

La estigmatización de las personas albinas en Tanzania



Trabajo Fin de Grado

Universidad de La Laguna

Facultad de Educación

Grado de Pedagogía

Modalidad: Proyecto de investigación

Alumna: Estévez Montesinos, Noelia

Correo electrónico: alu0101119779@ull.edu.es

Nombre del tutor: Abu-Tarbush Quevedo, José

Correo electrónico: josabu@ull.edu.es

Curso académico: 2020/2021

Convocatoria: Septiembre

Índice

Resumen.....	3
1. Introducción.....	4
1.1. Descripción del albinismo.....	4
1.2. Descripción científica del albinismo.....	4
1.3. Datos epidemiológicos.....	5
2. Objetivos.....	6
3. Metodología.....	6
4. Marco teórico.....	7
5. El albinismo en Tanzania.....	11
6. Contraste con otras culturas en torno al albinismo en el mundo....	14
7. Conclusiones.....	16
8. Bibliografía.....	17

Resumen

En este trabajo se investiga acerca de la estigmatización que sufren día a día las personas albinas en Tanzania. Con este propósito, se realiza una descripción científica del trastorno genético del albinismo para introducir y situar el tema, además de abordar la estigmatización desde la perspectiva teórica de la obra de Goffman, *Estigma*. Por último, se contrasta con realidades semejantes en otras culturas, en concreto, sobre cómo son tratadas y estigmatizadas las personas albinas, con el objetivo de observar y mostrar cómo las supersticiones y las creencias son completamente diferentes dependiendo del lugar en el que se encuentren. En suma, como el medio social las categoriza.

Palabras clave: albinismo, estigmatización, cultura, superstición, discriminación.

Abstract: This paper aims to look into the stigma that albinos suffer everyday in Tanzania. With this goal, a scientific description of the genetic condition of albinism will be provided as an introduction and setting of the topic, apart from addressing stigma from the theoretical perspective by Goffman, *Estigma*. Lastly, it will be compared to similar circumstances in other cultures, specifically how albinos are treated and stigmatized, aiming to observe and show the great differences in superstitions and believes depending on the place. In other words, how the social environment categorizes them.

Key words: albinism, stigma, culture, superstition, discrimination

1. Introducción

1.1. Descripción del albinismo

El albinismo es una enfermedad hereditaria que se encuentra a nivel mundial pero con una incidencia relativamente alta en las poblaciones de África subsahariana y en agrupamientos en América del Sur. Las personas con albinismo oculocutáneo tienen una producción defectuosa de melanina, por lo que tienen poco pigmento, o incluso ninguno, en el cabello, la piel y los ojos; por lo tanto, tienen problemas de visión y son extremadamente sensibles al sol.

Además de las implicaciones que tiene el albinismo oculocutáneo para la salud, también existen importantes riesgos socioculturales. Estos son particularmente graves en áreas donde se asocia el albinismo con mitos y supersticiones, que provoca estigmatizan y discriminan. En las regiones de África, las personas con albinismo pueden ser agredidas e incluso, en ocasiones, asesinadas para utilizar las partes de su cuerpo en ritos relacionados con la brujería o para elaborar amuletos "de la suerte" (Pooe-Moneymore MBJ, Mavundla TR, Christianson AL. 2012).

1.2. Descripción científica del albinismo

El albinismo oculocutáneo es un trastorno hereditario que se caracteriza por una producción muy baja o nula de un pigmento llamado melanina (pigmento normal de la piel, cuya cantidad varía de acuerdo al tipo de piel de cada individuo) (Navarrete Franco, G. 2003). Como consecuencia, la pigmentación se ve disminuida o es nula en la piel, el cabello y los ojos, por defecto o falta de la enzima tirosinasa necesaria en la melanogénesis. Los dos primeros son de color blanco, y el iris es translúcido, teniendo la pupila de color rojo. Esta condición se hereda de manera autosómica recesiva, lo que significa que las personas que padecen albinismo oculocutáneo heredan dos genes defectuosos, uno de la madre y otro del padre. Ambos pueden parecer que no están afectados pero en realidad son portadores de un gen defectuoso y uno normal (Christianson, Howson y Modell 2006; Winship 2003).

