

**KIRSTEN** (26) IS  
ADMINISTRATIEF  
MEDEWERKER. ZE  
ZIET 27 PROCENT.

# Oog

## VERBLINDEND

Ze zijn van een bijna onaardse schoonheid. En juist dat bijzondere uiterlijk roept ongevraagd veel reacties op. Drie albino's over bemoeizucht, spray tan en slecht kunnen zien.



**SIRY** (30) WERKT IN SALES EN PR. ZE ZIET ONGEVEER 45 PROCENT.

Op het eerste gezicht ziet Siry er niet als een albino uit. Maar schijn bedriegt: ze heeft oculair albinisme. Haar handicap manifesteert zich vooral in haar ogen.

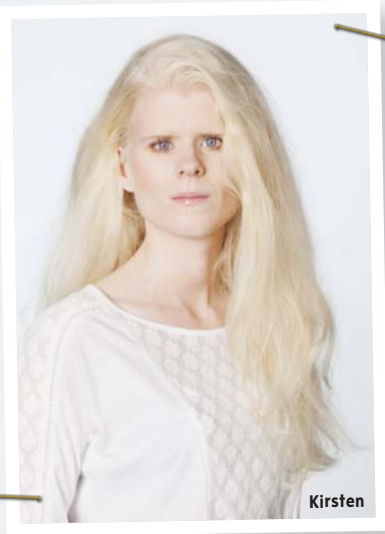
#### LICHTGEVOELIG

Albinisme komt voor bij een op de vijftienduizend mensen. Het is een aangeboren, erfelijke en recessieve aandoening. Mensen met albinisme maken geen melanine aan, waardoor hun huid en haar zeer licht zijn. De ogen zijn extreem gevoelig voor licht en het zicht is beperkt. De irissen van mensen met albinisme zijn vaak lichtgrijs of blauw; rode ogen zie je met name bij witte cavia's en konijnen. Toch kunnen de ogen van albinomensen een rode gloed hebben. Het ritmisch heen en weer gaan van de oogbol (nystagmus)

wordt veroorzaakt door de medische ontregeling in de ogen of hersenen. **Omdat het gebrek aan pigment slecht beschermt tegen zonlicht, is het risico op huidkanker groter.** Voor albinisme bestaan geen behandelmethoden. In verschillende gebieden in Afrika worden albino's op brute wijze verstoten. Hulporganisaties registreerden de afgelopen dertien jaar 186 rituele moorden op albino's. Hun lichaamsdelen worden verkocht, zodat medicijnmannen er een 'magisch drankje' van kunnen maken. Ze denken dat je door het drinken ervan rijk en gelukkig wordt.

**LISA** (20), HBO-STUDENT CREATIEVE THERAPIE, ZIET TWINTIG PROCENT.





‘Mijn moeder verft mijn wimpers donker, om mijn mimiek te versterken’

“Het nadeel van mijn witte uiterlijk is dat ik niet te veel zwarte of beige kleding kan dragen. De contrasten met mijn huid en haar worden dan te groot, waardoor ik eruitzie alsof ik doodziek ben. Doordat ik veel kleur draag, schatten mensen me over het algemeen jonger in. Dat vind ik vervelend. Om mijn mimiek te versterken, verft mijn moeder mijn wimpers donker.”

