del mundo, en todas las eras, en todas las culturas conocidas por los seres humanos. Se ha dicho que el albinismo puede representar, de hecho, la condición genética documentada más antigua.

Qué es Albinismo

La palabra "albinismo" se refiere a un grupo de condiciones hereditarias. Las personas con albinismo tienen poco o ningún pigmento en los ojos, piel o cabello. Tienen genes hereditarios alterados que no producen las cantidades habituales de un pigmento llamado melanina. En los Estados Unidos, una persona en cada 17,000 tiene algún tipo de albinismo. El albinismo afecta a personas de todas las razas.

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

La mayoría de los niños con albinismo nacen de padres que tienen color de ojos y cabello normal para su origen étnico. A veces las personas no se dan cuenta de que tienen albinismo. Un mito común es que las personas con albinismo tienen los ojos rojos. De hecho hay diferentes tipos de albinismo y la cantidad de pigmento en los ojos varía. Aunque algunos individuos con albinismo tienen ojos rojizos o violetas, la mayoría los tiene azules. Algunos tienen ojos cafés o color avellana. Sin embargo, todas las formas de albinismo están asociadas con problemas de la visión.

Problemas de la Vista: Las personas con albinismo siempre tienen problemas de la visión (que no se pueden corregir con anteojos) y pueden tener baja visión. El grado de discapacidad visual varía según los diferentes tipos de albinismo, y muchas personas con albinismo están “legalmente ciegas”, pero la mayoría usan su visión para muchas tareas incluyendo la lectura y no usan braille. Algunas personas con albinismo tienen la visión suficiente para conducir un auto. Los problemas de la visión en personas con albinismo son el resultado del desarrollo anormal de la retina y patrones anormales de las conexiones neurales entre el ojo y el cerebro. La presencia de estos problemas de los ojos es lo que define la diagnosis del albinismo. Por lo tanto, la prueba principal para determinar el albinismo es simplemente un examen de los ojos.

Problemas de la Piel: Mientras que la mayoría de las personas con albinismo tiene una tez clara, el color de la piel o del cabello no es un diagnóstico de albinismo. Personas con muchos tipos de albinismo necesitan tomar precauciones como aplicarse crema de protección solar, usar gorra o ropa para protegerse contra el sol, para evitar daños de la piel causados por el sol.

Razones para el Albinismo

Como ya se mencionó anteriormente, el Albinismo es una condición genética. Los genes para el Albinismo Oculocutáneo (OCA por sus siglas en inglés) se localizan en cromosomas “autosómicos”. Los autosomas son los cromosomas que contienen genes para los rasgos generales de nuestro cuerpo, en contraste con los cromosomas sexuales. Nosotros normalmente tenemos dos copias de estos cromosomas y los genes en ellos – uno heredado de nuestro padre, el otro heredado de nuestra madre –. Ninguna de estas copias de genes es funcional en personas con albinismo. Sin embargo, el albinismo es un “**rasgo recesivo**”, por lo tanto, aún cuando sólo una de las dos copias del gen OCA es funcional, una persona puede producir pigmento, pero llevará el rasgo del albinismo. Ambos padres deben llevar un gen OCA defectuoso para tener un hijo con albinismo. Cuando los dos padres llevan el gen defectuoso (y ninguno de los dos tiene albinismo) existe una posibilidad de uno entre cuatro de que en cada embarazo el bebé nazca con albinismo. Este tipo de albinismo se llama herencia “autosómica recesiva”.

Tipos de Albinismo: Mientras que la mayoría de las personas con albinismo tienen piel y cabello muy claros, no es el caso para todos. Albinismo oculocutáneo (OCA) afecta a los ojos, el cabello y la piel. El albinismo ocular (OA por sus siglas en inglés), el cual es mucho menos común, afecta principalmente a

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

los ojos, mientras que la piel y el cabello pueden ser similares o un poco más claros que los de otros miembros de la familia.

A través de los años, los investigadores han utilizado diversos sistemas para clasificar el albinismo oculocutáneo. En general, estos sistemas ponían en contraste los tipos de albinismo que casi no tienen ninguna pigmentación con los tipos que tienen un poco de pigmentación. En los tipos de albinismo con menos pigmentación, el cabello y la piel tienen un color crema y la visión con frecuencia está en el rango de 20/200. En los tipos con poca pigmentación, el cabello parece más amarillo o rojizo y la visión puede ser mejor. Las primeras descripciones de albinismo denominaron a estas categorías principales de albinismo, albinismo "completo" e "incompleto". Después, los investigadores utilizaron una prueba que implicaba arrancar una raíz del cabello y observar si ésta produciría pigmento en una probeta. Esta prueba separó "ty-neg" (no pigmento) de "ty-pos" (algo de pigmento). Otros estudios demostraron que esta prueba era inconsistente y no le agregaba información a la prueba clínica.

Estudios recientes han utilizado análisis del ADN, la sustancia química que codifica la información genética, para llegar a un sistema más preciso de clasificación para el albinismo. Actualmente se reconocen cuatro formas de OCA – OCA1, OCA2, OCA3 y OCA4; algunas además todavía se dividen en subtipos.

El albinismo oculocutáneo tipo 1 (OCA1 o albinismo relacionado con la tiroxinasa) es el resultado de un defecto genético en una enzima llamada tiroxinasa ("tyrosinase" en inglés, por lo tanto tenemos el "ty" mencionado arriba). Esta enzima ayuda al cuerpo a convertir el aminoácido tirosina en pigmento. (Un aminoácido es un "componente básico" de la proteína). Existen dos subtipos de OCA1. En OCA1A, la enzima está inactiva y no se produce melanina, lo que ocasiona que el cabello sea blanco y la piel muy clara. En OCA1B, la enzima está activa de una manera mínima y se produce una pequeña cantidad de melanina, ocasionando que el cabello sea más oscuro hasta hacerse rubio, amarillo/naranja o hasta café claro, así como un poco más de pigmentación en la piel.

El albinismo oculocutáneo tipo 2 (OCA2 o albinismo de gen P) es el resultado de un defecto genético en la proteína P que ayuda a funcionar a la enzima tiroxinasa. Los individuos con OCA2 producen una cantidad mínima de pigmento melanina y pueden tener un color de cabello que va desde rubio muy claro hasta café.

El albinismo oculocutáneo tipo 3 (OCA3) raramente es descrito y es el resultado de un defecto genético en TYRP1, una proteína relacionada con la tiroxinasa. Los individuos con OCA3 pueden tener una cantidad importante de pigmento.

El albinismo oculocutáneo tipo 4 (OCA4) es el resultado de un defecto genético en la proteína SLC45A2 que ayuda a funcionar a la enzima tiroxinasa. Los individuos con OCA4 producen una cantidad mínima de pigmento de melanina similar a las personas con OCA2.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Los investigadores también han identificado muchos otros genes que causan albinismo con otras características. Un grupo de éstos incluye al menos ocho genes que causan el Síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS por sus siglas en inglés). Además del albinismo, HPS se asocia con problemas de sangrado y hematomas. Algunas formas también están asociadas con enfermedades de los pulmones y de la digestión. HPS es una forma menos común de albinismo pero se debería sospechar si una persona con albinismo muestra hematomas y sangrados inusuales.

El albinismo ocular (OA1) es causado por un defecto genético del gen GPR143 que juega un papel de señalización que es particularmente importante para la pigmentación en los ojos. El OA1 sigue un patrón de herencia más simple porque el gen para OA1 está en el cromosoma X. Las mujeres tienen dos copias del cromosoma X mientras que los hombres tienen sólo una copia (y un cromosoma Y que los hace hombres). Para tener albinismo ocular, un hombre sólo necesita heredar una copia defectuosa del gen que causa el albinismo ocular de su madre que lo lleva. Por lo tanto casi todas las personas con OA1 son hombres. Efectivamente, los padres deberían sospechar de una hija que sea declarada con albinismo ocular.

Para las parejas que no han tenido un hijo con albinismo, no existe una prueba simple para determinar si una persona lleva un gen defectuoso para el albinismo. Los investigadores han analizado el ADN de muchas personas con albinismo y han descubierto los cambios que causan el albinismo, pero esos cambios no siempre se encuentran exactamente en el mismo lugar, incluso para un tipo específico de albinismo. Además, muchas de las pruebas no encuentran todos los cambios posibles. Por lo tanto, las pruebas para detectar el gen defectuoso pueden ser inconclusas.

Si los padres han tenido un hijo con albinismo antes, y si el hijo afectado ha tenido una diagnosis confirmada por un análisis de ADN, existe una manera para hacerse una prueba en embarazos posteriores para ver si el feto tiene albinismo. La prueba utiliza amniocentesis (colocando una jeringa en el útero para extraer líquido) o muestra de vellosidad crónica (CVS por sus siglas en inglés). Las células en el líquido son examinadas para ver si tienen un gen de albinismo de cada padre.

