

Burlas y acoso

En un mundo donde la imagen es tan importante, vivir con una enfermedad rara de la piel puede causar muchas situaciones sociales difíciles. Las personas que no saben cómo es la ictiosis pueden sacar conclusiones negativas, que a su vez expresan negatividad hacia los afectados. Si usted o su hijo ha sido objeto de burlas o acoso escolar, lo mejor es aprender la mejor manera de manejar, prevenir, o incluso transformar estos comentarios o percepciones negativas.

ESTRATEGIAS PARA MANEJAR COMPORTAMIENTOS MALEDUCADOS & ACOSO:

Educarlos - A veces la mejor manera de manejar todas las preguntas, las miradas, y la negatividad, es explicar el problema suyo o de su hijo. FIRST le puede proporcionar tarjetas de concienciación explicando brevemente el origen genético de la ictiosis y aclarando que no es una enfermedad contagiosa. Estas tarjetas pueden ser muy útiles para las actividades sociales, como salir a cenar o ir de viaje. También se las puede dar a alguien que le haya hecho un comentario ofensivo o grosero, o simplemente se las puede dar a amigos, familia, o repartirlas en su comunidad (el texto de las tarjetas de concienciación está representado a la derecha)

Contacte con info@firstskinfoundation.org para solicitar tarjetas de concienciación o información sobre las mismas.

Fomentar la confianza en sí mismo - Participar en las actividades que le hagan a usted o a su hijo sentirse seguro y aceptado ayudará a aumentar su resistencia hacia las groserías. En cuanto a los juegos, actividades físicas, aficiones, intereses personales - cualquier cosa que le guste – no sólo es agradable, sino que también puede ayudar emocionalmente en situaciones difíciles. Saber que usted tiene habilidades únicas, fortalezas e intereses, y compartir esos intereses con los demás, facilitará que usted o su hijo sean percibidos como las personas multidimensional que son, y no sean definidos solamente por su enfermedad de la piel. Siempre habrá personas que hagan que la gente se sienta mal. La autoestima es la mejor defensa.

Buenos amigos leales – Rodéese de personas que le ofrezcan un apoyo incondicional y dese cuenta de que lo positivo siempre puede a lo negativo si usted hace un esfuerzo activo por rodearse de gente y actividades positivas. Concéntrese en las amistades y las conexiones que le animen. Los eventos de FIRST y los grupos de Facebook son una estupenda manera de encontrar el apoyo que necesita. (Vea los enlaces a los grupos más adelante).

Autodefensa – Si va a empezar un nuevo trabajo, va a pertenecer a un nuevo club o se va a cambiar de vecindario, considere informar a la comunidad sobre su enfermedad o la de su hijo. Si es un niño en edad escolar, vaya a visitar la escuela y hable con los profesores. Es importante que su hijo se involucre tanto como ellos deseen. Quizá sea útil un “enseñar y contar” acerca de algunas cosas como chalecos refrescantes, cremas, cantimploras y/o preguntas y respuestas sobre la enfermedad. Poner el video de FIRST en la clase. La guía para profesores y personal de la escuela es un excelente recurso para los profesores y los administradores de la escuela. (Para solicitar una copia de la *Guía para maestros y personal de la escuela*, contacte con info@firstskinfoundation.org).

Informar a los que miran y a los compañeros acabará con los susurros y las miradas, e incluso puede ser una manera de encontrar fuentes de apoyo y amistad. Además, para los niños en edad escolar es más fácil comprender y aceptar las diferencias cuando sus padres también están informados y se las pueden explicar. Considere la posibilidad de mandar una carta a todos los padres de la escuela. Otros padres le pueden ayudar en el proceso de aceptar la diversidad y las diferencias.

Yo nací con una enfermedad rara de la piel que se llama **ictiosis**. Mi piel no es normal por culpa de una alteración genética que heredé. La **ictiosis** no es contagiosa ni es una quemadura solar, ni tampoco se debe a que no me limpie bien. Tengo el objetivo personal de educar a la gente para que las demás personas con **ictiosis** no tengan que sufrir las miradas, bromas o malentendidos. Si quiere más información sobre la **ictiosis** o quiere ayudar a la investigación para encontrar una curación, contacte con la Fundación para la **ictiosis** y los tipos de piel relacionados en el (800) 545-3286 o visite el sitio web en www.firstskinfoundation.org

Usted – Asegúrese de que a la hora de explicar los diferentes aspectos de su condición de la piel o la de su hijo, también incluye los otros aspectos únicos de su personalidad y su vida. Si usted toca un instrumento... dígaselo. Si usted tiene una habilidad especial para hornear, bailar o escribir, dígaselo. Usted se sorprenderá de lo rápido que la gente conectará con sus intereses, y de qué pronto su identidad se basará en "usted mismo," más que en su problema de piel.

