“ALBINO “

kinyume na

“MTU MWENYE ALBINISM (PWA)”

MSIMAMO RASMI WA UNDER THE SAME SUN (UTSS)

Kama kikundi cha kutetea heshima ya watu wenye albinism, UTSS inapendelea kusema “Mtu Mwenye Albinism (PWA)” na maneno mengine mbali mbali yanayofanana na hayo kuliko kusema “albino.”

Hii siyo tu kwa kuwa kihistoria matumizi ya neno “albino,” yanaonesha udhalilishaji lakini pia kwa sababu matumizi ya maneno “Mtu Mwenye Albinism”, yanatanguliza utu wa mtu kwanza kabla ya hali yake ya maumbile.

Baada ya kusema hayo, tunaelewa kwamba dunia sasa hivi ipo kwenye kipindi cha mpito kutoka kwenye matumizi ya neno “albino” hadi matumizi ya watu wenye albinism hivyo mara chache chache, tunaweza kulazimika kutumia neno albino kama matumizi ya watu wenye albinism hayatakwenda sanjari na ujumbe muhimu unaotolewa.

SABABU ZA KUWA NA MSIMAMO WETU

Shirika la Under The Same Sun (UTSS) linaona ni vyema na ni sahihi kutumia neno albinism kwa watu wenye ulemavu huo. Tunapaswa kumwita mtu kwa kutumia jina lake na siyo kutumia hali yake aliyozaliwa nayo.

Maneno kama vile zeruzeru, albino, mzungu na mengine mengi ni maneno yanayoonyesha dharau, ubaguzi, unyanyapaa, udhalilishaji na yanaondoa utu kwa watu wenye albinism.

Albinism ni nini?

Shirika la Under The Same Sun (UTSS) linaona ni vyema na ni sahihi kutumia neno albinism kwa watu wenye ulemavu huo. Tunapaswa kumwita mtu kwa kutumia jina lake na siyo kutumia hali yake aliyozaliwa nayo.

Maneno Kama vile zeruzeru, albino, mzungu na mengine mengi ni maneno yanayoonesha dharau, ubaguzi, unyanyapaa, udhalilishaji na yanaondoa utu kwa watu wenye albinism.

Hali hii ya kurithi - Albinism ipo duniani kote.

- Albinism inaathiri watu wa mbari au jamii zote bila kujali rangi au asili yao – kila mbari/jamii ina watu wenye Albinism.

Mtu anakuwaje na albinism?

- Kila mtu mwenye albinism huwa amerithi kutoka kwa wazazi wake wote – baba na mama. Wazazi wote wenye albinism, wawe na ulemavu huo au la watakuwa na jeni za sifa bainishi za albinism kabla ya kuzaliwa kwa mtoto mwenye albinism;
- Wazazi wote wanapokuwa na tabia bainishi za albinism (na hakuna mzazi aliye na ulemavu huo) kuna uwezekano wa moja kati ya nne (au 25%) ya kila ujauzito kuwa mtoto atazaliwa na albinism;
- Watoto wenye rangi ya asili ya kawaida waliozaliwa na wazazi hao nao watakuwa na jeni za sifa bainishi za albinism. Watoto hao nao watawarithisha sifa bainishi hizo watoto wao.

Kwa nini watu wenye albinism wanakuwa na rangi angavu sana?

- Watoto wengi wenye albinism wanazaliwa na wazazi wenye nywele na rangi ya macho ya asili ya mbari (race) yao.
- Watu wenye albinism wanashindwa kutengeneza kiasi cha kawaida cha rangi ya asili kiitwacho “melanin”
- Ndiyo maana watu wenye albinism wana rangi asili ndogo au hawana kabisa kwenye macho yao, ngozi, nywele au kwenye yote yaliyotajwa hapo juu.