Para información específica y pruebas genéticas, uno debería buscar la asesoría de un genetista o consejero genético titulado. El Colegio Estadounidense de Genética Médica y la Sociedad Nacional de Asesoría Genética mantienen una lista de referencia. Aquellas personas que estén considerando pruebas prenatales deben tener en cuenta que las personas con albinismo generalmente se adaptan relativamente bien a sus discapacidades y llevan una vida plena.

Efectos

En los Estados Unidos, la mayoría de las personas con albinismo viven expectativas de vida normales y tienen los mismos tipos de problemas médicos generales que el resto de la población. La vida de las personas con Síndrome de Hermansky-Pudlak puede ser acortada por enfermedades del pulmón u otros problemas. Otras condiciones incluyen el Síndrome de Chediak-Higashi y de Griscelli.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

En países tropicales, las personas que no usan protección para la piel pueden desarrollar cánceres que ponen en riesgo la vida. Si usan la protección para la piel adecuada, como cremas de protección solar clasificadas 20 SPF (factor de protección solar) o más altas, y ropa opaca, las personas con albinismo pueden disfrutar de las actividades al aire libre incluso durante el verano.

Las personas con albinismo están en riesgo de caer en el aislamiento porque su condición muchas veces no es comprendida. Puede ocurrir una estigmatización social, especialmente dentro de las comunidades de color, donde la raza o la paternidad de una persona con albinismo pueden ser cuestionadas. Las familias y las escuelas deben hacer un esfuerzo por no excluir a los niños con albinismo de las actividades grupales. El contacto con otras personas con albinismo o con aquellas que tienen albinismo en sus familias o comunidades es de gran provecho.

Ayuda para personas con albinismo

Hay docenas de diferentes dispositivos para la baja visión para ayudar a mejorar la vida de las personas con albinismo. Cada dispositivo tiene sus propias ventajas y limitaciones. Para sacar el mayor provecho de un dispositivo para la baja visión, es importante ver y entender lo que el dispositivo puede y no puede hacer. Puesto que diferentes dispositivos tienen diferentes funciones, la persona con baja visión seguramente escogerá una combinación de diversos dispositivos para la baja visión para alcanzar todas sus metas.

Las tareas, las metas y la tecnología cambian con el tiempo. Ya sea que un individuo haya usado dispositivos para la baja visión por años o por un periodo corto de tiempo, el individuo debe reevaluar periódicamente los dispositivos para la baja visión que utiliza.

Lentes: Los lentes no pueden corregir la baja visión. Los anteojos no se consideran dispositivos para baja visión a menos que tengan un "aumento" de alta lectura o tinte de aumento de contraste, pero se merecen una mención especial en esta área puesto que los lentes aseguran que los ojos de la persona puedan ver la imagen más clara posible y puedan enfocarse fácilmente a corta distancia. Es importante para los bebés y niños pequeños con albinismo usar lentes para corregir el error de refracción si tienen miopía, hipermetropía o astigmatismo. Si un niño con albinismo que necesita lentes no los utiliza, ese niño se puede cansar fácilmente y rápido dejar de hacer ciertas tareas, y esto puede incluso afectar su desarrollo.

Distancias de visión corta: Comenzando en la infancia, las personas con albinismo instintivamente sostienen las cosas cerca de los ojos para verlas mejor. Hasta la edad de cinco o seis años, esta técnica compensa suficientemente la baja visión porque los libros para niños pequeños ya utilizan letra grande, o los niños se pueden sentar más cerca del televisor. Como resultado de utilizar este deseo de estar más cerca de lo que necesitan ver, los niños a esta edad normalmente no necesitan dispositivos para la baja

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

visión. Observar los objetos más de cerca no daña los ojos de las personas, y esta estrategia continúa toda la vida.

Dispositivos para visión cercana: Lupas de cúpula, lentes para leer, lupas de mano y de pie, y microscopios, son dispositivos para la visión cercana que ayudan a las personas con albinismo a leer, ver fotografías, diagramas y mapas, y a llevar a cabo otras tareas que implican ver pequeños detalles de cerca.

Las lupas de cúpula [Figura 1] son uno de los dispositivos más fáciles de utilizar y podría decirse que es el más importante para las personas con albinismo. A pesar de su habilidad aparentemente modesta para aumentar el tamaño de la letra (de 1.7 a 2.2 veces), en combinación con una distancia de visión corta muchas tareas de lectura se pueden lograr fácilmente incluso en los primeros grados escolares. A estas lupas también se les conoce como lupas de campo luminoso, lupas pisapapeles y lupas Visolett.

Los lentes para leer ayudan al usuario a enfocarse en el texto u otros objetos mientras que sostiene el objeto cercano a los ojos. Los lentes para leer proporcionan el campo de visión más amplio para la lectura, comparados con otros dispositivos. Las lupas de mano y de pie [Figura 2] amplían imágenes cercanas, permitiendo que el usuario pueda ver imágenes y letras pequeñas a distancias más lejanas de los ojos de la persona. Existen muchos estilos y tamaños diferentes de lupas útiles para personas con albinismo.

Los microscopios ayudan a las personas a ver detalles más pequeños de los que producen las lupas. Los microscopios amplían objetos cercanos de la misma manera que los telescopios amplían objetos lejanos. Algunos telescopios y telescopios biópticos, diseñados para visión a distancia, también permiten que el usuario reenfoque el tubo visor para uso en imágenes cercanas.

Dispositivos para visión a distancia: Los telescopios pueden ayudar a las personas con baja visión a mejorar su visión a distancia. La visión a distancia incluye poder ver el pizarrón de un aula, ver el menú en un restaurante de comida rápida, o ver el escenario en un concierto o la acción en un evento deportivo. Las dos especificaciones que diferencian a un telescopio de otro son el poder de aumento y el campo de visión. El poder de aumento indica qué tanto más grande puede parecer una imagen por un telescopio comparado con qué tan grande parece a simple vista. Los poderes de aumento típicos para telescopios de baja visión varían desde 2x hasta 8x. Cuando una persona con visión de 20/100 utiliza un telescopio de 4x, esa persona en teoría ve una imagen 4 veces más grande de lo normal y, por lo tanto, ve los mismos detalles que una persona con visión de 20/25. En general, entre mayor sea el poder de aumento de un telescopio, mayor el detalle concreto que la persona con baja visión podrá ver cuando utilice el telescopio. Sin embargo, mientras que el poder de aumento asciende, el campo de visión, o el tamaño del área que amplía el telescopio, generalmente disminuye.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Uno de los dispositivos para la baja visión más comunes es el telescopio de mano, también conocido como monocular [Figura 3]. Los telescopios de mano vienen en una amplia variedad de tamaños, poderes de aumento y precios. Los telescopios de mano funcionan mejor para rápidamente ver un objeto lejano, como leer un cartel o ubicar un objeto. Los telescopios de gancho permiten al usuario deslizar el telescopio sobre sus anteojos para usar sin utilizar las manos [Figura 4]. El telescopio de gancho funciona bien para una persona que necesita usar el telescopio por periodos prolongados de tiempo, como ver la televisión, una película o una función en vivo en un escenario. El usuario puede quitarse el telescopio de gancho y usarlo como un telescopio de mano para tareas de vista rápida.

Un bióptico es un par de anteojos especiales con un telescopio fijado permanentemente en los lentes de los anteojos. El usuario de biópticos, mientras que ve directamente al frente, ve una imagen normal y sin aumento a través de los anteojos. Luego, al agachar la cabeza levemente, el usuario de lentes biópticos instantáneamente ve una imagen ampliada a través del telescopio. Este sistema "bi-óptico" permite que el usuario cambie rápidamente entre una visión normal y una visión magnificada sin tener que utilizar las manos. En algunas áreas, algunas personas con baja visión pueden utilizar lentes biópticos para conducir. Una persona con albinismo también puede usar biópticos en las mismas situaciones en las que usaría un telescopio de mano, como ver el pizarrón de un aula. El uso de lentes sin utilizar las manos puede ayudar a los estudiantes más grandes a tomar notas en clase más fácil y rápidamente. Algunos usuarios de biópticos prefieren tener telescopios en ambos ojos, mientras que muchos usuarios con albinismo elijen tener sólo un telescopio fijado para su ojo dominante.

