

Mi encuentro con personas con Albinismo

Aunque no es que no hubiera visto personas albinas antes, todo comenzó de forma más cercana en mi vida hace dos años al llegar, desde mi Chile natal, al mismo pueblo desde donde hoy escribo, Inharrime; país, Mozambique; continente, África.

Aquí vi muchas personas con albinismo, que al ser este país mayoritariamente de raza negra destacan mucho. Los albinos tienen la piel literalmente blanca, con ojos de colores muy bellos, cabellos blancos unos, cobrizos muy claros otros.

Esa primera vez, en el Centro Laura Vicuña, fue con dos gemelas adolescentes muy bonitas, que venían con su madre. Las jovencitas tenían su piel con muchas manchas y heridas, lo que me llamó considerablemente la atención (de hecho ellas procuraban pasar desapercibidas, estaban medio escondidas entre la gente). Me acerqué a hablar con ellas, pero como todavía no dominaba el portugués no me comprendieron, además de que parecían tener vergüenza.

Ese día recibían alimentos cerca de dos mil niños, organizados por familias, como parte del programa de apadrinamientos de la ONG Amigos de Inharrime. Las donaciones particulares, principalmente desde Europa, permite la distribución de alimentos y materiales de primera necesidad cuatro veces al año. Dentro de los menores en situación de vulnerabilidad, objetivo de este proyecto desarrollado en colaboración con las Hermanas Salesianas, los albinos son uno de los colectivos prioritarios.

Las personas que tienen albinismo sufren una deficiencia genética que interfiere la producción de melanina, responsable entre otras cosas del color de la piel. Este problema afecta a personas de todo el mundo, así como a muchos animales.

Mozambique tiene un clima tropical, donde el calor y la luz solar son muy fuertes y queman la piel, lo que resulta especialmente dañino para los albinos. El problema se ve agravado además por el poco cuidado que reciben debido tanto al desconocimiento médico, como a los pocos recursos económicos disponibles y la falta de protectores solares.

Otro factor de gran importancia es la falta de atención médica en dermatología y oftalmología, que son las principales necesidades para las personas con albinismo. Su piel y sus ojos, muy sensibles al sol, sufren grandes quemaduras con heridas muy difíciles de sanar. La piel termina llena de manchas y heridas, mientras la retina puede sufrir daños permanentes. Estos problemas de visión influyen también en la educación, ya que afecta a los niños en las clases, tanto en la lectura cercana como para ver la pizarra. Lo normal es ver a los niños albinos en primera fila tratando de leer lo que escribe el profesor.

En el Mozambique rural, además de las duras condiciones de vida que afectan a toda la población, los albinos tienen que soportar problemas específicos que los sitúan en una situación de extrema vulnerabilidad:

- Al nacer pueden ser abandonados por sus padres, llegándose incluso al infanticidio.

- Sufren un gran rechazo social, sufriendo discriminación en todos los ámbitos.
- Su salud es muy precaria, debido principalmente a problemas de piel y ojos.
- Les resulta particularmente difícil encontrar un buen trabajo.
- Se les cree portadores de buena o mala suerte, y a veces directamente como fantasmas.

Su situación de estigmatizados, asociada a creencias mágicas, hace que se les relacione con todo tipo de supersticiones y, lo que es peor, con prácticas de brujería. En los casos más extremos, esto está detrás de asesinatos alentados por hechiceros con el pretendido objetivo de preparar amuletos y conjuros para atraer riquezas. Por desgracia, estos crímenes son cada vez más comunes tanto en Mozambique como en otros países africanos.

En el Centro Laura Vicuña de Inharrime (una beata chilena, lo que me produce mucho orgullo) los Amigos de Inharrime mantienen un programa de ayuda específico para las personas con albinismo. Cuando comencé a colaborar en agosto teníamos registradas 15 personas, pero para mediados del mes de diciembre eran ya 70 albinos inscritos. Sabemos que hay muchos más en el distrito, aunque nuestros recursos de protectores solares y lentes para el sol de los que hoy disponemos no son suficientes. Nuestra proyección a lo más es para 6 meses, necesitando también cremas hidratantes y gorros amplios, siempre muy prácticos. En fin, nuestro objetivo es mejorar el bienestar de las personas con albinismo, un colectivo en particular desventaja.

Las casualidades de la vida, justo cuando estaba a punto de terminar este texto, volvieron al centro las chicas que me llamaron la atención dos años atrás. Ahora pude conversar con ellas y saber que son gemelas iguales como dicen en este país, al mismo tiempo de enterarme que tienen un hermano de 7 años, también con la condición de albinismo. Él no asiste al colegio porque es "doente" (enfermo en portugués, aunque no pude averiguar más detalles). Ellas tienen 16 años, una está en octavo curso y la otra en décimo, sus padres están separados y viven del trabajo de su mamá que vende frutas cerca del mercado de Inharrime.

Algo que destaca en las personas de este país, a pesar de la pobreza que existe, es la alegría que se les ve al saludar y desearte siempre un buen día. Son personas atentas y agradecidas.

Entre los beneficiarios del programa de albinos puedo nombrar a Anselmo y sus hermanos como ejemplos. Cuando recibieron las gafas, después de meses de espera, estaban felices, emocionados por la circunstancia, ya que aquí no hubiesen podido conseguirlas y resultan primordiales para su educación. Anselmo me decía lo felices que estaban por recibir las lentes correctoras, ya que les cambió la vida y les permitió mejorar sensiblemente en sus estudios.

Mi intención al escribir este texto era sólo recoger mis sensaciones y poder recordar a quienes han compartido conmigo sus vivencias, especialmente a mis amigos albinos. Sin

embargo, mi compañero de voluntariado Carlos me invitó a compartirlo para poder mostrar lo que he vivido y sentido más allá de la frontera de mi vida y de mi corazón...

Gracias a la vida por estas vivencias

¡¡¡Muito obrigada!!!

Verónica

PD: Siempre hay una pequeña ventana por la que asoma la esperanza: la Organización de Naciones Unidas declaró el 13 de junio Día Internacional del Albinismo.







