

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Introductie

Omdat ik een wetenschapper ben die gespecialiseerd is in het menselijk zicht en zelf aan achromatopsie lijd, heb ik op verzoek van vrienden en collega's de taak op me genomen mijn persoonlijke visuele ervaringen neer te schrijven en uit te leggen hoe ik met m'n handicap omga. Hiervoor baseer ik me op herinneringen van mezelf en familieleden en probeer informatie die gedocumenteerd is of bevestigd wordt door andere bronnen, te scheiden van persoonlijke anekdotes. Ik neem ook informatie op uit gesprekken met andere achromaten, maar enkel als aanvulling of ter verduidelijking van mijn persoonlijke ervaringen.

Mijn herinneringen kunnen verbogen zijn met de jaren, zullen niet steeds even precies zijn of overeenstemmen met die van andere kleurenblinden. Ik hoop echter dat dit verslag zowel voor wetenschappers als voor de gemiddelde lezer een tipje van de sluier kan oplichten; niet enkel de manier waarop achromatopsie (totale kleurenblindheid) en 'staafjeszicht' beleefd worden - onderwerpen die zelden door de vakliteratuur belicht worden -, maar ook de praktische problemen en obstakels die ondervonden worden door iemand die aan achromatopsie lijdt.

Een korte biografie

Ik werd geboren op 11 november 1942 in Oslo, Noorwegen als het eerste kind van Kjell Nordby (28/11/1914 - 30/3/1987) en Mary Camilla Nordby (21/12/1914). De zwangerschapsperiode had een normaal verloop en ook de geboorte verliep probleemloos. Mijn geboortegewicht was 3.845 gram en ik was 510 mm groot. Er zijn foto's en documenten die getuigen dat ik over het algemeen een gezonde baby was en dat ik normaal evolueerde. Behalve over een verkorting van de pylorus (die snel genas), moesten mijn ouders zich tijdens de eerste zes maanden weinig zorgen maken over mijn gezondheid.

Mijn ouders werden geboren met een normaal zicht en, inderdaad, ook een perfect kleurenzicht. Ik heb hen getest m.b.v. de Ishihara- en de Sterberg pseudo-isochromatische test, en m'n vader ook met de Farnsworth 100 Hue test. Ze reageerden beiden normaal. Ik heb een zus (8/10/1943) en een broer (5/10/1945) die allebei, net als ikzelf, volledig kleurenblind zijn. Dit werd tevens bevestigd door de anomaloscoop,

Hoewel de mogelijkheid niet helemaal mag uitgesloten worden, is er geen bewijs van bloedverwantschap tussen mijn ouders. M'n grootmoeder langs m'n moeders en m'n vaders kant waren beiden afkomstig van hetzelfde kuststadje in Zuid-Noorwegen, maar er is niets met zekerheid geweten over een verwantschap tussen de families. Als er al een verwantschap bestaat, dan moet dat op z'n minst stammen van 4 generaties terug.

De meest verbreide opinie - toen en vandaag - is dat typische, totale kleurenblindheid met verminderde gezichtsscherpte geen erfelijke oorsprong heeft die tot uiting komt door een dominante eigenschap van de tweede ouder.

De statistische waarschijnlijkheid, volgens Mendel's erfelijkheidswet, dat elk kind binnen een gezin een recessief kenmerk meekrijgt van ouders die de afwijking niet vertonen, is bijzonder klein.

Over het algemeen, en aangenomen dat slechts één gen verantwoordelijk is, kan één op de vier kinderen van heterozygotische ouders homozygotisch zijn en een recessieve, geërfde eigenschap hebben.

In geen enkele familietak is er een gedocumenteerd geval van achromatopsie bekend. Er zijn wel geruchten over een tante van m'n grootmoeder die, volgens de overlevering, 'erg zwakke ogen' had en zich zelden buiten begaf in het volle daglicht. Ondanks deze (suggestieve) symptomen kan een dergelijk geval niet zomaar, te goeder trouw, aanvaard worden als een geval van achromatopsie. Er is immers geen enkel ophthalmologisch verslag bekend - hoogst waarschijnlijk is er nooit een medisch oogonderzoek gedaan -, en haar symptomen kunnen verschillende oorzaken hebben (bvb. een netvliesontsteking die wel eens voorkomt bij diabetici).

Volgens mijn ouders kon ik drie weken na m'n geboorte m'n ogen al controleren en me fixeren op een punt. Op foto's die slechts een paar weken na m'n geboorte genomen werden, ben ik te zien met opengesperde ogen en is er geen teken van halfgesloten ogen bij fel licht. Niets ongewoons werd in die periode opgemerkt over mijn visueel gedrag (bvb. lichtschuwheid of snelle oogbewegingen).

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Omwille van gevechten in Noorwegen vluchtten mijn ouders naar Zweden in mei 1943, ik was toen 6 maanden oud. Een maand of twee later merkten mijn ouders op dat ik een vreemd symptoom ontwikkeld had: m'n ogen begonnen trillend van de ene naar de andere kant te bewegen (horizontale; pendulaire nystagmus) en mijn oogbewegingen werden onregelmatiger. Ik knipperde de hele tijd, hield m'n ogen gedeeltelijk gesloten en tuurde, bij fel licht, door de smalle spleetjes tussen m'n oogleden. Dat was iets wat ik daarvoor nooit gedaan had. Volgens m'n moeder had ik eerder zelfs recht in de zon gekeken, zonder enig teken van pijn, en zij had me er dan van weggedraaid omdat ze wilde voorkomen dat ik m'n ogen zou beschadigen. Dit uitzonderlijke gedrag werd me ook gemeld door de moeders van andere achromaten. Er was zelfs een moeder die geloofde dat het staren naar de zon de ogen van haar zoon beschadigd had en dat dit de oorzaak zou zijn van zijn achromatopsie en lage gezichtsscherpte.

Nadat we een aantal dokters en oogartsen bezocht hadden die geen verklaring voor de symptomen hadden, raadpleegden mijn ouders uiteindelijk een prestigieuze professor in de oogheelkunde (niemand in de familie kan zich z'n naam herinneren). 'Erfelijke, volledige achromatopsie met bijkomende horizontale pendulaire nystagmus, lichtschuwheid en verminderde gezichtsscherpte' was de diagnose. Hij stelde ook vast dat ik verziend was en een lichte vorm van astigmatisme had. Toen ik negen maanden was, kreeg ik m'n eerste bril. De glazen moeten een sterkte van zo'n +3 dioptr gehad hebben en een verticale cilinder van 1 dioptr.

M'n ouders werd verteld dat ik ernstig visueel gehandicapt was, volledig kleurenblind en dat mijn restvisie zo laag was dat ik nooit zou kunnen lezen of schrijven. Ze kregen ook te horen dat ik naar een blindeninstituut zou moeten, dat ik er braille zou moeten leren en dat ik in het beste geval opgeleid zou kunnen worden in één van de typische blindenberoepen (bijv. pianostemmer, telefonist, etc.). Uiteindelijk zou moeten blijken dat de professor het bij het foute eind had toen hij deze voorspellingen maakte, maar nu loop ik op de feiten vooruit.

Na vijandigheden tijdens de oorlog besloten mijn ouders in Zweden te blijven. Omwille van m'n vader's werk verhuisden we vaak; we woonden in Stockholm, in Gothenburg, in het kleine dorpje Töreboda en opnieuw in Stockholm tot de zomer van 1954 toen z'n werk hem verplichtte om naar Caracas, Venezuela te verhuizen. Daarna keerden we opnieuw terug naar Noorwegen en vestigden we ons definitief in Oslo.

Vroege kinderjaren

Mijn eerste herinneringen lijken allemaal wat te maken te hebben met de avond of de nacht, of ze spelen zich binnen af. Voor zover ik me kan herinneren, heb ik fel licht en direct zonlicht steeds zoveel mogelijk vermeden. Foto's die van m'n broer, m'n zus en mij genomen zijn tijdens onze kinderjaren, tonen ons meestal met bijna gesloten ogen en wegstarend van de zon, tenzij de fotograaf ons uitdrukkelijk vroeg om in die richting te kijken. Als kind verkoos ik om binnen te spelen met gesloten gordijnen, in de kelder, op zolder, in de schuur of buiten wanneer het bewolkt was, bij schemering of 's nachts.

