

CONDICIONES GENÉTICAS

La autoaceptación, un gran paso para la integración del albino

El albinismo es físicamente identificable ya que provoca la falta de pigmentación de la piel, el pelo y los ojos pero, sobre todo, desencadena alteraciones oculares que pueden conducir a la baja visión y al uso de ayudas ópticas para solventarla

Paola García Costas

El albinismo es una condición genética que determina una apariencia física (un fenotipo) muy característico, debido a la ausencia o reducción de pigmentación en la piel, ojos y pelo (hipopigmentación) por la alteración metabólica de la síntesis de melanina. Las personas albinas se distinguen por tener el pelo blanco o ligeramente dorado, la piel muy pálida o con un tono rosado, y los ojos azul violeta o rojizos, aunque la coloración rojiza se observa al incidir la luz sobre los ojos, ya que al no existir pigmentación se ven reflejados los vasos sanguíneos. Esta condición afecta del mismo modo a todas las razas y su incidencia mundial es de una cada 20.000 personas.

Carlos Gradolph tiene 3 años y es un niño albino, entre sus necesidades diarias están "el uso de cremas protectoras, gafas de sol, gorra y ropa con filtros", expone su padre Fabián. Sin embargo, el principal problema de las personas albinas no es su falta de pigmentación sino las alteraciones asociadas en su visión pudiendo

2.600

AFECTADOS EN ESPAÑA

La alteración genética afecta a todas las razas con una incidencia mundial de una de cada 20.000 personas

presentar falta de agudeza visual, visión nocturna o en penumbra reducida, visión estereotípica (bonocular, en tres dimensiones) limitada o reducida y nistagmo. En este sentido, el padre de Carlos explica que "de momento nuestro hijo hace sin dificultad las tareas de sus clases preescolares pese a que su capacidad de visión es de el 10%, pero nos preocupa cuando llegue el momento de aprender a leer y escribir. Si eso no lo aprende bien y se retrae, le va a afectar a su vida educativa".

El grado de afección de cada una de las anomalías visuales es

TESTIMONIOS



Carlos Gradolph

NIÑO AFECTADO, 3 AÑOS

A los padres de Carlos, Fabián y Vicky, les informaron que su hijo era albino nada más nacer. Entre las necesidades diarias del menor están el uso de crema protectora, gafas de sol, gorra y ropa con filtro. En la actualidad, su capacidad visual es del 10%, pero realiza adecuadamente sus tareas preescolares



Patty Bonet y su hermana Marta

PERIODISTA, 25 AÑOS

"El estigma social es fruto de la ignorancia. En estos últimos años afortunadamente la sociedad conoce un poco más qué es el albinismo pero aún queda mucho por hacer. Estoy deseando ver una serie de televisión donde haya un personaje albino que haga su vida como cualquier otro, y así, se deje de asociar al malo de la historia"

variable, en función del tipo de albinismo y de cada persona. Hay dos tipos, el albinismo oculocutáneo (la falta o ausencia de pigmentación afecta a la piel, el pelo y los ojos) y el albinismo ocular (aflige principalmente a los ojos). A su vez, cada uno de éstos pueden subdividirse en variantes según el gen que esté afectado, así, del albinismo óculo-cutáneo existen cuatro tipos principales

OCA1, OCA2, OCA3, y OCA4, y otros tipos menos frecuentes complejos, el síndrome de Hermansky-Pudlak y el de Chediak-Higashi, que combinan la falta de pigmento con otras alteraciones orgánicas.

Pepe Solves es albino y profesor de comunicación en la universidad desde hace 16 años. Entre las ayudas ópticas que utiliza para solventar las limitaciones de su

capacidad visual del 10% y así realizar su trabajo intelectual están el uso de lupas o los sintetizadores de voz. Para él, tener un hermano mayor, Vicent, también albino ha sido una ventaja, "en primer lugar porque mis padres tenían mucho más información, en segundo, porque yo veía una persona albina todos los días y para mí dejaba de ser un fenómeno tan extraño. Yo siempre me he sentido raro y he sufrido por eso, pero tenía a mi hermano como referente y eso me ha ayudado", describe Pepe.

Este sentimiento de rareza y, en consecuencia, de estigma, lo comparten la mayoría de las personas con la condición albina. Patty Bonet, que tiene 25 años y es periodista recuerda que "cuando era niña escuchaba comentarios como que mis padres eran unos salvajes por decolorarme el pelo, o preguntas como de qué país era, si decía que era albina, las personas se quedaban igual y me contestaban que debía ser un país muy lejano. También recuerdo situaciones más fuertes como una vez en la que los niños me tiraron piedras durante una excursión del colegio". La joven apunta que "el estigma es fruto de la ignorancia. En estos últimos años afortunadamente la sociedad conoce un poco más que es el albinismo pero aún queda mucho por hacer".

En esta dirección, el primer paso es la autoaceptación. "Durante mucho tiempo he vivido negando e ignorando las limitaciones que conlleva ser albino para no sentirme del grupo de los raros", narra Stephan Heidedrecht, diseñador gráfico de 26 años. Él combina su trabajo con cursos de formación en Gestalt y confiesa estar intentando erradicar en su vocabulario la palabra "normal" causante de que las diferencias en vez de enriquecer provoquen distancias entre las personas. Además, sobre la incapacidad Stephan defiende que "es muy importante ser conscientes de las limitaciones para ver que se puede trabajar con eso y se pueden elaborar muchos mecanismos compensatorios. Muchas veces la gente que tiene una



minusvalía, por su propia condición, se esfuerza mucho más, supera en esfuerzo a la gente que lo consigue con más facilidad. Eso es una cosa loable". Según Pepe Solves, este ejercicio de reflexión permite "socializar, que tú te sientas mejor con tu condición genética y el resto también. No hay nada de malo en tener la piel distinta o dificultad para ver, lo malo sería ser una persona moralmente reprochable".

Stephan Heidedrecht
Afectado, 26 años

“Muchas veces la persona que tiene una minusvalía se esfuerza mucho más que el resto y eso es loable”

En consecuencia, este primer ejercicio de autoaceptación permite pasar al siguiente: defender la integración social de la persona albina libre de prejuicios. "Hay películas de animación o de adultos, como *El Código de Vinci*, donde el malo, el antagonista es albino. Estoy deseando ver una serie de televisión o un largometraje donde haya un personaje que sea albino y haga su vida como cualquier otro. Y así, poco a poco, se deje de asociar a la persona de pelo blanco, piel blanca...a lo tenebroso y desconocido", argumenta Patty.