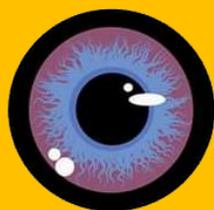


ACOMPañAMIENTO EDUCATIVO PARA ESTUDIANTES CON ALBINISMO

GUÍA PARA DOCENTES Y APODERADOS

Edición Digital - Abril 2021





UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

Autores:

Equipo Corporación Albinos Chile

Claudia Núñez Moreno

Presidenta

Relacionadora Pública

Carolina González Jorquera

Vicepresidenta

Profesora Diferencial, Especialista en Problemas Visuales

Carlos Rodríguez Bascuñán

Encargado Psicosocial

Psicólogo

Este documento cuenta con el patrocinio del **Ministerio de Educación de Chile** y la **Carrera Licenciatura en Educación y Pedagogía en Educación Especial con Especialidad en Personas Ciegas y Retos Múltiples**, del Departamento de Educación Diferencial, de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

Queda expresamente prohibida la comercialización de este documento, de distribución gratuita.

ÍNDICE

	INTRODUCCIÓN	3
	I. ALBINISMO: PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS	5
	II. ACOMPAÑAMIENTO: CONTEXTO EDUCATIVO	9
	III. ESCUELA Y FAMILIA: DE ESTUDIANTES CON ALBINISMO	19
	IV. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	26

INTRODUCCIÓN

La familia y el contexto escolar son la base de la formación de los niños y niñas, es ahí donde desarrollan gran parte de su vida. En el núcleo familiar los niños nacen y crecen, se construyen una idea de su identidad y la de los demás, adquieren las condiciones para ser autosuficientes. De la protección del hogar pasan a la escuela, donde la figura adulta de referencia pasa a ser su profesor o profesora, siendo el o la docente la fuente más influyente en el aprendizaje de los estudiantes, además de influenciar significativamente en el desarrollo de sus destrezas sociales y autoestima.

El profesor o profesora es un modelo a seguir, por ello es de importancia vital, la actitud con la que enfrente las diversas situaciones que viven sus estudiantes y pueda proporcionarles orientación y apoyo cuando sea necesario. De este modo, todo el grupo estará más dispuesto a acoger a otros y a enfrentar colaborativamente las dificultades que se les presenten en la convivencia diaria. Sin embargo, para que los educadores puedan enfrentar de manera comprensiva, algunos comportamientos que presentan los estudiantes, es necesario que cuenten con la información y conocimiento suficientes, que les permita reconocer e interpretar de manera asertiva a los mismos y acompañarlos sin temor y con resolución.

El siguiente material “ACOMPañAMIENTO EDUCATIVO A ESTUDIANTES CON ALBINISMO. GUÍA PARA LOS DOCENTES Y APODERADOS” busca orientar y favorecer a la comunidad educativa, proporcionando una actitud más comprensiva respecto a la condición del albinismo y la baja visión asociada. Para ello, desde una perspectiva psicosocial y enfoque de derechos, esta Guía propone entregar información respecto de los elementos esenciales de esta condición en un o una estudiante, y sobre estrategias de apoyo educativo en el contexto escolar que les permitan participar y progresar en su aprendizaje y desarrollo integral con equivalentes oportunidades.

A través del presente material se espera:

A. Informar y concientizar sobre la condición y características de las personas albinas y sus familias.

B. Concientizar sobre la vivencia escolar de las personas con albinismo.

C. Visibilizar las necesidades educativas específicas de los estudiantes con albinismo.

D. Proponer estrategias de apoyo en el contexto escolar que favorezcan su aprendizaje y desarrollo integral.

El Capítulo I aborda las principales características del albinismo y sus problemas visuales asociados, con el propósito de ayudar a los educadores a reconocer las principales características y vivencias de esta condición y de las necesidades educativas especiales que estudiantes albinos presentan dentro del contexto escolar.

En el Capítulo II se presentan sugerencias y estrategias factibles de implementar en el aula, por los docentes y personal de apoyo con estudiantes en condición de albinismo, a lo largo de su proceso de enseñanza-aprendizaje.

Por último, el Capítulo III aborda la relación escuela-familia y profundiza en la necesidad de trabajo colaborativo entre el núcleo familiar y la comunidad educativa, para lograr un acompañamiento efectivo al estudiante con Albinismo en su proceso de enseñanza.

