



Mi visión

Una perspectiva sobre crecer con albinismo

Emilio Fernández Curiel

©Emilio Fernández Curiel

www.oaal.org

MI VISIÓN:

**UNA PERSPECTIVA SOBRE
CRECER CON ALBINISMO**

EMILIO FERNÁNDEZ CURIEL

*Para mis padres, cuyo apoyo es más de lo que un
hijo pudiera pedir.*

PRÓLOGO

Escrito por Mònica Rex

Cuando escuché por primera vez la historia de Emilio me quedé sin palabras. Sólo podía pensar en el sufrimiento de él, su familia y su comunidad. Sin duda el albinismo oculocutáneo es una enfermedad poco conocida, pero además él y su familia tardaron demasiado en poder poner un nombre a su dolencia. Ahora, sabiendo el diagnóstico de Emilio es muy tentador mirar al pasado y exclamar: “¡Cómo se les pudo pasar!, ¡Cómo es posible que no lo supieran desde el principio!, ¡Cómo pudieron tardar tanto en diagnosticarle!”. Pero caer en este tipo de pensamientos es una trampa sin escapatoria. Por desgracia, en medicina dos más dos no siempre son cuatro.

La profesión médica es en esencia la misma que la del detective. Nosotros tratamos con pacientes y ellos con sospechosos. Mientras que ellos buscan incoherencias en la declaración de un sospechoso, nosotros buscamos los detalles ínfimos en el relato del paciente. En ambos casos, la gracia es encontrar la “pista clave” que nos hace abrir los ojos de par en par y solucionar el rompecabezas, sea este un crimen o un diagnóstico. Hay algunos puzzles fáciles como un resfriado vírico, una gastroenteritis o una artritis gotosa. En cambio, existen otros rompecabezas que requieren realizar muchas entrevistas, muchas pruebas complementarias y exigen, además, muchas horas sin dormir. El caso de Emilio es uno de estos.

Ante un paciente con hipopigmentación el primer paso a realizar sería establecer si este signo clínico es difuso o localizado y reflexionar acerca de si estamos ante una patología primaria de la piel o sistémica, es decir, que afecta a otros órganos. Tal y como nos relata Emilio, en su caso quedaba claro desde muy pequeño que el problema no era únicamente la hipopigmentación de la piel y el cabello, sino que había algo más, algo sistémico. En el caso de una enfermedad sistémica y localizada podríamos pensar en esclerodermia, mosaicismo pigmentario, leucodermias, sarcoidosis, micosis fungoide, lepra, y en oncocercosis entre muchas otras. En cambio, el diagnóstico diferencial de las enfermedades sistémicas con hipopigmentación difusa es muy corto: albinismo oculocutáneo, síndrome de Hermansky-Pudlak, síndrome de Chediak-Higashi y fenilcetonuria. Tenemos cuatro sospechosos y sólo uno es el culpable.

La fenilcetonuria es una enfermedad resultante de la acumulación de fenilalanina en el organismo. Sin tratamiento precoz, los niños afectados empiezan a sufrir alteraciones neurológicas graves e irremediables, como retraso psicomotor y del crecimiento, microcefalia, crisis epilépticas, temblor y alteraciones tanto en el color como en el olor de la piel. El tratamiento de esta grave enfermedad consiste en una dieta baja en fenilalanina y enriquecida con tirosina desde el nacimiento.

En la actualidad también existe un medicamento inyectable que puede apoyar a la dieta como tratamiento indispensable. Dado que es una enfermedad con unas consecuencias dramáticas en la vida de los pacientes y sus familias, pero con un tratamiento sencillo y conocido existe una prueba de cribado neonatal ampliamente extendida en todo el mundo. Las posibilidades de que Emilio sufriera algún tipo leve de fenilcetonuria como la hiperfenilalaninemia leve o la sensible a tetrahidropterina eran bajas pero no nulas.

Las personas afectadas de fenilcetonuria también pueden tener la piel, el cabello y los ojos más claros que sus padres biológicos, pero es un signo menor dentro de su cuadro clínico. Por tanto, creo que la “pista clave” para descartar esta posibilidad era entender que los síntomas cognitivos, conductuales y del desarrollo que padecía eran consecuencia de su baja agudeza visual.

El síndrome de Chediak-Higashi es una enfermedad muy poco frecuente, se han descrito unos 500 casos en todo el mundo. Las personas afectadas presentan una forma parcial de albinismo oculocutáneo acompañado de una inmunodeficiencia grave por alteración de la producción de linfocitos, hemorragias y alteraciones a nivel neurológico. La inmunodeficiencia predispone a todo tipo de infecciones, siendo las cutáneas y de vías respiratorias altas las más letales.

Respecto a las alteraciones neurológicas aunque pueden detectarse desde la niñez, es durante la edad adulta que se vuelven más cruentas con la aparición de síntomas parkinsonianos como temblor, ataxias, rigidez y bradicinesia. En este caso, el diagnóstico de certeza requiere la realización de un frotis de sangre periférica donde se detecte una anomalía en los linfocitos llamada cuerpos de inclusión gigantes peroxidasa positivos.

El caso del síndrome de Hermansky-Pudlak es muy parecido. Este síndrome incluye un total de ocho enfermedades con un conjunto de signos y síntomas en común pero con diferente grado de gravedad. Las personas afectadas presentan además de albinismo oculocutáneo, facilidad para la aparición de hematomas (diátesis hemorrágica) y sangrados anormalmente alargados. Además, según el tipo concreto pueden sufrir neutropenia con infecciones recurrentes y, en el peor de los casos, colitis granulomatosa y fibrosis pulmonar. Mientras que en el síndrome de Chediak-Higashi la causa de la enfermedad se hallaba en los linfocitos, en este caso el problema está en el almacenamiento de las plaquetas.

Tanto en el caso del síndrome de Chediak-Higashi como en el de Hermansky-Pudlak estamos hablando de albinismos oculocutáneos plus. Por tanto, antes de plantearnos cualquiera de ellos, hemos de tener claro

que Emilio padece albinismo oculocutáneo. Podemos diferenciar hasta ocho tipos de albinismo oculocutáneo en función de algunos elementos clínicos concretos y de los genes afectados. Todos ellos tienen en común la incapacidad de los melanocitos de sintetizar adecuadamente la melanina necesaria para la correcta pigmentación de la piel, cabello y ojos. A nivel ocular, esta hipopigmentación se traduce en importantes alteraciones de la anatomía ocular que puede producir desde fotofobia, nistagmos y ceguera por alteraciones en la retina.

Leyendo las experiencias de Emilio, para mi, el mayor drama fue no detectar desde antes sus problemas de visión. Una detección precoz probablemente no hubiera cambiado su baja visión, pero sí las implicaciones en su desarrollo, sociales y cognitivas que vivió en su primera infancia. Emilio no tenía ninguna dificultad intelectual, tenía una dificultad en uno de los cinco órganos de los sentidos. Me imagino un mundo donde no sentir el tacto de la piel de mis seres queridos, un mundo sin sabores ni olores. Pero un mundo sin ver o sin oír me parece aterrador.

Un terror muy parecido al que sentiría la familia de Emilio cuando se puso sobre la mesa el diagnóstico de síndrome de Chediak-Higashi donde podemos llegar a encontrar personas con una esperanza de vida reducida

o con una calidad de vida gravemente mermada. Por suerte, este diagnóstico quedó descartado.

Emilio es un hombre afortunado. Tras un complejo periplo entre hospitales y profesionales de la salud ha encontrado su diagnóstico. Su enfermedad le limitará en su vida diaria. Tendrá que ser riguroso protegiendo su piel y sus ojos de los rayos de luz. Las dificultades para ver serán un obstáculo diario. Pero pese a todas las limitaciones, podrá vivir una vida plena y feliz. Con la ayuda de Dios vivirá una vida rodeado por su familia y amigos.

Mònica Rex
Primary Care Physician
Catalan Health Institute &
Brothers Hospitallers of Saint John of God

CAPÍTULO 1



“Todo ser humano tiene una gran historia que contar”

Normalmente, las biografías se escriben en el ocaso de la vida. Cansadas y satisfechas, las personas echan la vista atrás con la idea de hacer siembra y que el balance salga a favor. No es mi caso. Me llamo Emilio Fernández Curiel y tan solo tengo 19 años. Sin embargo, desde hace un tiempo me lleva rondando en la cabeza escribir este relato. ¿El motivo principal? Mi albinismo.

El hecho de que tenga albinismo no me define, pero, por supuesto, me condiciona. En las siguientes páginas ahondaré en las razones que me han empujado a sacar adelante este proyecto pero en esta introducción reflejaré las dos principales causas. Por una parte, dar a conocer a quien se acerque a leer este libro, qué es el albinismo y, por otra, que mi experiencia pueda servir de ayuda a otras personas que, como yo, tienen esta condición desde que nacieron.

De esta forma, los animo a que me acompañen en este particular viaje que nos hará retroceder al pasado para descubrir cuál fue el primer diagnóstico que recibí, cómo reaccionaron mis padres ante ello o a qué retos me enfrento desde mi más tierna infancia. Una travesía que hará aflorar recuerdos de todo tipo.

Antes de que les trate de transmitir cómo siento yo el albinismo y en qué me afecta en el día a día, creo que lo mejor será que ofrezca una definición de la palabra. El albinismo es una condición genética que afecta a la pigmentación de la piel y los ojos (albinismo ocular). Creando alta sensibilidad al sol y requiriendo protección solar (lo que provoca que tenga que utilizar mangas largas, gorras, bloqueador, etc). También afecta el color de los ojos, pero más importantemente el movimiento involuntario de los mismos (nystagmus), ya que este reduce considerablemente la agudeza visual la cual hasta el día de hoy según mis investigaciones, no se puede remediar simplemente con el uso de unos lentes o una cirugía.

Seguramente muchos de ustedes, amigos lectores, habrán descubierto en las líneas anteriores que tener albinismo no implica únicamente ser más blanco de lo normal, o tener un cabello platinado (como los que están ahora tan de moda). Desde muy pequeño he sido

consciente de mi condición, y ello ha supuesto que mi curiosidad y ganas por aprender hayan aumentado de forma vertiginosa a medida que he crecido.

¿Por qué nuestro hijo es más blanco que el resto de la familia? Se preguntaban mis padres. ¿Por qué el resto de la gente se voltea y se me quedan mirando? Estas y otras preguntas me solía cuestionar. Lejos de deprimirme o sentirme mal como consecuencia de esta singularidad, el hecho de querer entender todo lo que orbita alrededor del albinismo ha resultado ser el motor para ampliar mi búsqueda y plasmarla en este documento.

El albinismo es un trastorno dermatológico que se manifiesta en distintos grados de intensidad. En comparación con otros, mi caso es leve. Un pesimista se quedaría únicamente con la parte que plantea obstáculos, quejándose abiertamente de las limitaciones a las que se enfrenta. Yo, además de sentirme agradecido, tanto por la familia que tengo como por poder valerme por mí mismo, trato de que el optimismo siempre esté acompañado de valor y voluntad.

Las personas con albinismo preferimos que se nos llamen así en lugar de albinos. No es únicamente una cuestión de semántica o negación de la condición, nada mas alejado de la realidad, sino que, ante todo somos

personas y el reducir a cualquier persona por su condición es algo que a título personal no me agrada en lo absoluto, no es necesariamente ofensivo ni despectivo, pero de manera implícita, te reduce a solo eso. Cabe aclarar el punto de que decir, 'persona con albinismo', es como mencione anteriormente para poner a la persona primero.

