

Ualbino: Walakini wa kimaumbile, SIO laana

Prepared by Every Child Ministries
Ukurasa umetayarishwa na Huduma ya Kila Mtoto
"Kwa watoto wa Afrika Waliosahaulika"
Barua Pepe : ecmafrica@ecmafrica.org
Maelezo ya Kiswahili na: Lindah Kotut

**Every Child
Ministries** 

Kutabukuru

Muhtasari

1. Ualbino ni nini?
2. Sababu za ualbino
3. Uathiri
4. Usaidizi kwa watu wenye ualbino
5. Habari kwa wazazi na walimu wa watoto waalbino
6. Hitimisho

Rejea

Muhtasari

Hebu fikiria picha kubwa, ya rangi iliyopigwa chapa kwenye ukurasa wa kwanza wa gazeti. Sasa fikiria mtu kwenye picha amevaa shati ya golfu yenye maandishi au logo kwenye mfuko wa shati. Tazama picha hiyo kwa karibu zaidi, ukijaribu kusoma maandishi yaliyochapwa kwenye shati. Kwa mashangao, hauwezi kusoma maandishi hayo. Kwa ujumla, picha hiyo ni wazi. Lakini unapo tazama maelezo au maandishi

madogo, huwezi kuisoma kabisa. Kama ungeweza kutazama picha halisi, ungeweza kayasoma maandishi hayo. Hivi ndivyo albino anavyotazama.

Kukabiliana na kupambana na ualbino umeeneza upana kutoka kuwa chonjo kufuata ubaguzi wa rangi hadi kuvaa rangi nyeusi za urembo na rangi ya nywele hadi kubadilisha kimaumbile kuonekana kama mzungu. Wengine wanaweza kusema kwamba kufanya hivi sio kukabiliana hata. Ualbino kwa kawaida umekuwepo tangu mwanzo, kutoka hatua za awali ya maendeleo ya kwenye uterasi. Ualbino ni “kabila” mzee. Imetaburukiwa kila kona ya dunia, kila era, kwa kila tamaduni inayojulikana. Imesemwa kuwa Ualbino unaweza wakilisha ya kwamba ni kumukumbu kongwe ya walakini wa kimaubile.

Ualbino ni Nini?

Neno “Albino” inarejea idadi ya urithi . Watu wenye ualbino wana rangi kidogo kwenye macho, ngozi, na nywele. Wana jeni za urithi zilizobadilishwa isiyojaza rangi ya ngozi ya kawaida ijulikanayo kama melanin. Mtu mmoja kati ya 17,000 marekani anayo baadhi ya aina ya ualbino. Ualbino huathiri watu kutoka jamii zote. Watoto wengi wenye ualbino wamezaliwa kwa wazazi wenye nywele ya kawaida na rangi ya macho iliyo sambamba na jamii wanayotoka. Wakati mwingine, watu hawajui kwamba wana ualbino. Hadithi ya kawaida ni kwamba watu wenye ualbino wana macho mekundu. Kweli ni kwamba kuna aina tofauti za ualbino na idadi ya rangi ya macho inatofautiana. Ingawa kuna waalbino wenye macho nyekundu au zambarau. Wengi wana macho buluu. Wengine wana macho ya rangi dhahabu-hudhurungi. Hata hivyo, aina zote za ualbino umehusishwa na shida shida za maono.

Shida za Maono: Watu wenye ualbino daima huwa na shida za maono (isiyoweza kurekebisha kwa kuvaa miwani) na wengi hawawezi kuona mbali. Kiasi ya shida za maono inatofautiana na aina tofauti za ualbino. Watu wengi wenye ualbino ni “vipofu halali,” lakini wengi hutumia maono yao kufanya kazi nyingi ikiwa pamoja na kusoma, na hawahitaji kutumia Braille. Wengine wenye ualbino wana maono inayotosha kuendesha gari. Shida za maono kwa ualbino husababishwa na walakini wa maendeleo ya retina na walakini wa mfano wa uhusiano wa neva kati ya macho na ubongo. Ni kukuwepo kwa shida hizi za macho inayofafanua utambuzi wa ualbino. Kwa hivyo mtihani mkuu wa ualbino ni uchunguzi wa macho tu.

Shida za Ngozi: Wakati watu wengi wenye ualbino wana rangi ya maji ya kunde, ngozi au rangi ya nywele sio utambuzi wa ualbino. Watu wenye aina nyingi za ualbino huhitaji kutahadhari kuzuia uharibifu wa ngozi inayosababishwa na jua kwa kujipaka mafuta inayozuia jua kuharibu ngozi, kuvaa kofia na nguo zinazolinda kutokana na jua.

Sababu za Ualbino

Kama ilivyojadiliwa awali, Ualbino ni hali ya kimaumbile. Jeni za OCA hupatikana kwa kromosomu aina ya “autosomal.” Aina hii ya kromosomu yana jeni ya bainishi ya mwili wa kawaida, kutofautiana na kromosomu za ngono. Kwa kawaida tunayo nakala mbili za kromosomu hizi na jeni zilizomo – moja tunayorithi kutoka kwa baba mzazi, na nyingine tunayorithi kutoka kwa mama mzazi. Kati ya nakala za jeni hizi, hamna moja inayofanya kazi kwa watu wenye ualbino. Hata hivyo, ualbino ni “**bainishi duni (recessive trait),**” kwa hivyo kama moja kati ya nakala za jeni OCA inafanya kazi, mtu aweza kutengeneza rangi ya ngozi, lakini itabeba bainishi ya ualbino. Wazazi wote wawili lazima wawe na jeni ya OCA yenye walakini ili wawe na mtoto mwenye ualbino. Wakati wazazi wote wawili wanabeba jeni yenye walakini (na hamna mzazi mwenye



ualbino) kuna nafasi moja kati ya nne kwa kila mimba ya kwamba mtoto atazaliwa na ualbino. Aina hii ya urithi hujulikana kama jeni ya urithi aina ya “autosomal recessive.”

Aina za Ualbino: Wakati watu wengi wenye ualbino wana rangi ya ngozi na nywele nyeupe, sio wote wanao rangi hii. Ualbino aina ya Oculocutaneous (Inayotamkwa ok-yu-lo-q-tein-ii-as) (OCA) huhusisha macho, nywele na ngozi. Ualbino aina ya Ocular (OA), ambayo hupatikana kwa nadra, huhusisha hasa macho, wakati ngozi na nywele huonekana kama kawaida na nyeupe kidogo kuliko wengine kwenye familia.

Kwa miaka kadhaa, watafiti wametumia mbinu kadhaa kuainisha ualbino aina ya oculocutaneous. Kwa kawaida, mbinu hizi hutofautisha aina za ualbina zisizo na rangi ya ngozi kulingana na aina zilizo na rangi kidogo ya ngozi. Kwa ualbino aina isiyo na rangi, nywele na ngozi huwa rangi ya krimu na maono ina umbali wa 20/200. Kwa aina zilizo na rangi kidogo, nywele huonekana manjano zaidi au pamoja na rangi kidogo ya nyekundu pia maono yaweza kuwa afadhali. Maelezo ya awali ya ualbino huita aina hizi kuu za ualbino “kamili” na “isiyokamilika.” Watafiti waliyofuata walitumia aina ya uchunguzi iliyohusisha kukwanyua mzizi wa unywele ili kuona kama utaweza kutengeneza rangi kwenye test tube. Uchunguzi huu hutofautisha “ty-neg” (bila rangi) kutokana na “ty-pos” (rangi kidogo). Utafiti zaidi umeonyesha kuwa uchunguzi hauna udhabiti na imeongeza maelezo kidogo kwenye uchunguzi wa kliniki.

Utafiti wa hivi majuzi umetumia uchambuzi wa DNA, kemikali iliyo na habari za kimaumbile, ili kuwasili mfumo sahihi wa uainisho wa ualbino. Aina nne za OCA sasa imetambuliwa – OCA1, OCA2, OCA3 na OCA4; aina zingine umegawanywa kwa udogo zaidi.

Ualbino aina ya oculocutaneous aina ya kwanza (OCA1 au ualbino unaohusishwa na tyrosinase) hutokana na walakini wa kimaumbile kwenye enzimu iitwayo tyrosinase



(hivyo 'ty' hapo juu). Enzimu hii husaidia mwili kubadili asidi aina ya amino tyrosine kuwa rangi ya ngozi. (Asidi aina ya amino ni "tofali ya kujenga" ya protini.) Kuna aina mbili ndogo za OCA1. Kwa OCA1A, enzimu hii si hai na hamna melanin inayotengenezwa, hivyo hufanya nywele na ngozi kuwa nyeupe zaidi. Kwa OCA1B, enzimu ni ina uhai wa kadri, kwa hivyo melanin kidogo hutengenezwa, kwa hivyo nywele hubadilika kuwa manjano-nyeupe (blond), manjano/chungwa, au hata maji ya kunde, pamoja na rangi kidogo kwenye ngozi.

Ualbino aina ya oculocutaneous aina ya pili (OCA2 au jeni ya ualbino aina ya P) hutokana na walakini wa kimaumbile kwa protini aina ya P inayosaidia enzimu aina ta tyrosinase kufanya kazi. Watu wenye OCA2 huweza kutengeneza rangi ya ngozi kidogo na huweza kuwa na rangi kidogo ya nywele kutoka rangi ya maji ya kunde hadi nyeusi kidogo.

Ualbino aina ya oculocutaneous aina ya tatu (OCA3) huelezwa kwa nadra na huhusishwa na walakini wa kimaumbile kwa TYRP1, protini inayohusishwa na tyrosinase. Watu wenye OCA3 wanaweza kuwa rangi zaidi ya ngozi.

Ualbino aina ya nne ya oculocutaneous (OCA4) hutokana na walakini wa kimaumbile kwa protini aina ya SLC45A2 protini inayosaidia enzimu ya tyrosinase kufanya kazi. Watu wenye OCA4 hutengeneza rangi ya ngozi kidogo sawa na watu wenye OCA2.

Watafiti pia wametambua jeni kadhaa inayohusisha ualbino iliyo na vipengele vingine. Kikundi kimoja huhusisha angalau jeni nane inayoleta sindromu aina ya Hermansky-Pudlak (HPS). Aidha kwa ualbino, HPS huhusishwa na shida za kufuja kwa damu na michubuko. Aina zingine huhushishwa na na magonjwa ya mapafu na tumbo. HPS ni aina ya ualbino unaopatikana kwa nadra lakini yaweza kuhutumiwa kama mtu



anayeshukiwa kuwa na ualbino aoshesha kuwa na michubuko na kufuja kwa damu isiyo ya kawaida.

Ualbino aina ya ocular (OA1) husababishwa na walakini wa kimaumbile wa jeni aina ya GPR143 ninayofanya kazi muhimu hasa kwa rangi ya macho. OA1 hufuata mbinu rahisi ya urithi kwa sababu yajeni aina ya OA1 imo kwenye kromosomu aina ya X.

