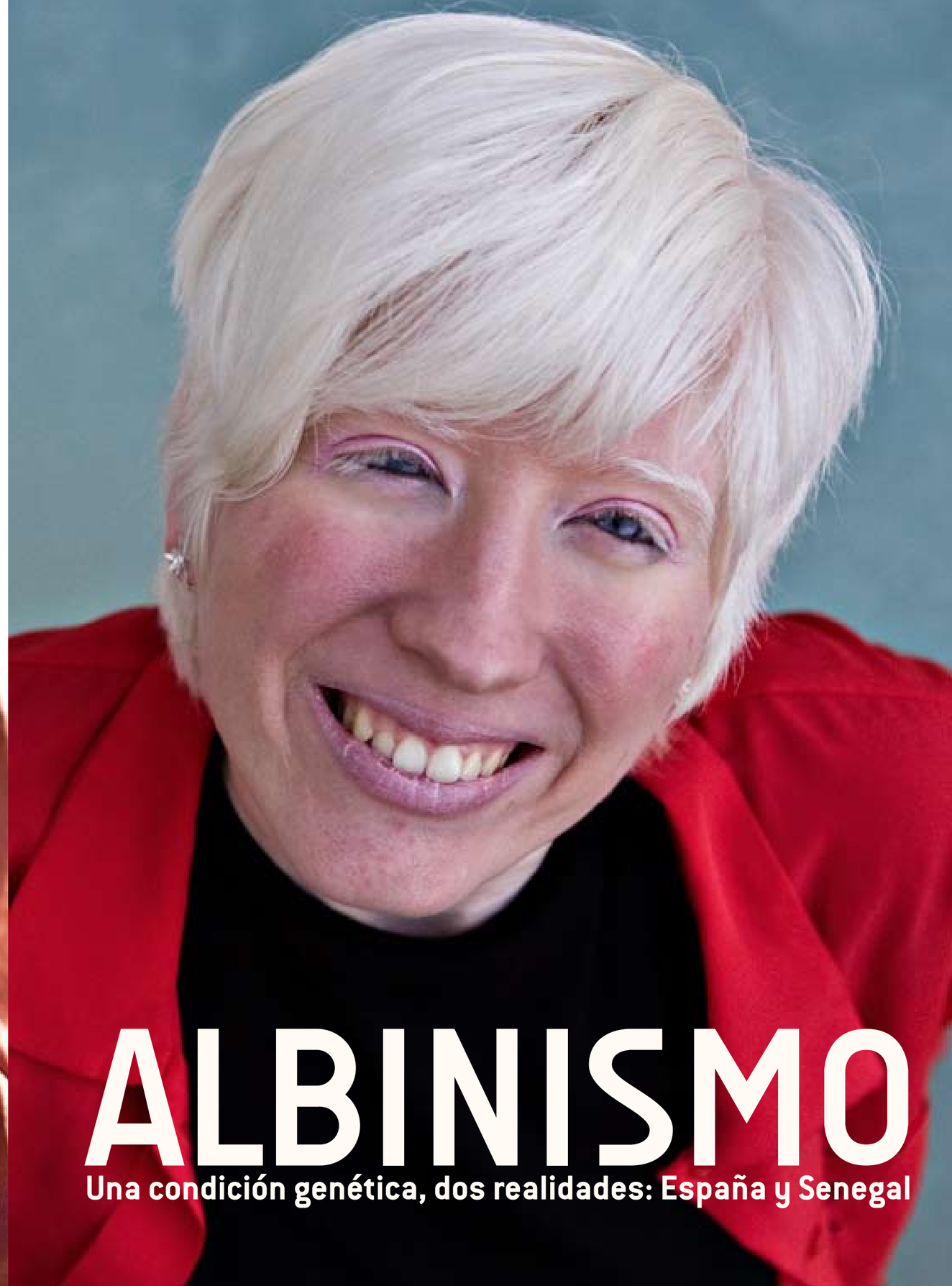
ALBA

www.albinismo.es

ASOCIACIÓN PARA LA AYUDA A PERSONAS CON ALBINISMO



ALBINISMO

Una condición genética, dos realidades: España y Senegal

ALBINISMO

Una condición genética, dos realidades: España y Senegal

ALBA

www.albinismo.es

ASOCIACIÓN PARA LA AYUDA
A PERSONAS CON ALBINISMO

ALBINISMO
Una condición genética, dos realidades: España y Senegal

Edita
ALBA. Asociación de ayuda a personas con albinismo.
www.albinismo.es

Textos
Lucía Sapiña (introducción y testimonios de España)
Rose Samb (testimonios de Senegal)

Fotografías
Ana Yturralde

Diseño y maquetación
Carolina Maggi

Imprenta
Gráficas Rivers

© de la edición: ALBA. Asociación de ayuda a personas con albinismo.
© de los textos: las autoras
© de las imágenes: Ana Yturralde

ISBN: XXXXXXXXX

Valencia, 2009

PRÓLOGO

Lluís Montoliu
Investigador Científico del CSIC
Centro Nacional de Biotecnología
Miembro de ALBA

A mediados de enero de 2005 recibí un mensaje con un título escueto pero directo: "Mi hijo es albino". Ese mensaje y las llamadas telefónicas que le siguieron cambiaron mi vida, tanto a nivel profesional como personal. Carlos, el padre de Luis Carlos, un niño albino de Alicante, encontró la página web de mi laboratorio, donde procuro publicar todo aquello que hemos aprendido sobre el albinismo, una condición genética a la que he dedicado los últimos dieciocho años de mi vida profesional como investigador científico, y decidió contactarme. Carlos me pedía algo en apariencia muy simple, pero que les había sido negado hasta entonces. Me pedía información, conocer algo más sobre lo que le ocurría a Luis Carlos, el segundo de sus dos hijos y el único de la familia con la piel y los cabellos blancos. Acepté gustosamente su invitación y acudí a Alicante a compartir lo que sabíamos y lo que desconocíamos sobre albinismo con unas pocas familias, como la de Carlos, padres y madres de niños y niñas albinos, todas ávidas de información y extraordinariamente interesadas en aprender, en encontrar respuestas a las múltiples preguntas que viajaban con ellos desde el nacimiento de sus hijos. Tras aquella primera reunión vinieron otras, de nuevo en Alicante, en Valencia, en Rivas-Vaciamadrid y aquellas familias empezaron a descubrir que no estaban solas, que había otras familias interesadas en este tema, con las mismas preguntas, con la misma necesidad de información, con los mismos problemas, y decidieron organizarse y constituir valientemente una asociación, ALBA, de ayuda a personas con albinismo, de la que me enorgullece ser uno de sus miembros.

Este estupendo libro que tienen en sus manos, promovido por ALBA, contiene historias sencillas, vivencias diarias, experiencias vitales en definitiva de personas que, desde su infancia, han tenido que aprender a convivir con el albinismo. Personas que, con independencia de su lugar de nacimiento, en Europa o en África, han constatado que tienen además una visión reducida, limitada, que a la postre resulta más incómoda en su vida diaria que la carencia de pigmentación que les caracteriza. Su falta de protección natural frente a los rayos solares y su propensión a quemarse con facilidad puede combatirse con cremas protectoras, con una vestimenta adecuada, con gorras, sombreros y parasoles. La discapacidad visual es más difícil de solventar, aunque mediante lentes adecuadas puede mejorarse notablemente la visión. Sorprendentemente, la protección frente al sol puede ser relativamente sencilla en Europa, si se toman las debidas precauciones, pero es un verdadero problema en África, donde lamentablemente muchas personas con

albinismo carecen de acceso habitual a cremas protectoras, a ropas adecuadas o a un simple sombrero que podría evitarles las quemaduras y el cáncer de piel al que están expuestos irremisiblemente sin esta protección tan simple pero necesaria.

¿Qué es el albinismo?

El albinismo es una condición genética, causada por mutaciones en genes que están relacionados directamente con la producción del pigmento, la melanina, que existe en nuestra piel, nuestro pelo o nuestros ojos. Por ello, la manifestación más característica de las personas con albinismo es su falta, total o parcial, de pigmentación. Hoy en día conocemos hasta catorce genes, de los más de veintidós mil que existen en nuestras células, cuyas alteraciones genéticas causan alguna de las formas de albinismo. Si la pérdida de pigmentación afecta a la piel y los ojos entonces nos referimos al albinismo oculocutáneo, del cual existen cuatro tipos (OCA1, OCA2, OCA3 y OCA4). Si, por el contrario, la falta de melanina solamente ocurre en los ojos, hablamos de albinismo ocular (OA1). Finalmente existen manifestaciones más complejas aunque mucho menos habituales del albinismo, como el síndrome de Hermansky-Pudlak (HPS) y el síndrome de Chediak-Higashi (CHS), en los que las mutaciones en los genes causan, además de la pérdida de pigmentación, otras alteraciones en el cuerpo, como hemorragias, problemas respiratorios y digestivos, que pueden ser graves. Globalmente, el albinismo es una condición genética poco frecuente en la población. Apenas una de cada quince a diecisiete mil personas puede manifestar alguna forma de albinismo. Esto quiere decir que, en la actualidad (2009), en España podría haber alrededor de tres mil personas con alguna forma de albinismo.

El año pasado tuve ocasión de visitar una exposición sobre el origen del Hombre en Houston, Texas. Habían logrado que *Lucy*, uno de los restos fósiles más famosos de nuestros antepasados que vivió en África hace más de tres millones de años, viajara a Estados Unidos para la ocasión. Pero lo que más me impactó no fue ver por vez primera el esqueleto de *Lucy* sino el cartel de bienvenida de la exposición: *We are all mutants* (Todos somos mutantes). Y esa es la pura verdad. Cada uno de nosotros es portador de innumerables mutaciones en sus genes, pequeños cambios en éste y aquel gen que nos hacen distintos, más altos o más bajos, calvos o con pobladas cabelleras, con una vista de lince o miopes, más resistentes a las enfermedades, o más propensos a padecerlas. El saber popular lo sabe bien cuando decimos: no hay dos personas iguales. La inmensa mayoría de estas mutaciones no suelen trascender públicamente ni las personas son normalmente conscientes de ellas. Sin embargo, algunas de estas mutaciones, muy pocas, tienen un efecto directo en el color del pelo, o de la piel, y entonces hacen que las personas que las tienen destaquen sobre el resto. Este es el caso de las personas pelirrojas, con mutaciones en un gen que regula el tipo de pigmento que se produce, o las personas con albinismo, con mutaciones en alguno de los genes involucrados en la producción de pigmento, de la melanina. No son diferentes al resto de personas, también son mutantes, como todos nosotros. La única diferencia es que el efecto de su mutación es evidente.

La mayoría de personas con albinismo son fáciles de reconocer. Su falta de pigmentación les delata. Pero, aparte de este hecho, y de sus limitaciones visuales, asociadas al albinismo, son personas como las demás, con sus alegrías, sus tristezas, sus sueños, sus deseos, sus proyectos de vida. No son distintas a cualquiera de nosotros, a pesar de que su piel y cabellos blancos nos obliguen inconscientemente a pensar lo contrario. Este libro de testimonios que tienen en sus manos es buena prueba de ello. Sea en Valencia o en Dakar, los problemas a los que una persona con albinismo debe enfrentarse son similares. Espero que este libro les ayude a descubrir una realidad habitualmente desconocida, la vida diaria de una persona con albinismo. Y la próxima vez que se crucen en la calle con una persona albina logren separar la singularidad de su apariencia de la realidad personal que, como a todos, le acompaña.

Mi contacto con ALBA me ha premiado permitiéndome conocer a Mónica, su Presidenta, a Javier, Mª Carmen, Ximo, Josep, Vicent, Enrique, Fabián, Carlos, Raquel, Pedro, Rocío, Mª Dolors, Montse y a tantos otros, a sus familias, a sus hijos e hijas, con albinismo o sin él. Les estoy muy agradecido a todos por su amabilidad y su amistad. Si puedo haberles ayudado a ellos tan sólo en una pequeña fracción de lo que ellos me han enriquecido a mí, con su humanidad, me daría por felizmente satisfecho y creería que nuestro trabajo, en el laboratorio, realmente puede no solo interesar sino, quien sabe, contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo.