CAPÍTULO 2



“Todo lo que nace, proviene necesariamente de una causa; pues sin causa, nada puede tener origen.”

Platón

Desde el momento que nací, hace más de diecinueve años, mis padres, mi hermano, al igual que yo, hemos tenido que enfrentar muchas preguntas a las cuales en ocasiones no tuvimos respuestas precisas o inmediatas. En ese momento, los primeros meses de mi vida, todas las personas que nos rodeaban, tanto los amigos como familiares, constantemente hacían comentarios a mis padres sobre lo hermoso y güero/rubio que estaba, incluso llegaron a decir que era un verdadero muñequito. Mis padres, teniendo experiencia en el asunto, ya que soy su segundo hijo, creían que había sacado los mejores genes de ambos lados de la familia y asumieron que el color claro de mis ojos era como el de uno de mis bisabuelos. Cabe mencionar que mis padres son de tez blanca, por lo que nada les hacía sospechar que algo en mí fuera diferente. No hubo ni siquiera una sola sugerencia, indicio o comentario por parte de ninguno de los miembros del equipo médico que

estuvieron acompañándonos y atendiéndonos en los primeros días de mi vida; es más, el pediatra que me recibió no hizo ningún comentario de que observará algo diferente o fuera de los parámetros estudiados en los bebés y peor aún, no vio necesario el realizar la prueba que se le aplica a los recién nacidos para saber si tienen alguna enfermedad congénita, porque hace años por lo menos en México, no era obligatorio, pero también porque ese médico pediatra no comulgaba con dichas pruebas.

Comentan mis padres que cuando me daba el sol directamente, aun siendo un bebé, se notaba que me molestaba demasiado la luz pero ellos lo achacaban a que al ser más blanquito que mi hermano a la misma edad, probablemente esto hacía que mi reacción a la luz también fuera distinta. Pasaron los días y todo lo que mis papás experimentaban era diferente respecto a lo vivido con mi hermano, su primogénito, pero hay comentarios o algunos lo ven como sabiduría popular, que como progenitor sabes que todos los hijos serán diferentes.

Desde pequeño comenzó mi viaje con diversos doctores, las revisiones médicas de recién nacido, no sugerían nada fuera de lo ordinario, pasé por varios pediatras porque era un niño bastante enfermizo. Según mi mamá eran más los momentos en los que me encontraba

enfermo que los momentos en los que estaba sano. A esto debemos de agregar el problema para alimentarme, ya que ninguna leche, inclusive la leche materna, ni ninguna de las fórmulas especiales que probé me caían bien. Obviamente a mis padres todas estas diferencias que estaban observando en mi desarrollo les preocupaba, sobre todo porque era completamente diferente a lo que habían experimentado con mi hermano mayor; llegaron a estar tan desanimados que hasta se cuestionaron si seguir buscando más especialistas, comentan que en una ocasión tuve un episodio fiebre que duró casi 30 días al cual jamás se le pudo dar una explicación o causa alguna. Los médicos en aquel momento solo diagnosticaron que fue fiebre por causas o un motivo desconocido.

En esta continua búsqueda médica llegamos a consulta con uno de los tantos pediatras que me ha visto a lo largo de la vida, el cual al escuchar todo lo que mis padres comentaron y hacer la revisión de rutina les hizo observaciones sobre mis ojos. Este doctor, sin el menor de los tactos, les dijo a mis papás que probablemente había una enfermedad con nistagmos, que es el movimiento involuntario de los ojos y que está fuertemente asociado a ceguera. Esta noticia fue completamente devastadora para ellos, pero en lugar de paralizarse, inmediatamente me llevaron con un oftalmólogo especialista de infantes.

Tenía alrededor de cuatro o cinco meses de edad. Después de una ardua revisión, el médico simplemente calmó sobre todo a mi madre, diciéndola que no tenía una ceguera en los ojos. Les comentó que eran muy claros y que deberían tener mucho cuidado de mis exposiciones al sol, que más adelante verían si había necesidad de adaptar algún tipo de lentes.

Ciertamente, esta visita al médico fue el primer indicio de que había algo diferente en mí. A los múltiples pediatras que acudimos, mis padres comentaban algunas conductas, comportamientos o diferencias que observaban en el día a día; como que mi desarrollo motriz era más lento que el de su hijo anterior. A estos comentarios solo escuchaban respuestas sobre evitar hacer comparaciones entre hermanos y que todos los bebés son diferentes y avanzan a su ritmo, pero ellos tenían el presentimiento de que algo no encajaba del todo.

Fue hasta los ocho meses de edad, específicamente en el día de mi bautizo que una tía de mi papá (maestra de educación especial) les hizo una observación. Fue el típico comentario que según los comentarios de mi familia los dejó helados, que te choca y te cae mal, pero no lo puedes sacar de la cabeza. Esta tía le dijo a mi abuela que me veía muy aguadito, muy lacio, sin fuerza ni tono muscular para ya tener ocho meses de edad.

Después de algunos días, cuando con mas calma tuvieron oportunidad de asimilar el comentario, mis padres la contactaron y agradecieron que les hubiera hecho la observación y le pidieron reunirse para hablar con ella. Le comentaron sobre la situación médica por la que había pasado y el trayecto que llevaban desde mi nacimiento, sobre el camino recorrido por diferentes pediatras debido a que en primera instancia me la pasaba enfermo, y los doctores no daban diagnostico certero. Así, ella, con toda apertura y con ganas de ayudarnos, sugirió acudir a otro pediatra, con el que pudieran partir de cero para investigar el porqué de mis enfermedades recurrentes y los animó a que, aunque yo ya tuviese varios meses de vida, me hicieran la prueba rutinaria que se hace a los recién nacidos, la cual como mencioné anteriormente el médico que estuvo durante mi nacimiento no hizo.

Ese momento, esa platica con la tía, fue un parteaguas para mis padres. Habían pasado ocho meses desde mi nacimiento y después de infinidad de diagnósticos erróneos, empezó a cambiar todo. Varios estudios de sangre, pruebas neurológicas y reuniones con una serie de especialistas pediatras que iban desde neurólogos, genetistas e internistas los cuales se enfocaron en lo que la sabia tía había dicho, buscar la causa de las “enfermedades recurrentes”, el porqué de mi retraso

motriz y demás particularidades que en casa habían observado mis padres.

Fue así como aproximadamente mes y medio después de varios estudios, pruebas y consultas con muchos especialistas, principalmente, con la genetista, se empezó a abrir la línea de diagnóstico del albinismo, de la cual mis padres como la mayoría de las personas que conozco hasta la fecha, eran totalmente ignorantes. En ese momento la especialista trató de informarles que existían diversos tipos de albinismo y síndromes asociados a esta condición, y que debíamos poner además de nombre a la enfermedad, comprobar si podía haber algo más.

CAPÍTULO 3



“El diagnóstico no es el fin, sino el comienzo de la práctica ” Martin H. Fischer

Después de comenzar a vislumbrar la luz al final del túnel, al tener un diagnóstico real y lo mas acertado a lo que vivía desde mi nacimiento, el aceptarlo y comprenderlo fue una situación muy dura que cayó en mi familia como balde de agua fría; porque aun cuando se había logrado una coincidencia en el diagnóstico, había aún diversidad de opiniones entre especialistas. Mi mamá recuerda a un neurólogo que dijo que lo que tenía era fenilcetonuria (la cual a grandes rasgos la entiendo como una enfermedad donde muchos alimentos te van haciendo daño, lo cual provoca que vayas enfermando cada vez más con el paso del tiempo) además de que en algún punto sugería que tenía daño cerebral. Como no podía ser de otra forma, aquellas palabras fueron devastadoras.

Con la linea del Albinismo como diagnóstico proporcionado por médicos hasta el momento, aun quedaban dudas sobre si habría asociaciones a algún

síndrome o no, esta duda persistía debido a, que como lo he mencionado con anterioridad, en los primeros meses de vida mi sistema inmunológico se encontró sumamente comprometido, enlazaba una enfermedad con otra y para mis padres eso fue un sin vivir. Pero no me desvió del tema, con un diagnóstico certero, una nueva faena comenzó. Estuve internado por un periodo de tres días para recibir inmunoglobulinas para reforzar mi sistema inmunológico. Mis papás me contaron que uno de esos síndromes con los que mis síntomas hacía “match” se llamaba Chédiak-Higashi y tenía una esperanza de vida muy corta. Los casos reportados documentaban una expectativa de año y medio de vida. De nuevo se encontraron con una aseveración completamente desgarradora.

Cuando hablamos de situaciones complejas, podemos decir que comúnmente el exceso de análisis genera parálisis, pero en ese momento lo único que buscaban mis padres era ayudarme, ver la forma en la que podía mejorar. Por lo que, como familia, nos pusimos en acción y continuamente acudíamos a terapias para ejercitar y lograr reducir mi retraso motriz. Con el tiempo y los años, hemos caído en cuenta que esto se debió a la deficiencias en mi vista. Pero por más que estuviéramos aplicados a mejorar mi desarrollo, aún nos encontrábamos con algunos terapeutas que, al verme y conocer que me habían diagnosticado con albinismo,

insistían, probablemente por desconocimiento, en tratar de compararme con niños-infantes que no tenían mi condición; en pretender que mi desarrollo deba de ser al mismo ritmo que el de un niño que no hubiera pasado lo que yo a mi corta edad ya había vivido, incluso atreverse, al grado de llegar a hacer aseveraciones tales como que si no caminaba al año de vida, lo más probable sería que nunca pudiera hacerlo.

Uno pudiera pensar que con tal clase de pronósticos es fácil desistir y conformarse con lo que se tiene al momento. Me refiero a que pienso que, en estos momentos, mi vida podría ser radicalmente diferente si no hubiera sido por todo lo que mis padres han hecho por mí. Creo que eso ha marcado mi forma de ser, me ha ayudado a formar mi carácter y temple. Siempre pensando hacia adelante, sin dejar que las vicisitudes de la vida me derrumben, eso es algo por lo que siempre les estaré agradecido. Ellos reconocen que en esa época eran totalmente ignorantes respecto a mi condición, tuvieron que aprender y comenzar a entender millones de términos médicos, ya que lo único que sabían antes de que yo naciera acerca del albinismo era que una persona con albinismo es la que tiene cabello de color blanco y piel pálida; nada más ignorante que eso. Ahora puedo asegurar que todos los miembros de mi familia estamos enterados que existen diferentes tipos de albinismo y síndromes asociados al mismo.

También estamos enterados que para que una persona tenga albinismo ambos padres deben ser portadores del gen, y si se da la casualidad de esto, cada uno de los embarazos de esa pareja llevará un 25% de probabilidades de que el bebé venga con albinismo. El azar en ocasiones juega malas pasadas, pero hoy en día yo veo mi historia y no tengo mas que agradecimiento para la familia que tengo.

Después de este parteaguas, volvamos a mi infancia. Cuando mis papás ya tuvieron confirmado el diagnóstico de mi albinismo, comenzaron a indagar más información y a empaparse acerca de mi condición. Se pusieron manos a la obra para que yo pudiera estar sano, en pocas palabras mejor, proveer lo necesario para que pudiera desarrollarme de una manera fluida en las áreas que aún tenía oportunidad de mejora.