Sea directo – Si su hijo está siendo aislado o acosado, o incluso antes de que ello ocurra, sea directo con su hijo acerca de sus diferencias. Hágale saber que pueden decidir juntos cómo informar a los demás sobre la enfermedad, y que probablemente sea mejor ser proactivo con respecto a la enfermedad durante toda la vida. Póngale ejemplos sobre otros "autocuidados" necesarios en otras enfermedades crónicas para que no se sienta "el único". Si hay una persona con diabetes en su clase o en su vecindario, explíquelo cómo ese niño o ese adulto necesitan estar preparados siempre con comida especial e insulina y cómo probablemente sus compañeros les van a preguntar siempre sobre su enfermedad. O si hay alguien en la comunidad con otra enfermedad rara o genética, cuénteles a su hijo cómo es la vida diaria para esa persona en concreto. Para ellos, los retos del día a día pueden ser muy parecidos. Aparte de las cremas, los chalecos refrescantes y otros aparatos necesarios para el cuidado de la salud, deberían anticiparse a las preguntas sobre su enfermedad y aprender a aceptar que la gente siempre tendrá curiosidad. Una vez aceptado, ello formará parte de sus rutinas diarias y no les molestará tanto.

Sea amable, incluso cuando no le apetezca – Enfadarse sólo es malo para usted. La ira no cambiará las cosas y solamente empeorará una situación que ya es molesta. Sonreír y decirle al ofensor que sería bueno para él o ella aprender más sobre enfermedades raras sería la mejor manera de abordar el tema. Si su hijo está siendo objeto de burlas o está recibiendo miradas mientras usted está delante, él o ella se darán cuenta de su reacción. Mantenerse en calma y continuar con su vida les hará saber a los demás que ustedes no dejan que estas situaciones les afecten ni en su vida diaria ni en su vida..

La paciencia es la clave – Aunque sea difícil aceptarlo, a veces la gente simplemente tiene miedo de lo desconocido. A la comunidad le puede llevar un tiempo informarse sobre el problema y las circunstancias especiales que le acompañan. Cuando tengan la oportunidad de conocerle a usted o a su hijo – más allá de la superficie- usted se sentirá cada vez más cómodo siendo usted mismo, y menos preocupado acerca de lo que pensarán los demás.

Palabras de aliento – Dicho sencillamente, algunas veces usted o su hijo solo necesitan un abrazo de tranquilizador. Él o ella son especiales y necesitan que se les recuerde lo únicos que son. Estar ahí y hacer saber a su hijo lo agradecido que le está puede ser algunas veces lo único que él o ella necesitan cuando se sienten aislados o dejados aparte. Lo mismo ocurre con los adultos. Haga saber a su círculo de amigos y familiares los momentos en que se siente ignorado y necesita un poquito de apoyo extra.

Informe a las autoridades – Todas las burlas y el acoso derivan de una percepción negativa del entorno. Algunas veces las percepciones de los demás pueden ser transformadas desde la ignorancia a la concienciación –de negativo a positivo- y otras veces no. Si las burlas continúan incluso después de que haya dado conscientemente los pasos oportunos para resolver la situación, asegúrese de informar sobre el problema a las autoridades o a los administradores de la escuela. En estos casos, la gente puede ser cruel por el mero hecho de serlo y puede ser imposible cambiarlo. Es probable que usted no sea la única víctima de este tipo de acosadores.

RECURSOS ACOSOS PARA LOS PADRES, PROFESORES, ESTUDIANTES:

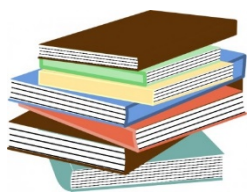
The National Crime Prevention Council (NCPC)(El Consejo Nacional de Prevención del Crimen) – Según el sitio web del NCPC, "el acoso puede ser una conducta de escape, enseñando al autor que la amenaza y la agresión son aceptables incluso en la edad adulta" El NCPC tiene una página dedicada al acoso con una fantástica información y una gran variedad de recursos para padres, maestros y estudiantes. Visite su sitio web <http://www.ncpc.org/topics/bullying>.