Madrid, octubre de 2009

INTRODUCCIÓN

El albinismo, a pesar de ser una condición genética con unas consecuencias de gravedad moderada, se ve en la sociedad como un fenómeno extraño y desconocido. Puede llegar a convertirse, por tanto, en un estigma para quien lo padece y un tabú para la propia sociedad, que es incapaz de asimilarlo.

Se habla mucho del valor de la diferencia, de la riqueza inherente a la diversidad. Pero eso que ha empezado a calar en la conciencia colectiva cuando nos referimos a culturas, todavía es incipiente cuando se trata de modelos de vida ligados a alguna discapacidad, ya sea visual o de cualquier otro tipo.

Parte de lo que somos viene condicionado por cómo nos ven los demás: la familia, en primer lugar, amigos, vecinos... pero también nuestros semejantes en general, gentes con las que apenas nos cruzamos durante unos segundos por la calle pero con las que existe interacción: una mirada escrutadora o un gesto de desprecio pueden ser suficientes para que la imagen que pensamos que estamos proyectando sobre los demás quede hecha añicos. Cuando el problema son los otros, resulta difícil que uno mismo no acabe automarginándose de la sociedad.

Hay que ser conscientes de que todavía falta mucha información. La odisea que les ha tocado vivir a algunos padres en peregrinaje durante meses a la búsqueda de un diagnóstico que arrojase algo de luz sobre la situación de sus hijos, es verdaderamente evitable.

Queda mucho por hacer. En este sentido, ALBA se esfuerza por ofrecer apoyo a las personas con albinismo y a sus familiares. Informa y orienta a los padres de los pasos que deben seguir para visitar a especialistas de referencia, solicitar ayudas o actuar ante los aspectos psicológicos que puedan presentarse.

De igual modo, ALBA trabaja en la sensibilización de los distintos profesionales de la medicina (pediatras, dermatólogos, oftalmólogos, neurólogos...) con el fin de mejorar la detección precoz del albinismo así como la creación de protocolos una vez elaborado el diagnóstico.

En definitiva, la asociación realiza una labor de concienciación en la sociedad de manera que se viva la diferencia de manera más natural y positiva. Los testimonios que siguen son un claro ejemplo en este sentido.

ESPAÑA

Vivir la diferencia con naturalidad

Soportan la indiferencia e inexactitud de algunos profesionales médicos que aún hoy en día desconocen lo que significa su condición genética. Igualmente, sobrellevan —unas veces mejor y otras peor— las miradas curiosas y los comentarios más insidiosos, las burlas de los compañeros o los cuchicheos. Nada de eso ha podido menoscabar su autoestima. Hacen su vida con normalidad, gracias en muchos casos a las ayudas ópticas y al apoyo de la ONCE, entidad que trabaja para la integración de las personas con ceguera y baja visión.

Entre los testimonios reunidos a continuación de personas con albinismo nacidas o residentes en España hay estudiantes brillantes, profesores, músicos, enfermeras, educadoras... Son lo que han querido ser. Tal vez con más dificultades que otros, pero siempre con la mirada hacia adelante, dejando claro que la diferencia puede convertirse en ventaja a la hora de asumir retos.

ANA MOYA | 5 AÑOS

“Cuesta mucho que en la escuela se conciencien”

Activa y espabilada, se muestra tímida hasta que toma confianza y explica que ya sabe leer. ¿Quién te ha enseñado? “Nadie”. Va a clases de piano y de mayor le gustaría “tocar en una orquesta”. Va por buen camino. “El año pasado tocaba con dos dedos. Este curso ya lo hace con las dos manos” comenta Mª Carmen, su madre.

Actualmente acaba de cumplir 5 años y acude a la escuela infantil. El próximo curso irá al “colegio de mayores”. Allí habrá que volver a explicar y a hacer entender a los docentes qué significa el albinismo y cuáles son las precauciones deseables y necesarias: “cosas como que le pongan la crema antes de salir al patio, que consideren los filtros igual que otros elementos de valor como pueden ser unas gafas de vista”, explica Mª Carmen. “En definitiva, cuesta mucho que se conciencien”.

Los filtros (gafas de sol que no dejan pasar la luz) pueden parecer por su aspecto un capricho de los niños para imitar a los mayores, pero no lo son: “ven las monturas de color rosa porque intentas que sean bonitas y que sienten bien, pero no son ningún juguete. Son totalmente necesarias y valen mucho dinero. El cuidado que se debe tener con ellas es similar al que se tiene con las gafas de vista normales” confirma su madre. Con el sombrero de Ana ocurre lo mismo. Se ve más como un elemento de moda que de protección: “los niños se lo cogían, se lo ponían unos y otros y llegaba a casa destrozado. Lo comenté con una profesora que me contestó: ‘mira, mejor que no traiga sombrero porque nos trae problemas’. No acaban de entender la necesidad. Cuesta”.

LUIS FERRANDO | PROFESOR DE MÚSICA | 22 AÑOS

“La música ayuda a las personas con déficit visual”

Este profesor de música da clases de piano en la ONCE a alumnos ciegos y con deficiencias visuales. Las lecciones son particulares y adaptadas a la edad y resto visual de cada estudiante: “Con los alumnos de baja visión utilizo el símil de la escalera o el ascensor musical para explicarles las notas. Cantamos una canción para subir o bajar. Vamos en un ascensor y primero va el do, luego el re, después el mi, etc. Con los alumnos ciegos, sobre todo los que son adultos, utilizo además el formato de lecto-escritura braille para enseñarles el lenguaje musical. Enseño de la misma forma que aprendí yo. Primero a tocar el instrumento y después el lenguaje musical porque ése es el proceso natural. Cuando eres pequeño primero aprendes a hablar y luego aprendes cómo se escriben esas palabras que dices” explica.

Está feliz con lo que hace, es su vocación: “Quiero especializarme en enseñanza musical para personas discapacitadas y hacer un master en musicoterapia. La música ayuda a las personas con défisit visual de visión y a los invidentes a desarrollar el oído absoluto y eso es muy importante para ellas. Igualmente, la música puede resultar beneficiosa en el tratamiento de algunas psicopatologías. En España esta especialidad está muy poco desarrollada”.

Sobre si las personas de baja visión tienen más dificultad para interpretar una partitura, lo tiene claro: “cuesta un poco más porque tienes que aprendértela de memoria, no puedes estar tocando y leyendo al mismo tiempo, pero con práctica y trabajo es lo mismo, no hay ningún problema para abordar cualquier obra”.

Al igual que a cualquier joven de su edad le gusta disfrutar de la naturaleza y del deporte al aire libre: “ahora estoy más concienciado y me pongo siempre crema y protección pero de pequeño me costaba creérmelo y a veces me quemaba...”

Marián, su novia, lo corrobora: “tampoco yo entendía mucho al principio que se tuviese que poner tanta crema y ahora, en cambio, soy la que le pregunto ¿te la has puesto ya? Incluso le explico a la gente qué es una persona albina. Un día, en la piscina, me preguntaron si era extranjero y yo les dije que no, que era albino. ‘Ah, de Albania’ me contestaron”.

JOAN SIRERA | 4 AÑOS

“Déjale que descubra el mundo y tú irás descubriéndolo conforme lo haga él”

Joan nació en Francia. Su madre, Mª Dolores, cuenta que ella sospechó que era albino “pero en el hospital no me dijeron nada. En la familia de mi padre son muy rubios, aunque no albinos. Y yo pensé: bueno, no es como yo, que soy morena, pero el niño ha salido a la familia de mi padre. Después, en la visita de los quince días, la pediatra me dijo: ‘el niño no ve’. A partir de la visita, a los dos meses, fuimos a un oftalmólogo y nos confirmó que era un niño albino”.

“Mi obsesión era preguntarle al oftalmólogo cuánto ve o qué es lo que no ve” prosigue Mª Dolores. “Y me dio un consejo muy bueno. Me dijo: ‘Tú no sabes lo que yo veo, nosotros no sabemos lo que Joan ve y él no sabe cómo lo vemos. Déjale que descubra el mundo y tú irás descubriéndolo conforme lo haga él’. Y tenía razón”.

RAÚL GARCÍA | 10 AÑOS

“Mientras él se pone la crema, los otros ya están jugando”

El paso de la infancia a la adolescencia es un período de cambio para todos los jóvenes. Raúl, que demuestra su brío con la bicicleta, responde enérgico a las preguntas sobre cómo se organiza en el colegio: “Yo veo bien. Me siento donde me ponen, al principio de clase. Ahora utilizo un ordenador porque así voy más rápido”.

Su madre, Isabel, le pone crema solar cada mañana. “Antes de que él se vaya al colegio, le pongo la crema porque sé que él no lo hace. La gorra y las gafas, sí. Eso no se le olvida jamás, pero la crema no. Para él es perder el tiempo. Mientras él se pone la crema, los otros ya están jugando. Así que no se la pone. Si sólo con ver el bote ya sé que no... Para él la crema es horrible”.

Como en la mayoría de los casos, la ONCE ofrece semanalmente la ayuda de una profesora de apoyo que controla la marcha de sus estudios. A Raúl, aunque consciente del beneficio que eso supone, no acaba de gustarle la idea: “Antes, cuando era más pequeño, nos íbamos. Ahora está en clase, conmigo.” ¿Y eso no te gusta? “No”. “Es que se siente un poquito diferente” apunta Jose, su padre.

Le molesta que le miren por la calle: “una vez, en el *Telepizza,* uno que estaba sentado al lado se me quedó así mirando...” “¿abobado? —interviene Jose— “¿y qué? A mí algunos me preguntan ‘¿qué le has hecho, le has pintado el pelo?’ Es la ignorancia”.

ANA RIELA | 24 AÑOS

“Con las dificultades, aprendes”

Nació en Madrid y de los cuatro hermanos que son, es la única con albinismo. En su familia, originaria de Guinea Ecuatorial, había un tío abuelo albino.

Lo que peor lleva de su condición genética “es el desconocimiento social y el tema de la vista. No ver según qué cosas”. Esto último, le molesta especialmente: “en lo que tengo un poco de dificultad es con el ordenador. Antes no tenía problema, pero por la vista, por el nistagmus, he desarrollado una escoliosis, que es una desviación de la columna vertebral. También tengo cifosis, que es una desviación del cuello. He de adaptar la pantalla a mi cuerpo y no mi cuerpo a la pantalla, que es lo que hacía antes”.

Afirma que la condición de albinismo le ha permitido aprender a ser ella misma: “Aprendes a aceptar que eres distinta y eres tú misma para todo. Y eso es un privilegio porque no todo el mundo consigue ser uno mismo. Con las dificultades, aprendes. He aprendido mucho”. Y añade: “Todos somos diferentes. El que no es gordo, es bajito y la gente va a buscar la diferencia. Hay que estar bien con uno mismo. Si yo me siento bien conmigo misma, a quien le guste, bien; mientras me quieran mis amigos y mi familia...”

MARÍA SÁNCHEZ | 2 AÑOS
Albinismo ocular

“Son niños que van a hacer su vida y te lo demuestran día a día”

Los padres de María, José Luis y María José, se enteraron de que su hija era albina cuando la niña tenía cuatro meses aproximadamente: “Descubrimos el albinismo porque estuvo ingresada por otra cosa y allí vieron el movimiento de los ojos y empezaron a hacerle pruebas”. Su madre decidió consultar a un pediatra al que conocía: “Me preguntó ‘¿te han dicho algo de la vista de María?’ Yo le contesté que no. Y ahí ya me apuntó: ‘es que este movimiento de ojos puede ir asociado a un tumor cerebral, es el movimiento de ojos que tienen los ciegos’. Me daba todo tipo de posibilidades, menos el albinismo. Luego le hicieron unos potenciales evocados y el nervio óptico lo tenía bien. A los cuatro o cinco meses”.