Principalmente, mi mamá me platica que lo mas urgente de trabajar era la parte de mi fuerza corporal y motricidad gruesa. Obviamente al estar ya mas enterados de lo que había que mejorar, empezaron a buscar información, tratar de buscar casos parecidos y fue así como comenzaron a comunicarse con algunas asociaciones e institutos para crear comunidad y lograr redes de información y apoyo. Derivado de toda esta búsqueda de casos, doctores, información sobre el albinismo, encontraron dos nombres de organismos que

frecuentemente continuaban apareciendo en sus investigaciones, fue entonces que se decidieron a contactarlos, en primera instancia con las organización NOAH (National Organization of Albinism and Hypopigmentation) y después con el NIH (National Institutes of Health) los cuales fueron nuestros grandes salvadores. Exponiendo mi caso, y compartiendo el diagnóstico de los genetistas que me trataban en México que era el lugar donde residíamos, lo que más les preocupaba a mis padres en ese momento era encontrar a alguien que realmente les confirmaran la esperanza de vida (muy corta) que los doctores que llevaban mi caso habían presagiado. Este instituto a la fecha está encargado de realizar toda la investigación médica en los Estados Unidos, logrando importantes descubrimientos en diversas áreas de la salud y sirviendo como centro de investigación de enfermedades a nivel mundial. Regresando al tema, mi mamá comenta que los contactaron vía correo electrónico y que ellos al leer este correo en donde explicaban el caso, no tardaron en dar respuesta. Se mostraron de inmediato interesados en mi caso y con ganas de ayudar a refinar el diagnóstico proporcionado hasta el momento, este interés por su parte dio a mis padres una luz de que todo podría mejorar aun más. Esto implicaba un esfuerzo extra por nuestra parte, ya que lo único que debíamos hacer era acudir a unos de sus centros de investigación en Estados Unidos, concretamente en Washington DC.

Esa noticia para mis padres fue como una bocanada de aire fresco. Había un equipo médico dispuesto a trabajar más profundamente en mi caso para encontrar más respuestas. Como decimos los mexicanos había alguien interesado en ponerle nombre y apellido a mi naturaleza. De inmediato comenzaron en casa los preparativos para poder desplazarnos a una nueva aventura, vuelos, permisos de ingreso a Estados Unidos, traslados y demás tramites, es decir tener todo en regla para poder aprovechar esta gran oportunidad.

Al llegar al NIH nos dimos cuenta de la magnitud y alcance que tenían en ese centro, mis padres estaban contentos y muy esperanzados porque había mucho interés en mi caso, nos hospedaron en instalaciones contiguas al hospital. Día tras día tenía revisiones con diferentes médicos especialistas. Se repitieron varias de las pruebas de las que ya me habían realizado en México y muchas otras más, recuerdo que las que mas atención nos llamaron fueron la biopsias de piel y cabello. Creo que la gran diferencia fue que, al ser un centro especializado, la cantidad de médicos especialistas que conformaban el equipo era verdaderamente diversa: oftalmólogos, neurólogos, genetistas o terapeutas del desarrollo, entre otros. También, la disponibilidad e inmediatez de los resultados de los estudios , igualmente que estaban a la disposición de todos y cada uno de los médicos tratantes sin importar su especialidad.

Además, la comunicación entre todos ellos era inmediata. Todos trabajando en conjunto, codo con codo, buscando un diagnóstico certero. Tras varios días de estudios e investigación, nos dieron resultados concluyentes, como se imaginan estos días fueron de muchos sentimientos encontrados, mis padres me comentan que obviamente querían tener respuestas a todas sus preguntas pero al mismo tiempo existía cierto miedo a lo que se pudiera encontrar en los estudios, hasta cierto punto querían respuestas, pero que estas no agravaran la situación a la cual ya estábamos acostumbrados. Finalmente después de mucho estrés y nervios nos informaron de que mi condición no estaba asociada a ningún síndrome. Esta fue una noticia maravillosa. Esas palabras trajeron mucha paz a nuestra vida. Una tregua merecida para mis padres que veían como la gran travesía en la que se habían visto inmersos daba sus frutos. Nos hicieron recomendaciones para continuar trabajando con terapias motrices, que de ser necesario, en cualquier momento volverían a darme tratamiento de inmunoglobulinas y continuar trabajando en mi desarrollo, y algo sumamente importante, aunque me cueste admitirlo y me dé un poco de vergüenza, era inminente quitarme el chupón que aún utilizaba y al cual era hasta cierto punto adicto.

Fue así, a mis diez meses de haber visto la luz por primera vez, que cerramos, por decirlo de alguna

manera, un capítulo de gigantesca incertidumbre en nuestras vidas. ¿El motivo? saber que lo que tengo es ALBINISMO OCULAR-CUTÁNEO pero que gracias a Dios no está asociado a ningún síndrome por lo que la expectativa de vida para mi era normal. Simplemente, tendría un estilo de vida diferente a lo que cualquier niño hubiera podido imaginar, a partir de esa fecha toda mi vida ha estado asociada a llevar unos meticulosos cuidados del sol, de mis ojos y vista.

A nivel familiar tuvimos que realizar cambios, pero no muchos. Mis padres se continuaron educando aun más sobre lo que era el albinismo ocular-cutáneo y comenzaron a realizar diferentes búsquedas, ya fueran de información, de instrumentos o gadgets que me permitieran desarrollarme mejor y de forma más práctica en mi día a día.

Me refiero a cosas tan simples como la siguiente anécdota que viene a mi mente recurrentemente; recuerdo que cada inicio de ciclo escolar mis padres acudían al colegio para hablar con los maestros del grado a cursar para explicarles que requería estar sentado siempre al frente en los primeros pupitres, lo mas cercano al pizarrón para poder leer lo que se

anotaba o que si se trabajaba con lecturas o libros, necesitaba que los textos fueran amplificadas.

Asimismo, estar atentos como docentes y tutores responsables del grado de lo más básico e indispensable, que era proteger mi piel , que me permitieran durante todo el ciclo escolar el utilizar ropa de mangas largas, y que me recordaran llevar siempre mi sombrero o cachucha y gafas al salir del aula.

Como lo mencione, a nivel familiar considero que no hubieron muchas modificaciones, a lo mejor una de las grandes diferencias que en esos momentos notaba respecto a mis compañeros de clase, es algo que probablemente, hemos asumido como familia, es que las vacaciones con destinos de playa no forman parte de nuestros viajes. Por suerte, más allá del albinismo, mis padres me comentan que nunca han sido amantes de la playa o de estar bajo el sol. En ese aspecto todos coincidimos. La sombra es nuestra mejor aliada.

CAPÍTULO 4



*“Los retos hacen que la vida sea interesante.
Superarlos es lo que hace que la vida tenga sentido”
Ralph Waldo Emerson*

En alguna de las páginas anteriores he mencionado sobre los retos a los que me enfrento como si de cierta manera los personalizara. Estos retos son unos rivales a quienes las personas con albinismo debemos de doblegar constantemente. La paciencia, la calma y el coraje son algunos de los elementos que utilizamos para vencer estas partidas que pueden resultar tan complicadas.

En mi caso, tengo varias limitaciones en algunas de mis actividades cotidianas. Desafortunadamente, no puedo practicar ningún deporte que involucre tomar el sol tanto como me gustaría. Para paliar esta afrenta del destino, me aficioné a actividades indoor, como la lectura, la música y la investigación.

Dejando a un lado temas de ocio, otro de los retos a los que tengo que hacer frente y que posiblemente es el que más trabajo me ha costado comprender y aceptar, es mi

agudeza visual limitada como consecuencia del albinismo. Esto puede traer consigo problemas al momento de estudiar o a la hora de conducir. Evidentemente, no alcanzo a leer o ver las cosas al nivel de otros compañeros y esto supone tener que esforzarme más si cabe para no estar en desventaja. El mero hecho de que esté escribiendo estas palabras dan buena muestra de que no todas las barreras son infranqueables.

Irónicamente, soy un ávido lector, me encanta leer libros de todo tipo. Nunca me gustó que me trataran con condescendencia. Igual que soy consciente de mi condición, también lo soy de la suerte que he tenido a la hora de tener una familia como la que tengo. El azar marca las cartas con las que jugamos en la vida. Las ganas y el esfuerzo ya dependen exclusivamente de uno mismo. No puedo permitirme no dar lo mejor de mi si quiero conseguir alcanzar mis aspiraciones.

Me considero una persona ambiciosa y no voy a permitir que ni mi condición, ni mis limitaciones lastren mi potencial. El hecho de ser una persona con albinismo te empuja a ser práctico. Si, como he comentado anteriormente, manejar un auto es un problema para mí, lo mejor será pensar mas allá de lo evidente, ser previsor e instalarme en una ciudad con transporte público accesible o con vías de transporte que no sean exclusivamente de carros. Aunque pueda parecer algo sencillo, no todas las ciudades cumplen con estos

requisitos. Analizar cuáles pueden ser mis lugares de residencia predilectos es algo que me tomo muy en serio de cara al futuro. A pesar de que en un primer momento, como he subrayado a lo largo del relato, me diagnosticaron pocos años de vida, siempre he tratado de mirar más allá. El hombre es el único animal que sabe que mañana volverá a tener hambre. No puedo permitirme el mero *carpe diem*. Cuanto mejor me organice, podré ir derribando los retos que se me presenten una y otra vez. No importa que surjan nuevos contratiempos, ni que otros estén continuamente presentes. Con la mentalidad adecuada se puede conseguir cualquier cosa. El hecho de que esté escribiendo este libro en mi edad adulta, demuestra que aquel doctor se equivocaba.

Comprendo que los seres humanos en la mayoría de los casos somos resilientes, como lo podemos escuchar en millones de canciones somos supervivientes en esta jungla llamada mundo, día a día lidiamos con muchos obstáculos que debemos superar, pero de forma consciente puedo decir que, probablemente, el mayor desafío que tengo que afrontar en mi cotidianidad es a nivel social. El cine, la literatura... disciplinas que nos han enseñado que nuestra especie tiene predilección por señalar al diferente. En mi caso soy un chico natural de México y ser tan pálido siempre llamó la atención. Los

murmullos, las risas, los silencios incómodos... son rémoras que no deben de frenar el progreso personal.

Quienes realmente me conocen y me quieren están muy por encima de comentarios hirientes. La humillación está siempre presente, dispuesta a darte caza, pero es algo que no pienso permitir. Mi espíritu ha de estar limpio, libre de rencor, enfocado en lo importante. Siempre preparado para lo que viene.

CAPÍTULO 5



“No soy albino, soy una persona con albinismo ”

Para mi, ser una persona con albinismo significa siempre estar cuidándose del sol. Significa siempre sentarse al frente de clase y en todo momento acercarse la pantalla, los libros, o cualquier documento o papel a la cara para alcanzar a leerlos. Algo que también considero completamente rutinario, es el explicar porque no existen lentes que arreglen mi pobre visión. Esto es algo que cualquier persona que tenga varias dioptrías estará completamente de acuerdo conmigo, es el siempre dudar si la persona que te saluda en la distancia es tu amigo o algún conocido, debido a que no alcanzas a distinguir su cara. El ser una persona con albinismo significa estar un poco incómodo y en ocasiones acalorado porque en todo momento debes de vestir ropa que te cubra por completo a pesar del calor o la humedad. Significa estar consciente de que las personas te voltean a ver porque probablemente eres la persona más blanquita o pálida que han visto en su vida.