Wanawake wana nakala mbili za kromosomu aina ya X ilhali wanaume wana nakala moja (pamoja na kromosomu aina ya Y inayowafanya kuwa wanaume.) Ili kuwa na ualbino aina ya ocular, mwanamume huhitaji kurithi nakala moja ya jeni aina ya ocular yenye kasoro kutoka kwa mama mzaazi anayebeba jeni hii. Kwa hivyo watu wengi wenye ualbino aina ya OA1 ni wanaume. Hakikwa, wazazi wafaa kuwa na tuhuma ikiwa wana mtoto wa kike mwenye ualbino aina ya ocular.

Kwa wenzi wasio na mtoto mwenye ualbino, hamna mbinu rahisi inayotambulisha kwamba mtu yuabeba jeni ya ualbino yenye kasoro. Watafiti wamechambua DNA ya watu wenye ualbino na kutambua mabadilisho ya nayosababisha ualbino, lakini mabadiliko haya hayawi daima pahali pamoja, hata kwa kila aina ya ualbino. Zaidi ya hayo, aina nyingi ya ukaguzi haipati mabadiliko yote. Basi, ukaguzi wa jeni yenye kasoro haiwezi kuwa adilifu.

Ikiwa wazazi wamepata mtoto mwenye ualbino mbeleni, na ikiwa mtoto aliyeathirika ametambuliwa kwa hakika kwa utambulizi wa DNA, kunayo njia ya kukagua mimba zinazofuata kuona kama kijusi ana ualbino. Ukaguzi huu waweza kutumia amniocentesis (kuweka sindano kwenye uterasi ili kunyoya maji maji) au chronic villous sampling (CVS). Seli kwenye maji maji huchunguzwa kuona kama wana jeni ya ualbino kutoka kwa kila mzazi.

Kwa habari maalum na kupimwa kwa jeni, mtu lazima atafute ushauri wa daktari wa jeni (geneticist) au mshauri wa jeni (genetic counselor). Chuo cha Matibabu ya Jeni ya Marekani (The American College of Medical Genetics) na Jamii ya Kitaifa ya Washauri wa Jeni (National Society of Genetic Counsellors) hudumisha orodha ya rufaa. Wale wanaozingatia kupimwa mimba kabla ya kuzaa lazima watambulishwe kuwa watu wenye ualbino kwa kawaida hukabiliana vizuri na ulemavu na huishi maisha ya kutimiza sana.

Uathiri

Watu wengi wenye ualbino Marekani huishi maisha na miaka ya kawaida na huwa na shida za matibabu kama watu wengine. Idadi ya miaka ya watu wente sindromu aina ya Hermansky-Pudlak hufupishwa na ugonjwa wa mapafu au shida zingine. Hali zingine ni pamoja na Chediak-Higashi na Griscelli Syndrome.

Katika nchi za hari, watu wasiotumia njia ya kukinga ngozi waweza kuendeleza kansa ya ngozi inayoweza kutishia maisha. Ikiwa wametumia njia sahihi ya kukinga ngozi, kama mafuta ya kukinga jua iliyopimwa kuwa SPF 20 au juu zaidi na huvaa nguo zinazokinga jua, watu wenye ualbino waweza kufurahia shughuli za nje hata kwenye msimu wa kiangazi.

Watu wenye ualbino wana hatari ya kutengwa kwa sababu hali hii kwa kawaida haieleweki. Shinikizo za kijamii zaweza kutokea, hasa kwenye jamii yenye rangi, ambao jamii na asili ya mtu mwenye ualbino yaweza kushukiwa. Familia na shule lazima wafanye juhudi kutotenga watoto wenye ualbino kutokana na shughuli za vikundi. Uwasiliano na wengine wenye ualbino ama wale wenye ualbino kwa familia au jamii zao husaidia sana.



Usaidizi kwa watu wenye Ualbino

Kuna mbinu kadhaa za usaidizi kwa shida za macho zinazosaidia maisha ya watu wenye ualbino. Kila njia ya usaidizi ina faida na kikomo. Ili kufaidika zaidi kutokana na usaidizi kwa shida za macho, ni muhimu kuona na kuelewa jinsi kila kifaa kinaweza kufanya. Kwa vile mbinu tofauti husaidia kwa kazi tofauti, mtu mwenye shida za maono kwa kawaida hubuni mbinu kadhaa za usaidizi kwa shida za maono ili kuhitimisha mahitaji yake yote.

Kazi, malengo, na teknolojia hubadili baada ya muda. Kama mtu ametumia kifaa cha kusaidia kwa kuona kwa miaka kadhaa au hata kwa muda mdogo, mtu huyo lazima atathmini mara kwa mara kama mbinu anayotumia kwa kusaidia kuona kama yafanya.

Miwani: Miwani haiwezi kupoya kutoona mbali. Miwani kwa kawaida haidhaniwi kuwa kifaa cha shida ya macho isipokuwa kama ina mbinu ya juu “iliyoongezwa” ya kusoma au giza ya kinyume iliyoboreshwa (contrast enhancement tint), lakini mbinu hii yastahili utaji maalum hapa, kwa vile miwani huhakikisha kwamba macho ya mtu huona picha kwa wazi zaidi na huweza kuona lengo vizuri kwa karibu. Ni muhimu kwa watoto wachanga na watoto wadogo wenye ualbino kuvaa miwani ili kurekebisha kosa ya kirifracti (refractive error) kama waona kwa karibu tu, kwa umbali tu, au kuona kwa uwili (astigmatism). Kama mtoto mweye ualbino anayehitaji miwani haivai, mtoto huyo anaweza kuchoka kwa urahisi na huchoka kwa haraka kutokana na kufaya kazi kadhaa, na huweza kuathiri kukua kwake.

Kuona kwa karibu: Kutoka utotoni, watu wenye ualbino kwa kawaida hushikilia vitu kwa karibu na macho yao ili kuyaona vizuri. Hadi wanapofika miaka mitano au sita,

mbinu hii ina fidia ya kutosha kwa shida za kuona kwa karibu kwa sababu vitabu vya watoto wadogo tayari hutumia abjadi kubwa, au wanaweza kuketi karibu na televisheni. Matokeo ya kutumia mbinu hii ya kusonga kwa karibu kwa kila wanachotaka kutazama, watoto umri huu kwa kawaida hawahitaji kutumia mbinu za kusaidia kuona vizuri. Kutazama vitu kwa karibu haiumizi macho, na mbinu hii huendelea maishani mwote.

Vifaa vya usaidizi wa maono ya karibu: Vifaa vya kuongeza ukubwa wenye umbo la domu (dome magnifiers) [Takwimu 1] ni moja kati ya mbinu rahisi zaidi na pia ni muhimu zaidi kwa watu wenye ualbino. Licha ya uwezo wao wa kuongezwa ukubwa wa abjadi kuonekana kama kawaida (mara 1.7 hadi 2.2), ikichanganywa na kuona kwa umbali kidogo, kazi nyingi ya kusoma yaweza kukamilishwa kwa urahisi hata katika shule ya msingi. Viongezo hivi hujulikana pia kama viongezo vya maeneo makali (bright field magnifiers), viongezo vya uzito wa karatasi (paper weight magnifiers,) na viongezo aina ya Visolett (Visolett magnifiers.)



Miwani ya kusoma husaidia anayetumia kuweza kuona nakala au vifaa vingine wakati amekishika kifaa hicho karibu na macho yake. Miwani ya kusoma huwezesha eneo pana zaidi ya kuona ikilinganishwa na virahisishi vingine. Viongezo vya kushikiliwa na viongezo vya kusimama [Takwimu 2] huongeza ukubwa wa picha za karibu, hivyo kumwezesha mtumizi kuweza kuona nakala ndogo, na picha iliyo mbali na macho ya mtumizi. Kuna mitindo mengi na ukubwa tofauti vya viongezo muhimu kwa watu wenye ualbino.

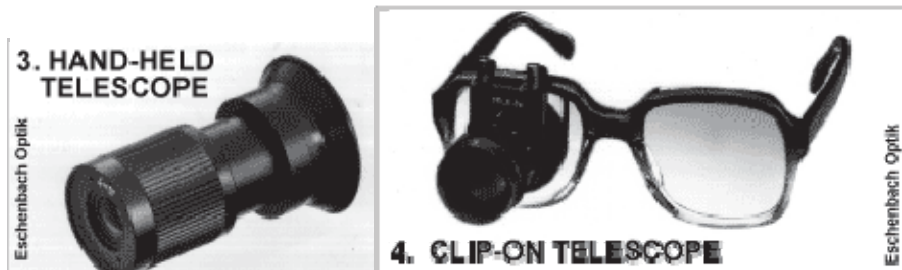


Vidarubini (microscopes) huwezesha watu kuona maelezo madogo zaidi kuliko vile vinavyoonyeshwa na viongezo. Vidarubini huongeza kimo cha kifaa kilicho karibu sawa na vile darubuni (telescope) huongeza kimo cha kifaa kilicho mbali. Darubini zingine, pamoja na ile aina ya bioptic, imejengwa hasa kuonyesha vifaa vya mbali lakini mtumizi anaweza kubadili ili kutazama vifaa vya karibu.

Vifaa vya usaidizi wa maono ya mbali: Darubini inaweza kuwasaidia watu wenye shida za kuona ili kuimarisha kuona kwao kwa umbali. Maono ya mbali huhusisha kuona ubao darasani, kuona ubao wa menu kwenye hoteli, au kuona mchezo wa kuigiza kwenye jukwaa au matokeo kwenye tukio la spoti. Maelezo mawili yanayotofautisha darubini kati ya moja hadi nyingine ni uwezo wake wa kuongeza ukubwa na eneo la maono. Nguvu za kiongezo (magnification power) huonyesha jinsi gani ukubwa wa picha utaonekana kupitia darubini ikilinganishwa na jinsi inavyoonekana kwa kawaida. Nguvu na viongezo vya kawaida vya vidarubini vya maono ya chini hutoka mara mbili (2X) hadi 8X. Wakati mtu aliye na maono wa umbali wa 20/100 akitumia darubini yenye nguvu 4x, mtu huyo kwa nadharia huona picha wenye ukubwa mara nne kuliko kawaida, hivyo basi, huona sawa na mtu mwenye maono wa umbali wa 20/25. Kwa ujumla, ukubwa zaidi wa nguvu za darubini husababisha kuona kwa uwazi zaidi kwa mtu aliye na uwezo wa maono ya karibu kuweza kuona akitumia darubini. Hata hivyo, nguvu za viongezo vinavyoongezeka,

upana wa maono, au ukubwa wa eneo iliyoongezwa na darubini, kwa kawaida hupungua.