Aina za albinism

- Albinism inayoathiri macho tu. Ulemavu huu unaoitwa ulemavu wa macho (OA), si wa kawaida sana. Huwapata sana wanaume.
- Watoto wenye albinism wanaweza kuwa na rangi ya ngozi au nywele ya kawaida lakini iliyopauka kidogo kuliko ile ya ndugu wengine katika familia.
- Albinism inayoathiri ngozi, nywele na macho hujulikana kama OCA. Hii ni albinism inayopatikana sana nchini Tanzania.
- Kwa kutumia kipimo cha vinasaba (DNA), aina nne za albinism ya OCA zinabainishwa. Hizi ni OCA1, OCA2, OCA3 na OCA4;
  Baadhi ya aina hizi zimegawanywa katika aina nyingine ndogo ndogo kutokana na tofauti ya kiwango cha rangi/melanin alichonacho mtu.

• **Albinism yenye ziada:**

- Watafiti pia wamegundua aina ya albinism yenye sifa bainishi za ziada. Hali hii ya albinism inayoitwa HPS unahusishwa na matatizo ya kutokwa na damu na kuvilia kwa damu. Kwa baadhi ya watu wenye albinism yenye sifa bainishi za ziada wanakuwa na maradhi ya mapafu na matumbo. HPS si aina ya kawaida sana ya albinism, lakini mtu mwenye albinism atashukiwa kwamba ana HPS kama ataonyesha albinism yenye kuvilia au hali ya kutokuwa na damu isiyokuwa kwa kawaida.

CHANGAMOTO ZA ALBINISM

1. **Matatizo ya uoni, Tiba na Urekebishaji**
   - Watu wenye albinism mara nyingi wana matatizo ya kuona yasiyoweza kurekebishwa kabisa kwa miwani.
   - Matatizo ya uoni kwa watu wenye albinism yanatokana na ukuaji usio wa kawaida wa mishipa ya fahamu inayounganisha macho na ubongo unaosababishwa na ukosefu au uhaba wa rangi asili/melanin.
   - Kiwango cha matatizo ya kuona kinatofautiana kutokana na aina mbalimbali za albinism ya watu wenye ulemavu huo. Kwa ujumla hawaoni vizuri.
   - Hata hivyo wengi wao wanaweza kutumia uwezo wao mdogo wa kuona kufanya kazi nyingi ikiwemo kusoma.
   - Watu wengi wenye albinism hawatumii maandishi ya nukta nundu – Braille
   - Watu wachache wenye albinism wana uwezo wa kuona na kuendesha gari.

2. **Matibabu na Urekebishaji**

• Watu wenye albinism mara nyingi wana mchanganyiko wa mojawapo kati ya haya:

JINA LA HALI	**MATIBABU**	**UREKEBISHAJI (unapopatikana)**
Nystagmus	Mwendo wa macho wa mara kwa mara, upande mmoja hadi mwingine au kwa kuzungukazunguka	Siku hizi upasuaji unapunguza lakini hautibu kabisa tatizo hilo, kitaalamu linajulikana kama “Nystagmus”
Strabismus: Makengeza	Kukosa uwiano wa misuli ya macho	Kwa matatizo ya macho ya “trabismus” kunaweza kurekebishwa

(esotropia), macho ya kupooza au jicho linalotokeza nje (exotropia)		hasa kwa macho yaliyopooza “esotropia” au makengeza, upasuaji unaweza kusaidia kuona kwa kupanua uga wa uonaji (eneo ambalo macho yanaweza kuona wakati wa kuangalia mahali pamoja)
Photophobia: Mwanga mkali wa upigaji picha au Mweko:	Matatizo ya kuangalia kwenye mwanga mkali	Watu wenye albinismwanahitaji kuona kama mtu mwingine yeyote. Miwani ya jua au lenzi nyeusi husaidia mwanga wa nje. Kwa ndani ya nyumba, ni muhimu kuweka taa za kusomea usawa wa bega kuliko mbele.
Kuona Mbali au Karibu (astigmatism) iliyochanganyika na mwonekano uliovurugika.	Kwa kawaida dosari katika jicho/lenzi inayozuia fokasi sahihi kama kuona kiwi wakati wa kuona mbali au karibu	Kuna vifaa mbali mbali vya kusaidia uoni wa watu wenye albinismikiwa ni pamoja na miwani yenye lenzi iliyogawanyika sehemu mbili * – moja ya kusomea yenye darubini ndogo iliyofungwa juu yake na sehemu nyingine ya kawaida (Bifocals)
Foveal hypoplasia	Ukuaji usio wa kawaida wa sehemu ya ndani ya jicho inayopokea mwanga inayojulikana kama mboni ya jicho (retina).	Watu wenye albinismwanahitaji kuona kama mtu mwingine yeyote. Miwani ya jua au lenzi nyeusi husaidia mwanga wa nje. Kwa ndani ya nyumba, ni muhimu kuweka taa za kusomea usawa wa bega kuliko mbele.
Optic nerve misrouting	Mishipa ya fahamu ya mwanga inabadilisha mwelekeo wa ishara za fahamu kutoka kwenye	