Debo confesar que aún cuando en casa mi albinismo fue un tema que se platicó y se trató con mucha naturalidad, siempre quedó claro que es una condición, no una enfermedad. Según una de las acepciones de la Real Academia de la Lengua Española, condición significa “estado, situación especial en que se halla alguien o algo”. Reconozco que cuando comencé mi edad escolar comencé a entender un poco más mi particular condición.

En la edad preescolar, recuerdo que llevaba unos lentes adaptados para cuidarme del sol. Después, cuando empecé la educación primaria fue cuando comenzaron los desafíos. Además de los lentes, mis padres me consiguieron unas lupas para ayudarme con la lectura en clase de diversos textos, o en ocasiones, trataban por todos los medios de conseguirme libros de texto en gran formato (macrotipo) para así facilitar la adaptación escolar. Pero debo admitir que no tuve plena conciencia de mi albinismo hasta el fin de la primaria o principios de la secundaria. Antes de esta época, mi mamá solía cuidar de mí, de mis rutinas de cuidados y de avisarle a los maestros acerca de mi baja visión. Por supuesto, lo que no fallaba nunca era el asegurarse de que tuviera protección solar.

Desde pequeño me he regido por una serie de cosas que son limitadas para cualquier persona con albinismo.

Debido a la hipersensibilidad de la piel y los ojos, se deben de evitar actividades que involucren mucha exposición al sol. Es decir, cosas tan regulares y comunes como ir a la playa o eventos al aire libre quedan restringidos al máximo. En situaciones específicas en las que no se pueda evitar la exposición al sol, es necesario utilizar protección solar total en cara, cuello y todas las partes corporales que queden descubiertos, siempre incluyendo ropa de manga larga y gorra/sombrero. Debo admitir, que esto suele ser de lo más incómodo con lo que lidiamos, especialmente cuando es verano y hace mucho calor. El hecho de que haya mas de 30 grados de temperatura y salgas a la intemperie completamente tapado y con una capa de bloqueador solar, puede llamar la atención, porque mientras la mayoría de las personas quieren cubrirse lo menos posible por el calor, la gente como yo estamos haciendo lo opuesto.

A la edad en la que empecé la secundaria, naturalmente fui desarrollando una mayor independencia y autoconciencia. Esto pienso que se debe en parte a que comencé a lidiar con ciertos comentarios en mi entorno escolar. Años después reflexiono y valido que no fue realmente que sufriera alguna situación de acoso escolar o "bullying", sino más bien bromas entre amigos que nunca me tomé muy a pecho, algo que en México llamamos "carrilla".

Todos los factores se deben de tener en cuenta al narrar una historia. El centro escolar donde estudiaba la secundaria era muy pequeño en tamaño y en cantidad de alumnado. Era un colegio en el que todos nos conocíamos, por lo que fui muy afortunado en ese aspecto. Probablemente, pertenezco a una minoría de personas que, aun teniendo una condición muy evidente, puedo asegurar que nunca estuve sujeto a ningún tipo de acoso escolar.

Durante mi adolescencia fue cuando, particularmente, noté que la gente sin ningún miramiento o pudor me volteaba a ver en la calle, en restaurantes, en centros comerciales, y demás sitios que frecuentaba. Me imagino que mi experiencia sería muy diferente si mi albinismo hubiese sido más severo. Es decir, si mi aspecto fuese como las personas que tienen el cabello totalmente blanco, o los ojos, su iris completamente rojo con un nistagmo mucho más pronunciado. Pero aún cuando considero que soy una persona con un albinismo leve, todavía hace falta mucha educación en la población acerca de lo que es esta condición. Reflexionando sobre este tema, llego a la conclusión de que como especie, los humanos estamos cada vez más lejos de la pura empatía.

Confieso que no he dedicado tiempo a cosas como el deporte. Más bien, siempre me he aficionado por cosas

que pudiera hacer de puertas hacia dentro en lugares resguardado del sol, motivaciones tales como leer y aprender o investigar en internet sobre mis inquietudes. Esto es un hábito que he mantenido hasta la fecha y que después de tanto años de practica en todo momento ha crecido conmigo. Si no estoy con mi familia, o con mi grupo de amigos, lo que trato de hacer es dedicar tiempo extra al estudio o, directamente, me pongo a leer. Este puedo decir que es mi pasatiempo favorito. Desde pequeño me considero un devorador de libros, ya sean en español o en inglés. La lectura es una puerta a comprender mejor el mundo, las situaciones y a las personas que habitamos en él. La lectura es el mejor medio para adquirir todo tipo de conocimiento. El conocimiento nos hará libres.

Un buen ejemplo en lo que a literatura se refiere es *The Boys Who Challenged Hitler*, del autor nacido en South Bend (Indiana), Phillip Hoose. Esta novela me marcó profundamente. Basada en hechos reales, la historia gira alrededor de unos chicos en la Dinamarca de la Segunda Guerra Mundial que se dedicaron a la resistencia y sabotaje contra los nazis. Lo leí cuando estuve en la escuela secundaria. Me impactó que unos personajes, con aproximadamente mi edad, estuvieron dispuestos a arriesgar su vida. Se me hizo muy admirable ese nivel de valentía. ¿Puede haber un escenario peor en la historia reciente de la humanidad? El mayor conflicto bélico de

todos los tiempos acabó con millones de víctimas y un montón de hechos infames que no fueron llevados ante la justicia. Pero la Segunda Guerra Mundial también nos deja historias como la de estos chicos daneses. Seguramente aterrados, fueron capaces de romper las barreras del miedo, del frío y del hambre para conseguir sus objetivos. La humanidad demuestra, continuamente, ser capaz de lo peor, pero también hay actos de amor, colaboración, fe y compañerismo que nos hacen tener fe en nuestra especie.

Continué haciéndome mayor y ya en la preparatoria tuve cambio de colegio (a uno que era mucho más grande y poblado de lo que estaba acostumbrado). Gracias a esto también me comencé a desarrollar en otros ambientes, aunque había muchísima más gente, fue un poco lo mismo que en mis experiencias anteriores. Hacia el final de la preparatoria, reconozco que fue cuando me tuve que enfrentar y aceptar mi albinismo al 100%. Esto fue algo que aun sabiéndolo de antemano, no lo había tenido presente ni visto necesario en mi día a día, y considero que esta etapa fue un parteaguas en mi vida. ¿Qué es lo que ocurrió? La respuesta es sencilla: todos mis amigos comenzaron a sacar el permiso de conducir.

El comenzar a ver mis limitaciones visuales con consecuencias tan tangibles me llevó a pensar en cosas de cara a como plantearía mi futuro como una persona

que tiene albinismo. Tuve que pensar acerca de cómo le haría para desplazarme en la universidad y no solo ahí, si no las implicaciones más allá de esa etapa. Me veía a mí mismo preguntándome cómo me planteaba mi vida a largo plazo o qué haría cuando empezara a trabajar. Fue entonces cuando realmente comencé a dimensionar las implicaciones del albinismo en la rutina de una vida diaria adulta.

Ahora, que ya me encuentro en la universidad, la gran mayoría de mi tiempo estoy estudiando o haciendo tareas. En casa a veces salgo a caminar o a jugar al basketball. Sin embargo, siempre lo hago muy temprano por la mañana antes de que salga el sol o, de plano, ya más tarde por la tarde-noche cuando el astro rey se está despidiendo de la jornada.

No todas son malas noticias. El mundo cambia de acuerdo a las necesidades de los que lo habitamos. Por ejemplo, una de las ventajas que se han desarrollado con los años, son los servicios de transporte personal. En mi día a día para trasladarme a cualquier lugar, lejano o cercano, dependo de Uber o de cualquier otro proveedor de movilidad, igualmente de mis padres, o de mis mejores amigos. Aunque reconozco que esto, al ser una constante, puede llegar a resultar poco conveniente en lo que respecta a mis amistades.

Como lo he comentado con anterioridad, las situaciones que requieren esfuerzo visual en términos de distancia, como conducir/manejar, o leer carteles, señales o letreros a distancia son de las cosas más complicadas. Para una persona con albinismo es muy difícil conseguir una licencia de conducir por la visión reducida, y aun cuando se puede dar el caso, existen dudas sobre la seguridad de conducir como consecuencia de la baja visión. Hablo en referencia tanto para el propio conductor, como para los otros transeúntes, conductores o pasajeros.

Previamente he explicado que sé que en la vida me tendré que enfrentar a diferentes retos por mi condición. Sin duda, el mayor de ellos tiene que ver con mi discapacidad visual. La vista es un sentido fundamental para todo el mundo, y desafortunadamente es fuertemente afectada por el albinismo. Alguien como yo, que tiene un nivel alrededor de 20/80 en el test de Snellen, tiene un campo visual muy reducido. Creo que aquí ya me puse muy técnico, esto quiere decir, por si no estamos tan familiarizado con lo que es, según una definición en Wikipedia lo siguiente:

“El test de Snellen es una prueba diseñada para evaluar la agudeza visual. La prueba consiste en identificar correctamente las letras en una gráfica conocida como

gráfica de Snellen o tabla de Snellen. Solo se utilizan diez letras. Las letras tienen un tamaño decreciente dependiendo del nivel en que se encuentran. Un nivel 20/20 corresponde a la visión normal. La prueba se realiza con la carta de Snellen clásica se realiza situando a la persona examinada a una distancia de 20 pies (o 6 metros) de la carta, y haciéndole preguntas acerca de las letras que ve, utilizando cada vez filas con optotipos de letras más pequeños. La última fila en la que es capaz de leer los caracteres con precisión, marca la agudeza visual del paciente”.

En pocas palabras, alguien con mi visión podríamos decir que ve una cuarta parte de lo que ve alguien con una vista del 20/20. Es decir yo, a 6 metros/ 20 pies, solo alcanzo a ver lo que alguien con nivel 20/20 logra ver a 24 metros / 80 pies. Pero no todo es malo, de hecho mi problema pudiera ser peor, por lo que de cierta forma me siento afortunado porque sé que en otras personas con albinismo, puede ser aún más severa su discapacidad visual.

También debo de reconocer que el uso de la tecnología me facilita y apoya para hacer pequeñas, por llamarlo de alguna forma, trampitas. Con los avances que permite la modernidad, puedo realizar acciones que me posibiliten lidiar de una mejor forma con mi debilidad visual.

Hablo de que muy frecuentemente me puedo encontrar tomando fotografías con el celular a la pizarra, o sacando capturas de pantallas a los menús de los restaurantes, etc. De esta manera, en la tranquilidad del hogar puedo acceder a las capturas desde mi teléfono e ir haciendo zoom a la imagen hasta que me sea más fácil leerlo. No puedo negar que este tipo de acciones, considerándose como algo adicional, ocasionalmente llaman mucho la atención, sobre todo cuando las realizo in situ, ósea en el propio restaurante o el salón de clases.

CAPÍTULO 6



“Si entendiéramos completamente las razones del comportamiento de otras personas, todo tendría sentido.” Sigmund Freud

Existen momentos en los que la gente, a mi alrededor, reacciona cuando se fijan en mí. Esto es algo que yo particularmente ya lo veo muy normal, del día a día, pero debo de admitir que no siempre ha sido así. Reitero lo que he mencionado y continuaré diciéndolo hasta la extenuación: hay ocasiones en que las personas son poco empáticas, realmente imprudentes, ignorantes y, tristemente, poco discretas. Este tipo de gente no se da cuenta de que cualquier gesto, frase, o reacción puede hacer mucho daño al sujeto en cuestión. Teniendo en cuenta las particularidades de las personas que tenemos albinísimo, tanto la autoestima como la autopercepción están constantemente en el alambre.

