



Musa Geliza och Leonard Kidole erbjuder reparationer av kopieringsmaskiner, datorer och andra elektroniska apparater.

Foto: Labila Yulian

# Myter om albinism sätter liv i fara

Under senare år har det från Tanzania kommit alltför många rapporter om mord på personer med albinism. Den vita huden påstås ha magiska krafter och används av mindre nogräknade traditionella läkare för hokuspokus-behandlingar.

**LEONARD KIDOLE STÅR I DÖRRÖPPNINGEN** till sin lilla affär och tittar uppgivet ut över den översvämmade gatan. Det har regnat en hel dag och de grå molnen ser ut att lova mer regn, trots att det är den torra årstiden i Tanzania. Om eventuella kunder klarar av att balansera på upphöjda gatstenar kan de komma in i affären torrskodda, men frågan är om de har lust med att riskera något, den enorma pölen brer ut sig som en sjö över hela gatan och det leriga, bruna vattnet ser allt annat än inbjudande ut.

– Du ser här, vilken situation vi har, säger Kidole till mig med en suck. Nu har det bara regnat en dag, kan du tänka dig hur det ser ut under regnperioden? Vattnet kommer in i affären. När kunder ser sådant här skräms de iväg!

Han är orolig för sin verksamhet. Tillsammans med vännen Musa Geliza erbjuder han reparationer av kopieringsmaskiner, datorer och andra elektroniska apparater och säljer kontorsmaterial. Det gick bättre förr. Då hyrde de på ett mer centralt ställe, och kunde tjäna mellan 30 000-50 000 shilling per dag, vilket är ungefär 200-300 kronor. När hyran gick upp blev de

tvungna att flytta. Numera tjänar de 10 000 en bra dag, en dålig dag ingenting. Det är svårt att få pengarna att räcka till. Kidole försörjer fru, dotter, pappa, sin syster och hennes två barn. Tack vare att Kidoles syskon, han har sex stycken, hjälper till när det är extra kärvt, klarar familjen sig.

**MED SITT VÄNSKAPLIGA SÄTT** har Kidole lätt att lära känna folk, vilket är bra när man ska göra affärer. På väg till lunchen hälsar han glatt på bekanta som han träffar. Att ha goda kundkontakter och göra ett väl utfört jobb är viktigt, särskilt eftersom eventuella kunder brukar vara lite misstänksamma när de träffar honom för första gången. Kidole har en synskada och albinism, vilket innebär att han syns i mängden.

– Det finns människor som hatar mig, jag märker det på deras ord och handlingar. De kan spotta mot mig eller sprida myter, som att albinos inte dör.

Att människor med albinism skulle vara odödliga är bara en av många myter som han hört. Sedan några år tillbaka sprids rykten om att kroppsdelarna från albinos har magisk kraft.

– Det finns folk som tror att våra kroppsdelar ska göra dem rika. Myterna sprids av häxdoktorer, berättar Kidole.

Själv tror han på Gud och har inte mycket till övers för häxdoktorer, men det finns människor som tror på dem, förklarar han. Mord på människor med albinism har alltid förekommit, men nu har det gått så långt att man kan bli rik på att mörda albinos. Det finns människor som är beredda att betala mycket för en kroppsdel, vanligen händerna eller benen, men det händer att mördarna också tar huvudet och skinnet. Affärsmän köper in kroppsdelarna som de sedan säljer vidare till kunder, som anlitar häxdoktorer för att utföra magiska ritualer. Mest är det kvinnor och barn som riskerar att mördas.

Kidole känner sig inte direkt hotad, i Dar es Salaam är det ganska säkert för människor med albinism. Här finns inte många häxdoktorer, och därför har människor från de värst drabbade områdena flytt in till staden. Men Kidole berättar att rädslan finns där, särskilt om han åker iväg till en annan by. Då måste han vara försiktig.