	retina kwenda kwenye ubongo bila kufuata mikondo ya kawaida ya mishipa ya fahamu.	
*Baadhi ya nchi zinaruhusu watu wenye albinism kutumia miwani ya lenzi mbili		

3. Matatizo ya ngozi na namna ya kuyazuia

- Watu wenye aina nyingi za albinism wanahitaji kuchukua tahadhari kuepuka kuathirika kwa ngozi zao na mionzi ya jua.
- Athari za ngozi zinaweza kuepukwa kwa kujipaka mafuta ya kuzuia mionzi ya jua, kuvaa kofia na nguo ndefu za kukinga mionzi ya jua.

4. Changamoto za matibabu na namna ya kuziepuka

- Katika nchi nyingi, watu wenye albinism wanaishi umri wa kawaida na wana matatizo ya matibabu ya kawaida kama watu wengine wowote wale.
- Wale wenye hali ya athari za ziada kama vile HPS watakuwa na maisha mafupi kutokana na maradhi ya mapafu au mabadiliko mengine mahususi.
- Kwenye nchi zenye jua kali na joto au hali ya hewa ya kitropiki kama Tanzania, watu wenye albinism wasiochukua hatua za kulinda ngozi zao wanaweza kupata saratani ya ngozi zinazotishia maisha yao.
- Watu wenye albinism katika nchi hizo hawana budi kulinda ngozi zao ipasavyo kama vile kujipaka mafuta ya kujikinga na mionzi ya jua ya kiwango cha kuanzia angalau SPF 20 na nguo ndefu zitakazowasaidia kufurahia kufanya shughuli za nje na maisha ya kawaida.

5. Changamoto za Kijamii na namna ya kuziondoa

- Watu wenye albinism wapo katika hatari ya kutengwa kwa sababu hali yao mara nyingi haifahamiki.
- Unyanyapaa wa kijamii unaweza kutokea, hasa ndani ya jamii ambamo ndugu na jamaa wana ngozi na sura zenye rangi asili.
- Familia na shule hazina budi kufanya juhudi za kuwajumuisha watoto wenye albinism katika shughuli za vikundi au za pamoja.
- Mawasiliano na watu wengine wenye albinism au wengine wenye watu wenye albinism kwenye familia zao wanaweza kusaidia zaidi.

6. Changamoto za kielimu na namna ya kuzikabili

- Kutokana na udhaifu wa kuona, watu wengi wenye albinism hawawezi kusoma ubaoni katika hali ya madarasa ya kawaida;
- Walimu na wakufunzi hawana budi kufanya juhudi ya ziada kupanga upya darasa ili kuwaweka mbele na karibu zaidi ya ubao;
- Upangaji upya huu lazima ufanyike ili watu wenye albinism wasiuangalie mwanga wa jua wakati wa kusoma ubaoni;
- Kuimarisha upangaji upya, ubao lazima uwe mweusi daima ili mwonekano wa chaki nyeupe uongeze uwezo wa kusoma;
- Kama upangaji upya utashindikana, walimu na wakufunzi wawe tayari kutoa nakala za maelezo ya somo na kumgawia kila mwenye albinism darasani mwao;
- Mitihani, maelezo ya somo la mwalimu na vitini vingine vilivyochapwa/vilivyotolewa nakala havina budi kueleweka na vyenye maandishi makubwa kiasi;
- Muda wa ziada lazima utolewe kwa watu wenye albinism wakati wa kufanya mitihani;
- (Inapendekezwa kuongeza nusu ya muda halisi). Hii ni muhimu sana hasa kama maswali ya mtihani yatatolewa kwa maandishi madogo au ya kawaida, na kama nakala za mitihani zilizotumika zimefifia;
- Kwa msaada wa kila siku walimu na wakufunzi wataona kuwa inafaa zaidi kumpangia mwanafunzi mmoja (asiye na albinism) mwenye uwezo wa kimasomo kwa kila mwanafunzi mwenye albinism wakati wa kujifunza;
- Maelezo zaidi ya kina kwa ajili ya walimu na wakufunzi wa watu wenye ulemavu huu yanapatikana kwenye kitabu cha MWONGOZO ambacho ni rahisi kusoma. Nakala zinaweza kupatikana kwa kuwasiliana na UTSS.