Debido a lo comentado anteriormente, las personas con albinismo oculocutáneo se ven afectadas por múltiples condiciones tanto físicas como fisiológicas, en las que se incluye una gran sensibilidad de la piel y un gran riesgo de padecer cáncer de piel debido a la sobreexposición al sol, sobre todo en lugares como África. Además, las personas con albinismo oculocutáneo pueden tener un desarrollo anormal en el nervio óptico, lo que puede dar lugar a una mala visión y nistagmo¹ (Christianson *et al.*2006; Winship 2003).

Aunque las personas con albinismo oculocutáneo tienen que hacer frente a todas estas amenazadas biológicas, la literatura especializada expone que el mayor desafío al que se enfrentan en la mayoría de sociedades es el estigma y los prejuicios, que son provocados por los mitos, las supersticiones y la desinformación (Christianson *et al.*2006; Winship 2003). En el Informe de investigación de *Save the Children* (2001) se enfatiza que el estigma social y la discriminación tienen un gran impacto en la autoimagen y la autoestima del individuo que esté siendo estigmatizado, en este caso, las personas albinas.

Christianso y col. (2006) exponen que el albinismo oculocutáneo se encuentra a nivel mundial, pero se puede observar un mayor impacto en África subsahariana y en agrupamientos en América del Sur. Además, varios estudios exponen que los trastornos congénitos, incluyendo el albinismo oculocutáneo, son desafíos a nivel mundial que necesitan de intervenciones prácticas y completas.

1.3 Datos epidemiológicos

El albinismo afecta a todas las razas y a ambos sexo y se produce en 1 de cada 5 000 a 25 000 nacimientos. Existen varios tipos de albinismo; el de tipo I tirosinasa-negativo es el más frecuente, los tipos II, III y IV son raros y menos comunes. En la isla de San Blas, en Panamá, ocurre entre el 1 y el 7%, es un territorio donde se han observado una gran cantidad de casos y se les llama “hijos de la luna”. El síndrome de Hermansky-Pudlak tiene una

¹ "Nistagmo - Este término se utiliza para describir los movimientos oscilatorios, rítmicos y repetitivos oculares. (LEM Carvalho, 1998)
SciELO." <https://www.scielo.br/pdf/abo/v61n4/0004-2749-abo-61-04-0473.pdf>.

frecuencia alta en Puerto Rico. Los tipos II y III se observan sobre todo en Sudáfrica y en afroamericanos, y el tipo IV sobre todo en asiáticos.

El albinismo es común en África subsahariana como resultado de la consanguinidad, y se relaciona con estigma sociales y la superstición. Se cree que una persona blanca dejó embarazada a la madre de la persona albina o es el espíritu de un colonizador. En Tanzania y Burundi se han incrementado los secuestros de niños/as o personas con albinismo porque las partes del cuerpo de las personas con albinismo se consideran de buena suerte y con poderes mágicos (Arenas, R. 2005).

2. Objetivos

Este trabajo de investigación persigue dos objetivos generales, el primer objetivo es “visibilizar el trato estigmatizado que sufren las personas albinas en Tanzania”, en concreto, mostrar los diferentes estigmas que sufren las personas albinas y cómo afectan las tradiciones a esa condición. El segundo objetivo general es “dar visibilidad a las consecuencias que ocasiona la estigmatización en países con bajos recursos económicos como Tanzania en las personas albinas”; junto a otros factores sanitarios además del social.

3. Metodología

Para el estudio de los objetivos expuestos en el punto anterior, he realizado una revisión bibliográfica y análisis de bases de datos para buscar documentación relacionada con el tema de investigación propuesto: “La estigmatización de las personas albinas en Tanzania”. Se ha recurrido a documentos, libros en tesis en varios repositorios como el Unican (Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria) o en Institucional de la UNLP, The University of Chicago, National Geographic, IFEAS (Institut fuer Ethnologie und Afrikastudien), el libro Estigma de Goffman, etc. La mayoría de información ha sido encontrada en inglés debido a que hay muy poca información al respecto en español.

Intenté contactar con la escuela Mwereni Primary School, que se encuentra ubicada en Moshi (Tanzania) y es financiada por el gobierno tanzano, debido a la gran problemática que existe alrededor de las personas albinas, pero no obtuve respuesta. Por tanto, recurrí a otras fuentes de información, junto a la literatura especializada, también he visionado varios documentales y videos de diversos Youtubers que grabaron en formato de vlogs la vida diaria dentro del centro.