Lo que peor recuerdan es la incertidumbre ante la falta de un diagnóstico: “la angustia que los médicos nos hicieron pasar. El pediatra nos decía que es más fácil que te toque la lotería que te salga un hijo albino. Pero la probabilidad existe porque a mí, la lotería no me ha tocado, pero tengo una hija albina”, explica María José.

Y añade: “Nos enteramos de que era albina un jueves y el sábado ya estábamos en la Jornada sobre Albinismo de Madrid. Y allí se nos abrió un poco una ventana, una luz, porque veíamos que la gente era normal. Se defendían perfectamente. Veíamos a los niños que ni tropezaban”.

José Luis cuenta que “primero parece un abismo y cuando observas el progreso de la niña ves que el tema tampoco es para tanto. Sí, tiene sus limitaciones pero puede hacer una vida totalmente normal. Son niños que van a hacer su vida y te lo demuestran día a día”. Y añade “lo que pediría es que los médicos tuviesen más información para que no volviera a pasar nadie por lo que tuvimos que pasar nosotros”.

CARLA BLANES | 3 AÑOS

“Caes, te levantas. Hay una escalera, súbela. No le hemos dado más importancia”.

Carla vive con sus padres en un pueblo de 350 habitantes. Sus padres, María José y Carlos, consideran una ventaja el hecho de vivir en una localidad con pocos vecinos: “Es mejor. Pasa cualquier abuela y dice ‘me la llevo’ y se va a su casa un rato. La aceptación es buena. La gente del pueblo no sabe qué es el albinismo. La niña es muy rubia y dices ‘es albina’ y te contestan ‘ay, qué bien’. Lo de la vista no lo saben. Pero la aceptación es muy buena. La niña juega con todos, se va con todos”.

Mª José explica que su vida es “normal”. Y añade: “Si no fuera por el sol, iría mucho más suelta porque en los pueblos es así. Lo único que les digo cuando se la llevan: ponedle la gorra y las gafas, caminad por la sombra, esas cositas, pero por el resto se va con sus hermanas, abuelos, amigos... No es una niña que siempre esté con nosotros, mimada. Caes, te levantas. Hay una escalera, súbela. No le hemos dado más importancia”.

QUIQUE PUIG | 5 AÑOS

“Llega un momento en que te crees que si él ha pigmentado, ve bien”

Desde que nació, Quique ha ido pigmentado poco a poco en pelo y piel. Su albinismo no es evidente. Sólo el nistagmus y su baja visión delatan la presencia de la condición albina. Rosa, su madre, reconoce que a veces es difícil asumir incluso el déficit visual porque, a simple vista, no se nota: “llega un momento en que te crees que si él ha pigmentado, ve bien. Como su hermana lleva gafas, yo llevo gafas y él lleva gafas, pues siempre digo ‘nada, tiene un poquito de falta de visión’ y cuando dos veces al año voy al oftalmólogo es cuando me acuerdo, me replanteo un poco... en las pruebas oftalmológicas te das cuenta realmente de que no ve. Nos engañamos nosotros mismos porque hace una vida totalmente normal, va por la calle como cualquier otro, es que no se le nota”.

De todos modos, las pruebas oftalmológicas han presentado resultados variados durante estos años: “Dependiendo del médico o la temporada nos han dicho una cosa u otra. Nos dijeron que llegaría hasta un 70% de recuperación de la visión, cosa que ahora nos están explicando que no. Que sí que llegaría a ver de lejos, y ahora nos están diciendo que no. Es un poco de desconocimiento por parte de los médicos. Como actualmente el niño colabora y dice lo que ve, pues ahora nos dicen que no, que no ve tanto, que el daño está ahí, que la hipopigmentación está ahí. Una pregunta que siempre hacemos ¿pero eso se recupera? Porque si él está pigmentando... poquito a poquito va cogiendo pigmentación”.

Últimamente Quique le ha preguntado a su madre que cómo se dio cuenta ella de que él no veía bien: “Yo creo que todavía no es consciente del problema que tiene, pero que a lo mejor ya empieza a darse cuenta de que no ve como los demás, aunque todavía no entiende la diferencia. Un día me dijo: ‘Es que yo veo bien’ como enfadado. Y yo, ‘claro que ves bien, con las gafas, por eso vamos a revisiones y te ponemos las gafas, para ajustarte y que cada vez veas mejor’. Pero tuvo un poquito de rebeldía que me sorprendió mucho porque era como refiriéndose a la gente, no a nosotros ‘no sé por qué decís que no veo bien’. Me chocó mucho porque no venía a cuento ni había contado nada del colegio ni nada... Nosotros lo vemos tan normal que nunca le hemos planteado que tiene un problema”.

VICENT SOLVES | PROFESOR UNIVERSITARIO | 50 AÑOS

“A mí me da envidia la gente que va en el tren leyendo”

A los padres de este jurista, que fue juez sustituto y que es profesor asociado en la Facultad de Derecho en la Universidad de Valencia, les dijeron que su hijo no podría estudiar.

Ni ellos ni el hijo se desanimaron, aunque el camino tampoco fue sencillo y hubo algún momento de desencanto. Durante algunos años, Vicent dejó los estudios y se puso a trabajar en una fábrica: “Las clases iban haciéndose más complicadas porque mientras te tienes que aprender sólo las tablas de multiplicar y los ríos de España, todo va bien. Pero llega un momento en que el asunto se complica demasiado. Por ejemplo, cuando estudias matemáticas las potencias son demasiado pequeñas, en el diccionario de latín la letra era diminuta... Por problemas así llegó un momento en el que yo exploté. Eso fue en el instituto, a los trece o catorce años. Me puse a trabajar en una fábrica de etiquetas y en otra de juguetes. En esta última hubo un expediente de regulación de empleo, fui a magistratura y obtuve el despido improcedente”.

Otra vez en la calle, sin acabar los estudios y, en cierta manera, decepcionado por la vida laboral. “Yo venía ya pensando que sería interesante volver a estudiar. Aprovechando el subsidio por desempleo que me quedó durante dos años, decidí volver al instituto y acabar los estudios. Las dificultades eran las mismas, pero habían cambiado básicamente los compañeros. Algunos de ellos me facilitaron mucho las cosas. No los profesores, sino los compañeros”.

Finalmente estudió Derecho: “Y en la facultad ya no hubo problema porque estaban los manuales y ya no dependía ni de la pizarra ni de los apuntes. Fue un descanso.

Y añade: “He aprendido a vivir con esto, sé que hay cosas que no puedo leer o que me van a costar mucho. Te cuesta más que al resto. Pero eso es en todo. Otros pueden leer el periódico en el metro, en un banco del parque, yo tengo que buscar una postura determinada. A mí me da envidia la gente que va en el tren leyendo con un libro en las rodillas. Me encantaría poder leer en el tren”.

Como abogado, juez o profesor ha ido superando las dificultades con ayudas ópticas y mucha voluntad. Del ejercicio de la abogacía recuerda que “mientras no te mueves del despacho, estupendo; pero la cosa cambia cuando tienes que ir a hacer gestiones. Por ejemplo, los edictos se publican en el tablón de anuncios y tú no lo puedes leer”. Ahora asume otros retos: “Ocurre lo mismo con los exámenes, hay letras que son imposibles y que complican la tarea y pasas muchísimo tiempo para descifrarlos”.

Se confiesa muy introvertido “pero no sé si eso es culpa del albinismo. Supongo que sí. Mari Carmen (su novia) dice que yo me he hecho una coraza y que adopto esa actitud como consecuencia de toda la experiencia de agresiones. Es posible... Vamos a ver, al que es raro no se le acepta en el grupo. Además, no se le acepta de buena voluntad, no se le acepta porque no es igual. Del mismo modo que no se acepta al negro, al extranjero o no se aceptaba a la mujer hasta hace cuatro días, otro que no es igual, que es el albino, es diferente. Eres blanco. De manera que así he navegado por la vida”.

PEPE SOLVES | PROFESOR DE COMUNICACIÓN | 41 AÑOS

“El respeto empieza por uno mismo”

Pepe Solves, como su hermano Vicent, se dedica a la docencia. Doctor en Ciencias de la Información, es profesor de Comunicación desde hace dieciséis años. Para él, tener un hermano mayor con albinismo ha sido una ventaja. “En dos sentidos. Primero, porque mis padres tenían mucha más información. Además mi hermano se preocupó mucho para que yo fuese a un colegio especial, para que me llevasen a oftalmólogos desde el principio, etc. Pero también, por otra parte, yo veía a una persona albina todos los días y mi visión del albinismo debe haber sido diferente, porque para mí no era 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”.

Empezó a estudiar en un colegio para niños con discapacidad visual. “Entonces no había medios adaptados ni ayudas ópticas... Aquella escuela se trasladó a un colegio de discapacitados intelectuales, que entonces se llamaban ‘subnormales’. Y estuvimos un año, en un aula cedida. Nuestras profesoras se hicieron cargo de algunos alumnos que, por cómo se hacía entonces la educación, habían sido tomados por ‘retrasados mentales’ cuando en realidad lo que tenían era una discapacidad visual. Eran escuelas gueto que había en los años 70 y 80. Después esos centros se eliminaron, afortunadamente, y a lo que se ha tendido es a la integración”.

De hecho, años después, él mismo sería el primero de su colegio en integrarse en un centro educativo ‘normal’: “Allí intentaba esconder al máximo mi discapacidad. Y era absurdo porque lo que tienes que hacer cuando no ves la pizarra es acercarte porque si no, te lo pierdes todo. Más en asignaturas como matemáticas o lengua. Pero yo intentaba esconderlo”.

En la adolescencia perdió a sus amigos del pueblo al que iba cada fin de semana: “El punto de inflexión fue la incorporación de las chicas”, recuerda. “La actitud de ellas fue de rechazo hacia mí. Y cambió la

actitud de ellos. Me conocían de toda la vida así que ya no me veían extraño, pero la exigencia de relacionarse mejor con ellas contó para que me rechazaran a mí... Yo no concebía tener una relación con una chica. Empecé a acercarme a alguna en la facultad de forma extraordinariamente inexperta y, por tanto, ineficaz. No tenía la más remota idea de cómo se hacía eso”.

Actualmente está casado y es padre de dos niños. En ningún momento le preocupó la posibilidad de tener hijos con albinismo: “prefería que no lo fuesen porque no tuviesen las dificultades que yo he tenido, pero no renunciaría nunca a tener un hijo porque fuera a ser albino. No recuerdo que constituyese para mí una preocupación y que en el momento del nacimiento pensase ‘uf, qué alivio’. Pero sí que me planteaba, y todavía me plantea, algunos miedos: a no ser el padre adecuado por tener problemas visuales o a que ellos sufran mi condición de persona con albinismo, a que sus amigos se burlen de mí y ellos sufran por ello, incluso a que algún día piensen que soy una persona extraña, cosa que últimamente he descartado... También he superado muchos complejos de inferioridad que me han acompañado y creo que seré capaz de dar respuestas adecuadas”.

Sus hijos no le preguntan por su albinismo: “Alguna vez por el pelo, pero no sé si porque yo ya les he introducido el tema, les he comentado varias veces que soy albino. Ellos son conscientes de mis dificultades visuales. Les he leído un cuento cada noche y me he acercado al papel con las gafas, que para ellos son algo normal. Y si no puedo leer alguna cosa, se lo he dicho”.

Afirma que desde la creación de ALBA ha cambiado de actitud: “Antes, hacía como que no era albino, como que no tengo problemas de visión, cosa que no es verdad y además no puedo esconderlo. Es decir, soy una persona albina y soy una persona con una discapacidad visual considerable. Estoy más contento conmigo mismo desde que he dejado de esconder algunas cosas. Igualmente, veo que para los demás también es mejor, que se encuentran más a gusto contigo porque no es una cosa que haya que esconder, ni tú, ni ellos y así es todo más normal y fluido. Mejor en todos los sentidos. Sobre todo para ti porque te va reconciliando contigo mismo y porque el respeto empieza por uno mismo, por exigirse lo que uno puede dar, pero también por pedir ayuda cuando se necesita. Es muy importante asumir lo que uno es. Asumir que somos personas con albinismo, que eso conlleva unas dificultades, pero que también tiene unas potencialidades”.

