



www.albinismo.it

NEWSLETTER –Gennaio 2010

EDITORIALE

23 Gennaio 2010, a tre anni dalla nascita...

Ringraziamo chi ci scrive e chi ci segue in silenzio, sfogliando le pagine del sito, chi ci consiglia e chi ci critica, aiutandoci ad arricchirle e a migliorarle.

Ringraziamo chi si è avvalso del materiale presente, spulciando tra le pagine dei testi originali, per imparare o per insegnare, rendendoci orgogliosi di un obiettivo raggiunto.

Un grazie particolare va a: Alex M., Alex K. Anthony, Farida, Mumbi, Ann, Isaac, Jackson, Sam; Stephane, Mat, Telesphor, Vicky, Geraldina, testimoni, gli uni, in prima persona, gli altri, con la loro penna, dell'arretratezza socio-culturale di alcune credenze tradizionali di molte società africane.

Informazione e formazione:

due validi strumenti per uscire dal buio dell'ignoranza.

Un' antologia:

ispiri le pagine bianche della nostra mente,
su cui riportare riflessioni ed emozioni.

Righe:

raccontare e raccontarsi
il proprio modo di vivere l'albinismo.

Perché il girasole come logo?

I fiori che riempiono il capolino, chiamati " i fiori del disco", disposti in spirali orarie ed antiorarie, secondo la sezione aurea, hanno, nel loro insieme, l'aspetto dell'iride, con le sue leggere armoniche sfumature.

Continuate a seguirci, a criticarci, ad incoraggiarci.

Continuate ad essere la nostra forza motrice.

Noi continueremo a seguirvi, con prontezza e discrezione, con l'entusiasmo e la passione di sempre, con la sola voce delle parole, fatte di mente e di cuore, piano piano, senza scalpore.

La redazione di Albus
redazione@albinismo.it

FAQ aspetti psicologici a cura di Maria Luisa Gargiulo aspettapsicologici@albinismo.it

Mio figlio, tre mesi, ha il nistagmo pendolare, come posso comunicare efficacemente con lui e capire le sue reazioni?

È assolutamente comprensibile che una madre possa trovarsi a disagio nell'interagire con un bambino piccolo che presenti un comportamento oculare non comune. Ciò perché la comunicazione di sguardo tra madre e bambino è un elemento che concorre alla confortevolezza ed alla facilità dell'interazione, specialmente quando il bimbo è molto piccolo. In ogni caso, è senz'altro possibile instaurare un'ottima relazione ed un buon contatto con un bambino, anche quando i suoi occhi si comportano in modo speciale. Si possono, ad esempio, ottenere indizi ugualmente utili che ci comunicano lo stato d'animo e le intenzioni del bambino, osservando con calma ed attenzione gli altri suoi comportamenti motori - movimenti degli arti e del capo - in risposta alle iniziative di stimolazione.

Per facilitare al bambino la percezione dell'ambiente, e quindi consentirgli la formazione di un rapporto sereno e curioso verso la realtà e le persone, sarà utile considerare alcuni accorgimenti, in ragione delle sue prevedibili difficoltà visive.

Sarà utile presentare con movimenti lenti gli oggetti, senza agitarli troppo rapidamente davanti al volto del bambino, e non variare bruscamente la distanza di presentazione dei vari oggetti. Sarà molto utile scegliere elementi a forte contrasto visivo, con colori nitidi e ben contrastati. Sarebbero da evitare tutti gli sfondi variegati, scegliendo invece quelli uniformi. Quando ci avviciniamo al bimbo, ad esempio, per prenderlo in braccio, sarà utile non farlo in silenzio ma, ad esempio, parlargli, anche solo brevemente, prima di toccarlo. Quando stiamo per sollevare il bambino cerchiamo di non realizzare movimenti troppo repentini, ma accenniamo il movimento, così da fargli intuire che cosa sta per succedere. Evitiamo variazioni troppo brusche tra ambienti con luce troppo intensa ed ambienti bui. Manteniamo una certa caratterizzazione e coerenza nel tempo riguardo gli aspetti olfattivi della nostra persona e degli ambienti della casa, curando di non modificare profumi, cosmetici, saponi eccetera. Fare in modo che nelle varie interazioni sia maggiormente illuminato il volto del genitore, rispetto a quello del bambino. Evitare di sottoporre il bambino a bombardamenti di stimoli e prove ripetute per cercare di stabilire le sue capacità visive; le performance percettive ed il sistema visivo di un bambino molto piccolo sono comunque normalmente immature, quindi le nostre osservazioni dovranno essere rivedute e maggiormente dettagliate nel tempo. Inoltre se siamo troppo occupati a verificare continuamente le capacità visive del bambino, inevitabilmente, ci metteremo in una condizione tale, per cui saremo ansiosamente preoccupati di questo problema, e rischieremo di perdere di vista gli stati d'animo, le intenzioni, le comunicazioni del bimbo, oltre a trasmettergli implicitamente la nostra ansia, senza alcun vantaggio.

Mio figlio è albino, quindi ipovedente. Cosa posso fare per aiutarlo nel percorso di apprendimento nonostante le scarse capacità visive?

Un bambino con albinismo può realizzare una normale carriera scolastica conseguendo buoni risultati, se vengono tenute in considerazione alcune sue esigenze psicologiche, educative e percettive. Si possono realizzare risultati assolutamente comparabili a quelli di tutti gli altri allievi, se si accetta che in alcuni casi occorre, per farlo, utilizzare strumenti o metodi parzialmente modificati, perché più rispondenti alle esigenze del bambino. Per valutare la qualità degli ausili didattici eventualmente necessari, è assolutamente utile partire da una diagnosi funzionale visiva, con la quale si può determinare, ad esempio, la grandezza e la tipologia dei caratteri a stampa che

possono essere personalizzati per i libri di testo, di cui il bambino ha diritto. Il piano educativo e il tipo di approccio deve essere personalizzato e deve partire dalle potenzialità individuali, non è quindi possibile tracciare un cammino standard. Con la diagnosi funzionale, con particolare riguardo alle funzioni visive, si può verificare l'eventuale necessità di modificare la distanza di lettura ed eventualmente l'utilizzo di un leggio da banco, che può aiutare il bambino ad assumere la posizione più corretta per leggere e scrivere. Infatti, lo sforzo visivo, specialmente se inevitabile, può interferire sulla concentrazione e sulla motivazione ad apprendere. È quindi importante che il bambino possa essere riconosciuto nelle sue esigenze di visione ottimale. Sarà inoltre molto importante fare attenzione alla collocazione del banco rispetto alla lavagna, qualora il bambino sia in grado di utilizzarla nella sua forma normale, oppure nelle versioni retro illuminate che si possono trovare in commercio. E' anche molto utile stare attenti all'illuminazione dell' aula ed all'eventuale abbagliamento derivante dalla luce solare. Per questo motivo, la posizione dei banchi rispetto alle finestre deve essere seriamente considerata, come pure l'eventuale schermatura di queste ultime, qualora il sole sia troppo forte.. In ogni caso, il bambino deve essere rispettato ed incluso nella classe partendo esattamente dalle sue potenzialità e dalle sue caratteristiche. Non è utile, anzi è molto dannoso, celare oppure censurare domande e discorsi dei bambini riguardo la pigmentazione del loro compagno. E' molto importante per l'educazione psicologica del bimbo e per l'integrazione nella scuola e nella società, che tutti siano educati ed abituati a parlare serenamente delle cose, così come esistono, perché questo è l'unico modo per comunicargli accettazione e serenità rispetto alla diversità di ciascuno di noi. Sarà molto utile che gli insegnanti adeguino il loro metodo didattico, considerando che tutto quello che essi devono mostrare, lo devono anche spiegare verbalmente . Sarà altresì utile fare attenzione alla preparazione di materiale didattico facilmente visibile, sempre esplorabile tattilmente, tenendo presente che lo stile di osservazione di un bambino ipovedente è naturalmente più analitico e quindi necessita della concentrazione giusta, e di un ragionevole tempo. In ogni caso è importante ricordare che i bambini con albinismo, in quanto persone con ipovisione, hanno diritto e possono giovare di un insegnante specializzato e di un'assistente educativo, secondo le necessità del caso.