**Para mayor información u orientación contáctese con
Corporación Albinos Chile escribiendo a su correo electrónico
contacto@albinoschile.cl o visitando su sitio web
www.albinoschile.cl**

**También puede seguirlos en sus redes sociales fanspage
Corporación Albinos Chile, Instagram @albinoschile y Twitter
@albinoschile**



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

I. ALBINISMO: PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS

PRINCIPALES CARACTERÍSTICAS

¿QUÉ ES EL ALBINISMO?

El albinismo es una condición genética heredada que reduce o anula la cantidad de pigmento (melanina) que se forma en la piel, el cabello y/o los ojos. El albinismo ocurre en todos los grupos raciales y étnicos alrededor del mundo, teniendo una incidencia aproximada de 1 cada 17.000 habitantes.

Las personas con albinismo nacen con esta condición, no se "vuelven" albinos ni "padecen" albinismo. Por ello, es importante referirse a éste como una condición genética y no como una enfermedad.

Dicha condición es congénita recesiva, por lo que para manifestarse se requiere que se hereden de ambos progenitores, copias anómalas del mismo gen. Esto puede ocurrir, si tanto la madre como el padre, tienen una copia correcta y otra anómala del gen. Solo con una de las dos copias correctas, basta habitualmente para realizar las funciones celulares características de la pigmentación, por ello una persona puede ser portadora de una copia anómala y no manifestarlo (no presentar albinismo). Seguidamente, dado que solo se hereda una de las dos copias de cada gen, de cada progenitor, la probabilidad de que por azar coincidan en un hijo de ambos las dos copias anómalas (una heredada del padre y otra de la madre) es del 25% en cada embarazo, es decir, 1 de cada 4 ocasiones. Por lo que, en el caso de que los dos progenitores sean portadores de alguna copia anómala del gen, es mucho más probable (75%, o bien, 3 de cada 4 ocasiones) que nazca un hijo sin albinismo. Lo anteriormente mencionado, explica por qué el número de personas con esta condición es más bien bajo.

Las personas con albinismo NO necesariamente son hijos de padres con la condición, es decir, sus padres tienen ojos y cabello pigmentados y solo heredaron al niño el gen alterado.



TIPOS DE ALBINISMO

Los estudios genéticos revelan que hay 7 tipos de albinismo. Mediante el siguiente recuadro, se presentan los tipos de albinismo más preponderantes en Chile, divididos por sus principales características, esto con el fin de que se pueda reconocer que las personas con albinismo no son solo aquellas que tienen el cabello y piel blanca.

Características	Tipo 1	Tipo 2	Ocular
Color de pelo	Blanco	Blanco a amarillo	Pigmentado o más claro de lo esperado
Color de piel	Rosada	Rosada. Puede broncearse en razas oscuras	Pigmentado
Lunares pigmentados o pecas	Ausente	Presente	Presente
Color de ojos	Violeta a azul	Azul. Puede ser café en razas oscuras	Azul, verde o hasta café
Agudeza visual	20/200 a 20/400 (baja visión)	20/60 a 20/400 (baja visión)	20/50 a 20/400 (baja visión)
Patrón de Herencia	Autosomal recesivo	Autosomal recesivo	X-linked o Autosomal recesivo

Fuente: Elaboración propia.

Hay diferentes tipos de albinismo y la cantidad de pigmento en los ojos varía. Sin embargo, todos los tipos de albinismo tienen como característica común la BAJA VISIÓN.

PROBLEMAS VISUALES

Las personas con albinismo tienen problemas en la visión que no son corregibles con anteojos y, si bien, **todos presentan baja visión**, el grado de ésta varía caso a caso. Los problemas de visión se deben al desarrollo anormal de la retina y los patrones anormales de las conexiones nerviosas entre el ojo y el cerebro. La presencia de estos problemas oculares define el diagnóstico de albinismo. El grado de discapacidad cambia con los diferentes tipos de albinismo. A pesar de que las personas con albinismo pueden ser consideradas “legalmente ciegas”, con una agudeza visual corregida de 20/200 o menor, la mayoría aprende a hacer un uso funcional de su remanente visual, que les permite hacer una variedad de actividades tales como leer, montar una bicicleta, entre otras.