AINARA BAJOS | 4 AÑOS

“En el hospital nos aseguraron que podíamos estar tranquilos, que no era albina”

Los padres de Ainara, Raquel y Pedro, explican que hasta saber que su hija tenía albinismo su vida fue un verdadero caos. “En el hospital nos aseguraron que podíamos estar tranquilos, que no era albina. Como mi padre es rubio y tiene los ojos claros, dijeron: ‘se parece al abuelo’, explica su madre. “Y ése fue el diagnóstico. En la ficha de nacimiento pone ‘muy, muy rubia’ en observaciones. En el centro de salud donde íbamos a las revisiones nos decían ‘una niña albina, una niña albina’, y nosotros ‘que no, que no es albina’ discutiéndole a todo el mundo. Claro, si a un médico se lo preguntas directamente y te dice que no...”

A los cuatro meses, Raquel se dio cuenta del nistagmus: “no sabía lo que era todavía pero noté algo raro y la vio un oftalmólogo y dijo ‘sí, es albina’. Y nos comentó el mismo oftalmólogo que necesitaba gafas de sol, protección solar y ya está, pero no nos explicó absolutamente nada de que tenía un problema de visión. ‘Y es que yo no tengo mucha idea de albinismo’, y me enseñó un libro ‘mira, ¿ves? es que en los libros no pone nada de albinismo’. Me fui a uno privado, a un oftalmólogo de mucho renombre, y me dijo lo mismo: ‘sí, es albina, tiene nistagmus, fotofobia’ y ya está, pero de problemas de visión, nada. O sea, obviaban lo más grave, lo más problemático”.

“Después, de pura casualidad, encontramos la página web del doctor Montoliu y la de la Asociación ALBA. Y entonces ya fuimos a una charla y nos enteramos del problema de la visión. Con ocho meses... Podía haber estado atendida desde que nació. Es el mismo problema que hemos tenido todos los que tenemos niños pequeños ahora. Lo difícil es arrancar porque los profesionales no saben qué decirte”.

En unos meses Ainara tendrá una hermanita. Sus padres lo viven con mayor seguridad y, por tanto, más relajados: “A ver cómo sale. Nos dijeron que había una prueba pero que era demasiado agresiva sólo para saber eso. Y ya, con el precedente, nos da igual. Entonces, a ver cómo viene. ¡Sorpresa!”.

AMINATA, SALIMATA Y DJIOROKO DIARRA | 3, 4 Y 7 AÑOS

“La gente no sabe que una mirada puede hacer mucho daño”

Hawa y su marido nacieron en Mauritania, aunque ella creció en Francia. Hace unos cinco años que se instalaron en España. Sus tres hijos, Aminata, Salimata y Djioroko, son albinos. “Cuando nació el mayor en Francia —señala Hawa— lo pusieron en la incubadora. Pensaban que tenía una enfermedad gravísima. Era un caos. Se ponían tres o cuatro médicos allí tomando notas y diciendo barbaridades y yo que no sabía qué era... Los médicos deberían informarse más. Saber que puede nacer un niño albino y lo que tienen que hacer con él y no alarmarse ni pensar disparates. Las enfermeras de todo el edificio subían y me preguntaban: ‘he oído que había una mujer negra que ha tenido un niño blanco. ¿Estás segura que es tuyo, estás segura que es de tu marido?’.

Luego llegaron sus otras dos hijas, también albinas. “Cuando vinimos a España, la pediatra no había tenido niños albinos nunca y exclamó ¡qué raro! Y cuando le comenté que estaba embarazada de la pequeña me dijo: ‘tú no deberías tener nunca hijos’. Yo le pregunté ‘¿pero por qué?’ Y me contestó: ‘si sabes que has tenido uno, dos, seguramente el tercero te saldrá albino y eso es muy malo’. Le contesté: ‘Que salga albino. No me importa. Que venga con salud y punto’. Cuando nació la pequeña me insistió: ‘¿has visto? Te lo dije. Sabía que iba a ser albina’. ‘Pues es albina y ya está’ le repliqué. Me dijo: ‘espero que no vas a tener ninguno más’. Por salud, no puedo, pero si no fuera por eso, yo tendría muchos más” recalca Hawa.

Su familia llama la atención allá donde va y eso a menudo resulta desagradable: “Si yo fuera blanca creo que no se notaría tanto. Pero como soy negra y ellos blancos, salir de la casa a veces es un sufrimiento. La gente no sabe que una mirada puede hacer mucho daño. La persona que estás mirando lo siente. A mí no me importa que me miren pero mi hijo, él lo siente. Antes era muy cariñoso con la gente. Le decías ‘guapo’ por la calle y te abrazaba y te daba besitos. Pero se ha vuelto muy frío porque a veces, si se para por la calle, la gente se queda mirándole y él pregunta ‘mamá ¿por qué me miran tanto?’ y se pone muy nervioso porque hay miradas discretas y hay otras que te miran y miran... Ellos antes no eran conscientes de que su madre era negra y ellos blancos”. Y añade: “Cuando vamos al centro comercial la gente pregunta ‘¿es tu hijo?’ Y dices ‘sí’. ‘Me lo estás diciendo pero no te creo’ y se ponen pesados hasta que al final el niño exclama ‘¿pero por qué pregunta tanto?’ ‘Bueno, porque tú eres blanco y yo soy negra y es un poco extraño para ellos’ y lo vas explicando, pero duele. La gente no se da cuenta”.

“Te vas un poco más lejos del barrio y la gente te mira diferente porque eres negra, musulmana y llevas unos niños que no parecen tuyos. Y a la gente le choca mucho aunque por ahora, la verdad, sentirme rechazada, no lo he sentido. Ni aquí ni en Francia. Bueno, en Francia es algo normal porque hay de todo y más en París, donde yo vivía. Hay un cantante albino, Salif Keita, que lo conoce todo el mundo”.

Su marido tiene una sobrina, una prima y una abuela con albinismo. “Yo no sabía lo que era el albinismo antes de tener los niños, aunque había visto algunos albinos en el pueblo de mi madre en vacaciones. A la sobrina de mi marido intentamos comprarle todas las cremas que podemos cada mes y enviárselas. El problema que tienen en África es que es un cosmético muy caro, que no se puede comprar o que incluso en muchos sitios no existe. Y con las gafas graduadas, igual. Sí que hay, pero cuestan mucho y al final, terminan por habituarse a su situación. Si no tienes más remedio, te acostumbras a lo que sea. Eso es lo malo”.

A pesar de que las condiciones en Mauritania pueden no ser las más idóneas en cuanto a recursos para personas con albinismo, tienen en mente regresar algún día: “Tenemos la idea de volver, pero has de plantearte que vas con tres niños albinos. Necesitas una casa adecuada para ellos, que puedan salir a divertirse estando protegidos, tener los medios para comprar las cremas, las gafas, todo eso. Yo nunca he ido a Mauritania pero mi marido, que es de allí, sí quiere volver. Y donde esté mi marido yo me voy. Me gustaría también que mis hijos conocieran el país de origen de sus padres y que vean la gente de allí, cómo viven, la sociedad. Y a ver si les tratan bien... La verdad, allí no les rechazan. Lo único es que les cuesta un poquito más el matrimonio, porque la gente cree que es una carga económica y si no tienes los medios para ayudar a la persona, a tu esposa... Lo único, es económicamente. Si yo no tengo para pagarle cremas a mi mujer es mejor cogerme una normal, por decirlo de alguna forma. Pero por lo demás, no creo. Les tratan igual que al resto de niños”.

LUIS DÍAZ | 10 AÑOS

“Me gustaría ser profesor de primaria”

Luis juega al ajedrez desde que tenía cinco años. Es subcampeón de España de la ONCE en la categoría juvenil. A pesar de ser buen jugador, no quiere dedicarse a ello profesionalmente: “No, no. Me gustaría ser profesor de primaria. De asignaturas, me gustan mucho las matemáticas. He sacado sobresaliente en todas”. Es evidente que sabe cómo aprovechar las herramientas que tiene a su disposición para obtener un buen resultado académico: “tengo el catalejo para ver la pizarra y unas gafas de lupa”.

Su profesora de apoyo trabaja con él individualmente, fuera del aula: “A mí me molestaría que estuviera conmigo en clase. Me daría vergüenza. No me importa que vaya y me saque, pero que estuviese conmigo, no”.

Afirma que ahora le trae sin cuidado que le miren por la calle, incluso cuando le preguntan si es extranjero: “Al principio, vale, no me gustaba. Pero ahora, ya, bah, me da igual”. ¿Y les das alguna explicación, les dices que eres albino? “No, paso”.

BEA SILVESTRE | 5 AÑOS

“Me pongo crema, gafas y gorro porque soy albina”

Bea, al igual que el resto de niños con albinismo entrevistados, es un terremoto. No para de correr, nadar, ir en bicicleta... Está claro que el albinismo y la frenética actividad no están para nada reñidos.

Su madre le pregunta ‘¿por qué a veces no ves bien las cosas?’. “No lo sé”, contesta. Pero inmediatamente rectifica: “Vale, sí lo sé. Porque los ojos son azules y soy blanquita, soy albina. No veo bien y me pongo crema, gafas y gorro porque soy albina y no me puede quemar el sol”.

Es consciente de que no puede quemarse, cosa que no le impide disfrutar del verano en la piscina al aire libre. Para ello, utiliza camisetas con protección solar, gafas de sol y gorra. Así de bien pertrechada, se divierte jugando hasta que empiece de nuevo el curso escolar. Del colegio, lo que más le gusta es “pintar con pincel” y lo que menos “trabajar las letras”: “En clase me siento en el medio, en una mesa alargada porque tengo cuatro amigos. Pongo allí mi mesita blanca para trabajar bien”. Su madre, Mónica, profesora en el colegio al que acude Bea, apunta que es “una mesa inclinada, como un atril, para que no se agache tanto y le perjudique la espalda. También va a trabajar este año con las nuevas tecnologías: con *e-beam*, cañón y ordenador. “La tecnología *e-beam* convierte una pizarra blanca convencional en una pizarra digital. Escribes ahí, los demás pueden ver la pizarra perfectamente, y ella lo verá en un ordenador. Lo otro, supone: levántate, mira la pizarra, vuelve a sentarte y luego oriéntala a que vea toda la extensión de la pizarra”.

CAROLINA YUSTE | 2 AÑOS

“Nos dijeron desde que era ciega y no iba a ver, hasta que no tenía nada”

Los padres de Carolina, Mari Paz y Juan Carlos, reconocen haber pasado por un verdadero calvario hasta dar con lo que le pasaba a su hija. “Al nacer, no nos dijeron nada. Algún comentario de ‘ah, es muy blanquita. A ver si es albina’. La pediatra sí que me preguntó un par de veces por esa posibilidad, pero al decirle yo que mi suegra contaba que mi marido era igual cuando nació, pues ya no le dio más importancia. A los dos meses, Mari Paz observó que su hija no fijaba la mirada. “Era muy raro y la pediatra me decía: ‘tranquila, que hasta los tres meses no pasa nada’. Y cuando volví le dije: ‘Vale, ya tiene tres meses y no fija la mirada. Entonces le vio el nistagmus y me dijo directamente ‘vete al neurólogo y al oftalmólogo’.

“Pasamos por dos o tres oftalmólogos —añade— que nos dijeron desde que era ciega y no iba a ver, así de claro, hasta que no tenía nada. En menos de quince días. Fuimos a la que trataba la hipermetropía a su hermana María y nos dijo que no tenía nada. Y otro, en cambio, que ‘su hija es ciega y no va a ver’. La llevamos a otro médico y en la primera visita lo acertó. En una tarde salimos con las cosa claras. Nos dijo que tenía albinismo oculocutáneo y con todo eso fuimos a Internet, a meternos en todas las páginas”.

“A mí me costó asumirlo” confiesa la madre. “Hasta que llegamos a la ONCE yo estaba fatal porque no sabía lo que tenía, por el desconcierto. Por ejemplo, pensaba en la atención temprana y me acuerdo que fuimos a un oftalmólogo que nos dijo ‘no, hasta que no tenga dos o tres años no hay que hacer nada’. Era un poco la impotencia de no saber y de no confiar en la gente. Porque una vez que llegas a un sitio y confías en el médico, ya lo asumes. Te gusta o no te gusta y punto. Pero es que yo no estaba convencida de lo que me decían. Y luego, ya en la ONCE, te dicen ‘hay estos medios’ y eso te da la seguridad de decir: bueno, yo no puedo hacer más, pero está en manos de gente que sabe”. Juan Carlos apunta que “no es tan negro como parece al principio. Todas las cosas en la vida parecen al principio muy difíciles y luego no lo son tanto. Ésta es una de ellas”.

LUIS CARLOS | 10 AÑOS

“Suelen preguntar: ¿Has nacido aquí? ¿Eres ruso? ¿Eres de Siberia?”

Toca el piano desde los 3 años y aunque todavía no tiene clara su vocación profesional (“no lo sé” afirma cuando se le pregunta) sus buenas notas, tanto en el colegio como en sus estudios musicales, le permiten soñar con ser aquello que desee.

Lo que más le molesta del albinismo es la desprotección frente al sol: “me quemo en seguida y siempre tengo que ponerme crema. Y la vista”. Esto último lo suple con ayudas ópticas y otras herramientas como un pupitre inclinado en clase. En casa, la familia tiene un televisor de 52 pulgadas: “Es más grande la tele que yo”. Su padre, Carlos, lo corrobora: “Todo es grande. Tenemos dos ordenadores con pantallas de 24 y 21 pulgadas. Hacen de televisor. Si tiene que ver la tele, se sienta donde está el ordenador con la pantalla de 24 pulgadas”.

Le disgusta que le interpelen por la calle: “me suelen preguntar: ¿Has nacido aquí? ¿Eres ruso? ¿Eres de Siberia? Llega un momento en que *cabrea*”.

Ante la imposibilidad de conducir, se muestra optimista: “GPS y conducción automatizada, con eso un coche va solo. El coche fantástico será lo normal cuando a mí me toque”, afirma. “Y si no, ya tienes un trabajo —apunta su padre—: Lo inventas tú. Te fijas una meta que sea eso, que los albinos puedan conducir. Inventar un coche que sea capaz de ir perfectamente”. Luis Carlos pone voz metálica, imitando a un GPS: “Programe su dirección…”

PATTY BONET | PERIODISTA | 24 AÑOS

“Mi sueño es ir a los Oscar, a la alfombra roja”

Licenciada en Periodismo afirma que, de momento, no ha tenido buenas experiencias en ese campo profesional: “Trabajé en una auditoría de medios y ahí me fue mal porque no tenían en cuenta para nada mi discapacidad. Se quejaban de que me acercaba mucho al ordenador, que igual eso ralentizaba mi ritmo de trabajo, cuando luego yo producía igual que el resto e incluso más. Con mis compañeros estaba supercontenta, pero con mis jefes, yo veía que no aceptaban mi discapacidad”.

Ahora está dispuesta a explorar su vertiente interpretativa: “Los escenarios me gustan mucho. Aparte del coro ‘Allegro’ de la ONCE, estoy en un grupo de teatro *amateur* que empezó con los ex alumnos del colegio al que iba y en el que ya llevamos ocho años”.

Y continúa: “aunque suene utópico, mi sueño es ir a los Oscar, a la alfombra roja. Siempre había pensado que lo haría como periodista, para retransmitir la ceremonia para España pero como también me gusta el mundo del *artisteo*, ahora ya digo que me gustaría ir a la alfombra roja como sea, como periodista o como actriz, porque el cine me encanta”.

“Ya sabe el color del vestido y todo que llevará” interviene su hermana Marta, arquitecta de 26 años. “Sí. Granate” confirma Patty. Entre ambas hermanas existe gran complicidad: “Siempre ha sido mi defensora cuando se metían conmigo. En el colegio sí que me sentí rechazada porque tenía atril para acercarme más al papel y me cortaban las gomitas que lo sujetaban o me llamaban ‘pirata’ si utilizaba el catalejo, cosas que ahora cuento y me río, pero que cuando eres una niña te afectan mucho. También en el colegio tenía un grupo de amigas que llegó un momento en el que me dieron la espalda y me quedé prácticamente sola pero bueno, de todo se aprende. A raíz de ahí conocí al que hoy es mi mejor amigo. Yo siempre creo que lo malo, si te pasa es por algo y que tienes que aprender de todo”.

Actualmente no tiene pareja: “Eso también siempre lo pienso. Es que nadie me quiere por ser albina. También tienes tus fases... pero bueno, si tiene que llegar, ya llegará. Si no, pues nada. Yo soy consciente de que soy muy diferente físicamente. Entonces, es muy raro encontrar a alguien a quien yo le pueda atraer físicamente, le pueda gustar, aparte de por mi carácter, que siempre me dice mi hermana ‘es por tu carácter, no por tu físico’ y que también me guste a mí. Si ya es complicado con personas normales, imagínate cuando hay alguien especial”.

Como cualquier joven de su edad, se preocupa por su aspecto. Lleva lentillas desde los catorce años: “El oculista me dijo mucho antes que era viable, me las recomendó porque se te mueve mucho menos el ojo, pero yo le decía que no, porque los cambios siempre me aterran. Pero cuando llegó la edad de presumir dije ‘quiero lentillas’ y ahora no me las quito por nada”.

De su condición genétetica “lo que peor llevo tal vez sea la blancura de la piel porque en verano todas mis amigas están *supermorenitas* y *superbronceadas*. Y de la vista, mi trauma es no conducir. Me da rabia no haber tenido esa opción... me sabe mal tener que depender siempre de alguien”.

STEPHAN HEIDEDRECHT | DISEÑADOR GRÁFICO | 26 AÑOS

“A través de la aceptación, viene el cambio”

Nacido en Bielefel (Alemania), se trasladó con su familia a España a los 5 años. De pequeño le costó integrarse en el colegio: “Siempre era el que iba con el grupo de los ‘raros’. Se metían conmigo y me decían de todo porque, además, yo tenía esas gafas gruesas de pasta, estaba gordo y tenía motes para dar y recibir. Entonces me volví también muy agresivo y tuve unos años en los que yo era de los que atacaba: antes de que tú me digas nada, yo te digo de arriba abajo... Me convertí de víctima en victimario. Es un período de mi vida del que no me enorgullezco, pero supongo que fue necesario para sentir que también yo podía estar en el otro lado. Supongo. No tiene justificación ninguna”.

Después estudió diseño: “Tampoco allí hablé con los profesores. Lo he pasado muy mal por no pedir ayuda. No saber pedir ha sido una gran dificultad. Aprender a pedir cuesta... Al final, el diseño me acabó gustando. He desarrollado mi estilo. Me dedico a hacer páginas web”.

Combina su trabajo con unos cursos en el Instituto de Formación Gestalt, psicología humanista transpersonal. Va una o dos veces al mes: “Entré muy perdido, era muy poco responsable de mí mismo y de lo que pasaba fuera y poquito a poquito, a través de muchas bajadas y subidas, de caerme y levantarme, estoy resurgiendo... Sin saberlo, he estado durante mucho tiempo en depresión, a causa de mi condición física ignorada. De alguna manera, he ignorado mis limitaciones, las negaba. He vivido mucho tiempo en depresión sin saberlo. Lo que pasa que a veces he estado más profundo, y otras menos, pero siempre estaba ahí la sombra. Y poco a poco, he ido saliendo de eso y viendo la vida de otra forma porque no se trata de que uno cambie, el tema es la aceptación y a través de la aceptación, viene el cambio. El solo hecho de aceptarse ya es suficiente para poder cambiar. Pero ¿quién se quiere aceptar?

Estamos en una sociedad muy polarizada: o eres un triunfador o un fracasado; o eres normal o no, o ves como todos o eres ciego”.

Alienta a los padres para que, a pesar del desconcierto y la incertidumbre iniciales, enseñen a sus hijos que pueden crear sus propias herramientas para desarrollarse plenamente por sí mismos: “En mi casa hubo una política ‘negacionista’ por parte de mis padres, de ‘todo está bien’, ‘tú eres normal’, ‘a ti no te pasa nada’. La palabra ‘normal’ estoy intentando erradicarla de mi vocabulario. Está claro que es muy difícil para un padre, yo lo entiendo. Vamos a ver, hay tres posturas. Una es el negacionismo: aquí no pasa nada, tú eres normal, tú haces vida normal y adelante. Luego está la sobreprotección: yo lo hago todo por ti. Y supongo, que el término medio es el equilibrio: reconozco que tienes una dificultad, pero vamos a ayudarte a que te conozcas a ti mismo, a que aprendas a usar tus herramientas. A mí es eso lo que me ha faltado”.

“Es muy importante ser consciente de las limitaciones para ver que se puede trabajar con eso y ver que se pueden elaborar muchos mecanismos compensatorios para rendir incluso más que gente que tiene capacidades ‘normales’. Muchas veces la gente que tiene 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”, concluye.

MARTA Y ESTHER ÁVILA | ESTUDIANTES | 18 AÑOS

“Los profesores no lo asumen”

Son mellizas. Dicen que tener una hermana de su edad con albinismo les ha beneficiado: “Tiene los mismos problemas que tú, tienes más apoyo”. Marta está a punto de terminar el bachillerato y Esther cursa un ciclo formativo en sociosanidad: “no sé si quiero hacer la especialidad infantil o de integración social, ya me lo pensaré”.

En el colegio han contado siempre con la colaboración de sus amigos. “La pizarra no la veíamos pero lo copiábamos de algún compañero que nos dejaba los apuntes o ejercicios. En eso hemos tenido también más apoyo. Por parte de los maestros, no mucho. Los profesores no lo asumen. Aunque digan que sí, no creen que no puedas ver la pizarra. A lo mejor el tutor sí que lo asimila, pero los otros no” explica Esther.

La pandilla ha sido su gran apoyo: “Con los amigos nunca hemos tenido ningún problema. Nosotras vamos con nuestras amigas desde los tres años. No comentamos que somos albinas cuando conocemos a alguien nuevo. Ni lo saben”.

Marta tuvo un novio, pero no tocaron el tema del albinismo: “nada, tampoco me preguntó” y añade “algunos no te dicen nada. Otros sí que saben que eres albina pero se quedan con lo del pelo blanco, que no te pones morena y ya está”.

Les gusta seguir la moda, se maquillan y utilizan tintes para el pelo y mechas: “Sí pero lo haces por cambiar. Nuestras amigas también se tiñen el pelo” explica Esther.

MAITE NAVARRO | ORIENTADORA EDUCATIVA | 34 AÑOS

“No poder conducir es lo que más me molesta”

Tras cuatro años trabajando como orientadora educativa, Maite explica que el día a día lo lleva muy bien: “El único problema es que si te toca lejos de tu casa tienes que irte a vivir allí porque no tienes coche. Por lo demás, no tengo inconveniente. No poder conducir es lo que más me molesta. El tener que depender de alguien para ir a cualquier lado, eso da mucha rabia. Como lo demás lo vas sorteando y lo vas adaptando, lo que queda es este tema que, hoy por hoy, no lo puedes adaptar de ninguna de las maneras”.

Afirma que en su familia no sabían muy bien qué era el albinismo: “Yo tengo fotos de bebé que estoy al sol. Claro, tan blanquita pues habrá que ponerla morena. Me imagino que poco a poco se fueron haciendo a la idea y sabiendo cómo afrontar las cosas. Lo que pasa es que era complicado. A mí tardaron mucho en graduarme la vista. Me afilié a la ONCE muy tarde. Cuando empezaron a solucionarme las cosas con ayudas ópticas yo ya había acabado el bachillerato”.

JUAN SANCHO | 7 AÑOS
Albinismo ocular

“Nos dijeron que el niño tenía un tumor cerebral”

Los padres de Juan, Óscar y Rocío, realizaron un duro peregrinaje por diversos médicos: “A los cuatro meses de nacer, notamos que empezaba a mover los ojitos, vimos que tenía nistagmus, que nosotros no sabíamos lo que era... La primera vez que lo oímos nos sonó a palabrota. Nos dijeron que el niño tenía un tumor cerebral, que de ahí le venía el nistagmus. Empezaron a hacerle muchas pruebas, con la mala suerte de que en una ecografía cerebral apareció lo que luego fue un quiste de agua, pero que en ese momento nos dijeron que era un tumor cerebral. Eso fue un 20 de junio. Ese día no se me olvida a mí en la vida” recuerda Rocío. Y continúa: “Hay que reconocer hasta dónde llega cada uno y los médicos también tienen limitaciones. Pero entonces no puedes tener el atrevimiento de reírte de una madre que viene con un niño que tú desconoces lo que tiene”.

Desesperados por la falta de información, buscaron una segundo opinión. “Una amiga me habló de un oftalmólogo en Bilbao —prosigue— que era muy bueno en pediatría. Entonces, cuando lo ve, me dice que el niño es albino ocular. Y yo le pregunto: ‘¿y eso es mejor o peor que un tumor cerebral? Porque no tengo ni idea’. Y entonces nos contesta: ‘muchísimo mejor, dónde vas a parar’. Volvimos a Burgos con el diagnóstico: ‘miren, es albino ocular’. Y allí se reían de nosotros, se reían en nuestra cara, que mirásemos al niño, que el albinismo ocular no existía, que Juan no tenía los síntomas de albino. Claro, no tenía el pelo blanco. Ellos siguen manteniendo que el niño no es albino. No saben lo que es ni de dónde viene el nistagmus. Y el médico de Bilbao sigue manteniendo que sí lo es”.

Ante el cruce de diagnósticos, la madre de Juan sostiene un dato: “Juan tiene transiluminación positiva, síntoma inequívoco de albinismo, que en Bilbao sí la ven pero en Burgos no y en Madrid tampoco. Si tiene transiluminación, es albinismo ocular. Pues bueno, en Burgos no consiguen verla. Pero es que encima, en Bilbao, yo no soy médico y la he visto. Cuando yo he ido con mis dudas a Bilbao y he explicado que en Burgos me dicen que no, el médico me ha dicho: ‘mira aquí. ¿Ves estos agujeritos? ¿Ves esta luz? Eso es transiluminación positiva’. O sea, yo lo he visto. Yo me ciño a ese médico”.

Rocío incide en que lo peor de todo es el principio: “la desinformación, el no saber por dónde coger el toro... A raíz de tener el crío mis prioridades cambiaron totalmente. Yo he experimentado muchísimo dolor por desinformación. Es una sensación de ‘no sé qué va a pasar’. Tengo un bebé de cuatro meses y no sé como ayudarle, no sé qué hacer. Es un dolor enorme. Es duro, muy duro como madre. Yo muchas veces me hubiera sacado mis ojos para cambiárselos a mi hijo. Muchas veces”.

Óscar, el padre, explica que es una evolución: “Primero no saben la enfermedad, después ya te orientas y finalmente ves los progresos. Es un día a día. De pequeño, un médico decía que seguramente no podría andar. Cuando empezó a caminar, dices ¿qué hemos logrado? Una cosa grandísima. Juan era muy tranquilo de pequeño. Luego ves que se empieza a mover y no para. Y te tranquilizas ‘bueno, no va a estar tan limitado’. Después vas al médico y dice: ‘está ganando un poco de visión’. Tras eso, empieza el colegio. El colegio es otra duda importante. Es miedo. ¿Cómo va a estar en el colegio? ¿Cómo van a enfocar los demás a Juan? Porque claro, no es un niño que en principio llame la atención pero la limitación, llega un momento en que la ven. Son una serie de etapas y toda la que te llega es importantísima...”

CARLOS GRADOLPH | 3 AÑOS

“Los oftalmólogos tienen la obligación de conocer el albinismo”

Carlos es un niño extrovertido. De mayor quiere ser “grande, hasta el cielo” y viajar al Polo Sur “para ver pingüinos”. A sus padres, Fabián y Vicky, sí les informaron de que su hijo era albino nada más nacer. “El pediatra me lo trajo y me dijo: tu hijo es albino. Y dije ¿qué? ¿Cómo? ‘Tu niño es albino’. Y me lo enseñó. Me dijo ‘dale un beso porque me lo llevo rápido que está pasando mucho frío”, recuerda la madre. “En mi caso yo era absolutamente inconsciente de lo que va relacionado con el albinismo” cuenta Fabián, el padre.

Vicky explica que los primeros cinco meses del bebé son una etapa crítica “porque es cuando tú te das cuenta de que el niño visualmente no evoluciona como los demás. Tú dices ‘este niño prácticamente no ve nada’. Reacciona a la luz, pero poco más. Y te empiezas a preocupar. En nuestro caso coincidió con una primera experiencia médica nefasta, en un centro público. “Le pusieron las gotas para dilatarle las pupilas dos veces, a un bebé de cuatro meses con lactancia, ya que la primera vez se pasó el efecto porque se fueron a tomar café… Yo lloré desde que entré hasta que salí y lo único que me dijeron fue ‘vuelva dentro de un año y medio’. Yo les comenté: ‘Pero, algo podremos hacer. ¿Vamos a la ONCE?’ La respuesta fue ‘no tengo la menor idea’. Salí destrozada. Los oftalmólogos tienen la obligación de conocer el albinismo, como tienen la obligación de conocer muchas otras cosas. Y si es el primer albino que te toca atender, como lo sabes de antemano por su ficha, pues te estudias el tema con antelación, porque es tu profesión, tu responsabilidad y tu trabajo”.

“Tuvimos la suerte que a partir de ahí entramos en otro ambiente totalmente distinto con la asistente social de la Comunidad de Madrid, el acuerdo de la Comunidad de Madrid con la ONCE para atender a los niños pequeños con problemas visuales, el trabajo de estimulación visual temprana, con toda la explicación que conlleva, con el apoyo al niño y a los padres, dar con oftalmólogos adecuados, el encuentro con ALBA…”, explica Vicky.

Y prosigue: “Vino otra época muy dura, que es de los seis meses al año, porque tienes que hacer todos los trámites. Entonces lo ven muchísimos médicos, tienes que pelearte con la Comunidad de Madrid porque le dan una minusvalía de sólo el 17%… y eso te carcome las entrañas porque encima que estás pasando por un problema, hay que pelear; pelear por cosas que son tan evidentes… En nuestro caso tuvimos suerte de que el pediatra pusiera en su ficha de nacimiento que era albino. La gente ha tenido que peregrinar, hacerse análisis genéticos. A nosotros, ese pediatra nos salvó. Puso ‘fenotipo albino’ y con ese papel nos evitó un montón de trámites”.

Ahora que Carlos va a iniciar el colegio surgen los temores habituales: “La parte que más me preocupa es cuando llegue el momento de aprender a leer y a escribir. Es la parte más delicada porque si eso no lo aprende bien, le cuesta mucho esfuerzo y se retrae, le va a afectar a toda su vida educativa” comenta Fabián.

A Vicky, su madre, las inquietudes que le puede generar el albinismo de Carlos a medio plazo son otras: “Mi preocupación es estar atenta para ver en qué momento Carlos o la unidad familiar va a necesitar algún tipo de asesoramiento, de apoyo psicológico, para que el niño asuma su condición con la mayor normalidad o, por lo menos, que aprenda y que tenga a su alrededor todas las herramientas para que su calidad de vida sea lo mejor posible. El tema laboral, profesional, me inquieta relativamente. Me preocupa la adolescencia, la integración y el ‘éxito social’ por llamarlo de alguna manera, su buena socialización y que no tenga un trauma en la adolescencia”.

Tras las vicisitudes por las que han pasado desde que nació Carlos, afirman que son más conscientes de algunas cosas: “De la situación de los albinos y, en general de cualquier grupo que tenga alguna peculiaridad o alguna discapacidad. Te das cuenta de lo importante que es que una sociedad funcione y que tenga mecanismos de apoyo. Eso no significa necesariamente dar dinero, sino articular sistemas de ayuda a grupos menos favorecidos”. afirma Fabián. Y Vicky concluye con una llamada a todas aquellas personas que se encuentren vinculadas a esta condición genética: “Yo creo que el intercambio de información es fundamental. Movilizar a los padres, y si se han enterado de algo, que lo compartan, que lo transmitan, que la gente se moje y participe. A veces, haciendo algo por los demás te sientes tú mejor”.

CALVIN KANDEM | ADMINISTRATIVO DE COBRO | 24 AÑOS

“Había un barrio por el que no me atrevía a pasar porque me tiraban piedras”

Calvin nació en Camerún y fue el primer hijo con albinismo de la familia. Luego vendría su hermano Charles. Afirma que sus padres se lo tomaron muy bien: “Hubo antes unos parientes lejanos del lado paterno por lo que mis padres no se sorprendieron mucho al tener un hijo albino. La única pega es que no sabían exactamente qué medidas tomar para protegerme porque todo lo que se contaba eran cosas sin fundamento. Les decían: ‘no debe tomar sal, no debe comer aceite de palma’. Tenían muchas prohibiciones. Hasta las gambas. Allí, en Camerún, hay unas gambas que se secan al sol y se echan en la comida. Mi madre, desde que nací, ya no se atrevió a cocinar con gambas”.

A pesar del apoyo de la familia, Calvin tuvo que luchar con la incomprensión social: “Como en todos los casos en los que en una sociedad normal surge de repente algo no común, que la gente no tiene la costumbre de ver, primero llama la atención, la curiosidad de muchas personas y todavía en aquella época era un tabú ver a un albino, había mucho prejuicio”.

Cree que cuando más se sufre es de niño: “el hecho de que tus amigos no te aceptaban o te insultaban o te rechazaban porque te veían diferente. Unos te acogían bien, con cariño, porque decían ‘bueno, es un blanco’ y otros te decían ‘no es un blanco, es diferente, es una maldición’ y hasta muchos niños venían y te tocaban la piel a ver si te habían pintado. A veces, en el colegio, había niños que no querían sentarse a tu lado y te quedabas solo o a algunos les obligaban a sentarse junto a ti porque no había más sitio pero en su interior no les gustaba nada... En tercero de primaria o así, andando por la calle, un niño me tiró una piedra y eso pasaba constantemente. Había un barrio por el que no me atrevía a pasar porque me tiraban piedras. Porque los ignoras, porque te están insultando, te llaman, tú no haces caso y bueno, te tiran piedras o cosas. Y ahí sí que sabía que no podía pasar por ese barrio y utilizaba otro camino para ir a la escuela o donde fuese”.

En España se siente a gusto: “la gente te mira con mucho más respeto. Sigue llamando la atención, es inevitable, pero nadie se atreve a insultarte”.

CHARLES FOTSO KANDEM | ESTUDIANTE | 21 AÑOS

“La diferencia es lo primero que se ve”

Charles nació y vivió en Camerún hasta los 17 años. Después se instaló en España con dos de sus hermanos, uno de los cuales, Calvin, también es albino: “En Yaundé, mi ciudad, no hay el tipo de rechazo extremista que suele haber en otros puntos del Camerún. Yo no he tenido, mi hermano sí porque él nació antes, ese rechazo expreso de la sociedad hacia mí de una manera rotunda. Pero en clase, como es normal, sí había niños que se burlaban, que te preguntaban quién eras, que te ponían nombrecitos y que si no tenías un poco de fuerza de voluntad y mucha paciencia, te podías deprimir directamente. Todo eso se agrava con el clima. Mucho sol, mucho calor”.

Aquí estudia Administración y Dirección de Empresas y, cuando puede, trabaja en lo que le sale: “No creo que vuelva a Camerún para vivir porque aquí estoy muy a gusto. Pero estoy pensando a medio o largo plazo hacer algo de ONG o voluntariado que tenga que ver con albinos de África porque, habiendo vivido la situación, sé que desde aquí o desde cualquier punto podré ayudar de una manera u otra. En este plan, creo que voy a estar de vez en cuando en África, no sólo en Camerún. Es una motivación personal, una sensibilidad mía que tengo y que me gustaría llevar a cabo”.

A la hora de relacionarse con gente de su edad afirma que “siempre impacta porque tú eres diferente y la diferencia es lo primero que se ve. El rechazo por ser albino suele ser miedo a lo desconocido. Hay gente que nunca ha visto nada diferente y pregunta lo que es y eso ya crea un estereotipo, una barrera. Tampoco investigo si es porque soy albino o qué. Pero tengo una red de amigos bastante amplia y estoy a gusto”.

Afirma que ante las miradas de la gente por la calle se ha creado un “escudo” y ha conseguido que no le molesten demasiado: “Como me he hecho a la idea de que me van a mirar, esté donde esté, me miran y punto. Igual que podrían mirar a un chino que pasa o a un negro, nada extra”.

MATILDE GARCÍA | ENFERMERA | 54 AÑOS

“Jamás he permitido que nadie me tuviera pena”

Desde pequeña tuvo clara su vocación: “Mis padres querían que estudiase medicina, pero a mí me gustaba ser enfermera, encontré que no era ninguna limitación para mí y nunca he tenido problemas”.

Algunos de sus compañeros del centro de salud no saben ni que es albina: “Creo que es una cuestión de actitud y de cosmética. Llevo las cejas y las pestañas teñidas y con rimel y maquillaje, cambia un poquito el escenario. Por otra parte, me he acostumbrado a tener una actitud de disimulo porque, claro, yo no puedo dar una imagen de que me acerco a las cosas. Entonces, aprendí a disimular y a hacer una vida prácticamente normal y a utilizar muchísimo el tacto, a andar derecha, a no torcer la cabeza sino las cosas para leerlas. Ahora estaba mirando un número de teléfono y los números así, seguiditos, no los veo bien. Entonces los tapo con el pulgar excepto el primero y los voy leyendo uno a uno. Son trucos... he aprendido a tener una actitud que parezca que soy normal y a no ver a la gente y saludar. O sea, yo me comporto como si viera pero tengo limitaciones, por supuesto”.

Profesionalmente se desenvuelve con normalidad: “También he ido escogiendo las especialidades que he podido ir haciendo: he sido directora de hospital, responsable de atención al paciente, he trabajado en tocoginecología... para un parto o para cuidar a una mujer embarazada no hace falta una vista espectacular. No se me ocurre meterme en microcirugía porque sé que no puede ser”.

Está casada y tiene dos hijas. “Tampoco me planteé nada cuando fui a tenerlas. No, porque eso para mi marido jamás ha sido una dificultad. Él me conoció así, se enamoró el primer día, entonces si yo le gustaba como era, para él no era ningún problema tener hijos como yo. En mi casa nunca he vivido dramáticamente el tema. A nivel personal, sí. Cosas que me he callado, que las he sufrido en silencio... Yo sí que miro mis fotografías de niña y ahí estoy, con unas cejas de dos dedos de anchas, blancas, blancas, con los ojos encogidillos y siempre un poco huidiza. El insulto, el desprecio, nunca te venía del más allegado. De tu amigo no te venía. Ése te decía “tonta” o se enfadaba. El otro, que te conocía de lejos, ése sí que te decía ‘albina’, ‘vieja’ o ‘cana’, pero como a mí me importaba tres narices pues tampoco le daba más importancia. Fíjate. Yo he pensado siempre que no me afectaba nada de eso, y es verdad, no me importaba mucho ni ha marcado mi vida, ni me ha hecho tomar actitudes de una manera u otra, pero hace poco preparé en el centro una sesión clínica para dársela a los compañeros y se me hacía un nudo en la garganta, se me saltaron lágrimas muchas veces. O sea, que seguramente en el subconsciente sí que hay más daño del que creo”.

De pequeña, sus padres consultaron a varios oftalmólogos: “El primero les dijo que eso de mover los ojos es que yo era una loca perdida y que me llevaran al psiquiatra. Mis padres fueron entonces a Barcelona, donde me vio otro oftalmólogo. Tampoco debió convencerles me llevaron a un oculista joven de Ciudad Real que, el pobre, estaba

un poco desconcertado. Para fijarme la pupila me puso unos adhesivos de plástico opaco en las gafas con un agujerillo en el centro. Imagínate ir al colegio sin ver ni torta, con el nistagmus y el agujerillo. Y además, había que tener paciencia porque eso no era cosa de un día ni dos, así que yo no sé el tiempo que estuve con el agujerillo en las gafas. Hasta que vio que aquello no funcionaba y me lo quitaron”.

Hace un par de años supo de la existencia de ALBA: “La primera vez que entré en la web de la asociación y empecé a leer al doctor Montoliu vi reflejadas cosas que me habían ocurrido a mí y que nadie me había contado nunca que pasaban. Yo me las he tenido que inventar todas y cuando empecé a leer ahí experiencias de gentes que tenían las cosas resueltas yo decía ‘mira, si eso es lo que hacía yo’. Bueno, yo lloraba. Mi marido entró en el despacho y me preguntó ‘¿qué te pasa?’ y yo le decía ‘mira, que estoy leyendo esto, que lo que me pasa a mí es normal que me pase, que no es que sea torpe ni que sea tonta, es que es normal con lo que yo tengo, es normal que me pase esto’. Ningún médico me dijo nunca nada”.

“El estímulo y el amor propio te hacen superar muchas cosas. El decir ‘es que yo no puedo’. No. Si quieres, puedes. Y si alguien quiere hacer alguna cosa yo nunca le diré que no la haga. Es que quizá sea yo muy orgullosa pero jamás he permitido que nadie me tuviera pena. O sea, pena no. Compasión en el sentido de querer compadecer contigo o ser solidario contigo o querer ayudarte sí, pero pena no”.

SENEGAL

El reto de superar la exclusión

Ser diferente resulta siempre difícil, pero serlo en el continente africano puede resultar toda una proeza. En los últimos tiempos, se ha desvelado a los ojos del mundo la atroz situación a la que están sometidas las personas con albinismo en algunos países como Tanzania, donde son perseguidos y mutilados por ignorancia o superchería.

En otros lugares, como Senegal, los albinos no son objeto de persecuciones ni de inhumanas matanzas. Sin embargo, hay otras formas de eliminar de una sociedad a un grupo de personas: humillándolas, o peor aún, ignorándolas, dejándolas al margen de las oportunidades que disfrutan el resto de vecinos que conforman su comunidad. De este modo, su vida transcurre entre la marginación social y la pobreza que, consecuentemente, les rodea. Salir de esta situación es complicado, aunque no imposible. En algún punto debe romperse el fatal círculo de rechazo, aislamiento y miseria. El sólo hecho de alzar la voz, denunciar la situación, puede ser un primer paso para avanzar en el cambio.

En su anterior viaje a Senegal, la fotógrafa Ana Yturralde contactó con ANPRAS (Agencia Nacional para las Promoción y la Reinserción de los Albinos en Senegal). Junto a la periodista Rose Samb, recogió los siguientes testimonios que reflejan la otra realidad del albinismo: la de los doblemente olvidados, por su discapacidad y por su pobreza. Para mejorar sus condiciones de vida diarias bastaría con muy poco —cremas protectoras, ropa con filtro, gafas de sol, gorros, ayudas ópticas—. Para lograr la integración en su sociedad, el camino todavía se augura largo pero lo importante es que los primeros pasos ya se han dado.

ABOUBAKARY SAKHO | PRESIDENTE DE LA ASOCIACIÓN SENEGALESA ANPRAS (AGENCIA NACIONAL PARA LA PROMOCIÓN Y LA REINSERCIÓN DE LOS ALBINOS DE SENEGAL) | 32 AÑOS

"ANPRAS se fundó en 2004 con el principal objetivo de mejorar las condiciones de vida de los albinos en Senegal y, en general, en África. Esta asociación trabaja, en primer lugar, para facilitar la inserción de los niños albinos en la sociedad y vida escolar, porque sin educación no hay desarrollo. Problemas en la visión que les impiden ver bien las pizarras y cuadernos, discriminación, dificultad para ir a la escuela bajo un clima sofocante y luz solar dañina para su piel o problemas de incomprensión en la familia y escuela, son los argumentos que motivan el combate diario de ANPRAS. Desde este programa, ANPRAS está sensibilizando a los padres y profesores de niños albinos sobre el albinismo y su baja visión para que puedan tener una mejor atención en las clases. La sensibilización nos ayuda a combatir la discriminación, mendicidad y pobreza de los albinos.

En segundo lugar, y con carácter prioritario, ANPRAS trabaja en la lucha contra el cáncer de piel de los albinos. Ofrecemos asistencia médica y financiera para ayudar a los albinos con cáncer para que obtengan mejores tratamientos.

Desde hace dos años, ANPRAS intenta mejorar las relaciones con otras asociaciones internacionales para obtener mejor acceso a investigaciones científicas sobre el albinismo, y ayudas con cremas de protección solar y gafas. La sensibilización a través de medios de comunicación nos ayuda a que la sociedad entienda qué es el albinismo y lo que los albinos pueden hacer para mantener la salud, porque todos los albinos deben saber que su primer enemigo es el sol".

ROUGUY SY | 49 AÑOS

"Yo no soy albina, pero mi marido es mi primo hermano, parece que es por esto que tuvimos niños albinos, a causa de la consanguinidad. Tuve once niños y perdí tres. No quieren ir a la escuela salvo mi chico Ibrahima que frecuenta la escuela coránica. Los jueves y viernes me lo llevo conmigo y vamos juntos a pedir limosna para pagar sus cursos. El resto del tiempo me quedo en la casa para cuidar de mi familia. Es ya difícil en nuestros días tener una familia numerosa pero cuando además sus miembros sufren de hándicaps es particularmente difícil".

IBRAHIMA FALL | 13 AÑOS

“Atendía un curso en la escuela coránica. Debo continuar este año mis cursos, pero no sé si mis padres tendrán los medios para hacerlo. Mis padres no son albinos. Me gustaría ser sastre, hasta fui aprendiz durante tres años pero me pinché profundamente con una aguja y me hice mucho daño por lo que mi padre me ordenó dejarlo. Mi único sueño es tener una buena formación y una máquina.”

OULEYE FALL | 9 AÑOS

“Voy a la escuela, no es mi primer año. Quiero llegar lejos estudiando para tener un buen trabajo con el fin de ayudar a mi padre y mi madre. Me cubro siempre la cabeza por respeto a mi religión y por amor a Dios. Esto me permite ser fuerte.

Sin embargo, me enfado cuando otros alumnos son malos y me dicen, por ejemplo, que soy una blanca sucia. Me gustaría mostrarles todo lo que soy capaz de hacer, que soy tan inteligente como ellos y que no hay diferencia entre nosotros excepto en la piel”.

ASTOU FALL | 19 AÑOS

“Quiero ser estilista, no sé si podría pagar los cursos o si encontraría una escuela que aceptara recibirme. Todavía no he iniciado las gestiones, tengo miedo de llevarme una decepción. Es difícil ser albino. Dejé la escuela en CM1; en general los maestros son comprensivos, pero los alumnos no. Te evitan y se ponen celosos si el maestro te da un trato de favor como por ejemplo cuando me colocaba delante porque no veía bien la pizarra, los alumnos no lo comprendían y se ponían en contra. Me preocupan mis ojos con relación al oficio que quiero hacer. Me cuesta una hora enhebrar una aguja, pero tengo voluntad”.

KHADY FALL | 21 AÑOS

“No trabajo, y a mi edad, para una chica joven, es un poco inquietante. Me gustaría ser peluquera pero tendría que formarme antes y no tengo los medios para pagar los cursos. Me haría falta también crema protectora para mi piel y gafas para mis ojos, sufro mucho de los ojos. Adoro el peinado y todo lo que concierne a los cuidados capilares. Si por suerte lograra ser una peluquera profesional, sé que habría personas que no querrían que les tocara, pero no es grave, ya no me sorprendo por el comportamiento de la gente. Trato de tener una vida normal con mi hermana Astou que tiene 19 años y que es albina y con la que me entiendo bien. Me gusta guisar, salir, ir a bailar entre amigos donde sé que seré bien recibida. Me gustaría mucho ir a un club de noche para ver cómo es pero tengo miedo de la reacción de la gente.”