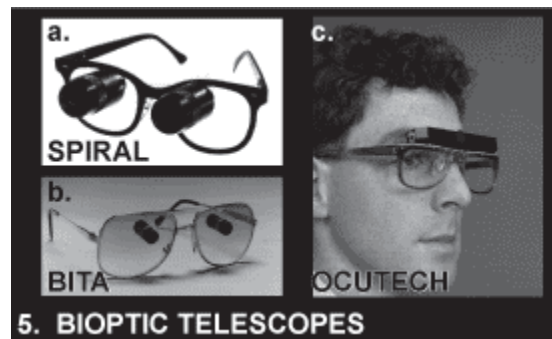
Moja kati ya vifaa vya kusaidia kwa maono ya karibu ni darubini inayoshikwa kwa mkono (hand-held telescope), pia huitwa monocular [Takwimu 3]. Darubini ya kushikwa kwa mkono huja kwa aina mbalimbali za ukubwa, nguvu za viongezo na bei. Darubini ya kushikwa kwa mkono hufanya kazi vizuri zaidi kwa kuona vifaa vya mbali kwa haraka, kama kusoma ishara au kutafuta kitu. Darubini yenye klipu (clip-on telescope) humwezesha anayeitumia kuivaa darubini hii juu ya miwani yake ili kuitumia bila kuishika kwa mkono [Takwimu 4]. Darubini ya klipu hufanya kazi vizuri kwa mtu anayehitaji kutumia darubini hii kwa muda mrefu, kama vile kutazama runinga, movie au mchezo wa kuigiza. Mtumizi anaweza kuivua darubini hii ya klipu ili kuitumia kama darubini ya kushikwa kwa mkono kwa kazi ya kuona kwa haraka.



Darubini aina ya bioptic ni jozi maalum ya miwani yenye darubini ya kudumu iliyopachikwa kwenye lensi wa miwani. Wakati mtu anapotazama mbele, mtumizi wa bioptic huona picha ya kawaida kupitia miwani. Kisha kwa kuinamisha kichwa kidogo, mtumizi wa bioptic anaweza kuona picha kubwa mara moja akitumia darubini hiyo. Mfumo huu wa “kibioptic” humruhusu mtumizi kubadili kwa haraka kutoka maono ya kawaida hadi iliyoongezwa bila kutumia mikono yake. Katika maeneo mengine, watu walio na shida kuona karibu wanaweza kutumia darubini ya bioptic kuendesha gari. Mtu aliye na ualbino anaweza pia kutumia mbinu hii kwa hali sawa. Yeye pia aweza kutumia darubini ya kushikwa kwa mkono, kama vile kutazama ubao darasani. Utumizi bila

kutumia mikono waweza kuwasaidia wanafunzi wakubwa kuweza kuandika kwa haraka na kwa urahisi. Watumizi wengine wa bioptic hupendelea darubini kwenye macho yote mawili, ilhali watumizi wengi wenye ualbino huchagua kuwa na darubini moja iliyopachikwa kwenye jicho lenye nguvu zaidi.

Moja kati ya aina rahisi na kawaida zaidi ni kutoka kwa michoro ya maono (Designs for vision) [Takwimu 5a]. Michoro ya maono ya bioptic hutumia darubini iliyo na urefu kati ya inchi $\frac{3}{4}$ hadi $1\frac{1}{2}$ kutoka mbele ya lensi ya miwani nayo ina upana wa inchi $\frac{1}{2}$ hadi 1. Michoro ya maono hutoa aina ya darubini yenye lengo moja iliyozingirwa na kesi nyeusi ya chuma na pia darubini kubwa zaidi inayoweza kuongezwa na kupunguzwa iliyozingirwa na kesi nyeusi ya plastiki. Wao pia hutengeneza darubini iliyozingirwa na plastiki isiyokuwa na rangi ili kuimarisha sura ya bioptic.



Ili kufanya bioptic iwe ya siri kidogo, Kampuni ya maono wa Edward (Edwards Optical) ulitengeneza mfumo aina ya BITA [Takwimu 5b]. Bioptiki hii hutumia darubini wenye urefu wa inchi $\frac{1}{2}$ hadi $\frac{3}{4}$ na upana kama urefu wa penseli. Darubini hizi pia hupanuka nyuma ya lensi ya miwani, badala ya mbele yake. Mchoro wa BITA hautambuliki kwa urahisi kama michoro ya kibioptiki ya kawaida, lakini darubini hizi ndogo hutoa upana mdogo zaidi wa maono.

Ocutech ni watengenezaji wa mfumo wa kibioptiki unaopachikwa kwa darabini kwenye daraja la miwani [Takwimu 5c]. Mbinu hii hutengeneza eneo pana zaidi ya maono kwa viongezo vilivyo na nguvu zaidi ikilinganishwa na michoro za kibioptiki ya kawaida, na pia hutoa sura tofauti. Ocutech pia hutengeneza mfumo wa kibioptiki ulio na maono wa moja kwa moja (automatic), inayobadilisha maono moja kwa moja wakati mtumizi yuatazama vifaa tofauti. Maono ya moja kwa moja ya bioptiki ni kubwa na bei ghali zaidi kuliko bioptiki zingine.

Visaidizi vya elektroniki: Wakati mbinu za kawaida za kuona kwa umbali hauwezi kusaidia, visaidizi vya kielektroniki vyaweza kusaidia. Mfumo wa mzunguko wa fungu wa televisheni (Closed-Circuit Television (CCTV)) Huwasaidia watu wanaohitahi viongezo zaidi kuliko vile vya miwani ya kusoma, viongezo au vidarubini [Takwimu 6]. Mifumo ya CCTV pia humwezesha mtumizi kubadili ukubwa, mwanga na ukali wa picha iliyoongezwa ili kutosheleza mahitaji ya maono ya mtumizi. Mtumizi anaweza kusoma hata maandishi meupe kwenye karatasi nyeusi ili kuimarisha uwezo wa kusoma. Mifumo ya CCTV kwa kawaida ni bei ghali zaidi na haibebeki kwa urahisi kama virahisishi vingine. Michoro ya CCTV ya hivi majuzi, hata hivyo, kama vile Magnicam®, ni ndogo zaidi, ina uwezo zaidi, hubebeka kwa urahisi, na ni bei rahisi kuliko mifumo ya CCTV ya hapo awali. Visaidizi vingine vya elektroniki huwasaidia watumizi kuona vifaa vilivyo mbali.

Tarakilishi na Programu: Tarakilishi ya mezani, pamoja na ile ya mapaja ina uwezo iliyoimarika ili kuwawezesha wale wenye ualbino kuweza kujifunza, kuwasiliana, na kufuata kazi zao. Monita pia hupatikana kwa ukubwa tofauti ili kutosheleza mahitaji ya mtumizi.

Viongezo vyaweza kubadilishwa na programu za kawaida kama vile Microsoft Outlook, Excel na Word. Hii inawezafanywa kwa njia tofauti kama vile kubadilisha kwenye toolbar, au kurambaza hadi kwenye toolbar kwa kubofya chaguo la "View". Njia nyingine ni kubofya kibonyezo cha Ctrl kwenye baobonye kisha kugeuza puku kutoka kwako au kuelekea kwako ili kubadili ukubwa wa chapa kwenye skrini.

Programu maalum pia hupatikana kama vile Zoomer, ZoomText, Kurzweil, au Big Shot. Programu hizi zina vipengele maalum kama vile viongezo vya maeneo maalum kwenye ukurasa, au uwezo wa kutazama picha iliyopasuliwa kwenye skrini.

Visaidishi vya viongezo vya ukali: Kwa watu wenye ualbino, ukubwa wa maandishi haumanishi kuwa ni afadhali. Kuongeza ukali wa maandishi kwa kawaida ni fanisi zaidi kuliko kuongeza ukubwa wa maandishi. Kalamu za alama kubwa (Felt-Tip pens) na ukurasa wenye giza kidogo huweza kurahisisha kuandika kwa watu wenye shida za kuona. Penseli aina ya #1 (kinyume na penseli aina ya #2) pamoja na chokaa yenye rangi huweza kuwasaidia wanafunzi wenye ualbino.

Miongozo ya kuandika, ambayo ni templeti yenye maoneo wazi ambapo mtu aweza kuandika, yaweza kusaidia watu kuweza kuandika kwa laini sambamba, au kwa kazi kama kuandika cheki. Chujio zenye rangi hurahisisha uwezo wa kuona rangi kadha wa kadha. Kwa mfano, chujio wa rangi ya manjano yaweza kufanya maandishi ya rangi buluu kuonekana nyeusi kidogo na rahisi kusoma. Mwanga pia ni muhimu kwa kuboresha vile mtu aweza kuona. Majaribu ya aina tofauti ya ukali wa mwangaza, pamoja na pahali ambapo mwanga hutokea, vyaweza kufanya kazi kuwa rahisi zaidi. Kumbuka kwamba mwanga mwingi zaidi na mwanga kidogo zaidi yaweza kuleta shida.

Jinsi ya Kupata visaidizi vya maono ya karibu: Daktari wa macho au daktari wa magonjwa ya macho anayehusishwa haswa na shida za kuona mbali aweza kutathmini maono ya mtu, kisha kupendekeza misaada kulingana na mahitaji na malengo ya mgonjwa. Kliniki za maono ya karibu kwa kawaida huwa na visaidizi pamoja na wataalamu waliofunzwa kuwasaidia watumizi kufaidika zaidi kutokana na visaidizi vyao vipya. Kwa vile maono na malengo ya kila mtu ni tofauti, ni muhimu kujaribu virahisishi vingi vinavyowezakana kabla ya kuchagua. Mara nyingi, virahisishi vipya zaidi au ya bei ghali zaidi haimanishi kuwa ni chaguo bora zaidi. Ikiwa mtaalamu wa maono ya karibu huagiza bidhaa kutoka kwa mtengenezaji mmoja, mgonjwa anaweza kupata ushauri kutoka kliniki nyingine inayotoa bidhaa tofauti kabla ya kununua visaidizi, hasa wakati anazingatia visaidizi vya bei ghali kama vile bioptiki au mifumo ya CCTV.

Kunazo kampuni za katalogu zinazouza visaidizi kwa maono ya karibu, kama vile miwani ya jua, viongezo, na darubini za kushikwa kwa mkono. Ikiwa mtu ajua ni nini hasa anahitaji, kununua bidhaa hizi kutoka kwenye katalogu yaweza kuwa ya gharama ndogo kuliko kununua bidhaa kutoka kwa mtaalamu wa maono ya karibu. Visaidizi vingine hata hivyo, kama vile bioptiki, huhitaji kutoshelezwa kwa mkono (custom fitting) na dawa kutoka kwa daktari wa macho.

Kinga kutokana na jua: Watu wenye ualbino wanaweza kufurahia shughuli za nje kwa kupunguza saa wanazokaa kwenye jua, kwa kuvaa kofia na nguo sahihi na kutumia mafuta ya kujikinga kwa jua. Hata hivyo, kazi ya kuzuia uharibifu wa ngozi maishani mwote ni ngumu sana. Kuzuia idhara ya jua kwa ngozi ni muhimu, lakini haitoshi kuzuia ngozi kuharibiwa na jua.