Mio figlio, albino oculare, ha due anni e mezzo e mostra molto interesse per l'informatica. È presto per pensare ad educarlo all'uso di programmi per ipovedenti?

Parlando in generale, un bambino albino di due anni e mezzo deve costruire la propria conoscenza della realtà attraverso azioni pratiche di scoperta e di modificazione degli oggetti materiali. Questo non rappresenta affatto una perdita di tempo, nell'attesa che il bambino cresca, ma, invece, è una attività fondamentale per la costruzione della persona in tutte le sue sfaccettature. Il gioco si verifica con attività, da solo ed in compagnia di altre persone, compagne di scoperta e di divertimento. Non è quindi centrale a questa età la presenza di programmi per ipovedenti, i quali, di norma, servono per supportare la lettura e la scrittura al personal computer. Sebbene non ci sia assolutamente alcun motivo per censurare questi oggetti tecnologici, in quanto facenti parte della nostra quotidianità, la conoscenza di questi strumenti deve essere considerata al pari di quella che un bambino di due anni e mezzo può fare nei riguardi di un televisore, di un citofono, di un cellulare, o di un lettore MP3. Esistono alcuni programmi informatici che posseggono caratteristiche di appeal visivo per un bambino ipovedente perché, ad esempio, mostrano oggetti con colori sgargianti, ad alto contrasto, che si muovono accompagnandosi con suoni accattivanti. L'interesse, la curiosità e l'attenzione verso questo tipo di stimoli non va né censurata né particolarmente incoraggiata, e dovrebbe far parte della scoperta globale del mondo che un bambino a quell'età deve avere il tempo e la serenità di compiere. È sempre importante però ricordare che non è possibile esprimere pareri professionali su di una specifica persona, avvalendosi solo di informazioni generiche .

Alla domanda di mio figlio/a “Perché sono così?” come posso rispondere? Come e quando affrontare l’argomento?

In merito a questa sollecitazione, posso fare alcune considerazioni generali, specificando però che le singole situazioni dovrebbero essere valutate caso per caso. Se un bambino chiede esplicitamente oppure fa alcuni riferimenti indiretti alla propria condizione di albinismo, ci sta dimostrando in modo inequivocabile che quello è esattamente il tempo per parlargliene. Ciò, in verità, vale anche quando qualcuno non albino, chiede o sottintende qualcosa rispetto ad un'altra persona albina, ad esempio compagno di giochi o di classe. Le caratteristiche personali del bambino e il tipo di relazione che vi è tra lui e la persona adulta in questione, devono determinare un approccio assolutamente personalizzato. Quindi non esiste una ricetta su come farlo, ottimale per tutti. In ogni caso non è mai utile negare la diversità, specie se visibile, di alcune caratteristiche fisiche connesse all'albinismo. Non è utile connotare i segni dell'albinismo con false notizie colpevolizzanti né ipervalutanti rispetto alle persone albine. Il bambino deve semplicemente imparare che esistono nel mondo persone, animali e anche fiori con caratteristiche come la sua, che questo significa aver bisogno di proteggersi da alcune condizioni di soleggiamento e che questo può determinare una maggiore difficoltà a vedere o ad accorgersi di alcune cose. Il bambino, in relazione alla sua età e maturità emotiva, deve, con il tempo, essere educato ad aspettarsi che, per alcune persone non abituate e non informate, i suoi “colori” possono sembrare strani. In questo modo lo proteggeremo da possibili reazioni disorientate da parte di altre persone, in varie circostanze. Al bambino deve assolutamente essere consentito conoscere altre persone come lui, nel dialogo gli si deve dare il tempo di comprendere e reagire a ciò che gli viene detto, e la possibilità di riparlare qualora egli voglia riprendere l'argomento. Si deve sempre tenere presente che la comprensione da parte del bambino di questo tipo di condizione non è un evento singolo, ma un processo che si snoda per successive approssimazioni. Teniamoci quindi pronti a considerare qualsiasi reazione del bambino come provvisoria rispetto alla sua crescita.

Perché, spesso, si tende a nascondere la propria condizione di ipovisione?

Ciascuna persona può provare una sua motivazione preponderante, una paura o un'altra emozione specifica, che prevale quando si relaziona con la propria ipovisione, nei confronti delle altre persone e dei diversi contesti. Sicuramente tutti noi ci comportiamo secondo quello che abbiamo appreso, ed evidentemente, se abbiamo bisogno di nascondere qualcosa, forse è perché in qualche modo crediamo che sia troppo pericoloso mostrarla. La verità di questa credenza è però tutta da dimostrare, giacché i vantaggi che una persona ipovedente può avere nel nascondere la propria ipovisione, potrebbero essere molto inferiori rispetto a tutti gli svantaggi derivanti dalla fatica, dai fraintendimenti, dalle frustrazioni e dalla sensazione pervasiva di essere quello sbagliato nel posto sbagliato, con le persone sbagliate. Quindi ciascuno può valutare quanto e se davvero nascondere la propria ipovisione non sia in realtà più portatore di problemi oggettivi e psicologici, che risolutore di questi ultimi. In ogni caso, è senz'altro comune per una persona ipovedente tentare di nascondere, o provare un sentimento di vergogna e timore nel mostrare la propria condizione visiva. Questo, anche considerando che spesso tutti noi subiamo la richiesta implicita di dimostrare la nostra adeguatezza e omologazione rispetto ad una certa presunta normalità. L'ipovisione non determina soltanto una diversità ma, a volte, una certa difficoltà nel realizzare alcune cose. Quindi mostrarla significa anche accettare di mostrare una imperfezione. L'ipovisione, essendo una condizione che comporta capacità e necessità differenti nei vari contesti della vita ed in vari momenti, costringe a comportamenti che dall'esterno potrebbero sembrare contraddittori. In altre parole, la persona ipovedente potrebbe sperimentare frequentemente la difficoltà a far comprendere la variabilità e la complessità di alcune esigenze. Ma non è affatto detto che in tutti i contesti questo debba essere necessariamente pericoloso, e che la reazione altrui debba consistere

per forza in denigrazione, svalutazione o derisione. Spesso le altre persone reagiscono più con sorpresa e disorientamento, rispetto ad una condizione che non conoscono, che con senso di disprezzo. A volte noi, aspettandoci e temendo una certa reazione negativa, ci comportiamo verso il prossimo in modo tale da non metterlo nelle migliori condizioni di reagire. Valutiamo quindi la sua reazione, come una conferma della credenza, non sempre reale, che abbiamo come unica possibilità alternativa, quella di nascondere la nostra ipovisione. Quindi alcuni atteggiamenti appresi dagli altri, e i sentimenti e atteggiamenti che la persona ipovedente nutre verso se stessa sono parte della difficoltà a mostrare realmente la propria condizione.