CARACTERÍSTICAS VISUALES ESPECÍFICAS

Los problemas oculares en el albinismo son consecuencia de un desarrollo anormal del ojo, por una falta de pigmentación y por lo general incluyen:

Nistagmo:

- Movimiento repetitivo e involuntario de los ojos de lado a lado, horizontalmente

Estrabismo:

- Desequilibrio muscular de los ojos, “ojos cruzados” (esotropía), “ojo perezoso” o un ojo que se desvía hacia afuera (exotropía)

Fotofobia:

- Sensibilidad a la luz brillante y brillos intensos

Error refractivo:

- Las personas con albinismo pueden ser o hipermétropes o miopes, y por lo general tienen astigmatismo

Desviación del nervio óptico:

- Las señales nerviosas de la retina al cerebro no siguen las rutas nerviosas usuales

Fuente: Elaboración propia.



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

II. ACOMPAÑAMIENTO CONTEXTO EDUCATIVO

ESTRATEGIAS DE ACOMPAÑAMIENTO EDUCATIVO

Para poder estudiar en igualdad de oportunidades, las personas que presentan la condición de albinismo, requieren de algunas adecuaciones curriculares, para que de esta manera su baja visión no influya negativamente en su desarrollo educacional.

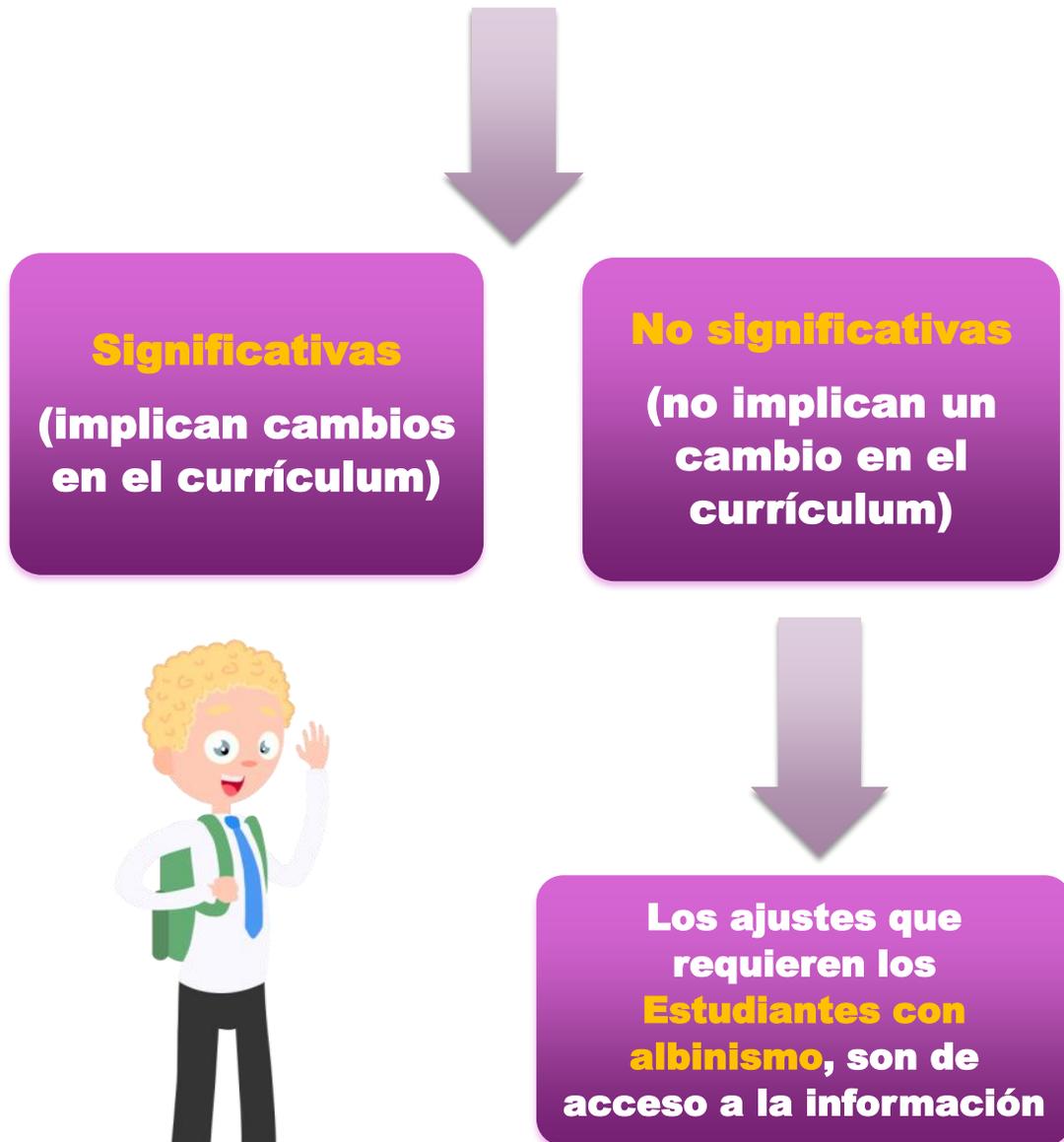
PRINCIPIOS DE LA DIVERSIFICACIÓN DE LA ENSEÑANZA