Dat was natuurlijk het tegengestelde van wat goedbedoelende ouders en volwassenen beschouwden als goed voor hun kinderen. Mijn hele kindertijd was in feite een voortdurende strijd tegen de heersende opvattingen over wat goed is voor kinderen: namelijk zoveel mogelijk buiten spelen in de zon, en niet wanneer het donker is, de gordijnen niet sluiten overdag en niet spelen in kelders of op andere donkere plaatsen.

Het werd m'n ouders snel duidelijk dat die 'geleerde' oogarts gelijk had over mijn volledige kleurenblindheid. Mijn vader vertelde me dat hij opgemerkt had dat ik, wanneer ik overdag met m'n blokjes speelde, de rode en zwarte blokjes op een hoopje legde en de groene en de blauwe op een ander hoopje. De gele blokjes werden meestal, maar niet altijd, bij mekaar gelegd en hetzelfde gold voor de witte. Wanneer ik evenwel bij kunstlicht speelde, kon ik de zwarte en de rode blokjes meestal wel correct van mekaar scheiden, maar verwarde ik nog steeds vaak de groene met de blauwe blokken. De gele en de witte blokjes echter, legde ik meestal op het juiste hoopje.

M'n ouders vertelden me dat, wanneer ik krijtjes en kleurpotloden gebruikte, ik voortdurend de kleuren verwarde en alle afspraken en 'regels' over welke de 'correcte' kleuren zijn, aan m'n laars lapte. Ik zou vrolijk de lucht lichtgroen, geel of roze gekleurd hebben, het gras en de bladeren oranje of donkerblauw, de zon wit of lichtblauw etc. Ik werd in m'n kleurkeuzes altijd verbeterd door mensen die het beter wisten, en uiteindelijk vertikte ik het nog om m'n tekeningen in te kleuren. Helaas is geen enkele ingekleurde tekening uit m'n kleuterjaren bewaard gebleven.

Toen ik vijf was, woonden we in Gothenburg, en vanaf dan zijn m'n herinneringen veel helderder. Nu breidden mijn activiteiten zich uit tot buiten de grenzen van het huis en de tuin naar nieuwe plaatsen in het dorp. Ik ontwikkelde een systeem om gemakkelijk m'n weg terug te vinden dat ik vandaag nog steeds gebruik. Een huizenblok vormde het uitgangspunt: ik wist mezelf steeds te oriënteren binnen één blok. Wanneer ik verder weg ging, bestond het systeem erin het aantal straten te tellen dat ik overstak, bij te houden hoeveel keer ik links of rechts had ingeslagen en het tellen van het aantal deuren of winkels op m'n weg. Eigenlijk bewaarde ik in m'n hoofd dus een 'mentaal/topologische kaart' van het traject dat ik aflegde. Als ik terugkeerde, herhaalde ik gewoon de stappen waarbij ik steeds de tegengestelde richting insloeg en terugwaards de straten telde die ik overgestoken had.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Ik leerde ook om diverse belangrijke oriëntatiepunten als parken, kruispunten, kerken, torens, tunnels en bruggen te gebruiken als controlepunten tijdens het traject. Zelfs vandaag nog vind ik het veel eenvoudiger om me te oriënteren in steden met rivieren, kanalen, tramsporen, bovengrondse spoorwegrails en andere opvallende en eenvoudig te identificeren 'grenzen' die een stad verdelen in kleinere delen. Ik kan me niet herinneren dat ik ooit de weg kwijtraakte bij het terugkeren van een plaats die ik eerst zelf had gevonden. Wel kan het moeilijker zijn om de weg te onthouden wanneer er andere mensen met je meereizen, zeker wanneer je je per auto verplaatst.

Op m'n vijfde deed ik m'n ouders bijna geloven dat ik kon lezen. M'n vader en moeder lasen ons vaak verhalen en sprookjes voor en dat fascineerde me sterk. Ik had een plaatjesboek met daarin enkele regels tekst per pagina die ik, door het vele voorlezen, uit m'n hoofd kende. Met het boek op normale leesafstand van m'n ogen, waarbij ik natuurlijk de afzonderlijke letters haast niet kon onderscheiden, las ik er luid en duidelijk uit voor. De regels volgde ik met m'n ogen en de bladzijden draaide ik precies op het juiste moment om. Ik viel uiteindelijk door de mand doordat ik per ongeluk 2 bladzijden tegelijkertijd omsloeg en verderlas voor ik m'n fout inzag. De drang om de kunst van het lezen te beheersen heeft me nooit losgelaten.

Schooljaren

Toen de periode aanbrak dat ik naar school moest, woonden we in Töreboda, een klein dorpje ergens tussen Stockholm en Gothenburg. In Zweden is het verplicht om te beginnen aan de lagere school in het jaar waarin het kind zeven wordt. De dichtstbijzijnde school voor blinden en slechtzienden was in Stockholm. M'n ouders wilden me niet op internaat sturen op zo'n jonge leeftijd en, tegen het advies van de professor in, werd er beslist dat ik moest proberen om de lessen op een gewone school te volgen en te ondervinden of ik mee kon met de rest. Zo startte ik in de zomer van 1948 in de eerste klas van de gemeentelijke lagere school van Töreboda.

Nu werd het me duidelijk dat m'n zicht anders was dan dat van de andere kinderen. Zij konden dingen zien die ik niet zag. Zo konden ze mekaar herkennen vanop een afstand, rijpe besjes plukken uit de bomen, op afstand nummerborden van auto's lezen etc. Ze konden ook deelnemen aan sportactiviteiten, vooral balsporten, en dat kon ik niet. Een bal raken met een raket of een bal vangen die me toegeworpen wordt, lukt me haast nooit, enkel in de meest optimale lichtomstandigheden zoals in het halfdonker. Wanneer er ploegen gevormd moesten worden, was ik altijd de laatste die gekozen werd.

Ik moet een lastige leerling geweest zijn; nieuwsgierig over alles wat er om me heen gebeurde en praatziek. Ik probeerde altijd situaties te vermijden waarin m'n zicht me zou beletten om goede prestaties te leveren. Ik kende wel alle letters van het alfabet, maar ik leerde in de eerste en tweede klas niet echt behoorlijk lezen.

De schoolboeken waren gedrukt in een normale lettergrootte en er was niemand die eraan gedacht had om me boeken te bezorgen in extra grote druk - als zulke boeken in die tijd al bestaan zouden hebben. Ook was het bij niemand opgekomen om me een vergrootglas te geven. Mijn brillenglazen, die intussen verhoogd zijn naar een dioptrie van +6, waren niet sterk genoeg voor me om gemakkelijk kleine tekst te kunnen lezen.

Omdat ik de letters in normale druk niet goed van mekaar kon onderscheiden, begon ik weer gebruik te maken van m'n oude leestrucje en bracht het zelfs naar nieuwe en ongeëvenaarde hoogten. Ik had een heel scherp geheugen ontwikkeld en meestal was het voldoende voor me wanneer een klasgenoot of iemand binnen het gezin m'n huiswerk een keer of twee luidop voorlas zodat ik het kon onthouden en reproduceren. In de klas vertoonde ik daardoor een redelijk overtuigend 'leesgedrag'.

