



BA ritgerð

Mannfræði

Aðstæður og réttindi albínóa

Í hinum ýmsum samfélögum

Helga Snót Jónsdóttir

Helga Ögmundardóttir
Febrúar 2021



HÁSKÓLI ÍSLANDS
FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

FÉLAGSFRÆÐI-, MANNFRÆÐI-
OG ÞJÓÐFRÆÐIDEILD

Aðstæður og réttindi albínóa
Í hinum ýmsum samfélögum

Helga Snót Jónsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í mannfræði

Leiðbeinandi: Helga Ögmundardóttir

12 einingar

Félagsfræði-, mannfræði- og þjóðfræðideild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Febrúar, 2021

Aðstæður og réttindi albínóa

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA í mannfræði
og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.
© Helga Snót Jónsdóttir, 2021

Reykjavík, Ísland, 2021

Útdráttur

Í þessari ritgerð er fjallað um aðstæður og réttindi albínóa í hinum ýmsum samfélögum, albínóum í Afríku finnst erfitt að falla inn í samfélagið, vegna þess að þau líti oft ekki út eins og annað fólk í þeim etníska hópi sem þeir tilheyra. Orðið albínói er talið vera niðrandi af mörgum í samfélagi albínóa og margir þeirra kjósa fremur að vera nefndir einstaklingar með albínisma. Mannskepnan skilgreinir kynþátt sem mikilvægan þátt í sjálfsmynd og að það sé mjög mikilvægt fyrir fólk að hafa sjálfsmynd hóps en albínismi getur flækt hlutina hvað það varðar í Afríku.

Einstaklingar með albínisma í Afríku verða að takast á við meira en aðeins sjónskerðingu og heilsufarslegar áhyggjur. Albínóar verða ekki aðeins að takast á við fordóma og mismunun innan samfélagsins vegna vanþekkingar á því sem veldur albínisma, heldur einnig möguleikann á skaða vegna hjátrúar sem veldur því að fólk trúir því að það sé hægt að hagnast mikið á að selja líkamshluta albínóa og að slök viðurlög séu við þannig viðskiptum þrátt fyrir að þau leiði til morðs á einstaklingum með albínisma því líkamshlutar þeirra eru seldir fyrir háar fjárhæðir.

Formáli

Ritgerðin er 12 eininga lokaverkefni til B.A. prófs í mannfræði við Félags- og mannvísindadeild Háskóla Íslands. Þá vil ég nota tækifærið og þakka mínum nánustu fyrir ómetanlegan stuðning og hvatningu. Einnig vil ég þakka leiðbeinanda mínum Helgu Ögmundardóttir lektor í mannfræði fyrir tilmæli og handleiðslu. Sérstakar þakkir fær Hildur H. Jónsdóttir fyrir mikla færni og fagmennsku í yfirlestri. Að lokum vil ég þakka kennurum við Háskóla Íslands fyrir lærdómsrík ár.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Formáli	4
Efnisyfirlit	5
1 Inngangur	6
2 Hvað er albínismi?.....	9
3 Upplifun albínóa	13
3.1 Mýtur um albínisma	20
4 Rakningarforrit GPS sem vörn gegn árásum á albínóa	26
4.1 Jákvæð ímynd albínóa	31
5 Lokaorð	38
Heimildaskrá	41

1 Inngangur

Albínóar búa við stöðugar misgjörðir geng sér og kvíða og eru oft neyddir til að flýja heimili sín og búa einhvers staðar einir til að forðast albínóa-veiðimenn (e. albino hunters) sem ásælast líkamsparta þeirra. Helstu ástæður sem liggja til grundvallar þessum glæpum eru fáfræði, goðsagnir og hjátrú, svo sem trúin á að einstaklingar með albínisma búi yfir ofurmætti og að líkamshlutar þeirra veiti öðrum gæfu og góða heilsu. Þess vegna er nauðsynlegt að fordæma grimmdarverk sem hafa áhrif á albínóa og rekja má til skorts á kunnáttu og fræðslu um albínisma (Cruz-Inigo, Ladizinski og Sethi 2011, bls. 79–80).

Í *Disability Protocol*, segja Kajiru og Nyimb (2020, bls. 8) að þar er kveðið á um að efla skuli, vernda og tryggja réttindi einstaklinga með fötlun til að gera þeim kleift að njóta að fullu allra þeirra mannréttinda og grundvallarfrelsis sem þau eiga rétt á. Þess er krafist að aðildarríki geri viðeigandi og árangursríkar ráðstafanir til að tryggja, vernda og efla réttindi fatlaðs fólks án mismununar á grundvelli fötlunar. Þess vegna er ríkjunum gert að samþykkja viðeigandi ráðstafanir til að framfylgja réttindum sem viðurkennd eru. Albínismi er sérstaklega algengur í ýmsum Afríkuríkjum en þar eru réttindi þeirra víða brotin þá eru Afríkuríkjum skylt að gera allar viðeigandi ráðstafanir til að tryggja, stuðla að og vernda réttindi albínisma í samræmi við það. Það veitir virðingu fyrir mannlegri reisn og frelsi einstaklings og bannar mismunun albínóa. Það þýðir að albínóar eiga rétt á að njóta lífs síns og þeim má ekki í nokkrum kringumstæðum vera mismunað, þeir útilokaðir eða takmarkaðir vegna fötlunar sinnar. Slíkt myndi hafa áhrif á, skerða eða ógilda viðurkenningu þeirra, ánægju eða hreyfingu á jafnréttisgrundvelli og frelslis (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 8).

Kenningin um annarleika (e. othering) er til að lýsa þeim ferlum þar sem fólk sem er öðruvísi hefur tilhneigingu til að skynja að þau séu sífelld framandi og fjarlæg (Bila Phatoli og Ross, 2015, bls. 2). Þessi fjarlægð og firring leiðir til þess að komið er upp eins konar aðskilnaðarveggjum mótspyrnu og tortryggni milli innherja og utanaðkomandi, þar sem þeir að utanverðu eru álitnir „aðrir“ og minna eftirsóknarverðir en „innherjar“. Sumir fræðimenn líta á annarleika sem undirstöðu fordóma. Árið 1963 þróaði Goffman

viðmiðun félagslegra kenninga um tengsl fordóma og sjúkdóma (Bila o.fl., 2015, bls. 2). Hann lýsti fordómum sem eiginleika sem væri djúpstæður, þ.e. vanvirðingin og vanþekkingin lægju djúpt í hugum fólks, en slíkt væri þó félagsleg hugsmíð og hún er búin til á grundvelli þess sem samfélagið lítur á að sé öðruvísi eða frávik (Bila o.fl., 2015, bls. 2).

Sumir telja jafnvel að snerting við albínóa geti valdið óheppni, veikindum eða jafnvel dauða. Þar að auki, í sumum samfélögum, þá kallar það að fæða barn með albínisma á verulega fordóma og móður er oft útskúfað (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 10). Goðsagnir og hjátrú gagnvart albínóum hafa leitt til mismununar, stríðni og munnlegrar misnotkunar og stundum þess sem verra er, morðs. Í mörgum tilfellum, og sérstaklega í sveitaþorpum, þá eru einstaklingar með albínisma útilokaðir frá samfélaginu. Hins vegar er það brot á mannréttindum þeirra að útskúfa þá frá samfélaginu. Foreldrar og aðstandendur kjósa oft að loka albínóa inni á heimilum í öryggisskyni en hreyfingarfrelsi og jafnrétti allra á að sjálfsögðu einnig að viðurkenna. Albínóar virðast þó vera útilokaðir frá þessum grundvallarréttindum þar sem líf þeirra er stöðugt í hættu (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 11).

Samningurinn Sameinuðu þjóðanna (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 7) um réttindi fatlaðs fólks (e. The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) stuðlar að því vernda og tryggja að allir fatlaðir njóti grundvallarfrelsis að fullu og að borin virðing fyrir eðlislægri reisn þeirra. Þetta nær til allra hópa fólks sem eru með langvarandi fötlun og bannað er að koma upp hindrunum sem geta komið í veg fyrir fulla og árangursríka þátttöku þeirra í samfélaginu til jafns við aðra. Þess er krafist að fatlaðir hafi rétt til að njóta lífsins til jafns við aðra, enginn má svipta annan mann réttinum til að njóta lífs síns. Þannig að tilvist albínisma er að fullu viðurkennd, óháð goðsögnum, hvað varðar réttindi þeirra. Albínóar eru sannarlega manneskjur og versta mismununin gegn þeim er afmennskun þeirra, sem leggur grunninn að skelfilegum líkamsárásum (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 7).

Fyrsti kafli ritgerðarinn verður helgaður af orsökum og afleiðingum albínisma, kvillinn orsakast af galla í erfðaefninu sem veldur skorti á litarefninu melanín. Albínóar eru varnarlausir í sólarljósi og glíma einnig við skerta sjón. Algengi mismunandi forma albínisma er mjög breytilegt um allan heim, vegna mismunandi stökkbreytinga í

mismunandi genum. Alvarlegasta tegundin er með fullkominn skort á framleiðslu melaníns alla ævi, en mildari tegundir sýna smá litarefnasöfnun með tímanum.

Annar kafli verður lögð áhersla á upplifun albínóa í hinum ýmsum samfélögum og skaðlegum menningarviðhorfum og hjátrú í Afríku. Meirihluti einstaklinga með albínisma í Tansaníu er jaðarsettur hvað varðar félagslegar aðstæður og býr við efnahagslegt varnarleysi vegna þess að hafa annað líkamlegt útlit. Sérstök líkamleg einkenni albínisma leiða til hjátrúarfullra hugmynda sem eru forsendur fyrir frekari fordómum og félagslegri höfnun. Margs konar goðsagnir tengjast þessum kvilla og fólk hefur ýmsar ranghugmyndir um hann. Neikvæð menningarleg viðhorf hafa neikvæð áhrif á réttindi albínóa en felur til að mynda í sér þá trú að hægt sé að nota líkamshluta þeirra í galdra.

Þriðji og síðasti kafllinn fjallar um hvernig er hægt að verja albínóa gegn árásum og hvernig hægt er að eyða goðsögnum sem hafa leitt til árása á albínóa í hinum ýmsum samfélögum Afríku. Persónulegri öryggisvörn var dreift til albínóa í Malaví sem er í formi GPS rakningarforrits. Yfirvöld í Malaví vona að viðvörunin verji albínóa gegn árásum fólks sem telja líkama þeirra hafa töfravald. Fólk trúir að einstaklingar með albínisma búi yfir ofurmætti og að líkamshlutar þeirra veiti öðrum gæfu og góða heilsu.. Albínóar eru víða farnir að berjast gegn mismunun, þeir vilja að stjórnvöld fræði fólkið, hvetji það til samþykkis og skilnings. Hagsmunahópar reyna að vinna bug á fordómum sem tengjast albínisma og sýna jákvæða ímynd þeirra með margskonar aðferðum.

2 Hvað er albínismi?

Samkvæmt McBride (2014, bls. 3) er heitið „albínismi“ (e. albinism) komið frá latneska orðinu „albus“ sem þýðir hvítt. Albínismi er sjaldgæfur erfðakvilli þar sem líkaminn myndar ekki litarefnið melanín en það er hlífðarprótein sem gegnir því hlutverki að verja húðina fyrir útfjólubláum geislum sólarinnar og koma í veg fyrir húðskemmdir. Þegar það vantar melanín í húðina þá er líklegra að hún brenni í sólinni sem getur valdið húðkrabbameini. Skortur á melaníni hefur í för með sér eftirfarandi þætti: föla húð, ljóst hár og föla lithimnu í augum en afleiðing OCA (e. oculocutaneous albinism) er skert sjónskerpa.

OCA er hópur mismunandi meðfæddra kvilla sem tengjast líffræðilegri myndun melaníns í sortufrumunum (Grønskov, Ek og Brøndum-Nielsen, 2007, bls. 1). Að minnsta kosti fjögur gen bera ábyrgð á mismunandi gerðum OCA. Flestir einstaklingar eru með samsett gen, þ.e.a.s. með tvær mismunandi stökkbreytingar í einu genanna. Algengi mismunandi forma albínisma er mjög breytilegt um allan heim, vegna mismunandi stökkbreytinga í mismunandi genum. Algengasta formið um allan heim er OCA2, alvarlegasta tegundin er OCA1A með fullkominn skort á framleiðslu melaníns alla ævi, en mildari tegundir eru OCA1B, OCA2, OCA3 og OCA4 sýna smá litarefnasöfnun með tímanum (Grønskov, o.fl., 2007, bls. 1-2).

McBride (2014, bls. 2) segir að hvert þessara gena sé efnafræðilega kóðað til að framleiða prótein sem tekur þátt í framleiðslu melaníns. Það eru mismunandi stökkbreytingar í að minnsta kosti fjórum genum sem hafa verið tengdar við OCA, nefndar OCA1, OCA2, OCA3 og OCA4. Algengasta tegund albínisma er OCA1 meðal hvítra einstaklinga. Í Afríku er OCA2 algengasti albínisminn, OCA3 er sjaldgæf tegund, en OCA4 var upprunalega fundin í Japan og einnig í Evrópu.

Grønskov o.fl. (2007, bls. 2) segja albínisma OCA2 að finna hjá 1 af hverjum 36.000 einstaklingum í Bandaríkjunum, 1 af hverjum 10.000 einstaklingum meðal Bandaríkjamanna af afrískum uppruna (e. African American) og 1 af hverjum 3.900 einstaklingum í suðurhluta Afríku. Albínismi OCA3 hefur áhrif á 1 af hverjum 8.500 einstaklinga í Afríku, en það er mjög sjaldgæft hjá hinum svokallaða hvíta kynþætti (e. caucasians) og íbúum Asíu. Hún segir að sýnt hafi verið fram á að stökkbreytingar í fjórða geninu hafi orsakað albínisma OCA4 og þær skýrðu kvillann hjá um það bil 5–8% þýskra

einstaklinga með albínisma en 18% japanskra einstaklinga. Allar gerðir af OCA albínisma hafa svipaðan augnkvilla, þar með talið mismunandi stig af meðfæddri augnriðu (e. nystagmus), minnkað litarefni í sjónhimnu og minni sjónskerpu (Grønskov o.fl., 2007, bls. 2).