Ni sehemu ya wigo wa mwanga usioonekana, mwanga wa zambarau (ultraviolet) inayoharibu ngozi. Wimbi fupi wa zambarau (shorter wavelength ultraviolet), UVB, ina



jukumu kubwa zaidi ya kusababisha kuchomwa kwa jua pamoja na wimbi refu UVA. Watengenezaji wametengeneza vikingo vya ngozi kuinga UVB lakini sio UVA, kwa hivyo watu walio na rangi ya ngozi kawaida huweza kubadili rangi kwa kuota jua bila kuchomeka. Utafiti wa hivi majuzi huonyesha kwamba UVA, kwa vile hupenya kwa undani zaidi, huweza kusababisha kansa ya ngozi na “kuzeeka” kwa mapema kwa ngozi. Kwa vile watengenezaji wa vikingo vya jua huweka maandiko kwenye vikingi hivyo ya kuwa ni “wigo pana (broad spectrum),” ambayo humaanisha kuwa vinakinga UVB pamoja na UVA.

Vikingi vya jua: Watu wenye ualbino wanashauriwa kutumia vikingo vya jua vilivyoandikwa kuwa na SPF ya 20 hadi 30. “SPF” Humanisha “sun protection factor.” Nambari hii hutokana na ukaguzi sawa kwenye maabara. Ukaguzi huu hupima saa ambazo watu wanaotumia vikingo vya kawaida hutumia kabla ya kuchomeka wakitumia taa ya mwanga wa zambarau, ikilinganishwa na wakati unaotumiwa na mtu asiyetumia vikingo hivi. Kwa nadharia, ikiwa mtu aweza kukaa zaidi ya muda wa dakika kumi bila kutumia vikingo bila kuungua, yeye aweza kutumia vikingo aina ya SPF 20 na kuweza kukaa mara 20 zaidi, hivyo kuwa na jumla ya dakika 200 kabla ya kuchomeka kwa jua.

Mfumo wa SPF wa kisasa hujihusisha sana na kuchomwa kwa jua, na hupima hasa vikingo vya UVB. Kwa vile UVA hupenya ngozi kwa undani zaidi lakini ina nguvu kidogo ya kuchoma, watafiti wana wasiwasi ya kwamba vikingo vya jua vyaweza kueneza hali ya usalama usiokuwepo, na hivyo kuwafanya watu kuharibu ngozi zao. FDA inazingatia kuongeza kiwango cha mfumo wa ratili wa pili wa kinga kwa UVA.

Kwa matumizi halisi, vikingo vya jua huenda isiweze kutoa kinga kutokana na kuchomeka kwa jua kama inavyotarajiwa kutokana na kiwango cha SPF, hasa kwa sababu watu hawatumii kiwango kinachotosha. Watu wengi hujipaka nusu ya kiwango



kinachotumiwa kwenye utafiti wa SPF. Kinga wa mwili wote wa mtu mzima huhitaji sehemu tisa – kila sehemu ikiwa nusu kijiko, au karibu aunzi moja kwa ujumla. Kwa vikingo vya jua vinavyopatikana kwenye chupa za aunzi nne, hii hujaza robo ya chupa hiyo kwa kila utumiaji.

Mara nyingi, watu huchomeka kutokana na maeneo yaliyokosa kupakwa mafuta ya kukinga kwa jua. Kwa vile kuchomeka kwa jua huendelea kati ya saa mbili hadi nne baada ya kuchomeka kwa jua moja kwa moja, na kuchomeka huku hufika kilele muda mrefu kama masaa 24 baada ya kuwa kwa jua, ni muhimu kujipaka mafuta ya kukinga kwa utaratibu. Usisahau juu ya masikio, na nyuma ya mikono na miguu. Waendeshaji wa baisikeli wanatakiwa kukinga migongo yao pahali ambapo shati yaweza kufunuka.

Kujipaka mafuta ya kukinga kwa jua nusu saa kabla ya kwenda nje husaidia, kwa vile kemikali zingine za vikingo hujipakacha kwenye ngozi. Kumbuka kuwa kujisugua kwa kitambaa au misuguo kutokana na nguo kama vile kati ya miguu yaweza kuondoa vikingi. Kujitumbukiza kwa maji hauwezi kutoa vikingi vya jua vilivyoandikwa “maji sugu zaidi (very water resistant)” (dakika 80 majini inavyofafanuliwa na FDA) au “maji sugu (dakika 40 majini). FDA imependekeza kuondoa neno “waterproof.” Watu wengi, hasa watoto, hufanya kazi nyingi majini kuliko kujitumbukiza pekee yake. Wanaweza kujisugua na kupoteza vikingi vingine, kwa hivyo onyo la kitambo la “kujipaka tena baada ya kuogelea” yaweza kuwa muhimu.

Ni vikingi vipi vinovyoweza kutumiwa kwa mtu mwenye ualbino? Ni vigumu kupendekeza vikingi maalum, kwa sababu miandao hubadilika. Ripoti ya watumizi (Consumer Reports) huchapisha mapitio ya vikingi vya jua kila baada ya miaka miwili, tathmini zao huoyesha kuwa maandiko ya SPF na ukingo kwa maji huwa sahihi. Kwenye ripoti ya watumizi inayolinganisha gharama, bidhaa zingine ina gharama mara



sita kushinda zingine. Watengenezaji wengine sasa wanauza vikingi vya maji kweye chupa kubwa kwa bei rahisi zaidi.

Je, ni lazima watu wenye ualbino kutumia SPF ya juu zaidi? Utumizi wa SPF zaidi ya 30 huwa na faida ndogo, na kemikali iliyokolea yaweza kuudhi ngozi au kukosesha upele wa mzio (allergic rash.) FDA imependekeza kukomesha idadi hadi tatu. Kwa maoni yangi, ni busara kutumia bidhaa zizite zilizo na SPF ya 20 hadi 30. Kulipa bei ya juu kwa pointi zaidi za SPF ni kupoteza fedha. Vikingi vyenye SPF ya kadri hizi ni pamoja na kemikali aina ya oxybenzone au kemikali sawa inayoifanya kuwa “Wigo Pana (broad spectrum).” Oxybenzone huzuia mwanga kidogo wa UVA, lakini sio mwanga mrefu zaidi. Kemikali nyingine, Parsol 1789 au avobenzone, hufunika wigo “pana zaidi”na huenda ikawasaidia wate walio na ngozi nyeupe kupunguza madhara kutokana na jua. Tofauti na oxybenzone, avobenzone ina haki miliki na ni bei ghali, kwa hivyo haitumiwi kwa bidhaa nyingi (Shade UVA Guard ikiwa moja wapo). Vikingi vya madini aina ya Titanium na Zinc Oxide hutoa kinga kwa wigo pana na, ikiwa una subira ya kujifuta, inaweza kusaidia zaidi bila kuwa na hatari ya mmenyuko ya mizio (allergic reactions).

Chaguo la binafsi utaamua bidhaa bora, na vipengele kama uthabiti na harufu huwa na jukumu kuu katika uchaguzi. Bidhaa zingine zina msingi wa pombe unaopotea kwa urahisi lakini huuma ngozi na kuifanya kavu. Vingine vina mafuta kama ule wa mtoto. Vikingi vyenye misingi ya mafuta sana sana hukosesha upele. Mafuta huwa na polymers aina ya plastiki ambayo huiwezesha kuzuia maki. Ingawa hamna hisia ya mafuta, inaweza kufanya ngozi kuhisi kufungwa kabisa (sealed).

Vikingi vya kupulizwa (spray) una mnato sana kwa hivyo ni vigumu kujipaka sawasawa. Mafuta ya kupa ngozi rangi (self-tanning lotion) huenda yakawa na kemikali zinazobadili rangi hadi maji ya kunde kwenye jua. Wakati bidhaa hii yaweza kuvutia watu wenye



ualbino, utumizi wake kwa kawaida hufanya ngozi kuonekana nzee na kavu au chafu kwa sababu kemikali hujaza laini ya ngozi.

Shida na Vikingi vya Jua: Vikingi vyaweza pia kukosesha mizio. Kiungo kimoja cha kikingi, PABA, mara nyingi hukosesha mmenuko ya mizio, kwa hivyo bidhaa zote ni “PABA huru.” Inawezekana kupata mizio kutokana na kemikali za kawaida zinazokinga kutokana na UV au hata viungo vya mafuta au manukato. Watu wanaopata mizio wanatakiwa kupata ushauri wa daktari wa ngozi (dermatologist). Siku moja kabla ya kutumia vikingi vya jua, jipake katika eneo ndogo kwenye mkono kisha ungoje kuona ikiwa mkuno au upele utatolea. Ili kuzuia michubuka na mizio kutokana na vikingi, kuoga jioni ili kuondoa vikingi yasaidia.

Vikingi vingine vya jua vina alama ya “ngozi nyeti (sensitive skin).” Baadhi ya haya yana kemikali za kawaida ambayo huenda isiwe na viungo maalum ya kuzuia mizio. Vingine vina madini aina ya titanium dioxide, ajizi (kemikali isiyofanya kazi) ambayo mara nyingi hutumiwa kama rangi nyeupe. Ili kufanya kazi kama kemikali zilizo na nguvu, titanium dioxide lazima iwe maji maji kiwango kinachoiwezesha kuonekana; hivi kwamba, haiwezi “kufutika” kwa urahisi na hubakisha rangi rangi nyeupe. Vikingi vingine vya jua huchanganya rangi nyeusi kama vile titanium dioxide pamoja na rangi kali ili kupakwa kwenye mapua, mashavu, au masikioni kama inavyofanywa na rangi ya uso, na hivi vinaweza kutumika kama vikingi vya jua vya kawaida vya watoto.

Vikingi vya jua pia vina onyo “pata ushauri wa daktari kabla ya utumizi kwa mtoto chini ya miezi sita.” Mna wasiwasi ya kwamba watoto wachanga hunyonya kemikali zaidi kupitia ngozi zao, na kemikali hizi zaweza kuleta shida zisizitazamiwa. Uwezekano wa utafiti kufanya kuhusu usalama wa vikingi vya jua kwa watoto ni mdogo. Vikingi vya jua



vilivyo na vikingi visivyo na nguvu kama vile titanium dioxide mara nyingi na salama, lakini watoto wachanga hawapaswi kuota jua moja kwa moja.

Kuzuia Wigo Zinazodhuru: Hata kwa vijana na watu wazima wenye ualbino, ni muhimu kutotegemea vikingi vya jua, na kuweka kikomo masaa ambayo mtu hukaa kwenye jua. Wigo nyingi za zambarau huwa kati ya saa nee asubuhi hadi saa nane mchana saa ya kawaida (standard time), au saa tano asubuhi hadi saa tisa mchana saa ya akiba (daylight saving time). Kupanga shughuli za nje kufanywa asubuhi au jioni ni jambo muhimu sana kwa watu wenye ualbino ili kuzuia madhara kutokana na jua.