1. Igualdad de oportunidades: Posibilitar las instancias para que todo individuo consciente de sus derechos acceda a las oportunidades para desempeñarse en su máximo potencial, sin importar sus circunstancias.
2. Calidad educativa con equidad: Se espera que todos los alumnos logren los objetivos educativos, sin importar sus características.
3. Inclusión educativa y valoración de la diversidad: Se busca promover y favorecer el acceso y continuidad de todos los alumnos, siendo una de las medidas las adecuaciones curriculares, puesto que estas promueven las condiciones óptimas para todas las necesidades y características de cada discente, beneficiando su aprendizaje en el sistema escolar.
4. Flexibilidad en la respuesta educativa: Se refiere a las respuestas flexibles que favorecen el acceso, permanencia y progreso de los alumnos. Cada estudiante es diferente, por lo que se permiten realizar adecuaciones curriculares significativas, cuando la situación lo amerita, para de esta manera dar respuesta a todos los escolares, evitando la marginación y deserción escolar.

Fuente: Decreto N°83/2015, MINEDUC.

ESTUDIANTES CON ALBINISMO

ADECUACIONES CURRICULARES



Fuente: Elaboración propia.

ESTRATEGÍAS DE APOYO ÚTILES EN EL AULA

- Para los primeros años de escolaridad, en el periodo de pre-básica y primer ciclo básico, se sugiere **engrosar las líneas en tablas, dibujos u otros formatos**.
- Permitir el uso de **letra imprenta** como principal forma de escritura. La mano escrita muchas veces dificulta el proceso de adquisición de la lectoescritura.
- Utilización de **lápices de punta gruesa y de colores oscuros**, tales como grafito 6B hacia arriba, lápiz escrito u otros similares.
- En algunos casos se sugiere permitir y **facilitar el uso de atril** (solo en primeros años de escolaridad), no obstante, esto debe decidirse junto a la familia y generalmente respaldado con una indicación médica.
- Permitir el **uso de tabletas electrónicas o celulares** dentro del aula: el estudiante con albinismo suele utilizar la cámara de los dispositivos para fotografiar proyecciones o contenidos del pizarrón, los cuales amplía para su visualización, accediendo así a la información.
- Los alumnos con albinismo suelen hacer **uso de monóculos**: el monóculo es un dispositivo óptico, similar a un pequeño telescopio de bolsillo, que permite mirar a distancias cortas, ya que generalmente, la información expuesta en la pizarra o presentaciones resulta imposible de leer, sin una ayuda técnica u óptica.
- Se sugiere a los establecimientos, evaluar la posibilidad de utilizar pizarra negra o verde con tiza, dado que su carácter opaco favorece el contraste en los estudiantes con albinismo.