Þessar hindranir telja Cruz-Ingio o.fl. (2011, bls. 81) vera mjög erfiðar fyrir albínóa, þar sem margir þeirra hafi ekki efni á augnlækningum eða viðeigandi sjóntækjum. Þar af leiðandi hindrar það albínóa í að ná árangri í skóla og hindrar þá til að vinna utanhúss, sem eykur enn frekar hættuna á húðskemmdum. Líkurnar á húðskemmdum aukast á suðrænni breiddargráðum þar sem klæðnaður er venjulega í lágmarki og fólk daglega útsett fyrir útfjólubláa geisla.

OCA í Afríku hefur verulegar heilsufarslegar afleiðingar. McBride (2014, bls. 4) bendir á að talið sé að helmingur af albínóum þrói með sér húðkrabbamein milli 20 og 30 ára aldurs og minna en 2% af albínóabörnum í Tansaníu lifa til 40 ára aldurs. Höfuðið og hálsinn eru svæði sem mest verða fyrir áhrifum vegna flöguþekjukrabbameins sem er algengasta gerð húðkrabbameins sem fundist hefur meðal einstaklinga með OCA. Hún segir ástæðuna fyrir þetta háu hlutfalli vera skort á læknaaðstöðu og geisla- og krabbameinslyfjameðferðum (McBride, 2014, bls. 4).

Albínóar þurfa að vernda húðina gegn sólarljósi og sólbruna og þess vegna nefna Martínez-García og Montoliu (2013, bls. 319) að eindregið sé mælt með fullnægjandi notkun á fötum, húfum og skilvirkum sólarvörnum. Til að koma í veg fyrir áhrif lithimnubólgu og ljósfælni er mælt með því að nota dökk gleraugu. Það er hægt að leiðrétta lélega sjónskerpu með gleraugum eða linsum og það er einnig hægt að laga augnriðu (e. nystagmus) með skurðaðgerðum í augnvöðva. Því miður eru flest fólk með albínisma erfðafræðilega ógreindir og þess vegna þarf enn að stefna að alhliða erfðagreiningu, skilvirkri og hagkvæmri fyrir allar áhugasamar fjölskyldur.

McBride (2014, bls. 2) útskýrir hvers vegna OCA tíðni sé há í Suður-Afríku. Hún tekur dæmi um tvær ættir með sama fjölda einstaklinga með OCA sem hafa tíðni 1 af hverjum 825 einstaklingum í Vhatavhatsindi ættinni en 1 af hverjum 3.107 einstaklingum í Vhalaudzi ættinni. Hærri tíðni í Vhatavhatsindi ættinni er rakin til þess að þau búa á tiltölulega einangruðu og óaðgengilegu svæði, sem leiðir til mikilla erfðatengsla innan samfélagsins sem aftur eykur tíðni albínisma.

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 80) benda á að í samanburði við albínóa í þróuðum löndum þá þjáist margir albínóar í Afríku sunnan Sahara vegna vanmenntunar innan samfélagsins um ástand þeirra. Þetta getur komið fram í margs konar fordómum og hærri dánartíðni. Þá gæti útbreiðsla, sýkingartala og dánartíðni albínismans minnkað með menntun og fræðslu til barna á skólaaldri um albínsima og það þyrfti að leggja sérstaka áherslu á afleiðingar þess að fólk giftist náskyldum. Þrátt fyrir að margar erfðafræðilegar orsakir og erfðamynstur albínisma hafi verið staðfest þá eru mörg samfélög enn óupplýst og ekki meðvituð um afleiðingar slíkra hjónabanda. Þetta eykur óhjákvæmilega tíðni albínisma meðal barna skyldra foreldra, svo sem ef systkinabörn ganga í hjónband og eignast börn.

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 80) segja að í sumum samfélögum gætu fundist færri albínóar vegna þess að á mörgum svæðum í Afríku tíðkast barnamorð (e. infanticide). Ljósmaður geta stundum drepíð albínóabörn og sagt þannig frá að um andvana fæðingu hafi verið að ræða. Slíkar vísbendingar draga enn frekar fram algengi alvarlegra fordóma og ranghugmynda í tengslum við albínisma og þörfina fyrir bættu vitund. Sumir Tansaníumenn, sem og ýmsir aðrir Afríkubúar sunnan Sahara trúá, á fjölmargar goðsagnir og hjátrú er algeng meðal þeirra varðandi uppruna albínismans. Viðkomandi eru þá ekki meðvitaðir um erfðafræðilega orsök hans og slík vanþekking stuðlar enn frekar að hárrí tíðni hans. Þó meira en 50% albínóa í Tansaníu eigi ættingja sem eru albínóar þá þekkja fæstir þeirra orsök þessa kvilla (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 80).

Það er munur á því að vera albínói í Afríku og Bretlandi staðfestir McBride (2014, bls. 3-4). Hún bendir á að í Bretlandi verði 3.716 einstaklingar fyrir áhrifum af OCA. Albínismi sem slíkur breytir ekki lífslíkum heldur eykur hættuna á þróun húðkrabbameins. Í Bretlandi hafa albínóar aðgang að erfðaráðgjöf hjá erfðafræðingi og þeim er vísað til húðsjúkdómalækna svo hægt sé að meta húð þeirra og ráðleggja þeim, t.d. varðandi sólarvörn. Albínóar eru þar í umsjá augnlæknis strax frá barnæsku svo hægt sé að fylgjast með þróun á sjón þeirra og eru einnig í umsjón sjóntækjafræðinga þar sem þau fá sólgleraugu eða litaðar linsur sem hjálpa við ljósfælni. Þau fá einnig gleraugu eða linsur og nota hjálpartæki fyrir einstaklinga með skerta sjón í formi bóka með stækkuðu lettri, stækkunarglerja, sjónauka og njóta aðstoðar rafrænna sjónbætandi tækja, svo sem spjaldtölva og snjallsíma.

Ýmis svæði sunnan Sahara í Afríku standa verst hvað varðar aðstæður og afdrif albínóa og hafa þeir hæstu dánartíðni og örorku í heiminum þar, sem og hærri tíðni blindra, samanborið við Evrópu, sem er rakið til mismunar á félagslegri og efnahagslegri stöðu. OCA hefur verulegar slæmar afleiðingar á heilsu og líðan þeirra einstaklinga sem búa í Afríku. Félagsleg útilokun og skortur á samþykki samfélagsins þekkist enn vel sökum vanþekkingar og fordóma íbúa þar gagnvart albínisma. Það gæti t.d. verið góð leið til að koma í veg fyrir fordóma að albínóar og stuðningsfólk þeirra dreifði upplýsingum til samborgara sinna, þar sem gerð væri grein fyrir orsökum og afleiðingum albínismans. Slíkt myndi hjálpa til við að draga úr eða útrýma hjátrú og leyfa albínóum þannig að aðlagast og leggja sitt af mörkum til samfélagsins. Þó ekki sé hægt að lækna albínisma þá er hægt að lifa ágætu lífi með ráðgjöf og hjálpartækjum sem auðveldar líf albínóa (Mcbride, 2014, bls. 7).

3 Upplifun albínóa í Afríku

Doris (2019, bls. 61) telur ofbeldi á fólki með albínisma vera vaxandi áhyggjuefni í mörgum Afríkuríkjum. Í flestum samfélögum heimsins er ekki að finna mikinn skilning á albínisma. Margs konar goðsagnir tengjast þessum kvilla og fólk hefur ýmsar ranghugmyndir um hann. Helstu afleiðingar þessara fordóma fyrir fólk með albínisma í Afríku er skortur þeirra á félagslegri þátttöku, slakari menntun, minni lífslíkur og minna öryggi almennt. Vegna neikvæðrar afstöðu samfélagsins til einstaklinga með albínisma þá eru líklegt að viðkomandi detti úr skóla og það dregur úr möguleikum þeirra á því að hafa atvinnu. Neikvæð menningarleg viðhorf hafa neikvæð áhrif á réttindi albínóa en felur til að mynda í sér þá trú að hægt sé að nota líkamshluta þeirra í galdra. En í Gana, sérstaklega í héraðinu Bolgatanga, sem og í ýmsum öðrum löndum í Afríku þá standa albínóar frammi fyrir sálfélagslegri áskorun sem felur í sér fordóma og mismunun sem leiðir til félagslegrar útilokunar og lítills sjálfálits. Fólk með albínisma geta haft tilhneigingu til að forðast félagslegar aðstæður vegna fordóma og mismununar (Doris, 2019, bls. 61).

Samkvæmt Brocco (2016, bls. 229-230) þá eru samfélagshugmyndir um albínisma í Tansaníu útskýrðar með tilliti til fjölskyldusögu, félagslegra samskipta, efnahags, siðferðislegar og trúarlegrar afstöðu, upplýsingastreymis á heimsvísu og mannúðaraðgerða fyrir hönd einstaklinga með meðfædda kvilla. Fordómar og mismunun á grundvelli húðlitar og hvernig það hefur áhrif á getu einstaklings til að geta tekið þátt í félagslífi eru lykilatriði samfélagsins sem fólk með albínisma standa um allan heim frammi fyrir. Meirihluti einstaklinga með albínisma í Tansaníu er jaðarsettur hvað varðar félagslegar aðstæður og býr við efnahagslegt varnarleysi vegna þess að hafa annað líkamlegt útlit og þjást af sjónskerðingu. Það er helsta ástæðan fyrir því að þau geta ekki tekið virkan þátt í landbúnaðarstörfum og vegna næmni þeirra fyrir sólinni eru þau útilokuð frá því að taka þátt í framleiðslustarfsemi í dreifbýli.

Fordæming á einstaklingum með albínisma er oft sýnd með niðrandi viðurnefnum sem finnast víða í Afríku. Í Tansaníu eru viðurnefnin „zeruzeru“ sem þýðir draugur, „mzungu“ sem þýðir hvít manneskja og „dili“ sem þýðir samningur og vísar til viðskipta með líkamshluta einstaklinga með albínisma á hinum svokallað svarta markaði (Brocco, 2016, bls. 230). Hið síðastnefnda hugtak „dili“ varð til um miðja síðustu öld þar sem

hefðbundnir galdralæknar fóru að beina athyglinni að einstaklingum með albínisma í norðvestur héruðum Tansaníu. Í kjölfarið voru albínóar drepnir til að hægt væri að nota bein þeirra og blóð til að búa til verndargripi sem fullyrt var að færði notendum þeirra heppni og auð. Í kjölfar umfjöllunar fjölmiðla um allan heim um morðin á einstaklingum með albínisma þá fóru önnur viðurnefni að breiðast út, væntanlega með vestrænum fræðsluherferðum og fjölmiðlum, þar á meðal „mwalbino“ sem þýðir albínói og „watu wenye ualbino“ sem þýðir einstaklingar með albínisma (Brocco, 2016, bls. 230).

Meginmarkmið rannsóknar Doris (2019, bls. 62) var að kanna lifaða reynslu einstaklinga með albínisma í Bolgatanga í Gana. Ætlunin var að skoða skynjun, viðhorf, tilfinningar, hegðun og viðhorf tengd albínisma. Í Bolgatanga sveitarfélaginu eru goðsagnir um albínisma svo hömlulausar að sumir þar hafa trú að ótrúlegustu sögum um albínisma. Vegna goðsagna og neikvæðrar afstöðu fólks gagnvart albínóum er sjaldgæft að sjá þá úti á daginn þó þeir séu margir á Bolgatanga-svæðinu í Gana. Einstaklingar með albínisma hafa orðið fyrir neikvæðum viðhorfum frá samfélaginu og það hefur ákvarðað sjálfsálit þeirra. Stríðni og neikvæðar nafngiftir má túlka sem leið til að kúga einstaklinga með albínisma, ákveðin orð eru notuð til að lýsa einhverjum á niðrandi hátt, sem kúgar og særir viðkomandi einstakling. Því hefur einnig verið haldið fram að nafngiftir hafi þau áhrif að einstaklingar útiloki sig, fordómar halda gangandi niðrandi félagslegu viðhorfi sem gerbreytir því hvernig einstaklingar líta á sjálfa sig eða hvernig aðrir líta á þá (Doris, 2019, bls. 63).

Brocco (2016, bls. 229) gerði rannsókn á lífi einstaklinga með albínisma. Megintilgangur rannsóknarinnar var að skilja annars vegar staðbundin félagsleg tengsl einstaklinga með albínisma og annarra einstaklinga í fjölskyldunni og samfélagsumhverfi og hins vegar samband einstaklinga með albínisma og alþjóðlegra mannúðaraðila og ljósvakamiðla. Það er litið svo á að fordómar hindri félagslíf albínóa í Tansaníu og ýti þeim út á jaðarinn og þeir beita mismunandi aðferðum til að takast á við og auka félagslegt samþykki sitt. Rannsóknin sneri aðallega að athugun á innbyrðis tengslum og huglægu viðhorfi (e. subjectivity) einstaklinga með albínisma og fordæmingu í kringum þennan kvilla. Greiningin leitaðist við að sýna fram á hvernig huglægt viðhorf var undir áhrifum frá upplifunum af samskiptum hversdagsins við annað fólk sem einkennist einkum af sýnilegri og ósýnilegri fordæmingu. Með þessu varpaði rannsóknin ljósi á sjálfsskynjun

einstaklinga með albínisma og hvernig það hefur áhrif á dagleg samskipti þeirra við aðra, sem og samfélagsleg viðhorf til þeirra. Mannfræðingar líta svo á að huglægt viðhorf sé ekki aðeins félagslegt og menningarlegt heldur einnig byggt á einstakri ápreifanlegri reynslu. Luhrmann (2006, bls. 345) segir huglægni í mannfræði vísa til hugmyndarinnar um að einhverjar hugmyndir þínar eða niðurstöður um framandi menningu verði litaðar af eigin lífsreynslu og menningarlegum bakgrunni. Hann segir að mannfræðingar nota hugtakið lauslega til að vísa til sameiginlegs innra lífs viðfangsefnisins, að því hvernig einstaklingum líður, bregðast við og þeirra upplifun. Brocco (2016, bls. 231-232) vill meina að huglægt viðhorf er samsett af tilfinningum og upplifunum fólks hvort sem það er í heimilsrýminu eða almannarýminu, þegar það fæst við mannleg átök og á orðaskipti við aðra. Þess vegna verður athugun á huglægu viðhorfi að taka mið af líffræðilegum einkennum og líkamsreynslu annars vegar og hins vegar sögu og pólitískri og efnahagslegri stöðu viðfangsefnanna sem eru til rannsóknar.

