

## **Twee vrouwen over albinisme**

‘Albino, dat is toch zo’n wit konijn met rode ogen?’ Dat is het vooroordeel waar mensen met albinisme vaak mee te maken krijgen. Want wat niet veel mensen weten, is dat albinisme een oogaandoening is, die ontstaat omdat er niet genoeg pigment in het lichaam wordt aangemaakt. Dit zorgt voor heel specifieke kenmerken en klachten. Annemarije (20) en Jacqueline (44) hebben albinisme en vertellen wat dat betekent voor hun dagelijkse leven.

*Als licht pijn doet*

Tekst: Lydia Zitteema - Foto's: privébezit

# Annemarije 'ZO ERG IS HET NIET OM

Annemarije (20) heeft oculocutaan albinisme en heeft het kenmerkende spierwitte haar. Ze heeft haar aandoening inmiddels compleet geaccepteerd.

**“D**e vorm van albinisme die ik heb heet oculocutaan albinisme. Albinisme is erfelijk, maar helemaal niemand anders in onze familie heeft het. Mijn ouders hadden dan ook geen idee totdat het een oom opviel dat ik wel erg wit haar had en bepaalde oogbewegingen maakte, ook wel wiebelogen of nystagmus genoemd, die kenmerkend zijn voor albinisme. Onderzoek wees uit dat zijn vermoeden juist was. Mijn moeder dacht onmiddellijk in oplossingen. ‘We verzinnen er wel wat op hoor’, zei ze. Mijn vader had er wat meer moeite mee dat ik ziek was, maar beiden hebben me altijd gestimuleerd zo zelfstandig mogelijk te zijn. ‘Geef haar de vrijheid die ze nodig heeft’, zei mijn moeder altijd. We gingen gewoon op vakantie naar Frankrijk, alleen niet in hete periodes,

bezochten pretparken en ook heb ik lange tijd aan volleybal gedaan. Binnen ons gezin voelde ik geen enkele beperking. Ik heb een broer en een zus, met hen heb ik een hecht contact en vooral met mijn zus kan ik veel bespreken. Mijn eigen eerste herinnering die te maken heeft met mijn slechthooftheid gaat terug naar toen ik een jaar of vijf, zes was. Ik was met andere kindjes aan het spelen en zij zagen speelgoed op de grond liggen wat ik helemaal niet zag. Ook weet ik dat mijn moeder me werkelijk altijd insmeerde tegen de zon, ik mocht niet zonder bescherming naar buiten. Mijn eerste schoolgaande jaren, tot en met groep 7, heb ik regulier onderwijs gevolgd, dat was op mijn eigen verzoek, ik wilde niet anders zijn. Ik kreeg wel extra hulpmiddelen voor op school. Zo had ik bijvoorbeeld een leesloep, reuze-interessant



vonden mijn vriendinnetjes dat. De basisschooltijd verliep prima, maar vanaf mijn tiende begon ik ermee te zitten dat ik anders was dan anderen. Ik kon het niet goed uitleggen aan mijn ouders, maar lekker voelde ik me niet. Ik zag er dan ook enorm tegenop om naar de middelbare school te gaan. Mijn voorkeur was om naar een reguliere school te gaan, terwijl mijn moeder speciaal onderwijs adviseerde. We wisten beiden niet wat een verstandige keuze was, moest ik naar regulier of speciaal onderwijs? En de keuze regulier was inderdaad niet goed, ik voelde me daar zo anders dan de andere leerlingen. De docenten deden heel veel voor mij, ze hielpen

**‘Mijn moeder smeerde me werkelijk altijd in tegen de zon, ik mocht niet zonder bescherming naar buiten’**

# ALBINISME TE HEBBEN'

waar ze konden om het me zo makkelijk mogelijk te maken, maar mijn klasgenoten vonden dat maar raar. Nee, ondanks de inzet van de leerkrachten was ik daar niet op mijn plek. De overstap naar speciaal onderwijs van Bartiméus was een verademing. Plotseling waren er allemaal lotgenoten om me heen en hoefde ik niet meer op mijn tenen te lopen om me aan te passen en net zo goed als anderen te zijn."

## Last van licht

"In de wereld van slechtzienden spreek je over procenten als het gaat om het gezichtsvermogen. Ikzelf zie 10%. Ik zie geen details, heb moeite afstanden in te schatten en heb last van licht. Inmiddels draag ik donkere lenzen en dat is heerlijk. Ik zie moeilijk, maar ik zie het wel. Als ik heel erg moe ben, heb ik wat meer last van trillende ogen, dan zijn mijn ogen wat minder stabiel, verder niet. Ik gebruik geen medicijnen, ik smeer me alleen elke ochtend zorgvuldig in tegen de zon, vooral in de zomer, en heb hulpmiddelen zoals een bril met een telescoopje. Mijn zicht is stabiel, rond mijn dertigste zal er misschien wat meer druk op mijn ogen ontstaan, maar daar maak ik me niet ongerust over. Tot mijn vijftiende was ik vaak negatief en opstandig. Waarom overkomt mij dit, vroeg ik