Uno de los diseños de biópticos más simples y comunes es el de "Design for Vision" (Diseño para la Visión) [Figura 5a]. El bióptico de "Design for Vision" utiliza un telescopio que se extiende cerca de 3/4 a 1-1/2 pulgadas de la parte frontal de los lentes de los anteojos y es de 1/2 a 1 pulgada de ancho. "Design for Vision" ofrece tanto telescopios de enfoque fijo en una caja negra de metal como telescopios enfocables un poco más grandes en una caja negra de plástico. También fabrican un telescopio bióptico con una caja transparente de plástico para mejorar la apariencia del bióptico.

Para hacer el uso de biópticos más discreto, *Edwards Optical* creó el sistema BITA [Figura 5b]. Este bióptico utiliza telescopios que son sólo 1/2 a 3/4 de pulgada de largos y como un lápiz de anchos. Los telescopios también se extienden detrás de los lentes de los anteojos, en lugar de enfrente. El diseño BITA es mucho menos perceptible que los diseños de biópticos tradicionales, pero los pequeños telescopios también producen un campo de visión más pequeño.

Ocutech fabrica un sistema bióptico que bija el telescopio de un extremo al otro sobre el puente de los anteojos [Figura 5c]. Esta alternativa crea un campo de visión más amplio con poderes de aumento más altos comparado con los diseños biópticos tradicionales, además ofrece una apariencia diferente. *Ocutech* también fabrica un bióptico de auto enfoque, el cual cambia automáticamente el enfoque cuando el usuario observa diferentes objetos. El bióptico de auto enfoque es más voluminoso y más caro que otros biópticos.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Dispositivos electrónicos: Cuando los dispositivos para la baja visión tradicionales no ayudan a llevar a cabo una tarea, los dispositivos electrónicos podrían ayudar. Los sistemas de Televisión de Circuito Cerrado (CCTV por sus siglas en inglés) ayudan a las personas que necesitan más aumento del que proporcionan los lentes para leer, las lupas y los microscopios [Figura 6]. Los sistemas de CCTV también permiten al usuario ajustar el tamaño, la luminosidad y el contraste de la imagen ampliada para ajustarse mejor a la visión del usuario. El usuario incluso puede leer letras blancas en un fondo negro para disminuir el resplandor. Los sistemas de CCTV históricamente han sido mucho más caros y mucho menos portátiles que otros dispositivos para visión cercana. Diseños de CCTV más nuevos, sin embargo, como el *MagniCam*[®], ahora son más pequeños, más versátiles, más portátiles y menos caros que los previos sistemas de CCTV. Otros dispositivos electrónicos ayudan a los usuarios a ver objetos lejanos.

Computadoras y Software: Las computadoras de escritorio y las portátiles han adelantado la capacidad de aquellas personas con albinismo para aprender, comunicarse, y ejercer las carreras que prefieran. Hay monitores disponibles en varios tamaños para ajustarse a las necesidades de aumento de cada individuo.

El aumento se puede cambiar en software comunes como Microsoft Outlook, Excel y Word. Esto se puede hacer de diversas maneras, cambiándolo directamente en la barra de herramientas, o yendo a la barra de herramientas y haciendo clic en la opción de "View". Otro método es mantener presionada la tecla de "Ctrl" en el teclado y hacer girar la ruedita en medio del ratón hacia usted o en dirección opuesta para cambiar en tamaño de la letra en muchas de las pantallas de procesamiento de palabras y de HTML.

También existe software especializado disponible como *Zoomer*, *ZoomText*, *Kurzweil*, o *Big Shot*. Éstos ofrecen muchas funciones avanzadas como la ampliación de áreas específicas en una página, o la opción de pantalla dividida.

Dispositivos para mejorar el contraste: Para personas con albinismo, más grande no siempre es mejor. Aumentar el contraste del texto muchas veces es más eficaz que aumentar el tamaño del texto. Plumas negras de punta de bola y papel con líneas oscuras pueden facilitar la escritura para ciertas personas con baja visión. Lápices #1 (comparados con los lápices #2 tradicionales) y gises de colores brillantes también pueden ayudar a los estudiantes con albinismo.

Las guías de escritura, que son plantillas con áreas abiertas donde uno escribe, pueden ayudar a las personas a escribir en línea recta, o con tareas como llenar cheques. Los filtros de colores pueden hacer que sea más fácil ver ciertos colores. Por ejemplo, un filtro amarillo puede hacer que las letras en azul claro parezcan más oscuras y sean más fáciles de leer. La luz juega un papel muy importante en cuanto a qué tan bien puede ver una persona con baja visión. Experimentar con diferentes tipos de brillos de luz, así como la ubicación de la luz, puede facilitar mucho las tareas. Hay que tener en cuenta que demasiada o muy poca luz puede, en ambos casos, causar problemas.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Encontrar dispositivos para la baja visión: Un optometrista u oftalmólogo que se especializa en baja visión evalúa la visión del individuo, y luego recomienda dispositivos específicos con base en las necesidades y las metas del paciente. Las clínicas que tratan la baja visión generalmente tienen una variedad de dispositivos en sus consultorios para ver y probarse así como especialistas capacitados para ayudar al usuario a sacar el mayor provecho del nuevo dispositivo. Tomando en cuenta que la visión y las metas de cada persona son diferentes, es importante probarse tantos dispositivos como sea posible antes de escoger uno. Con frecuencia, el dispositivo más nuevo o más caro no es la mejor opción. Si un especialista en baja visión solo prescribe productos de un fabricante, puede ser que el paciente quiera visitar otra clínica que tenga diferentes productos antes de comprar un dispositivo, especialmente cuando se trata de dispositivos caros, como los biópticos o los sistemas de CCTV.

Existen compañías de catálogos que venden algunos dispositivos para la baja visión, como gafas de sol, lupas y telescopios de mano. Si la persona sabe exactamente lo que necesita, comprar estos productos por catálogo puede ser más económico que comprarlos por medio de un especialista en baja visión. Otros dispositivos, sin embargo, como los biópticos, necesitan ser hechos a la medida y ser recetados por un oculista.

Protección Solar: Personas con albinismo pueden disfrutar las actividades al aire libre limitando su contacto con los rayos del sol, usando gorras y ropas apropiadas, y usando protectores solares con diligencia. Sin embargo, la tarea de prevenir daños a la piel toda una vida es algo muy difícil. Es importante prevenir las quemaduras del sol, pero no es suficiente para prevenir que la piel sea dañada por el sol.

Los rayos ultravioleta que dañan la piel son una parte invisible del espectro de la luz del sol. La luz ultravioleta de longitud de onda más corta, UVB, juega un papel mucho más importante en la causa de quemaduras del sol que los UVA de longitud de onda más larga. Los fabricantes crearon protectores solares para bloquear UVB y no UVA, por lo tanto las personas con pigmentación normal se pueden broncear sin quemarse. Investigaciones más recientes sugieren que los UVA, ya que penetran más profundamente, pueden causar cáncer de la piel y el “envejecimiento” prematuro de la piel. Hoy en día, los fabricantes de protectores solares clasifican los protectores solares como “de espectro amplio”, que quiere decir que éstos pueden bloquear tanto los UVB como los UVA.

Protectores solares: Las personas con albinismo deberían usar protectores solares clasificados 20 - 30 SPF. “SPF” significa “factor de protección solar”. Este número viene de una prueba estándar de laboratorio. La prueba mide el tiempo que se toma para que una persona que usa la cantidad normal de protección solar sufra quemaduras bajo una lámpara estándar de luz ultravioleta, comparado con el tiempo que se toma sin protector solar. En teoría, si una persona pudiera estar bajo el sol por 10 minutos sin sufrir quemaduras sin protector solar, la persona podría usar un protector solar de 20 SPF y quedarse bajo el sol 20 veces 10 minutos o 200 minutos antes de sufrir quemaduras.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

El sistema actual de SPF se centra en las quemaduras del sol, y mide principalmente la protección contra los UVB. Puesto que los UVA penetran la piel profundamente pero tienen mucha menos energía para quemar, los investigadores se han llegado a preocupar de que los protectores solares puedan crear un falso sentido de seguridad, y permitir que personas sufran daños de la piel. La FDA (Administración de Medicamentos y Alimentos) está considerando añadir un segundo sistema de clasificación para la protección contra los UVA.

En el uso real, un protector solar puede que no proporcione tanta protección contra las quemaduras del sol como se espera de acuerdo a su clasificación de SPF, en gran medida porque las personas no se aplican lo suficiente. La mayoría de las personas se aplica más o menos la mitad de la cantidad que se utiliza para las pruebas de SPF. La protección de cuerpo completo para un adulto requiere nueve porciones de media cucharada cada una, o un total de cerca de una onza. Para los protectores solares que vienen en botellas de cuatro onzas, esto significa un cuarto de la botella por aplicación.