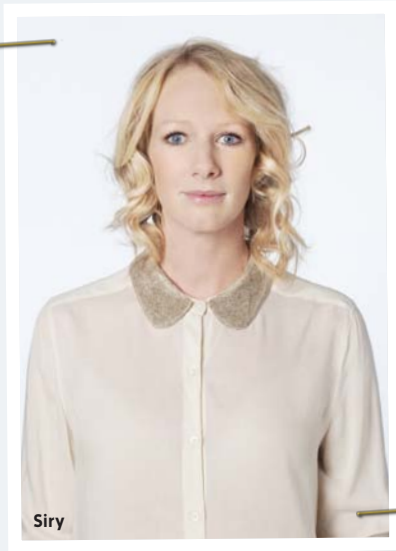
**Liters spray tan** “Op het strand ben ik doodsbenauid voor opmerkingen als: ‘Hé witte, moet jij niet even wat langer in de zon blijven zitten?’ Ik zou wel willen, ik geniet erg van de warmte, maar bruin zal ik nooit worden. Als ik even niet oplet, ben ik binnen de kortste keren felrood. Ik heb ook eens brandblaren gehad, dus ik gebruik sowieso een hoge factor. Wel draag ik zomerse jurkjes, rokjes en bikini’s. Daar heb ik het figuur voor en ik laat me niet belemmeren door een paar witte benen. Elke zomer zet ik mijn wondermiddel in: spray tan. Ik slijt gerust een paar flessen per seizoen.”

**Het wijn-effect** “Vanaf mijn geboorte zie ik slechts 27 procent. Albinisme is geen progressieve aandoening, dus ik kan erop vertrouwen dat dit nooit minder wordt. Doordat mijn oogzenuwen niet goed zijn gegroeid, kan ik mijn ogen niet stil laten staan. Als ik moe ben of alcohol drink, wordt de onrust in mijn ogen erger. Ook neemt mijn zicht af na een paar glazen wijn, maar dat is bij mensen met goeie ogen ook zo, geloof ik.”

**Onder de loep** “Ik heb altijd regulier onderwijs gevolgd. Mijn ouders hebben dat aangemoedigd, want ik kon maar beter meteen wennen aan de echte wereld. Ik begon met groteletterboeken, maar mijn tas was al gauw vijftien kilo en ik sjouwde me een ongeluk. Dus ben ik overgestapt op gewone boeken, met een handloep ging dat prima. Om het schoolbord te kunnen lezen, gebruikte ik een monokijker. Ik zit letterlijk met mijn neus in de boeken: goed ziende mensen houden ongeveer 35 centimeter afstand, maar tussen mij en het boek zit tien centimeter.”

**Stok voor de deur** “Ik ben vroeger veel gepest. Niet eens zozeer om mijn albinisme, maar het zal zeker een aanleiding zijn geweest. Door mijn handicap was ik een makkelijk slachtoffer. Ik liep vroeger met een taststok, maar op mijn twaalfde voelde het alsof ik voor lul stond met dat ding. Meisjes van die leeftijd kunnen heel gemeen zijn. Ik heb geestelijk veel schade opgelopen, maar met behulp van psychologen heb ik mijn zelfvertrouwen behoorlijk weten op te krikken. Ik heb mijn albinisme geaccepteerd: ik kan er niets aan doen en er zijn ergere dingen. Blijven hangen in ellende maakt een handicap extra zwaar om mee te slepen.”

**Special treatment** “Jongens, we nemen Kirsten mee naar de Efteling. Dan hoeven we niet in rijen te staan! Vrienden roepen dit voor de grap. Maar het is wel waar, want in pretparken kan ik via de mindervalideningang de rijen omzeilen. Ik kan ook goedkoper reizen met het openbaar vervoer. En vorig jaar mocht ik bij de machinist zitten. Hij zag me staan naast zijn bomvolle trein en nodigde me uit. Zonder mijn handicap had ik misschien gehoord: ‘Sorry mevrouw, wacht maar even op de volgende trein.’ Toen we op Utrecht Centraal aan kwamen, bracht een conducteur me naar de bus. Want het station werd verbouwd, dus ik herkende mijn vaste wandelgangen niet meer.”