me boos af, maar met die houding ben ik gestopt. Uit het niets ging de knop om en dat kwam eigenlijk door een goede vriend. Hij vocht voor zijn geluk en knokte door ondanks de moeilijkheden waar hij tegenaan liep en dat inspireerde me zo dat ik besloot voortaan de positieve benadering te kiezen en niet meer negatief te zijn. Zo erg is het helemaal niet om albinisme te hebben. Er zijn veel ergere dingen, iedereen heeft wel iets. Er zijn ongemakken, zoals het eerste contact in een vreemde situatie en met nieuwe mensen, dat vind ik altijd even moeilijk, maar ik sla me daar zo goed en snel mogelijk doorheen. Ik heb te maken met vooroordelen. Ik zie nog net dat mensen naar me kijken, soms zeggen ze niets, een andere keer willen ze me ongevraagd helpen. Ook komt het voor dat er getwijfeld wordt aan mijn verstandelijke vermogens alleen omdat ik slecht zie. Voor mij is er een buitenwereld en er is een wereld van slechtzienden en

in die laatste voel ik me meer op mijn gemak. Ik heb mijn leven op orde nu. Ik volg de studie verzorgende IG / medewerker maatschappelijke zorg, niveau 3. Ik woon op een kamer op het terrein van Bartiméus, een instelling voor blinde en slechtziende mensen en hoop in de toekomst ook voor Bartiméus te kunnen werken. Contact met lotgenoten is belangrijk voor me om emoties en ervaringen te kunnen delen, ik maak deel uit van een Facebookgroep. Ik heb veel vrienden die ook slechtziend zijn en ik heb een partner. Hij is nu nog slechtziend maar zal in de toekomst volledig blind worden. Hij en ik willen heel graag verder samen, binnen nu en twee jaar willen we gaan samenwonen en we willen graag een eigen huis. Mijn partner en ik hebben ook een kindervens, ik verheug me op onze toekomst samen. Ik heb mijn albinisme nu helemaal geaccepteerd. Het komt zelfs voor dat mensen tegen me zeggen dat ze me mooi vinden." ►

'Het komt ook voor dat er getwijfeld wordt aan mijn verstandelijke vermogens, alleen omdat ik slecht zie'

# Jacqueline

## 'HET HEEFT ME OOK VE



Jacqueline (44) is getrouwd en heeft een zoon van 10. Ook zij heeft albinisme, maar in een andere vorm dan Annemarije.

wit konijn met rode ogen?' Maar niet alleen voor leken is deze vorm van albinisme vrij onbekend. Ik weet dat er oogartsen waren die, toen ik een klein kind was, tegen mijn ouders zeiden: 'Wilt u stoppen met het donker verven van het haar van uw dochter!' Terwijl het gewoon mijn eigen kleur

ontwikkeld om gênante situaties te voorkomen. Als ik binnenstap in een kamer vol met visite bijvoorbeeld zeg ik altijd heel nadrukkelijk gedag, want als mensen teruggroeten is de kans groot dat ik de stemmen herken en dus weet wie zich waar bevindt. Toen mijn zoontje klein was deed ik hem altijd felgekleurde kleertjes aan, dan kon ik hem beter zien. Ook als we gingen zwemmen droeg hij een fluoriserend oranje zwembroekje, dan kon ik hem toch onderscheiden tussen de andere kindjes."

**'Ik heb donker haar, dat verwachten mensen niet'**

**J**a, ik heb albinisme, maar ik heb geen licht haar en ook geen lichte huid. Met de jaren is uit onderzoek gebleken dat er verschillende soorten albinisme zijn. Ik heb de variant met donkerbruin haar, wat ik overigens al jaren zwart verf, en een 'gewone' blanke huid. Als men praat over albinisme, denkt men vaak aan heel licht haar en lichte huid. Het is gewoonweg niet bekend dat er albino's zijn zoals ik. Als ik tegen mensen zeg dat ik albinisme heb, reageren ze altijd heel verrast. Iemand zei zelfs eens: 'Jij een albino, dat is toch zo'n

was. Ik denk dat het goed is als er meer bekend wordt over mijn vorm van albinisme, want andere kenmerken van de aandoening heb ik wel zoals de wiebelogen, gevoeligheid voor licht, geen diepte kunnen zien en moeilijk gezichten kunnen herkennen. Iets dat regelmatig voor hilarische situaties zorgt als ik weer eens iemand niet herken. Er zijn wel mensen die me arrogant vonden, omdat ik de ene keer wel iets zei en de andere keer niet. Maar dat was niet moedwillig, ik herkende ze dan gewoon niet, bijvoorbeeld als ze zich in een andere situatie bevonden dan normaal. Ik heb wel trucjes

### Consequenties

"Mijn jongere broertje heeft het ook, maar mijn jongere zusje dan weer niet. Bij de kindervens van mijn man en mij heeft het feit dat albinisme erfelijk is nooit een rol gespeeld. Ten slotte kan ik er goed mee leven, dus een kind zou dat ook wel kunnen, al heeft het hebben van deze aandoening wel consequenties voor je leven. Zonder bril is mijn zicht 5%, met bril 25%. Gezichtsherkenning is moeilijk voor me en ik kan ook geen diepte zien. Ik herken mensen aan andere dingen, bijvoorbeeld aan hun houding of aan de manier waarop ze lopen.

