

Vivere da albinisti 2500-5000

Il numero di persone che si stima siano affette da albinismo nel nostro Paese

in Italia e in Africa

Nel nostro Paese, due fratelli di 15 e 10 anni sono vittime ancora di pesanti discriminazioni.

In Kenia, un insegnante è riuscito a vincerle

di **Ruggiero Corcella**

All'ombra del pregiudizio ogni mondo è paese. Così nascere albinisti, in Africa come in Italia, rischia di far diventare comunque stranieri in patria, fenomeni da circo, oggetto di curiosità e discriminazione, bersagli in carne e ossa.

In Africa l'albinismo può ancora significare una condanna a morte.

Un report pubblicato nel 2018 dall'ufficio dell'Alto commissario per i diritti umani delle Nazioni Unite segnala 150 casi di uccisioni, attacchi e altre violazioni dei diritti umani nei confronti di persone con albinismo in Malawi nei quattro anni precedenti «a causa delle false credenze che le loro parti del corpo — affermano dall'Onu — possano portare fortuna al potere politico se usate nei rituali legati alla stregoneria».

Quasi seimila chilometri li dividono. La storia di Francesca e Davide (nomi di fantasia), due fratelli italiani rispettivamente di 15 e 10 anni, corre però parallela a quella di Cornel Chiliswa, 37 anni, vicepresidente di una scuola primaria nel distretto di Kakamega, a ovest del Kenya. In comune hanno questa anomalia genetica caratterizzata dalla completa o parziale carenza di pigmentazione melaninica nella pelle, nell'iride e nella corioide, nei peli e nei capelli.

L'albinismo (dal latino «albus», cioè bianco) ha ripercussioni sulla salute della pelle e della vista.

Infatti provoca diversi disturbi come il nistagmo, ovvero il continuo movimento degli occhi in senso orizzontale o verticale, e riduce la vista. Gli

occhi degli albinisti appaiono spesso rossi e ciò è dovuto alla mancanza di pigmento nell'iride (transilluminazione iridea) e nella retina (translucenza maculare) che determina il deficit visivo.

Veronica e Paolo (anche questi nomi di fantasia), i genitori dei due ragazzi, lei casalinga per accudire i figli, lui insegnante alle superiori, non sapevano di essere portatori dell'anomalia genetica. Nessun campanello d'allarme durante la gravidanza, nessun caso in famiglia. «Quando ho partorito Francesca pensai solo: mamma mia, come è chiara questa bambina». Che la figlia fosse albina le fu comunicato qualche ora dopo la nascita dal pediatra. «Quando rimasi incinta per la seconda volta, i medici ci dissero che ci sarebbe stata la possibilità di avere un altro figlio albino. Per noi non fu un problema, anzi quasi lo speravamo. In questo modo i nostri figli sarebbero stati uguali» aggiunge.

Francesca oggi frequenta il secondo anno di liceo scientifico mentre Davide è in quinta elementare.

Da quattro anni la famiglia vive in un paese di montagna, al confine con la Svizzera, dopo aver passato buona parte dell'infanzia a Roma.

Un trasferimento voluto proprio da Francesca. «In Italia c'è ancora molta ignoranza — spiega la mamma — . Abbiamo un camper e spesso viaggiamo all'estero. E i nostri ragazzi si accorgono di quanto la mentalità sia diversa. Da noi, per strada o in un locale, la gente si dà di gomito o non smette di guardarli. La cosa peggiore però è quando ti ride dietro le spalle. Davvero umiliante. Questo in altri Paesi europei non succede. A Roma, Francesca ha dovuto subire tante umiliazio-

ni, anche a scuola, e voleva cambiare. Una volta le hanno addirittura chiesto: ma se ti fai male ti esce il sangue arancione? Abbiamo pensato che trasferendoci in una città più piccola la qualità della vita sarebbe migliorata».

Non è andata esattamente così. Anzi. La nuova destinazione ha rivelato una dimensione, se possibile, meno umana.

«All'inizio, i comportamenti vessatori e al limite del bullismo a scuola sono continuati. A dire il vero neppure gli insegnanti sono stati d'aiuto», racconta Veronica. Grazie ad un gruppo di compagni, però, Francesca adesso si è inserita. Il percorso del fratellino invece ha incontrato ancora ostacoli. Nonostante vivano molti momenti di sconforto, comunque loro sono due ragazzi solari. Io e il papà cerchiamo di dargli tutti gli stimoli possibili».