Las personas con frecuencia desarrollan manchas causadas por quemaduras en las áreas donde no se aplicaron las lociones de protección solar. Puesto que las quemaduras del sol se desarrollan entre dos y cuatro horas después de estar expuestos al sol, y las quemaduras alcanzan su máxima intensidad hasta 24 horas después de estar expuestos al sol, es importante aplicar el protector solar sistemáticamente. No hay que olvidar la parte superior de las orejas, y la parte posterior de los brazos y piernas. Los ciclistas necesitan protección en la parte baja de la espalda donde las camisetas con frecuencia se recorren hacia arriba.

Algo que ayuda es aplicarse el protector solar media hora antes de salir al sol, puesto que algunos de los químicos bloqueadores se adhieren a la piel. Hay que recordar que la frotación con toallas o la fricción de la ropa en áreas como entre las piernas puede eliminar la protección. La sumersión simple en el agua no quita la protección de los protectores solares macados "muy resistentes al agua" (80 minutos en el agua por la definición de la FDA) o "resistente al agua" (40 minutos en el agua). La FDA ha propuesto eliminar el término "*waterproof*" (a prueba de agua). La mayoría de las personas, especialmente los niños, hacen mucho más que simplemente sumergirse en el agua. Pueden frotarse y quitarse parte del protector solar, y el viejo consejo de "aplicarse de nuevo después de nadar" puede ser muy sabio.

¿Qué tipo de protector solar deberían usar las personas con albinismo? Es difícil recomendar un protector solar específico, porque las formulaciones cambian. La organización "*Consumer Reports*" publica una crítica de protectores solares cada par de años, y sus evaluaciones muestran que las clasificaciones de SPF y resistencia al agua usualmente son acertadas. En la comparación de precios de "*Consumer Reports*", algunos productos cuestan hasta seis veces más que otros. Algunos fabricantes ahora están mercadeando protectores solares en botellas más grandes a un costo mucho menor.

¿Deberían las personas con albinismo obtener la SPF más alta disponible? Usar protectores solares con una SPF de más de 30 ofrece pocas ventajas, y la concentración mayor de químicos tiene mayor capacidad de irritar o causar un sarpullido alérgico. La FDA ha propuesto limitar el número a 30. Desde

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

mi punto de vista, parecería prudente usar cualquier número de productos que tengan una SPF de 20 a 30. Pagar un precio más alto por unos cuantos puntos más de SPF es probablemente una pérdida de dinero. Protectores solares con una SPF entre estas cantidades incluirá oxibenzona o un químico similar que los hace de “espectro amplio”. La oxibenzona bloquea algo de la luz UVA, pero no los UVA de longitudes de onda más larga. Otro químico, Parasol 1789 o avobenzona, proporciona una cobertura de espectro “más amplio” y podría ayudar a personas de piel clara a prevenir daños solares. A diferencia de la oxibenzona, la avobenzona está patentada y es cara, y por lo tanto no se usa en muchos productos (*Shade UVA Gard* es uno de ellos). Las pantallas de óxido de titanio y zinc proporcionan una cobertura de espectro muy amplia y, si uno tiene la paciencia para aplicárselas, pueden servir muy bien con poco riesgo de reacciones alérgicas.

Las preferencias de la persona determinarán el mejor producto, y los factores como la consistencia y el olor pueden jugar un papel importante en la elección. Algunos productos tienen una base de alcohol que se va fácilmente pero puede picar y reseca la piel. Otros tienen una base de loción parecida a la loción para bebés. Las lociones con base de aceite tienen mayores posibilidades de agravar los problemas de acné. Las lociones secas contienen polímeros parecidos al plástico que las hacen muy resistentes al agua. Aunque no se sienten aceitosas, éstas pueden hacer que la piel se sienta bloqueada.

Los protectores solares de spray son muy pegajosos y es difícil aplicarlos uniformemente. Las lociones autobronceadoras contienen químicos que le dan un color parduzco a la piel bajo el sol. Si bien este producto puede parecer atractivo para personas con albinismo, cuando realmente se usa la piel ésta puede parecer manchada o sucia porque los químicos se acumulan en las líneas y los poros de la piel.

Problemas con los protectores solares: Los protectores solares pueden causar alergias problemáticas. Un ingrediente en los protectores solares, PABA, con frecuencia causa reacciones alérgicas, y hoy día todos los productos se hacen “sin PABA”. Es posible desarrollar alergias a cualquiera de los químicos bloqueadores de UV habituales o incluso a ingredientes “inactivos” de la loción o fragancia. Las personas que desarrollan reacciones alérgicas deben consultar a un dermatólogo. Un día antes de usar un nuevo protector solar, hay que aplicarlo a un área pequeña en un brazo y esperar para ver si hay comezón o sarpullido. Para prevenir reacciones alérgicas a los protectores solares, puede ser de ayuda quitarse el protector solar lavándose por la noche.

Algunos protectores solares están marcados para “piel sensible”. Algunos de estos contienen los químicos bloqueadores de UV habituales y pueden no tener propiedades especiales para prevenir alergias. Otros contienen dióxido de titanio, una sustancia inerte (químicamente inactiva) que con frecuencia se usa como un pigmento blanco en la pintura. Para funcionar tan efectivamente como los químicos activos, el dióxido de titanio tiene que ser lo suficientemente espeso para ser visible; esto quiere decir, que no se “aplica” fácilmente y deja un color blancuzco. Algunos protectores solares combinan un pigmento opaco parecido al dióxido de titanio con colores brillantes para aplicarse en la

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

nariz, las mejillas, o las orejas como si fueran pintura para la cara, y éstas pueden servir para aumentar los protectores solares regulares para los niños.

Los protectores solares también incluyen la advertencia “consulte a un médico antes de usar en bebés menores de 6 meses de edad”. La preocupación es que los bebés absorberán más químicos en su piel, y los químicos pueden causar problemas imprevistos. Es poco probable que algún día se lleven a cabo investigaciones sobre la seguridad de los protectores solares para los bebés. Los protectores solares que contienen bloques inertes como el dióxido de titanio probablemente son seguros, pero los bebés no deberían exponerse directamente al sol en cualquier caso.

Evitando los Rayos Dañinos: Incluso para los niños de más edad y los adultos con albinismo, es importante no depender de los protectores solares, y limitar su contacto con los rayos del sol. La mayoría de los rayos ultravioleta llegan entre las 10 a.m. y las 2 p.m. Hora Estándar, o las 11 a.m. y las 3 p.m. en Horario de Verano. La planeación de actividades al aire libre por la mañana o por la tarde es la medida más importante a tomar por las personas con albinismo para evitar daños causados por el sol.

El Servicio Nacional del Pronósticos del Clima proporciona predicciones de riesgo de rayos UV en una escala del 1 (bajo) al 10 (alto) para muchas comunidades. El Servicio basa estas predicciones en el ángulo del sol al medio día en ese lugar y fecha, la altitud, y la cobertura de las nubes pronosticada. Así es como estos factores son relevantes:

Latitud: Una persona que puede tolerar una hora de sol en la Florida sin quemarse puede tolerar dos horas de sol en Nueva Jersey bajo las mismas condiciones.

Estación: La mayor intensidad de luz ultravioleta ocurre en el solsticio de verano, cerca del 22 de junio. El 1 de mayo tiene tanta intensidad como el 15 de agosto.

Altitud: Cada incremento de 1000 pies de altitud añade 4% a la intensidad de los rayos de sol capaces de quemar. La intensidad de la luz del sol a 5000 pies es cerca de 20% mayor que al nivel del mar.

Clima: Un día con brillante y con una nube tenue tiene de 60 a 80% de los rayos ultravioleta que están presentes en un día claro. Las nubes pueden refrescar y dar una falsa impresión de que hay poco riesgo de sufrir quemaduras del sol.

Además del pronóstico de los rayos UV, hay que considerar lo que nos rodea. La arena refleja 25% o más de los rayos ultravioleta por lo tanto es posible sufrir quemaduras del sol mientras se está sentado en la sombra en una playa. La nieve recién caída refleja de 70 a 90% de los rayos ultravioleta. El agua también puede reflejar los rayos UV. La luz reflejada puede quemar las áreas que usualmente están sombreadas, como aquellas bajo la nariz o barbilla. Tanto como el 90% de los rayos ultravioleta pueden penetrar en el agua clara.

Ropa y gorras: La ropa es importante. Hasta el 50% de los rayos ultravioleta puede atravesar las camisas de algodón mojadas que se usan al nadar. La ropa de color y la ropa con tejido más grueso permiten menos penetración de luz. Muchos fabricantes están promoviendo ropa “respirable” de fibra sintética y

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Every Child
Ministries 

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

tejido grueso para la protección contra el sol. Estas ropas permiten la protección con mangas largas en climas cálidos. Con el tiempo este tipo de ropa puede ser menos caro y más común.