Kwa maelezo zaidi wasiliana na

UNDER THE SAME SUN

UTSS TANZANIA

PO Box 32837 **DSM,**

Tel: +255222780224

Fax +255222780224

Email: info@utsstz.com

Chimbuko la maelezo

NOAH

The National Organization for Albinism and Hypo-pigmentation
http://www.albinism.org

VISION FOR TOMORROW

The Vision for Tomorrow Foundation www.visionfortomorrow.org

MAONI YA KITAALAMU

Dr. Murray Brilliant, Geneticist. Interview on Discovery Channel's My Shocking Story: Albino Crisis / Part 2 – (12:55 to 13:38). See http://www.yourdiscovery.com/web/ my-shocking-story/first-5-minutes/

SABABU ZINAZOELEZEA MSIMAMO WETU

- **Albino**
  - **Albino ni neno linalomwelezea mtu na hali yake.**
  - **Kwa hiyo kutumia neno albino ni sawa na kumlinganisha mtu huyo na maumbile ambayo yanaonekana dhahiri: albinism**
  - **Kumlinganisha mtu na hali yake ya maumbile ni kinyume cha jitihada za kimataifa za kuheshima utu wa watu *wote*.**
- **Albinism**
  - **Haisababishi ukosefu wa rangi asili kwenye macho, ngozi, nywele na macho tu**
  - **Bali pia inasababisha kutokamilika kwa ukuaji wa mfumo wa jicho**
    *****Matokeo yake ni kwamba watu wenye albinism wana ulemavu wa macho ambayo yanawafanya watambulike kisheria kuwa watu wasioona**

- **Nchini Canada na nchi nyingine duniani watu wenye albinism wamesajiliwa kama watu wasioona na ni sehemu ya jamii ya watu wenye ulemavu**

Mambo yanayoweza kukusaidia kuuelewa msimamo wetu

“Negro:”
Neno hili likiwa peke yake halina madhara. Katika baadhi ya lugha linamaanisha mweusi. Lakini historia imedhihirisha kuwa neno hilo kwa watu waliokuwa wanaitwa hivyo limeonekana kuwa ni utambulisho unaodhalilisha.

“He, we (weka hali ya maumbile ya mtu!)”:
Iwapo siyo sahihi kumwita mtu huku nikipaza sauti kuvuka barabara: “He! we kipofu!” Au “He! We mwenye ugonjwa wa moyo!” basi kumwita mtu kwa kupaza sauti akiwa ng’ambo ya barabara, “He! We albino!” vile vile ni udhalilishaji.

Endapo dunia inawaheshimu watu wote, hakuna mtu yeyote mwenye ulemavu ambaye anapaswa kupewa jina linaloelezea hali yake ya kurithi.

Maelezo mwanana: “Huyu ni albino:”
Kinyume na kile unachokiona kwenye filamu au unachokisikia mitaani, siyo jambo la heshima kumwambia rafiki yako, "He, mwangalie yule karani albino!"
Jinsi dunia inavyozidi kuendelea, na heshima inavyotolewa kwa watu wote, hakuna mtu yeyote mwenye ulemavu anayestahili (hata kwa sauti ya upole sana au nia njema kabisa) kuitwa jina linaloelezea hali yake ya ulemavu. Ni bora kusema, kwa mfano, nadhani karani yule ana albinism.

Ukiwa na uhuru wa kuongea, lugha inakuwa njia rahisi na yenye nguvu ya kusaidia wengine.

---Timiza wajibu wako leo hii!
Toa mchango wako ili kuheshimu utu wa mtu!