Además, contacté con una asociación socio-sanitaria de Tanzania que realiza cremas solares para personas albinas, denominada Beyond Suncare (en instagram @beyond_suncare). En dicha asociación trabajan algunas ciudadanas españolas y elaboran cremas solares para las personas albinas, debido a que en estas zonas no existen producción de cremas solares e instruyen a los locales sobre su elaboración. Además llevan trabajando desde hace 10 años en mejorar los derechos a la salud y a una vida digna de las personas albinas en Tanzania, al mismo tiempo que realizan sesiones educativas para derribar los mitos y prejuicios sobre el albinismo; y propiciar una mayor autoestima a las personas albinas, junto con las indicaciones de autocuidados de la piel para evitar posibles cánceres de piel.

4. Marco teórico

Según Goffman, los griegos fueron los creadores del término “estigma” “para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaban” (Goffman. E, 2006, pág. 4). Estos signos de los que habla Goffman consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo, que advertían a las demás personas de que el/la portador/a de estos signos era un/a esclavo/a, un/a criminal o también un/a traidor/a.

Más adelante, durante la época del cristianismo, se añadieron dos significados más al término “estigma”, esta vez, metafóricos: el primero de todos se basaba en los brotes eruptivos en la piel y se hacía referencia a que eran signos corporales debido a la gracia divina; y el segundo

se apoyaba en los signos corporales de perturbación física y utilizaban una referencia médica indirecta de esta alusión religiosa.

Actualmente, la palabra “estigma” tiene un sentido bastante similar al original, y es una palabra ampliamente utilizada, que hace referencia principalmente al mal en sí mismo, en vez de a sus manifestaciones corporales.

Para entender mejor el término es fundamental conocer que la sociedad es la que establece los medios para “categorizar a las personas y el complemento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada una de esas categorías” (Goffman, 2006, pág. 11)

Y, por otro lado, es el medio social el que establece las distintas categorías de personas que en él se pueden encontrar. Teniendo todo ello en cuenta, Goffman expone que “el intercambio social rutinario en medios preestablecidos nos permite tratar con <<otros>> previstos sin necesidad de dedicarles una atención o reflexión especial” (Goffman, 2006, pág. 12). En consecuencia, según expone Goffman, si nos encontramos con un extraño, viendo las primeras apariencias podremos ser capaces de prever en qué categoría se encuentra y cuál es su identidad social. Goffman habla de “identidad social” en vez de “status social” porque este último hace alusión a atributos personales y a atributos estructurales como por ejemplo la ocupación.

Esas anticipaciones que nos hemos creado, las transformamos posteriormente en expectativas normativas, generalmente no somos conscientes de haber creado estas expectativas, por lo que a las demandas que hemos formulado Goffman las denomina “identidad social virtual”, mientras que los atributos y categoría que puedan demostrarse que le pertenecen se denominaría “identidad social real”

Teniendo esto en cuenta entendemos que el término “estigma” se utiliza para hacer referencia a un atributo que desacredite al poseedor/a profundamente, pero según Goffman lo que realmente se necesita es un lenguaje de relaciones, en vez de atributos, porque un atributo que

podría estigmatizar a un/a poseedor/a podría confirmar la normalidad de otro/a, por lo tanto, no se puede considerar ni ignominioso ni honroso.

Por ejemplo en Estados Unidos hay empleos donde las personas sin titulaciones universitarias tienen que disimular dicha carencia, mientras que en otros países las pocas personas que poseen una titulación universitaria se ven casi obligadas a mantenerlo en secreto por miedo a ser discriminados/as. Otro ejemplo que nos proporciona Goffman es el de que una persona joven de clase media puede acudir a una biblioteca sin tener ningún tipo de remordimiento, mientras que cualquier criminal profesional si lo sentiría y tendría miedo a ser discriminado si algún/a conocido/a suyo estuviese por los alrededores y pudiese observar/a.

Por lo tanto, un estigma es “una clase especial de relación entre atributo y estereotipo” (Goffman, 2006, pág. 14), pero existen algunos atributos que son desacreditadores en casi toda sociedad. En concreto, existen tres tipos de estigmas:

1. Las abominaciones del cuerpo: es decir, las deformaciones físicas.
2. Los defectos del carácter del individuo: tales como la falta de voluntad, pasiones tiránicas, deshonestidad, etc., y se suelen dar en perturbaciones mentales, adicciones a las drogas, homosexualidad, desempleo, intentos de suicidio, etc.
3. Estigmas tribales: estos están relacionados con la raza, la nación y la religión.