LETTURE consigliate da Alba Lapilla **a cura di Paola Elia Cimatti** **albalapilla@albinismo.it**

Meno si parlava di Tim e meglio era.

("Il raduno", racconto tratto dalla raccolta "Il paese d'ottobre" di Ray Bradbury, scrittore americano, molto noto come autore di "Fahrenheit 451")

Che cosa non va in Tim, che tutti considerano malato?

Ad un raduno di famiglia, i parenti si sentono a disagio con la sua condizione: chi lo prende in giro, chi fa finta di non vederlo, chi gli fa coraggio, con tenerezza o commiserazione, chi lo rassicura che, crescendo, diventerà come gli altri. Insomma, tutte le reazioni che si hanno con un "diverso". Infatti Tim è proprio diverso dai suoi familiari, anche se non capiamo subito in cosa consista la sua diversità.

Capiamo, invece presto, che sono "loro" ad avere un rapporto strano con la condizione umana.

«Ecco che arrivano» disse Cecy, supina nel letto. «Dove sono?» esclamò Timothy dalla soglia. «Alcuni sono sull'Europa, alcuni sull'Asia, altri sulle Isole, altri ancora sul Sud America!» disse Cecy, tenendo chiusi gli occhi dalle lunghe ciglia castane e frementi. Timothy venne avanti sul tavolato nudo della stanza del piano di sopra. «Chi c'è?» «Zio Einar, zio Fry, il cugino William, e vedo Frulda, Hel-gar, zia Morgiana, la cugina Vivian, vedo anche zio Johann! Arrivano tutti a gran velocità!» «Sono alti nel cielo?» gridò Timothy. I suoi occhietti grigi lampeggiavano. In piedi accanto al letto non mostrava più dei suoi quattordici anni. Fuori il vento soffiava, la casa era al buio, rischiarata solo dalle stelle. «Arrivano attraverso l'aria e viaggiando al suolo in molte forme» disse Cecy, nel suo sonno. Non si muoveva, sul letto; pensava internamente e diceva quel che vedeva. «Vedo un essere simile a un lupo che attraversa un fiume scuro, sulle secche, appena a monte della cascata, e il lume delle stelle riluce sulla sua pelliccia. Vedo una foglia secca di quercia che si libra alta nel cielo. Vedo un pipistrellino che vola. Vedo molti altri esseri che corrono sugli alberi delle foreste e sgusciano lungo i rami più alti. Tutti vengono da questa parte!» «Saranno arrivati domani sera?» Timothy si afferrava alle lenzuola.

Il ragno sul risvolto del suo giubbotto oscillava come un pendolo nero, danzando eccitato. Egli si chinò sulla sorella. «Arriveranno a tempo per il Raduno?» «Sì, Timothy, sì» sospirò Cecy. S'irrigidì. «Non chiedermi altro. Vattene, adesso. Lasciami viaggiare nei luoghi che amo.» «Grazie, Cecy» egli disse. Una volta fuori nel corridoio, corse nella sua camera. Rifece il letto in fretta. S'era appena svegliato, qualche minuto fa, al tramonto, e poiché erano spuntate le prime stelle era andato da Cecy a sfogare la sua eccitazione per la prossima festa. Lei ora dormiva così tranquillamente che non si udiva alcun rumore. Mentre Timothy si lavava la faccia, il ragno penzolava dal suo collo esile, in

cima a un laccio argenteo. «Pensa un po' Ragno! Domani sera è la vigilia d'Ognissanti!» Alzò il viso e si guardò nello specchio. Era l'unico specchio ammesso in casa: una concessione di sua madre alla

sua infermità. Oh, se solo egli non fosse stato così malaticcio! Aprì la bocca, osservò i denti mediocri, insufficienti, che la natura gli aveva dato. Erano appena dei granelli di granoturco, rotondi, teneri e pallidi, nelle sue gengive. Un po' del suo entusiasmo si spense. Adesso era venuto completamente buio ed egli accese una candela per vedere. Si sentiva esausto. Da una settimana, l'intera famiglia viveva all'antica maniera del paese natio. Dormiva di giorno, si alzava al tramonto per andare in giro. Egli aveva delle profonde occhiaie azzurre. «Ragno, non valgo niente» disse piano all'esserino. «Non m'abituò nemmeno a dormire di giorno come gli altri.» Prese il candeliere. Oh, avere denti forti, con degli incisivi simili a picche d'acciaio! O almeno mani forti, mente forte. Almeno avere la capacità di mandare la mente lontano, come Cecy. Invece no: egli era il minorato, l'ammalato. Aveva persino (tremò e si tirò più vicina la fiammella della candela) paura del buio. I suoi fratelli lo consideravano con disprezzo. Bion, Léonard e Sam. Ridevano di lui perché dormiva in un letto.