Aunque, pensándolo bien, esto pudiera aplicarse a todas las personas sin importar su condición, no es algo que únicamente sirva para personas con albinismo.

Pero, realmente, esta situación tiene un trasfondo social. Desgraciadamente, aún hace falta mucha cultura y educación en la sociedad sobre las diferencias y en la aceptación de algunas condiciones. Se tiende a señalar al diferente, en vez de aceptarlo como tal. Para que nuestra sociedad consiga trascender, son muros que han de ser derribados de la misma forma que mis padres hicieron cuando descubrieron mi albinismo. Precisamente, por eso mismo tengo que agradecer enormemente a mi familia todo lo que ha hecho por mí. Aún cuando en mi parentela no hay ningún otro caso de albinismo y que al momento de tener un diagnóstico, si bien yo era un bebé, todos éramos ignorantes en el tema. Nadie nace sabiendo.

Lo único que quedaba era leer, ilustrarse y tratar de comprender la situación. Fue así como todos los miembros de la familia entraron en esta ardua labor de empaparse de todo aquello que tuviera que ver con el albinismo. Mi familia directa, tanto abuelos como tíos, son, hasta la fecha, quienes más informados están al respecto; pero es verdad que el resto de los parientes (de segunda línea) y amistades no llegan a comprender en su totalidad que el albinismo va más allá del cuidado y

la protección de la piel. Pocos o casi ninguno, sabe que mi condición conlleva más retos y dificultades, tales como todo lo asociado con la vista y la sensibilidad a la exposición solar. En la mayoría de los casos ignoran que somos más susceptibles a desarrollar enfermedades severas de la piel, que, para sorpresa de muchos, es el órgano más grande del ser humano.

Creo que si tuviera que explicar a alguna persona sobre mi condición, de una forma sumamente resumida y sencilla, les diría que las personas con albinismo somos aquellas que no producimos melanina en la piel y/o en los ojos. Esto significa que alguien con albinismo no tiene, o tiene reducida, la pigmentación que le da color a la epidermis y a los globos oculares.

En páginas anteriores, comenté que no logre ser completamente consciente de mi albinismo hasta pasada la adolescencia. Fue en esa época cuando comencé a sentirme más autónomo y fui mucho más consciente de varias cosas que, a la larga, tendrían un gran impacto en mi vida. Hará, más o menos, cosa de dos años cuando finalmente me decidí a investigar más en profundidad sobre el albinismo. Hasta entonces, todos mis conocimientos se reducían a lo que los doctores y mis padres me habían comentado. La madurez me permitía ampliar la perspectiva.

Con una mayor conciencia, así como una edad y lógica más adulta, me metí en la tarea de comprender aún más mi condición y no solo limitarme a vivirla.

Obviamente, lo primero sobre lo que me documenté fueron aquellos aspectos que se me hacían más cercanos o imprescindibles para el momento vital de entonces. Es así como, una vez más, regresé al ya, citado, tema de la conducción vehicular. A estas inquietudes, además de la necesidad de trasladarme, le agregué algo que estaba viviendo en aquel momento y que se basaba completamente en un componente social. Como he explicado con anterioridad, muchos de mis amigos empezaban a conducir.

Fue cuando decidí que, si tenía dudas, debía de utilizar todos los recursos a mi alcance para poder resolverlas. Así, presurosamente, me puse de inmediato a investigar en internet acerca de los requisitos visuales para obtener permisos o licencias de conducción. A medida que iba encontrando información, fui comprendiendo más acerca de cómo se comporta mi vista y cómo se compara con la de la mayoría de las personas.

La información encontrada no era nueva, era algo que ya comprendía desde hacía tiempo. Evidentemente sabía y era consciente de mi propio albinismo, pero esta investigación me impulsó a tener un entendimiento más

sustantivo, aunque también me dejó un tanto desalentado.

Todo lo que encontré acerca del albinismo en medios digitales de consulta, no fue realmente una sorpresa, pues es algo con lo que he vivido toda mi vida. Aunque reconozco que por medio de la indagación y consulta de recursos, me he ido educando, más que nada, en la terminología de cosas que ya había sentido y observado a lo largo de los años. Lo que confieso, me desalentó profundamente, fue el hecho de tener que aceptar que no puedo conducir. Ciertos Estados, incluyendo California (que es donde residía en ese momento), tienen previsiones para emitir licencias a personas de baja visión. Lo que deben hacer es demostrar su capacidad para conducir. Estoy seguro de que, si me aplicara y pusiera esfuerzo en ello, lo lograría.

Me considero una persona tenaz y perseverante. Como decimos en México, con suficientes ganas, pudiera conseguir una licencia de conducción, pero, ¿es eso lo que realmente quiero? ¿qué hay de las implicaciones que esto traería a mi vida? ¿qué hay de la seguridad propia y del prójimo?. Después de analizar y sopesar todas las situaciones y las consecuencias de cada una de las posibles acciones tomadas, me di cuenta de que no me sentiría cómodo, ni seguro de mi conducción debido a mi debilidad visual.

No tengo que dejar que los deseos interfieran con la realidad. En este caso, mi responsabilidad para con los demás es lo principal. Continuaré trabajando conmigo mismo para que la frustración no se adueñe de mi estado de ánimo.

El hecho de asimilar que no puedo conducir me hizo reflexionar. Obviamente, como cualquier ser humano, pasé del enojo a la decepción. No fue hasta ese momento en el que, valga la redundancia, visualice que mi baja visión había sido un gran inconveniente durante toda mi vida, pero, como adulto, esto solo iba ir a más y , en cierto punto, a peor. Seguramente, esto continuará siendo un obstáculo aún más grande en el futuro, por lo que analizando la situación desde una perspectiva lógica y hasta cierto punto mas fría, debía pensar en mi vida presente y futura, en las implicaciones y diversos planeamientos fundamentales como, ¿dónde tendré que vivir? y ¿que haré al comenzar a trabajar?, ¿cómo sería una vida más adulta con mi condición?.

Además de desaliento, sentí mucha frustración porque no hay ningún tratamiento o remedio para mejorar la baja visión de gente con albinismo. Entonces, lo único que podía hacer es aceptar que iba a vivir con este obstáculo visual el resto de mis días.

El llegar a un grado de aceptación de las limitaciones que conlleva mi condición no fue fácil, y creo que no resta decir más. Aunque pueda resultar un tanto contradictorio, me considero muy afortunado. Porque como lo he externado mi situación pudiera ser completamente distinta y mucho mas grave. Estoy agradecido porque mi condición no esté asociada a ningún síndrome. Valoro que, al ser así, mis pronósticos de vida como una persona con albinismo son los mismos que cualquier otra persona.

No obstante, entiendo y reconozco que tengo más riesgo de padecer algunas enfermedades de la piel, por eso es crucial utilizar productos que sirvan de escudo protector, además de reducir a lo mínimo posible los periodos de exposición al sol.

CAPÍTULO 7



“Nunca me he sentido directamente discriminado, pero reconozco que mi apariencia es diferente a la mayoría de las personas, imagino que en varias ocasiones la gente ha pensado que soy "raro".”

A medida que me hago mayor, me he dado cuenta de que he logrado desarrollar un alto nivel de empatía y compasión hacia las personas. Esto lo menciono sin afán de sonar pretencioso o arrogante. Esto se debe, mayormente, a que he tenido toda una vida para poder reflexionar sobre el hecho de que cualquier inconveniente, incomodidad, frustración o molestia que yo pudiera sentir por mi albinismo, es algo que lo puede llegar a experimentar cualquier otra persona.

Desafortunadamente, existe una infinita cantidad de razones, que así como en mi caso, están fuera de nuestro control. Son condiciones que no se pueden cambiar. Permanecen inalterables con una férrea frialdad.

¿Qué es lo que queda? A nivel personal, tratar de comportarme con la misma empatía con la que me gustaría que los demás actuaran. Como lo he mencionado en algún otro momento en mi familia, en mi comunidad o en mi entorno nunca conocí a alguien que tuviera albinismo, es posible que eso me hubiera ayudado, tiempo atrás, conocer alguna persona con albinismo que hubiera pasado por ese camino de aceptación y superación. Alguien que me explicara o platicara su experiencia para comprender mejor mis vivencias y, en cierta manera, enfocarme en moldear una mejor versión de mí. Sé que esto se escucha muy bonito y sencillo de conseguir, pero es algo que me he dado cuenta gradualmente. La teoría es una cosa, llevarlo a la práctica requiere de ciertas herramientas necesarias que uno debe descubrir. Esto no ha ido germinando en mi interior de la noche a la mañana. Sin embargo, a medida que soy más consciente de ello, trato de llevar una vida en la que la comprensión y la solidaridad se conviertan en los principios más fundamentales para mí.

Mi historia de vida, como la de muchos otros, no tiene nada de especial (o puede que sí, puede que, de una forma u otra, todas sean especiales) pero yo la llamaría particular. Todas las adversidades que he pasado, las he podido paliar gracias a que he logrado interiorizar, después de mucha reflexión e introspección, sobre el hecho de que no puedo cambiar mi condición y lo mejor

que puedo hacer es comportarme con la empatía con la que me gustaría que actuaran los demás.

Lo menciono así, a rajatabla, de manera muy directa, y, obviamente, esto es una ardua labor diaria, para toda la vida. Viendo en retrospectiva, como lo explique anteriormente, puede que haya algo que es posible que me hubiera servido para allanar un poco más el camino, y esto sería que en el tiempo que me encontraba con más preguntas hubiera conocido a una o muchas personas con albinismo, alguien que me compartiera su historia para que, así yo pudiera entender antes y mejor lo que implica el albinismo. Aunque si me pongo a analizarlo de forma lógica, me imagino que de cierta manera me relatarían una versión de mi propia experiencia. De alguna manera, el hecho de tener en común esta condición creo que puede conectar a dos personas de manera especial; sin condescendencia ni absurdos prejuicios.

Comúnmente, las personas piensan que mi vida, o la de cualquier otro ser con albinismo, puede estar llena de momentos en los que haya actitudes u actos discriminatorios por la propia condición. Aquí sí debo de ser tajante y decir que en ese aspecto me siento súper agradecido ya que, más allá de nunca haberme sentido discriminado, las situaciones que he experimentado las achaco a la falta de información y la ignorancia de

ciertas personas. Igual que ocurre con otras minorías, los estereotipos funcionan a modo de motor para que no se nos permita encajar en sus concepciones de vida.

De todas formas, a pesar de mi experiencia, soy consciente de que otros chicos y chicas con mi misma condición no habrán corrido la misma suerte. Desde aquí quiero decirles que no están solos. Emilio Fernández Curiel está aquí para ayudarles en lo que estimen preciso. No podremos cambiar la ciencia, por ahora, pero la condición humana es algo que está en nuestra mano moldearla.

A mis casi veinte años puedo mencionar que, hasta el momento, solo ha habido un par de centros educativos privados que fueron tan inflexibles que podríamos denominarles cuadrados. En ambos casos me dijeron que no podían hacer excepciones entre su alumnado, o que no podía llevar textos escolares de macro tipo. No solo eso, sino que tampoco había lugar para que llevase dispositivos que me facilitaran la lectura o que me permitieran ver digitalizados mis materiales para que yo los ampliara. Ese tipo de facilidades, para estos dos centros, no era posible. Un nuevo muro surgía ante mí. Por si esto fuera poco, también se encargaron de dejarme bien claro que no se me permitiría llevar debajo del uniforme, mi rigurosa protección de camisetas de manga larga y gorras. Solo les faltó sacar un gran cartel

que pusiera “no eres bienvenido aquí”. Nuevamente, la falta de empatía se surgía en el horizonte. Incongruencias de la vida y falta de visión de algunos de los responsables ya que, en época invernal, todos los alumnos utilizan capas de ropa debajo de los uniformes. Innegablemente, en esos colegios nunca ingreses , ya que de entrada sabia que no lograría adaptación alguna.