**VI SITTER PÅ EN RESTAURANG** och äter fisk och ugali, en gröt gjord på majsmjöl. Under lunchen berättar Kidole hur hans funktionsnedsättning påverkar hans arbetsliv. För att få kunder åker Kidole runt och presenterar sig på olika företag.

– Ja, det är klart att de blir förvånade när de ser mig, och det händer att folk inte litar på mig och Musa för att vi är synska-

dade. En gång presenterade jag mig på ett försäkringsbolag. De tittade på mig som om jag inte kunde någonting, men de fick förtroende för mig när jag hade visat min förmåga, berättar Kidole.

Men han känner sig trots allt inte diskriminerad i arbetslivet. Kanske beror det på hur man definierar diskriminering, för i mina öron låter det som att han mött en hel del diskriminerande attityder, i skolan, arbetslivet, när han gifte sig och när han blev pappa. Det är med en blandning av ödmjukhet, frustration och beslutsamhet som Kidole berättar om hur det är att ha högre ambitioner än vad omgivningen tillåter.

**— JAG VISSTE ATT JAG KUNDE STUDERA!** Men eftersom jag inte kunde se ordentligt oroade jag mig för framtiden. Jag hade stora problem i skolan. Jag bad lärarna att hjälpa mig och många gjorde det, men andra vägrade blankt.

– Det var med en blandning av oro och ängslan som jag såg på framtiden. Jag hoppades att utbildning skulle vara ett medel för mig att skapa en bra framtid. Samtidigt visste jag att jag inte kunde se och läsa ordentligt, vilket ledde till att jag fick en depression. Jag försökte studera flitigt och försökte lösa min situation på alla sätt. Det kändes inte ok, men...

Arbetsdagen börjar gå mot sitt slut. För att undvika risken att fastna på vägarna i ett regnoväder, bestämmer vi oss för att börja färden hem till Kidole.

**Personer med albinism är ofta, liksom Leonard Kidole, även synskadade.**

Foto: Labila Yulian



Foto: Labila Yulian

Han pekar ut vägen han tar när han promenerar till jobbet, det finns en genväg genom bostadsområdena där små trånga hus står så tätt intill varandra att man nästan kan kika in i grannens rum.

Högst uppe på en kulle bor Kidole. Det skulle ha varit en ståtlig plats för ett hus, om det inte hade varit för den enorma mobilmasten. Den står precis utanför tomten, som nu är lerig efter allt regn.

– Vi är medvetna om att det kommer strålning från masten, så vi vill flytta. Vi har börjat bygga ett nytt hus, men det går sakta för att jag har så låg inkomst. Det kanske tar två år eller mer, det beror på vad jag tjänar, säger Kidole.

**I DET LILLA VITA HUSET LEKER KIDOLE** dotter Irin med sina två kusiner. Irin är snart två år, och har håret uppsatt i fyra små lockiga tofsar.

– Det var många som kom när hon föddes! De var nyfikna över hur hon såg ut, berättar Kidole och tittar leende på sin dotter.

Kidoles stora familj har varit ett stort stöd för honom.

– Min fru är ett bra exempel. Fast jag inte har det bra ekonomiskt accepterade hon min situation och gick med på att gifta sig med mig, säger Kidole med värme i rösten.

– Min moster kände att hon hade ett ansvar att hitta en fru åt mig. Hon sade:

Du blir inte yngre, det är lämpligt att du gifter dig nu. Då hade hon redan pratat med Maria. Jag sade åt min moster att berätta för henne hur det är med mig, så att hon inte skulle bli förvånad när hon träffade mig, berättar han.

Det gjorde mostern, och på den vägen är det. Maria bestämde sig för att hon ville gifta sig med Kidole, och hennes familj hade inte några problem med hennes val. Hon hörde en del kommentarer från folk som bodde i omgivningen, men det störde henne inte så mycket.