Per Cecy, la faccenda era diversa; il letto faceva parte della comodità occorrente per potere spedire la mente a caccia lontano. Ma Timothy, dormiva forse come gli altri, in quelle meravigliose casse lucidate? No! La mamma gli faceva avere un letto, una camera tutta per sé, uno specchio. Non c'era da meravigliarsi che la famiglia lo evitasse come il crocifisso d'un uomo di chiesa. Se almeno dalle scapole gli fossero spuntate le ali! Si denudò la schiena, la osservò. Trasse un altro sospiro. Macché. Neanche pensarci. Mai. Rumori eccitanti e misteriosi venivano dal pianterreno, il fruscio del cespino nero per parare tutti i corridoi, i soffitti, gli usci. E lo scoppiettio delle candele nere accese nel pozzo delle scale attorniato dalle balastrate. Ecco la voce alta e decisa di sua madre. La voce del padre che risonava dall'umida cantina. Bion che veniva da fuori nella vecchia casa di campagna trascinandosi grandi orci da due galloni. «Devo proprio andare alla festa, Ragno» disse Timothy. Il ragno roteò all'estremità della sua seta e Timothy si sentì solo. Avrebbe lucidato casse, cercato funghi velenosi e ragni, appeso cespini; ma, cominciata la festa, l'avrebbero ignorato. Meno si vedeva o si parlava del figlio mal riuscito, e meglio era. Abbasso, Laura correva per tutta la casa gridando allegramente: «Il Raduno! Il Raduno!». I suoi passi risuonavano dappertutto al tempo stesso. Timothy ripassò davanti alla camera di Cecy, che dormiva silenziosamente. Lei andava a pianterreno una volta al mese. Restava sempre a letto. La cara Cecy. Ebbe voglia di chiederle: «E adesso, dove sei, Cecy? In chi sei? E che sta accadendo? Sei oltre le colline? E lì che cosa succede?». Invece proseguì fino alla camera di Ellen. Seduta al suo tavolino, stava scegliendo fra varie specie di capelli, biondi, rossi e neri, e di piccole scimitarre d'unghia, raccolte grazie al suo lavoro di *manicure* al salone di bellezza del Mellin Village, a ventitré chilometri da lì. In un angolo stava una robusta cassa di mogano, con su il suo nome. «Vattene» gli disse lei, senza nemmeno guardarlo. «Non posso lavorare se stai lì a bocca aperta.» «Vigilia d'Ognissanti, pensa, Ellen!» egli disse, cercando di passare sul piano amichevole. «Uah!» Ella mise dei ritagli d'unghia in un sacchettino bianco, e lo segnò. «Che importanza ha, per te? Che cosa ne sai? Ti spaventerai da morire. Torna a letto.» Egli si sentì bruciare le gote. «C'è bisogno di me per lucidare, far lavori, aiutare nel servizio.» «Se non te ne vai, domani troverai in letto una dozzina d'ostriche crude» disse Ellen con la massima naturalezza. «Ciao, Timothy.» Precipitandosi abbasso, rabbioso, si scontrò con Laura. «Bada dove vai!» ella strillò a denti stretti. E passò via impetuosamente. Egli corse alla porta aperta della cantina, fiutò il tiraggio d'aria odorante di terra umida che veniva dal basso. «Padre?» «Era ora!» gridò il babbo, su per i gradini. «Presto, vieni giù, o saranno qui prima che noi si sia pronti!» Timothy indugiò appena quel tanto che gli permise d'udire mille altri rumori per la casa. I suoi fratelli andavano e venivano come i treni in una stazione, parlando e discutendo. Rimanendo fermi in un punto, si sarebbe vista sfilare tutta la casata, con le mani pallide piene di cose varie. Léonard, con la sua cassetta farmaceutica nera, Samuel reggendo sotto il braccio il suo librone polveroso rilegato in nero ebano e portando altro cespino nero, e Bion che compiva

escursioni fino all'auto ferma fuori per portare in casa altri galloni di liquido. Il babbo s'interruppe di lucidare, per dare a Timothy uno straccio e un'occhiata corruciata. Picchiò sulla grande cassa di mogano. «Su, lucida questa, che ne attacchiamo un'altra.» Mentre passava la cera sulla superficie,

Timothy guardò l'interno. «Zio Einar è un omone, vero, papà?» «Uh-uh.» «Quant'è grande?» «Te lo può dire la dimensione della cassa.» «Dicevo per dire. È alto due metri e dieci?» «Parli troppo.» Circa le nove di quella sera, Timothy uscì, nel clima ottobrina. Per due ore, nel vento ora tiepido ora freddo, egli andò per i prati a raccogliere funghi velenosi e ragni. Aveva di nuovo il cuore pieno d'aspettativa. Quanti parenti aveva detto mamma che sarebbero venuti? Settanta? Cento? Oltrepassò una fattoria. Se solo sapeste quel che sta succedendo a casa nostra, disse alle finestre illuminate. Salì su un'altura e guardò, a chilometri di distanza, la città che stava preparandosi al sonno, con l'orologio del palazzo comunale che spiccava alto, tondo e bianco in lontananza. Neanche la città sapeva niente. Portò a casa vari barattoli di funghi velenosi e di ragni. Nella cappelletta del sottoscala si celebrò una breve cerimonia. Fu uguale a tutti gli altri riti degli anni scorsi, con il babbo che cantava i versetti oscuri, la madre che con le belle mani eburnee impartiva le benedizioni alla rovescia, e tutti i figli presenti, eccetto Cecy stesa di sopra, a letto. Ma Cecy era presente. Faceva capolino ora dagli occhi di Bion, ora da quelli di Samuel, ora da quelli della mamma, poi sentì un sommovimento e ora lei era fugacemente in te, per sparire subito. Timothy pregò il Tenebroso, con una morsa alla bocca dello stomaco. «Ti prego, ti prego, aiutami a crescere, aiutami a essere come i miei fratelli e sorelle. Non permettere ch'io sia diverso. Se almeno sapessi mettere i capelli nelle figure di plastica, come fa Ellen, o far innamorare la gente di me, come fa Laura con la gente, o leggere libri strani, come fa Sam, o fare un lavoro stimato, come Léonard e Bion. O magari metter famiglia un giorno, come hanno fatto la mamma e il babbo...» A mezzanotte un temporale martellò la casa. Il fulmine cadeva, fuori, con saette stupefacenti, bianche come la neve. S'udiva un rumore come di tornado in arrivo, una tromba d'aria che tastava, risucchiava, annusava e aspirava l'umido re notturno della terra. Poi la porta d'ingresso fu quasi sbalzata dai cardini, rimanendo penzolante di sbieco, ed entrarono il nonno e la nonna, arrivati dritti dal paese natio. Da quel momento in poi, arrivò gente a tutte l'ore. La finestra laterale svolazzò, fu bussato sulla veranda di facciata oppure alla porta di servizio, dalla cantina venivano chiassi pazzi, il vento d'autunno s'ingolfava giù per la gola del camino cantilenando. Mamma riempiva il cristallo della gran patera da *punch* d'un fluido rosso, versato dalle bigonce portate a casa da Bion. Babbo andava di stanza in stanza ad accendere altre candele. Laura ed Ellen battevano altro aconito. E in mezzo a questo sfrenato trambusto Timothy stava, con il viso senza espressione, con le braccia penzolari; a guardare di qua e di là. Sbattimenti di porte, risate, il rumore del liquido versato, tenebre, voce del vento, rombo palmato di ali, passi felpati, esplosioni di voci di benvenuto a ogni nuovo arrivo, vibrazioni trasparenti d'imposte, passaggio, ondeggiamento, andirivieni d'ombre. «Ma guarda, guarda! Questo dev'essere Timothy!» «Eh?» Una mano diaccia gli prese la sua. Un viso lungo e peloso si chinò su di lui. «Un buon ragazzo, un bel ragazzo» disse lo sconosciuto. «Timothy» disse sua madre «questo è lo zio Jason.» «Ciao, zio Jason.» «E laggiù...» La mamma si portò via zio Jason. Il quale si volse a dare una guardatina in tralice a Timothy, oltre le spalle mantellate, e gli strizzò l'occhio. Timothy rimase solo. Nelle tenebre piene di candele egli udì, come mille chilometri lontana, una voce acuta e flautata. Era Ellen. Diceva: «I miei fratelli sono intelligenti. Indovina, zia Morgiana, qual è la loro occupazione?» «Non saprei davvero.» «Gestiscono l'impresa di pompe funebri della città.» «Che mi dici!» Un'esclamazione soffocata di meraviglia. «Proprio così.» Una risata stridula. «Non è buona, questa?» Timothy stava lì, fermo fermo. Una pausa fra le risa. «Il sostentamento, per mamma, papà, per tutti noi» diceva Laura «lo portano a casa i miei fratelli. Eccetto, naturalmente, Timothy...» Cadde un silenzio imbarazzato. La voce di zio Jason chiese: «Ebbene? Su! Che ha, Timothy?» «Oh, Laura, quella tua linguaccia...» disse la madre. Laura continuò. Timothy chiuse gli occhi. «Timothy non... be'... non gradisce il sangue. È delicato.» «Imparerà» disse la mamma, con