Samkvæmt Doris (2019, bls. 63) þá vísar sjálfsmat (e. self-esteem) til skynjunar einstaklingsins eða huglægu mati hans á eigin sjálfsvirði, tilfinningu sjálfsvirðingar og sjálfstöðunnar og að hve miklu leyti einstaklingurinn hefur jákvæðar eða neikvæðar skoðanir á sjálfum sér. Sjálfsmat tengist persónulegum viðhorfum um færni, getu og félagsleg tengsl. Doris (2019, bls. 63) bendir á að sjálfsmat er einnig skilgreint sem alþjóðlegur matsmælir sem felur í sér vitræna úttekt á almennu sjálfsvirði og tilfinningalegri reynslu sjálfsins sem tengist þessu alþjóðlega mati. Með sömu rökum, þá er fullyrt að sjálfssálit feli í sér mat einhvers á sjálfum sér og tilfinningalegum viðbrögðum gagnvart sjálfum sér (Doris, 2019, bls. 63).

Tilgangur rannsóknar Brocco (2016, bls. 231) var að rannsaka albínisma í þorpum í Kilolo héraði, og sveitarfélaginu Iringa í suðurhluta Tansaníu. Kilolo er eitt þriggja umdæma Iringa svæðisins, sem er aðallega byggt af Hehe-þjóðinni. Það hefur ekki verið tilkynnt um morð á einstaklingum með albínisma á svæðinu. Þennan greinilega mun frá norðvestur héruðum þar sem tilkynnt hefur verið um flest morð á einstaklingum með albínisma undanfarin ár má rekja til tveggja megin ástæðna. Annars vegar eru engar stórar demanta- eða gullnámur á Iringa svæðinu. Á öðrum svæðum leiddi námuvinnsla á svo dýrmætum steinefnum til löngunar í heppni og vernd sem gæti verið í formi verndargripa úr beinum eða blóði einstaklinga með albínisma. Hins vegar er samkvæmt

sumum viðmælendum þá er trú á töframátt galdralækna útbreiddari í norðurhéruðum (Brocco, 2016, bls. 232).

Rannsókn Doris (2019, bls. 64) leiddi í ljós að albínóar í Bolgatanga tjá mikla reiði og gremju yfir þessum viðhorfum til þeirra vegna þess að það er lítið á þau sem frábrugðið fólk í samfélaginu og þau geta ekki lifað eðlilegu félagslífi rétt eins og hver annar. Fordómar og mismunun hefur orðið til þess að albínóar í Bolgatanga hafa lítið sjálfsálit, þau finna fyrir sársauka við höfnun hjá meðlimum samfélagsins og stundum af fjölskyldumeðlimum. Þetta er í grundvallaratriðum vegna þess að meðlimir samfélagsins eru ekki upplýstir um orsakir og eðli albínismans. Þau hafa byggt þekkingu sína á goðsögum (e. myths) sem forfeður (e. forefathers) og afar þeirra hafa komið á framfæri sem vita ekki nákvæmlega orsakir albínismans en rekja það til bölvunar, ógæfu og annarra ósanninda (Doris, 2019, bls. 65).

Allir viðmælendur Brocco (2016, bls. 234) tilheyrðu Hehe-ættflokknum, sem aðallega búa í litlum þorpum í Kilolo héraði og einkennist af karllægum yfirráðum. Óbein tengsl við feðraveldi (e. patriarchy) og þjóðernishyggju (e. patrilineality) má rekja til þess að þó mæður væru alltaf sagðar hrifnar af börnum sínum með albínisma, þá væri endanleg ákvörðun um afdrif barnsins í höndum föðurins. Það getur því gerst að börnum með albínisma sé fagnað af móðurfjölskyldu en ekki af ættingjum föðurins. Þetta gengur hins vegar gegn Hehe sífjakerfinu þar sem ætt er rakin í karllegg (e. patrilineal kinship system) þar sem brúðarverð er fært til móðurfjölskyldunnar og í staðinn þá tilheyra börn sem fæðast innan hjónabands ætt föður. Í tilvikum þar sem ekki voru aðrir einstaklingar með albínisma í fyrri kynslóðum þá var líklegra að börn með albínisma væru jaðarsett og móðirin fyndi fyrir höfnun aðstandenda og samfélagsins. Höfnun móðurinnar leiddi af sér fjölmargar hugmyndir sem tengdu hana sjálfa við útlit barnsins, þar á meðal hugmyndir um að albínismi væri guðleg refsing fyrir fyrri misgjörðir hennar eða að það væri afleiðing skorts á járn í blóðinu. Móður er venjulega kennt um útlit barnsins, aðstandendur eiginmannsins og þar af leiðandi hluti af samfélaginu telja móðurina vera aðalorsök þess að barnið sé „óeðlilegt“ og algengasta táknmynd sem notuð er fyrir móðurina er „veik manneskja“ (Brocco, 2016, bls. 234). Það gæti verið auðveldara að taka á móti einstaklingi með albínisma innan fjölskyldu ef það væru aðrir einstaklingar með kvillann meðal

ættingja þeirra eða ef afinn staðfesti fyrir framan alla ættingjana að barnið tilheyrði fjölskyldunni og líktist öðrum fjölskyldumeðlimum.

Brocco (2016, bls. 233) notaði lífssögu Julieth sem var frábrugðin lífssögum annarra einstaklinga með albínisma, til að útskýra mismunandi aðstæður þeirra. Hún var fimm barna móðir búsett í lítilli borg í Iringa. Foreldrar hennar voru virkilega ánægðir að eignast barn með albínisma og höfðu alltaf hugsað vel um hana frá fæðingu. Julieth leit á afstöðu foreldra sinna til sín sem algjöra undantekningu af því að áður fyrr voru börn með albínisma drepin þegar þau fæddust. Þegar aðstandendur sáu barnið í fyrsta skipti, tóku þau yfirleitt þá ákvörðun að kyrkja það, vegna þess að meirihluti fólks hélt að nærvera slíks einstaklings innan fjölskyldunnar gæti falið í sér bölvun. Þrátt fyrir þá staðreynd að albínismi væri oft talinn bölvun og skaðlegur félagslegu orðspori fjölskyldunnar þá vildu foreldrar hennar ekki drepa hana eftir fæðingu. Faðir hennar sýndi henni ást með því að verja hana gegn skoðunum nokkurra ættingja sem höfðu reynt að sannfæra hann um að afneita henni.

Julius var drengur frá litlu þorpi í suðurhluta Kilolo hverfis í Tansaníu sem hlaut því miður ekki svipuð örlög og Julieth. Hann sagði frá því hvernig faðir hans samþykkti hann ekki við fæðingu og kenndi móðurinni um húðlit hans. Eftir að móðir hans lést þá henti faðir hans honum út úr húsinu. Þegar þeir bjuggum saman, þá lýsti hann yfir vilja sínum til að drepa hann eða skilja hann eftir í skóginum. Af þessum sökum hefur hann síðan þá búið hjá ættingjum móður sinnar (Brocco, 2016, bls. 233-234).

Mwakatwila sem var maður frá Ilula Mwaya í Tansaníu, sagði frá því hvernig móðir hans sagði honum að þegar hann fæddist þá hefðu margir aðstandendur velt því fyrir sér hvers vegna hann væri með hvítan húðlit (Brocco, 2016, bls. 236). Þau lögðu margar spurningar fyrir föður og móður hans en að lokum tóku honum allir vel þegar þeir uppgötvuðu að systir afa hans hefði verið með albínisma og afinn sagði að vegna útlits hans hefði hann átt að tilheyra ættingjahópnum. Mál Julieth er hins vegar frábrugðið hugmyndinni um að í fjölskyldum þar sem aðrir aðstandendur með albínisma eru til staðar, eða þar sem afi grípur fram fyrir hendurnar á þeim, þá er líklegra að börn með albínisma séu samþykkt. Þrátt fyrir þá staðreynd að foreldrar hennar ættu enga ættingja með albínisma ákváðu þau samt að hafna ekki dóttur sinni. Þessi ákvörðun, að sögn Julieth, var tekin í mótsögn við siðferðisleg og félagsleg gildi sem ættingjar þeirra deildu

og hún reyndi að sannfæra þau um ósanngirni slíkrar ákvörðunar. Mál Julieth er því einnig dæmi um frásögn af augljósri takmörkun viðhorfa sem ekki eru fordómalaus í nánasta fjölskylduhring. Þrátt fyrir að því hafi verið haldið fram að einstaklingar með albínisma finni oft fyrir því að vera samþykktir og sérstaklega innan fjölskyldu sinni, eins og í tilfelli Julieth (Brocco, 2016, bls. 234-235).

Baraka var kennari frá Iringa-bæ og hafði frá annarri reynslu að segja. Hann stóð aldrei frammi fyrir neinum vandræðum við að kynnst framtíðareiginkonu sinni, hvorki frá henni né fjölskyldu hennar. Þau hafa alltaf verið ánægð með að eiga hann sem tengdason. Baraka kemur frá auðugri fjölskyldu í Njombe og hafði tækifæri til að klára BS gráðu sem gerði honum kleift að fá kennarastöðu. Tiltölulega jákvæð reynsla hans af samþykki konu hans og fjölskyldu hennar, öfugt við reynslu Julieth sýnir mikilvægi efnahagslegra þátta, þar sem fjölskylda Baraka styrkti hann fjárhaglega til að ljúka framhaldsnámi (Brocco, 2016, bls. 236).

Deo, sem var maður frá Magome, litlu þorpi í Kilolo-héraði, þjáðist af stóru og sýnilegu húðkrabbameini sem haldi hluta af vinstri hlið andlits hans og eyra en hann hélt samt áfram að vinna á landi fjölskyldu sinnar þar til hann lést. Áður en hann lést sagði Deo frá því að hann starfaði á landinu vegna þess að þá gæti hann séð fyrir konunni og börnunum (Brocco, 2016, bls. 237). Julieth hafði aftur á móti svipaða reynslu en án viðeigandi menntunar þurfti hún að framfleyta sér með því að selja kol sem hún keypti á hverjum degi og bar á bakinu til Ilula (Brocco, 2016, bls. 237). Hún þurfti þó að hætta í því starfi vegna þess að flutningur á kolum, óvarin í sólinni hafði slæm áhrif á hana. Þess vegna tók hún ákvörðun um að opna litla ávaxta- og grænmetisverslun með sparifé sínu, það virtist vera eini möguleikinn til að fæða börnin fjögur og greiða húsaleigu. Hún neyddist til að loka versluninni vegna þess að enginn vildi kaupa vörurnar, fólk í Ilula var greinilega hrætt við að snerta vörurnar eða drykki eins og te sem hafði verið meðhöndlað af einstaklingi með albínisma. Fyrir vikið, og þrátt fyrir líkamleg vandamál sem slík starfsemi hafði í för með sér, varð hún því að hefja flutning á kolum að nýju (Brocco, 2016, bls. 237).

Hugmyndir og orðræða um „félagsleg óþægindi“ (e. social awkwardness) er varða albínisma, svo sem þær sem ollu lokun á verslun Julieth, hafa einnig verið skjalfestar í öðrum Afríkuríkjum skv. Brocco (2016, bls. 237). Nánari sönnun þess kemur frá Rebeka konu í Kilolo héraði. Hún var ekkja sem aflaði sér tekna með því að selja ávexti og

grænmeti sem hún ræktaði á akrinum sem hún erfði eftir eiginmann sinn. Hún gafst upp vegna þess að fólk vildi ekki eiga í viðskiptum við hana, kannski voru þau hrædd við að snerta og borða afurðirnar. Í tilviki Julieth lagði hún aldrei áherslu á neikvæða félagslegrar og efnahagslegra stöðu sína og kenndi ekki albínisma um hana. Þvert á móti undirstrikaði hún og reyndi að sannfæra aðra meðlimi samfélagsins um að hún væri „eðlileg“. Eini munurinn á henni og öðrum væri hvíti liturinn á húðinni, jafnvel þó það væru margir einstaklingar í llula, bæði eldri og yngri, sem stríddu henni vegna útlits hennar, þá voru engu að síður margir aðrir í góðu sambandi við hana, eins og nágrannar hennar (Brocco (2016, bls. 237).

Doris (2019, bls. 64) benti á að þeir albínóar sem næðu að klára háskóla kæmu frá vel stæðum heimilum þar sem áherlsa var lögð á menntun. Foreldrarnir náðu að sannfæra þá um að ástand albínsima væri eðlilegt og viðkomandi fengu því bæði tilfinningalegt og fjárhagslegt öryggi. Albínóar eiga erfitt með að mynda sambönd hvort sem þau eru vináttutengd eða rómantískt, hvað þá að ganga í hjónaband. Oftast eru það konurnar sem eiga erfitt með að eignast maka og er það afleiðing af goðsögnum og hugmyndum fólks um albínisma þar sem hugmyndir um kyn eru dregin fram. Albínóa karlmenn eiga ekki í vandræðum með að kynnast konum og jafnvel ganga í hjónaband. Flestallir albínóar vita ekki um orsök kvillans, þau rekja hann til galdra, bölvunar eða refsingar frá forfeðrum eða guðunum. Flestir albínóar trúa því að þeir deyi ekki af náttúrulegum völdum. Þau gáfu í skyn að þó þau hefðu aldrei orðið vitni að því albínóar hyrfu trúðu þau því samt og þau höfðu ekki heldur orðið vitna að jarðarförum albínóa (Doris, 2019, bls. 64).

