

Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo

13 de junio



Las personas con albinismo son discriminadas en muchas partes del mundo; son víctimas de la ignorancia de la sociedad e incluso de la comunidad médica, pues su apariencia ha dado lugar a falsas creencias y a supersticiones que fomentan su marginación y exclusión social.

Entre quienes padecen este trastorno las personas más vulnerables son las mujeres: son aisladas socialmente y padecen abusos y violencia debido a que suele pensarse de forma errónea que son ellas quienes lo transmiten. No obstante, ambos progenitores deben ser portadores del gen para heredar el trastorno, aunque en ellos no sea visible. El albinismo se da en ambos sexos, es independiente del origen étnico y existe en todos los países.¹

“[Las personas con albinismo] enfrentan múltiples formas de discriminación que se entrecruzan por razones de discapacidad y color, y suelen quedar excluidas de las políticas públicas en áreas esenciales como la salud y la educación. Las mujeres y las niñas con albinismo sufren un tipo de discriminación específica y compleja por cuestiones de género”.

***Las personas con albinismo en el mundo:
una perspectiva de derechos***

¹ Naciones Unidas. Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, <https://goo.su/jK4zlf>

Así pues, el 24 de junio de 2013 el Consejo de Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) aprobó una resolución (A/HRC/RES/23/13) donde urgió a prevenir los ataques y la discriminación contra las personas con albinismo, y exhortó a los Estados a adoptar medidas efectivas para eliminar todo tipo de discriminación y agilizar las actividades de educación y concientización de la opinión pública.²

Algunos meses más tarde, el 18 de diciembre de 2014, la Asamblea General de la ONU decidió proclamar el 13 de junio como Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo: un trastorno no contagioso, hereditario y congénito (presente desde el nacimiento) que se caracteriza por la ausencia de pigmentación (melanina) en la piel, el cabello y los ojos, lo que causa sensibilidad al sol y a la luz intensa, esto provoca que casi todas las personas con albinismo padezcan deficiencias visuales y sean propensas a sufrir cáncer de piel. No existe cura para la ausencia de melanina que caracteriza a este trastorno.

Desafortunadamente, las personas con albinismo enfrentan formas graves de discriminación y violencia en las regiones donde la mayor parte de la población tiene la piel relativamente más oscura. El grado de contraste de la pigmentación entre la mayoría y las personas con albinismo en una comunidad suele estar correlacionado con la gravedad y la intensidad de la discriminación. Dicho de otro modo, cuanto mayor es la diferenciación en la pigmentación, mayor es el grado de discriminación. Así parece suceder en algunos países del África Subsahariana, donde el albinismo está envuelto en mitos y en creencias erróneas y peligrosas.³

Por otro lado, en todo el mundo, quienes padecen este trastorno son víctimas de asesinatos, ataques, intimidación, estigma deshumanizante y discriminación. Ante esto, abordar las violaciones a los derechos humanos con un enfoque interseccional (enfoque que reconoce que existen situaciones que congregan diferentes ejes de opresión que resultan en formas de discriminación específicas, más allá del análisis separado de la categoría sexo, edad, clase, raza, género, etnia, entre otras) ofrece aportes relevantes a la garantía de derechos, sobre todo en cinco ámbitos: igualdad jurídica, derecho al trabajo, derecho a un adecuado nivel de vida, derecho a la educación, y violencia contra las mujeres.⁴

² Naciones Unidas. Resolución aprobada por el Consejo de Derechos Humanos, <https://goo.su/NEdztd>

³ *Ibidem*.

⁴ Instituto de Derechos Humanos de Cataluña. *Derechos humanos desde una perspectiva interseccional*, <https://goo.su/ITlmj>

¿Qué podemos hacer para respetar la dignidad de las personas con albinismo y reconocer sus derechos humanos?⁵

- Evitar nombrar a quien padezca este trastorno anteponiendo alguna característica física; en su lugar, se puede resaltar a la persona: podemos decir que hablamos de una persona con albinismo, y no de un albino o de una albina.
- Descartar las bromas o los apodos, pues su uso puede ser deshumanizador.
- Educarnos respecto a qué es este trastorno, a fin de desacreditar los mitos o las creencias erróneas en torno a las personas con albinismo. En este sentido, es muy importante que la familia cuente con información objetiva y precisa.

De acuerdo con datos de la Secretaría de salud, se calcula que en México una de cada 10,000 personas padece albinismo, aunque no hay datos muy precisos debido a que es un trastorno poco frecuente.⁶

Si bien las cifras varían, según la ONU se estima que en América del Norte y Europa una de cada 20,000 personas presenta algún tipo de albinismo. La afección es mucho más común en África subsahariana; se estima que una de cada 1,400 personas está afectada en la República Unida de Tanzania y hay prevalencias de hasta una de cada 1,000 personas en ciertas poblaciones de Zimbabwe y otros grupos étnicos concretos en África Meridional.⁷

Imagen: <https://goo.su/Uemod1K>

⁵ Organización Nacional Sobre el Albinismo y la Hipopigmentación. “Aspectos sociales y emocionales del albinismo”, <https://goo.su/Kzdov>

⁶ Secretaría de Salud. “Con cuidados oportunos, personas con albinismo pueden evitar ceguera y cáncer de piel”, <https://goo.su/flGZc>

⁷ Naciones Unidas. Día Internacional de Sensibilización sobre el Albinismo, <https://goo.su/jK4zlf>