- Por otro lado, algunos estudiantes suelen utilizar **lupas tradicionales o digitales**; esto para acceder a la lectura de todo tipo de texto o material impreso.
- Se recomienda al docente disponer de **material escrito en formato de macrotipo**, esto es en letra Verdana, tamaño 16 a 22 e interlineado 1,5 dependiendo del caso, lo cual es significativamente beneficioso para el estudiante con albinismo.
- Es de gran utilidad para los estudiantes con albinismo (baja visión) que el docente realice **descripciones verbales** (dicte o relate) de aquello que escribe en el pizarrón, ya que de esta manera el estudiante logra tomar apuntes sin mayores dificultades, puesto que por lo general a causa de su baja visión requiere desplazarse constantemente a la pizarra para leer y tomar apuntes.
- Es de suma importancia que el **puesto del estudiante se encuentre ubicado a contraluz**, evitando reflejos solares que puedan dificultar su visión.
- Cuando se utilice material audiovisual subtulado, es necesario que el docente facilite de forma previa este material al estudiante.
- Permitir la **lectura auditiva** (audiolibros, lectores de pantalla o similares) en cursos que se haya adquirido la lectoescritura.
- En el caso de utilizar imágenes (mapas, iconografías, simbologías etc.) considerar el uso de formatos minimalistas, es decir, sin sobrecarga de información y saturación de color; que además se amplíen o se remarquen sus bordes.

COMPRENDIENDO LA EXPERIENCIA DEL ALBINISMO

Sofía, 17 años.

“Cuando entré a kínder, no sabía que era diferente, mi familia es de piel blanca, entre ellos jamás me sentí especial. Cuando entré al colegio, todos los niños me miraban raro y me preguntaban ¿Por qué era así “blanca”? y yo no entendía su pregunta. En el patio del prebásico comencé a socializar con los demás, a correr y a jugar; yo no era consciente de que no veía bien, entonces me caí feo, aun tengo la cicatriz; me asusté. Luego no quise jugar ni moverme en los recreos, tenía miedo de chocar o caerme.

En primero, todos sabían que tenía problemas visuales, pero nadie los dimensionaba, me sentaban adelante y pensaban que era suficiente, no tenía monóculo, ni lupa. Me costó mucho aprender a leer porque no veía los libros ni la pizarra, tampoco aprendí a sumar cuando correspondía, mis profesores les dijeron a mis padres que quizás tenía una discapacidad cognitiva. Me retrasé y en tercero básico mi mamá se desesperó. Contrató una psicopedagoga, que me enseñó todo lo que necesitaba saber hasta ese nivel. Resultó que no era tonta, como me decían los demás niños y aprendí bastante rápido. Mis padres intentaron mejorar las cosas cambiándome a un colegio más pequeño, pero ahí igual tuve problemas con algunos profesores, que pensaban que inventaba mi baja visión. Siempre llamaban a mi mamá para decirle que era una mentirosa, le preguntaban que cómo no iba a poder ver la pizarra, que no era para tanto, y ella varias veces tuvo discusiones con ellos intentándoles explicar mi situación. No fue fácil, pero este año ya salgo de cuarto medio, estoy orgullosa de mí por haber llegado hasta acá, y como ya sé que mi problema es solo visual, sé que podré seguir estudiando”.



ESTRATEGIAS ÚTILES EN LAS EVALUACIONES

- ⇒ Se sugiere que **las pruebas escritas puedan elaborarse en formato macrotipo** (letra Verdana, tamaño 16 a 22 e interlineado 1,5 dependiendo de las necesidades particulares del alumno).
- ⇒ En ocasiones, los estudiantes pueden **necesitar más tiempo** para rendir sus evaluaciones, puesto que su velocidad de lectura suele ser significativamente más lenta que la de sus pares, siendo de gran ayuda disponer de más tiempo para ello.

COMPRENDIENDO LA EXPERIENCIA DEL ALBINISMO



Josefina, 21 años.

“Cuando estaba en la media, una profesora hacía pequeños controles escritos, era de inglés, ella anotaba las preguntas en la pizarra, yo perdía mucho tiempo copiando todo para resolverlo, además no dejaba que mis amigas me dictasen. A mí me daba pena no ver bien, porque me sabía la materia, yo estudiaba, pero nunca alcanzaba a resolverlo todo, me faltaba tiempo. En la universidad es todo más amigable, siempre me entregan mis pruebas en macro y me dan más tiempo si necesito, estoy muy agradecida de las oportunidades que he tenido, que te den más tiempo o que te demores un poquito más no te hace menos, solo diferente”.