The Pacer Center es un centro de padres para familias con niños y adultos jóvenes con discapacidades. Junto con la Coalición Nacional de Padres Involucrados en la Educación, la NEA, y la PTA Nacional, el PACER Center patrocina el mes de la prevención del acoso.

[WEB MD Bullying Resources](#): Una revisión completa sobre los motivos del acoso y qué se puede hacer sobre este tema.

StopBullying.gov está pensado para ayudar a los padres a identificar *qué es acoso, quién está en riesgo de padecerlo, cómo prevenirlo, cómo responder a él, y cómo conseguir ayuda*. Visite el sitio web en www.stopbullying.gov/ para obtener ideas de cómo ayudar a su hijo a manejar este asunto. Para los miembros de FIRST es particularmente interesante el enlace en la parte de abajo de la página con información sobre '[Bullying and Youth with Disabilities and Special Health Needs](#).' (Acoso y juventud con discapacidades y necesidades especiales de salud) Hay una estupenda hoja de consejos en esta página con información acerca de lo que puede hacer para ayudar a su hijo.

Mr. John Halligan, que perdió a su hijo **Ryan** a consecuencia del acoso, viaja por el país dando seminarios sobre acoso, cómo reconocerlo y, más importante todavía, cómo aprender las señales de que tu hijo está siendo acosado. Visite su sitio web www.ryanpatrickhalligan.org para información detallada sobre las presentaciones y el calendario de las exposiciones del señor Halligan en distintos lugares del país.



LIBROS PARA LAS PERSONAS, PADRES, MAESTROS, ESTUDIANTES:

Still Dancing (Bailando todo el rato) de Gabrielle. Gabrielle Ford sufrió el tormento del acoso durante años a la vez que padecía una enfermedad devastadora. Un amor muy especial (su perro) la sacó de su depresión y aislamiento. Con fortaleza y determinación, ella se convirtió en un conferenciante sobre motivación conocido en todo el país que aparece en el Today Show y el Animal Planet.

Wonder (Maravilla) by R. J. Palacio. August (Auggie) Pullman nació con una deformidad facial que le impidió ir a la escuela más popular – hasta ahora. Está a punto de empezar el 5º grado en Beecher Prep, y si tu has sido alguna vez el nuevo, sabes lo duro que puede resultar. La cuestión es que Auggie es un chico extraordinario, con una cara extraordinaria. Él ha convencido a sus nuevos compañeros de que él es como ellos, a pesar de las apariencias.

The Bully, the Bullied, and the Bystander (El acosado, el acosador y el consentidor) de Barbara Coloroso. Es la combinación mortal: abusadores que aterrorizan, niños acosados que temen decirlo, consentidores que lo observan, y adultos que ven los incidentes como algo normal en la infancia. Lo único que hace falta para comprender que esto es la receta de la tragedia es echar un vistazo a los titulares de los periódicos nacionales. En *El acosado, el acosador y el consentidor*, que incluye una sección nueva sobre ciberacoso, uno de los educadores de padres más reputado mundialmente da a los padres, los cuidadores, los educadores y a los niños las herramientas para romper el círculo vicioso de la violencia.

Bullied (Acosado) by Carrie Goldman. Escrita por la madre de un niño de primer grado acosado y además popular bloguera, esta inspiradora historia real desencadenó un enorme apoyo por parte de otras comunidades online en todo el mundo. *Acosado* es una guía con lecciones fundamentales y orientación sobre cómo detener el acoso antes de que empiece. Es un libro nacido del mensaje escrito por Goldman sobre el ridículo que sintió su hija tras llevar un termo de *Star Wars* a la escuela.—una historia que fue viral en Facebook y Twitter antes de que explotara en todas partes, desde la CNN.com y Yahoo.com a otros sitios web de todo el mundo

Libros infantiles K-2

Giraffs Can't Dance (Las jirafas no pueden bailar) de Giles Andreae. Gerald la jirafa se siente triste cuando el resto de los animales se burlan de él cuando baila. ¡Pero él sabe que cuando él baila a su propio ritmo su danza es muy especial!