molta fermezza. «È figlio mio, imparerà. E ha solo quattordici anni.»«Ma io sono stato svezzato con esso» disse zio Jason con una voce che passava da una stanza all'altra. Fuori il vento suonava gli alberi come arpe. Un po' di pioggerella spruzzava le finestre... mentre lo "svezzato con esso" si spegneva fiocamente. Timothy si morse le labbra e aprì gli occhi. «Be', è stata tutta colpa mia.» La

mamma li stava conducendo in cucina, adesso. «Ho cercato di sforzarlo. I bambini, quando sono piccoli, non bisogna sforzarli: serve solo a dar loro la nausea e così, poi, non prendono più gusto alle cose. Prendete Bion, per esempio: è arrivato a tredici anni prima di... »«Capisco» mormorò zio Jason. «Timothy si riprenderà.»«Ne sono certa» disse la mamma con tono di sfida. Le fiammelle delle candele rabbrivivano per le ombre che attraversavano e riattraversavano la dozzina di camere ammuffite. Timothy sentiva freddo. Sentì nelle narici odore di sego caldo e istintivamente, afferrata una candela, andò in giro con quella per la casa, fingendo di mettere a posto i cespì. «Timothy» sussurrava qualcuno dietro un divisorio tappezzato, facendo sfrigolare e sibilar le parole. «Timothy ha paura del buio.» Era la voce di Léonard. Quell'odioso Léonard! «Mi piace la luce di candela, ecco tutto» disse Timothy in un bisbiglio di rimprovero. Altri tuoni, altri fulmini. Cascate di risa. Colpi metallici, tintinnii, grida, fruscii di stoffe. Attraverso la porta d'ingresso irruppe una foschia viscosa e da questa foschia, ripiegando le ali, venne avanti un uomo alto. «Zio Einar!» Timothy si spinse, sulle sue gambucce, dritto nella foschia, sotto quelle grandi ombre verdi e palmate. Si gettò nelle braccia di Einar. Questi lo alzò da terra. «Hai le ali, Timothy!» Gettò in aria il ragazzino leggero come una piuma. «Le ali, Timothy; vola!» Sotto, i volti roteavano. Le tenebre vorticavano. La casa spariva in un soffio. Timothy si sentiva come una brezza. Sbatteva le braccia. Le dita di Einar lo colsero e lo rimandarono al soffitto. Il soffitto veniva giù come un muro carbonizzato. «Vola, Timothy!» gridava Einar, con voce forte e profonda. «Vola con le ali! Le ali!» Egli provava un'estasi squisita nelle scapole, come se vi crescessero delle radici, spingendo per esplodere e fiorire in membrana nuova e umida. Egli balbettava cose sconnesse; Einar lo lanciò in alto un'altra volta. Il vento d'autunno invadeva la casa come una marea, mentre la pioggia cadeva a rovesci, scotendo le travi, costringendo i lampadari a inclinare le candele impazzite. E i cento parenti facevano capolino da tutte le camere nere e incantate, venendo a stringersi in cerchio, in tutte le loro forme e dimensioni, attorno al punto in cui Einar bilanciava il ragazzino come un bastone di tambur maggiore negli spazi ruggenti. Finalmente Einar gridò: «Basta!». Timothy, esaltato, esausto, depositato sul tavolame del pavimento, si strinse a zio Einar, singhiozzando felice: «Oh, zio, zio, zio!». «T'è piaciuto volare, eh, Timothy?» disse zio Einar, chinandosi ad accarezzare la testa di Timothy. «Bene, bene.» L'alba s'avvicinava. La maggior parte era arrivata ed era pronta a coricarsi per le prime luci, dormire immobile senza emettere alcun suono fino al tramonto successivo, quando sarebbe balzata gridando dalle casse di mogano, per la gran baldoria. Zio Einar, seguito da decine d'altri, si diresse in cantina. La mamma li guidava alle file sovrapposte e stipate di casse tirate a lucido. Einar, con le ali simili a teli impermeabili verdemare, ripiegate a tenda dietro di lui, si muoveva producendo un curioso sibilo lungo il disimpegno; se le sue ali toccavano qualcosa, producevano il suono di pelli di tamburo battute piano. Di sopra, Timothy si sdraiò stancamente, cercando di amare il buio. Nelle tenebre si potevano fare tante cose senza temere le critiche della gente, che non aveva modo di vederti. In realtà, la notte gli piaceva; ma non senza riserva: talvolta la notte era tanta da farlo ribellare e gridare. In cantina, ante di mogano calavano e si chiudevano, tirate dall'interno da mani pallide. Nei cantucci, certi parenti giravano tre volte su se stessi per acciambellarsi, con la testa sulle zampe e con le palpebre chiuse. Sorgeva il sole. Tempo di dormire. Tramonto. La baldoria esplose come un nido di pipistrelli colpito in pieno, stridendo, svolazzando, sparpagliandosi. Le porte delle casse si spalancavano con un botto. Dei passi si precipitavano su dall'umidità della cantina. Altri ospiti in ritardo, che calciavano alle porte anteriori e posteriori, venivano fatti entrare. Pioveva, e gli ospiti inzuppati posavano su Timothy le mantelle, i cappelli picchiettati dall'acqua, i veli spruzzati. Egli li portava in uno sgabuzzino. Le stanze erano gremite. La risata di un cugino partiva da una stanza, deviava sulla parete di un'altra, rimbalzava,

planava e tornava all'orecchio di Timothy, precisa e cinica. Un sorcetto attraversò di corsa il pavimento. «Ti conosco, nipotina Leibersrouter!» esclamò il babbo. Il sorcetto girò a spirale intorno a tre piedi femminili e scomparve in un angolo. Pochi attimi dopo, una bella donna sorta dal nulla stava in quell'angolo rivolgendosi a tutti con un sorriso smagliante. Qualcosa si raggomitava contro il vetro inondato della finestra della cucina. Sospirava, piangeva, bussava continuamente, schiacciato