– Jag valde honom från mitt hjärta, så jag bara ignorerar dem, konstaterar hon naturligt, medan vi sitter och pratar i soffan i familjens lilla kombinerade hall och vardagsrum.

**KIDOLE HAR LÄRT SIG FÖRHÅLLA SIG** till alla fördomsfull attityder. Tilliten till någonting högre i tillvaron ger Kidole tro på sig själv och sin egen förmåga. Han är noggrann med att poängtera att man inte kan lita till att andra ska lösa problemen, utan att man måste vara aktiv själv.

Hårt arbete och övertygelse behövs när man lever med en funktionsnedsättning i ett samhälle med mycket fördomar och få rättigheter. För Kidole gick vägen till en egen affärsverksamhet genom en teknisk yrkesutbildning, som han lyckades få statligt stöd för att kunna gå.

Stödet finns för alla, men det gäller att man är lite påstridig och möter rätt personer. Efter utbildningen fick han en del stöd av TAS, Tanzanias albinoförening, att hitta jobb. Eftersom människor med albinism och synskador möter så många fördomar

hjälp TAS till med att skriva rekommendationsbrev och förklara situationen som deras målgrupp lever i. TAS hjälpte till, men Kidole poängterar att det är upp till en själv om man ska lyckas eller inte.

Den utmaning som Kidole och hans kompanjon Musa står inför nu, är att skaffa nya modernare verktyg, men som situationen ser ut har de inte råd med investeringar. De skulle också behöva en större och bättre lokal. För närvarande använder de den främre delen av lokalen som affär och den bakre som verkstad. I verkstadsdelen får endast ett bord plats, som är fullt av maskiner och verktyg. Men affären skyddar effektivt mot solens strålar.

Att ha ett inomhusjobb är för Kidole en fråga om liv och hälsa. Större delen av befolkningen i Tanzania lever av jordbruk, som kräver timmar av hårt arbete under solen varje dag. Många människor med albinism dör av hudcancer därför att de inte är medvetna om hur de ska skydda sig själva. Solkräm är en dyr lyxvara som få har råd med. Det som gäller är långärmat, hatt och solglasögon som skydd mot solen.

– När jag träffar albinos som har brännskador talar jag om för dem hur de kan skydda sig, och hjälper dem att komma i kontakt med TAS och Ocean Road-sjukhuset.

**DÄR FINNS EN SPECIALISTAVDELNING** för hudcancer och hit kommer många människor med albinism. Här har också TAS sitt kontor. Många tror att de är ensamma med sin funktionsnedsättning och samhörigheten med andra är viktig för självkänslan. TAS hjälper till med praktiska saker, som att informera om hur de ska skydda sig mot solen, men också att man har rätt till utbildning, arbete och familj som alla andra, och hur man skyddar sig mot hiv.

Kidole engagerar sig i TAS på sin hemort.

– Jag hjälper till med små saker, men jag drar inte någon tung börda än eftersom jag inte är ledare. Jag ordnar demonstrationer, delar ut information eller resebidrag så att folk kan komma på våra möten. Nyligen hade vi en stor demonstration för att pressa presidenten att få stopp på mordet.

I förbifarten nämner han att han också är med i en teatergrupp där medlemmarna har olika slags funktionsnedsättningar. I skolor spelar de pjäser om fördomar och pjäserna är populära bland skoleleverna.

Kampen för rättigheter som värdighet, utbildning, hälsovård och arbete är viktig och Kidole poängterar att man måste föra den på två plan, både som privatperson och tillsammans med andra. Att förlita sig på att någon annan ska förändra situationen går inte.

– Det är genom mina egna ansträngningar som jag kan förändra livet, och TAS kan ge stöd. De är som en språngbräda som hjälper mig att gå vidare, fastslår Kidole och återgår till sitt arbete.

**ANNA GUNTERBERG**

Vill du veta mer om funktionsnedsättningar? Se [www.shia.se](http://www.shia.se)