In m'n vroege schooljaren deed ik een belangrijke ontdekking die de moeite waard is om te vermelden. Als een extra hulp bij het leren van het alfabet, plaatste de leraar grote kaarten, elk met een letter erop gedrukt, in een rijtje op het schoolbord. Om een onderscheid te kunnen maken tussen klinkers en medeklinkers hadden ze verschillende kleuren: de klinkers waren rood en de medeklinkers zwart. Ik zag geen enkele verschil tussen die kleuren en begreep niet wat de leraar bedoelde, tot op een vroege herfstochtend toen het licht uit was in de klas en ik plots opmerkte dat sommige letters, vooral de A, E, I, O, U, Y, Å, Ä en de Ö, donkergrijs leken terwijl de anderen nog steeds zwart waren. Deze ervaring leerde me dat kleuren er anders uit kunnen zien in andere lichtbronnen en dat dezelfde kleur overeenkomt met verschillende grijstinten bij verschillende soorten verlichting.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Een vaak terugkerende 'pesterij' tijdens m'n jeugd, en zelfs later nog, was het moeten benoemen van kleuren van dassen, veters, schorten en andere veelkleurige kledingstukken, door mensen die het gemakkelijk vonden dat ik dat niet kon. Als kleine jongen was het niet eenvoudig om te ontsnappen aan deze situaties. Louter als voorzorgsmaatregel leerde ik daarom steeds de kleuren van de kleren die ik droeg en de dingen rondom me, uit het hoofd. Uiteindelijk leerde ik een paar regels voor 'correct kleurgebruik' en de meest waarschijnlijke kleur van allerlei voorwerpen. Zo leerde ik bijvoorbeeld dat glas dat er erg donker uitzag meestal kobaltblauw was, glas dat er lichter uitzag meestal groen was etc. Op deze manier kon ik mensen beetnemen en ze doen geloven dat ik wel een kleurenzicht had, waardoor ze ophielden met de pesterijen. Er was zelfs een familievriend die werkelijk geloofde dat mijn onvermogen om kleuren correct te benoemen, ontstaan was uit het feit dat mijn ouders nooit de moeite genomen zouden hebben om me de namen van de kleuren aan te leren. Zij hebben me echter vaak, maar vergeefs, proberen aan te leren hoe kleuren benoemd worden, maar moesten uiteindelijk toegeven dat ik dat niet kon.

Toen ik acht was, kreeg mijn drie jaar jongere zus een fietsje. Dat vond ik behoorlijk onweerstaanbaar en al vlug leerde ik er zelf mee rijden. In het begin durfde ik er enkel een blokje mee om te rijden, waarbij ik steeds links hield en ook enkel linksaf sloeg (in Zweden is het verplicht om links te rijden). Maar zodra ik meer zelfvertrouwen kreeg, breidde ik m'n terrein uit. In het vooroorlogse Zweden was er erg weinig verkeer en in het dorp zagen we nauwelijks meer dan enkele auto's per dag. Het meeste transport gebeurde nog met paard en wagen en het wegdek liet snel rijden niet toe. Met de fiets rijden bracht dus, ondanks m'n visuele handicap, weinig noemenswaardig gevaar met zich mee.

's Ochtends stond ik soms vroeg op, 'leende' de fiets en bezocht vergelegen boerderijen, kleiputten, bouwwerven, fabrieken, treinstations en alle mogelijke andere interessante plaatsen. Als ik niet weggejaagd werd, bleef ik soms wel uren ter plaatse. M'n nieuwsgierigheid was grenzeloos en ik leerde veel wonderlijke dingen: hoe bakstenen gemaakt worden, de werking van boerderijwerktuigen, de spoorwegen, etc. De machinist vond het het veiligst - en wellicht ook het best voor z'n gemoedsrust - om me mee in de cabine te nemen in plaats van me te laten rondsnoeffen in de buurt van de sporen, en dat was zeker niet tegen m'n zin. Deze onderzoekende 'zelfeducatie' moet aan de grondslag gelegen hebben van mijn latere interesse in onderzoekswerk.

In de zomer van 1950 verhuisden we naar Stockholm en startten we onze middelbare studies in een grote, gemeentelijke school in één van de nieuwe buitenwijken van de stad. Dat zorgde voor heel wat problemen: omdat de klassen zo groot waren, hadden de leraren weinig tijd om me de extra aandacht te geven die ik nodig had. Na een maand of twee werd er daarom beslist dat m'n zus, die al een jaar eerder gestart was, en ik, naar de staatsschool voor blinden en slechtzienden in Tomtebodå (net ten noorden van Stockholm) gestuurd zouden worden. M'n broer zou pas het jaar erop naar de middelbare school gaan. Omdat de reis van en naar de school te veel tijd in beslag nam, waren mijn zus en ik genoodzaakt om op internaat te gaan, zodat we onze familie alleen nog tijdens het weekeinde en in vakantieperiodes zagen.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Op deze school werden we in ieder praktisch opzicht als blind beschouwd. Hoewel de directie geweten moet hebben dat ik in bepaalde situaties redelijk goed zag, werd ik verplicht om braille te leren lezen en schrijven. Ik vond het moeilijk om met de toppen van m'n wijsvingers te lezen en ontwikkelde al snel de vaardigheid om braille met m'n ogen te lezen. Omdat de braillepuntjes een duidelijke slagschaduw vertonen op het papier, is het veel eenvoudiger om ze te zien, dan ze te voelen. Hiervoor werd ik gestraft: m'n techniek werd als 'valsspelen' afgedaan en een week lang moest ik na het eten meteen naar bed, zonder contact te mogen hebben met m'n medeleerlingen. Opdat ik niet opnieuw zou spieken, moest ik tijdens de maanden die hierop volgden een zwaar, ribfluwelen masker dragen dat m'n ogen bedekte tijdens het lezen. Hierdoor leerde ik snel braille lezen met m'n vingers en hoefde ik uiteindelijk het masker niet langer te dragen.

Hoewel ik op veel vlakken een leidersfiguur was in de blindenschool – ik had duidelijk een streepje voor op de volledig blinden en de ernstig slechtziende leerlingen en mocht op veel vertrouwen rekenen bij de andere kinderen – was ik er niet zo gelukkig en vond ik het erg vervelend om als blind behandeld te worden. Op een dag liep ik weg. Op m'n eentje doorkruiste ik Stockholm, van het Noorden tot in het verre Zuiden van de stad waar m'n ouders woonden. Ik had zo'n 10 uur gewandeld en de hele weg die m'n vader ook aflegde wanneer hij ons tijdens de weekends naar huis bracht, herhaald, toen ik rond middernacht het ouderlijk huis naderde. Dit veroorzaakte een groot schandaal: ik wist niet dat op die bewuste dag een bezoek van de bisschop aan de school gepland was. Het schoolpersoneel zocht overal naar me en de politie werd ook ingeschakeld om hen daarbij te helpen; het hele gebeuren viel dus in het water. Het voorval kwam m'n populariteit bij het personeel niet ten goede, hoewel het – dit werd later met tegenzin toegegeven – zelfs voor een kind met een normaal zicht als een hele opdracht beschouwd werd om z'n weg terug te vinden door Stockholm.

Na twee jaar op de blindenschool werd er beslist dat ik, bij wijze van test, opnieuw moest proberen om les te volgen op een normale school. Ik werd overgeplaatst naar een nieuwe gemeentelijke lagere school, dicht bij huis, maar moest er wel een klas lager beginnen om de leerachterstand weg te werken die ik opgelopen had tijdens mijn twee jaar op de blindenschool.

Ik heb een sterk vermoeden dat de blindenschool eigenlijk van me af wilde omdat ik teveel woeligheid veroorzaakte en een slechte morele invloed zou hebben op de andere, ernstiger gehandicapte leerlingen. Mijn broer en zus, die het jaar ervoor begonnen waren op de blindenschool, bleven allebei op de school tot we twee jaar erna, in 1954, opnieuw verhuisden naar Zweden.

Als je erop terugblijkt, lijkt het leerplan op de blindenschool vast erg ouderwets. Toch werd de school in die tijd gezien als een toonaangevend instituut voor blinden en slechtzienden en werd het geleid volgens de modernste pedagogische principes. Vandaag, 35 jaar later, kunnen we enkel toejuichen dat een aantal van die principes nu verworpen zijn.

Tijdens de zomervakantie van 1952, net voor ik naar m'n nieuwe school zou gaan, dook een groot probleem op waarover ik met niemand sprak: op de blindenschool was ik het lezen van gewone druk bijna helemaal verleerd en ik keek er niet bepaald naar uit om ongeletterd het vierde leerjaar in te gaan.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

M'n vader, die in die tijd verkoopdirecteur was bij een grote firma, had een voorraad relatiegeschenken, waaronder aanstekers, zakmessen en kleine loepen. Op een dag leende ik zo'n vergrootglas en gebruikte het om plaatjes in een stripboek te bekijken. Het stoorde me dat ik me niet kon herinneren hoe ik de tekst moest lezen in de tekstballonnen. Dan herinnerde ik me dat m'n ouders ooit een voorbeeldpagina mee naar huis gekregen hadden waarop het hele Braillealfabet in reliëf weergegeven was, samen met het gedrukte alfabet. Door de pagina te gebruiken als een 'codesleutel' slaagde ik erin om de tekst in de ballonnetjes te ontcijferen en de strip te lezen.