Brocco (2016, bls. 237) segir að sumir albínóa kaupmenn hræða viðskiptavinum frá vegna óvenjulegs útlits. Stundum þegar kaupmenn sitja við verslanir sínar og viðskiptavinir ganga inn í búðina og þeir rísa upp til að þjóna þeim þá venjulega hafa viðskiptavinirnir venjulega verið fljótir að afsaka sig og gengið út. Jafnvel þó þetta viðhorf hafi áhrif á viðskipti kom í ljós að albínóarnir eiga viðskiptavinum sem vernda fyrirtæki þeirra, óháð húðlit. Albínóar í Bolgatanga standa einnig frammi fyrir fordómum eins og niðrandi nafngiftum. Sumir segja mikið af ósönnum hlutum um albínóa sem lætur þeim líða mjög illa. Meðlimir samfélagsins hafa verið að hringja í albínóa og gera lítið úr þeim og kalla þau ómannúðlegum nöfnum eins og *poor whiteman*, *walking fire* og *white ghost* (Brocco (2016, bls. 237).

Allir viðmælendur voru sammála samkvæmt Brocco (2016, bls. 238) að albínismi væri af guðs völdum. Stuðningur guðs til að útskýra albínisma tengdu saman albínóa í hvítasunnukirkjum í Tansaníu. Julieth hafði ákveðið að gerast meðlimur í hvítasunnukirkjunni, sem er til staðar í Ilula, ekki aðeins vegna vellíðunar heldur einnig til að vinna gegn öflum djöfulsins. Hjálparstarfsemi kirkjunnar veitti henni líka ný tækifæri í vanmáttar- og neyðarástandi hennar. Julieth sagði frá því þegar meðlimir kirkjunnar fjármögnuðu ferð sem hún þurfti að fara til Tansaníu í fyrstu skurðaðgerð sína til að fjarlægja lítið húðkrabbamein á hálsi hennar (Brocco, 2016, bls. 238). Julieth sagði einnig að presturinn og hinir meðlimirnir væru alltaf tilbúnir að veita henni smá hjálp þegar hún þyrfti á henni að halda. Meðal Hehe ættflokksins á Iringa-svæðinu er talið að albínismi sé vilji guðs og Julieth talaði einnig um hvernig þeim sem ávörpuðu hana með niðrandi orðum eða misþyrmdu henni vegna kvilla hennar yrði refsað af guði (Brocco, 2016, bls. 238).

Samkvæmt Brocco (2016, bls. 239) má líta á albínisma sem birtingarmynd misgerða innan fjölskyldu samkvæmt guði í Ilula. Trúarleg- og siðferðisleg afleiðing albínismans er því tvíþætt. Að margra mati er albínismi vilji guðs, jafnvel þótt ástæður hans fyrir því séu óþekktar. Fyrir Julieth gæti þessi skoðun hjálpað henni að sérsníða merkingu albínismans og dregið úr fordómum. Ummæli Julieth og annarra staðfestu einnig siðfræðilegar hugmyndir um að kvillinn væri skilgreindur sem bölvun eða guðleg refsing fyrir siðlaust viðhorf (Brocco, 2016, bls. 239).

Doris (2019, bls. 65) staðfestir fordóma og félagslega mismunun gegn einstaklingum með albínisma sem hafa áhrif á ýmis svið lífsins, þar á meðal að ganga í hjónaband og vera meinað að stofna eigin fjölskyldu. Brocco benti á að albínóar meðal Hehe ættflokksins á Iringa svæðinu hefðu verið vanræktir, vinalausir og án samþykkis samborgara sinna. Jafnvel í eigin samfélagi, í skólum og hinu opinbera rými er takmarkað aðgengi fyrir albínóa, í samfélögum sem telja að albínismi sé smitandi. Vegna þessarar aðgreiningar eiga flestir með albínisma erfitt með að eignast maka.

3.1 Mýtur um albínisma

Samkvæmt Kajiru og Nyimb (2020, bls. 3) þá eru albínóar skotmark rangra viðhorfa og þeim mismunað og þessar aðstæður stofnar lífi þeirra í hættu í fjölbreyttri menningu Afríku tengist albínismi mörgum skaðlegum menningarviðhorfum og hjátrú. Það fær fólk

til að líta á albínóa með tortryggni og ótta. Í mörgum samfélögum eru albínóa taldir illir, dularfullir og oft ófærir um að gera hluti sem aðrar manneskjur án albínisma geta gert. Í Tansaníu eru þessar skoðanir mismunandi frá einum ættbálki og samfélagi til annars. Til að mynda telja sumir meðlimir í Tansaníu að einstaklingar með albínisma séu ekki manneskjur heldur draugar (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 3-4).

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 81) segja að albínóar hafi frá barnæsku verið stimplaðir vegna ólíks útlits miðað við venjulega litaða fjölskyldumeðlimi og restina af afríska samfélaginu. Slíkt leiðir til vandræða fyrir þá og skorts á samþykki og félagslega samþættingu þeirra sem hafa kvillann. Sérstök líkamleg einkenni albínisma leiða til hjátrúarfullra hugmynda sem eru forsendur fyrir frekari fordómum og félagslegri höfnun. Í Simbabwe eru albínóar kallaðir „sope“, sem bendir til þess að þau séu haldin illum öndum (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 81). Í Tansaníu er einnig gert grín að þeim og þau kölluð „nguruwe“, sem þýðir svín, „zeru“, sem þýðir draugur; eða „mzungu“, sem þýðir hvítur einstaklingur (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 81). Sumir albínóar greindu frá því að fjöldskyldumeðlimir gerðu grín að þeim og forðuðust þá, þeir vildu til að mynda ekki deila með þeim mat eða fötum (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 81). Þó sumir albínóar njóti góðs af með góðu stuðningskerfi fjölskyldunnar, þegar þeir fara að heiman þá lenda margir þeirra í því að vera hafnað af vinnuveitenda. Hjátrúin í kringum albínisma getur einnig sett mæður albínóa í viðkvæma stöðu, þær verða fyrir áreitni og fordómum sem hefur með sér í för mikla sálfélagslega vanlíðan þeirra.

Samkvæmt Schlein (2020) verða mæður barna með albínisma fyrir mismununun af versta tagi. Konur með albínisma og þær sem eiga börn með albínisma verða fyrir miklum fordómum. Þær eru yfirgefnar af fjölskyldum sínum og mæðrum barna með albínisma er kennt um kvillann og eru oft útskúfaðar úr samfélaginu. Konur með albínisma verða einnig fyrir líkamsárásum og eru oft sakaðar um galdra. Þær þjást eftir að hafa verið beittar kynferðisofbeldi, meðal annars af karlmönnum sem standa í þeirri trú að samfarir við þær geti læknað alnæmi. Mæður eru stimplaðar strax frá fæðingu barns með albínisma og sá stimpill varir alla ævina. Helstu hindranir vegna útskúfunar úr samfélaginu eru þær að mæður og börn lenda í fátækt og verða fyrir margs konar mannréttindabrotum. Schlein (2020) telur mikilvægt að binda enda á þetta misrétti og setja á laggirnar stefnu til að koma í veg fyrir athafnir af þessu tagi, sérstaklega þær sem snúast um ásakanir um galdra og árásir á konur með albínisma.

Í flestum tilfellum eru það karlarnir sem virðast afneita börnum sínum sem fæðast með albínisma, útskýrir Kajiru og Nyimb (2020, bls. 18-19). Í Tansaníu, þar sem eru margir albínóar, þá eru margar konur einar að ala upp börnin þar sem eiginmennirnir yfirgefa þær. Annað hvort skilja þeir við konur sínar eða fara einfaldlega frá þeim til að komast undan fordómum þess að eignast barn með albínisma. Flest börn með albínisma eru alin upp hjá ömmum sínum eftir að mæður þeirra hafa skilið og gifst aftur. Það þarf að mennta samfélagið til að þegnar þess skilji að það sé ekki rétt að konur séu uppspretta albínisma hjá börnum. Báðir foreldrar geta orðið fyrir barðinu á albínisma og borið genið til barnsins. Margir telja að albínismi sé refsing frá guði eða óheppni og einnig að kvillinn gæti verið smitandi, eins og áður segir.

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 80) taka saman nokkur dæmi um ranghugmyndir um albínisma. Því er trúað að ef hár af albínóa er vafið í fiskinet þá auki það líkurnar á því að veiða fisk. Líkamshlutar albínóa eru notaðir sem verndargripir sem eiga að veita gæfu, auð og góða heilsu og hlutar þeirra eru einnig taldir nauðsynleg innihaldsefni í galdradrykki. Það er talið að albínóar hafi ofurmátt og geti læknað sjúkdóma. Því er einnig trúað að ef einstaklingur hrækir á albínóa þá komi það í veg fyrir að það fæðist albínói í fjölskyldunni og ef albínói hlær að óléttri móður þá muni hún fæða albínóabarn. Þá er talið að albínismi stafi af því að það vanti efsta lag húðarinnar og að albínóar og mæður þeirra búi yfir illum öndum og að djöfullinn hafi stolið upprunalega barninu og skipt á því og albínóabarni. Fólk er hrætt um að albínismi sé smitandi og dreifist með snertingu. Einnig er því haldið fram að albínóar hýsi drauga evrópskra nýlenduhera.

Kajiru og Nyimb (2020, bls. 12) segja að gerendur morða á albínóum séu í flestum tilvikum galdralæknar, að þau/þeir taki óbeint þátt í morðum á albínóum með því einfaldlega að beina því til þeirra sem leita til þeirra að færa þeim líkamshluta eða blóð úr albínóa. Vegna þess að samfélagið skynjar albínóa sem fórnarlömb þá samþykkir fólk slíka meðferð án vandræða. Sumir í tansanísku samfélagi trúa að galdrar efla efnahagslega velferð og því er tíðni morða á albínóum skýr vísbending um trú á galdra í Tansaníu (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 12).

Helgiathafnir í Tansaníu, einkum í þeim tilgangi að efla efnahagslega og velgengi, á sér langa sögu. Kajiru og Nyimb (2020, bls. 12) vísa í atvik í Mbeya héraði í suðvestur Tansaníu árið 1999 þar sem ungmenni voru drepin og húðin tekin af þeim og þau morð

voru framin vegna galdraaðgerða (e. witchcraft activities). Húð fórnarlambanna var seld í löndum eins og Sambíu, Lýðveldinu Kongó og Malaví. Sala á líkamshlutum albínóa er orðin að ábatasömum viðskiptum vegna þess að margir eru þeirrar skoðunar að það boði mikla gæfu að innbyrða drykki sem fengnir eru úr líkamshlutum albínóa (Kajiru og Nyimb, 2020 bls. 12-13). Enn þann dag í dag er verið að vinna bug á ranghugmyndum gegn albínóum í Afríku, til að koma í veg fyrir viðskipti líkamsparta albínóa.

Það eru vissulega mýtur um albínisma í Afríku samkvæmt Bila o.fl. (2015, bls. 8). Í tengslum við einstaklinga með albínisma er notað orðið annarleiki (e. othering) en það er stimulun þar sem mismunur manna er merktur og merkimiðarnir eru gegnsýrðir af neikvæðum staðalímyndum og einstaklingar þá flokkaðir sem „aðrir“ eða „þeir“ til að aðgreina „þá“ frá „okkur“. Hvað fordóma varðar þá er einnig augljóst að menning hefur haft mikil áhrif á skilning einstaklinga á albínisma. Og svo virðist sem albínismi tengist á neikvæðan hátt.

Kajiru og Nyimb (2020, bls. 2) vilja meina að kvikmyndir í Hollywood sýna neikvæða mynda af albínisma. Til dæmis lýsir kvikmyndin *The Invisible Man*, byggð á vísindaskáldsögu Wells frá 1897, skáldaðri persónu sem notar vísindalega uppfinningu til þess að verða ósýnilegur. Engu að síður sendi kvikmyndin skilaboð til hjátrúarfullra samfélaga í Afríku um að slíkir töfrar væru mögulegir vegna þess að maðurinn sem framkvæmdi þessa töfra hafði ekkert litarefni eins og albínóar (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 3). Það sem stuðlaði að kröftugum áhrifum þessarar kvikmyndar var það að ósýnilegi maðurinn í kjölfar tilrauna sinna varð sjálfur að lokum algerlega ruglaður. Það gerði hann að hættulegum albínóa, hann var aðskilinn frá samfélaginu og fólk hafði ekki lengur áhuga á að styðja hann, jafnvel í venjulegum daglegum athöfnum. Firingin varð nokkuð öfgakennd þegar menn héldu að jafnvel lögin giltu ekki lengur um ósýnilega manninn vegna þess að ekki væri hægt að handtaka hann og draga fyrir rétt.

Í mörgum menningarheimum er einstaklingum með albínisma lýst sem mönnum sem hafa yfirnáttúrulega krafta. Finna má vísbendingar um mismunun og hlutdrægni gagnvart útliti þeirra í teiknimyndasögum. Barker vísar í *Foul Play* frá 1978, sem Colin Higgins leikstýrir, en hún segir frá albínóa sem morðingja. Þá má nefna kvikmyndina *Da Vinci Code* frá 2006, í leikstjórn Ron Howard, sem er byggð á samnefndri skáldsögu eftir Dan Brown,

en þar er staðalímynd albínóapersónunnar óhugnanlegur morðingi (Kajiru og Nyimb, 2020, bls. 9-10).

