

Sociale uitdagingen rond prosopagnosie

Gezichtsblind en contactarm

Gezichtsblindheid of prosopagnosie is een neurologische aandoening die de verwerking en herkenning van gezichten verstoort. Voor degene die ermee kampt, betekent het vooral een uitdaging op sociaal gebied. Naar mijn weten ben ik altijd gezichtsblind geweest, maar mijn sociale problematiek ontstond pas, nadat ik me daar bewust van was geworden. Een ervaringsverhaal.

Gezichtsblindheid heeft niets te maken met je ogen, je verstandelijke vermogens of je geheugen in het algemeen. Wie gezichtsblind is, heeft moeite gezichten van mensen te verwerken en ze op te slaan. Om gezichten te onthouden en weer te herkennen. Dat kan in een lichte mate zijn, of heel extreem.

Gezichtsblindheid is geen zeldzame aandoening. Reeds lang wordt er vanuit gegaan dat ongeveer 1 op de 50 personen (2 procent) een zekere mate van gezichtsblindheid heeft. Toch heerst er veel onbegrip bij de grote rest van de mensheid. Vaak geldt, wie het niet heeft, kent het niet. Het lijkt er voor anderen vaak op dat ze opzettelijk genegeerd worden. Daardoor vindt men 'de gezichtsblinde' al snel verwaand, of eigenwijs wanneer die hen niet herkent.

Het is niet onbegrijpelijk dat mensen gezichtsblindheid verkeerd opvatten. Zelf zou ik dat wellicht ook doen, als ik er niet bekend mee was. Maar wanneer je sociaal totaal buiten de boot valt, in de straat of buurt waar je woont, of in je werkomgeving, kan dat heel naar zijn. Zeker in een krap bebouwde volksbuurt of in de 'kantoortuin' op je werk.

Voor het opzettelijk negeren van bekenden kan ik overigens geen enkele goede reden verzinnen. De gevolgen kent iedereen die kampt met de uitdagingen rond gezichtsblindheid. Mensen zijn verbaasd, boos, of beledigd. Eigenlijk zegt nooit iemand er rechtstreeks iets over tegen je. Veel vaker is in de benadering naar jou toe een verandering merkbaar. Men reageert nors een volgende keer, of men reageert zelf niet meer bij een ontmoeting met jou. En dat zijn de nette reacties; het kan nog een stuk minder fraai ook.

Barbecue

Zo kan het voorkomen dat de hele (volks)buurt van vroeg in de avond tot na middernacht vlak voor je woning zit te bbq-en - en jij bent niet gevraagd. Of die buurjongen van een paar huizen verder in weer een andere straat. Met een collega van hem - hij werkte bij een rioolstopningsbedrijf - had ik het over de ophaaldag voor het vuilnis. 'Kunnen ze jou meteen ophalen', zei de buurjongen. Blijkbaar had ik hem eens, of vaker, gemist. Ik vond het een beledigende opmerking die veel te ver ging en besloot hem in het vervolg maar sowieso te negeren, ook als ik hem wel herkende. Wat de verhoudingen niet verbeterde.

Dan de buurvrouw met pitbull-achtige hond die ik te laat had opgemerkt bij het pompstation. Ik had het pas langzaam door toen ik de hond zag. Daarna was mijn woongenot klaarblijkelijk niet meer van waarde voor haar en haar vriend. De hond was er onverschillig over, verwacht ik. Niettemin ging bij veelvuldige feesten de muziek keihard de hele nacht door, alsook de oneindig repeterende en onbegrijpelijk luide 'ping' van het (toen nog) MSN chatprogramma. De slaapkamermuur trilde ervan. PINGGGGG!!!! Enige weken later was bij mijn afwezigheid de afscheidende heg tussen onze achtertuinen gemillimeterd.

In sommige buurten zijn je rechten zo veel waard als je populariteit. Ik heb sindsdien het wonen in nauwe straatjes met veel mensen opeen vermeden. Er zijn dan te veel mensen om te moeten herkennen en de sociale gevolgen zijn veel groter wanneer men denkt dat je hen opzettelijk negeert. Bij de aanschaf van onze eerste koopwoning - ik was al bijna 50 - heb ik nadrukkelijk gelet op de ruimte in de straat en de vrije toegang tot de voordeur.

Het bovenstaande omvat slechts enkele voorbeelden van ervaringen, opgedaan over meerdere decennia. Veel vaker nog werd er - subtiel of minder subtiel - de draak met me gestoken.