ESTRATEGIAS ÚTILES FUERA DEL AULA

- ➔ En actividades al aire libre como educación física, se sugiere tomar **precauciones en juegos de pelota** u otros asociados al lanzamiento de objetos, dado que la baja visión y la sensibilidad a la luz, dificulta que los y las estudiantes con albinismo puedan detectar balones o similares, en movimiento a alta velocidad.
- ➔ Es obligación **el uso de protector solar y viseras en actividades al aire libre**, puesto que, a causa de la carencia de pigmento, la piel del o la estudiante con albinismo es altamente sensible a los rayos solares, pudiendo provocar quemaduras de consideración. También se sugiere la utilización de gafas de sol.

COMPRENDIENDO LA EXPERIENCIA DEL ALBINISMO

Camilo, 29 años.

“Cuando uno es niño, no es consciente de lo importante que es echarse bloqueador, mi mamá siempre me decía que debía ponerme, pero no siempre están los padres ahí. Cuando iba a casa de mis amigos o al colegio, se me olvidaba y era terrible, porque después la piel me dolía, se me ponía roja, como hinchada. Una vez me tuvieron que llevar a urgencias por una insolación y eso que no estuve más de media hora al sol”.



ESTRATEGIAS ÚTILES EN CONTEXTO ONLINE

- ➔ En actividades, clases o cualquier instancia vía online se sugiere, **entregar con anticipación las presentaciones, textos o material complementario, utilizando colores oscuros de fondo y letras claras, con el tipo de fuente y tamaño anteriormente señalado.**

- ➔ El estudiante **No debe permanecer más de 1 hora continua** frente a una pantalla. Pasado este tiempo es necesario que tome a lo menos 10 minutos de descanso. Su excesiva exposición podría causar dolor de cabeza, resequedad ocular y en casos extremos daños en la córnea.

- ➔ **Todos los computadores y dispositivos móviles cuentan con lectores de pantalla y magnificadores (lupas).** Herramientas que deben ser presentadas al estudiante para su uso. Al mismo tiempo, los sistemas poseen configuraciones de accesibilidad, que pueden potenciar la visión funcional del alumno. La tiflotecnología (tecnología para las personas con discapacidad visual) presentan una gama de posibilidades, que permiten a los estudiantes desarrollarse en igualdad de oportunidades, en diferentes contextos.

COMPRENDIENDO LA EXPERIENCIA DEL ALBINISMO



Samuel, 13 años.

"Yo todo lo que me mandan del colegio lo leo con VoiceDream y la verdad, incluso a veces leo/escucho más rápido que mis amigos, y eso me ayuda a descansar la vista, porque si estoy conectado haciendo las tareas y leyendo, después me duele la cabeza o me laten los ojos, me lloran".



UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

III. ESCUELA Y FAMILIA DE ESTUDIANTES CON ALBINISMO

ESCUELA Y FAMILIA DE ESTUDIANTES CON ALBINISMO

El núcleo o sistema familiar es un ente fundamental a lo largo del desarrollo del individuo, conformándose como su base primaria y fuente principal de influencia y modelo a lo largo de la vida, siendo un marco referencial del desarrollo psicosocial e interpersonal de cada sujeto. En tal sentido, la familia se constituye como un apoyo significativo para el niño, niña, o adolescente en formación académica, muchas veces determinando su rendimiento, desenvolvimiento, y adherencia dentro del sistema escolar desde edades tempranas, iniciando en su educación primaria e incluso influyendo sobre aspectos vocacionales en la educación superior.

Respecto a familias de estudiantes con albinismo, es necesario explicitar la imperiosa necesidad de su involucramiento en el proceso de enseñanza-aprendizaje de éstos, ya que son quienes poseen mayor información y conocen al detalle las necesidades y particularidades que el o la estudiante pueda tener. En este sentido y desde un punto de vista estratégico, la alianza y comunicación fluida entre apoderados y escuela, considerando a docentes y personal de apoyo, es fundamental en la toma de decisiones pedagógicas que vayan en beneficio del o la estudiante, ya que una familia involucrada en la enseñanza de su hijo o hija equivale a mejor rendimiento y desarrollo.