Samkvæmt vefsíðunni *Skinema* þá eru óskrifaðar reglur í Hollywood um að eiginleikar albínsima séu almennt ofbeldisfullir og því tilvalið að láta þá leika morðingja. Höfundur vefsíðunnar hann Dr. Reese (*Skinema.com*, e.d.) segir persónur með albínisma í kvikmyndum leika aldrei venjulega manneskju heldur eru þeir miskunnarlausir morðingjar. *The Omega Man* (1971) segir frá heilum her af draugaófreskjum sem skjóta upp kollinum í raunveruleikanum og eru viðkvæmir fyrir ljósi. Í *The Star of the Side Show* (1912) þá tókst framleiðendum ekki að finna eðlilegt nafn á manneskjuna þannig að hún var bara kölluð albínóinn.

Kossoff (2020) segir að einstaklingum með albínisma sé kennt um útbreiðslu kórónaveirunnar í Afríku vegna hvítleika þeirra, þeim er hreinlega kennt um kórónaveirufaraldurinn. Kórónuveiran hefur einnig orðið verulegt heilsufarslegt vandamál fyrir albínóa vegna hertra aðgerða. Einstaklingar með albínisma geta ekki nálgast lífsnauðsynlega læknisaðstoð og sólarvarnir. Einstaklingar með albínisma sem búsettir eru í Afríku eru ofsóttir fyrir kórónaveirufaraldurinn og fordómar geta sannarlega skaðað líf þeirra. Haft er eftir Michelle Bachelet (2020), mannréttindafulltrúa Sameinuðu þjóðanna, einstaklingum með albínisma sem hafa fengið COVID-19 í ýmsum löndum sé útskúfuð og þeir eru gerðir að blóraböggjum fyrir heimsfaraldurinn. Fjölmíðlar í Kenía hafa greint frá því að einstaklingar með albínisma þurfi að fara í felur og ummæli samfélagsmiðla hafa verið staðfest að víðar í Afríku séu einstaklingar með albínisma enn frekar skotmark en áður (Kossoff, 2020). Hvítleiki einstaklinga með albínisma er túlkaður á þann hátt að þeir séu smitberar heimsfaraldursins af því að það er litið á COVID-19 sem sjúkdóm hvíta mannsins (Kossoff, 2020). Veiran kemur frá Kína þar sem fólk er með ljósa húð, skv. afrískum hugmyndum, og því er litið á þá sem smitbera sjúkdómsins. Þetta er önnur vídd fordæmingar sem tengist albínisma.

Kosningaár í Afríku eru sérstaklega óörugg og óþægileg fyrir einstaklinga með albínisma, samkvæmt talsmanni samtaka þeirra, *Under the Same Sun* (Kossoff, 2020). Það er meiri eftirspurn eftir líkamshlutum albínóa í aðdraganda kosninga þegar frambjóðendur eru tilbúnir að greiða galdralækni þúsundir fyrir velgengni. Galdralæknirinn segir að hann þurfi handlegg eða hár af einstaklingi með albínisma. Síðan

er það annað fólk sem tekur þátt í að safna þessum líkamshlutum og eiga í viðskiptum með þá. Oft er íverustaður einstaklingur með albínisma auðkenndur; í fyrsta lagi af fjölskyldumeðlimum eða samfélagsþegnum. Sérfræðingur Sameinuðu þjóðanna um albínisma, hefur varað við COVID-19 ógninni sem steðjar að albínóum þegar þeim er kennt um hana. Aðrir erfiðleikar fyrir einstaklinga með albínisma, sem margir hverjir eru nú þegar meðal þeirra fátækustu, fela í sér verulegan skort á aðgangi að nauðsynjum eins og mat, sólarvörn og öðrum björgunarbúnaði.

4 Rakningarforrit GPS sem vörn gegn árásum á albínóa

Mswela (2019, bls. 18) segir að frá árinu 2011 hefur merkingarkerfið verið notað fyrir alvarlega brotamenn á skilorði, eða fyrir þá sem hafa afplánað lífstíðarfangelsi, til þess að létta álagi af yfirfullum fangelsum. Litið er á rafrænt eftirlit með brotamönnum sem aðferð til að takmarka sjálfstæði þeirra í samfélaginu, hugsanlega á þann hátt sem dregur úr hættunni á broti á ný. Rafrænt eftirlit gegnir því mikilvægu hlutverki í refsiréttarkerfinu sem hluti af aðferðum sem notaðar eru til að auka öryggi almennings og skapa þannig öruggari samfélög. Að vera merktur og rakinn tengist í auknum mæli alvarlegum árásarmönnum og er merkingarkerfið notað í fjölmörgum aðstæðum í Suður-Afríku (Mswela, 2019, bls. 18).

Samkvæmt Masina (2019) þá var dreift persónulegri öryggisvörn til albínóa í Malaví sem er í formi rakningarforrits. Yfirvöld í Malaví vona að viðvörunin verji albínóa gegn árásum fólks sem telur líkama þeirra hafa töfravald. En viðvörunin nær aðeins til takmarkað svið og vekur það efasemdir um virkni hennar. Lögregla segir að albínóagrafir séu oft rændar og þá ekki fyrir mögulega skartgripi heldur til að ná í líkið. Svokallaðir galdralæknar nota líkamshluta albínóa í helgisiðum í mörgum samfélögum sem talið er að færi gæfu, ást eða auð, eins og áður hefur verið sagt frá. Stjórnvöld eru að reyna að skapa einstaklingum með albínisma öruggara umhverfi og þess vegna dreifa þau öryggistækjum til að vernda albínóa í samfélögum sínum. Hljóðið er virkjað þegar notandinn dregur í öryggisnæluna en hljóðið heyrir aðeins á innan við 100 metra færi. Hljóðið er ekki svo hátt þannig að fólki bregði við það og það þekkist heldur ekki í samfélaginu þar að fólk fari að þjóta í burtu þegar það heyrir viðvörunarhljóð. Lögregla í Malaví og leiðtogar eru að reyna að fræða fólk til að það bregðist við viðvörununum. Albínóar eru aðeins öruggari með neyðarhnappinn, en tækið takmarkar það svæði sem þeir geta farið um sem hindrar þá í að ferðast langt til að vinna sér inn laun.

Mswela (2019, bls. 15) segir að í sambandi við GPS tækin þá gæti þetta orðið vandamál vegna tæknilegra eiginleika sumra tækja. Það er hægt að nota fjölbreyttar aðferðir við að koma upplýsingum á framfæri og grípa til ráðstafana til að athuga hvort einstaklingur með albínisma hafi raunverulega skilið afleiðingar þess að nota tækið. Með það í huga að flest brottmál og morð á einstaklingum með albínisma eru framkvæmd á börnum þá gætu viðkomandi börn haft gagn af notkun rafræns eftirlits. GPS

staðsetningartæki hafa þó ekki verið hönnuð til að veita foreldrum hugarró með því að veita þeim upplýsingar um nákvæma staðsetningu barna sinna. En foreldrar geta stillt á örugg svæði með því að nota staðsetningaraðferðina sem er að finna í þessum tækjum, sem gerir þeim kleift að fá „sms“ og tilkynningu í tölvupósti ef barnið fer út af slíku svæði. Þetta gæti verið gagnlegt fyrir foreldra sem vilja vita hvenær barn þeirra kemur og yfirgefur húsnaði skólans síns. Á sama hátt ætti aðeins að tilkynna þeim sem fylgjast með börnum með albinisma ef þau fara út fyrir afmarkað svæði. Með barnalögum er mælt svo fyrir, þar sem barn hefur takmarkaða vitræna getu, að það megi taka ákvarðanir fyrir hönd þess ef þær eru byggðar á forsendum sem gerðar eru í þágu barnsins (Mswela, 2019, bls. 15) Þessi ákvörðun sem tekin er um að auka öryggi barnsins er greinilega með hagsmuni þess í fyrirrími.

Samkvæmt Mswela (2019, bls. 22) þá ætti að meta notkun GPS og annarra hjálpartækja með tilliti til áhættu og ávinnings í stað einfalds áhættumats. Það þarf að meta ávinninginn og áhættuna af því að geta gengið um frjáls og sjálfstæður á móti því að vera takmarkaður við eitthvert afmarkað svæði. Rafrænt eftirlit gæti verið réttlæt看legt með þeim rökum að það veitti einstaklingnum ferðafrelsi og notkun GPS tækja gæti líka dregið úr innilokun og gert einstaklingi með albinisma kleift að fara sjálfstætt um. Staðsetningarbúnaður sem notar alþjóðlegt staðsetningarkerfi gæti hvatt til öruggrar ferðlaga með því að láta yfirvöld vita þegar einstaklingur með albinisma fer utan afmarkaðs svæðis. Með því að nota landfræðileg hnit sem segja til um staðsetningu viðkomandi gæti það auðveldað albinóum að ganga frjálsglegar um ákveðin svæði. Ennfremur gæti notkun slíks tækis mögulega aukið sjálfræði viðkomandi með því að draga úr áhyggjum fjölskyldunnar og samfélagsins af öryggi hans og það gæti dregið úr þeim tíma sem notaður er til að leita að og finna týnda einstaklinga með albinisma og þeim kostnaði sem tengist leitar- og björgunaraðgerðum (Mswela, 2019, bls. 22).

Mswela (2019, bls. 7) heldur því fram að þó tilgangur GPS sé óneitanlega verðugur, þá skipti það meira máli að einstaklingar með albinisma þurfi að afsala sér mannréttindum sínum í þágu öryggis með því að nota GPS rakningarforrit. Notkun rafræna eftirlitskerfisins til að merkja og fylgjast með einstaklingum með albinisma er mannréttindabrot og vekur upp siðferðileg áhyggjuefni, skv. Mswela, sérstaklega hvað varðar réttinn til friðhelgi, frelsis, jafnréttis og þá sérstaklega réttarins að fá að njóta virðingar (Mswela (2019, bls.

22). Þó notkun staðsetningarmælinga gætu hjálpað einstaklingum með albínisma, rétt eins og mörg önnur hjálpartæki, þá kalla þau fram áhyggjur. Að sjálf sögu ætti að nota rakningartæki á þann hátt sem verndar og styrkir einstaklinga með albínisma. Megin tilgangurinn ætti að vera sá að koma á jafnvægi milli réttinda einstaklinga með albínisma, einkum réttar þeirra til einkalífs, og mögulegs ávinnings af GPS rafrænu eftirliti til að draga úr hættu á skaða og hugsanlega auka persónulegt frelsi þeirra.

Mswela (2019, bls. 14) telur skýr fyrirmæli mikilvæg til að tryggja að einstaklingar með albínisma taki þátt í ákvörðunum um notkun rafrænnar merkingar- og rakningartækni. Þau sjálf verða að fá að taka upplýstar ákvarðanir og skilja afleiðingar rafrænnar vöktunar fullkomlega. Rafeindavöktun er ekki brot á friðhelgi einkalífs þegar hún er framkvæmd með fullu og upplýstu samþykki þess sem fylgst er með. Að taka tillit til einstaklinga með albínisma og veita einstaklingsmiðaða fræðslu er þýðingarmikið, sem og að fá framlag frá einstaklingum með albínisma og fjölskyldum þeirra um hönnun sem og notkun slíks tæknibúnaðar (Mswela, 2019, bls. 14).

Masina (2017) bendir á að albínóar séu hræddir um öryggi sitt og flíyi frá Malaví. Flóttamannastofnun Sameinuðu þjóðanna í Malaví hefur verið að flytja albínóaflóttamenn til Norður-Ameríku, vegna þeirrar ógnunar sem að þeim steðjar í heimalandinu. Sameinuðu þjóðirnar skoðuðu aðstæður albínóaflóttamanna og fjölskyldur þeirra í Dzaleka flóttamannabúðunum í Malaví. Þar búa yfir 30.000 manns, aðallega frá Lýðveldinu Kongó, Búrúndí, Rúanda, Eþíópíu og Sómalíu. Sex fjölskyldur þaðan hafa verið fluttar til Kanada. Embættismenn Sameinuðu þjóðanna eru að vinna að flutningi sjöundu fjölskyldunnar sem tekur þátt í áætlun Sameinuðu þjóðanna (Masina, 2017). Viðkomandi embættismenn báðu fréttmiðla að birta ekki þann fjölda fjölskyldna sem eftir eru og hafa sótt um búsetu af öryggisástæðum, áætlunin er hugsuð fyrir albínóa flóttamenn sem er ógnað í Malavíu. Lögregla er send á öll svæði þar sem eru skólar með einstaklingum með albínisma til að vernda þá, einnig í þorpum þar sem eru fjölskyldur með albínóa, og er þar stöðugt eftirlit með þeim. Á sama tíma dreifa umboðsskrifstofur Sameinuðu þjóðanna verndarefni svo sem ljósum, endurskinsjökkum, reiðhjólum og flautum til einstaklinga með albínisma í þeim héruðum í Malaví þar sem flest neikvæð atvik eiga sér stað. Öryggisráðstafanir eru samt ekki nægar og það þarf að fara í víðtækari

fræðsluherferð til að draga úr neikvæðum viðhorfum til einstaklinga sem eru með albínisma.

Að sögn lögreglu í Malavíu (CSJ News, 2017) þá rekja GPS ferðir einstaklinga með albínisma og hjálpi til við að vernda fórnarlömb og fylgjast með gerendum. Talsmaður lögreglunnar í Austur-Malaví sagði að öryggistækið myndi aðstoða lögreglumenn við að gegna skyldum sínum (CSJ News, 2017). Tæknin byggist á notkun rafrænna svæðisbundinna GPS öryggistækja sem gefin voru af CC Initiative Limited, fyrirtæki sem sér um rafræn öryggiskerfi í Bretlandi. Tækinu, sem er með viðvörðunarnappi, var dreift til einstaklinga með albínisma og þegar þau vilja virkja viðvörðunina þá ýta þau á neyðarhnappinn þegar þau finna fyrir hættu. Kerfið mun gera lögregluna viðvart samstundis.