Quitando estas pesarasas experiencias, no me he enfrentado a ninguna otra situación de discriminación. Lo que sí puedo afirmar es que, por ser de tez mas blanca que el resto y por traer siempre lentes y gorra , era una persona que donde fuera, sabia que llamaría la atención. A lo más que llegaba, era al asombro de los presentes y a ser objeto de comentarios como: “mira que güerito”, “mira que blanco”, “qué lindo puedo ver tus ojos?” y un largo etcétera que mi memoria se ha encargado de borrar.

Reitero que eso, para mi, no fue un tipo de discriminación. Simplemente era una respuesta hacia lo peculiar porque, físicamente, soy una persona que se aleja mucho del canon que se tiene preconcebido para una nacionalidad específica (la mexicana en mi caso). A pesar de todo, esto es algo que, hasta la fecha, me sucede muy frecuentemente.

Cuando las personas me conocen, se muestran sorprendidas cuando les hablo en español o les digo que soy nacido en México. Asimismo cuando me encuentro en Estados Unidos mi apariencia no llama tanto la atención, ya que es bien sabido que es un país en el que hay una multi culturalidad, de hecho muchos compañeros no notan “mis diferencias y peculiaridades” ya que al ser una persona de tez muy blanca, me perciben como un estadounidense nativo.

CAPÍTULO 8



“Cuando pienso en futuro, pienso en mis padres, ellos son mis referentes de vida, ejemplo de esfuerzo y tenacidad .”

Mi motor y lema de vida definitivamente ha sido “aprovecha al máximo lo que tienes”, lo vivo y repito a diario como si fuera un mantra. Soy consciente de que debo aprovechar al máximo todas las oportunidades que tengo. Me considero sumamente afortunado de que mis padres, durante toda mi vida, hayan tenido los medios, el tiempo y la dedicación para apoyarme y darme oportunidades. He tenido la mayor cantidad posible de facilidades para crear oportunidades, pero también comprendo que no todo el mundo es tan afortunado. En consecuencia, no me puedo permitir desperdiciar todas estas oportunidades que, mis padres, con tanto esfuerzo me han otorgado.

Probablemente, el ser una persona con albinismo y haber hecho desde muy joven un gran trabajo de introspección, es lo que me ha permitido darme cuenta de que gracias a el apoyo de mis padres, puedo ir a una universidad adecuada a mis necesidades y vislumbrar un futuro que, en la actualidad, lo veo más brillante que nunca. Si bien, no lanzo las campanas al vuelo. Me considero una persona sensata y comprendo que no todas las personas que padecen el albinismo son tan afortunadas como yo ni disponen de los medios que tengo al alcance.

Mis padres me han inculcado siempre principios y valores, pero si uno destaca por encima del resto es el de la solidaridad. Tanto mi hermano como yo, buscamos involucrarnos en iniciativas para poder ayudar a personas que no tienen nuestra misma suerte. A lo largo de los años, he colaborado en diversas organizaciones y asociaciones. Me gustaría subrayar que existió una con la que me sentí profundamente conectado, porque se trataba de un centro de invidentes. Este tipo de vivencias, en verdad, marcan, y, sobre todo, cuando te puedes sentir identificado con la situación. Este fue mi caso debido a mi debilidad visual. En un futuro, me encantaría tener los medios y la capacidad de hacer este tipo de colaboraciones. Me parece que a mi edad, sin importar el rumbo que tome mi carrera profesional, lo que debo de hacer es invertir tanto mi tiempo, como

recursos, en estas iniciativas con el fin de ayudar a otras personas que, por el motivo que sea, lo necesiten.

Visualizando mi vida profesional, reconozco que aún no ha comenzado, pero estoy en un momento en el que sé que las decisiones que tome, forjarán mi futuro. Actualmente, estoy estudiando en la universidad. Diría que siempre me he considerado con buenas aptitudes académicas, pero esto no siempre se ha reflejado en mis calificaciones. Siendo honestos, ahora que estoy en la universidad, es cuando más me he dedicado al estudio, reforzando fuertemente en lo académico y en las calificaciones obtenidas.

En este camino universitario, he descubierto un gran número de fortalezas dentro de mí. Mi ingreso a la universidad ha estado lleno de numerosas decisiones y paso por diversas emociones, ya que al estar estudiando en los Estados Unidos, lo primero fue decidir a cuáles universidades aplicaría. Una vez hecho esto, el siguiente paso era ver la situación geográfica de cada una de estas; y fue así como comenzó otra aventura, ya que siempre había estado en casa con mis padres. Aunque ellos nos han educado, tanto a mi hermano como a mí, en total independencia, siempre estuvieron pendientes de lo que necesitábamos. Entonces decidí ir a una universidad lejos, fuera de casa. Mis padres comentan que les impactó que en ningún momento me vieron dudar, fue poco difícil para ellos el aceptar que la

decisión estaba tomada y que el momento había llegado. El pensar salir de ese esquema, de hijo de casa con bastantes privilegios y comodidades, todos estos cambios yo los dimensioné como todo un reto. Había que romper el cordón umbilical para pasar al siguiente nivel.

Después de sopesar miles de cosas decidí ir a una universidad que está a unas horas de casa, y esto ha sido fantástico, porque me ha dado la oportunidad de experimentar lo que es vivir solo. La universidad requiere que los primeros 2 años sus alumnos sean residentes en los dormitorios de la universidad, aun cuando es una universidad grande el estar dentro del campus me ayuda para que no tenga ningún tipo de complicación mayor en cuanto a movilidad. Hasta el momento, solo tengo números positivos, y considero que lo he podido hacer con solvencia. De hecho, lo llevo bastante bien y puedo afirmar que estoy realizando uno de mis mayores desafíos que no era otro que lograr una mayor autonomía.

Ahora mismo me encuentro absorto en los estudios. Mis asignaturas favoritas son las de economía, ciencias políticas y filosofía, materias que se enfocan en por qué la gente y el mundo son como son. Estoy cursando una licenciatura (undergraduate) que tiene una duración de cuatro años. Me considero una persona que como estudiante siempre he tenido habilidad para leer,

comprender y retener información. Una incursión en mi vida, al día de hoy, conlleva una jornada de estudio de entre tres o cuatro horas de clases entre semana. A partir de ahí, dependerá de la tarea o exámenes que deba realizar. A esto habría que añadir más tiempo dedicado al estudio. En conclusión, haciendo un análisis completo, creo que termino dedicando otras cuatro horas más al día en promedio al estudio. Obviamente, esto se ve fuertemente incrementado a casi el doble en temporada de cierre de semestre.

Confieso que, desde que estoy en la universidad, me he esforzado mucho más de lo que había hecho anteriormente. Esto se debe a una razón en particular. En cuanto termine esta licenciatura, tengo la intención de comenzar inmediatamente la escuela de Leyes (Law School), y para poder lograr esto (un nuevo reto), debo estar muy pendiente de las calificaciones que obtenga durante esta etapa escolar.

Este último deseo se ha convertido en mi motor de vida. Conozco personas que me preguntan porque quiero estudiar tres años más, para convertirme en abogado pero, en verdad, estoy muy enfocado en mis convicciones. Considero la abogacía como una profesión muy enriquecedora. En mi opinión, quizás se trate de una de las profesiones más complejas en los Estados Unidos. Además, me apasiona la diversidad que tiene

el sistema legal, que es un poco diferente al sistema de derecho civil.

Me interesa todo lo relacionado con las leyes, porque generalmente involucra leer y crear argumentos. Pienso que hay suficiente demanda y, generalmente, los abogados son bien recompensados por sus servicios. No estoy totalmente seguro de a qué rama de la abogacía me gustaría dedicarme, probablemente, Ciencias Políticas, pero, en el momento que escribo estas líneas, no lo tengo completamente decidido. Eso sí, de lo que estoy segurísimo es que me encantaría que fuera una especialidad que tenga un gran impacto o valor social. Aunque, por otra parte, pongo ciertas cosas sobre la balanza y reconozco que hay otras especialidades de la abogacía que resultan estar entre los empleos mejor pagados, pero que se enfocan en servicios corporativos sin lograr trascender a nivel social, y esto es algo que me da mucha tela para cortar.

Llegado a este punto, me gustaría reiterar que en algún punto de mi vida estaría fascinado de ser o formar parte de algo que trascienda y que logre un alto impacto positivo. Soy consciente de que el mensaje puede llegar a sonar ambiguo. Tengo que seguir dándole vueltas. Aún no sé cómo ni qué, pero es un sueño que, seguro, cumpliré. Me considero muy realista, no es que me esté planteando resolver los problemas de hambre o pobreza en el mundo, pero me gustaría contribuir de manera

significativa a algo más que simplemente el servicio social/ comunitario.

Mi condición, como una persona con albinismo, definitivamente ha provocado que me interese en los obstáculos o vivencias que están presentes en la vida de otras personas. No hablo necesariamente de una afección o enfermedad en particular, sino que me veo como alguien que se preocupa por el mundo en el que vive. Aspiro a ser una persona cada vez más consciente y empática hacia todo el mundo.

CAPÍTULO 9



“Cada vez que tomas una decisión, cambias el futuro”.
Deepak Chopra

Pensar en el futuro me lleva a hacer un alto en mi presente para poder decidir qué es lo más conveniente. No es que de momento quiera dejar muchas opciones abiertas, ya que tengo claro que necesito ciertos mínimos para lidiar con mi albinismo.

Un buen ejemplo de ello es que desde este preciso momento yo ya debo comenzar a pensar en residir en un futuro próximo en ciudades que tengan una conectividad y movilidad impecable, ya que al día de hoy puedo declararme en paz con el hecho de que he aceptado que no conduciré. Como consecuencia de esta decisión, debo de buscar estar en lugares donde eso no sea una problemática. Hay ocasiones en las que los amigos me cuestionan sobre esta decisión, y mi respuesta es casi automática. La situación es clara, tan fácil como comprender que no veo bien y eso es algo que

no cambiará. Es difícil explicarlo. No es que vea borroso de lejos, más bien, se me hace difícil distinguir detalles a una corta distancia, mucho más a la lejanía. Mi campo de visión tampoco lo consideraría como reducido. La mejor analogía que se me ocurre para poder explicarlo es, que considerando que mi visión es cuatro veces peor que la de una persona promedio, sería como hacer 'zoom out'. Es decir, si lo que ve una persona promedio es 1x zoom, es decir nada de zoom, lo que veo yo, es una imagen con 0.25x zoom. Sí, lo sé. Puede que esta sea una forma de explicarlo muy rebuscada, pero hasta el momento es la explicación más comprensible que he encontrado.