DABA SOUGOU | 10 AÑOS

“Tengo heridas sobre el cuerpo a causa del sol, se hinchan mucho y luego causan lesiones. Me prescribieron cremas en el hospital Dantec pero esto no cambió gran cosa. Lo que más deseo es ir a la escuela como los niños de mi edad. Mi padre es taxista y mi madre se ocupa de mis hermanos pequeños. Tengo dos hermanos pequeños albinos y una hermana mayor y un hermano mayor que fallecieron porque no soportaron el sol. Si me quieres complacer sería con trajes bellos, sueño con ello”.

ASTOU SARR | PRESIDENTA DE LA ASOCIACIÓN LOCAL DE ANPRAS EN PIKINE, DAKAR | 25 AÑOS

"Me comunico con todos los albinos de Pikine y Dakar porque nuestro problema es prácticamente el mismo. Todo lo que necesitamos es asistencia médica, social y económica. En Pikine es donde más albinos se encuentran de todo el área de Senegal y nunca nos hemos beneficiado de asistencia y ayudas de las autoridades locales ni nacionales. Por eso nosotros (asociación local de ANPRAS), debemos luchar para defender nuestros derechos ante la autoridad y obtener donaciones para mejorar nuestras condiciones médicas, sociales y económicas. Debemos conseguir la comprensión de las autoridades y la sociedad para poder frenar la discriminación".

MAME DIARRA | 36 AÑOS

“Soy mendiga, jamás hice otra cosa. Estoy casada y mi marido no trabaja. Perdí a mi único hermano que era albino, murió de una enfermedad que ignoro. Necesito que se me ayude, tengo cinco hijos, dos son gemelos y no son albinos.

Tengo la impresión de que a veces quieren preguntarme por qué tengo la piel blanca mientras que ellos son negros pero no se atreven a preguntármelo, por pudor, creo. Necesitamos un tejado por encima de nuestra cabeza, tenemos alquilado un cuchitril e invierto todo lo que gano para pagar el alquiler. Cuando voy a mendigar, dejo a mis niños con mi madre. Me gustaría tanto encontrar otro trabajo y dejar la calle, mi salud me inquieta, ¿qué van a hacer mis niños si me pasara algo?”

ABLAYE SOW | 57 AÑOS

“¿Son españoles? Tengo un hermano que vive en Vitoria y que me enseñó algunas palabras en español. Vengo de Dahrou Mousty, soy de la etnia de los herreros y estoy casado desde 1986, aunque desgraciadamente no tenemos niños. Sin embargo tengo mi familia a mi cargo: mi madre, mi bella mujer, mis sobrinos y no trabajo, me las apaño en la calle. Me gustaría que se me diera un empujón para encontrar un verdadero trabajo, empiezo a estar cansado físicamente, ya ven el estado de mi piel, en todo el tiempo que me he enfrentado a los rayos del sol no se ha encontrado una solución en Senegal para tener cremas protectoras a nuestra disposición, esto es grave. Han pasado años y nada se ha hecho todavía para aliviarnos. Aparentemente nadie piensa en nosotros”.

AMADOU DIAW | 23 AÑOS

"Mi principal preocupación es el sol, pues me hace falta la crema para proteger mi piel. Si quiero encontrar un trabajo rentable, es necesario que pueda desplazarme por el exterior, y para eso hace falta que no sufra demasiado por el sol. Quisiera poder ejercer un oficio, tapicero por ejemplo, y también adoro la música. Pero por el momento lavo coches en el barrio *des madeleines* para ganar un poco de dinero; a veces sufro de dolor porque la piel me quema. Un blanco me preguntó y me dio tubos de una crema protectora maravillosa. Sólo me quedan dos y los estoy economizando porque no sé qué haré cuando se me acaben. Excepto eso, me gustaría entrar en una escuela de música, me gustan el jazz y el reggae".

GET MBODJ | VENDEDORA DE VERDURAS | 31 AÑOS

"Compro la mercancía en el mercado de Thiaroye y vengo para revender las verduras a mi barrio Guediawaye. Esto marcha más o menos bien y me permite ayudar a mi marido que no es albino. Antes hacía negocio de tejidos y era más gratificante, pero perdí mi capital en una mala operación y no tengo a nadie para ayudarme a reconstituirlo. Todavía no tengo niños, tengo miedo a que hereden mi hándicap que no es fácil de llevar. La gente escupe a mi paso viéndome llegar, se dice que esto conjura la mala suerte, la desgracia que podría causar el encuentro con un albino. Pero por otro lado, hay mucha gente que no vacila en comprar mis productos. Me gustaría que se me financie para hacer prosperar mi comercio, esto pide unos medios que desgraciadamente no tengo. Con las verduras, estoy obligada a venderlas en el exterior, por lo que estoy más expuesta a los rayos del sol y la crema protectora es prácticamente imposible de encontrar en Senegal. A excepción de eso, me siento en buena forma y siempre dispuesta a desempeñar un papel activo en la vida".

FATOU DIOP | 15 AÑOS

"Quiero ir a la escuela francesa y también aprender árabe. Mi mayor deseo sería ser maestra de escuela para poder enseñar a los niños, yo creo que es el oficio más bello del mundo. Si tuviera esta posibilidad, ni siquiera mi hándicap me impediría llevar a cabo mi tarea. Pero sueño un poco demasiado, porque es prácticamente imposible que logre realizarme si no se me ayuda. Mientras, hago ganchillo y aprendo a coser a máquina. Si al menos todas estas manchas negras que tengo en mi piel y mi cara pudieran desaparecer como por encanto".

MAMA DIALLO | 18 AÑOS

“Estoy en el quinto curso del *collége Diawa Diagne* de la estación de Thiaroye. Mi asignatura preferida es la de francés. Desearía tener una buena formación en informática. Mi principal preocupación es mi problema de vista, cuando el sol es muy fuerte, mi piel me quema y esto me causó un principio de úlcera en la piel pero sobre todo mis ojos me hacen sufrir atrozmente. En cuanto a la actitud de otros respecto a mí, acabé por acostumbrarme en la escuela. Algunos de grados superiores hasta me escupían, pero el supervisor de mi escuela me protegió mucho. Resistí y la gente acabó por dejarme en paz. Me gustaría mucho llevar a cabo un buen matrimonio y demostrar al mundo entero que una mujer albina puede ser tan buena esposa como cualquier otra o incluso más. Hago otras actividades al mismo tiempo que la escuela, el teatro me apasiona, me permite expresarme y saco provecho de eso para poner por delante mis derechos”.

IBRAHIMA KALILOU DIALLO | 27 AÑOS (GUINEA, CONAKRY)

“Estoy en Senegal desde hace dos meses porque no encontraba trabajo en mi país. Vine a Dakar para ganar un poco de dinero y empezar un comercio, abrir una pequeña tienda, por ejemplo. Soy un buen vendedor, muy comercial. Así no tendré que desplazarme mucho y mi piel sufrirá menos con el ardor del sol. Por el momento, mendigo para sobrevivir. Me expatrié por tener vergüenza de pedir limosna en mi país. Tan pronto como haya ganado suficiente dinero para empezar mi comercio, volveré a casa. Estoy casado con una mujer negra desde hace tres meses y me necesita a mí y a mi sostén, hace falta que yo esté a la altura”.

FALLOU DIALLO | 4 AÑOS

“Soy albino y no quiero amigos ‘negros’, ellos no son amables; estoy bien con la gente del mismo color que yo”.

DIRECCIONES DE INTERÉS PARA LAS PERSONAS CON ALBINISMO

Albinismo (en español)

ALBA
Asociación de ayuda a personas con albinismo.
Teléfono: 665 260 610
www.albinismo.es

Información sobre albinismo
Página del doctor Lluís Montoliu.
www.cnb.uam.es/~albino/albinoper.html

OLA
Organización Latinoamericana de Albinismo.
www.albinismo.org

Albinismo (en otros idiomas)

African Albino Foundation
Esta fundación reúne y reparte cremas de protección solar entre la población albina de varios países africanos.
www.afrikaansealbinos.nl

Albinism Fellowship
Grupo de Albinismo (Reino Unido).
www.albinism.org.uk

Albinism Database
Base de datos sobre albinismo. Universidad de Minnesota.
albinism.med.umn.edu

ANPRAS
Agencia Nacional para la Promoción y la Reinserción de los albinos de Senegal.
Teléfonos: 00221 981 15 38 - 00221 776 429114
arattfr2001fr@yahoo.fr

Genespoir
Asociación Francesa de Albinismo.
www.genespoir.org

NOAH
Organización Nacional de Albinismo e Hipopigmentación (EEUU).
www.albinism.org

The Salif Keita Global Foundation
La Fundación del conocido cantante maliense promueve la integración, la protección y el trato justo de las personas con albinismo.
www.salifkeita.us

Under the same sun
Asociación fundada en Canadá que trabaja para acabar con las atrocidades cometidas contra personas con albinismo en Tanzania así como para mejorar sus condiciones de vida.
www.underthesamesun.com

Discapacidad

Discapnet
Portal de las personas con discapacidad.
www.discapnet.es

Guiadis
Guía de Ayudas a la Discapacidad
www.guiadis.es

ONCE
Organización Nacional de Ciegos Españoles.
www.once.es

Información dermatológica

Prevención del melanoma
Campaña informativa de la Academia Española de Dermatología y Veneorología
www.aedv.es/euromelanoma

Programa INTERSUN
Proyecto de la Organización Mundial de la Salud con el fin de concienciar a la población de los riesgos que comporta la exposición a las radiaciones UV.
www.who.int/uv/en

Tecnociencia – Riesgos exposición solar
Especial del portal Tecnociencia dedicado a los peligros de la exposición solar.
www.tecnociencia.es/especiales/exposicion_solar/1.htm

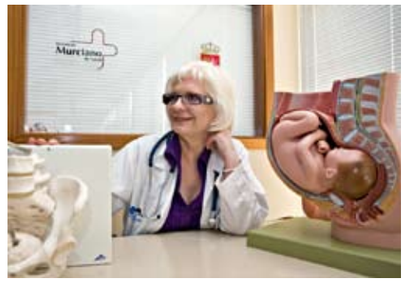
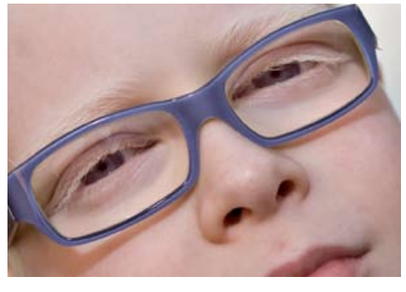
Varios

In my genes. Stories on living with albinism in Kenya
Documental en el que se muestra la vida de distintas personas con albinismo en Kenia.
www.inmygenes.co.ke

Positive Exposure
Otra forma de ver la diferencia genética a través de las fotografías de R. Guidotti.
www.positiveexposure.org

Barbie

FRIDAYS

AGRADECIMIENTOS

Gracias a todas las personas que han participado en esta iniciativa con su testimonio, tanto en España como en Senegal, y cuya contribución ha sido esencial para la edición de este libro. Igualmente, es de agradecer el ofrecimiento de muchas otras personas que deseaban colaborar en el proyecto y que, por distintas circunstancias, no pudieron hacerlo finalmente.

Y desde ALBA queremos expresar nuestra más sincera gratitud al doctor Lluís Montoliu quien, desde el principio, ha prestado su colaboración y ha apoyado todos y cada uno de los proyectos de la asociación.

Este libro no sería nada sin alguien dispuesto a encontrar en él información y mayor conocimiento sobre una condición genética hasta ahora "poco explicada": el albinismo. A todos vosotros, lectores y lectoras, gracias por vuestro compromiso con una sociedad más justa, en la que cada persona sea aceptada como es. Gracias por vuestra colaboración.