Mikilvægasta siðferðilega og lagalega vafamálið við rafræna vöktun telur Mswela (2019, bls. 8) vera það að rafræn merking ógni einkalífi fólks. Undir venjulegum kringumstæðum ætti ekki að þurfa að bera kennsl á staðsetningu einhvers eða þá nákvæma staðsetningu nema ef þeir gerðu eitthvað óvenjulegt af sér sem gæfi tilefni til slíkrar persónulegrar rannsóknar. Rafrænar mælingar ganga í eðli sínu hugsanlega gegn friðhelgi einkalífsins, þ.e. með því að leyfa öðrum að fylgjast með staðsetningu einstaklings hvenær sem er. Samkvæmt Ackerman (Mswela, 2019, bls. 8-9) þá er friðhelgi einkalífsins í raun einstaklingssvið (e. individual realm) nema þar sem einstaklingur á í samskiptum og stundar starfsemi, svo sem viðskiptatengsl og félagsleg samskipti en þá er eðlilegt að svigrúm einkalífsins minnki. Samkvæmt McQuoid-Mason (Mswela, 2019, bls. 9) má líta á persónulegt sjálfstæði sem persónuleg réttindi sem gera fólki kleift að taka ákvarðanir um líf sitt án nokkurra afskipta annarra. Jafnvel þó rafræn merking og rakning veiti möguleika til að auka frelsi til hreyfingar þess sem fylgst er með, þá er það á vissan hátt líklegt að það gangi á sjálfræði viðkomandi.

Það er því mikilvægt, nefnir Mswela (2019, bls. 16), að fá upplýst samþykki einstaklings áður en notað er rafrænt eftirlitstæki á viðkomandi. Ef um er að ræða eftirlit með hreyfingum gæti einstaklingur með albínisma verið reiðubúinn til að fórna ákveðnum hluta af einkalífi sínu í skiptum fyrir þann ávinning sem viðkomandi telur að tækið muni hafa í för með sér. Þó er hætt við að einhverjir samþykki í sumum tilfellum að láta setja eftirlitsbúnaðinn á sig til að mynda þegar viðkomandi er beittur ólögumætum þrýstingi.

Slíkur þrýstingur gæti ef til vill komið verið frá foreldrum einstaklings með albínisma, sem gætu sagt að ef barninu yrði rænt þá væri enginn tilbúinn að leita að því eða þá að notkun slíkra tækja hefði verið lögboðin hjá tryggingarfyrtækjum.

Mswela (2019, bls. 16) heldur því fram að helstu áhyggjurnar sem stafi af rafrænu eftirliti sé magn þeirra gagna sem hægt er að komast yfir við greiningu á hreyfingum einstaklingsins. Þá er það áhyggjuefni hvort upplýsingar sem GPS móttakari safnar í einum tilgangi gætu verið notaðar í allt öðrum tilgangi. Til að mynda gætu gagnastýrðar upplýsingar úr GPS mælingu einstaklings með albínisma í öryggisskyni verið notaðar við rannsókn á notkun rafrænna eftirlitstækja. Í þessu tilfalli eru persónuverndarlög mikilvæg, þau stuðla að vernd persónuupplýsinga, þar á meðal einstaklinga með albínisma. Innan skilgreiningar á persónulegum upplýsingum eða gögnum þá fela lögin í sér staðsetningarupplýsingar. Lögin hafa að geyma ákvæði sem fjalla um skrár sem eru geymdar af þjónustuaðilum. Þá segir enn fremur í sömu lögum að ekki megi vinna með persónulegar upplýsingar um ýmis aukaatriði nema sú vinnsla sé í samræmi við upphaflegan tilgang (Mswela, 2019, bls. 16). Ef maður ætlar að endurnýta persónulegar upplýsingar um aðra manneskjur er spurningin hvort það sé í samræmi við þann tilgang sem þeim var safnað fyrir.

Mswela (2019, bls. 20) er hrædd um að það misheppnist að virða friðhelgi einkalífs einstaklinga með albínisma hvað varðar rafrænt eftirlit því það gæti aukið þá fordóma sem þessi viðkvæmi hópur einstaklinga stendur frammi fyrir. Notkun GPS tækja gæti aukið fordæmingu á þeim ef GPS tækin væru tengd rakningu sem er notuð af löggæslumönnum í refsiréttarkerfinu. Fólk gæti tengt notkun GPS tækja sem oft eru notað til að fylgjast með föngum, við notkun slíkra tækja á einstaklinga með albínisma. Möguleiki er á fordómum við notkun staðsetningartækja þegar notendur eru merktir sem “stjórnaðir” (e. controlled) sem getur leitt til félagslegrar einangrunar eða útilokunar (Mswela, 2019, bls. 20). Engu að síður halda yfirvöld, sem styðja notkun slíkra tækja, að fordómar komi ekki frá tækninni sjálfri heldur frá félagslegum hugmyndum um merkingu notkunar hennar. Því er haldið fram að rafræn merking sé ekki í eðli sínu niðrandi heldur sé hún sprottin af þeim aðstæðum þar sem hún er notuð.

Samkvæmt CSJ News (2017) mun lögreglan vinna mjög náið með samfélögum og ættarhöfðingjum (e. chiefs) í því skyni að gera GPS-öryggiskerfið, sem á að vernda albínóa,

að fullu virkt. Lögreglan hefur þjálfað lögregluhópa og höfðingja þannig að þegar ráðist er á einstakling langt frá lögreglustöð þá hefði lögreglan samband við samfélagið þar sem ráðist var á viðkomandi og meðlimir í löggæslu samfélagsins gætu verndað hann. Hefðbundnar leiðir til að veita einstaklingum með albínisma öryggi hafa ekki verið árangursríkar, þannig að GPS tæki munu aðstoða við að finna þá staði þar sem einstaklingum er rænt. Glæpagengi sem kölluð eru „albino hunters“ eru vopnuð sveðjum, öxum og hnífum og þeir valda miklum ótta hjá albínóum vegna þess að þau bæði ræna þeim og drepa hvort sem er um hábjartan dag eða á nóttunni (CSJ News, 2017). Hið einu sinni friðsæla ríki Malaví í Suður-Afríku, er nú þungamiðja mannrána og morða á albínóum. Hingað til hafa 20 einstaklingar með albínisma verið myrtir og 70 refsiverð brot hafa verið framin gegn albínóum (CSJ News, 2017). Malaví er 17 milljón manna þjóð en fyrir albínóa er hún ekki lengur hið hlýja hjarta Afríku heldur land hryðjuverka (CSJ News, 2017). Frumkvöðlafyrirtæki í Bretlandi (e. CC Initiative Company) sem fæst við rafræn öryggiskerfi (CSJ News, 2017) hefur boðist til að gefa yfir 2.000 tæki til einstaklinga með albínisma víðs vegar um Malaví, en hingað til hefur yfir 120 tækjum verið dreift af handahófi á öllum þremur héruðum landsins. Þá eru stjórnvöld og almenningur hvött til að taka höndum saman og styðja þetta nýja framtak.

4.1 Jákvæð ímynd albínóa

Masina (2019) segir að fegurðarsamkeppni í Malaví sem haldin var árið 2019 varpi ljósi á fegurð albínóa. Malavíumenn hafa nú krýnt herra og frú albínóa í fyrstu fegurðarsamkeppni landsins fyrir albínóa sem haldin var í höfuðborginni Lilongwe. Félag einstaklinga með albínisma skipulagði atburðinn sem hluta af viðleitni til að eyða goðsögnum sem hafa leitt til árása á albínóa í Malaví og öðrum Afríkuríkjum. Skipuleggjendur keppinnar ætla samt að halda viðburðinn á hverju ári, í landi þar sem albínóar standa frammi fyrir fordómum og árásarhættu vegna þess hvernig þeir líta út. En í fegurðarsamkeppninni sýndu keppendur með albínisma að þau gætu verið falleg eins og hverjir aðrir. Einn keppandinn tók þátt í keppninni af því hún hafði upplifað ógn (Masina, 2019). Þetta hefur haft virkileg áhrif á fjölskyldu hennar en þau hafa verið til staðar fyrir hana og verndað hana. Hún sagði að hún myndi nota stöðu sína til að hjálpa til við að binda enda á árásirnar (Masina, 2019). Annar keppandi tók þátt í keppninni til að vekja athygli í samfélaginu, sérstaklega í sveitarfélögum sem hafa ríkt neikvæð

viðhorf, goðsagnir og ranghugmyndir um einstaklinga með albínisma. Sigurvegarinn sem var krýndur „herra albínói“ sagði að verkefni sitt væri að hjálpa einstaklingum með albínisma. Markmið hans var að fá alla til að treysta nonum, treysta hugmyndum hans og sérstaklega trú á sjálfa sig (Masina, 2019).

South China Morning Post (2012) vísar í albínóa fyrirsætuna Thando Hopa frá Suður-Afríku, hún hjálpar til við að vinna bug á fordómum gegn albínóum í Afríku. Nýlega voru öll augu aftur á Hopa en að þessu sinni steig hún sjálf á tískupallinn og fékk viðurkenningu sem nýtt andlit í suður-afrískri tísku. Hopa er meðal vaxandi fjölda fyrirsæta með albínisma sem ögra fordómum í álfunni með vonir bundnar við að jákvæðar myndir af albínisma geti skipt máli.

Samkvæmt Brocco (2016, bls. 231) þá eru langvirkustu og áhrifamestu alþjóðlegu samtökin sem starfa í þágu einstaklinga með albínisma í Tansaníu; *Under the Same Sun* stofnað árið 2009 af Peter Ash albínói frá Kanada honum blöskraði aðstæður albínóa í Tansaníu (underthesamesun.com, e.d.) og *Standing Voice* sem er alþjóðleg frjáls félagasamtök, kvikmyndaverk Harrys hefur fjallað um fjölmörg mannréttindamál og þar á meðal heimildamyndina *In the Shadow of the Sun* sem fjallar um líf albínóa í Tansaníu, myndin fékk ótrúleg alþjóðleg viðbrögð sem leiddu til þess að hann stofnaði *Standing Voice* með Anton Bilton árið 2013 (standingvoice.org, e.d.).

Brocco (2016, bls. 231) vill meina að þessi alþjóðlegu frjálsu félagasamtök miða að því að bæta líf skjör einstaklinga með albínisma með því að berjast gegn fordómum sem fylgja kvillanum, stuðla að vitund almennings og menntun og efla almennt heilsufar þeirra. Starfsemi þessara samtaka hefur einnig verið mjög samofin inngripum innlendra heilbrigðisstofnana í Tansaníu eins og *Kilimanjaro Christian Medical Center* í Moshi og *Tanzania Albinism Society* (Brocco, 2016, bls. 231). Vitundarherferðir þessara samtaka um allt land hafa borið þau skilaboð að einstaklingar með albínisma séu eins eðlilegir og aðrir einstaklingar. Eini raunverulegi munurinn sé sá að þeir eru næmari fyrir sólarljósi og af þeim sökum geta þeir ekki unnið mikla vinnu undir sólinni. Einstaklingar með albínisma ættu því ekki að vera jaðarsettir heldur þvert á móti verndaðir af meðlimum samfélagsins og studdir af stjórnvöldum til að hægt sé að skapa samfélag án aðgreiningar.

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 84) benda á samtökin *Asante Mariamu*, sem eru kennd við Mariamu Staford, tansanísku konu með albínisma sem lifði af árás albínóa-veiðimanna.

Orðið „asante“ þýðir þakkir á svahílí og hún er staðráðin í að hjálpa til við að stöðva slátrun á albínóum í Austur-Afríku, tryggja skjóta saksókn og sakfellingu morðingja þeirra og veita lífsbjargandi fræðslu og búnað til að koma í veg fyrir húðkrabbamein.

Auk innlendra og alþjóðlegra félagasamtaka þá vísar Brocco (2016, bls. 231) á ljósvakamiðla sem einnig hafa reynt að stuðla að því að ímynd einstaklinga með albínisma sé fötlun sem þarfnist mannúðaraðstoðar og verndar gegn árásum. Dæmi um stuðning við albínóa er myndband hins þekhta gospelsöngvara Rose Muhando sem ber titilinn „Nibebe“ (e. Carry me) en það sýnir börn með albínisma sem syngja og dansa ásamt öðrum fötluðum einstaklingum. Annað dæmi er texti hip hop hópsins *X Plastaz* við lagið „Nini Dhambi kwa Mwenye Dhiki? (Hvert er brot fátækra?) en það fjallar um albínóa, fatlaða, blinda og andlega geðveika og söngvararnir segja að þeir styðji slíka einstaklinga.

Positive Exposure var verkefni sem ljósmyndararnir Rick Guidotti og Diane McLean höfðu frumkvæði að árið 1997. Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 84) segja þau lýsa einstaklingum með albínisma í jákvæðu ljósi með ljósmyndum og myndskreiðum. Verkefnið hýsir einnig vinnustofur sem efla eiga sjálfsvirðingu og vera málsvörn fyrir albínóa. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin (e. WHO) viðurkenndi að albínismi væri mikilvægt lýðheilsuáhrif í Afríku sunnan Sahara og hefur komið á fót *WHO INTERSUN* áætlun, sem veitir upplýsingar um skaðleg áhrif útfjólublárra geisla og leggur áherslu á að of mikil útsetning fyrir geislum sólar geti skaðað húð, augu og ónæmiskerfi (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 84).