No podemos dejar de lado el rol de experto de la familia sobre las características particulares del o la estudiante, ya que su núcleo posee información empírica, la cual resulta valiosa al momento de aplicar ajustes o adecuaciones dentro del aula o a nivel curricular. De esto es relevante mencionar que, si bien desde el sentido común existen generalidades y un estándar esperable sobre las necesidades educativas especiales, que una persona con albinismo pueda presentar, estas en su individualidad varían tanto en su grado como en la propia existencia de una u otra necesidad concreta, requiriendo el personal docente de retroalimentación, por parte de la familia para un adecuado y asertivo manejo de las necesidades requeridas por el o la estudiante.

En complemento al punto anterior, respecto de la condición del albinismo, este puede presentar diferentes grados y/o tipos de limitaciones físicas o necesidades, las cuales pueden variar, como por ejemplo, desde una mera molestia ante la luminosidad del espacio (a causa de la falta de melanina y pigmento), a una reducción significativa funcional de la visión, cercana a la ceguera en algunos casos, siendo necesaria la aplicación de ajustes personalizados, de acuerdo a cada caso particular, puesto que de forma colateral existirá además un impacto subjetivo en el ámbito emocional del o la estudiante, en su inclusión y sentido de pertenencia con el grupo de pares; de aquí la necesidad de una comunicación fluida entre el establecimiento escolar y la familia, para en conjunto tomar la decisión más asertiva posible.

¿Qué es necesario que los docentes comuniquen frecuentemente a la familia de un estudiante con albinismo?

- Información sobre el desempeño del o la estudiante, haciendo énfasis en sus áreas de dominio y áreas a mejorar para que sean reforzadas en el hogar.
- Información sobre metodologías, instrumentos, dispositivos o material personalizado que el establecimiento escolar pueda gestionar, en apoyo del o la estudiante en su proceso de enseñanza.
- Resultados de su desempeño con el uso de adecuaciones o estrategias utilizadas en el aula, por el equipo docente y/o de apoyo para el o la estudiante.

¿Qué se le puede solicitar a la familia para que apoye el trabajo realizado en la escuela con el estudiante?

- Información médica oftalmológica respecto del grado y alcance de visión del o la estudiante.
- Información médica y dermatológica del estado de la piel y cuidados necesarios de la misma, en actividades al aire libre.
- Participar de las actividades que la escuela organice en conjunto a su hijo o hija.



COMPRENDIENDO LA EXPERIENCIA DEL ALBINISMO

Los padres en la escuela...

“Hoy junto a mi pareja estamos algo nerviosos y ansiosos, mientras en estos momentos vamos de camino al trabajo, nuestro hijo inicia quinto básico y pasa a un nuevo ciclo escolar; tendrá nuevos compañeros, nuevos profesores, e incluso tendrá jornada completa, va a tener que levantarse más temprano; mmm... ojalá en la sala que le toque no le dé tanto el sol a medio día o a eso de las tres de la tarde, para que no le duelan tanto sus ojitos... bueno, de cualquier manera ojalá hayan buenas cortinas que le tapen el reflejo, para que pueda leer y escribir la materia, de todas maneras lleva su gorro y sus gafas en la mochila por cualquier cosa; mmm... ahora que lo pienso, cuando le den su horario sabremos cuando le tocará matemáticas, debemos ponernos de acuerdo con su profesora para ir a conocerla y pedirle que le pueda dar guías escritas con la materia; como el Agustín no alcanza a ver los números del pizarrón, necesitaremos hacernos un espacio esta semana para ir y hablarlo con ella, ¡ya nos organizaremos!, tenemos que hacer lo mismo con su profesora de lenguaje y las demás asignaturas para que nos puedan facilitar la materia escrita o le permitan usar su monóculo al “Agus” para ver al frente y pueda escribir; su profesora anterior lo ayudó harto dictando lo que escribía, así él tomaba apuntes e iba a la par de sus compañeros sin atrasarse”.