En ocasiones, tener este tipo de ideas o pensamiento estructurado puede llegar a ser interpretado como que soy una persona un tanto metódica. De hecho, no estoy diciendo que no lo sea. Podría decir a mi favor que para organizar mis cosas y para llevar a cabo tal o cual tarea, no considero que sea excesivamente estructurado. Sin embargo, en cuanto a mis creencias y razonamiento, sí que lo soy. Se me hace muy interesante la epistemología, y muy importante tener buen fundamento en las creencias y opiniones. Prefiero decir que no sé, que desconozco la información, o que no estoy informado, de manera constante, en vez de dar una opinión errada o mal fundamentada. Lo que suele suceder cuando la gente es tan fiel a sus convicciones es que hay otras

personas que nos tildan de obstinados y cuadrículados. Pero bueno, yo considero que soy fiel a mis argumentos y mis principios, y al ser una persona a la que le gusta tener la información / verdad fundamentada pues creo que esto me ayuda a ser un poco mas congruente en la vida.

De momento quiero seguir enfocado en mis estudios y continuar con lo que me he trazado de metas a corto plazo. Pero ¡ojo!, esto no quita que soy un joven de casi veinte años, al cual le gusta pasar tiempo con su familia, amigos y amigas. En definitiva, disfrutar de mi tiempo libre. Supongo que como todo chavo de mi edad en algún punto estaré mas expuesto a experimentar diferentes situaciones como los flechazos, relaciones informales, relaciones formales o vivir en pareja. Hasta ahora, solamente puedo decir que he tenido poca suerte en el amor. Sin embargo, en lo que sí puedo dar fe, es que, mi albinismo, hasta el momento, no es algo que me haya perjudicado o beneficiado a la hora de tratar de intimar con alguien. Si, en este aspecto, tuviera que inclinar la balanza hacia alguno de los dos pesos, creo que caería hacia el lado positivo. Como he mencionado en repetidas ocasiones, mi apariencia llama la atención a primera vista. Cuando una chica tiene interés en mi y comienza a preguntarme que porqué tengo los ojos azules y mi tez es tan pálida, solo queda decir que es a causa de mi albinismo. Esto, en la mayoría de los casos,

ha generado interés y sirve como tema de conversación para conocernos. No solo eso, sino con frecuencia ellas quieren saber más acerca de mi condición. Estoy convencido que no lo hacen con afán de morbo, sino, más bien, les surge un interés genuino. Lamentablemente, es más que evidente que hay mucho desconocimiento por parte de la sociedad sobre este tipo de afecciones.

Haciendo un ejercicio de proyección a futuro, me veo dentro de diez años como una persona que ha cumplido varios de los retos y sueños que se ha propuesto. Uno de ellos sería lograr mi independencia económica y conseguir una completa autonomía y no continuar dependiendo de mis padres. El otro, por supuesto, convertirme en un brillante y exitoso abogado. En aproximadamente tres años estaré empezando la escuela de leyes. Si mantengo el esfuerzo y dedicación que le estoy dando a mis estudios, al día de hoy, estoy seguro que lo lograré.

Por otra parte, espero haber viajado mucho más de lo hecho hasta ahora. Tampoco me puedo quejar. En comparación con otros jóvenes de mi edad, me puedo considerar una persona que ha visto mundo. Mis experiencias no se han limitado a México y Estados Unidos. He tenido la suerte de visitar grandes países como Canadá, Reino Unido, Francia, Países Bajos, Suiza,

Japón o Hong Kong. En mi particular lista de destinos pendientes, tengo la ilusión de descubrir nuevos lugares. Los que tengo ahora mismo en mente se centran en América del Sur. Chile, Argentina, Uruguay y Brasil serán, probablemente, mis próximas escalas. Más allá del turismo o el ocio, me gustaría experimentar... vivir en un país de Europa. Sin duda alguna, en caso de que esto se convirtiera en una posibilidad, tendría que considerar la climatología del país en cuestión para que esta fuera una experiencia completamente placentera y no estar recluso huyendo del sol.

Lejos de la aceptación e, incluso, resignación, también me encantaría que hubiera progresos médicos más importantes para la gente con albinismo. Ojalá pueda llegar a ocurrir que los estudios, se orientaran en buscar soluciones a los problemas oftalmológicos que sufre cualquier persona con esta condición. Sin embargo, las realidades de la óptica son un gran obstáculo.

En lo personal, no tengo prisa por casarme, pero dentro de, aproximadamente, diez o doce años (según mis cálculos), existe la posibilidad de que eso pase. Solo sería cuestión de encontrar a la persona adecuada. Intuyo que, de darse el caso, con esto se destapará otra etapa en mi vida llena de nuevas preguntas, de nuevos retos.

Me imagino que, en este punto de la historia de mi vida, como lector, me has llegado a conocer un poco más. Me considero una persona que se prepara y anticipa a las eventuales realidades, y sí, me he planteado la posibilidad de tener hijos en el futuro, aunque la verdad es que no me termino de hacer a la idea. Es algo que de momento lo veo muy muy lejano y poco probable. No por ninguna razón que tenga que ver con la remota posibilidad de que pudieran tener albinismo (recordemos que estamos hablando de un porcentaje pequeño, pero que esta presente). Simplemente, porque tal y como veo las cosas en la actualidad, no me atrae en este momento el hecho de tener descendencia. Tal y como percibo las cosas, es más que probable que buscara otras opciones, como adoptar, aunque soy realista y me parece que ese es un proceso largo y complicado. Otro reto más para el que trataré de estar preparado.

Dentro de esta necesidad de saber y estar informado sobre mi albinismo y las consecuencias del mismo en futuras generaciones, aun cuando no tengo la certeza de tener hijos propios, también he hecho los deberes y he logrado entender que el albinismo es una condición genética que pasa de generación en generación. Es cierto que el gen mutado se transmite, pero tengo entendido que a menos que ambos padres sean portadores del gen, el hijo no tendrá albinismo. Si un padre tiene albinismo y el otro no, el hijo no lo tendrá. Pero si un padre tiene

albinismo y el otro es portador del gen recesivo por herencia de algún antepasado, entonces sí existe la posibilidad de que el hijo tenga albinismo. Como pueden ver, es toda una ruleta de posibilidades, y, por lo menos, hasta el día de hoy, yo no he conocido a ninguna pareja, que, antes de plantearse la idea de casarse y estar juntos, hayan hecho tests genéticos para ver si hay una compatibilidad.

Probablemente en un futuro, esto también pudiera ser un avance novedoso. Mas allá del simple hecho de si hay match en una pareja, sería interesante poder analizar de entrada si existe una predisposición a ciertas condiciones o enfermedades, para así completamente enterados tomar decisiones y pensar en formar familia. Pero esa es otra historia. Toca jugar a corto plazo. Considero que, hasta cierto punto, es tomar responsabilidad de muchas cosas futuras que por lo general como sociedad, las atribuimos a ciertas creencias, o que simplemente las dejamos al azar. Tratar de adelantarse está bien, pero la vida es lo que ocurre mientras estás ocupado haciendo otros planes.

CAPÍTULO 10



“Los mitos son divertidos, siempre y cuando no los confunda con la verdad”.

Richard Dawkins

A lo largo de mi vida, la cual como he indicado no es muy larga ya que apenas estoy por cumplir los veinte años, he escuchado infinidad de mitos o concepciones erróneas sobre el albinismo. Me he encontrado en situaciones en las que los estereotipos que se tienen sobre la condición están muy arraigados, y es difícil lograr una comunicación fluida y entendimiento con algunas personas. Un ejemplo que puedo mencionar, es algo que me sucede constantemente. Cuando la gente visualiza una *persona con albinismo*, se imaginan a alguien obviamente con piel muy pálida, pero también con cabello blanco casi platinado y tal vez, si tienen un mayor conocimiento sobre el tema, con los ojos rojos. Es decir, que se imaginan una persona hacia el extremo del espectro, pero, les puedo decir que no hay nada más alejado de la realidad, dentro del albinismo hay diferentes grados o niveles, como en cualquier otra

condición. Creo que por eso, para ciertas personas, yo no doy la impresión de tener albinismo, la mayoría de la gente solo me identifica como una persona muy rubia con tez clara. No todas las personas con albinismo tienen una falta evidente de color en la piel o el pelo. Sin embargo los problemas en los ojos, es lo que podemos reconocer como una constante.

Otra impresión que suele estar presente en la mente de las personas es que el *albinismo no es una discapacidad*. Nada más lejos de la realidad. El cuerpo de las personas con albinismo tiene la dificultad de producir el pigmento de melanina. Un pigmento es el material del cuerpo que genera el color. Es por ello que al haber ausencia del mismo, somos más blancos y rubios que el resto de la población. Las personas con albinismo pueden tener una visión que varía de normal a gravemente impedida. Por lo general, a menor cantidad de pigmento, peor visión. Esto es lo que hasta cierto punto se puede considerar una discapacidad, pero esto dependerá de que tan afectada esté la visión. Podemos decir, en términos generales, que debido a esta visión reducida, el albinismo sí es una discapacidad.

El albinismo solo afecta a la apariencia. Esto es uno de los mitos que más frecuentemente escucho, eso es hablar de lo evidente. Debemos entender que, el albinismo, tiene implicaciones más allá de tener la piel pálida, tanto

en el aspecto emocional como en otros ámbitos cotidianos. Hay gente que tiende a presuponer, erróneamente, que el albinismo no tiene implicaciones más allá de nuestro aspecto. No obstante, a lo largo de todos estos años, me he dado cuenta que pocas personas están enteradas sobre la debilidad visual que tenemos las personas con albinismo. Debido a esta falta de conocimiento, en repetidas ocasiones, lo primero que pregunta la gente al conocer mi condición es si soy “alérgico” al sol. También es habitual que, al ver que llevo gafas en todo momento, me cuestionen sobre cómo es posible que, aun utilizándolas, no alcance a leer/ver bien. No solo eso, sino que alguna vez me han sugerido una cirugía para la corrección de vista. Como si este hecho no hubiera pasado por mi mente o la de mis padres.

El *albinismo es una afección hereditaria*, lo que significa que se transmite de los padres a hijos. Entonces es de suma importancia evitar tener descendencia. Retomo información previamente compartida, según la investigación que he hecho sobre este tema, tengo entendido que a menos que ambos padres sean portadores del gen, el hijo no tendrá albinismo. Si un padre tiene albinismo y la madre no lo tiene, no es óbice para que el hijo sí lo tenga.

Por ejemplo, en este caso ninguno de mis padres tiene albinismo, pero a nivel genético son portadores del gen recesivo por herencia de algún antepasado. Por lo tanto, sí existe la posibilidad de que el hijo tenga albinismo, como a mi me sucedió. Es curioso como ciencia y azar pueden resultar eternas compañeras de viaje.

CAPÍTULO 11



*“Si se me diera la oportunidad de hacer un regalo a la siguiente generación, sería la capacidad de reírse cada cual de sí mismo.” **Charles M. Schulz***

Durante los capítulos anteriores, espero haber logrado dar una idea mas amplia de lo que es vivir siendo una persona con albinismo. Si pudiera resumir las palabras y precisar lo más importante y básico en relación a mi condición, partiendo desde mi historia de vida podría comenzar por puntualizar que, existe una gran diversidad dentro del espectro del albinismo. En cada caso, este se presenta con diferentes características en las personas. Me parece importante aclarar que NO todas las personas con albinismo, a pesar de tener características similares, son iguales, en tanto a diagnostico, apariencia y/o experiencias.