contro il vetro; ma Timothy non riusciva a capirne nulla, non vedeva nulla. Con l'immaginazione, egli era fuori a guardare dentro. Pioggia e vento lo investivano, e all'interno le tenebre punteggiate di candele erano invitanti. Si danzavano dei valzer, alte e sottili figure volteggiavano al suono di una musica esotica. Dalle bottiglie alzate scintillavano stelline di luce, piccole zolle di terra si sgretolavano dai caratelli, e un ragno cadde e si allontanò silenzioso sgambettando sul pavimento. Timothy rabbrivì. Era di nuovo dentro casa, la mamma lo chiamava, gli gridava di correre qua, di correre là, di aiutare, di servire, fuori della cucina adesso, va' a prender questo, va' a prender quello, porta i piatti, ammucchia il cibo, e così via... la festa si svolgeva intorno a lui ma non per lui. Decine di persone torreggianti si stringevano, lo spingevano, l'ignoravano. Alla fine, egli si girò via e sgusciò su per le scale. Chiamò piano: «Cecy. Dove sei adesso, Cecy?». Ella attese a lungo prima di rispondere. «Nella Imperia Valley» mormorò fiocamente «accanto al Salton Sea, presso le molfette, fra i vapori, nel silenzio. Sono dentro la moglie d'un coltivatore. Sono seduta sotto una veranda. Posso farla muovere se voglio, o farle fare e pensare qualsiasi cosa. Il sole sta tramontando.» «Com'è lì, Cecy.» «Si odono i sibili delle salse» ella disse piano, come parlando in chiesa. «Bolle grigie di vapore fanno capolino nei fanghi come se degli uomini calvi si levassero nello sciroppo denso, con la testa per prima, laggiù nei canali ribollenti. Le teste grigie si lacerano come un tessuto di gomma, si afflosciano con rumori simili a quelli prodotti dal moto di labbra bagnate, e dal tessuto strappato sfuggono piumacchi leggeri di vapore. C'è continuamente un'odore profondo di zolfo che brucia. Il dinosauro bolle qui da dieci milioni di anni.» «Non ha ancora finito, Cecy.» «Sì, ha finito, completamente.» Le labbra calme da son- j nambula di Cecy sorrisero lievemente. Le parole cadevano lente dalla bocca che le formava. «Sono dentro il cranio di questa donna e guardo; vedo questo mare immoto, così tranquillo da far paura. Aspetto seduta sotto la veranda il ritorno di mio marito. Ogni tanto un pesce salta fuori e ricade, delineato dal lume delle stelle. La valle, il mare morto, le rare auto, la veranda di legno, la mia seggiola a dondolo, io, il silenzio.» «E ora, Cecy.» «Mi alzo dalla seggiola» ella disse. «Sì?» «Vado via dalla veranda, verso le salse. In alto volano aerei, come uccelli primordiali. Poi silenzio, tanto silenzio.» «Quanto tempo starai dentro di lei, Cecy?» «Finché non avrò ascoltato, visto, sentito abbastanza: finché non avrò in qualche modo cambiato la sua vita. Mi allontanano dalla veranda, lungo i tavolati. Il mio piede colpisce le assi di legno stancamente, lentamente.» «E adesso?» «Adesso i vapori di zolfo mi circondano. Guardo le bolle che si spaccano e si levigano. Un uccello sfreccia con uno strido accanto alla mia tempia. Improvvisamente sono nell'uccello e volo via! E nel volare, dentro i miei nuovi occhietti ti come perline di vetro, vedo sotto di me una donna, su una passerella di tavole, che fa uno due tre passi avanti verso i fanghi delle salse. Odo un rumore come di un macigno tuffato nelle profondità fuse. Continuo a volare, torno indietro con un'accostata d'ala. Vedo una mano bianca simile a un ragnone, che si contorce e scompare nel grigio stagno di lava. La lava si richiude ermeticamente. Ora volo a casa, presto, presto, presto!» Qualcosa picchiò forte contro la finestra, Timothy sussultò. Cecy spalancò gli occhi, lucenti, brillanti, felici, esultanti. «Eccomi a casa!» disse. Dopo un silenzio, Timothy si azzardò a dire: «Il Raduno è in corso. Sono venuti tutti.» «Allora, perché sei qua di sopra?» Gli prese la mano. «Be', domanda.» Sorrise con arguzia. «Domanda quel che sei venuto a domandare.» «Non sono venuto a domandare nulla» egli disse. «Be', quasi niente. E... Oh, Cecy!» Gli uscì tutto in un flusso rapido. «Voglio fare qualcosa, alla festa, che li induca a guardarmi, qualcosa che mi faccia valere quanto loro, qualcosa che mi faccia partecipare ed essere dei loro; ma non c'è nulla ch'io possa fare, e mi fa un'impressione strana, e, be', ho pensato che forse tu...» «Forse» ella disse, chiudendo gli occhi e

sorridendo internamente. «Sta su ben dritto. Dritto e molto fermo.» Egli obbedì. «Adesso, chiudi gli occhi e cancella il tuo pensiero.» Egli stette dritto dritto senza pensare a nulla, o almeno credendo di non pensare a nulla. Ella sospirò. «Andiamo abbasso, adesso, Timothy?» Come una mano in un guanto, Cecy era dentro di lui. «Guardate tutti!» Timothy alzava il calice di liquido rosso e caldo. Lo alzava così da far voltare tutti quanti a guardarlo. Zie, zii, cugini, fratelli, sorelle! Lo tracannò d'un fiato. Tese una mano verso sua sorella Laura. Ne tenne fermo e imprigionato lo sguardo,