Además las personas estigmatizadas pueden llegar a odiarse y denigrarse a ellas mismas cuando están solas e intentan transformar el yo cuando dicha reparación es posible, ya sea sometiéndose a cirugía plástica, recurriendo a tratamientos oculares, etc., y, por ello, muchas personas se aprovechan de aquéllas mediante técnicas fraudulentas. De ahí que las personas estigmatizadas son capaces de llegar a ciertas situaciones extremas con tal de cambiar su yo.

Por otro lado, las personas estigmatizadas también pueden intentar corregir de forma indirecta su condición, dedicándole un esfuerzo enorme al manejo de ciertas áreas que, por

razones físicas o incidentales, se pueden considerar inaccesibles para quienes posean su “defecto”.

En el texto de Goffman se relatan unas palabras que desarrolla un hombre con esclerosis múltiple, evaluando las limitaciones de las personas “normales” o sin invalidez aparente. Este desarrolla la idea de que “tanto las mentes como los cuerpos sanos pueden sufrir invalidez. El hecho de que la gente sea <<normal>> pueda moverse, ver y oír no significa que realmente vean y oigan. Pueden estar muy ciegos ante las cosas que deterioran su felicidad, muy sordos ante el pedido de afecto de los demás; cuando pienso en ellos no me siento ni más inválido ni más discapacitado” (Goffman, 2006, pág. 22).

El libro de Goffman se basa principalmente en el problema de los “contactos mixtos”, es decir, cuando las personas llamadas “normales” y las personas estigmatizadas se encuentran en una misma “situación social”, ya sea cuando exista presencia física inmediata de ambas personas, en una copresencia en una reunión informal o en una conversación. La forma de previsión que puedan tener ambos grupos de personas puede llevar a organizar sus vidas para evitar a los/as del otro grupo, pero es bastante probable que las personas estigmatizadas sean las que tengan consecuencias mayores debido a que suelen ser, por lo general, las que necesitan llevar a cabo un mayor esfuerzo de adaptación.

Las personas estigmatizadas tienen cierta conciencia de la inferioridad, por lo tanto tienen un gran sentimiento de inseguridad, con consecuencias de ansiedad. En concreto, tienen una deficiencia del “ sistema del yo” por cómo se siente una persona estigmatizada “Soy inferior. Por lo tanto, la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos” (Goffman, 2006, pág. 24).

Para la persona estigmatizada, la inseguridad relativa al status, sumada a la inseguridad laboral, prevalece sobre una gran variedad de interacciones sociales. Hasta que el contacto no ha sido realizado, el ciego, el enfermo, el sordo, el tullido no pueden estar nunca seguros si la actitud de la persona que acaban de conocer será de rechazo o de aceptación. Esta es exactamente la posición del adolescente, del negro de piel clara, de la segunda generación de

inmigrantes, de la persona con movilidad social y de la mujer que ingresa a un trabajo predominantemente masculino (Goffman, 2006, pág. 25).

Como consecuencia de ello se crea una incertidumbre en la persona estigmatizada porque no sabe en qué categoría será ubicada por las demás personas, además de no saber si esa ubicación le favorece o no, por tanto, aparece en la persona estigmatizada la sensación de no saber realmente lo que las demás personas piensan de ella.

Además, la persona estigmatizada es muy probable que se sienta en “exhibición” durante los contactos mixtos, al igual que pueden llegar a percibir que se debilitan los esquemas habituales, que permiten interpretar los acontecimientos cotidianos, porque sienten que “sus logros menos importantes son considerados como signos de sus admirables y extraordinarias aptitudes” (Goffman, 2006, pág. 26).