Fyrsta knattspyrnuliðið í Kenía var stofnað árið 2019 fyrir einstaklinga með albínisma og megintilgangur þess segir Kimani (2019) er að sameina og styrkja albínóasamfélagið. Fjölmíðlasögur af hrottalegum árásum sem hafa verið gerðar á albínóa urðu til þess að Herbert, sem er albínói með próf í blaðamennsku, stofnaði fótboltið þrátt fyrir að hann sjálfur hefði ekki upplifað sömu fordóma og mismunun og jafnaldrar hans sem lifa við albínisma (Kimani, 2019). Þetta var hans leið til að hjálpa albínóum að berjast fyrir réttindum sínum í Kenía. Liðið vann fyrsta leik sinn sem Herbert segist vona að sé sú fyrsta af mörgum. Herbert, stofnandi og fyrirlíði liðsins *Black Albinism Football Club*, fyrsta knattspyrnuliði Kenía sem samanstendur alfarið af ungum einstaklingum sem búa við albínisma, segir íþróttina leiða fólk saman (Kimani, 2019). Fótbolti leiðir ólíka einstaklinga saman og þegar það átti að ákveða íþrótt þá varð fótbolti fyrir valinu en það er líka í

skólanámskránni svo einstaklingar tengjast auðveldlega gegnum fótboltann. Liðið á sér þann draum að spila einn daginn í úrvalsdeildinni í Kenía og vonandi að verða fulltrúar lands síns á alþjóðavettvangi.

Ljósmyndarinn Angelina d'Auguste hefur búið til myndaseríu sem er eingöngu með albínóum. Siebert (2015) segir að ljósmyndarinn sýni þennan sjaldgæfa kvilla í algjörlega nýju ljósi. D'Auguste valdi að mynda einstaklinga með albínisma eftir að hafa verið veitt myndum af Shaun Ross athygli, en hún er þekkt bandarísk yrirsæta með albínisma, og þaðan kafað dýpra til að læra um kvillann (Siebert, 2015). Flestir hafa aldrei haft samskipti við einstaklinga með albínisma og því miður er erfitt fyrir þau að passa inn í samfélagið. D'Auguste fannst furðu auðvelt að finna albínóa til að ljósmynda. Hún valdi til að mynda eitt tiltekið myndefni og það leiddi til annars og mjög algengt var að þau sem sátu fyrir mæltu með vinum eða fjölskyldumeðlimum. Siebert nefnir að fjórir af einstaklingnum sem D'Auguste myndaði hafi allir verið skyldir, hvert foreldri var með albínisma sem bar genið til tveggja barna sinna. Myndir hennar eru töfrandi, aðallega teknar af fólkinu í ljósum pastellitum til að ýkja húðlit þeirra og viðfangsefnin voru einstaklingar á öllum aldri, af mismunandi etniskum hópum, en þó aðallega í þægilegum heimilisaðstæðum. Sumir töldu útlit sitt vera eitthvað sem truflaði þá sjálfa, þar sem nokkrar af konunum í verkefninu lýstu hikandi yfir því að eiga að sitja fyrir án farða. Einu viðfangsefni fannst það fráleit hugmynd að hann væri sérstaklega frábrugðinn öðrum og sagði að hann liti á sjálfan sig sem venjulegan strák sem væri bara aðeins ljósari (Siebert, 2015).

Grundvöllur fyrir vaxandi réttindabaráttu albínóa í dag er knúinn áfram af voðaverkum í Afríku. Hagsmunahópar reyna að vinna bug á fordómum sem tengjast meðfæddum kvillum eins og albínisma. Í nútímanum eru nokkrir athyglisverðir tónlistarmenn sem hafa sett jákvæðan svip á albínisma. Þar á meðal eru Johnny og Edgar Winter, sem eru báðir blúsgítarleikarar og Winston „King Yellowman“ Foster, reggísöngvari frá Jamaíka. Foster var sendur á munaðarleysingjahæli til að forða honum frá árásum af því hann var talinn bölvæður áður en hann naut mikilla vinsælda í tónlistinni (James, 2008).

Wentzel (2018) bendir á að mannréttindaráð Sameinuðu þjóðanna hafi samþykkt ályktun árið 2013 þar sem hvatt er til að komið verði í veg fyrir árásir á og mismunun gagnvart einstaklingum með albínisma. Árið 2014 boðaði allsherjarþing Sameinuðu

þjóðanna 13. júní sem alþjóðadag vitundarvakningar um albínisma, einnig hafa SP. barist gegn hræðilegri og stundum banvænni staðalímynd um albínóa og hvernig hægt sé að útrýma þeirri goðsögn að líkamar þeira hafi töframátt.

Stensson (2008) heldur því fram að sumir albínóar séu víða farnir að berjast gegn mismunun. Þeir vilja að stjórnvöld fræði fólkið, hvetji það til samþykkis og skilnings. Þau telja að þróunin gæti breyst ef fjölmiðlar tækju viðtöl við albínóa, hinum seku yrði refsað þegar brotið er á albínóum og stjórnvöld gæti boðið betri þjónustu til að styðja við albínóasamfélagið. Sumir tala um að sameina albínóa, annað hvort á pólitískan hátt eins og með því að stofna stjórnmalaflokka eða félagasamtök, eða a.m.k. að tengja þá saman á einhvern hátt til að geta verndað þá. Stensson (2008) telur að ef albínóar fái góða menntun hafi þeir meiri möguleika á að öðlast virðingu, giftast og eignast börn. Ef stjórnvöld og fjölmiðlar upplýsa og mennta fólkið þá myndu vandamálin hverfa.

Cruz-Inigo o.fl. (2011, bls. 84) heldur því fram að vitundarhópar um albínisma í Afríku og raunar um allan heim eigi skilið viðurkenningu, þar á meðal *Albino Association of Malawi*, *Tanzania Vision Support* og *National Organization for Albinism and Hypopigmentation*, sem standa nú fyrir herferð til að stöðva morð á albínóum í Austur-Afríku (Cruz-Inigo o.fl., 2011, bls. 84). Vitneskja um albínismann og sögur af ofsóknum hefur einnig hlotið alþjóðlega athygli í fjölmiðlum eins og *New York Times* og *British Broadcasting Corporation*.

James (2008) segir að ýmislegt megi segja um staðalímynd albínóa, allt frá hvíta hvalnum *Moby Dick* í klassískri skáldsögu Herman Melville, til nútíma þéttbýlisgoðsagna um „albino colonies“ í Pine Barrens í New Jersey. Albínismi hefur oftast en ekki verið tengdur hinu illa. Ljósmyndarinn Guidotti uppgötvaði árið 1997, þegar hann kynntist hinum töfrandi 13 ára einstaklingi með albínisma, fegurð albínóa í eigin verkum (James, 2008). Hann var svekktur yfir neikvæðum viðbrögðum almennings, og í kjölfarið hafði hann samband við *National Organization for Albinism and Hypopigmentation*. Eftir nokkra sannfæringu hefur NOAH tekið undir hugmynd Guidottis og notað ljósmyndir hans til að lýsa fegurðarheimi albínóa sem leið til að berjast gegn staðalímyndum. Í dag eru stofnanir Guidotti *The Positive Exposure* helgaðar því markmiði. Fólk getur lent í því að hitta aldrei albínóa og þau geta verið eins óraunveruleg eða eins skálduð og einhyrningar (e. unicorn) í huga almennings.

Wentzel (2018) nefnir að réttindin sem talin eru upp í stjórnarskrá Suður-Afríku eigi að tryggja fjölda réttinda og vernda einstaklinga með albínisma en því miður séu þau oft fótum troðin á einhvern hátt vegna landlægra fordóma. Réttindaskráin inniheldur bann gegn mismunun á grundvelli fötlunar en samt er einstaklingum með albínisma neitað um tækifæri og enn verða viðkomandi fyrir misnotkun og ofbeldi vegna útlits. Þessi skrá á að veita réttinn til mannlegrar reisnar, með öðrum orðum réttinn til að vera metinn, virtur og fá siðferðislega jákvæða meðferð og hafa eigið gildi. Með því að kalla albínóa þá eru einstaklingar með albínisma til að mynda afmennskaðir og vanvirtir og gætu verið í lífshættu. Samt stendur einstaklingur með albínisma andspænis hættunni að vera myrtur og sundurtættur vegna útlits. Allir eiga að hafa rétt til frelsis og öryggis og vera laus við alls konar ofbeldi frá opinberum eða einkaaðilum en ekki vera meðhöndlaðir eða refsað á grimmilegan, ómannúðlegan eða niðrandi hátt.

Samkvæmt James (2008) þá sótti Samwel Mluge, framkvæmdastjóri Tanzanian Albino samtakanna, árlega ráðstefnu NOAH í Las Vegas þar sem þátttakendur leituðust við að skapa heimsbandalag í baráttunni gegn staðalímyndum. Samtökin hafa haft sérstakar áhyggjur af neikvæðum ímyndum af albínisma í Hollywood og reynt án árangurs, að hvetja leikstjóran Ron Howard til að fjarlægja albínóa munkinn sem morðingja úr kvikmyndinni *The Da Vinci Code* frá 2006. Skopmynd af albínóa á skjánum sem vondi kallinn ýtir undir þessa neikvæðu ímynd en það kemur fram á vefsíðunni *Skinema* (skinema.com, e.d.). Frá óhugnanlegum leyniskyttum Chevy Chase í kvikmyndinni *Foul Play* frá 1978 til viðbjóðslegra persóna í *Matrix Reloaded* og *Princess Bride* er albínisma lýst í neikvæðu ljósi. Vefsíðan *Skinema* er stjórnað af húðsjúkdómalækninum Dr. Reese (skinema.com, e.d.) hann heldur því fram að á annan tug blóðþyrstra persóna albínóa hafi komið fram í kvikmyndum frá 2000 til 2003. „Við erum ekki að segja að albínóar verði aldrei slæmir en bara einu sinni ætti það að vera góði strákurinn, hann þekkir frá fyrstu hendi sársauka staðalímynda“ (skinema.com, e.d.).

Undanfarin ár hefur ímynd einstaklinga með albínisma, sem fjölmiðlar sýna, hins vegar breyst. Brocco (2016, bls. 231) nefnir að í stað þess að lýsa þeim eingöngu sem einstaklingum með fötlun sem þarfnast hjálpar þá hafi fjölmiðlar farið að einbeita sér að afrekum einstaklinga með albínisma sem leið til að vinna gegn jaðarstöðu og auka viðurkenningu þeirra.

Annamanthadoo (2020) segir að söguleg stund hafi átt sér stað 28. janúar, árið 2020 í hagsmunagæslu og valdeflingu mannréttinda einstaklinga með albínisma hvaðanæva úr heiminum þegar kosið var um að mynda alþjóðlegt bandalag albínisma. Hópar borgaralegra samfélaga, sem eru fulltrúar einstaklinga með albínisma, frá sex heimsálfum komu saman í París til að leggja grunn að alþjóðlegu bandalagi til að berjast gegn árásum, fordómum og mismunun einstaklinga með albínisma. Þarna var stigið grundvallarskref og lagður grunnur að nýjum tímum fyrir einstaklinga með albínisma um allan heim, sérstaklega þar sem þeir þurfa mestan stuðning, sagði Ikponwosa Ero, sérfræðingur Sameinuðu þjóðanna um albínisma og einn af skipuleggjendum atburðarins (Annamanthadoo, 2020). Aðrir talsmenn tóku undir þessa afstöðu skv. Annamanthadoo (2020) hún vísar í að Lei Xiao, fulltrúi kínversku albínísku stofnunarinnar, sagði að Alþjóðabandalagið um albínisma væri mjög mikilvægt vegna þess að þegar þau væru aðskilin í öllum heimshlutum þá væru þau ein en sameinuð miklu sterkari. Nýlega sýndi sérfræðingur Sameinuðu þjóðanna fram á fjölda mannréttindabrota á einstaklingum með albínisma og hvað fjölskyldur þeirra þyrftu að þola (Annamanthadoo, 2020).

Ótti við árásir og fordóma getur takmarkað aðgang að jafnvel helstu mannréttindum, þar á meðal menntun (Annamanthadoo, 2020). Í skýrslunni *Human Rights Watch* 2019 frá „vöggu til grafar“ (e. „From Cradle to Grave“) var lögð áhersla á mismunun og hindranir í námi barna með albínisma í Mósambík. Þó að stjórnvöld hafi tekið mikilvæg skref til að vernda réttindi barna með albínisma þarf hún að gera meira til að tryggja jafnan aðgang að námi (hrw.org, 2019). Annamanthadoo (2020) telur að nýja bandalagið muni án efa rekast á hindranir, sérstaklega við að skipuleggja sérstök viðbrögð við margvíslegum áskorunum sem varða mannréttindi sem hafa áhrif á einstaklinga með albínisma. Nú sem aldrei fyrr stendur fólk með albínisma saman með sameiginleg markmið um jafnan rétt og reisn og frið.

5 Lokaorð

Það er ekki hægt að neita því að ofbeldisfullar árásir á einstaklinga með albínisma eru raunverulegar, með neikvæðum afleiðingum fyrir öryggi einstaklinga og fjölskyldna þeirra, segir Mswela (2019, bls. 5). Í Suður-Afríku eru glæpir gegn einstaklingum með albínisma ofbeldisfullir. Dularfull mannsrán og morð á einstaklingum með albínisma vekur kvíða og óöryggi hjá meðlimum samfélagsins og fær þá til að hika við að fara út úr húsi, ferðast eða vera einir af ótta við hugsanlega hættu. Sem minnihlutahópur í áhættu þurfa einstaklingar með albínisma félagslega og lagalega vernd svo þeir geti notið mannréttinda á öllum sviðum, sem fela í sér réttinn til lífs og frelsis til hreyfingar. Það þarf tafarlaus viðbrögð við þeim hættulegu kringumstæðum sem albínóar lenda í og hinum hræðilegu árásum sem þeir verða fyrir áður en það er um seinan (Mswela, 2019, bls. 6).