“Mijn iris heeft weinig pigment en daardoor dringt licht met grote hoeveelheden mijn oog binnen. Op foto’s heb ik altijd rode ogen. Een klein beetje licht voelt voor mij alsof ik vol in de zon kijk. Door een foutje in het oogbesturingssysteem dansen mijn ogen van links naar rechts. Als ik een nieuwe spijkerbroek ga kopen, neem ik vriendinnen mee: ‘Komen mijn billen mooi uit in deze broek, jongens?’ De hoek die mijn ogen moeten maken als ik achterstevoren voor de spiegel sta, is namelijk lastig voor me.”

**‘Kutdokter!’** “Toen ik als klein meisje van de oogarts te horen kreeg dat ik een bril moest, nam ik afscheid van hem met ‘kutdokter!’ Ik wilde met rust gelaten worden. Hou op allemaal, ik red me wel. In het openbaar heb ik nooit gehuild, thuis heel veel. Mijn ouders hebben me heel zelfstandig gemaakt en stonden altijd voor me klaar. Ook mijn zusjes en broertje hielpen me. Als we in een discotheek waren,

‘Ik zwaai naar onbekenden, schenk mijn glas te vol: saai is het nooit met mij’

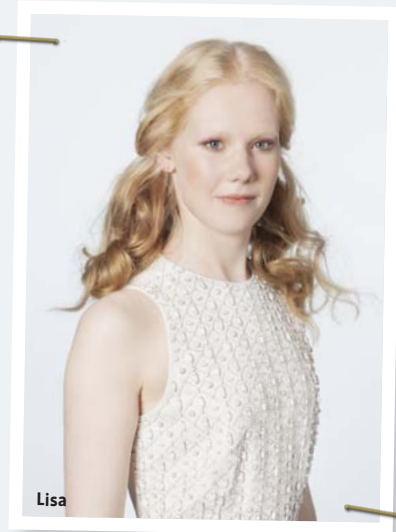
zeiden ze: ‘Oké, hier is de bar en als we elkaar kwijt zijn, spreken we hier af.’ Mijn vriend en ik zijn acht jaar samen. Ik vergeet mijn handicap weleens, maar hij nooit. Sinds ik hem ken, is hij er op een onopvallende manier mee bezig. Hij pakt altijd mijn hand bij drukke oversteekplaatsen, gaat mee naar oogonderzoeken en zegt: ‘Vergeet je zonnebril niet!’”

**Brilshoppen** “Op dit moment onderzoeken artsen bij welk licht ik het best functioneer. Misschien heb ik straks voor elk type licht wel een andere bril. Ik hou van shoppen, dus dat is een goeie reden om weer de stad in te gaan. Humor houdt mijn handicap leefbaar. Ik kruip altijd heel dicht naar het computerscherm en ooit zei een collega: ‘Je ziet niet goed? Hoeveel vingers steek ik op?’ Ik stak lachend mijn middelvinger op en antwoordde: ‘Is het er één?’”

**Mijn geheim** “Ik heb me in mijn puberteit nooit laten belemmeren door angst. Ik had veel vrienden en was goed in sport, vooral waterpolo en skiën vond ik leuk. Mijn handicap wist ik altijd uitstekend te verbergen, want ik wilde niet speciaal zijn. Omdat ik een eigenwijze donder was, vertikte ik het hulpmiddelen te gebruiken. De leraren hielpen me er altijd aan herinneren: ‘Is het niet beter als jij even vooraan komt zitten?’ Uiteindelijk wist natuurlijk iedereen het. Tijdens mijn eindexamen hadden ze een grote tafel voor me neergezet en ik kreeg mijn examen op A3-formaat. Dat vond ik superleuk.”

**Effe dimmen** “Hoe ouder ik word, hoe makkelijker ik erover kan praten. Tegenwoordig vraag ik zonder problemen dingen als: ‘Mag het gordijn een stukje dicht? Mag het licht wat gedimd worden? Kleine moeite en het scheelt me aan het einde van de dag veel energie.’”

**Beetje goffy** “Ik maak hilarische dingen mee. Zo loop ik weleens te vroeg een draaieur uit, zwaai naar onbekenden, struikel over stoepjes, loop ergens tegenaan, schenk een glas te vol in of stoot mijn hoofd. Af en toe ben ik een beetje goffy, maar saai is het nooit met mij!”