5. El albinismo en Tanzania

Tanzania es un país lleno de culturas y tradiciones bastante diferentes a las del resto del mundo. Su población está integrada principalmente por varias tribus indígenas, se contabilizan unas 120 por todo su territorio. Sin olvidar que aproximadamente el 80 por ciento de la población de Tanzania vive en regiones rurales y subdesarrolladas. También, al haber estado bajo el dominio árabe-musulmán durante una temporada y británica en otra, los habitantes tienen diferentes religiones, aproximadamente el 97 por ciento de la población de Zanzíbar es de confesión islámica, mientras que más de la mitad de los nativos continentales se autodenominan cristianos, cerca del 30 por ciento profesa el Islam y un 12 por ciento honra las creencias locales. Además en cada tribu de Tanzania existen costumbres y características culturales propias (Orange smile, s.f).

En ese contexto, en Tanzania existen muchas supersticiones y el uso de la brujería es bastante común. De hecho, las personas albinas son víctimas de esas creencias ancestrales y se ven gravemente afectadas debido a que son consideradas como “fantasmas”; además de atacadas,

mutiladas y matadas para utilizar partes de su cuerpo en los rituales de brujería (Europa Press, 2015).

Gran parte de la población ven a las personas albinas como una maldición que llevan consigo, la mala suerte, las enfermedades o incluso la muerte. También existen creencias que se extienden y afectan a las madres de estos/as niños/as. En concreto, se considera que mantener relaciones sexuales con una mujer albina o madre de un/a albino/a puede curar el sida, beber sangre de un/a albino/a atrae la buena fortuna o que su cuerpo, ya sea entero o por partes se puede utilizar como amuleto (Europa Press, 2015).

Por otro lado, también impera un enfoque materialista entorno a las personas albinas, ya que según un informe de la Federación Internacional de Sociedades de la Cruz Roja y de la Media Luna Roja (2009) se mencionaba que un “paquete completo”, es decir, brazos, piernas, genitales, orejas, lengua y nariz podría venderse por unos 75.000 dólares en Tanzania.

En el documental de RT llamado “Los blancos negros” de Josephat Torner, activista albino, relata cómo ha sido su vida desde su nacimiento y las complicaciones que ha sufrido por el simple hecho de haber nacido con la piel de otro color, “si has nacido en un pueblo como el mio, y tienes el color de la piel que tengo yo, estás condenado a sufrir” dice Josephat Torner (Los blancos negros, 2015).

Además nos explican la realidad de muchos niños y niñas albinos/as que viven en Tanzania. Kabula Nkara, una niña que 3 años atrás de la realización del documental en 2015, es decir, en 2012, le habían mutilado el brazo dentro de su propia casa. En este documental se presenta la realidad de muchas personas albinas que, debido a su condición genética, son discriminadas, reproduciendo la marginación socioeconómica. Suelen ocupar los estratos más bajos de su sociedad, es decir, ser pobres y algunas personas albinas terminan pidiendo en la calle, pasando largas jornadas al sol, con el consecuente riesgo para su salud (Los blancos negros, 2015).

Peter Ajali, director de un centro educativo para niños y niñas con albinismo, cuenta que muchos de los padres y madres cuando dejan a sus hijos/as en el centro no vuelven nunca, ni siquiera para comprobar que se encuentran bien, porque existe la creencia de que tener un/a

hijo/a albino/a en casa trae mala suerte, por lo que piensan que dejándoles en este centro educativo se van a librar de esa maldición (Los blancos negros, 2015).

Mientras en el resto del mundo 1 de cada 20.000 personas nace albina, en África Oriental la cifra es 8 veces mayor, no hay cifras exactas, pero se estima que pueden haber entre 150.000 y 200.000. Además, a principios del siglo XXI en Tanzania se comenzó una verdadera caza de personas albinas, según los datos oficiales, cada año se cobraban decenas de vidas albinas, aunque se considera que la cifra real pueda ser mayor debido a que muchos de los asesinatos nunca se denunciaron ni fueron registrados por la policía (Los blancos negros, 2015).

En este documental se muestra un encuentro entre varios albinos con una de las curanderas más poderosa de la zona, Hadija Juma, que expone que la brujería que hay alrededor del albinismo es una estafa, que se lo inventaron ellos mismos para conseguir dinero. Hadija dice que solo utiliza la magia tradicional, pese a que en su oficio nunca recurren a estos métodos.

Por tanto, teniendo en cuenta el contexto y la situación social de las personas albinas en Tanzania, se advierte la importancia de visibilizar este tema. En concreto, debido a que la discriminación por un trastorno genético deriva de la desinformación, la falta de educación y los prejuicios arraigados en tradiciones ancestrales o renovadas que, como se observa, son fruto de una construcción social, de la que incluso se benefician económicamente algunas personas del sufrimiento de otras.