Huduma ya taifa ya utabiri wa hali ya anga hutoa utabiri wa hatari wa UV kwenye kipimo cha 1 (chini) hadi 10 (juu) kwenye jamii nyingi. Wao huweka misingi ya tabiri zao kweye mkato wa jua saa sita mchana na wakati na sehemu huyo, mwinuko na utabiri wa mfuniko wa wingu. Hivi ndivyo sababu hizi hutumika:

Eneo (Latitude): Mtu anayeweza kuvumilia saa moja nje kwenye jua Florida bila kuungua anaweza kuvumilia saa mbili ya jua New Jersey ikiwa hali sawa.

Majira: Mwanga wa zambarau uliokolea huwa majira ya mwanga, karibu Juni 22. Mai 1 ina ukolevu sawa na Agosti 15.

Mwinuko: Kila mwongezo wa mwinuko wa futi 1000 hungeza 4% kwa mkoleo wa siku kali zaidi. Mkoleo wa jua ikiwa futi 5000 ni karibu 20% au zaidi kuliko kwenye mwinuko sawa na bahari.

Anga: Siku zenye mwanga mwingi na mfuniko wa mawingu kidogo una 60 hadi 80% ya mwanga wa zambarau ambao upo wakati hamna mfuniko hua. Mawingu yaweza kupoza anga hivyo kutoa hisia zisizo sawa ya kuwa hamna hatari ya kuchomeka kwa jua.



Pamoja na utabiri wa UV, zingatia maeneo ya jirani. Mchanga humulika (reflects) 25% au zaidi ya mwanga zambarau kwa hivyo inawezekana kuchomeka kwa jua ilhali umeketi kwenye kivuli majini. Theluji mpya hurudusha 70 hadi 90% ya mwanga zambarau. Maji pia yaweza kurudisha UV. Mwanga uliorudishwa yaweza kuunguza maeneo ambayo kwa kawaida hufunikwa, kama vile chini ya mapua au kidevuni. Zaidi ya 96% ya mwanga zambarau yaweza penya maji.

Nguo na Kofia: Nguo ni muhimu. Hadi 50% ya mwanga zambarau yaweza penya shati ya pamba inayotumiwa kwa kuogelea. Nguo zilizo na rangi na nguo za kusokotwa huruhusu mwanga mdogo kupenya. Watengenezaji kadhaa wanakuza nguo nzito zilizosokotwa “zinazopumua” kuzuia madhara ya jua. Nguo hizi huruhusu kinga pamoja na shati yenye mikono mirefu katika majira ya joto. Kwa muda nguo aina hizi huwa bei rahisi na hupatikana kwa urahisi zaidi.

Kofia ni muhimu. Kofia zilizo na makali yenye mizunguko wenye upana wa inchi 3 ni bora zaidi kuinga uso, macho na shingo. Kofia zilizo na mizunguko nyembamba zaidi, kama vile kofia za tenisi, angalau hukinga masikio.

Madhara ya Jua:

Jichunge na:

Mwanga wa zambarau ambayo kwa miaka kadhaa huleta mabadiliko aina ya “actinic,” na huongeza hatari ya kansa ya ngozi. Matatizo haya huleta wasiwasi lakini si kubwa.

Mabadiliko ya actinic ni pamoja na kulainika kidogo kwa ngozi, kubadilika rangi hadi manjano, ngozi kuwa nene, na mishipa kufinyika, ambayo huonekana kama kikundi cha vilaini yenkundu kwenye ngozi.

Matibabu bora zaidi ya mabadiliko haya ya kiactinic ni kinga. Ni vigumu kurudisha mabadiliko hata kwa kutumia kemikali ama upasuaji.

Matibabu ya aina moja ya kiactinic in kujipaka tretinoin (Retin A, Renova, na aina zingine). Krimu au mafuta ya tretinoin yaweza kugeuza mabadiliko kadhaa, angalau kwa muda mfupi. Tretinoin lazima kupakwa kila siku kwa miezi, na wekundu, mwashi, na mwongezo wa usikivu wa jua ni madhara ya kawaida. Utumizi wa tretinoin kwa watu wenye ualbino haujakaguliwa, lakini utafiti wa awali ulifanywa kwa panya waalbino wasiokuwa na nywele, na inaonyesha uwezekano wa tretinoin kufanya kazi kwa watu wenye ualbino wanaoweza kuvumilia madhara haya. Tretinoin ni dawa kali, na lazima kutumiwa chini ya usimamizi wa daktari.

Uharibifu kutokana na UV pia yaweza kusababisha actinic aina ya keratoses (hutamkwa: keratosis). Hii ni kundi ndogo au mnenepo nyekundu kidogo iliyo na mguso usio laini. Hizi huendeleza zaidi kwenye uso na nyuma ya mikono, na hasa kwenye vichwa visivyo nywele. Baada ya miaka kadhaa, baadhi ya madhara haya yaweza kugeuka saratani ya ngozi isipotibiwa. Madaktari wanaweza kuondoa actinic aina ya keratoses kwa kutumia nitrojeni kioevu ili kuziganda. Kwa actinic aina ya keratoses iliyoenea zaidi, madaktari wa ngozi wanaweza kuagiza mafuta ya kuzuia miwasho kama vile fluorouracil 5, ammbayo huleta wekundu na kuchongeka kwa ngozi.

Saratani nyingi za ngozi ni aina ya viini. Hivi huonekana kama uvimbe wenye umbo mviringo yenye rangi ya nyekundu-nyeupe (pink), "iliyo na makali meupe na mishipa iliyoonekana yenye rangi nyekundu. Yanaweza kuonyesha michubuko au kuchongeka katikati. Katika matukio mengi, saratani aina ya viini yanaweza kuondolewa kwa upasuaji rahisi, na wala hazienei mwilini.

Saratani ya viini aina ya squamous haipatikani kwa watu wenye ualbino nchini Marekani, lakini huwa na matatizo mengi. Huonekana kama vimbe ngumu nyekundu unayoendelea kujenga kidonda kilichozungukwa na mipaka migumu. Kwa kawaida hutokea kichwani, masikioni, nyuma ya mikono, au mdomo wa chini. Ikishughulikiwa mapema, saratani ya viini aina ya squamous yaweza pia kutibiwa kwa upasuaji, lakini mbinu kadhaa lazima kutumiwa ili kuhakikisha kuwa saratani yote imeondolewa. Saratani ya viini aina ya squamous iliyoanza kwa ngozi huenea mwilini takribani asilimia tatu ya kesi zote. Kama kuenea, ni tishio kwa maisha, kwa vile kinga ni kidogo.

Watu wenye ualbino wanaweza kuzuia matatizo makubwa yanayosababishwa na saratani ya ngozi kwa kutumia kinga dhidi ya jua, kwa kuchunguza ngozi zao kwa madoa zenye "mwasho" zilizokaa kwa muda mrefu, na kwa kupata "uchunguzi wa daktari wa mara kwa mara" kwa ngozi kama watu wazima.

Jamii ya Waalbino: Usaidizi wa mbalimbali hupatikana duniani kote kwa watu walioathirika na ualbino na kwa walimu na wazazi wa mtoto aliyeathirika. Jamii chache zinazojulikana sana vimeorodheshwa hapa chini:-

ABLEDATA ni mradi unaofadhiliwa na serikali ambayo dhamira kuu ni kutoa taarifa kuhusu teknolojia na vifaa kwa kusaidia kwa ukarabati unaopatikana nchini na ugenini kwa watumiaji, mashirika, wataalamu na walezi nchini Marekani.

Way Foundation wa Natalie ulianzishwa kwa heshima ya Natalie Stasi, ambaye katika mwaka wa 1997, alizaliwa na ualbino aina ya Oculocutaneous (OCA). Mradi huu huchanga pesa kutia mashindano ya golfu. Lengo la mradi huu ni kutoa fedha kwa ajili ya utafiti wa ualbino na kwa watoto wenye shida za macho.



Nystagmus Network (UK) hutoa msaada kwa wale wenye nystagmus, na kwa wazazi na walimu wa watoto wenye nystagmus. Mtandao huu unalenga kutoa taarifa kuhusu hali hii ya macho, na baadhi za kurasa ni za maslahi ya jumla kwa wale wanaotaka kujua zaidi kuhusu shida za maono.

Positive Exposure: Positive Exposure wake Rick Gidotti ni ushirikiano wa kipekee kati ya sanaa ya maono, maumbile na elimu.

Uendeshaji wa Bioptic: Taarifa juu ya kuendesha gari kutumia mfumo wa webboard.

Habari kwa Wazazi na Walimu wa watoto ualbino

Ushawishi wa Kwanza: Ulemavu au La: Sio umma kwa ujumla wala wale walio na hali hii hukubaliana kuhusu kama kutambua ualbino kama ulemavu. Kutoelewana huku huleta tatizo la kutumia lugha katika majadiliano kuhusu ualbino. Pia yafanya vigumu kwa watu wenye ualbino kujitambulisha kama kikundi. Kwa njia nyingi, ualbino ni hali ya kipekee. Upekee huu, hata hivyo, huleta mgawanyo na utengano kwa watu wengi. Mitazamo ya jamii kuhusu ualbino mara nyingi ni sawa na wengine walioathiriwa na malemavu mengine na vikundi vingine vichache. Tabia hii ni pamoja na kutoelewa, hofu ya yasiyojulikana, na mbuguano dhidi ya sura.

Sheria za Wamarekani Walio na Ulemavu (The Americans With Disabilities Act) yafafanua ulemavu kwa mtu kuwa “Kugeuka kwa mwili au akili unaogeuzwa kwa ukubwa moja au zaidi ya shughuli muhimu za maisha ya mtu huyo; rekodi ya mabadiliko hayo; au kuonekana kama mtu aliye na ulemavu huo.” Kwa vile ualbino huhusisha kutoona vizuri, watu wengine huizingatia kama ulemavu. Ufafanuzi moja wa ulemavu ni “vikwazo ambazo mtu hukumbana nayo katika shughuli za kila siku, bila kujali asili yao.” Hivyo



mtu aliye na ulemavu huenda akawa na ulemavu katika kuendesha maisha yake ya kila siku.

Utambulizi wa ualbino kama ulemavu ni dhana ngumu ya upofu wa kisheria. Nchini Marekani, mtu huwa kipofu wa kisheria ikiwa anayo shida ya kuona isiyoweza kusahihishwa kwa miwani au contacts iwe bora zaidi ya 20/200 kwenye jicho lake lililo bora zaidi. Kwa mfumo huu baadhi ya wengine wenye ualbino hutosheleza kiwango hiki cha shida za maono ilhali wengine hawatoshelezi. Hata hivyo, licha ya tofauti ya maono, shida nyingi zinazokumbwa na wale wenye ualbino hubaki sawa.

Ushawishi wa Pili: Sura: Kipengele cha kwanza cha ualbino ambacho watu huona kwa kawaida ni sura isiyo ya kawaida. Nywele nyeupe na ngozi ya ualbino aina ya oculocutaneous ni sababu kuu kutoka siku ya kuzaliwa. Mtoto mchanga mara nyingii huwa na rangi nyepesi kuliko familia. Katika jamii isiyokuwa na rangi nyeupe, rangi ya mtoto mwenye ualbino ni kinyume sana na familia na jamii. Rangi ya ngozi ni kigezo muhimu sana kwenye utamaduni wetu sasa na kihistoria. Wageni mara nyingi hueneza umbeya usiotakikana kuhusu sura ya mtoto.