Como han podido leer en este ensayo, existieron momentos en los que uno de los obstáculos mas grandes en el inicio de mi diagnostico fue el desconocimiento de la condición genética desde el punto de vista médico en México, lugar donde residía. Lo único que puedo decir es que hace diecinueve años, el diagnostico del albinismo estaba en pañales. Hacía falta mucha investigación y conocimiento por parte de los doctores. Por lo que, en esa época, considerábamos que no era certero lo que la teoría clínica sugería. En lo personal, realmente desde que logré un diagnóstico, después de pasar prácticamente mi primer año de vida en revisiones con un sin número de médicos, he sabido llevar mi condición. Hoy en día, únicamente informo a cualquier médico tratante con el que me reúna sobre mi condición. A pesar de todo, en pleno 2024, sigue sin ser sencillo puesto que se trata de un área médica con pocos especialistas.

De acuerdo a mis vivencias, hablando a grandes rasgos, el mayor reto para una persona con albinismo es, sin lugar a dudas, la discapacidad visual. Concretamente, me refiero al grado de debilidad visual o ceguera que se puede llegar a tener. También considero que esta es la faceta más desconocida de las personas con albinismo. Generalmente, lo que más llama la atención de nuestra condición es lo que salta a primera vista: nuestro color de piel y de cabello. Podemos afirmar que esto es lo más

representativo, pero, repito, poco se habla de nuestras dificultades para ver y las implicaciones que esto puede llegar a tener en la cotidianidad.

Mi vida como una persona con albinismo no se reduce solo a eso. Soy una persona como cualquier otra, con sueños, deseos, retos y obstáculos. Esto no quita para que mis iguales, sin verse afectados por el albinismo, desconozcan o no se hayan parado a considerar los aspectos limitantes de esta condición, ni lo que esto implica para una persona con esta afección. Mucha gente puede tratar de entender los problemas visuales y la sensibilidad al sol, pero la realidad es que, por más que te lo imagines, el lograr un completo entendimiento es complicado. Inclusive, entre diferentes personas que padezcan albinismo, los problemas visuales y la sensibilidad pueden ser muy diferentes. A riesgo de sonar repetitivo, quiero subrayar que cada caso es único .

Soy consciente de que el albinismo conlleva limitaciones vitales y afecta a cada una de las decisiones de nuestro día a día. Sin embargo, también implica tener en cuenta ciertos aspectos tanto sociales como emocionales, de los cuales he hecho referencia a lo largo de este escrito. Estos factores, rara vez se toman en cuenta en el entorno que nos rodea. Es más que evidente que, la forma en la que nos presentamos al mundo, la manera en la que nos

comportamos, hablamos y relacionamos tienen implicaciones en la inteligencia emocional de todas las personas. No obstante, creo que una persona con albinismo se encuentra más expuesta a ser un continuo foco de atención debido a su apariencia diferente y clara discapacidad visual. Es por esto que, en diferentes momentos, he hablado de la importancia que tiene la empatía en nuestro día a día. Si actuamos siempre bajo la premisa de ser conscientes del otro y tratamos de ser un poco menos egoístas, creo que podemos dar un gran paso hacia adelante. Imagino un mundo en el que todo sea más congruente. Si lo pudiera reducir a algo más concreto, que nuestros hechos nos conviertan en mejores personas. Una vez más, dejo constancia de mi frase favorita: “aprovecha al máximo lo que tienes”.

Ser una persona con albinismo, a pesar de todas las desventajas que se pueda pensar, definitivamente me ha convertido en mejor persona. Es algo que a la fecha puedo afirmar con certeza. El albinismo me ha empujado a ser más empático y compasivo. Estoy seguro de que si no fuese por mi albinismo, no sería como soy. Puede sonar muy trillado, sin embargo, todas las experiencias de vida que he tenido hasta el momento, me han ayudado a darme cuenta de la importancia, como se dice coloquialmente, “de ponerme en los zapatos del otro”. Este hecho también me ha llevado a buscar la forma de regresar un poco de lo que he

recibido en mi vida y continuamente me encuentro con ganas de ayudar a los demás.

Hasta cierto punto, creo que este pensamiento en el prójimo y en un vivir y ser parte de una mejor sociedad, es lo que me ha impulsado a narrar mi historia. Si con este escrito puedo concienciar y dar mayor información a las personas, tengan o no tengan albinismo, para mi es una forma de aportar algo a este cambio, a la sociedad y al mundo.

Me pongo a pensar en el mensaje que quiero transmitir a las personas que se aproximen a este texto o a los que directamente conviven conmigo. Creo que los invitaría a ser más empáticos. A pesar de que puede resultar simplista y muy iluso por mi parte pensar que la empatía es la solución para todos los problemas, es sumamente importante tener una inteligencia emocional equilibrada. Mi historia no ha hecho más que comenzar, pero va siendo hora de dar por concluida esta narración. Al desafío de convivir con mi albinismo, quise sumar el de transmitir dicha vivencia a todo aquel que se quisiera acercar a su lectura. Gracias por ser partícipe, en primera persona, de un reto que, esta vez, decidí elegir yo. Recoger en unas cuantas hojas mi perspectiva sobre crecer con albinismo.

GLOSARIO



Aquí encontrarás definiciones y términos los cuales he utilizado y mencionado durante esta biografía, palabras puntuales que me han ayudado a comprender mejor mi condición.

❖ Albinismo.

Expresión de uso común para hablar de personas con signos de baja pigmentación como piel, cabello y ojos claros. A nivel médico el albinismo está presente en enfermedades como el albinismo oculocutáneo o el síndrome de Klein-Waardenburg.

❖ Albinismo oculocutáneo.

OCA por sus siglas en inglés, es el nombre que recibe un conjunto de enfermedades similares en cuanto a los signos y síntomas que presentan las personas afectadas. De momento, se han descrito 16 genes cuya mutación provoca algún tipo de albinismo oculocutáneo. La OCA tipo 1 es la más prevalente de las enfermedades. En este caso el principal gen implicado es el gen TYR (11q14.3)

del cual se han descrito más de 250 posibles mutaciones. Todos ellos tienen en común la incapacidad de los melanocitos de sintetizar adecuadamente la melanina necesaria para la correcta pigmentación de la piel, cabello y ojos. A nivel ocular, esta hipopigmentación se traduce en importantes alteraciones de la anatomía ocular que puede producir desde fotofobia, nistagmo y ceguera por alteraciones en la retina.

❖ Melanina

La melanina es un biopolímero responsable de la pigmentación del organismo. Existen dos tipos de melanina: (1) la eumelanina que se encuentra en la mayor parte de la piel, el iris y el cabello y (2) la feomelanina que tiñe las regiones rosadas del cuerpo como los labios, los pezones y la zona genital.

❖ Producción de Melanina

La melanina se sintetiza en unas células llamadas melanocitos. Dentro de los melanocitos hay varios tipos de estructuras y una de ellas se denomina melanosomas. En ellos la tirosina captada del organismo sufre unas modificaciones químicas que la transforman en eumelanina o en feomelanina. Cuando el melanosoma está lleno vuelca su contenido en los queratinocitos (otro tipo de célula) que migran hasta la superficie de la piel

dándole color. Todos los humanos tenemos aproximadamente el mismo número de melanocitos, los distintos tonos de color vienen dados por la mayor o menor actividad de los melanocitos. Siendo la relación que a más actividad, colores más oscuros.

❖ Retina

Es la zona más interna del ojo compuesta por dos tipos de células: los conos (responsables de la visión de los colores) y los bastones (permiten ver en la oscuridad gracias a la discriminación entre blancos y negros). A su vez, la retina está formada por nueve capas una de ellas recibe el nombre de capa pigmentaria de la retina. En ella se acumula melanina para impedir la reflexión lumínica hacia la esfera del globo ocular, es decir, evita que la luz que ha penetrado por el ojo vuelva hacia atrás, absorbe la luz. Gracias a esta capa tenemos una visión nítida con contraste entre regiones claras y oscuras. En el caso de las personas con albinismo, la ausencia de melanina en la retina provoca que un único punto de luz se reparta por todo el globo ocular activando todas las células de la retina. Esta sobreexcitación celular conduce a una drástica disminución de la agudeza visual, parecida a cuando una persona sin albinismo es deslumbrada por una gran fuente de luz.

❖ Agudeza visual

Entendemos por agudeza visual la capacidad de distinguir detalladamente las formas de los objetos. A

nivel clínico esta capacidad se mide con optotipos como el test de Snellen que agrupa letras o números de mayor a menor tamaño a una distancia determinada. Una disminución de la agudeza visual puede ser por causas

corregibles y, en estos casos se rectifica con cristales graduados, o no corregibles como en caso de cataratas, degeneración macular o alteraciones en la retina.

❖ Test de Snellen.

Prueba que consiste en identificar correctamente las letras en una gráfica conocida como gráfica de Snellen o tabla de Snellen. Solo se utilizan diez letras. Las letras tienen un tamaño decreciente dependiendo del nivel en que se encuentran. Un nivel 20/20 corresponde a la visión normal. La prueba se realiza situando a la persona examinada a una distancia de 20 pies (o 6 metros) de la carta, y haciéndole preguntas acerca de las letras que ve, utilizando cada vez filas con optotipos de letras más pequeñas. La última fila en la que es capaz de leer los caracteres con precisión, marca la agudeza visual del paciente”.

❖ Fenilcetonuria

La fenilcetonuria es una enfermedad causada por alguna alteración del gen PAH (12q22-q24.2) que codifica una enzima llamada fenilalanina hidroxilasa. Esta enzima

transforma el aminoácido fenilalanina en tirosina. La acumulación de fenilalanina provoca alteraciones neurológicas graves como retraso psicomotor y del crecimiento, microcefalia, crisis epilépticas, temblor y alteraciones tanto en el color como en el olor de la piel.

Existe una prueba de cribado neonatal que permite iniciar el tratamiento de forma precoz evitando que los recién nacidos desarrollen estos síntomas. El tratamiento de esta grave enfermedad consiste en una dieta baja en fenilalanina y enriquecida con tirosina desde el nacimiento.

❖ Nistagmo

Es un movimiento rítmico e involuntario de los ojos. De forma fisiológica todos las personas sanas realizan un nistagmo horizontal, es decir, de izquierda a derecha (o al revés) cuando fuerzan la mirada hacia el límite derecho o izquierdo del campo visual. En cambio, cualquier nistagmo vertical , es decir, de arriba a abajo (o al revés) es patológico. En el caso del albinismo oculocutáneo, este nistagmo está causado por la alteración retiniana característica de la enfermedad.

❖ Síndrome de Chédiak-Higashi

Las personas afectadas presentan una forma parcial de albinismo oculocutáneo acompañado de una inmunodeficiencia grave por alteración de la producción de linfocitos, hemorragias y alteraciones a nivel neurológico. La mutación genética responsable se encuentra en el gen *LYST* (1q42.1-q42.2) asociado a alteraciones de los linfocitos.

❖ Síndrome de Hermansky-Pudlak.

Este síndrome se clasifica en ocho enfermedades que tienen en común, además de albinismo oculocutáneo, facilidad para la aparición de hematomas (diátesis hemorrágica) y sangrados anormalmente alargados. Se conocen diez mutaciones genéticas causantes de esta enfermedad. Según el gen alterado se manifestará un tipo de Hermansky-Pudlak con síntomas más o menos graves y peor o mejor pronóstico. Los tipos 1 y 4 presentan fibrosis pulmonar cuyo pronóstico es nefasto.

ACERCA DEL AUTOR



Emilio Fernández Curiel, estudiante mexicano, que actualmente está estudiando en los Estados Unidos, con aspiraciones de convertirse en abogado.