

# Cosa significa essere albin, oggi?

Dettagli

09 Aprile 2016

## ALBINISMO ALBINISMO ALBINISMO ALBINISMO

In occasione delle recenti giornate europee per l'albinismo, proponiamo la testimonianza di Emanuele, che racconta la sua esperienza di uomo, marito e papà albino

Cosa significa essere albin, oggi? Qual è la qualità della vita delle persone con questa condizione genetica rara - che porta con sé problematiche e disabilità - e quali pure le novità delle conoscenze, sotto il profilo clinico? A queste domande ha voluto dare risposta la terza edizione delle **giornate europee per l'albinismo**, che si sono svolte a Milano il **7 e 8 aprile scorsi**, presso il palazzo della Regione. Promosso da **Albinit** [www.albinit.org](http://www.albinit.org), dall'ospedale Niguarda e dall'ospedale San Raffaele, con il patrocinio della Regione Lombardia, di I.Ri.For., e di molte altre realtà del territorio, questo convegno ha rappresentato occasione di incontro e di confronto non solo tra clinici e ricercatori internazionali, ma soprattutto tra famiglie, insegnanti e operatori del settore psicopedagogico. Per cercare, quindi, di dare risposta alla nostra prima domanda, ovvero, *Cosa significa essere albin, oggi?*, vi proponiamo la testimonianza di **Emanuele**, 43 anni, laureato in ingegneria e funzionario della pubblica amministrazione, sposato con Daniela da 11 anni e con due figli, Alberto di 10 anni e Francesco di 7.

**La persona con albinismo è prima di tutto una persona. Punto. Cosa ha significato, dunque, nella sua vita, essere albino?**

**Una sfida quotidiana!** *Uno stimolo continuo a giocare d'astuzia e ad impegnarsi con caparbia per trovare il modo di superare le limitazioni che vengono poste dall'albinismo: capacità visiva ridotta, fastidio alla luce, ipersensibilità della pelle al sole, ecc. I miei genitori mi hanno insegnato fin da piccolo a non arrendermi davanti alle difficoltà e nel corso degli anni mi sono sempre impegnato molto per fare in modo che la mia condizione di albino non costituisse un impedimento sostanziale al mio **desiderio di vivere la vita fino in fondo.***



### **I problemi di salute hanno creato delle difficoltà?**

*Per fortuna alle nostre latitudini **si possono trovare rimedi** e tecnologie utili per porre rimedio sia ai rischi di scottature della pelle sia alla ridotta capacità visiva. Con creme solari ad alta protezione e cappelli dall'ampia visiera sono riuscito a godermi anche diverse vacanze al mare e con occhiali speciali e piccoli telescopi portatili sono riuscito a superare anche le difficoltà visive durante lo studio. Certamente ho sempre impegnato più tempo di altri per leggere, ma non l'ho mai vissuto come un problema drammatico.*

### **Quali sfide ha dovuto affrontare, in particolare nel periodo dell'infanzia e dell'adolescenza, per non sentirsi "diverso", incluso e non discriminato?**

*In quel primo periodo di inserimento scolastico il fatto di essere albino non costituì un grosso problema, perché i miei genitori e la mia maestra furono bravissimi nell'aiutarmi ad affrontare e a superare il senso di diversità e le tipiche domande degli altri bambini in merito al mio colore ("**perché sei bianco?**"); certamente al parco giochi tanti mi guardavano strano e mi prendevano in giro, ma mia mamma mi aveva suggerito un trucco per lasciarli a bocca aperta... rispondere "perché vengo dalla luna!" e questo in effetti di solito bastava a frenare la lingua altrui.*

*Gli anni delle scuole medie furono meno facili dei precedenti: amici meno numerosi, **sfottò più cattivi**, maggiore impegno scolastico e prime delusioni amorose. Poiché con sport e gentil sesso non mietevo successi, mi rifugiai nello studio e per anni mi confermai il primo della classe. Ero insomma il tipico "nerd", deriso o ignorato dal gruppo dei compagni "belli e sportivi". Per fortuna gli anni del liceo costituirono invece un periodo molto positivo e importante per la mia crescita emotiva. Sentivo nuovamente di trovarmi in un ambiente aperto e amichevole e inoltre la maggiore maturità, sia mia sia dei compagni, faceva pesare molto meno la mia diversità cromatica, i problemi di vista e l'impossibilità di abbronzarmi. Lo studio rimaneva sempre il mio impegno principale, ma il mio amor proprio era gratificato dalla stima dei miei compagni di classe e da importanti amicizie femminili, alcune delle quali sono vive tutt'oggi. L'ultimo anno di liceo fu poi molto importante perché frequentai a scuola un laboratorio teatrale che mi aiutò ad acquisire disinvolture e a vincere la mia storica timidezza.*

### **E nei periodi successivi, durante gli studi e la ricerca di un lavoro? Il non avere la patente ha creato delle difficoltà?**