sussurrando contemporaneamente con una voce insinuante che la costringeva a rimanere muta e impietrita. Si sentiva alto come gli alberi, nell'andare verso di lei. La festa aveva rallentato il proprio ritmo e, da ogni lato, attendeva, osservando. Visi si affacciavano a sbirciare da tutte le stanze. Non ridevano affatto. La mamma aveva un volto attonito. Il babbo guardava, sbalordito ma soddisfatto e sentendosi più orgoglioso di momento in momento. Egli morse Laura, dolcemente, sopra la vena iugulare. Le fiammelle delle candele ondeggiavano come ubriache. I parenti guardavano da tutte le porte. Egli si fece saltare in bocca dei funghi velenosi, li ingoiò, poi si mise a girare sbattendo le braccia contro i fianchi. «Guarda, zio Einar! So finalmente volare!» Le sue mani continuavano a sbattere, i suoi piedi pompavano su e giù, i volti scorrevano via in un lampo. Svolazzando in cima alle scale, egli udì il grido di sua madre: «Timothy, fermati!» giù giù in basso. «Ehi!» gridò Timothy e dall'alto del pozzo delle scale saltò, percuotendo l'aria. A metà della discesa, le ali che credeva di possedere si dis-solsero. Egli urlò. Zio Einar lo afferrò al volo. Timothy si dimenava, sbiancato, nelle braccia che l'avevano ricevuto. Una voce, non invitata, uscì dalle sue labbra. «Qui parla Cecy! Qui parla Cecy! Venite tutti su a trovarmi, prima camera a sinistra!» Seguito da un trillo acuto di risa che Timothy cercò d'interrompere con la lingua. Tutti ridevano. Einar lo posò a terra. Correndo attraverso il buio incalzante man mano che i parenti affluivano di sopra verso la camera di Cecy per congratularsi con lei, Timothy aprì violentemente la porta d'ingresso. «Cecy, ti odio, ti odio!» Accanto all'albero di sicomoro, nell'ombra profonda, Timothy risputò fuori il pranzo, singhiozzò amaramente e si rotolò in un mucchio di foglie d'autunno. Poi giacque, immobile. Dal taschino del giubbotto, uscendo dalla scatoletta di fiammiferi che usava come ricovero, il ragno strisciò avanti. Camminò lungo il braccio di Timothy. Andò in esplorazione su per il collo fino all'orecchio, e vi entrò per fargli il solletico. Timothy scosse la testa: «No, Ragno, no». Il tocco leggero come una piuma di un'antenna che investigava il timpano fece rabbrivire Timothy. «No, Ragno!» Singhiozzava un po' meno. Il ragno si spostò giù lungo la guancia, andò a mettersi sotto il naso del ragazzo, guardò dentro le narici quasi per cercare il cervello, poi si arrampicò morbidamente andando a porsi sul dorso del naso, dove si accovacciò a sbirciare Timothy con i suoi occhi verdi come gemme, così che alla fine Timothy si riempì di un ridicolo riso. «Vattene, Ragno!» Timothy si levò a sedere, facendo frusciare le foglie. La terra era molto illuminata di luna. Udiva venire una fioca baraonda dalla casa, in cui si giocava a "Specchio, specchio". I celebranti gridavano, con voce un po' attutita, nel cercare d'identificare tra loro quelli il cui riflesso non appariva né mai era apparso in uno specchio. «Timothy.» Le ali di zio Einar si allargarono, si contrassero e rientrarono con un suono di timpani. Timothy si sentì strappare dal suolo come un fiorellino di digitale, e mettere sulla spalla di zio Einar. «Non te la prendere, nipote Timothy. A ciascuno il suo, ciascuno a suo modo. Per te le cose sono di gran lunga migliori. Piene di possibilità. Per noi il mondo è morto. L'abbiamo visto tanto, credimi. La vita è migliore per coloro che ne hanno meno da vivere. Vale di più per grammo, Timothy, ricordatelo. Per il resto delle nere ore piccole dopo mezzanotte, zio Einar lo condusse in giro per la casa di stanza in stanza intrufolandosi e cantando. Un'orda di nuovi arrivi riaccese l'allegria. C'era la bis-bis-bis e mille altre volte bis-bisnonna, drappeggiata nei paludamenti funerari egizi. Non diceva parola: giaceva, dritta e rigida come un'asse per stirare bruciacchiata, contro la parete, e le sue occhiaie facevano da coppa a un lontano, saggio, silenzioso luccichio. Alle quattro del mattino, ora di colazione, la mille volte e rotti bisnonna fu seduta, rigida, a capo della più lunga tavolata. I numerosi cuginetti facevano baldoria alla patera di cristallo del *punch*. I loro occhi lucenti a nocciolo d'oliva, i loro visi conici e diabolici

sotto i ricci bronzei aleggiavano sulla tavola delle bevande, e i loro corpi duro-soffici, da ragazzo-ragazza, lottavano fra loro, con il progredire della piacevole e solenne sbronza. Il vento soffiava più alto, le stelle ardevano con fiammeggiante intensità, il chiasso raddoppiava, le danze acceleravano, il bere diventava più deciso.

Per Timothy c'erano mille cose da udire e da vedere. Le molte tenebre s'intorbidivano, ribollivano, le molte facce passavano e ripassavano...«Ascoltate!»L'adunanza trattenne il fiato. Lontano lontano l'orologio del palazzo comunale rintoccava le sei. La festa era sul finire. A tempo, sul ritmo dei

rintocchi, le loro cento voci si misero a cantare canzoni vecchie di quattrocento anni, canzoni che Timothy non poteva conoscere. Con le braccia intrecciate, in lento girotondo, cantavano, e da qualche parte nelle fredde lontananze del mattino l'orologio della città terminò i suoi rintocchi e tacque. Cantava anche Timothy. Non conosceva le parole né l'aria, eppure gli venivano piene, alte, buone. Ed egli guardava la porta chiusa in cima alle scale.«Grazie, Cecy» bisbigliò. «Sei perdonata. Grazie.»Poi si lasciò andare tranquillamente, permettendo alle parole d'uscire liberamente, con la voce di Cecy, dalle sue labbra. Si scambiavano addii, in un gran brusio. La madre e il padre stavano in piedi sulla soglia, per stringere la mano e dare un bacio, a turno, a ciascun parente in partenza. Oltre la porta aperta il cielo si tingeva dei colori dell'oriente. Entrava un vento freddo. E Timothy si sentì prendere e collocare in un corpo dopo l'altro, sentì che Cecy lo ficcava nella testa di zio Fry, cosicché egli guardava da un volto rincartapecorito, poi balzava in un turbine di foglie, alto sopra la casa e sopra le colline che si destavano...Poi, muovendosi a lunghi passi su un sentiero, si sentì gli occhi rossi e brucianti, il pelo brinato dal mattino, mentre all'interno del cugino William ansava attraverso una depressione e scompariva...Come una pietruzza nella bocca di zio Einar, Timothy volò in un tuono palmato che riempiva il cielo. Poi, fu di ritorno, e per sempre, nel proprio corpo. Nell'alba avanzante, quei pochi rimasti per ultimi si abbracciavano piangendo e pensando che il mondo stava diventando un luogo meno adatto a loro. In altri tempi s'incontravano ogni anno, ma ora passavano decenni senza il rito di riconciliazione. Qualcuno gridò: «Ricordate, ci ritroviamo a Salem nel 1970!». Salem. La mente confusa di Timothy rimuginava su queste parole. Salem, 1970. Ci sarebbero stati lo zio Fry, la mille-voltebisnonna nelle sue bende funerarie avvizzite, ci sarebbero stati la mamma, il babbo, Ellen, Laura, Cecy e tutti quanti. Ma, lui, ci sarebbe stato? Poteva essere certo di vivere fino a quella data? In un'ultima raffica se ne andarono tutti, cormorani, mammiferi svolazzanti, foglie appassite, rumori lamentosi e conglomerati, notti fonde, pazzie e sogni. La madre chiuse la porta. Laura diede di piglio a una scopa. «No» disse la madre. «Faremo pulizia stanotte. Adesso abbiamo bisogno di dormire.» E la Famiglia svanì in cantina e di sopra. Timothy, a testa bassa, attraversava l'atrio disseminato di rifiuti. Nel passare davanti a uno specchio da festa, egli vi scorse la pallida mortalità del suo viso, freddo e tremante.«Timothy» disse la mamma. Si avvicinò e gli sfiorò il viso con la mano. «Figlio» gli disse «ti amiamo. Ricordatelo. Tutti ti amiamo. Nonostante che tu sia diverso, nonostante che tu ci lascerai un giorno.» Lo baciò sulla guancia. «Se e quando morirai, le tue ossa riposeranno indisturbate, ci penseremo noi. Riposerai comodamente per sempre, e ogni vigilia d'Ognissanti verrò a trovarti e a rimboccarti affinché tu sia più sicuro.»La casa era silenziosa. Lontano lontano il vento passava sopra una collina con il suo ultimo carico di pipistrelli oscuri, echeggiami, squittenti. Timothy salì gli scalini a uno a uno, piangendo fra sé per tutta la strada.