Zaidi ya rangi, macho ya mtoto yaweza kuwa yanasonga kwa haraka na wala hayaoni kwa makini. Mtoto huyo aweza kuhitajika kufinyiza macho, kugegeza kichwa, na kushikilia vifaa karibu na macho ili kuona vizuri. Watoto walio na ualbino mara nyingi hutumia miwani na mbinu zingine za kuboresha kuona. Hivyo basi mtoto aliye na ualbino mara nyingi huhisi upweke si tu kwa sura lakini pia kwa shughuli za kila siku.

Mtazamo huu wa kuwa tofautii na wengine yaweza kusababisha juhudi kubwa za kutenda kama "kawaida" iwezekanavyo. Mtu aliye na ualbino anaweza kuhisi shinikizo nyingi, kutoka kwao na pia kutoka kwa watu wengine, ili kupunguza tofauti zinazoletwa



na ualbino. Juhudi hizi zaweza kusababisha hali ya dhiki kwa mtu anayejaribu kila wakati kuimarisha sura yake. Shinikizo hii yaweza hata kumsababisha mtu mwenye ualbino kukataa kabisa kwamba yeye ana ualbino, hivyo kupoteza uwasiliano na sehemu muhimu sana ya utambulisho wake.

Familia na marafiki wa karibu wanaweza kuzuia utengano na mkatao huu. Kwa kuthamaniwa kama mtu mzima ni msingi wa maisha ya heshima na nguvu. Thamani hii lazima iwe ni pamoja na utambulizi na makubaliano ya hali ya ualbino. Ni muhimu sana ya kwamba familia wanayo hiari ya kujadili athari za ualbino maishani mwao.

Ushawishi Wa Tatu: Lugha, Hadithi, na Mbaguano: Lugha yaweza jenga mawazo na kuunda ukweli. Neno “albino” hutumiwa na lugha nyingi pamoja na kiingereza. Baadhi ya watu hawana shida na neno hili na wanapendelea kuitwa albino. Hata hivyo, watu wengi hutumia neno “albino” kwa njia za kuumiza. Wengi huhisi kukosa heshima kumtambua mtu kwa msingi wa hali. Ingawa ni vigumu kidogo, jina “mtu mwenye ualbino” na “watu wenye ualbino”: humweka mtu kwanza na hali ya pili.

Mateso na uchokozi ni njia nyingine ambazo lugha yaweza kumkosesha mtu heshima. Takribani watoto wengi hukumbana na mateso katika miaka yao ya shule na wanahitaji kubuni miradi ya kukabiliana nayo. Wazazi, walimu na kuongezeka kwa elimu kuhusu ualbino yaweza kusaidia na shida hii.

Duniani kote, watu wana upotofu kuhusu ualbino, kutoka kwa taarifa ya kwamba watu wenye ualbino wana nguvu za uchawi hadi taarifa ya kwamba ni wenda wazimu. Kati ya Waafrika-Waamerika, hadithi ya kawaida ni kwamba watoto wenye ualbino ni matokeo ya muungano kati ya mwanamke Mwafrika-Mwamerika na mwanamume mzungu. Hadithi nyingine ya kawaida ni kwamba watu wenye ualbino lazima wawe na macho



mekundu. Watu wenye ualbino kwa kawaida wana macho rangi buluu au kijivu ambayo mara nyingine huonekana nyekundu katika aina fulani ya mwangaza. Wakati mwingine, hadithi hizi huwa zimeenea sana hadi kwambwa mtu mwenye ualbino huziamini.

Vyombo vya habari, ikiwa ni pamoja na vitabu na filamu, vimechangia kwa mbugano wa ualbino. Tabia na ualbino mara nyingi huonyeshwa kama adui, ukora, isiyo ya kawaida au uchawi. Pia baadhi za habari na makala za encyclopaedia huchanganya habari za uongo au yasiyokamilika kuhusu ualbino. Ni vigumu kwa umma kujua kati ya ukweli na uongo kuhusu ualbino.

Ushawishi wa Nne: Familia – Ni muhimu kwamba familia kuwa na habari sahihi kuhusu ualbino. Wazazi wapya wanahitaji usaidizi na muda ili kuelewa hali ya mtoto wao. Wazazi na jamaa ya familia wanaweza kuhitaji kukumbana na mbugano yanayosikitisha waliojifunza kuhusu ualbino. Mandugu wanatakiwa kuelewa kwa nini ndugu na dada yao anaonekana tofauti na kwanini wanatazamwa kwa makini zaidi. Hamna ushawishi mmoja mkubwa zaidi ya familia kumsaidia mtoto kuelewa na kujikubali mwenyewe.

Kipengele cha Hisi ya Ualbino: Pamoja na athari ya nje ya jamii, kila mtu ana jukumu muhimu ya majibu ya hisia yao yanayotokana na kukumbana na ualbino. Majibu haya ya binafsi hujenga binafsi zetu na vile tunakabiliana na ualbino. Jibu ya hisia kali ni sehemu ya kawaida ya kuishi, kukua, na maendeleo ya kitaaluma. Hisia zilizofinyiliwa mara nyingi hugeuka ndani na husababisha shinikizo la damu, unyogovu na magonjwa ya kimwili.

Majibu ya hisia yanayotokana na ualbino hufanyika maishani mwote kwa sababu ya changamoto na matatizo yanayoletwa na hali hii na mivuto mengi ya jamii ilitotajwa



awali. Ni muhimu sana kujenga njia njema za kueleza na kuunganisha hisia hizi. Kwanza, ni muhimu kuzitambua hisia hizi na kuamua vyanzo vyao. Wazazi wanaweza kuwasaidia watoto kutaja hisia zao, kisha kumsaidia mtoto kuunganisha hisia hii kwa sababu au tukio maalum. Kwa mfano, mzazi aweza kusema, “Mimi najua wewe una huzuni kwa sababu lazima ukipake vikingi vya jua kabla ya kwenda kuogelea.” Kisha mzazi huyo anaweza kumsaidia mtoto “kufanya” jambo na hisia hizo kama kuongea kuihusu, kucheza, kupiga kelele, kukimbia, kulia – njia yoyote ya kimwili linayoweza kuondoa hisia hii. Uhalalisho huu na kuondoa huku ni muhimu kwa utengenezaji wa hisia.

Watu wazima wenye ualbino wanaweza kupitia utaratibu huu kwa kuwa na marafiki na familia kusikiliza masikitisho, machanganyikio, kukata tamaa, au tabia zilizowafurahisha. Baadhi ya njia za kuachilia hizi ni shughuli za kimwili, kuchukua hatua kwa mfano wa elimu au utetezi, kuandika barua, au kufanya shughuli za kujijenga. Wakati mwingine usaidizi wa kitaalamu kutoka kwa daktari au mshauri yaweza kumsaidia mtu kupata njia kati ya masuala magumu kuhusu ualbino. Kukabiliana na ualbino mara nyingi si rahisi. Hata hivyo, kutafuta njia kati ya masuala ya ualbino husababisha sio tu uridhi wa binafsi, lakini pia uelewanao mkubwa kuhusu binadamu.

Kukabiliana na mateso na uchokozi: Wazazi wengi husema kwamba uchokozi, kutoelewana na ujinga kuhusu ualbino ilikuwa changamoto kuu zaidi. Vijana waliripoti kuitwa majina kama “Whitey,” “Snow White,” “Casper,” “Macho Nne,” “Kipofu,” “Nyanya,” na “Babu.” Waliulizwa kwa nini hutikisa vichwa vyao, kama walijimwagia bleach, na maswali mengine ya kuaibisha. Waliripoti pia kutengwa kutoka shughuli za michezo kwa sababu hawakuwa na “uwezo unaotosha.”

Kuelewa tabia hii ni hatua za mwanzo katika kujifunza ili kukumbana na uzoefu huu au kumsaidia mtoto kukabili na ualbino.

Ni nini kinachowafanya watoto (na wengine) kuwatesa na kujihusisha na uchokozi? Nini vyanzo vya kugha ghafi, na tabia mbaya na maswali yasiyojali?

Sababu moja yaweza kuwa hofu. Watu wa kale waliamini kwamba kuipa kitu jina ni kuidhibiti. Tunafahamu sasa ya kwamba watu wanaweza kudhibitiwa kwa kuitwa majina mara nyingi wakati wanaanza kuamini jina hilo, na kutenda ipaswavyo.

Sababu nyingine za uchokozi, mateso na kutojali ni kwa sababu ya kutojua, kukosa hamu ya kweli, kukosa hamu ya kujifunza, na kukosa uwezo wa kuuliza maswali vizuri.

Baadhi ya watu hutesa ili kuweza kumjua mtu vyema au kuboresha njia ya kuonyesha upendo. Aina hii ya mateso mara nyingi haiumizi. Hata hivyo, ikiwa mtu anayeteswa haonyeshi kuimarika kwa maono yake ya binafsi, na hakai vizuri na ualbino, hata mateso ya upendo yaweza kudhuru.

Kwanza, jenga maono mazuri ya binafsi na mtazamo mzuri wa ualbino. Ongeza juu yake elimu ya uhakika wa ualbino yenyewe na utajipata ukiwa na starehe ya kuijadili na wengine. Maswali "jinga" za kawaida yaweza kuwa fursa nzuri kwa ajili ya elimu ikiwa mtu anajiamini.

Wazazi wanaweza kuwasaidia watoto kukumbana na maoni za kuumiza kwa kuwapa moyo na kubadilishana uzoefu wao na hisia zao kuzihusu. Wazazi pia wanaweza kuwasaidia watoto wao kwa kuchunguza njia mpya na za kujenga za kujibu mateso na uchokozi kwa siku za baadaye na kwa kufanya mazoezi kwa kucheza binafsu. Wakati mwingine kutoa taarifa darasani kuhusu ualbino inaweza kupunguza idadi ya mateso na



uchokozi. Wazazi au mwanafunzi huyo anaweza kutoa taarifa, kulingana na mazingiea. Wazazi pia wanaweza kuhitajika kuwafunza walimu kwanza.

Shule zinatakiwa kuwafunza wanafunzi ya kwamba tabia za kuumiza kwa watu walio na tofauti wowote ni aina ya ubaguzi. Mfululizo wa masomo kuhusu ulemavu yaweza kutoa taarifa kuhusu ualbino katika mazingira ya aina ya ulemavu na tofauti zingine. Video, vibonzo kama vile 'kids on the block,' na vifaa vingine vyaweza kufundisha somo hili katika ngazi ya mtoto. Kuna njia zaidi za kukabiliana na mateso na uchokozi kama vile vichekesho.