Bila o.fl. (2015, bls. 3) segja að Lund og Gaigher komust að því að einstaklingar með albínisma ættu færri vini en fólk án albinisma og þau ættu í erfiðleikum með að blanda geði við annað fólk á félagslegum samkomum. Neikvæð viðhorf sem láta fatlaða einstaklinga finna fyrir vanvirðingu eða óöryggi hafa áhrif á sálræna líðan þeirra og getur ýtt undir sjálfskúgun. Samkvæmt Deal (Bila o.fl., 2015, bls. 3) eru neikvæð viðhorf sem láta fatlaðan einstakling finna fyrir vanvirðingu eða óöryggi eru líkleg til að hafa áhrif á sálræna líðan einstaklingsins og geta skapað sjálfskúgun. Að auki vísar Deal til mismununar, kúgandi eða móðgandi hegðunar sem stafar af þeirri trú að fatlaðir séu óæðri öðrum. Þar að auki hafi fatlaðir einstaklingar tilhneigingu til að upplifa neikvæðar tilfinningar vegna stöðugra fordóma og árása.

Bila o.fl. (2015, bls. 3) benda á að Herek gerði greinarmun á fjórum tegundum fordóma. Löggiltir eða ytri fordómar vísa til neikvæðra aðgerða gegn minnihlutahópum, svo sem sniðgöngu, útskúfunar, siðferðilegs dómgreindarleysis, augljósrar mismununar og misnotkunar. Fordómar vísa til væntinga um þær kringumstæður sem fordæmdar eru. Fordómar af sjálfum sér vísa til persónulegrar viðurkenningar á neikvæðum viðhorfum samfélagsins og tilheyrandi ótta og árvekni sem hluta af gildiskerfi eða sjálfsskilningi manns (Bila o.fl., 2015, bls. 3). Stig fordóma eru einnig undir áhrifum af þeirri þekkingu og skilningi sem fólk hefur um kvillann, svo og viðhorfum til annarra hópa sem fyrir eru. Þar

má nefna viðhorf til einstaklinga af öðru þjóðerni eða öðrum kynþætti sem er sérstaklega áberandi í Suður-Afríku með sögu aðskilnaðarstefnu og sundrung eftir kynþáttum.

Ekki er hægt að líta framhjá fordómum og mismunun einstaklinga með albínisma, stimpillinn sem tengist útliti albínó er raunverulegur, staða sumra afrískra albínóa er verst í öllum heiminum. Afrískir albínóar verða fyrir fordómum og mismunun sem stafar af endurteknum misskilningi og almennri vanþekkingu á kvillanum. Vaxandi vísbendingar eru um félagslega mismunun og fordóma sem beinast að þessum hluta þjóðarinnar. Þessar skoðanir um albínisma eru undir áhrifum frá menningu og hjátrú frekar en af erfðafræðilegs eðlis (Mswela, 2019, bls. 20).

Bila o.fl. (2015, bls. 2) segja að samkvæmt De Groot þá upplifa einstaklingar með albínisma í Afríku ógn við öryggi sitt vegna þeirrar ofsatrúar sem þrífst á tímum efnahagslegs skorts. Til að bregðast við miklu hvarfi og drápi einstaklinga með albínisma í Afríkulöndum þá lýstu Sameinuðu þjóðirnar því opinberlega að einstaklingar með albínisma væru einstaklingar með fötlun (Bila o.fl., 2015, bls. 2). Undirritaður samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðra einstaklinga í Suður-Afríku hefur skuldbundið sig að taka tillit til verndar og eflingar mannréttinda fatlaðs fólks. Hann viðurkennir ennfremur mikilvægi þess að hafa áhrif á stefnur á landsvísu, svæðisbundnar og á alþjóðlegu stigi til að jafna tækifæri fatlaðs fólks og efla og vernda mannréttindi þeirra. Á sama tíma er viðurkennt í skjalinu að þrátt fyrir margs konar jákvæðar yfirlýsingar þá haldi fatlaðir, eins og albínóar, áfram að mæta hindrunum og mannréttindi þeirra eru oft brotin og þeir geta enn ekki verið þátttakendur í samfélögum sínum. Hægt er að skýra áframhaldandi tilvist mismununar, viðhorfa og venja í tengslum við albínisma með kenningum um annarleika og fordóma. Þrátt fyrir algengi fordóma og mismununar þá hafa þó margir með albínisma náð árangri á ýmsum sviðum og starfsgreinum (Bila o.fl., 2015, bls. 2).

Kajiru og Nyimb (2020, bls. 15-16) heldur því fram að margir albínóar þjáist af skorti á jákvæðum félagslegum tengslum, sérstaklega hvað varðar hjónaband og þeim er oft neitað um rétt til að finna sér maka eða eignast fjölskyldu. Albínóar eru yfirleitt neyddir til þess að vera einhleypir vegna þess að enginn vill þá og fjölskyldur þeirra neita líka oft að samþykkja sambönd þeirra. Það kemur líka í ljós að albínóar eigi í erfiðleikum með að mynda tengsl og sambönd við aðra samfélagsmeðlimi. Í heiminum þar sem húðlitur hefur

verið skilgreindur svo mikið af örlögum fólks, allt frá þrælahaldi til nýlendustefnu, þá eru albínóar í þeirri óheppilegu stöðu að haldast eilíflega utanaðkomandi.

Áhyggjur af notkun GPS rafrænna skjáa meðal einstaklinga með albínisma gætu hugsanlega falið í sér möguleika á aukinni fordæmingu, sem gæti í kjölfarið haft neikvæð áhrif á núverandi fordóma. Það þyrfti að huga að því að breyta merkingunni GPS-rafeindatæki í Suður-Afríku hefur og athuga að hve miklu leyti fordómar tengjast notkun tækisins sem gæti haft skaðleg áhrif á notendur (Mswela, 2019, bls. 17).

Staðalímyndir eru opinberar skoðanir eða alhæfingar um tiltekna þjóðfélagshópa eða tegundir einstaklinga. Það er sagt að einstaklingar skilgreini sig stöðugt bæði meðvitað og ómeðvitað út frá persónulegum, mannlegum, félagslegum og samhengislegum þáttum. Fólk með albínisma eiga í sjálfsmyndarkreppu þar sem þau finna ekki sjálfið og reyna að skilgreina hver þau eru (Adams og Vijver, 2015, bls. 325).

Heilsa hvernar þjóðar er lykillinn að framtíðinni, undirstaða athafna okkar og möguleika. Öflugt samfélag byggist á góðri heilsu og líðan sem flestra. Það er því afar brýnt að lýðheilsustefna nái til allra einstaklinga og hópa samfélagsins. Mikilvægt er að lýðheilsa sé höfð að leiðarljósi í öllu sem við tökum okkur fyrir hendur því að þannig verður sú stefna hluti af samfélaginu en ekki eitthvert sérsniðið verkefni. Heilsan er ekki allt en ef hún bregst höfum við ekkert (Stjórnarráðið, 2016, bls. 9).

Helga Snót Jónsdóttir

Heimildaskrá

- Adams, B. G og Vijver, F. (2015). The many faces of expatriate identity. *International Journal of Intercultural Relations*, 49, 325. doi.org/10.1016/j.ijintrel.2015.05.009
- Annamanthadoo, I. (2020, 28. janúar). People with Albinism Form First Ever Global Alliance. *Human Right Watch*. Sótt 11. nóvember 2020 af <https://www.hrw.org/news/2020/01/28/people-albinism-form-first-ever-global-alliance>
- Bila, N, Phatoli, R og Ross, E. (2015). Being black in a white skin: Beliefs and stereotypes around albinism at a South African university. *African Journal of Disability*, 4(1), 2-3,8. doi.org/10.4102/ajod.v4i1.106
- Brocco, G. (2016). Albinismi, stigma, subjectivity and global-local discourses in Tanzania. *Journal Anthropology & Medicine*, 23(3), 230-240. doi.org/10.1080/13648470.2016.1184009
- Cruz-Inigo, A. E, Ladizinski, B og Sethi, A. (2011). Albinism in Africa: Stigma, Slaughter and Awareness Campaigns. *Dermatologic Clinics Journal*, 29(1), 80-82, 84. doi:org/10.1016/j.det.2010.08.015
- Doris, F. (2019). Myths and Stereotypes: The Lived Experiences of People with Albinism. *Psychology anf Behavioral Sciences*, 8(3), 61-65. doi: 10.11648/j.pbs.20190803.11
- Grønsvov, K, Ek, J og Brondum-Nielsen, K. (2007). Oculocutaneous albinism. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 2(43), 1-2. doi:10.1186/1750-1172-2-43.
- Human Rights Watch. (2019, 13. júní). Mozambique: Education Barriers For Children with Albinism. Sótt 5. janúar 2021 af <https://www.hrw.org/news/2019/06/13/mozambique-education-barriers-children-albinism>
- James, S. (2008, 30. september). Fighting the Stigma of Albinism. *ABC News*. Sótt 14. nóvember 2020 af <https://abcnews.go.com/Health/story?id=5323052&page=1>
- Kajiru, I og Nyimb, I. (2020). The Impact of Myths, Superstition and Harmful Cultural Beliefs against Albinism in Tanzania: A Human Rights Perspective. *Law Journal*, 23, 2-4, 12-16, 18. doi.org/10.17159/1727-3781/2020/v23i0a8793
- Kimani, S. (2019, 20. ágúst). Kenya's First Football Team of People Living with Albinism. *Voa News*. Sótt 12. nóvember 2020 af <https://www.voanews.com/arts-culture/kenyas-first-football-team-people-living-albinism>
- Kossoff, J. (2020, 13. júní). People with albinism are being blamed for the spread of the coronavirus in Africa because of their „whiteness“. *Buisness Insider*. Sótt 17. nóvember 2020 af <https://www.businessinsider.com/coronavirus-africans-with-albinism-are-blamed-because-of-whitenes-2020-6?r=US&IR=T>

- Luhrmann, T. M. (2006). Subjectivity. *Anthropological Theory*, 6(3), 345.
doi.org/10.1177/1463499606066892
- Malawi deploys GPS trackers to bust attacks on persons with albinism. (2017, 10. apríl).
Csj News. Sótt 24. nóvember 2020 af <https://csjnews.org/2017/04/10/malawi-bust-attacks-persons-albinism/>
- Masina, L. (2017, 12. júní). Un Restless Albino Refugees Due to Threats in Malawi. *Voa News*. Sótt 24. nóvember 2020 af <https://www.voanews.com/africa/un-resettles-albino-refugees-due-threats-malawi>
- Masina, L. (2019, 10. september). Malawi Pageant Shines Light on Albino Beauty. *Voa News*. Sótt 12. nóvember 2020 af <https://www.voanews.com/africa/malawi-pageant-shines-light-albino-beauty>
- Masina, L. (2019, 31. desember). Malawi's Albinos Get Personal Security Alarms But Will They Help? *Voa News*. Sótt 24. nóvember 2020 af <https://www.voanews.com/africa/malawis-albinos-get-personal-security-alarms-will-they-help>
- Mártinez-García, M og Montoliu, L. (2013). Albinism in Europe. *Journal of Dermatology*, 40, 319, 321. doi:10.1111/1346-8138.12170
- Mcbride, G. R. (2014). Oculocutaneous albinism: an African perspective. *British and Irish Orthoptic Journal*, 11, 2, 4, 7. doi:org/10.22599/bioj.78
- Model Thando Hopa helping to defeat prejudice against albinos. (2012, 5. nóvember).
South China Morning Post. Sótt 13. nóvember 2020 af <https://www.scmp.com/news/world/article/1075118/model-thando-hop-a-helping-defeat-prejudice-against-albinos>
- Mswela, M. (2019). Tagging and Tracking of Persons with Albinism: A Reflection of Some Critical Human Rights and Ethnical Issues Arising from the Use of the Global Positioning System (GPS) as Part of a Solution to Cracking Down on Violent Crimes Against Persons with Albinism. *Khulisa Journals*, 22, 2, 4-9, 14-18, 20.
doi.org/10.17159/1727-3781/2019/v22i0a5206
- Sastry, A. (2015, 7. desember). People Of Color With Albinism Ask: Where Do I Belong?
NPR News. Sótt 10. október 2020 af <https://www.npr.org/sections/codeswitch/2015/12/07/457147952/people-of-color-with-albinism-ask-where-do-i-belong?t=1607967665781>
- Schlein, L. (2020, 4. mars). Women, Mothers of Children with Albinism suffer Worst Discrimination, Report Finds. *Voa News*. Sótt 15. nóvember 2020 af <https://www.voanews.com/africa/women-mothers-children-albinism-suffer-worst-discrimination-report-finds>
- Siebert, A. (2015, 11. október). Stunning photo series featuring people with albinism puts the spotlight on their beautiful and unique features. *Daily Mail*. Sótt 13.

nóvember 2020 af <https://www.dailymail.co.uk/femail/article-3268623/Stunning-photo-series-featuring-people-albinism-puts-spotlight-beautiful-unique-features.html#ixzz54MQcWWhX>

Skinema. (e.d.). *Albinism*. Sótt 15. nóvember 2020 af <https://www.skinema.com/albinism/>

Standing Voice. (e.d.). *About us*. Sótt 4. janúar 2021 af <https://www.standingvoice.org/about>

Stensson, E. (2008). *The social stratification of albions in Tanzania* (tilviksrannsókn frá Babati, Háskólinn í Södertörn). Sótt af <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:159957/FULLTEXT02.pdf>

Stjórnarráðið. (2016). *Lýðheilsustefna og aðgerðir sem stuðla að heilsueflandi samfélagi – með sérstakri áherslu á börn og ungmenni að 18 ára aldri*. Sótt 1. nóvember 2020 af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Lydheilsustefna_og_adgerdaaetlun_30102016.pdf

Under the Same Sun. (e.d.). *History*. Sótt 4. janúar 2021 af <https://www.underthesamesun.com/content/history>

Wentzel, T. (2018, 21. júní). Albinism: Tackling Myths, Stereotypes and Superstitions. *Sangonet Pulse*. Sótt 11. nóvember 2020 af <http://www.ngopulse.org/article/2017/06/14/albinism-tackling-myths-stereotypes-and-superstitions>