RIGHE, la rubrica che racconta il proprio modo di vivere l'albinismo a cura di Cristina Sarcinella

righe@albinismo.it

Echi dal web

Questa nuova uscita di Righe vuole essere uno sguardo sulle voci di chi ci scrive.

Echi che resteranno anonimi, ma faranno sentire comunque la forza della propria testimonianza. Ho deciso di pubblicare la mamma di un ragazzo diciottenne alle prese con la vita sociale (sulla quale tanto mi interrogo anche io) e una ragazza albina che vuole esprimere il suo punto di vista e cerca confronti:

“Mio figlio affetto da albinismo oculare, ormai ha 18 anni, la sua vita è trascorsa tranquillamente, con buoni risultati scolastici; adesso frequenta l'ultimo anno e a giugno sarà un programmatore

informatico. La sua vita sociale è un po' più complicata, in quanto ha un carattere molto timido e chiuso, secondo me dovuto alla malattia, cosa che non ha certo contribuito ad avere molte amicizie. Io ritengo faccia una vita normale ma effettivamente molto limitata per gli spostamenti: deve sempre chiedere il mio aiuto (ha potuto conseguire solo il patentino del ciclomotore) e questo lo porta a rinunciare troppe volte alla vita sociale. E' seguito annualmente da un oculista valido, ma che non mi ha mai dato speranze. Sono un po' preoccupata per il suo futuro lavorativo: come potrà raggiungere il posto di lavoro? Come potrà essere autonomo? Nessuna speranza? Nessuna cura? E' un ragazzo fantastico, dolce e affettuoso ma cosa farà da grande? Il pensiero mi assilla sempre più: può peggiorare? Può migliorare?

Sono solo una mamma, non so neanche come vede, non so neanche fino a che punto spingerlo. Lo so che i casi di albinismo sono tanti e svariati ma come posso contattare genitori che come me non sanno cosa fare, una guida esiste? No, sicuro, mi è stato detto che ogni caso è a se. Ma come ci comportiamo nei confronti di questi bambini, ragazzi e uomini se non sappiamo come vedono? Ringrazio se qualcuno condivide con me lo stesso argomento, almeno non ci sentiremmo così soli.”

“Buongiorno Righe,

ti scrivo perché ho trovato il tuo indirizzo su internet. Mi piacerebbe sapere come mai ti occupi di albinismo; io sono una ragazza albina. Alcuni anni fa sono stata in America per un incontro organizzato da **NOAH**, non so se li conosci... E' stato davvero importante per me, e trovo molto positivo il fatto che venga finalmente fatto qualcosa anche in Italia. E' sempre bello scambiarsi opinioni, impressioni, esperienze di vita relativamente a una caratteristica quale è quella dell'albinismo. Insomma, se ti va, raccontami qualcosa di te.”

Da parte mia, invece, ho pensato di cercare sul web delle testimonianze spontanee, non dirette a noi di Albus, e ho trovato una blogger che si interroga sul tema dell'albinismo e intervista delle donne adulte albine, lavoratrici e alle prese con la vita di tutti i giorni e l'ipovisione. Ho pensato fosse interessante; ve ne posto una pillola e rimando al suo blog per saperne di più:

“Dell'albinismo ne sapevo poco, non avevo trovato niente di specifico nei siti in italiano oltre a una spiegazione su **Wikipedia**. Agli appuntamenti con le tre giovani donne mi accorgo della loro realtà come qualcosa di non troppo lontano da me. Era da un po' che mi chiedevo cosa volesse dire viverlo. Per alcuni è spaventoso pensare di diventare ciechi, effetto di questa disfunzione (l'albinismo non è un disordine genetico progressivo, l'acuità visiva rimane stabile per tutta la vita - nota di Albus -), ma la realtà non è fatta di incubi e sogni e perciò incontrandole mi accorgo di trovarmi di fronte ad un'altra sfaccettatura della realtà. Le ragazze non avevano i capelli

completamente bianchi né facevano mostra di tutto quello che la mia macchina fotografica avrebbe potuto cogliere con facilità. Quelle che mi si presentavano erano tre belle donne bionde, e simpatiche con grandi occhi chiari.

Mi raccontano pezzi della propria vita, problemi generati da questa cosa che non è un malattia: la carenza di melanina, il difetto degli occhi che le rende parzialmente cieche, la pupilla che si muove continuamente, i capelli che crescendo da bianchi diventano platino-gialli. Com'era difficile tenere le lenti a contatto e assurdo andare in giro in bicicletta mezze cieche..."

Tratto da: **"Dell'albinismo 2007: Laura, Susanna e Mariapia"**

Dopo aver letto e risposto alle mail che ho pubblicato ed aver cercato altre persone che come noi si avvicinano alla questione dell'albinismo nei modi più diversi, ho trovato che mi si presentasse agli occhi come un mosaico, una figura nuova frutto dell'unione di vari punti di vista; ve l'ho proposto perché credo sia un richiamo forte: le persone (ci) scrivono, si adoperano, si interrogano e questo flusso di comunicazione apre nuove prospettive, ci fa parlare, scambiare opinioni e informazioni e ci aiuta a uscire dall'isolamento dovuto anche all'albinismo e alle sue difficoltà sociali, che a volte ci attaccano. Ma non ci fermano!

Lo scopo, in tutto questo cercare, è intessere nuovi rapporti e sentirci più liberi e sereni, il mio scopo personale è continuare ad ascoltarvi, a publicarvi, e a cercare ancora di allargare l'orizzonte.

Dall'AFRICA **Mumbi Ngugi**

L'appello di AFEA

Noi, associati **AFEA** - Albinism Foundation of East Africa -, stiamo lavorando molto e bene. Abbiamo già raggiunto ed assistito moltissime persone albine, ma fornire loro creme solari, cappelli e occhiali è molto difficile.

Abbiamo molta paura di ciò che succede in Tanzania. Stiamo cercando di educare e sensibilizzare l'opinione pubblica sulla condizione albinismo – che cos'è l'albinismo? - per evitare che, dai labili confini tanzaniani, le assurde credenze arrivino anche in Kenya, disseminando morte, e per abbattere tali credenze in quelle regioni dell'Africa orientale, dove sono radicate, ormai da molto tempo.

Ad AFEA appartengono persone con albinismo e non, genitori di bambini con albinismo ed amici, come oculisti, insegnanti, etc

Nostro desiderio è venire in contatto con quante più persone possibile nel mondo, perché facciano pressione sui nostri Governi, affinché essi si responsabilizzino. Perché le persone albine non vengano private dei loro diritti fondamentali: istruzione, assistenza sanitaria, integrazione sociale! E, non ultimo, il diritto alla vita!

Nostra speranza è trovare donazioni per sostenere i bambini con albinismo nelle scuole. L'istruzione rappresenta per loro un futuro meno incerto.

Il governo Italiano aiuta le persone con albinismo?

Come?

Abbiamo bisogno anche di consigli.

Pease

Mumbi Ngugi

www.albinismo.it
redazione@albinismo.it
info@albinismo.it