Dit voorval was een keerpunt en het opende een heel nieuwe wereld voor me, ik die altijd zo getracht had naar het kunnen lezen en schrijven. In enkele weken tijd leerde ik mezelf in het geheim lezen en m'n leesvaardigheid nam snel toe. Ik werd een boekenwurm die alles verslond wat hij op z'n weg tegenkwam; ik kocht tijdschriften en leende boeken over vrijwel ieder denkbaar onderwerp in de bibliotheek.

Op m'n nieuwe school had ik het onverwachte geluk een leraar te hebben die begrip had voor m'n handicap en me werkelijk hielp bij het zoeken naar oplossingen voor m'n problemen in de klas. Hij was in veel opzichten een vooruitstrevende leerkracht en z'n tijd ver vooruit. Hij voelde zich niet gebonden aan het strenge regime dat in die tijd heerste in de scholen. Ik mocht bijvoorbeeld m'n bank dichterbij het bord schuiven zodat ik kon lezen wat hij opschreef. Hierdoor werd de zo strikte, geometrische opstelling van de schoolbanken waarvan de andere leerkrachten hielden, doorbroken. Tijdens de lessen mocht ik me vrij bewegen in de klas zodat ik details kon bekijken van dingen die hij demonstreerde - iets wat compleet ondenkbaar was bij zijn collega's die er een erezaak van maakten om de leerlingen rustig op hun plaats te laten zitten. Deze leraar maakte er ook een gewoonte van om ons te vertellen wat hij op het bord schreef, en dat was erg handig.

Zelfs vandaag nog, wanneer ik lezingen of toespraken bijwoon, probeer ik steeds dicht bij het scherm te zitten waarop slides getoond worden en vind ik het makkelijker om een presentatie te volgen wanneer een spreker luidop vertelt wat er geprojecteerd wordt. Wanneer ik zelf lezingen geef, probeer ik dit ook steeds te doen en gebruik ik slides met een groot lettertype en toon niet teveel informatie tegelijkertijd. In feite behandel ik mijn publiek vaak als visueel gehandicapt. Als ik het goed zie vanop de eerste rij, dan weet ik zeker dat m'n publiek er ook geen probleem mee zal hebben.

Staafjeszicht

Iemand met een (haast) normaal kleurenzicht proberen uit te leggen hoe het is om volledig kleurenblind te zijn, lijkt wellicht een beetje op het proberen te beschrijven aan een normaalhorend persoon hoe het is om helemaal toondoof te zijn, d.w.z. niet in staat zijn toonhoogten te onderscheiden. Toch is het in dit geval iets eenvoudiger: iedereen heeft wel eens kleurloze of monochrome tekeningen of foto's gezien en zeker ook al de geleidelijke vervaging van kleuren ervaren wanneer de schemering valt.

Een eerste benadering bij het uitleggen van hoe een kleurloze wereld eruit ziet, is de vergelijking maken met de visuele ervaringen die mensen met een normaal kleurenzicht hebben wanneer ze kwalitatieve zwartwitfoto's bekijken (hiermee bedoel ik scherpe en contrastrijke afbeeldingen met veel grijswaarden zoals bvb. gedetailleerde technische tekeningen).

Dit is echter maar één kant van het verhaal. Tot dusver heb ik me beperkt tot het aspect 'kleurenzicht'. Om een beter inzicht te krijgen in mijn visuele wereld moet je, naast de kleurenblindheid, rekening houden met mijn lichtschuwheid (ernstige lichtgevoeligheid) en mijn geringe gezichtsscherpte. In de volgende alinea's zal ik elk van deze aspecten, die eigen zijn aan typische totale achromatopsie, belichten.

Totale kleurenblindheid

Zoals reeds vermeld, zie ik de wereld in schakeringen die normale kleurenzienenden zouden omschrijven als zwart, wit en grijs. Mjn subjectieve spectrale gevoeligheid is niet verschillend van die van orthochromatische zwartwit-films. Ik ervaar de kleur rood als zeer donkergrijs, zelfs bij fel licht. Op een grijsschaal zie ik de kleuren blauw en groen als middengrijs - ietsje donkerder wanneer ze verzadigd zijn en iets lichter wanneer ze onverzadigd zijn (wat het geval is bij pastelkleuren). Geel ervaar ik meestal als lichtgrijs, maar verwar ik gewoonlijk niet met wit. Bruin lijkt meestal op een donkergrijs, net als een sterk verzadigd oranje. Wanneer ik andere volledig kleurenblinden vraag om deze vergelijkingen te maken, geven zij vrijwel steeds dezelfde beoordelingen. In de literatuur heb ik ook verschillende beschrijvingen gevonden van kleurdefinities zoals die door andere typische achromaten gemaakt werden, en zij sloten allemaal nauw aan bij mijn eigen beoordelingen (*zie bvb. Bjerrum, 1904; Larsen, 1918*).

Hoewel ik een grondige theoretische kleurenkennis verworven heb en inzicht heb in de fysiologie van de kleurreceptor-mechanismes, kan niets me helpen om de ware natuur van kleuren te begrijpen. Uit de kunstgeschiedenis heb ik betekenissen geleerd die vaak aan kleuren toegekend worden en hoe kleuren gebruikt werden in stijlen en periodes, maar zelfs dat geeft me geen begrip in de essentiële eigenschappen of kwaliteiten van kleuren.

Kleuren- en zwartwitfoto's kan ik meestal niet van mekaar onderscheiden. Maar af en toe kan ik, en soms zelfs behoorlijk gemakkelijk, gekleurde en kleurloze afbeeldingen uit mekaar houden. Kleurenafbeeldingen lijken minder scherp, minder afgelijnd en zijn vaak minder contrastrijk dan vergelijkbare monochrome afbeeldingen. In bepaalde omstandigheden kan ik een polychrome (meerkleurige) afbeelding onderscheiden van een monochroom (ééntonig) exemplaar door de verschillende oppervlaktetexturen van de kleurinkten te bestuderen waaruit de afbeelding is samengesteld. Dit doe ik door de afbeelding op z'n kant te houden zodat het licht rechtstreeks gereflecteerd wordt op de inktlagen: gekleurde inkten lijken dan, afhankelijk van hun verzadigingsgraad, doffer of glanzender. Met deze techniek lukt het me soms ook om de getallen op de Ishihara pseudo-isochromatische test te herkennen. Als ik er even de tijd voor krijg, kan ik dus een onervaren onderzoeker beetnemen. Andere achromaten hebben me dit trucje ook getoond - niet om me te willen misleiden, maar omdat ze dachten dat ze toch een spoor van kleurenzicht in zich hadden. Echter, als ik het testplaatje bedekte met een glanzende transparante folie, werkte de truc niet langer: het lakken, vernissen of aanbrengen van hoogglansfilm op gedrukte afbeeldingen, maakt bovengenoemde techniek dus onmogelijk.

Ik heb nooit iets 'vuils', 'onzuivers' of 'afgewassen' ervaren in kleuren, zoals de schilder Jonathan I., die zijn kleurenzicht volledig verloor na een hersenschudding (*Sacks & Wasserman, 1987*), verklaart. Wanneer een kleurenafbeelding er minder scherp uitziet dan een zwartwitafbeelding, dan komt dat meestal door een slechte afdrukkwaliteit, een lager contrast of verbleekte inkt.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Op een keer, toen Björn en Ulf Stabell mijn vermogen om kleuren met een gelijke helderheidsgraad te herkennen testten (m.b.v. een Wright colorimeter), leek het aanvankelijk alsof ik minieme verschillen tussen kleurtinten waarnam. Dit kon veroorzaakt worden door chromatische afwijkingen in de optische apparatuur: ik vertelde de broers over dit vermoeden en via een ander experiment werd mijn theorie onderzocht. Ik probeerde iedere tactiek uit die ik kon bedenken om de kleurtint van de stalen te achterhalen. Het was hun opdracht om die strategieën te doorbreken door onverwachts kleuren van plaats te veranderen of te doen alsof ze dat deden. Afgezien van enkele toevalstreffers, bleek ik op het einde van de dag geen enkele kleurtint correct te kunnen benoemen.

Wanneer ik de kleur van een voorwerp ken, gebruik ik vaak ook de kleurnaam wanneer ik verwijs naar dat voorwerp of het probeer te omschrijven. Omdat kleuren veel betekenen voor de meeste mensen, maakt dit de communicatie eenvoudiger. Dit zorgt er ook voor dat andere mensen kleurnamen gebruiken wanneer ze zich tot mij wenden, zelfs diegenen die afweten van mijn kleurenblindheid. Soms is dit nuttig, bijvoorbeeld wanneer iemand het heeft over een rood boek tussen verschillende lichtgekleurde boeken. Maar verwijzen naar een rood boek in een rek vol zwarte en donkergekleurde boeken is niet zo zinvol.

Kleuren helpen me niet om een voorwerp te onderscheiden van zijn omgeving. Omdat de grijswaarde die ik koppel aan een bepaalde kleur wijzigt door veranderlijke verlichting, zijn objecten die gedeeltelijk belicht worden en zich gedeeltelijk in de schaduw bevinden – ik denk aan bloemen in het gevlekte zonlicht dat door de takken van een boom valt – moeilijk te zien. Dit geldt ook voor voorwerpen die zich achter glas of onder water bevinden. Omdat reflecties en schitteringen eigen zijn aan een glanzend oppervlak, is het erg moeilijk om te zien wat er zich achter bevindt. Meestal is het voor mij onmogelijk om mensen in een auto te herkennen en valt het me ook niet op dat ze naar me wuiven, zelfs wanneer ze dat van erg dichtbij doen. Dit komt door de brekende reflecties van de ramen: iemand met een normaal kleurenzicht maakt gebruik van de kleurtinten die overblijven van een object om de figuur waar te nemen doorheen storende reflecties. Ik zie de reflectie en het achterliggende object vertaald in verschillende grijswaarden, en enkel wanneer het contrast tussen het object en zijn omgeving zeer hoog is, of de bewegingen erg duidelijk, zie ik wat er gebeurt achter een sterk reflecterend oppervlak. Het dragen van een polariserende clip-on zonnebril lost dit tot op een bepaalde hoogte op en ik gebruik 'm dan ook vaak.

Toen ik veertien was, ontdekte ik bij toeval het nut van gekleurde filters voor het analyseren en benoemen van kleuren. We hadden thuis een grote slakom die van rood, doorzichtig plastic gemaakt was. Op een dag hield ik de kom voor m'n ogen en merkte ik dat de kleur van het tafelkleed van licht naar donker veranderde. Ik was geïntrigeerd door mijn ontdekking en probeerde ook andere doorzichtige filters uit in diverse kleuren. Ik dacht m'n probleem op te kunnen lossen door een aantal gekleurde strookjes plastic te gebruiken om zo kleuren te analyseren en uiteindelijk elke kleur te kunnen herkennen. Het grootste praktische voordeel bestond erin dat ik nu zelfstandig kleuren zou kunnen herkennen, zonder hiervoor anderen om hulp te hoeven vragen. Ik stelde me zelfs een oplossing voor met smalle kleurstrookjes die ik kon bevestigen aan de bovenrand van m'n bril; het zou het gebruik discreter maken en ik zou niet hoeven rond te zeulen met een verzameling 'handfilters'.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Er kwam niets terecht van m'n ideeën. Intussen heb ik ook ontdekt dat filters voor het ontleden van kleuren geproduceerd worden voor 'normale' (trichromatische en dichromatische) kleurenblinde techniciens om hen te helpen bij het herkennen van de met een kleur gemarkeerde ringen die de waarden van elektronische componenten aanduiden. Hoewel de spectrale gevoeligheid van mijn staafjes hiervoor wellicht niet geschikt is, heb ik vergeefs geprobeerd om zo'n set kleurfilters te bemachtigen.

Verkeerslichten vormen soms een probleem. Als kind leerde ik dat het bovenste licht rood is, het middelste oranje en het onderste groen. 's Nachts, 's avonds of overdag in de schaduw, kost het me weinig moeite om te zien welke lamp brandt; door op de positie van het licht te letten, gedraag ik me als een fietser of wandelaar die de wet respecteert. In het volle zonlicht daarentegen is het soms onmogelijk om te achterhalen welk licht er brandt: als de zon vanachter het verkeerslicht schijnt, word ik erdoor verblind en zie ik het zwakke licht van het verkeerslicht niet. Als de zon achter me schijnt, kan de weerspiegeling van het zonlicht in de lampen zo sterk zijn dat het ook onmogelijk wordt om te zien welke lamp er brandt. In zo'n situatie moet ik het verkeer goed in de gaten houden of de andere voetgangers volgen die de straat oversteken. Dit kan tot gevaarlijke situaties leiden, bvb. wanneer een auto onverwachts nog doorrijdt of wanneer ik onwetend iemand volg die het rode licht negeert.

Ik bezoek geregeld kunstgallerijen en ben erg geïnteresseerd in beeldende kunst. Als ik schilderijen bekijk, dan waardeer ik de vorm, de compositie en de gebruikte techniek, maar kan ik natuurlijk niet het kleuraspect waarderen of beoordelen. Ik geniet meestal evenveel van monochrome afbeeldingen of etsen als normaalziende mensen en dat geldt ook voor beeldhouwkunst en architectuur. Wanneer ik een lezing houd, toon ik ook wel eens slides met kunstwerken om dit te illustreren.

Wanneer we het huis herschilderen of decoreren, lees ik steeds zorgvuldig het label op de verfblikken om vergissingen te voorkomen. Meestal kiest mijn vrouw de kleuren voor het huis. Als het contrast, in grijswaarden gemeten, tussen de nieuwe en de oude kleur niet te klein is, heb ik geen problemen met het overschilderen. Als ik iets in dezelfde kleur schilder, heb ik het moeilijk met het uit mekaar houden van de geschilderde en niet-geschilderde delen, vooral na een onderbreking wanneer de verse verf niet zo 'nat' meer is. Als ik iets herschilder in een andere kleur die - in mijn perceptie - dicht aanleunt bij de oude, dan is het voor mij moeilijk te zien of de oude laag de nieuwe helemaal bedekt. Vaak is de enige manier om dit op te lossen om zeer systematisch te schilderen of om goed op de glimmende, net geverfde delen te letten.

Wanneer ik op m'n eentje kleren koop, zal ik enkel de raad opvolgen van verkoopsters waarin ik het grootste vertrouwen heb. Anders vraag ik naar 'veilige' of neutrale kleuren: witte hemden, grijze broeken, zwarte sokken en schoenen. Ik zou nooit een das uitkiezen zonder hulp. Voor belangrijke kleurkeuzes moet ik helemaal vertrouwen op mijn vrouw of op vrienden die ik kan vertrouwen en m'n smaak kennen. Om niet in verlegenheid te vallen, markeer ik vaak m'n sokken zodat ik ze niet per abuis verwissel met andere exemplaren. Het is onmogelijk voor me om lichtblauwe, beige en lichtgrijze of zwarte en donkerblauwe sokken uit elkaar te houden.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Het plukken van bessen is ook steeds een probleem geweest: meestal tast ik maar wat tussen de bladeren met m'n vingers en herken ik de bessen aan hun vorm. 's Avonds of in de schaduw lukt het me wel om rode bessen te herkennen: het lijken dan kleine 'zwarte' bolletjes tussen de 'grijze' bladeren. Bessen die ik wel duidelijk herken in het zonlicht zijn de witte 'sneeuwbalbesjes' van een Gelderse rozenstruik.

Binnen kan ik de meeste bloemen gemakkelijk herkennen, maar buiten herken ik vaak enkel de gele of witte exemplaren. Madeliefjes, en zeker ook paardenbloemen, merk ik duidelijk op tussen het gras. Rode rozen die aan struiken groeien zie ik het best bij schemering wanneer ik de 'zwarte' bloemen van het 'grijze' gebladerte kan onderscheiden.

Kleuren worden vaak gebruikt als legende of om ergens de aandacht op te vestigen. Voor mij maakt het de zaken er meestal onduidelijker door doordat sterke kleurcontrasten zich meestal niet goed laten vertalen naar duidelijke grijscontrasten. Soms is dat contrast zo laag dat de informatie bijna verloren gaat: zwarte druk op rode etiketten, gele druk op een lichtblauwe achtergrond of donkergroen op een helrode achtergrond zijn voor mij uiterst moeilijk te lezen. Het gebruik van kleuren in bvb. getallenleer is een leertrucje wat mij nooit geholpen heeft. Ook het gebruik van gekleurde Venn-diagrammen voor het aanleren van groeperingswetten maakte het er enkel moeilijker op.

Overgevoeligheid aan licht

Zo ver dat bepaald kan worden, bevat mijn netvlies geen enkele kegelmreceptor, of het moest zijn dat ze in zo'n kleine hoeveelheid aanwezig zijn dat ze niet visueel waarneembaar zijn (zie *Sharpe en Nurdy, The Photo-receptors in the Achromat, hoofdstuk X*). Gezien de staafjes veel gevoeliger zijn aan licht, maar ook verzadigd worden bij een lagere lichtintensiteit dan de kegelmreceptors, zijn mijn ogen goed uitgerust voor het zien bij een schaarse verlichting. Eigenlijk functioneert mijn zicht helemaal niet bij fel licht (bvb. buiten in het daglicht) als ik geen speciale 'visuele trucs' toepas.

Ik word snel verblind wanneer ik m'n ogen aan helder licht blootstel. Als ik m'n ogen langer dan twee seconden openhoud onder zulke omstandigheden (zo'n 1000 trolands of hoger), verbleekt alles rond me, wordt het helder wit en verliest het elke visuele structuur. Het kan erg onaangenaam en zelfs pijnlijk zijn om visuele taken uit te voeren bij fel licht.

Die extreme lichtgevoeligheid of lichtschuwheid wordt meestal fotofobie (photophobia) genoemd, maar heeft niets te maken met het woord 'fobie', wat ontleend is aan de psychodynamica (het onderzoek naar geestesprocessen die het gedrag van de mens bepalen). Eigenlijk houd ik er zelfs van om mijn tijd in de warmte van de zon te besteden, op voorwaarde dat ik geen nauwkeurige visuele taken moet uitvoeren. Lezen of schrijven in de zon doe ik niet graag. De tuin ompfitten of het gras maaien daarentegen vormt niet zo'n probleem, zelfs niet bij fel licht.

Wellicht het vervelendste is het om de intensiteit van het licht dat mijn ogen bereikt, proberen te beperken. Net zoals bijna alle achromaten die ik ondervraagd heb, heb ook ik visuele methodes ontwikkeld om de hoeveelheid licht die m'n ogen bereikt te beperken. Dit is, zoals ik zal aantonen, op meerdere manieren mogelijk en ik probeer ze allemaal te gebruiken, op zichzelf of in combinatie en afhankelijk van wat de situatie verlangt.

De meest vanzelfsprekende manier is om sterk, direct licht gewoon te mijden. Als er geen bijzondere reden is om m'n ogen bloot te stellen aan hevig zonlicht (zoals 's zomers op een zonnig strand of in helwitte sneeuw in de winter) is eenvoudigweg binnen blijven of de schaduw opzoeken de eenvoudigste oplossing. Binnen probeer ik, als het kan, me met m'n rug naar vensters te keren, sterke lichtbronnen te vermijden en geen direct zonlicht op m'n werkplaats te laten vallen.

Soms is het nodig om m'n ogen af te schermen van direct, intens licht met m'n hand of een zonneklep. Gewoonlijk draag ik een zonnebril met fotochromatische glazen (getinte lenzen die donkerder worden bij helder licht). Buiten draag ik vaak ook een extra 'clip-on' polariserende filter om het felle licht, schitteringen en reflecties te verminderen. De meest doeltreffende filter die ik tot nu toe geprobeerd heb, zijn speciale, gekleurde glazen die eigenlijk bestemd zijn voor retinitis pigmentosa patiënten. Ze hebben een spectrale cut-off van 550 nm waardoor ze enkel lange golven doorlaten en op een aangename manier het licht afzwakken. Sociaal zijn ze dan weer minder aantrekkelijk vanwege hun rode kleur.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Eigenlijk is het niet enkel de helderheid van een object dat me het meest hindert, maar de helderheid van het hele zichtbare veld; hoe groter het verlichte gedeelte, hoe lastiger het voor me is. Oogkleppen kunnen nuttig zijn om ongewenst licht buiten te houden, maar ze verhinderen ook bewegingsdetectie in de uiterste hoeken van het gezichtsveld, wat dan weer erg belangrijk is om je veilig te kunnen verplaatsen - daarom gebruik ik ze niet. Als ik kleine druk wil lezen bij fel licht (bvb. gedrukte teksten of een plattegrond), keer ik me weg van het licht en houd het materiaal in de schaduw.

De meest gebruikte visuele methode is het zogenaamde 'turen': je ogen gedeeltelijk sluiten en doorheen de smalle spleetjes kijken die gevormd worden door je oogleden. Verder is ook het veelvuldig knippen met de ogen een veelgebruikte tactiek. Vrijwel iedere auteur vermeldt deze gewoonten en ze lijken ook algemeen gebruikt te worden door typische, volledige achromaten (*zie bvb. Bjerrum, 1904; Larsen, 1918; Krill, 1977*). Wanneer de lichtsterkte toeneemt en de intensiteit van het licht dat m'n netvlies bereikt de 1000 trolands nadert, kunnen m'n volledig vernauwde pupillen niet verder verkleinen en ben ik verplicht om te turen om het licht te kunnen verdragen en te verhinderen dat m'n staafjes verzadigd raken.

Wanneer de lichtintensiteit nog verder toeneemt, volstaat zelfs dit niet en begin ik te knippen om het teveel aan licht buiten te houden. Mijn 'knippergedrag' wordt gestimuleerd wanneer de verzadiging start. De knipperfrequentie is aanvankelijk laag, één keer om de 4 à 5 seconden, maar verhoogt naarmate de lichtintensiteit toeneemt en stijgt dan naar 3 à 4 keer per seconde.

Bij zwakker licht, wanneer de knipperfrequentie laag is, is de lengte van een 'knippering' op zich ook eerder traag. Naarmate het licht helderder wordt, versnelt dus niet enkel de frequentie, maar ook de lengte van de knipperingen zelf; de 'knippercyclus' verhoogt. Bij het hoogste lichtniveau (bvb. verse sneeuw waarop de felle zon weerkaatst) duren de knipperingen zo lang dat m'n ogen doorgaans gesloten blijven, maar worden ze om de twee à 3 seconden snel even geopend en weer gesloten. Of ik nu kort knipper bij weinig licht of m'n ogen langer dichthoud bij feller licht, ik ervaar steeds een visueel stabiele wereld waarin ik me kan oriënteren en voortbewegen. Het moet vermeld worden dat ik in sommige omstandigheden het knippen kan onderdrukken: tijdens een onderzoek in het lab heb ik eens een intensiteit van meer dan 500.000 trolands verdragen en slechts sporadisch geknipperd om mijn hoornvlies vochtig te houden.

Het turen en knippen is een sociaal probleem: bij helder licht merken mensen meteen op dat er iets mis is met mijn ogen en dat blijkt uit hun reacties. Ik word soms benaderd door wildvreemden die willen weten wat er scheelt aan m'n ogen. Het dragen van donkere glazen of clip-on filters kan dit sociale juk in zekere mate verlichten.

Hogere lichtsterktes hebben een grotere invloed op de buitengrenzen van het gezichtsveld dan op het centrale gedeelte, wat resulteert in een gedeeltelijk tunnelzicht. Ik neem dan in de uithoeken van m'n gezichtsveld ook nog beweging waar, maar heb er meer moeilijkheden mee en reageer er niet steeds even snel en juist op. Hierdoor beweeg ik me voort op een voorzichtige en stijve manier, bots ik soms op mensen en voorwerpen en ben ik extra voorzichtig in drukke omgevingen of op vreemde plaatsen. Van zodra ik weer in de schaduw of binnen ben, durf ik me opnieuw op een meer ontspannen en zelfzekere manier te verplaatsen.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Voor mij is het duidelijk dat het meest belemmerende, vermoeiende en frustrerende gevolg van m'n achromatopsie de overgevoeligheid aan licht en de daaruit resulterende lichtschuwheid is. De achromaten die ik tot nu toe ondervraagd heb, zijn het daarover unaniem eens met me. Zowel de praktische problemen van de verblinding, de verkleining van het gezichtsveld wat resulteert in een beperkte mobiliteit, als het sociale aspect van de lichtschuwheid en het 'onbeholpen gevoel' wat je in sommige situaties overkomt, wordt vaak aangehaald als een veel groter probleem dan het niet in staat zijn om kleuren of details waar te nemen.

Verminderde gezichtsscherpte

In een normaal netvlies is een zeer hoge concentratie van kegeltjes verantwoordelijk voor een hoge gezichtsscherpte in het meest centrale gedeelte; in het geval van een netvlies waarvan enkel de staafjes functioneren, is er dus sprake van een sterk gereduceerde scherpte. Mijn gezichtsscherpte is 6/60 Snellen: op een afstand van 6 meter kan ik dezelfde letters op een Snellen-leeskaart lezen als mensen met een normaal zicht vanop 60 meter. Uit de literatuur en uit eigen onderzoek leer ik dat die lage gezichtsscherpte kenmerkend is voor alle typische, volledige achromaten. In optimale omstandigheden en gemeten met een interferometer verbetert mijn zicht tot 6/50.

Mijn gezichtsscherpte varieert een beetje naargelang de sterkte van de verlichting. Bij een sterkere verlichting neemt die scherpte snel af, maar ze kan licht toenemen bij een lagere lichtsterkte, zoals bij schemering, binnen met gesloten gordijnen of 's avonds bij niet te sterk lamplicht.

Ik ervaar een visuele wereld waarin voorwerpen duidelijk zichtbaar ben, scherp afgelijnde contouren hebben en niet vaag of troebel lijken. Ik kan met gemak het verschil opmaken tussen wat mensen met een normaal zicht een 'scherpe' of een 'onscherpe' foto noemen. Tijdens een voordracht in het Kenneth Craik laboratorium in Cambridge werd een van m'n slides lichtjes onscherp geprojecteerd: ik kon het probleem snel zelf verhelpen waarop Professor Fergus W. Campbell, die de voordracht bijwoonde, luidop opmerkte dat ik dit tot zijn verbazing even snel en accuraat deed als een normaalziend persoon. Details die te klein zijn voor de lage resolutie van het grove raster van m'n netvlies, vervagen in de achtergrond. Wanneer ze dichterbij zijn en groot genoeg worden voor me om ze te kunnen waarnemen, zijn ze even scherp en afgetekend als andere voorwerpen.

Letters die kleiner zijn dan 2 mm, zoals de letters die gebruikt worden in de meeste telefoongidsen, kan ik niet lezen zonder een extra optisch hulpmiddel.

Ik gebruik een kleine, dichtklapbare loep voor het lezen van kranten, tijdschriften, boeken, getikte documenten etc., zelfs wanneer de druk groot genoeg is om enkel met m'n bril te kunnen lezen. Mijn eerste pocket-loep had een dioptr van +9 en een 50 mm lens in een doorzichtig frame van plexiglas waaraan aan één zijde een leren strook bevestigd was. Het strookje kon rond de lens gevouwen worden om het te beschermen en in uitgeklapte toestand deed het dienst als een handvat. Tegenwoordig gebruik ik een vergrootglas met een dioptr van +16 en een biconvexe lens van 30 mm, die me de nodige vergroting geeft voor het lezen van grote hoeveelheden tekst zonder dat ik daarvoor een grote inspanning hoef te leveren. Ik kan met m'n vergrootglas de zeer kleine lettertjes in een telefoonboek lezen. Tijdens het lezen houd ik het vergrootglas meestal in m'n rechter-, en het boek in m'n linkerhand. Ik gebruik ook steeds m'n dominerende linkeroog. Samen met m'n bril is dit vergrootglas het belangrijkste hulpmiddel dat ik gebruik en ik heb het ook steeds bij me.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Ik heb natuurlijk diverse andere loepen, leesbrillen en vergrootglazen in verschillende uitvoeringen uitgeprobeerd. Meestal waren ze te groot, te zwaar, te opvallend, niet compact genoeg, te zwak of net te sterk voor m'n ogen. Het handigste model is er eentje dat ik in het borstzakje van een hemd kan meedragen zodat ik het steeds bij de hand heb, een model dat klein genoeg is om vast te houden, maar voldoende vergroot voor het lezen van kleine druk zoals die in een telefoonboek.

Ik heb ook andere visuele hulpmiddelen zoals videosystemen uitgeprobeerd, maar ze leken allemaal op een of meerdere punten niet te voldoen. De meeste waren te groot of te log om mee rond te zeulen, waren te ingewikkeld in het gebruik of te krachtig, zodat ze slechts een klein stukje van het geheel tonen wat het lezen van een doorlopende tekst bemoeilijkt. Het belangrijkste vind ik dat ik het hulpmiddel overal mee naartoe kan nemen.

Dingen vanop een afstand lezen, zoals straatnamen, bestemmingsborden op bussen en treinen, uurroosters in stations, borden met vertrekuren in luchthavens, bordjes en labels in musea, prijskaartjes in etalages etc., is meestal onmogelijk of in het beste geval erg moeilijk. Als ik een vergrotingshulpmiddel gebruik om de tekst leesbaar te maken, moet ik me dicht bij het voorwerp bevinden en dat is niet mogelijk wanneer borden erg hoog bevestigd zijn aan wanden, muren of palen, of wanneer ze zich achter glas of een slagboom bevinden. Een bijzonder probleem is het lezen van bestemmingsborden op naderende bussen die enkel stoppen wanneer je een teken geeft. Het gebeurt dat ik, als het echt niet anders kan, iedere bus laat stoppen tot wanneer het de juiste blijkt – dat lijdt tot ergernissen bij de bestuurders.

In onbekende omgevingen is het vaak moeilijk om m'n weg te vinden: dat zorgt voor problemen wanneer ik vreemde plaatsen bezoek of er met vakantie ben. Dit los ik op door een klein, éénogig kijkertje mee te nemen wat ik gemakkelijk in m'n hand kan houden. Ik gebruik het voor het lezen van straatnamen, borden en andere dingen die ik anders niet zou kunnen lezen. Ik verzamel ook vaak informatie vooraf door het bestuderen van kaarten en plannetjes en door informatie op te vragen over hoe ik me best oriënteer.

Wat zelfs nog vervelender is dan het probleem om m'n weg te vinden in een vreemde omgeving, is het onvermogen om mensen vanop meer dan enkele meters afstand te herkennen a.h.v. van hun uiterlijke kenmerken. Op straat loop ik vaak mensen voorbij zonder ze te herkennen. Mensen die niet afweten van m'n visuele handicap zouden me hierdoor afstandelijk of ronduit onbeleefd kunnen vinden. Op zoek gaan naar mensen die ik ken in een menigte of in een grote ruimte zoals een restaurant of schouwburg, is erg moeilijk en brengt me soms in verlegenheid. Ik herken mensen meestal op basis van hun hele verschijning: hun kleren, hun manier van lopen, opvallende of bijzondere eigenschappen, maar vooral aan hun stem. Wanneer ik mensen verwacht die ik goed ken, slaag ik er soms in hen te herkennen vanop 10 à 15 meter. Als ik weet wat voor kleren ze zullen dragen, kan ik ze zelfs herkennen vanop 20 meter of verder. Ondanks dat lukt het me geregeld ook niet om bekenden te herkennen, met vervelende gevolgen. Soms zelfs voelen mensen die afweten van m'n handicap zich beledigd door m'n schijnbare onverschilligheid. De reden hiervoor is mogelijk dat ik me blijkbaar meestal visueel 'normaal' gedraag, wat hen doet geloven dat ik hen met opzet neger.

EEN KLEURLOZE WERELD

EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Een probleem waar ik het vroeger moeilijker mee had dan tegenwoordig, is dat ik niet in staat ben om een rijbewijs te behalen. M'n broer en ik fietsen allebei en in Oslo tuften we zelfs rond met een bromfiets. Maar hoewel m'n broer ooit rijlessen gevolgd heeft, is het voor ons niet mogelijk om ons met de auto te verplaatsen. Hij heeft het opgegeven na een mislukte poging om een paar trappen af te rijden in een park! Tegenwoordig fiets ik alleen maar wanneer er een afzonderlijke fietsstrook voorzien is of als er weinig verkeer is.

Op andere vlakken is m'n geringe gezichtsscherpte niet vaak een onoverkomelijk obstakel gebleken. Al tijdens haar tienerjaren naaide, klostte en borduurde m'n zus op een hoog niveau. Om haar handen vrij te houden, gebruikt ze een kleine juweliersloepje dat ze aan haar bril kan bevestigen. Dit geeft haar een sterke vergroting (10 maal), maar een erg klein werkoppervlak, waardoor de loep niet goed bruikbaar is om te lezen. Ze heeft hulp nodig bij het kiezen van de kleuren van garen en draad, maar eens gekozen en voorzien van een kleurlabel, kan ze zelfstandig werken.

Eindopmerkingen

In dit verslag valt het misschien op dat ik vaak vermijd om m'n visuele handicap te tonen en soms een normaal zicht probeer te 'veinzen'. Ik ondervind vaak een negatieve houding wanneer ik m'n visuele handicap prijsgeef aan mensen, voor ze me hebben leren kennen. Behept zijn met slechthooftheid kan erg onaangenaam zijn. Als ik m'n handicap in een vroeg stadium openbaar aan mensen die me niet kennen, word ik soms meteen bestempeld als 'gehandicapt' of word ik op een betuttelende manier behandeld en vaak niet serieus genomen. Als ik daarentegen m'n handicap pas toon nadat mensen me leren kennen hebben, kom ik zo'n reacties minder tegen. In het gezelschap van de meeste wetenschappers en oogartsen voel ik me op m'n gemak, hoewel ook zij wel eens extra voorzichtig zijn om me niet te beledigen. Er zijn echter ook oogartsen geweest die me, net als sommige andere patiënten, op een denigrerende manier behandelden.

Ondanks dit, en ook alle overige praktische en sociale problemen waarop ik stuit, heb ik het gevoel dat ik een gevuld, interessant en zinvol leven lijd. Het is mijn bedoeling om de persoonlijke ervaringen waarover ik het hier gehad heb, te doen bewijzen dat ze van nut kunnen zijn voor onderzoekers en mensen die zelf af te rekenen hebben met complete achromatopsie.

Dankwoord

Ik wil mijn collega en vriendin Dr. Lindsay Theodore Sharpe danken voor haar kritische opmerkingen op dit manuscript. Ook m'n medewerkers en vrienden Björn Stabell en Ulf Stabell ben ik dankbaar voor hun vele nuttige suggesties.

Fotobijchriften

Omwille van hun slechte kwaliteit (ze werden gefotokopieerd), zijn de foto's niet bijgevoegd.

Figuur 1: Mijn familiestamboom. De zwarte symbooltjes duiden de typische, volledige achromaten aan, d.w.z. mijn broers en zus en ikzelf. Niet-achromaten hebben lichtgrijze symbolen.

Figuur 2: Een foto die 1 à 2 weken na m'n geboorte genomen werd. Ik vertoonde geen duidelijke tekenen van turen of lichtschuwheid op dat moment.

Foto 3: Een foto van m'n broer, m'n zus en ikzelf (van links naar rechts) in het felle zonlicht. We vertonen alledrie gedragingen die typisch zijn aan achromatopsie.

Bibliografie

Hieronder volgt een lijst met alle publicaties i.v.m. achromatopsie waaraan ik medewerking verleende:

- **Greenlee, M. W., Magnussen, S. & Nordby, K.** (1988)
Spatial vision of the achromat:
Spatial frequency and orientation specific adaptation.
Journal of Physiology (London) **395**, 661-678.
- **Hess, R. E & Nordby, K.** (1986a).
Spatial and temporal limits of vision in the achromat.
Journal of Physiology (London) **371**, 365-385.
- **Hess, R. E & Nordby, K.** (1986b).
Spatial and temporal properties of human rod vision in the achromat.
Journal of Physiology (London) **371**, 387-406.
- **Hess, R. E, Nordby, K. & Pointer, J. S.** (1987).
Regional variation of contrast sensitivity across the retina of the achromat:
Sensitivity of human rod vision.
Journal of Physiology (London) **388**, 101-119.
- **Nordby, K.** (1988).
Sosiale mekanismer, stemplingseffekt m.v. ved synshandikap.
Skolepsykologi **239** 1-8, (ISSN 0333-0389).
(Soeial mechanisms, stigma etc. connected with visual handicaps.)
- **Nordby, K. & Sharpe, L. T.** (1988).
The directional sensitivity of the photoreceptors in the human achromat.
Journal of Physiology (London) **399**, 267-281.
- **Nordby, K., Stabell, B. & Stabell, U.** (1994).
Dark-adaptation of the human rod system.
Vision Research **24**, 841-849.
- **Rosness, R.**, (1981)
Corticale konsekvenser av stavmonokromasi.
En psykofysisk studie av orienteringsselektivitet.
(Master's Thesis, Institute of Psychology, University of Oslo, 1981)
ISBN 82-569-0541-7, 83 pages, 12 figures.
- **Sharpe, L. T., Collewijn, H. & Nordb K.** (1986).
Fixation, pursuit and optokinetic nystagmus in a complete achromat.
Clinical Vision Sciences **1**, 39-49.
- **Sharpe, L. T., Fach, S. & Nordby, K.** (1988a).
Temporal Summation in the achromat. *Vision Research* (in the press).
- **Sharpe, L. T., Fach, S. & Nordby, K.** (1988b).
Rod increment and flicker thresholds in the normal and achromat.
Perception **17** (in the press).
- **Sharpe, L. T., Van Den Berg, K., van der Tweel, L. H. & Nordby, K.**
(1988).

The pupillary response of the achromat.
Clinical Vision Sciences (in the press).

- **Sharpe, L. T., van Norren, D. & Nordby, K.** (1988).
Pigment regeneration, visual adaptation and spectral sensitivity in the achromat.
Clinical Vision Sciences **3**, 9-17.
- **Skottun, B. C., Nordby, K. & Magnussen, S.** (1980).
Rod monochromat sensitivity to sine wave flicker at luminances saturating the rods.
Investigative Ophthalmology & Visual Science **19**, 108-111.
- **Skottun, B. C., Nordby, K. & Magnussen, S.** (1981).
Photopic and scotopic flicker sensitivity of a rod monochromat.
Investigative Ophthalmology & Visual Science **21**, 877-879.
- **Skottun, B. C., Nordby, K. & Rosness, R.** (1982).
Temporal summation in a rod monochromat.
Vision Research **22**, 491-493.
- **Stabell, B., Nordby, K. & Stabell, U.** (1987).
Light-adaptation of the human rod system.
Clinical Vision Sciences **2**, 83-91.
- **Stabell, U., Stabell, B. & Nordby, K.** (1986).
Dark-adaptation of the human rod system: A new hypothesis.
Scandinavian Journal of Psychology **27**, 175-183.
- **Stabell, B., Stabell, U. & Nordby, K.** (1986).
Dark-adaptation in a rod monochromat:
Effect of stimulus size, exposure time and retinal eccentricity.
Clinical Vision Sciences **1**, 75-80.

EEN KLEURLOZE WERELD
EEN PERSOONLIJK VERSLAG

Informatie over de vertaling

Deze tekst werd eind jaren negentig geschreven door Knut Nordby, een Noors wetenschapper. Roel Van Gils vertaalde de (oorspronkelijk Engelstalige) tekst naar het Nederlands.

Laatste aanpassing van de vertaalde tekst: **17 maart 2003**

Knut Nordby

knut.nordby@kjeller.fou.telenor.no

Roel Van Gils

ik@roelvangils.be