En suma, el medio social categoriza, integra y excluye a un mismo tiempo. Las culturas, con sus normas y valores, tienen una carga ideológica, son creaciones sociales, no es algo con lo que se nace o inherente a los seres humanos. Se crean y recrean, también se cambian. Este cambio puede ser más o menos lento, en muchas ocasiones depende de la educación, del nivel socioeconómico y de las políticas que se adopten.

Además, el Estado tanzano está luchando para eliminar los prejuicios y mitos existentes sobre las personas albinas e informar sobre la realidad de esa condición. En particular, que se entienda que no son fantasmas, ni llevan consigo la mala suerte o que las partes de su cuerpo sirven como amuletos, sino que se trata de una condición genética. Con este propósito, subvenciona escuelas de primaria para las personas albinas, para intentar acabar con su

discriminación y reducir el número de muertes de personas albinas en su territorio. Uno de los centros educativos que destaca es el Mwereni Primary School, situado en el Kilimanjaro.

6 Contraste con culturas en torno al albinismo en el mundo

Realizando una comparación entre las personas albinas en Tanzania con las ubicadas en otras sociedades en el resto del mundo, cabe encontrar diversos proyectos que se están ejecutando, como, por ejemplo, “Together We Can Overcome Barriers: Strategy For The Equity”. Este proyecto está financiado por la Unión Europea mediante su programa Erasmus+; y está coordinado por la Asociación de ayuda a personas con albinismo (ALBA), junto a la asociación danesa de albinismo (DFFA), la asociación italiana de albinismo (ALBINIT) y la asociación noruega de albinismo (NFFA) (ALBA, 2018).

Su objetivo principal es el desarrollo de innovación mediante la elaboración de productos intelectuales de alta calidad para alumnos con discapacidad, ligada a una deficiencia visual y/o albinismo, sobre todo en la etapa de educación primaria. Además, está en línea con las prioridades del programa Erasmus+ y la Declaración sobre el fomento de la ciudadanía y los valores de libertad, tolerancia y no discriminación a través de la educación (ALBA, 2018).

Según ALBA (Asociación de ayuda a personas con albinismo) “puede ser una ayuda bastante considerable para abordar los cambios socioeconómicos el hecho de trabajar en los ámbitos educativos, formativos, deportivos y de la juventud y el programa Together We Can Overcome Barriers: Strategy For The Equity es una herramienta que ayuda a combatir las desigualdades educativas que vienen a raíz de las barreras y obstáculos que soportan los estudiantes con necesidades educativas especiales (NEE) en los centros educativos” (ALBA, 2018).

Mientras en Tanzania y en otros lugares de África se discrimina, se maltrata, se mutila, etc. a las personas albinas, en algunas tribus de Panamá y Ecuador se les trata como a “dioses/as”. Por ejemplo, en la tribu de los Guna en Panamá se denominan a las personas albinas “los

hijos de la luna” donde, además la tasa de albinismo es enorme ya que de cada 145 kunas nace una persona albina. Se les llama así porque en la mitología Kuna, a los albinos (sipus en el dialecto kuna) tenían una posición especial con respecto al resto de personas, debido a que tenían el deber de defender a la Luna contra un dragón que durante los eclipses lunares trataba de tragársela. Por lo tanto, eran los/as únicos/as que estaban autorizados/as a salir en las noches de eclipse lunar e iban armados/as con sus arcos y flechas, con los que disparaban al cielo para evitar que el dragón se la tragase (García Calderón, G, 2015).

Por otro lado, en Ecuador existe una leyenda, originaria de la sierra central, llamada “Los hijos del Padre Chimborazo”. Entre la población de la zona, tanto la mestiza como la originaria, existe la creencia de que el Chimborazo (el volcán más alto de Ecuador, incluso más alto que el Everest si se mide con respecto al centro de la tierra (BBC Mundo, 2016), “acostumbra a fecundar a las mujeres que llegan a dormir en sus faldas u orinan dentro de su territorio; y al momento de dar a luz, los bebés nacen albinos” (Leyenda popular, 2015).