Las gorras son esenciales. Las gorras con alas de al menos 3 pulgadas de ancho alrededor son las mejores para proteger la cara, las orejas y el cuello. Las gorras con alas más delgadas, como las gorras de tenis, al menos protegen las orejas.

Daño Causado por el Sol:

De qué estar pendiente:

La luz ultravioleta a través de muchos años causa cambios "actínicos" en la piel, y aumenta el riesgo de cánceres de la piel. Estos problemas son una causa de preocupación, pero no alarman.

Los cambios actínicos incluyen finas arrugas, descoloración amarillenta, espesor de la piel dándole la apariencia del cuero, y ramas capilares dilatadas, las cuales aparecen como grupos de pequeños surcos rojos en la superficie de la piel.

El mejor tratamiento para estos cambios actínicos es la prevención. Es difícil revocar estos cambios con tratamientos químicos o quirúrgicos.

Un tratamiento para los cambios actínicos es la aplicación de tretinoína (*Retin A, Renova*, otras marcas). La crema o pomada de tretinoína puede revocar algunos de estos cambios, al menos temporalmente. La tretinoína se debe aplicar diariamente por meses, y algunos efectos secundarios habituales son el enrojecimiento, la irritación y el aumento de sensibilidad a los rayos del sol. El uso de tretinoína por personas con albinismo no ha sido estudiado, pero estudios originales se realizaron en ratones albinos sin pelo, y parece probable que la tretinoína pudiera funcionar para las personas con albinismo que puedan soportar los efectos secundarios. La tretinoína es un medicamento de prescripción, y sólo debería usarse bajo la supervisión de un médico.

El daño de los rayos UV también puede dar como resultado queratosis actínica. Éstos son pequeños engrosamientos rojizos o bronceados de la piel con una superficie irregular áspera o escamosa. Éstos se desarrollan principalmente en la cara y detrás de las manos, y particularmente en las partes calvas del cuero cabelludo. A través de los años, algunos de estos se pueden convertir en cánceres de la piel de células escamosas si no se trata a tiempo. Los médicos pueden quitar números pequeños de queratosis actínica al aplicar nitrógeno líquido para congelarlas. Para la queratosis actínica más extendida, los dermatólogos pueden recetar una pomada irritante como la 5-fluorouracilo, la cual crea enrojecimiento y desprendimiento de la piel.

La mayoría de los cánceres de la piel son cánceres de células basales. Éstos parecen bultos rosas en forma de cúpula, con un borde color perla y vasos capilares rojos visibles. Éstos pueden mostrar escamas o costras en el centro. En la mayoría de los casos, los cánceres de piel de células basales se pueden eliminar con una cirugía relativamente simple, y éstos no tienden a extenderse por el sistema.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Los cánceres de células escamosas son menos comunes entre las personas con albinismo en los Estados Unidos, pero pueden ser más problemáticos. Aparecen como firmes bultos rojos y se llegan a formar una úlcera rodeada por un contorno firme. Generalmente ocurren en el cuero cabelludo, las orejas, la parte posterior de las manos, o el labio inferior. Si se les da tratamiento a tiempo, los cánceres de piel de células escamosas también se pueden curar con cirugía, pero se deben usar técnicas para asegurarse de que todo el cáncer es eliminado. Los cánceres de células escamosas que comienzan en la piel se extienden por el sistema en cerca del tres por ciento de los casos. Si éstos se extienden, pueden poner en riesgo la vida, puesto que la terapia es limitada.

Las personas con albinismo pueden prevenir problemas graves con los cánceres de la piel al protegerse contra el sol, al examinar su piel en busca de manchas "irritadas" de larga duración, y al hacerse "exámenes médicos de la piel regularmente" como adultos.

Comunidades Albinas: Hay una amplia gama de ayuda disponible en todo el mundo para las personas afectadas por el albinismo y para los profesores y padres de niños afectados. Algunos de los conocidos están listados abajo:

ABLEDATA es un proyecto fundado federalmente cuya misión principal es proporcionar información sobre tecnología de apoyo y equipo de rehabilitación disponible de fuentes nacionales e internacionales para consumidores, organizaciones, profesionales y cuidadores dentro de los Estados Unidos.

La **Fundación Natalie's Way** se formó en honor a Natalie Stasi, quien, en 1997, nació con Albinismo Oculocutáneo (OCA). La fundación recauda fondos por medio de un torneo de golf. La meta de la fundación es donar dinero para investigación del albinismo y para niños con problemas de los ojos.

El Nystagmus Network (RU) proporciona apoyo para aquellas personas con nistagmo, y los padres y profesores de niños con nistagmo. Este sitio busca proporcionar información sobre esta condición de los ojos, y algunas de sus páginas son de interés general para aquellos a quienes les interesan los temas sobre problemas visuales.

Positive Exposure: La Exposición Positiva de Rick Guidotti es una asociación única entre las artes visuales, la genética y la educación.

Bioptic Driving o Conducción Bióptica: Información sobre conducción bióptica con *webboard* (herramienta de software para salas de conferencia en línea).

Información para Padres y Profesores de niños albinos

La Primera Influencia: Una Discapacidad o No: Ni el público en general ni aquellos con la condición se ponen de acuerdo sobre si identificar al albinismo como una discapacidad. Esta ambigüedad crea un problema en el lenguaje que se usa para hablar sobre el albinismo. También crea dificultades para que aquellos con albinismo se identifiquen como grupo. De muchas maneras, el albinismo es una condición

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

particular. Esa particularidad, sin embargo, lleva a una separación y un aislamiento para muchas personas. Las actitudes sociales hacia el albinismo con frecuencia son similares a las que experimentan otros grupos minoritarios y de discapacitados. Estas actitudes incluyen una falta de comprensión, miedo de lo desconocido, y prejuicios basados en la apariencia.

La Ley de los Americanos con Discapacidades (Americans with Disabilities Act) define la discapacidad con respecto a un individuo como “un impedimento físico o mental que limita de manera sustancial una o más de una de las principales actividades cotidianas de tal individuo; un historial de ese impedimento; o la consideración de que se padece dicho impedimento”. Puesto que el albinismo supone un impedimento visual, algunas personas lo consideran una discapacidad. Una definición de discapacidad es “los obstáculos que una persona enfrenta en la búsqueda de metas en la vida real, sin importar su fuente”. De este modo, una persona con una discapacidad puede o no estar discapacitada para buscar la vida que quiere vivir.

La identificación del albinismo como una discapacidad se complica por el concepto de la ceguera legal. En los Estados Unidos, una persona es legalmente ciega si su visión no puede ser corregida con lentes o contactos a un nivel más alto que 20/200 en su mejor ojo. Por medio de este estándar algunas personas con albinismo caen en la categoría legal de impedimento visual y algunas no. Sin embargo, a pesar de la variada agudeza visual, muchos de los problemas que experimentan las personas con albinismo siguen siendo similares.

La Segunda Influencia: Apariencia Física: El primer aspecto del albinismo que la mayoría de las personas notan es la apariencia poco común de la persona. El cabello y la piel blancos del albinismo oculocutáneo es un factor poderoso desde el momento del nacimiento. El nuevo bebé con frecuencia será de piel mucho más clara que cualquier miembro de la familia. En razas no blancas la coloración de la piel del bebé con albinismo causa un contraste drástico para la familia y la comunidad. El color es una característica altamente cargada en nuestra cultura hoy en día e históricamente. Los desconocidos con frecuencia harán comentarios poco amables o no deseados sobre la apariencia de un niño.

Más allá del color, los ojos de un niño se pueden estar moviendo rápidamente sin enfocarse en el mismo punto. Puede que el niño tenga que torcer la vista, inclinar la cabeza y acercarse a los objetos para poder verlos. Niños con albinismo generalmente usan lentes y dispositivos ópticos para mejorar su visión. Por lo tanto el niño con albinismo con frecuencia se siente aislado no sólo por su apariencia física sino también por su conducta en la vida cotidiana.

Esta percepción de ser diferente puede llevar a una persona a hacer un esfuerzo enorme para actuar tan “normal” como sea posible. Una persona con albinismo puede sentir mucha presión, tanto por parte de sí misma como de otra gente, para minimizar las diferencias que causa el albinismo. Este esfuerzo puede dar como resultado una gran cantidad de estrés para una persona que continuamente está tratando de maximizar su capacidad visual. La presión incluso puede llevar a una persona con albinismo a negar

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

por completo que tiene albinismo, y de ese modo desconectarse de un aspecto muy importante de su identidad.

La familia y los amigos cercanos pueden contrarrestar este aislamiento y negación. Ser valorado como persona en su totalidad es la fundación para una vida de autoestima y fortaleza interior. Esta valoración debe incluir un reconocimiento y una aceptación genuina de la condición de albinismo. Es de vital importancia que las familias puedan hablar libremente sobre el impacto del albinismo en la vida de cada uno de ellos.

La Tercera Influencia: Idiomas, Mito y Estereotipo: El lenguaje puede formar ideas y crear una realidad. La palabra "albino" se usa comúnmente en muchos idiomas incluyendo el español. Algunas personas se sienten a gusto con la palabra y prefieren ser llamados albinos. Sin embargo, las personas con frecuencia usan la palabra "albino" de maneras ofensivas. Muchos sienten que es deshumanizador referirse a una persona en términos de una condición. Aunque sea algo incomodo, los términos "persona con albinismo" y "gente con albinismo" ponen a la persona primero y a la condición enseguida.

Las burlas y los insultos son otras maneras en las que el lenguaje puede ser muy deshumanizante. Casi todos los niños se enfrentan a las burlas durante sus años escolares y necesitan desarrollar estrategias positivas de adaptación. Los padres, los profesores y el avance en la educación sobre el albinismo pueden ayudar con este problema.

En todo el mundo, las personas tienen ideas equivocadas sobre el albinismo, que van desde nociones de que las personas con albinismo tienen poderes mágicos hasta la creencia de que son retrasados. Entre los afroamericanos, un mito común es que los bebés con albinismo son el resultado de la unión entre una mujer afroamericana y un hombre de raza blanca. Otro mito común es que las personas con albinismo deben tener los ojos rojos. Las personas con albinismo generalmente tienen los ojos azules o grises que a veces parecen rojizos bajo ciertos tipos de luz. A veces, los mitos están tan generalizados que incluso la persona con albinismo cree en ellos.

Los medios de comunicación, incluyendo la literatura y el cine, han contribuido a los estereotipos del albinismo. El personaje con albinismo con frecuencia es presentado como villano, anormal, sobrenatural o sádico. También algunos informes noticiarios y artículos de enciclopedias han incluido información falsa o incompleta sobre el albinismo. Es difícil para el público saber lo que es verdad y lo que no sobre el albinismo.

La Cuarta Influencia: La Familia: Es vital que la familia tenga la información correcta sobre el albinismo. Los nuevos padres necesitan apoyo y tiempo para entender la condición de su hijo. Los padres y los miembros de la familia puede que necesiten enfrentarse a algunos estereotipos desagradables que han aprendido sobre el albinismo. Los hermanos necesitan entender por qué su hermano o hermana tiene una apariencia diferente y por qué parece recibir tanta atención. No hay fuerza más grande que la familia para ayudar a un niño a entenderse y aceptarse a sí mismo.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

El Componente Emocional del Albinismo: Junto con las influencias externas de la sociedad, cada persona tiene una reacción emocional vital y esencial a sus experiencias personales con el albinismo. Estas reacciones personales dan forma a quienes somos y cómo nos adaptamos al albinismo. Una reacción emocional fuerte es una parte normal de la vida, el crecimiento y el desarrollo intelectual. Las emociones suprimidas con frecuencia se internalizan y causan estrés, depresión y enfermedades físicas.

Las reacciones emocionales al albinismo ocurrirán toda la vida a causa de los muchos desafíos y frustraciones que representa la condición y las muchas influencias sociales ya mencionadas. Es muy importante desarrollar maneras saludables de expresar e integrar estas emociones. Primero, es necesario reconocer los sentimientos y determinar su origen. Los padres pueden ayudar a los hijos a clasificar los sentimientos que siente el niño, y luego ayudar al niño a conectar ese sentimiento con una razón o evento específico. Por ejemplo, un padre puede decir, “sé que estás triste porque te tienes que poner protector del sol antes de ir a nadar”. Luego el padre puede ayudar al niño a “hacer” algo con esa emoción como hablar sobre ella, jugar, gritar, correr, llorar—cualquier manera física que ayude a expresar ese sentimiento—. Esta validación y manera de expresar los sentimientos es esencial en el procesamiento de una emoción.

Los adultos con albinismo pueden pasar por este proceso al tener a familiares y amigos que escuchen sus experiencias frustrantes, desalentadoras o de orgullo. Algunas maneras para externar una carga emocional son haciendo actividades físicas, tomando acción en la forma de educación o defensa, la escritura de diarios o cartas, o fomentando su propio bienestar. A veces, la ayuda profesional de un terapeuta o consejero puede ayudar a una persona a lidiar con los problemas de gran carga emocional del albinismo. Lidiar con el albinismo muchas veces no es fácil. Sin embargo, enfrentar los problemas que causa el albinismo no sólo lleva a una gran satisfacción personal, pero también a un entendimiento más profundo del ser humano.

Lidiando con las Burlas y los Insultos: Muchos padres han dicho que las burlas, la insensibilidad y la ignorancia acerca del albinismo eran los mayores desafíos para ellos. Los jóvenes dijeron haber sido apodados con nombres como “Güero”, “Blanca Nieves”, “Gasparín”, “Cuatro Ojos”, “Ojos Ciegos”, “Abuela” y “Abuelo”. Les preguntaban por qué sacudían la cabeza, si se habían puesto blanqueador en todo el cuerpo, y otras preguntas vergonzosas. También dijeron ser excluidos de juegos porque no eran “lo suficientemente buenos”.

Comprender este comportamiento e uno de los primeros pasos para aprender a lidiar con estas experiencias uno mismo o para ayudar a un niño a lidiar con el albinismo. ¿Qué es lo que hace que los niños (y otras personas) hagan burlas e insulten a otros? ¿Qué es lo que causa los groseros insultos, los comportamientos crueles y las preguntas insensibles?

Una de las razones puede ser el miedo. Los pueblos antiguos creían que darle un nombre a algo era controlarlo. Hoy en día sabemos que las personas pueden ser controladas por medio de la repetición constante de apodos cuando comienzan a creérselos, y por consecuencia a dejarse controlar por ellos.

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Otra razón para los insultos, las burlas y la insensibilidad es la falta de conocimiento, la curiosidad, un deseo genuino de aprender, y la incapacidad para expresar las preguntas de una manera constructiva.

Algunas personas hacen burlas para poder conocer mejor a otra persona o para expresar afecto. Este tipo de burlas usualmente no causan daño. Sin embargo, si la persona que es objeto de la burla no tiene una imagen positiva de su propia persona, y no se siente cómoda con el albinismo, hasta las burlas afectivas pueden herirla.

Primero, hay que desarrollar una imagen positiva de sí mismos y una actitud positiva hacia el albinismo. Hay que añadirle a esto un entendimiento profundo sobre el albinismo y la persona descubrirá que se va sintiendo más cómoda cuando habla sobre el tema con otras personas. Las típicas preguntas “tontas” se pueden convertir en oportunidades para educar a otros si uno tiene confianza en sí mismo.

Los padres pueden ayudar a sus hijos a lidiar con los comentarios ofensivos al animarlos a compartir sus experiencias y sus sentimientos sobre ellos. Los padres también pueden ayudar a sus hijos al explorar nuevas y positivas maneras de reaccionar ante las burlas y los insultos en el futuro al practicar simulación de situaciones. A veces presentar información en clase sobre el albinismo puede reducir la cantidad de burlas e insultos. Los padres o el estudiante pueden hacer la presentación, dependiendo de las circunstancias. Puede que los padres necesiten educar a los profesores primero.

Las escuelas deberían enseñar a los niños que el comportamiento ofensivo hacia las personas con cualquier tipo de diferencia es una forma de discriminación. Una serie de lecciones sobre las discapacidades puede proporcionar información sobre el albinismo en el contexto de una variedad de discapacidades y otras diferencias. Las películas, los shows de marionetas como los Muppets, y otros materiales pueden enseñar esta lección a un nivel infantil. Existen otras maneras de lidiar con las burlas y los insultos, como por ejemplo usando el humor.

La mayoría de los estudiantes con albinismo pueden participar en programas de educación general con los servicios de apoyo apropiados. Puesto que no todos los niños con albinismo tienen la misma agudeza visual, y tomando en cuenta que no todos usan la vista con la misma eficacia, es importante considerar las capacidades individuales, las necesidades y niveles de destreza de cada niño.

Los sistemas escolares deben proporcionar educación en el “entorno menos restrictivo” para los niños con discapacidades. El programa debe responder a las necesidades educativas individuales del niño. Para la mayoría de los niños con albinismo, este entorno es el “típico” entorno local de aula, en el cual un profesor certificado en el área de la educación de estudiantes con discapacidades visuales enseña y facilita los enfoques para permitir que el estudiante participe en todas las actividades pertinentes.

Un Profesor de Discapacitados Visuales (TVI por sus siglas en inglés) es un profesor de educación especial con una especialización en la educación de estudiantes con impedimentos visuales. Para identificar a un TVI y para acceder a servicios de educación especial, los padres de un niño con albinismo

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

deberían contactar a la oficina administrativa de su sistema de escuelas públicas. Este contacto debería ocurrir mucho antes de que el niño comience el kindergarten. En todos los estados, el sistema escolar puede proporcionar información sobre pre escuela y apoyos y servicios de intervención temprana. Comenzando a la edad de tres años, las escuelas públicas deben proporcionar educación y servicios relacionados con la educación a los niños cuya discapacidad física, emocional, de aprendizaje o sensorial constituya una discapacidad educativa. Para los niños con baja visión, estos servicios incluirán una evaluación de función visual (Una Evaluación Visual Funcional), así como las evaluaciones educativas y otras como sea pertinente. Un elemento importante del proceso de evaluación son las sugerencias para que los padres sobre cómo ayudar a su hijo. Esta evaluación prepara el camino para que el equipo educativo del niño desarrolle un Plan de Educación Individual (IEP por sus siglas en inglés). La colocación educativa es entonces determinada por el equipo considerando la variedad de opciones que están disponibles y/o que necesitan estar disponibles para el niño.

El Entorno en el Aula: El estudiante, sus padres, el profesor de aula, el TVI y el optometrista u oftalmólogo deben trabajar en equipo. El equipo debería considerar el lugar dónde se sienta el niño, la iluminación, los materiales, el crecimiento social y emocional, el impacto del impedimento visual en el desarrollo, así como el uso de la tecnología y los dispositivos visuales apropiados.

El estudiante, el profesor de aula y el TVI deberían hablar sobre el lugar donde se sentará el niño en el aula. La mayoría de los estudiantes con un impedimento visual se sentarán en la primera fila, pero no todos pueden ver el pizarrón incluso a esa distancia. Algunos estudiantes no querrán sentarse en frente y no se les debería forzar a hacerlo, pero se les debería proporcionar la información de otras maneras. La posición del asiento debería evitar el brillo de las ventanas laterales y luces superiores, y deberían evitar la sombra. En un aula con luces fluorescentes, un asiento entre los grupos de luces es mejor que uno directamente bajo las mismas.

Puede que el estudiante necesite cambiarse a un asiento diferente para ver videos o filminas de proyección. Muchos estudiantes con albinismo tendrán dificultad para leer desde la pantalla del retroproyector debido al brillo. Es estudiante puede copiar las hojas de acetato del retroproyector cuando en profesor las va terminando de usar. O el estudiante puede pedir copiar las notas de otro estudiante. U otro estudiante puede tomar notas en papel carbón y darle las originales al estudiante con baja visión.

Uso de Letras Grandes: Los estudiantes con albinismo pueden o no necesitar letras grandes. El equipo debería observar la distancia y las agudezas de visión corta que resultan del examen oftálmico. El TVI debería evaluar al estudiante trabajando con varios tamaños de letra. Cada primavera el TVI puede reunir todos los libros que utilizará la clase durante el próximo año y repasar los libros con el estudiante para asegurarse de cuáles necesitan tener letra grande. El contraste es probablemente más importante que el tamaño de la letra al hacer esta determinación. La opinión del estudiante en cuanto a qué libros necesitan tener la letra más grande es un elemento importante en el proceso de decisión.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Los materiales estándar del aula hasta el tercer grado utilizan tipo de letra primaria, la cual con frecuencia es lo suficientemente grande para aquellos estudiantes con baja visión. Para el tercer o cuarto grado, puede ser aconsejable agrandar la letra de los libros de matemáticas puesto que algunos de los símbolos son realmente pequeños (fracciones, etc). Los estudiantes pueden estar dispuestos a usar letra grande en la escuela del cuarto al sexto grado. Pero en la escuela secundaria puede que ya no quieran usar tamaño de letra grande en el salón debido a la presión de los compañeros. Sin embargo, pueden estar dispuestos a usar los libros de letra grande en casa. Es importante para el equipo pensar sobre cómo podrían ayudar al estudiante a tener más confianza en sí mismo al momento de usar las herramientas que se necesitan en el salón. Es poco prudente suponer que el estudiante se sentirá incomodo usando libros de letra grande u otros dispositivos en el salón.

El tamaño de la letra de los libros para clases de mecanografía generalmente necesita ser aumentado y los libros colocados en una base inclinada porque es imposible acercarse a la letra mientras se usa el teclado. De la misma manera, el tamaño de las partituras de música para instrumentos de banda y orquesta generalmente necesita ser aumentado debido a la distancia de la cual se deben leer.

Para aquellos estudiantes que necesitan libros y materiales de letra grande, el TVI generalmente puede obtener versiones con letra de grande de los libros habituales de clase ya sea de la Casa de Imprenta Americana para Ciegos en Louisville, Kentucky, o de otras fuentes que producen textos de letra grande. En algunos casos, la agencia local de educación debe ampliar la letra de los libros. Puede ser que algunos estudiantes prefieran grabaciones en lugar de letra de tamaño grande.

Las notas preparadas por el profesor pueden ser ampliadas o leídas al estudiante. Al fotocopiar, muchas veces es posible aumentar el contraste de materiales e imágenes de contraste bajo.

Puede ser necesario que las pruebas de aprovechamiento estandarizadas sean fotocopiadas y ampliadas, puesto que los folletos de las pruebas generalmente se usan de nuevo y no se pueden marcar, y el tamaño de la letra es pequeño. Las hojas con las respuestas que son calificadas por computadora que acompañan a los folletos tienen la letra muy pequeña. El esfuerzo de observar de la prueba a la hoja de respuestas, una y otra vez, es extremadamente difícil para los niños con impedimentos visuales. Cuando el tamaño de la letra de la prueba es aumentado, el estudiante puede marcar las respuestas directamente en el folleto. Luego, las respuestas se pueden transferir a una hoja de respuestas para ser calificada por computadora. Las pruebas de ACT, PSAT y SAT están disponibles en letra de tamaño grande y en casete de parte de la editorial, por medio de la escuela. Estas pruebas también se pueden rendir bajo condiciones sin límite de tiempo si ese es el ajuste que el equipo ha determinado es apropiado para situaciones de pruebas educativas.

Dispositivos no Ópticos para la Visión: Las computadoras pueden ser de gran ayuda para estudiantes con baja visión. Los estudiantes con albinismo deberían comenzar a aprender a manejar el teclado por medio de juegos de computadora de preparación mecanográfica tan pronto como cuando ingresen al

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

kindergarten; deberían comenzar instrucción directa en mecanografía y manejo del teclado tan pronto como ingresen al tercer grado.

Las computadoras con monitores de pantalla grande y software para mostrar caracteres grandes pueden ayudar a los estudiantes de más edad con sus proyectos de escritura.

Un CCTV (Televisor de Circuito Cerrado) puede ayudar al estudiante a leer las tablas, gráficas, imágenes y texto. Al usar un CCTV, hay que intentar revertir la polaridad (letras blancas en un fondo negro) para reducir el brillo.

Dispositivos Ópticos: Para la lectura, el estudiante con albinismo puede usar lupas de pie, de mano, o lentes especiales para la lectura, como los bifocales con fuertes lentes para la lectura o lentes telescópicos de lectura fijados sobre los lentes.

Los lentes de contacto pueden ayudar para la visión a distancia. Algunos estudiantes utilizan telescopios monoculares (pequeños telescopios de mano). Los estudiantes de más edad pueden utilizar un sistema de lentes biópticos, los cuales pueden mejorar la lectura y la visión a distancia. Los biópticos incorporan lentes telescópicos a los lentes normales, para permitir al estudiante utilizar ya sea los lentes correccionales normales o un telescopio para visión intermedia o a distancia. Algunos biópticos pueden incluir dos telescopios diferentes –uno para distancia y otro para la lectura– instalados en el mismo lente. Los diseños más nuevos de biópticos utilizan pequeños lentes que son livianos y cosméticamente más aceptables, pero que pueden ser más difíciles de utilizar debido al campo de visión más pequeño.

En consulta con el TVI, un optometrista u oftalmólogo con experiencia en baja visión debería recomendar dispositivos específicos para el estudiante de manera individual. En el consultorio del médico, el estudiante debería tener la oportunidad de probarse todo tipo de dispositivos y seleccionar la clase de dispositivo más cómoda para una tarea visual determinada.

Una vez que un dispositivo ha sido recomendado, el TVI trabaja con el estudiante mientras que éste aprende a usarlo correctamente. Las clínicas que tratan la baja visión deberían permitir a los estudiantes usar los dispositivos durante un periodo de prueba, y devolverlos si éstos no les son útiles. Para revisar la utilidad de un dispositivo, el estudiante debería regresar a ver al médico un mes después de que se le prescribió el dispositivo.

Los estudiantes con frecuencia son renuentes a utilizar dispositivos visuales porque éstos llaman la atención. Para ser como las demás personas, los estudiantes pueden evitar usar los dispositivos y pretender que pueden ver cuando no pueden. Los estudiantes más jóvenes pueden esconder, perder o quebrar sus anteojos. Siempre es apropiado e importante ayudar al estudiante a apreciar los beneficios del dispositivo y a sentirse cómodo usándolo en una gran variedad de situaciones.

Educación Física: El personal de la escuela necesita encontrar maneras de incluir a los estudiantes con baja visión en todas las actividades, y evitar dejarlos sentados y fuera de ellas. Los juegos con “pelotas

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

pequeñas" (tenis, bádminton, softball, béisbol) son difíciles para los niños con albinismo, debido tanto al tamaño como a la velocidad de las pelotas. Los juegos que usan pelotas más grandes funcionan mucho mejor (fútbol, kickball, básquetbol). Las pelotas amarillas y las bases de colores hacen que los juegos sean más visibles para el niño con albinismo. La natación, aeróbicos, gimnasia, pruebas de pista, luchas, equitación y esquí son deportes que se pueden disfrutar con una adaptación mínima necesaria. Es importante que el programa de Educación Física tenga en cuenta el hecho de que aprender sobre los deportes y las actividades (área de juego, reglas, el papel de cada miembro del equipo, etc.) es tan importante, y a veces más importante, que tener la capacidad de participar en el juego con más éxito.

Apoyo Social: Los profesores deben evitar que la atención se centre en el estudiante con albinismo por razones directamente relacionadas con el albinismo. Los estudiantes con albinismo oculocutáneo (tanto de la piel como ocular) sobresalen en cualquier caso, y pueden necesitar apoyo emocional para responder a sus compañeros. Los padres pueden ayudar a sus hijos a lidiar con los insultos u otras formas de discriminación animándolos a compartir sus experiencias y sus sentimientos sobre éstas. Las conferencias que incluyan al estudiante, al profesor, al profesor de visión, y a los padres pueden ayudar y dar apoyo a un estudiante.

Alternativas a la Integración del Estudiante: Aunque la mayoría de los niños con albinismo podrán tener éxito en un entorno educativo típico, a veces el entorno menos restrictivo para un niño puede ser un medio día en un salón de recursos con otros niños con impedimentos visuales, o una clase especial, o incluso una escuela especial para estudiantes con impedimentos visuales. El niño puede necesitar educación fuera del salón del programa normal porque la autoestima del niño puede ser demasiado baja, o el nivel de capacidades del niño está por debajo de aquellas de sus compañeros, o el niño no puede lidiar emocionalmente con las exigencias de la colocación de grado regular.

Si estos problemas requieren que el niño sea sacado del salón, es importante que el equipo educativo desarrolle un plan para tratar estos problemas, que incluya por ejemplo consejería individual o de grupo como parte del día escolar, instrucción de refuerzo diseñada con enfoque en las áreas débiles, o instrucción individual sobre técnicas de estudio, técnicas de organización o técnicas de socialización. Es importante establecer un límite de tiempo en estas colocaciones, y revisar las metas y el progreso de cerca.

Al considerar alternativas es importante considerar el hecho de que ningún enfoque individual funciona para todos los estudiantes con albinismo. Sin embargo, con paciencia, comprensión, y arduo trabajo, el equipo puede encontrar maneras para que un estudiante funcione exitosamente en un programa de educación general.

Para los Padres: Un Plan Educativo Individualizado (IEP por sus siglas en inglés) para su Hijo

El Plan de Educación Individualizado o IEP es una parte importante del proceso educativo para el estudiante con impedimentos visuales. El IEP es proyecto para el año entrante. Éste describe las adaptaciones y modificaciones necesarias para que los estudiantes compitan con sus homólogos

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

videntes. Para los padres y estudiantes, las reuniones sobre el IEP a veces parecen intimidantes y llenas de incertidumbres, pero ayudan a que los padres a entender el proceso y sus derechos.

Los padres deberían prepararse para la reunión entendiendo su propósito, y sus derechos bajo la Ley Federal de Educación para Personas con Discapacidades. Además de la ley federal, muchos estados han promulgado regulaciones estatales y el distrito escolar local puede tener sus propias normativas.

Los padres pueden obtener copias de estas leyes y regulaciones del sistema escolar. La Escuela, como lo exige la ley, debe proporcionar a los padres una copia de sus derechos bajo la IDEA (Ley Federal de Educación para Personas con Discapacidades) en un formato que les sea accesible.

Los padres podrían considerar llevar una lista de preguntas a la reunión o enviarlas al líder a cargo de la reunión de educación especial antes de reunirse. También deberían recordar que tienen a su disposición el conocimiento colectivo de los profesionales que estarán en la reunión.

Es importante tener el informe más actual del oftalmólogo u optometrista del niño. Este informe es útil, junto con las aportaciones del TVI, para determinar las modificaciones más idóneas al entorno del salón de clases y los materiales impresos.

Los padres deberían guardar un archivo con los informes del IEP pasados y los informes más recientes de parte del psicólogo de la escuela, el trabajador social, y otras evaluaciones educativas necesarias para satisfacer las regulaciones federales, estatales y del IEP local. Los padres pueden pedir estos informes al personal indicado de la escuela.

El equipo del IEP debería incluir al (los) padre(s), al menos un profesor de educación regular y un profesor de educación especial del niño, un representante de una agencia de educación local que pueda autorizar los servicios, un individuo que pueda interpretar las implicaciones de instrucción de los resultados de evaluación, y cualquier otra persona que tenga el conocimiento o la especialidad en las necesidades del niño, incluyendo a personal de servicios relacionados como sea pertinente. Es importante que los dos padres asistan a la reunión del IEP, eso realmente marca una diferencia. El niño también puede asistir a la reunión del IEP, y debe asistir si es mayor de edad (18 años en la mayoría de los estados).

Los padres deben tomar en cuenta que ellos son quienes mejor conocen a su hijo. Deberían escuchar a su hijo, y abogar por él o ella. Es de utilidad tomar notas para recordar los puntos que puedan necesitar aclaración, y hacer preguntas después del informe o en los momentos apropiados durante la reunión. Los padres no deberían firmar el IEP hasta que lo hayan leído y estén de acuerdo con su contenido. Sin embargo, tal vez se les pida que firmen un formulario que establece que estuvieron presentes en la reunión, aunque el IEP aún no se haya escrito. Es adecuado firmar que usted ha asistido a la reunión.

Las ideas comunes sobre la baja visión puede que no apliquen al niño en cuestión. Particularmente, los materiales de texto en letra grande o pre grabados no siempre son adecuados, y no se deberían aceptar

Preparada por Every Child Ministries
"Por los niños olvidados de África"

Traducido al español por Joel Sanchez

Correo-e: ecmafrica@ecmafrica.org

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

como sustitutos de dispositivos visuales limitados. El IEP permite que los padres de niños con discapacidades visuales luchan por conseguir un programa que se ajuste a las necesidades de su hijo.

Conclusión

Una necesidad humana muy básica es la de ser “vistos” por otra persona, ser reconocidos y aceptados. Esta es una dolorosa verdad para la persona con albinismo que puede hacer “notar” inmediatamente ante muchas personas, pero puede ser verdaderamente “vista” por pocas. Esto explica por qué se siente como una condición oculta a pesar de ser tan obvia.

Involucrarse con otras personas es una manera de disminuir el aislamiento y compartir el conocimiento combinado y la experiencia del grupo. Es una manera de ganar la confianza y la fortaleza para enfrentar los desafíos de esta condición.

El albinismo, a menudo inesperado en una familia, puede ser un catalizador para la aceptación, la comprensión, y el amor que abarca a todos los miembros de la familia y cada una de sus diferencias individuales. Es una manifestación física de las singularidades, con dificultades y alegrías particulares. Por medio de los esfuerzos de familias e individuos dedicados el albinismo se está dando a conocer y comprendiéndose.

Albinismo: Condición Genética, NO una Maldición

Referencias

<http://www.albinism.org>

<http://www.rickguidotti.com/>

<http://home.clara.net/knowlton/family/Albinism/bianca.htm>

<http://albinism.med.umn.edu/>

<http://www.medhelp.org/web/hpsn.htm>

<http://www.lowvision.org/albinism.htm>