Wanafunzi wengi wenye ualbino wanaweza kushiriki katika mipango ya elimu ya jumla yaliyo na huduma sahihi ya msaada. Kwa vile si watoto wote wenye ualbino wanayo shida za maono, na kwa vile sio wote wanaotumia maono yao kwa njia sawa, ni muhimu kuzingatia uwezo wao, mahitaji na kiwango cha ustadi cha kila mtoto.

Mifumo ya shule lazima kutoa elimu katika "mazingira yasiwowekeka mipaka" kwa watoto wenye ulemavu. Mpango huo lazima kutosheleza mahitaji ya kielimu ya kila mtoto. Kwa watoto wengi wenye ualbino, mazingira haya ni ya "kawaida" darasani, ambapo mwalimu aliyethibitishwa katika eneo la elimu kwa wanafunzi wenye shida za maono huwafunza na kutengeneza njia zinazomruhusu mwanafunzi kushiriki katika shughuli zote muafaka.

Mwalimu wa walio na shida za maono (Teacher of the Visual Impaired (TVI)) ni mwalimu maalum menye utaalumu wa elimu wa wanafunzi walio na shida za maono. Ili kumtambua TVI na kupata huduma zao maalum, wazazi wa watoto walio na ualbino wanapaswa kuwasiliana na ofisi ya utawala wa shule za umma. Uwasiliano huu lazima kufanyika kabla shule ya chekechea. Katika majimbo yote, mfumo wa elimu waweza



kutoa habari kuhusu shule za chekechea na mwingiliano wa kujenga wa mapema na huduma. Kutoka umri wa miaka mitatu, shule za umma lazima kutoa elimu na huduma zinazohusika na elimu kwa watoto ambao kimwili, kihisia, kujifunza au kuharibika kwa hisia hukosesha ulemavu wa elimu. Kwa watoto wasio na maono bora, huduma hizi ni pamoja na tathmini ya utendaji wa maono (A Functional Visual Assessment), pamoja na elimu ya tendaji zingine zinazofaa. Mapendekezo kwa wazazi kuhusu njia za kumsaidia mtoto wao ni nyenzo muhimu kwa mchakato wa tathmini na ukaguzi. Ukaguzi huu hutengeneza njia ya elimu ya mtoto kujengeka na kukua na Mpango Wa Elimu Binafsi (Individual Education Plan (IEP)). Tathmini hii ya kielimu kisha hupendelezwa na timu wa kuzingatia uchaguzi mbalimbali inayopatikana na/au yahitajika kupatikana kwa mtoto.

Maandalizi ya Darasa: Mwanafunzi, wazazi wake, mwalimu wa darasa, TVI, na daktari wa macho au daktari wa magonjwa ya macho lazima wafanye kazi kama timu. Timu hii yapaswa kuzingatia kiti, mwanga, vifaa, ukuaji wa kijamii na hisia, madhara ya kuharibikwa kwa maono katika kukua pamoja na utumiaji wa teknolojia na misaada ya macho sahihi.

Mwanafunzi, mwalimu wa darasa, na TVI wanapaswa kujadili utaratibu wa viti. Wanafunzi wengi wenye shida za kuona huketi katika mstari wa mbele, lakini sio wote wanaoweza kuona ubao hata kutoka hapo. Wanafunzi wengine hawatapendelea kuketi katika mstari huo wa mbele na hawatakiwi kulazimishwa kufanya hivyo, lakini wanapaswa kupewa taarifa kwa njia nyingine. Eneo la makalio lazima kuepuka mwanga kutoka dirisha za kando na taa za juu, na lazima pia kuepuka kivuli. Katika darasa iliyo na taa ya umeme, kiti kati ya taa hizo ni afadhali kuliko iliyo chini ya taa hiyo.



Mwanafunzi huyo anaweza kuhitajiwa kusonga hadi kiti kingine ili kutazama runinga au sinema. Wanafunzi wengi wenye ualbino watakuwa na matatizo ya kusoma kutoka kwa ubao wa projekta kwa sababu ya mwanga, Mwanafunzi huyu anaweza kuweka nakala za karatasi za acetate kutoka kwa projekta hiyo wakati mwalimu anapomalizana nayo. Au mwanafunzi anaweza kuomba nakala kutoka kwa maandishi ya mwanafunzi mwingine. Au mwanafunzi mwingine anaweza kuandika kwenye karatasi ya kutoa nakala na kumpa mwanafunzi mwenye shida za maono nakala ya awali.

Matumizi ya Maandishi Makubwa: Wanafunzi wenye ualbino wanaweza kuhitaji nakala zilizo na maandishi makubwa. Timu inatakiwa kuzingatia umbali wa maono kutoka kwenye ukaguzi wa macho. TVI lazima kutathmini mwanafunzi akitumia na ukubwa tofauti za makala. Kila msimu wa machipuko TVI anaweza kukusanya vitabu vyote vitakavyotumiwa na darasa katika mwaka ujao na kuvipitia pamoja na mwanafunzi huyo ili kuvitambua ni vipi vinavyohitaji kuongezwa. Tofauti huenda ikawa ni muhimu kuliko ukubwa wa maandishi kwa kutathmini hali hii. Hukumu ya mwanafunzi kuhusu vitabu vipi vyahitaji kuongezwa ni kipengele muhimu katika kufanya uchaguzi.

Vifaa vya darasa vya kawaida hadi darasa la tatu hutumia ukubwa wa msingi, ambao mara nyingi hutosheleza mahitaji ya wale wenye shida za maono. Katika darasa la tatu na la nne, yaweza kuwa vyema kuongeza ukubwa wa vitabu vya hesabu kwa sababu baadhi ya mifano huwa ndogo sana (kama vile fractions). Wanafunzi wanaweza kupendelea kutumia makala ya hati kubwa shuleni katika darasa la nne hadi la sita. Lakini wanapoingia darasa la saba na la nane huenda wasitake kutumia hati kubwa darasani kwa sababu ya shinikizo la rika. Wanaweza kukubali, hata hivto, kutumia vitabu vya hati kubwa nyumbani. Ni muhimu kwa mwalimu kufikiri jinsi ambavyo wanawezza kuwasaidia watoto ili kuwa na uhakika wa binafsi kuhusu mbinu

zinazohitajika darasani. Hamna hekima kudhani ya kwamba mwanafunzi atakuwa na wasiwasi wa kutumia makala makubwa au visaidizi vingine darasani.

Vitabu vya darasa ya piano kwa kawaida huhitaji kuongezwa ukubwa na kuwekwa katika kinara ulioinamishwa kiasi kwa sababu haiwezekani kusonga karibu zaidi na maandishi wakati unapotumia piano. Aidha, alama za muziki za bendi na vyombo vya okestra kwa kawaida huhitaji kuongezwa ukubwa kwa sababu ya umbali ambao lazima kutazamwa.

Kwa wale wanafunzi wanaohitaji vitabu vyenye chapa kubwa na vifaa, TVI kwa kawaida wanaweza kupata aina ya vitabu vyenye maandishi makubwa za vitabu vya darasa vya kawaida kutoka Chapa ya Marekani ya vipofu (American Printing House for the Blind) jijini Louseville, Kentucky, au kutoka vyanzo vinavyotengeneza vitabu vya maandishi makubwa. Kwa upande mwingine, shirika la elimu ya mitaa lazima kupanua picha vya vitabu vyenyewe. Wanafunzi wengine wanaweza kupendelea mikanda ya rekodi kuliko maandishi makubwa.

Takrima za tayari za walimu yaweza kuwa na picha kubwa au kusomwa kwa mwanafunzi. Kwa kupiga chapa, mara kwa mara unawezekana kuongeza ukali wa maandishi, vifaa na michoro.

Mitihani ya vipimo sawa inaweza kuhitaji kupigwa chapa na kuongezwa ukubwa kwa vile vijitabu vya mitihani mara nyingi hutumiwa zaidi ya mara moja na haiwezi kuwekwa alama, na chapa ni ndogo. Nakala za majibu zilizosahihiswa na mashine zinazofungwa pamoja ma vijitabu huwa na maandishi madogo sana. Kazi ya kutazama kutoka kwenye kijitabu hadi kwenye karatasi ya majibu na nyuma, tena na tena, ni vigumu sana kwa



watoto wasioona vizuri. Wakati maandishi ya mtihani umeongezwa ukubwa, mwanafunzi anaweza kuweka alama kwenye kijitabu chenyewe. Baadaye, majibu yanaweza kuhamishwa hadi kwenye karatasi ya majibu itakayosahihishwa na mashine. Mitihani za ACT, PSAT na SAT hupatikana kwa chapa kubwa na kwenye mkanda kutoka kwa mchapishaji kupitia shule. Mitihani hii yaweza pia kuchukuliwa katika hali zisizowekwa vipimo ikiwa hii ndio makazi ambayo timu umeamua kuwa yafaa katika mazingira ya mitihani.

Vidaidizi vya Maono Visivyohusishwa na Macho: Tarakilishi yaweza kuwa muhimu sana kwa wanafunzi wenye shida za maono. Wanafunzi walio na ualbino wanatakiwa kuanza kujifunza ujuzi wa kibodi kwa kutumia michezo ya kuandika ya kompyuta mapema hata katika darassa la chekechea; wanatakiwa kuanza maelekezo ya moja kwa moja za kufanya taipu au kutumia kibodi mapema hata darasa la tatu. Tarakilishi zilizo na skrini kubwa na programu zinazoweza maandishi kubwa kuonekana yaweza kuwasaidia wanafunzi wakubwa kwa miradi za kuandika.

CCTV ([mzunguko funge ya televisheni]closed circuit television) yaweza kumsaidia mwanafunzi kusoma chati, michoro, picha na maandishi. Wakati wa kutumia CCTV, jaribu kugeuza polariti (maandishi meupe kwenye karatasi nyeusi) ili kupunguza mwanga.

Visaidizi vya Maono: Ili kusoma, mwanafunzi mwenye ualbino aweza kutumia viongezo vya kusimamishwa, vya kushikwa kwa mkono, au miwani ya kusoma, kama vile viona-viwili (bifocals) iliyo na na glasi za kusoma zenye nguvu au lensi za viongezo vilivyopachikwa juu ya miwani.

Lensi za ndani ya macho (contact lenses) zaweza kusaidia kwa maono ya umbali. Wanafunzi wengine waweza kutumia darubini aina ya monocular (darubini ndogo za kushikwa kwa mkono). Wanafunzi wakubwa wanaweza kutumia mfumo wa lensi wa bioptiki, ambayo yaweza kuboresha kusoma na kuona kwa mbali. Bioptiki huunganisha lensi za darubini pamoja na miwani za kawaida, ili kumruhusu mwanafunzi kutumia lensi za kawaida za kusahihisha au darubini kwa maono ya masafa ya kati na ya mbali. Bioptiki zingine huweza kuwa ni pamoja na darubini aina mbili – moja ya masafa ya mbali na moja ya kusoma – iliyopachikwa sawa na lensi za kubebwa. Michoro mpya ya bioptiki hutumia lensi ngogo ambayo ni nyepesi na sura inayokubalika zaidi, lakini yaweza kuwa vigumu zaidi kutumia kwa sababu ya eneo ndogo ya maono.