“Debido a la leyenda de los hijos del Padre Chimborazo, la población en la región llama a los niños que nacen con estas características físicas los hijos del cerro o del monte, ya que desde entonces se cree que los bebés albinos son hijos del nevado fecundados en mujeres que resultaron embarazadas sin darse cuenta” (Leyenda popular, 2015)

Pero en otros lugares de Ecuador las personas albinas sufren de discriminación, como por ejemplo en Santo Domingo de los Tsáchilas, donde se creó una comunidad albina en 2015, que reúne a 35 personas y se creó con el fin de garantizar los derechos de las personas albinas en el país (Albinismo ecuador, s.f). De hecho, la discriminación y marginación de las personas albinas ha sido una constante en la historia y en numerosas sociedades. El estigma social ha estado presente sobre dicha condición, independientemente del lugar. Si bien es cierto que en sociedades más avanzadas e integradoras de la diferencia, esa discriminación se ha ido atenuando con el paso del tiempo y, en particular, con las políticas de integración.

Realizando un contraste de culturas se puede observar el caso de la albina Adiaratou Iglesias, medallista paraolímpica tanto en los 100 metros lisos (consiguiendo el oro) como en los 400

metros (consiguiendo plata), compitiendo en la categoría T13 que es para corredores/as con falta de visibilidad. En este caso, Adi tiene un 10 por ciento de visibilidad y tuvo que huir de Bamako, en Malí, a los once años por miedo a ser perseguida, mutilada o matada por su condición genética.

En una entrevista que le hicieron contaba lo siguiente: “Vi un Campeonato en el que corrían por una pista y pensé que quería hacer eso, pero en Mali sabía que no lo iba a conseguir en la vida porque era albina y mujer” (Marca, 2019). Adi Iglesias huyó de su país y fue a la Rioja, donde vivía uno de sus hermanos. Finalmente, terminó en un centro de menores donde al cabo del tiempo conoció a la que es actualmente su madre adoptiva, que le ayudó e impulsó para que persiguiera su sueño de ser atleta (Marca, 2019).

En el caso de Adi muestra claramente cómo vivir en un país u otro puede cambiar el destino y pasar de ser discriminada, estigmatizada, perseguida, mutilada por ser albina o, por el contrario, poseer una vida digna e incluso destacar en algunas facetas y actividades como cualquier otra persona.

7. Conclusiones

El albinismo en muchos países subdesarrollados como en el África subsahariana o, concretamente, el caso expuesto de Tanzania, no es sólo una condición genética, sino un importante estigma social. Dicho estigma, como se ha visto, puede condicionar toda la vida de una persona albina, causándole una discriminación sistemática; además de un enorme sufrimiento e incluso la muerte. Sin duda, los prejuicios y mitos existentes sobre el albinismo parecen explicar esta discriminación. Pero una mirada más profunda al tema desvela que esos filtros discriminatorios son consecuencia del subdesarrollo, de la ignorancia, de la falta de educación, de la codicia y, no menos, de la ausencia de políticas sociales que combatan de manera eficaz semejantes prejuicios y, en particular, el substrato social, de pobreza e ignorancia, que lo sustenta. Sólo cabe contrastar la diferente aproximación que existe sobre el albinismo en unas sociedades y otras para advertir que es el hecho social del subdesarrollo el que da lugar a ese estigma, disfrazado bajo el manto de la tradición y los prejuicios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS Y DOCUMENTALES

ALBA. (2018). *4º encuentro del Proyecto “Together We Can Overcome Barriers: Strategy For The Equity”*. Recuperado de:
<https://albinismo.es/news/4o-encuentro-del-proyecto-together-we-can-overcome-barriers-strategy-for-the-equity/>

ALBA. (2018). *Entorno educativo para personas con albinismo 2018*. Recuperado de:
https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/project-result-content/2b6e910b-6698-4109-b200-a4814a750b73/ENTORNO%20EDUCATIVO%20PAR%20PERSONAS%20CON%20ALBINISMO%202018_ES.pdf

Albinismo ecuador. (s.f.). Recuperado de:
<https://albinismoecuador.wixsite.com/antonella/albinismo-en-ecuador>

Arenas, R. (1996). *Dermatología. Atlas Diagnostico Y Tratamiento* (2005th ed.). Mexico: McGraw-Hill Spanish. Recuperado de:
<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1538§ionid=102303641>