“Ya van a ser las doce y media... falta poco para el almuerzo, ¿Cómo le estará yendo al Agustín?, ojalá no se haya caído en el recreo, como es de inquieto le gusta correr como caballo, pero como ve poco a veces confunde los hoyos del suelo con sombras o no alcanza a ver los postes o baldosas sueltas que puedan haber en el patio; lo bueno es que quizás está haciendo nuevos amigos, es medio retraído pero le gusta compartir, ojalá no lo molesten tanto por su pelito o como tiene que leer tan de cerca los cuadernos, lo pueden encontrar raro... pero bueno, apenas lo vayamos a buscar vamos a saber cómo le fue, e iremos a comprar los libros que le pidan para este año, igual vamos a ver si los pillamos en letra grande, porque con los normales le cuesta bastante enfocar la letra tan pequeña, en una de esas el colegio tiene alguna opción... y si no volveremos a ocupar la vieja y confiable lupa; ¡ups! casi se me olvidaba, antes de volver a la casa debemos pasar a la farmacia para comprar el bloqueador que nos recomendó el dermatólogo, con eso estará protegido del sol para los días de educación física o actividades que hagan al aire libre, porque siempre llega quemado cuando sale a jugar sin filtro solar... ¡uufff!, hay harto que hacer, pero el Agustín es un niño esforzado y gracias a eso le ha ido súper bien hasta ahora; esperemos que este nuevo año escolar sea igual de bueno”.

En base al texto anteriormente señalado, es relevante considerar algunas de las dinámicas o situaciones más frecuentes en familias de estudiantes con albinismo:

- Hay que considerar, que generalmente, los padres con hijos albinos se ven sorprendidos al momento del parto, puesto que esta condición no se detecta con las herramientas de monitoreo utilizadas a lo largo del embarazo, pasando desapercibida hasta el momento de dar a luz.
- Lo anteriormente mencionado, produce que algunos integrantes de la familia se angustien ante el desconocimiento del albinismo como condición, lo que suele generar dinámicas de sobreprotección en uno o ambos progenitores hacia el niño o la niña, anticipando posibles escenarios fatalistas del futuro a modo de control, ya sea rechazo de parte de los docentes, o discriminación y maltrato por el grupo de pares.
- Por otra parte, respecto a evaluaciones médicas, suele suceder que los padres de niños o niñas con albinismo, al momento de consultar en búsqueda de información reciban datos erróneos y diagnósticos desacertados, ya que no todos los profesionales de la medicina y ciencias de la salud poseen la formación o especialidad clínica pertinente sobre el tema, aumentando así su incertidumbre, actitud sobreprotectora, y pensamiento preventivo de carácter fatalista.
- Es importante señalar que, a causa de la notoria diferencia en la pigmentación que el niño o la niña con albinismo presenta en relación a la media estándar de la población, sus padres suelen sentirse presionados o abrumados por preguntas insistentes o comentarios desacertados de terceros hacia su hijo o hija, lo cual genera en ellos una sensación de frustración y malestar, colaborando al desarrollo de una actitud de alerta.

- En cuanto a la posible actitud de sobreprotección, si bien es comprensible su génesis en consideración a la preocupación parental, de forma contradictoria, esta colabora a un patrón de aislamiento del o la estudiante, pudiendo limitar sus habilidades sociales y el desarrollo de estrategias saludables de afrontamiento ante eventuales conflictos, lo cual afecta de forma negativa su autoestima y propicia escenarios de posible bullying por parte de pares. Por lo anteriormente señalado, es fundamental la colaboración entre la familia y el establecimiento educacional.

En síntesis, los procesos de adecuación o ajustes en el proceso de enseñanza-aprendizaje de estudiantes con albinismo, requieren de una comprensión idiosincrática de cada caso, no obstante, y desde lo positivo, si bien sus padres o apoderados suelen tener un patrón sobreprotector de relación, de forma paralela se mantienen receptivos a la ayuda que su hijo o hija pueda requerir, manteniéndose abiertos a un diálogo comprensivo en favor del o la estudiante.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Decreto N°83/2015 Aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2016/08/Decreto-83-2015.pdf>
- Lluís Montoliu (2019). El albinismo, Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Madrid, Los libros de la Catarata.
- Ley 20.845/2015 De inclusión escolar que regula la admisión de los y las estudiantes, elimina el financiamiento compartido y prohíbe el lucro en establecimientos educacionales que reciben aportes del Estado, Art 1°, numeral 2.
- Baron, R., & Byrne, D. (2005). Psicología Social. Madrid; Editorial PEARSON PRENTICE HALL.
- Papalia, D. (2017). Desarrollo Humano. Bogotá: Editorial McGraw-Hill. Interamericana, S.A.
- Olga Acuña (2020) Albinos Chile Noticias, <https://youtu.be/T0A3cZCZOAQ>