Ikiwa ni pamoja na ushauriano pamoja na TVI, daktari wa macho au daktari wa magonjwa ya macho aliye na uzoefu wa maono ya karibu anatakiwa kutoa ushauri maalum kwa mwanafunzi binafsi. Katika ofisi ya daktari mwanafunzi lazima awe na nafasi ya kujaribu visaidizi vyote na kuvichagua vile vilivyo sawa kwa kazi inachotakiwa kufanywa.

Baada ya usaidizi kupewa, TVI humsaidia mwanafunzi wakati anapojifunza kuvitumia vyema. Kliniki za maono ya karibu yatakiwa kuwaruhusu wanafunzi kutumia visaidizi kwa muda wa majaribio, na kuvirudisha kama visaidizi hivi havisaidii. Kukagua ubora wa kisaidizi, mwanafunzi atakiwa kurudi kwa daktari baada ya mwezi mmoja tangu kupata kisaidizi.

Wanafunzi mara nyingi hawapendelei kutumia visaidizi vya maono kwa sababu visaidizi hivi huleta huwamulika. Ili kuonekana kama kila mtu, wanafunzi wanaweza kuepuka kutumia visaidizi hivi na kujifanya kama wanaweza kuona wakati hawawezi. Wanafunzi wadogo wanaweza kuficha, kupoteza au kuvunja miwani zao. Ni muhimu kumsaidia



mwanafunzi kupendelea faida ya kisaidizi na kuhisi usawa wa kukitumia kwa shughuli mbalimbali.

Masomo ya Kimwili: Wafanyi kazi wa shule wanahitaji kutafuta njia za kuwajumuisha watoto wenye shida za maono katika shughuli zote, na kuepuka kuwaacha wameketi kando. Michezo ya “mipira midogo” (tenisi, mpira wa wigo (baseball), mpira laini (softball), badminton) ni vigumu kwa watoto wenye ualbino, kutokana na ukubwa na kasi wa mipira. Michezo zinazohusisha mipira mikubwa ni bora zaidi (soka, kickball, mpira wa kikapu). Mipira ya rangi manjano na rangi nyingine hufanya mipira ya michezo kuonekana kwa mtoto mwenye ualbino. Kuogelea, aerobics, gymnastics, michezo ya uwanja, mapigano, mbio za farasi na michezo za theluji ni michezo ambayo yaweza kufurahiwa bila kuhitaji makabiliano mengi. Ni muhimu kwa mfumo wa elimu ya mwili kuweka maanani ya kwamba kujifunza kuhusu spoti na michezo mingine (jinsi ya kucheza, sheria, majukumu ya wanatimu na kadhalika) ni muhimu pia, na wakati mwingine huwa ni muhimu zaidi, kuliko kuwa na uwezo wa kucheza michezo na mafanikio zaidi.

Msaada Wa Jamii: Walimu lazima kuwa tahadhari ili kutoweka makini wanafunzi wenye ualbino kwa sababu ambazo zinahusika hasa na ualbino huo. Wanafunzi walio na Ualbino aina ya oculocutaneous (za ngozi na pia ya aina ya ocular) hata hivyo huonekana kwa urahisi, na wanaweza kuhitaji msaada wa kihisia wa kukabiliana na wanafunzi wenzao. Wazazi wanaweza kuwasaidia watoto wao kukabiliana na mateso au aina nyingine za ubaguzi kwa kuwahamasisha kutangaza uzoefu wao na hisia zao kuzihusu. Mikutano yanayohusisha mwanafunzi, mwalimu, mwalimu wa macho, na mzazi yanaweza kumsaidia mwanafunzi.

Njia Mibadala: Ijapo kuwa watoto wengi wenye ualbino wataweza kufanikiwa katika mazingira za elimu za kawaida, wakati mwingine mazingira ya wazi kidogo kwa mtoto yaweza kuwa nusu-siku katika chumba cha rasilimali pamoja na wanafunzi wengine wenye shida za macho, au darasa maalum, au hata shule maalum kwa watoto wenye shida za maono. Mtoto huyu anaweza kuhitaji masomo nje ya darasa tawala kwa sababu heshima ya binafsi ni ndogo sana, au ngazi ya ujuzi wa mtoto ni chini ya wengine kwenye daraja sawa, au mwanafunzi kihisia hawezi kukumbana na madai zinazihusishwa na kuwekwa kwenye daraja ya kawaida.

Ikiwa shida hizi humlazimisha mtoto kuondolewa darasani, ni muhimu ya kwamba timu ya elimu huibua mpango wa kukabiliana na matatizo hayo, kama vile ushauri wa kikundi au wa binafsi kama sehemu ya kawaida shuleni, mafundisho zaidi zilizotengenezwa kwa mtu binafsi zinazohusisha na maeneo dhaifu, au mafundisho maalum katika kujifunza ustadi wa kusoma, ujuzi wa kujipanga na ushirika wa kijamii. Ni muhimu kuweka kikomo cha muda wa mafundisho haya, na kupitia malengo na maendeleo kwa karibu.

Kwa kuzingatia njia mibadala, ni muhimu kuzingatia kwamba hamna njia moja inayofanya kazi kwa wanafunzi wote wenye ualbino. Hata kivyote, kwa uvumilivu, uelewano na bidii, timu hiyo yaweza kutafuta njia za mwanafunzi kufanya kazi kwa ufanisi katika mpango wa elimu wa ujumla.

Kwa Wazazi: IEP kwa mtoto wako

Mpango wa Elimu wa Binafsi (Individual Education Plan) ama IEP ni sehemu muhimu ya mchakato wa elimu kwa wanafunzi wenye shida za maono. IEP ni mwongozo kwa ajili wa mwaka ujao. Inaeleza makabiliano na mabadiliko yanayohitajika na wanafunzi ili

kushindana na wenzao. Kwa wazazi na wanafunzi, mikutano ya IEP mara nyingine huwa na tishio na wasiwasi, lakini itasawasaidia wazazi kuelewa utaratibu na haki zao.

Wazazi wanatakiwa kujiandaa kwa ajili ya mkutano kwa kuelewa kusudi lake, na haki zao chini ya sheria ya elimu wa watu wenye ulemavu (Individual with Disabilities Education Act). Ikiwa ni pamoja na sheria ya shirikisho, majimbo mengi yameanzisha kanuni za jimbo na wilaya ya shule yaweza kuwa na miongozo yao yenyewe.

Wazazi wanaweza kupata nakala za sheria na kanuni hizi kutoka katika mfumo wa shule. Shule inatakiwa kisheria kutoa nakala za haki zao kwa wazazi kwa mujibu wa IDEA katika muundo ambao unapatikana kwao kwa urahisi.

Wazazi wanawezapenda kuleta orodha ya maswali kwenye mkutano au kuzituma kwa kiongozi wa elimu maalum kabla ya mkutano. Wanatakiwa kukumbuka kwamba wanayo ujuzi wa ujumla unaopatikana kutokana na wataalamu wa elimu ambao watakuwepo katika mkutano huo.

Ni muhimu kuwa na taarifa za karibu kutoka kwa daktari wa macho, au daktari wa magonjwa ya macho wa mtoto. Ripoti hii ni muhimu, ikiwa ni pamoja na pembejep kutoka kwa TVI, kwa kuamua mabadiliko katika mazingira ya darasa na vifaa vya chapa.

Wazazi wanapaswa kuweka faili ya taarifa ya IEP ya zamani pamoja na ripoti ya karibu ya daktari wa saikolojia, mfanyi kazi wa jamii, na tathmini zingine za elimu zinazohitajika katika mkutano wa shirikisho, jimbo na kanuni za IEP za mtaa. Wazazi wanaweza kuomba ripoti hizi kutoka kwa wafanyikazi muafaka wa shule.

Timu ya IEP ni pamoja na wazazi, angalau mwalimu mmoja wa kawaida na mmoja wa elimu maalum wa mtoto, mwakilishi mmoja wa shirika la elimu anayeweza kufafanua maana ya mafundisho na kutathmini matokeo, na wengine walio na ujuzi na utaalamu maalum kumhusu mtoto, ikiwa ni pamoja na wafanyikazi wa huduma zinazohusika kama zinafaa. Ni muhimu kwamba wazazi wote wawili kuhudhuria mkutano wa IEP, na lazima kuhudhuria kama ni umri zaidi ya 18 katika majimbo mengi.

Wazazi wanatakiwa kukumbuka kuwa wao wanamfahamu mtoto wao vyema. Wanapaswa kumsikiliza mtoto wao, na kumwakilisha. Ni vyema kuandika maandishi na kukumbuka vipengele vinavyohitaji ufafanuzi, na kuuliza maswali baada ya ripoti au wakati muafaka wa mkutano. Wazazi hawatakiwi kutia sahihi IEP hadi watakapomaliza kuisoma na kukubaliana na maudhui yake. Hata hivyo, wanaweza kuombwa kutia sahihi fomu inayoonyesha kwamba walikuwepo kwenye mkutano huo, ingawa bado IEP haijaandikwa. Ni muafaka kuweka sahihi kwamba ulihudhuria mkutano.

Mawazo ya kawaida kuhusu maono ya chini huenda isitosheleze kila mtoto. Hasa, chapa ya maandishi makubwa au vitabu vilivyorekodiwa katika vifaa vya kumbukumbu mara nyingi si sahihi, na haitakiwi kukubaliwa kama badala kwa visaidizi vya maono visivyo vyema. IEP huwaruhusu wazazi wa watoto wenye shida za maono kutetea mipango impasayo mtoto wao.

Hitimisho

Haja msingi ya binadamu ni “kuonwa” na mtu mwingine-kujulikana na kukubaliwa. Hii ni kweli hasa kwa mtu mwenye ualbino ambaye anaweza “kuonekana” na watu wengi, lakini kwa kweli “hujulikana” na watu wachache. Hii inaeleza kwanini hali hii huhisi kama hali ya kufichwa ijapokuwa uwazi wake.

Kujihusisha na wengine ni njia moja ya kupunguza upweke na kubadilishana habari na uzoefu wa kikundi. Ni njia ya kupata ujasiri na nguvu katika mkutano wa nguvu katika kukumbana na changamoto hii.

Ualbino, mara nyingi haitarajiwi katika familia, na yaweza kuwa kichocheo cha kukubali, kuelewa na upendo unaojumuishwa wote katika familia pamoja na tofauti zao za binafsi. Ni uridhisho ya uhalisi, ikiwa na pamoja na raha na matatizo halisi. Kwa juhudi za familia na watu binafsi, ualbino waazidi kujulikana zaidi na kueleweka.

Rejea

<http://www.albinism.org>

<http://www.rickguidotti.com/>

<http://home.clara.net/knowlton/family/Albinism/bianca.htm>

<http://albinism.med.umn.edu/>

<http://www.medhelp.org/web/hpsn.htm>

<http://www.lowvision.org/albinism.htm>