BBC News Mundo. (2016) *Chimborazo, el volcán de Ecuador más alto que el Everest (si se mide desde el centro de la Tierra)*. Recuperado de:
https://www.bbc.com/mundo/noticias/2016/04/160407_por_que_chimborazo_ecuador_mas_1_ejos_centro_tierra_que_el_everest_dgm

BBC News Mundo. (2021) *Talibán en Afganistán: qué ha cambiado para las mujeres con el regreso del grupo islamista*. Recuperado de:
<https://www.bbc.com/mundo/noticias-internacional-58261669>

Carballo, P. (4 de septiembre de 2021). *Adi Iglesias Hace Doblete Y Logra En Tokio La Plata En Los 400 Metros*. La Voz De Galicia. Recuperado de:
<https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/deportes/2021/09/04/gallega-adi-iglesias-conquista-segunda-medalla-paralimpicos-tokio/00031630737374551691168.htm>

Europapress. (2016). *Marginación y supersticiones. El estigma de nacer con albinismo en África*. Recuperado de:
<https://www.europapress.es/internacional/noticia-marginacion-supersticiones-estigma-nacer-a-lbinismo-africa-20160613130424.html>

García Calderón, G. (2015). *Hijos de la luna, el lugar especial de los albinos de la etnia Guna de Panamá*. Recuperado de:
<https://es.globalvoices.org/2015/06/17/hijos-de-la-luna-el-lugar-especial-de-los-albinos-de-la-etnia-guna-de-panama/>

Goffman, E. (2006). *Estigma: Notas sobre la gestión de la identidad estropeada*. Upper Saddle River: Prentice-Hall. Recuperado de:
<https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>

LEM Carvalho - Arquivos Brasileiros de Oftalmologia, 1998 - SciELO Brasil. Recuperado de:
<https://www.scielo.br/pdf/abo/v61n4/0004-2749-abo-61-04-0473.pdf>

Lethal Crisis. (2020). *Albinos en África, en grave peligro*. Recuperado de:
https://www.youtube.com/watch?v=B_5Gx7W2mpA

Leyenda Popular. (2015) *Los hijos del Padre Chimborazo (Leyenda de Ecuador)*. Recuperado de:
<https://www.leyendapopular.com/2015/03/hijos-padre-chimborazo-leyenda-ecuador.html>

Marca. (6 de noviembre de 2019). *La atleta que huyó de Mali por ser albina y que gana a rivales sin discapacidad*. Recuperado de:
<https://www.marca.com/paralimpicos/2019/11/06/5dc07417e2704eb4638b45d0.html>

Navarrete Franco, G. (2003). *Histología de la piel*. 46. Recuperado de:
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/55591449/Histologia_de_la_piel.pdf?1516482263=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DRevista_de_la_Facultad_de_Medicina.pdf&Expires=1617618159&Signature=TiMaRoNOEcZWiw8k50y244dab-67rDwVHkRuPLhCtyuYS8iy59SRo5ZyssILSFK5ssgeA7IVvRUPr0CFu7pfBS4CIAE5xdOfKOcNpkpzgFzP5vufar76gFYxlV0kgtaSGveAYjEVshbi7RaCpDmBzHIKv9v8u6b92AQjvVrxKZKMYTPrjr0HQ8h7gMPtwDyZpTWEJAaNGL3B7rthBEAPYW5HzDvgfSeaNLLIX4tXjyv6BWiJqxJFXk

[wiXXhc4aQJET~RhvEdMJAVhHnqIYv~dqZeT~W2qqhf-ISmxAaAzPd7aouI9hbwiePxuvV
HHamU-PMT1GE8wh~OCsjmSAIGWw__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://www.researchgate.net/publication/312111111/figure/fig1/figure-pdf?input=embed&view=full-size)

Orange smile. (s.f.). *Tradiciones nacionales de Tanzania. Hábitos, mentalidad y forma de vivir*. Recuperado de:

<https://www.orangesmile.com/guia-turistica/tanzania/tradiciones.htm>

Pooe-Monyemore, M. B., Mavundla, T. R., & Christianson, A. L. (2011). The experience of people with oculocutaneous albinism. *Health SA Gesondheid*, 17(1), 1-8. Recuperado de:

<https://hsag.co.za/index.php/hsag/article/view/592>