Stand Tall (Mantente erguido) Molly Lou Melon by Patty Lovell. Un viaje fantástico de transformación de la manera de ver las cosas, convirtiendo fallos en talentos maravillosos en cada página. *Stand Tall, de Molly Lou Melon* deja a los lectores con la sensación de que se puede conseguir cualquier cosa si eres la mejor persona que puedas ser y aprovechas al máximo tus talentos.

One (Uno) by Kathryn Otoshi. El azul es un color tranquilo. El rojo es un exaltado al que le gusta meterse con el azul. Al amarillo, naranja, verde y morado no les gusta lo que ven, pero ¿qué pueden hacer? Cuando nadie habla en alto, las cosas pueden salirse de control. Hasta que no llega alguien y enseña a todos los colores cómo levantarse, estar de pie juntos y tomar parte. Mientras los pequeños

aprenden de números, cuentas y colores primarios y secundarios, también aprenden que existen diferencias entre ellos y cómo algunas veces una sola voz hace posible que todo el mundo cuente.

Chrysanthemum (Crisantemo) by Kevin Henkes. Ella fue un bebé perfecto con un nombre perfecto. Crisantemo. Cuando fue lo suficientemente mayor para darse cuenta, su nombre le encantaba. Y entonces empezó a ir a la escuela. “Me llamo como mi abuela” dijo Victoria. “Tu te llamas como una flor”. Crisantemo se marrchitó. Las cosas en el colegio no mejoraron. De hecho, empeoraron hasta que los estudiantes conocieron al profesor de música, el señor Centelleo. Y de pronto, Crisantemo volvió a florecer.

Más libros infantiles para ayudar a explicar enfermedades y ayudar a aumentar al autoestima en: <http://www.friendshipcircle.org/blog/2011/11/10/explaining-special-needs-to-your-child-15-great-children%E2%80%99s-books/>

BLOGS DE AYUDA & CANALES SOCIALES EN LOS MEDIOS PARA FAMILIAS E INDIVIDUOS AFECTADOS DE ICTIOSIS:

Leer sobre otros del grupo de ictiosis es una excelente fuente de información y ayuda. Entre otros temas útiles, muchos de los blogueros y grupos de Facebook listados más abajo comparten experiencias reales sobre superar las adversidades y los retos diarios, particularmente en situaciones sociales.

FIRST Facebook Groups:

[FIRST Facebook Group for Adults](#)
[FIRST Facebook Group for Parents](#)

www.blessedbybrenna.com: Diario sobre experiencias reales, retos y lesiones aprendidas escrito por una madre de una niña de dos años con ictiosis arlequín.

<http://globalgenes.org/blog>: Blogs de interés humano, noticias y sobre educación de una amplia variedad de comunidades con enfermedades raras.

<http://carlyfindlay.blogspot.com>: Una crónica sincera que hace reflexionar sobre la vida con una enfermedad rara de la piel escrita por una joven mujer australiana con síndrome de Netherton. Ella ha dedicado su vida a defender las diferencias en la apariencia física.

<http://confettiskin.com>: Un blog educativo del día a día escrito por los padres de una familia afectada por ictiosis en confeti.

[Centre for Appearance Research](#): Investigación y recursos sobre los efectos psicológicos de las diferencias en niños y adultos.

Esta información se proporciona como un servicio a los pacientes y padres de pacientes que tienen ictiosis. No pretende complementar la atención médica adecuada, sino complementar esa atención con orientación en cuestiones prácticas que enfrentan los pacientes y los padres. Ni FIRST, su Junta Directiva, Junta Asesora Médica y Científica, Junta de Editores Médicos, ni el personal y los funcionarios de la Fundación respaldan ninguno de los tratamientos o productos que se informan aquí. Todos los aspectos relacionados con el cuidado de pacientes con ictiosis deben discutirse con un dermatólogo con experiencia en el tratamiento de su trastorno de la piel.



Foundation for
Ichthyosis & Related
Skin Types

PO Box 1067, Lansdale, PA 19446-0687

Phone: 800-545-3286

Website: www.firstskinfoundation.org

Email: info@firstskinfoundation.org

Para mejorar y buscar una cura para aquellos afectados de ictiosis y trastornos de piel relacionados.

Un agradecimiento especial a Dr. Angela Hernández, Dr. Lucero Noguera-Morel and Dr. Almudena Nuño-Gonzalez por traducir esta información para FIRST.

updated February 2021