‘Ik dacht vaak: kijkt de leraar mij aan? Of degene achter me?’

“Ondanks mijn albinisme heb ik altijd regulier onderwijs gevolgd. De overstap van basisschool naar middelbare school vond ik lastig. De meeste brugklassers willen achter in de klas zitten. Ik ook, maar voorin kreeg ik natuurlijk meer mee van de stof. Kies ik voor mijn vrienden? Ga ik met hen mee naar achteren? Of ga ik vooraan zitten? Als compromis belandde ik vaak met vrienden op de tweede rij. Het laatste wat ik wilde, was de nerd zijn die altijd wil opletten.”

**Heb je het tegen mij?** “Kijkt de leraar mij aan? Of stelt hij die vraag aan degene achter me? Als ik antwoord gaf terwijl me niets werd gevraagd, voelde ik me zo stom. Omdat ik subtiele gebaren en mimiek niet goed zie, kan ik moeilijk inschatten hoe iemand een opmerking bedoelt. Is dit serieus? Grappig? Of sarcastisch? Tussen de lessen door hield ik mijn vrienden feilloos in de gaten. Ik wilde ze niet kwijtraken. Het is weleens gebeurd dat ik in de pauze bij een compleet ander groepje ging staan. Toen ik dat door kreeg, voelde ik me vreselijk voor schut staan.”

**Aangebrand** “Ik moet hard werken om niet te veel achter te raken op mijn studiegenoten. Het lezen van lange stukken kost me veel energie. Op kamers wonen bevalt erg goed, maar bracht ook hindernissen met zich mee. Koken bijvoorbeeld: hoe weet ik of iets gaar is? Ja, als het aanbrandt, maar dan is het te laat. Oefening baart kunst, weet ik inmiddels.”

**Een-op-een werkt** “In sollicitatiebrieven zal ik nooit meer vertellen dat ik een visuele beperking heb, want een uitnodiging voor een gesprek kan ik dan geheid vergeten. Op dit moment zit ik helemaal op mijn plek bij mijn stagebedrijf. Ik geef een-op-een therapie aan jongeren tussen twaalf en zeventien jaar, die last hebben van bijvoorbeeld angsten en onzekerheid. De non-verbale communicatie is belangrijk tijdens mijn werk en ik moet me daar sterk op concentreren. Met grote groepen werken zou me niet lukken, die overzie ik niet.”

**Botte opmerkingen** “Het valt niet meteen op dat ik slecht zie en dat kan in het dagelijks leven voor verwarring zorgen. Laatst vroeg ik op het station: ‘Is dit bus nummer 50, meneer?’ De buschauffeur zei geïrriteerd: ‘Dat staat gewoon op de voorkant van de bus hoor!’ Of zo’n onwetende persoon die roept: ‘Kom jij nooit buiten ofzo?’ En dat terwijl ik liters zonnebrandcrème op smeer om niet te verbranden. Het negeren van onhandige opmerkingen lukt niet altijd en dan vecht ik tegen opkomende woede of tranen. Ik heb mensen met een handicap weleens horen zeggen dat ze nooit meer zonder zouden willen. Door mijn visuele beperking heb ik een enorm doorzettingsvermogen ontwikkeld, maar als ik de keus had, zou ik kiezen voor een leven zonder albinisme.”

**Opgeven bestaat niet** “Sinds een jaar loop ik steeds vaker met een herkenningstok. Ik voel me enorm bekeken en kan niet meer opgaan in grote menigten. Het voordeel is dat mensen me eerder te hulp schieten als ik verdwaald rondloop. Dat scheelt me een hoop tijd. Ondanks mijn beperkingen ben ik een sterke vrouw. Opgeven komt in mijn woordenboek niet voor.”