*A 18 anni la scelta della facoltà universitaria fu guidata dalla mia passione scientifica e dagli ideali ecologisti e mi iscrissi al corso di ingegneria per l'ambiente e il territorio al Politecnico di Milano. Negli anni dell'università non abitavo in città e quindi andavo in università con i mezzi, con la bicicletta (una passione che prosegue tutt'ora) e per 3 anni ho anche usato una piccola automobilina che si poteva guidare senza patente.*

*Il fatto di non avere la patente ha poi guidato la mia ricerca di lavoro verso impieghi d'ufficio, poco avventurosi ma in ogni caso abbastanza gratificanti per chi come me aveva maturato negli anni una grande passione per l'informatica. Anche i miei capi negli anni capirono che, quando era utile che io uscissi dall'ufficio, **me la sarei potuta cavare benissimo anche con treni e taxi.***

### **Nel 2010 lei e sua moglie avete deciso di adottare un bambino cinese con albinismo. Quali sono gli insegnamenti della sua vita - che possiamo definire di successo - alla base dell'educazione di Francesco Jie?**

*Francesco è un bambino dotato di grandissima vitalità e di una curiosità inarrestabile. La sfida per noi è lasciarlo provare e sperimentare quello che lui si sente di fare nei limiti della sicurezza sua e altrui. Si tratta ad esempio, di situazioni come la bicicletta, lo sci o le passeggiate su sentieri di montagna in cui noi genitori vediamo sempre il pericolo in agguato, considerando il suo ridotto visus. In tali casi dobbiamo soprattutto tenere sotto controllo la nostra ansia e, nei limiti della sicurezza, permettere a*

Francesco di procedere fin dove riesce.

Un altro aspetto rilevante riguarda l'**accettazione di sé**: imparare a non vergognarsi di avere bisogno di cose un po' diverse dai compagni, come occhiali scuri e cappello ogni volta che esce in cortile al primo raggio di sole o usare la lente di ingrandimento per leggere. Per gestire tutto questo il fatto che suo papà sia bianco e ipovedente come lui è di grande aiuto sia per lui (che ha davanti agli occhi un esempio che dimostra che ce la si può fare senza problemi anche con questi piccoli handicap), sia per noi che riusciamo più facilmente a capire che cosa può riuscire a vedere e a fare; se non ci riesce il papà è probabile che non ci riesca neanche lui.... ma non è sempre vero, perché sulle piste da sci Francesco va molto più veloce di Emanuele!

### **E qual è stato l'atteggiamento da parte dell'istituzione scolastica nei confronti di Francesco Jie? Il suo albinismo ha prevalso sul fatto che provenisse dalla Cina?**

Francesco ha iniziato quest'anno la prima elementare in una scuola impostata sulla pedagogia steineriana, già frequentata dal fratello maggiore. Abbiamo trovato grande disponibilità da parte della scuola per inserirlo al meglio nella classe e ridurre al minimo le difficoltà che oggi si presentano, soprattutto legate all'ipovisione: dalla posizione del banco rispetto a cattedra e lavagna alla necessità di distanze ravvicinate per poter capire bene come svolgere i lavori manuali. Certamente sensibilità e attenzione prestate dagli insegnanti sono fondamentali per mettere in atto quei piccoli accorgimenti che possono fare la differenza.

Finora capelli bianchi e occhi a mandorla non sono stati causa di particolari prese in giro da parte dei compagni, **ma è inevitabile che lui ci rimanga male quando alcuni ridono se inciampa negli oggetti che non vede**. Nel bene e nel male, il suo aspetto molto "visibile" gli impedisce di passare inosservato e alla fine con la simpatia ha conquistato tutta la scuola, diventandone di fatto la mascotte .

**GIOVANI CON ALBINISMO** - A latere della parte convegnistica, si sta svolgendo, fino al 10 aprile, anche la seconda edizione del **meeting europeo dei giovani con albinismo** (2° YPA, Young People with Albinism). Venti giovani albinici europei - tra i 20 e i 30 anni - si incontreranno per trascorrere insieme cinque giornate nel corso delle quali confrontarsi tra loro sulle difficoltà e sulle sfide di tutti i giorni, vivendo la nostra città e "mettendola a prova" per verificare quanto sia pronta ad accogliere persone ipovedenti.

**OMBRELLI BIANCHI** - Con l'obiettivo di coinvolgere il grande pubblico, inoltre, **sabato 9 aprile** per le strade di Milano si potrà assistere a un'"invasione pacifica" di ombrelli bianchi, che servirà a portare all'attenzione dei milanesi la condizione degli albinici. Si tratta dell'iniziativa **White Umbrellas**, che vedrà girare per il capoluogo meneghino delle persone albine con ombrelli bianchi: simbolo di riconoscimento, ma anche strumento funzionale per le persone albine per proteggersi dal sole. Tutti sono invitati a seguire il gruppo nell'itinerario indicato sull'evento facebook "White Umbrellas". #WHITEUMBRELLAS

**Per info:**

[www.albinit.org](http://www.albinit.org)

**In disabili.com:**

[Albinismo. Stop alle discriminazioni!](http://disabili.com)

Redazione