# EL GOEDS GEBRACHT'

Die manier van herkennen heb ik me in de loop van de jaren aangeleerd. Als ik erg vermoeid ben gaan mijn ogen extra trillen, ze bewegen alle kanten op. Toch zie ik geen trillend beeld, de hersenen hebben zich aangepast. Mijn albinisme speelde toen ik nog klein was niet zo'n grote rol. Wel herinner ik me dat ik als kind een filmpje zag waar ik zelf in voorkwam wat was opgenomen bij opa en oma. Ik zat op een verhoginkje en zag dat ik met mijn voetjes de grond probeerde te zoeken. Op de lagere school, ik volgde regulier onderwijs, ben ik nooit gepest, ik had een fijne klas. Ik heb in die periode wel een nare ervaring gehad die ik lange tijd heb weggedrukt en die pas bij bezoek aan een psycholoog naar boven kwam. Ik zat al op de eerste rij in de klas, maar toch kon ik de

tekst op het bord een keer niet lezen. Ik vertelde het de juf die heel bot reageerde. 'Ach, zit je weer te zeuren,' zei ze en toen ik begon te huilen, voegde ze daaraan toe: 'Daar heb je die jankerd weer.' Ik heb het wel tegen mijn moeder verteld, maar die is niet naar school gegaan om verhaal te halen, een leerkracht was in die tijd toch een autoriteit. Jaren later, toen ik al lang volwassen was, kwam ik die bewuste lerares tegen. Ik heb niets gezegd, maar er overviel me een enorm gevoel van woede en verdriet toen ik haar herkende. Bij het voortgezet onderwijs kreeg ik begeleiding van Bartiméus. Ik was dol op sport en wilde graag gymnastiekdocent worden, maar dat zat er helaas niet in door mijn beperkte zicht. Het idee dat ik over een evenwichtsbalk zou moeten

lopen bijvoorbeeld zonder dat ik diepte zou kunnen zien... Ik ging wel het onderwijs in en werd docent, ik stond zeventien jaar voor de klas en gaf economie en wiskunde tot ik op mijn 40ste gevelde werd door een burn-out. Toch te lang, te veel van mezelf gevergd. Ik heb altijd willen laten zien dat ik alles kon wat ik wilde, maar het heeft me wel veel moeite gekost. Op school merkte ik vroeger ook regelmatig dat dingen me niet lukte terwijl ik toch zo vreselijk mijn best deed en dat deed pijn. Ook mijn afscheid van het onderwijs voelt soms als falen, terwijl ik best weet dat ik mezelf tekortdoe door dat te denken. Ik ben toch geworden wat ik wilde en heb me nergens door laten weerhouden. Albinisme is niet alleen narigheid, het heeft me ook veel goeds gebracht." ■

## Albinisme

Albinisme is een aangeboren erfelijke aandoening waarvoor geen behandeling bestaat. Eén van de oorzaken is dat pigment (deels) ontbreekt. De ogen zijn gevoelig voor licht en het zicht is beperkt. Deze oogaandoening komt voor bij 1 op de 15.000 mensen.

## Oogvereniging

De Oogvereniging is de patiënten- en belangenorganisatie voor alle mensen met een oogaandoening in Nederland en heeft ook een patiëntengroep Albinisme. Meer weten? Kijk op: [oogvereniging.nl/albinisme](http://oogvereniging.nl/albinisme)

## Visio

Bij Visio kan iedereen terecht met vragen over slechtziend of blind zijn. Visio biedt informatie en advies, maar ook verschillende vormen van onderzoek, begeleiding, revalidatie, onderwijs en wonen. Deze diensten zijn er voor mensen die slechtziend of blind zijn, ook als zij daarnaast een verstandelijke, lichamelijke of andere zintuiglijke beperking hebben. Meer informatie vind je op [www.visio.org/nl](http://www.visio.org/nl).

## Bartiméus

Bartiméus is in 1915 in Utrecht opgericht als *Vereeniging tot bevordering van christelijke opvoeding en onderwijs voor blinde kinderen en jongelieden*. In 100 jaar tijd is Bartiméus uitgegroeid tot een expertisorganisatie die mensen met een visuele beperking ondersteunt om het leven te leven zoals zij dat willen. Kijk op: [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl).