

«Bølleguiden»



Prosjektgruppe:

Sondre Bolstad, Maria Angelsen, Josue` Munguakonkwa, Ingrid Fylling og Joar Brakstad i samarbeid med Eva Elida Skråmestø og Anne Britt Brandshaug fra Norsk Forening for Albinisme.

Første versjon av "Bølleguiden" ble publisert i oktober 2025.

Har du mottatt spørsmål eller kommentarer fra ukjente eller kjente knyttet til albinisme, der du der og da ikke har kommet på hva du skal svare? I denne guiden finner du forslag på ulike svar ut fra type spørsmål og situasjon. Tenker også foreldre kan ha fått noen av de samme spørsmålene på vegne av sitt barn, så den kan være nyttig også for denne gruppen.

For å skille mellom de ulike svarene, er disse inndelt i følgende fargekoder:

Informativt svar

Humoristisk svar

Sarkastisk svar

Anekdote

Guiden er ment å være dynamisk, så vi tar gjerne imot nye spørsmål du kanskje har blitt stilt nylig eller om noen av spørsmålene kan være utdatert? Voksne som har albinisme fikk gjerne litt andre type spørsmål enn det unge med diagnosen får i dag. Har du innspill her? Send til: post@albinisme.no.

Syn

1) Hvorfor beveger øynene dine på seg?

Jeg har noe som kalles nystagmus. Øyemusklene jobber annerledes, så øynene kan riste litt frem og tilbake.

Jeg er forvirra over det jeg ser på.

Jeg liker å ta flere perspektiv på en gang

Øynene mine trener intervall.

Øynene mine danser.

Forklaring:

Ved albinisme er den delen av øyet som gir skarpsyn ofte mindre utviklet, og synsnervene kobles litt annerledes til hjernen. Dette påvirker hvordan øyemusklene samarbeider og gjør at øynene beveger seg frem og tilbake. Dette skjer ufrivillig.

2) Hvor langt ser du?

Jeg ser detaljer dårligere på avstand, bedre på nært hold.

Langt? Avhenger av om skriften også prøver å se meg.

Hvis du vinker og kommer litt nærmere, ser jeg deg fint.

Hvor langt lukter du?

Synet mitt er som et kamera med dårlig oppløsning.

3) Kan du ikke bare bruke sterkere briller?

Sterke briller hjelper ikke for den synshemmingen jeg har.

Til barn: Øynene mine er for svake til å kunne se bedre med briller.

Jeg vil ikke se mine egne rynker så godt.

Type briller er som skostørrelse, man kan ikke bruke større enn det som passer til beina.

Forklaring:

Personer med albinisme kan ikke bare bruke sterkere briller fordi nedsatt syn først og fremst skyldes at øyets nett- og synsnerveutvikling er påvirket av mangel på pigment, ikke bare vanlige brytningsfeil som nær- eller langsynthet. Mange har nedsatt synsevne (svaksynthet) selv med beste brillekorreksjon, ofte på grunn av medfødt underutvikling av skarpsynsområdet (makula), lysømfintlighet, nystagmus (ufrivillige øyebevegelser) og feil i synsnervekrysningen. Briller kan hjelpe med å korrigere vanlige brytningsfeil, men kan ikke korrigere de medfødte endringene i øyets struktur som gir permanent nedsatt syn hos personer med albinisme.

4) Hvorfor bruker du ikke briller (for å se bedre)?

Jeg ser så dårlig at briller ikke hjelper, så jeg bruker andre hjelpemidler.

Det er en million måter å være svaksynt på, og briller er ikke en av dem.

Jeg sparer brillene til Catwalk.

5) Det står jo der, er du blind eller?

Jeg har sterkt nedsatt syn, så det er ikke så lett å se det for meg.

Ja, jeg ble blendet av din skjønnhet.

Ja, jeg ser like dårlig som du er høflig.

6) Hvor godt ser du?

Jeg ser (prosent av det du ser).

Det er et godt spørsmål, for jeg har aldri sett godt selv og har derfor ingenting å sammenligne med, men jeg ser godt nok til å orientere meg rundt.

Jeg ser du har på deg (beskrivelse av klær), men jeg kan ikke se hva slags øyefarge du har.

Forklaring:

Personer med albinisme mangler skarpsyn, dybdesyn og har ufrivillige øyebevegelser eller nystagmus.

7) Ser du meg nå?

Det gjør jeg, men jeg ser ikke alle detaljer.

Ja, det er deg med den jakka.

Jeg ser deg, men jeg ser ikke om du er mann eller dame, skal du fortelle meg eller må jeg kjenne etter?

Jeg hører noen snakke, men jeg ser ingen.

Kom et skritt nærmere, så blir du i HD.

8) Hvor mange fingre holder jeg opp nå?

Nærme går bra, men på avstand er det vanskelig å telle.

Tjue?

Hvor mange fingre holder jeg opp nå, og vise fingeren.

Når var det siste du brukte fingrene dine til noe fornuftig.

9) Hvorfor bruker du solbriller inne?

Jeg er lysømfintlig. Solbriller gjør det mer behagelig for øynene og lettere å se.

Sola glemte å gå ut.

Mye lys = lite syn. Enkelt regnestykke.

10) Kan du se flere steder på samme tid?

Nei, jeg ser et sted om gangen, som alle andre.

Ja, kan ikke du?

Skulle gjerne ha superkrefter, men nei.

Jeg har fokus - bare ikke på flere steder samtidig.

11) Er du fargeblind?

Nei.

Jeg kan se farger, men hvor tydelig jeg ser dem, kan variere. Sterke farger er lette å kjenne igjen, mens veldig svake eller like nyanser kan være vanskeligere å skille, spesielt på avstand.

Jeg liker sterke farger, de liker også meg.

Utseende

12) Hvorfor har du hvitt hår?

Håret mitt er hvitt fordi jeg mangler fargestoffer ((til barn)).

Da jeg var liten, drømte jeg om å være fyrårn.

Jeg ble født klar for vinteren.

Jeg har gratis highlights fra naturen.

13) Har du farget håret?

Nei, det er min naturlige farge.

Null kjemi, bare genetikk.

En frisør kan farge et hår i timesvis, men aldri få til så jevn farge som jeg har.

14) Har du hvitt hår over hele kroppen?

Ja.

For å si det sånn - heretter vil du tenke helt annerledes om hvite mus.

Har du flere forskjellige hårfarger på kroppen? Nå ble jeg nysgjerrig!

Privatliv er også en farge.

Har i alle fall mer hår enn deg.

15) Hvorfor har du røde øyne?

Det er en myte. Fra naturen av har jeg blå øyne, men fordi øynene mine mangler pigment, er det blodkarene som skinner gjennom øyet.

Det er ikke laserøyne, bare natur.

Jeg er ikke så blåøyd som du.

Mindre maling, mer gjennomsiktighet.

Forklaring:

Øynene til personer med albinisme kan se røde ut fordi de har lite eller ingen pigment i iris. Da reflekteres lyset fra blodkarene inne i øyet, litt som når du får røde øyne på bilder!

16) Du kunne lett vært bestemoren min, hvor gammel er du egentlig?

Skulle gjerne likt å vite hvor gammel bestemoren din er.

Alder snakker jeg gjerne om når det er relevant.

17) Er du albino?

Ja, men jeg foretrekker at man bruker albinisme.

18) Har du vært albino hele livet?

Ja, det er en medfødt tilstand, men jeg foretrekker ordet albinisme.

19) Har du badet i klor?

Ja, gjorde ikke du det da du lærte å svømme på skolen?

Har du badet i det hele tatt?

20) Er du en vampyr?

Nei, men nesten.

Ja, på blodig alvor.

Bare på Halloween.

Er du et troll?

Andre spørsmål

21) Hvorfor rister du så mye på hodet?

Gjør jeg det? Det er nok for at synet skal finne best fokus.

Hjernen prøver å stabilisere synet. så da følger hodet med på dansen.

Jeg er oppgitt over deg.

Jeg kalibrerer kameraet.

Små bevegelser = skarpere bilder.

22) Kan jeg få ta på håret ditt?

Ja, hvis du vil det (til barn).

Fint at du spør først, men det ønsker jeg ikke.

Ja, hvis du tør.

Hår er ikke en museumsgjenstand.

23) Blir du aldri solbrent?

Jeg blir lett solbrent.

I wish.

Sola og jeg har pauseavtale.

Solkrem er min beste venn.

24) Kan du være med på moroa når du går ut, selv om du ser dårlig?

Ja.

25) Hvorfor bruker du det utstyret? Er det et overvåkingskamera?

Jeg har nedsatt syn, så det er et hjelpemiddel som forstørrer tavla, ikke overvåkning.

Jeg filmer bare bokstavene.

26) Kutt ut filmingen! Mobil som lupe eller kikkert.

Jeg har nedsatt syn og bruker mobilen som hjelpemiddel for å se. Jeg filmer ikke mennesker.

Situasjon: Står i kø. Noen roper: kutt ut filmingen. Tæppe på brillene.

T-skjorte med tekst: «Slapp av – jeg orienterer meg».

Kommentarer

27) Du er et problem.

Da er jeg i tilfelle i et godt selskap.

28) "Så flink du er" når man mestrer vanlige gjøremål som f.eks. finne frem, skrive for hånd, gå i trapper, ta utdanning.

Flink? Jeg (går bare i trapper/tar utdanning/skriver for hånd eller annet når man mestrer vanlige gjøremål).

Lav forventning er ikke et kompliment.

29) Følg med hvor du går.

"Tæppe" på brillene (om man rekker det før personen går videre).

Diverse anekdoter til annet bruk:

Jeg pleier å si at det å ha nedsatt syn er litt som å leve i en TV fra 80-tallet mens alle andre har 8K UHD. For meg er verden laget av store, klumpete pixler – ansiktene har ofte færre detaljer enn en Minecraft-figur. Derfor hender det at jeg hilser på søppelspannet, rett og slett fordi det kunne sett ut som en nabo i dårlig oppløsning!

Og mens folk rundt meg glir gjennom hverdagen i glitrende HD, går jeg og gjetter: Var det en liten hund, eller bare en ekstra stor stein? Er det et trafikkskilt, eller en person med paraply? Hjernen får en skikkelig treningsøkt fordi den må «oppgradere» pixlene i sanntid, akkurat som når en gammel datamaskin prøver å henge med på et moderne spill.