Proprio a scuola attraverso il progetto «Apriamo gli occhi!» di CBM Italia Onlus, organizzazione umanitaria impegnata nella prevenzione e cura della cecità evitabile in Africa, Asia e America Latina, i ragazzi hanno conosciuto le storie di persone ipovedenti, e in alcuni casi albini, che vivono nei Paesi del Sud del mondo.

Cornel Chiliswa, sposato e con quattro figli di 13, 11, 9 e 4 anni (non sono né albinisti, né ipovedenti), è una di quelle. «Capii di essere ipovedente quando iniziai ad andare a scuola, perché non riuscivo a copiare dalla lavagna. Gli insegnanti cominciarono ad assillarmi perché non leggevo bene. Mi fu consigliato allora di andare al Sabatia Eye Hospital (dove Cbm supporta il reparto di ipovisione, ndr) per una visita. È lì che i medici scoprirono il mio difetto visivo».

Nonostante le enormi difficoltà Cornel è riuscito a coronare il suo desiderio più grande: l'insegnamento.

«Adesso, quando a scuola mi accorgo che ci sono bambini con problemi di vista consiglio ai loro genitori di portarli al Sabatia Eye Hospital. Inoltre mi adopero affinché gli inse-

gnanti siano formati sulle problematiche della vista».

A Francesca e Davide lancia indirettamente un messaggio: «Non mi sono mai arreso e oggi sono la prova che, nonostante sia albino e ipovedente e abbia incontrato numerosi ostacoli, sono riuscito a realizzarmi. Lavorare

bene e raggiungere risultati mi ha permesso di godere della stima della mia comunità e di non essere visto come diverso o non capace di fare le cose. Oggi sono felice».

Chissà se anche ai due fratelli la vita potrà finalmente sorridere. Forse sì. Ma non in Italia. Lei già sogna la Corea del Sud. Lui gli Stati Uniti.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Albinismo oculare

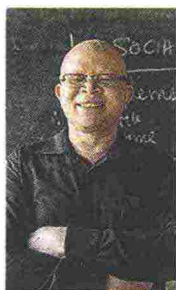
Chi ne è colpito (un neonato ogni quindicimila) è privo di pigmento nella retina per cui ha una scarsa acuità visiva

Albinismo totale

È il più raro, ed è riconoscibile perché le persone con questa forma presentano una pelle bianchissima, capelli bianchi o giallo paglia molto setosi e occhi grigio-bluastri o rosei

Albinismo parziale

È sicuramente quello più comune ed è caratterizzato da una carenza di pigmentazione inferiore rispetto a quello totale e colpisce solo alcune zone del corpo come i capelli, un solo occhio e/ alcune aree della pelle che appaiono più chiare, a chiazze



Strategie per l'ipovisione

Percorsi personalizzati di riabilitazione e distribuzione di occhiali

Nel mondo le persone con albinismo sono una su 17mila, ma la percentuale sale nel continente africano dove ne è affetta una persona su 5mila. In Italia si stima che le persone albine siano tra le 2.500 e le 5.000. L'ipovisione è una condizione di capacità visiva ridotta, irreversibile e bilaterale che non permette a un individuo il pieno svolgimento delle sue attività di vita. «Nel mondo sono 217 milioni le persone ipovedenti. La vista perduta non può essere recuperata; tuttavia è possibile imparare a sfruttare al meglio le zone retiniche ancora funzionanti attraverso la riabilitazione visiva» dice Massimo Maggio, direttore di CBM Italia Onlus.

L'Ong sostiene oggi progetti di ipovisione attraverso percorsi personalizzati di riabilitazione visiva e distribuzione di occhiali da vista. «Nel mondo 19 milioni di bambini sotto i 5 anni sono ipovedenti: di questi, 12 milioni lo sono a causa di errori refrattivi come miopia, astigmatismo, ipermetropia. Una condizione che può essere facilmente diagnosticata e corretta» ribadisce Maggio. Il percorso personalizzato, attraverso un adeguato inquadramento della persona ipovedente, consente di conservare le potenzialità visive residue ottimizzandone l'impiego e migliorandone in questo modo la qualità della vita.

R.Co.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

Cornel Chiliswa
Insegnante
in Kenya

Non mi sono mai arreso e oggi sono la prova che, nonostante io sia albino e anche ipovedente, si può riuscire a realizzarsi

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.