Begrip

Dus waarom zou iemand er bewust voor kiezen om anderen te negeren? Dat 2 procent van de mensen kampt met enige vorm van gezichtsblindheid, is in die zin sterk verbazend. Waarom komt de gezichtsblinde dan zo weinig begrip tegen? Het is óók verbazend dat er weinig ervaringsverhalen of tips te vinden zijn. Over een veelheid aan hersenafwijkingen of -aandoeningen kun je de wereld aan fora, verenigingen, trainingen en onderzoeken vinden; niet over prosopagnosie. Althans, niets wat het algemene overstijgt. Niets waar je iets aan hebt. Het vertaalde artikeltje over gezichtsblindheid op de website van het Nederlands Herseninstituut verwijst voor meer informatie naar een Engelstalig artikeltje uit 2011 in de New York Times (waarvoor betaald moet worden om het te lezen) en een Engelstalig verhaaltje uit 2006 uit Time Magazine.

Op de website van de Hersenstichting uit Den Haag komt gezichtsblindheid of prosopagnosie in het geheel niet voor in de ellenlange alfabetische lijst van hersenkwalen.

Erfelijk of hersenschade

Volgens de wetenschap kan prosopagnosie erfelijk zijn, maar het kan ook later in het leven ontstaan na het oplopen van hersenschade. Als je dit soort specifieke hersenschade kunt oplopen door een draai om je oren, een val van de fiets, een vechtpartij op straat of (onbezonnen jeugdelijk) overmatig alcoholgebruik dan zijn er opties te over voor mij. Zelf heb ik geen grote veranderingen opgemerkt na dit type voorvallen.

Erfelijk dan wellicht? Moeder heb ik het wel eens gevraagd, maar zij gaf aan het probleem niet te kennen. Het zou dus bij vader gelegen kunnen hebben. Hopelijk hebben mijn kinderen dit probleem niet.

Er worden trouwens heel veel meer redenen genoemd waardoor gezichtsblindheid zou kunnen ontstaan. t Lijkt bijna op giswerk van de wetenschappers, want diepgaande onderzoeken ernaar zijn onvindbaar.

Buren

Als ik erover nadenk, gaat mijn probleem met gezichtsblindheid zeker terug naar mijn jonge jaren. Op de lagere school had ik al moeite met het herkennen van ouders die ik tegenkwam op andere plaatsen dan bij mijn vriendjes thuis. Of een buurvrouw of buurman met een voor mij te algemeen gezicht of uitstraling. Daarover heb ik destijds nooit nagedacht; als kind is de noodzaak om je sociaal te gedragen naar iedereen nog niet zo groot als later in het leven.

Men zegt wel dat prosopagnosie problematisch kan worden bij grote levensveranderingen; overigens zegt men dat in het geval van autisme ook. Denk hierbij aan de overgang van het basis- naar het voortgezet onderwijs, de stap van onderwijs naar stage of werk, of wanneer men op zichzelf gaat wonen.

Voor mij is dat herkenbaar. Ik woonde voor het eerst alleen toen ik op mijn 25e het ouderlijk huis verliet. Daarna namen de problemen met gezichtsherkenning zeker toe. Als ik buren niet

herkende in de winkel bijvoorbeeld. Of docenten van het HBO die ik buiten school tegenkwam. Aanvankelijk heb ik er niet over nagedacht; ik dacht dat ik het gewoon 'zo gauw even niet had gezien', of dat ik druk in gedachten was of verstrooid. Het één sluit het ander hierin ook niet uit. Daarbij heb ik slechte ogen. Ondanks maximaal verbeterende brillenglazen zie ik in de verte slecht. Wellicht ligt een deel van het probleem met herkenning van anderen hierin. Ik kan pas beoordelen wie eraan komt als hij of zij wat dichterbij is. En ik heb dus sowieso geen mogelijkheid om mensen die ik op afstand zie in mijn geheugen op te slaan. Wanneer ik iemand in mijn straat zie bij een woning, ga ik er soms maar vanuit dat diegene een buurman of -vrouw is en groet ik. Soms zonder eigenlijk te weten wie het is.

Tussen mijn 30e en 35e had ik door de problemen met het herkennen van mensen veel problemen op het sociale vlak, met name toen ik enige jaren alleen woonde. In die tijd werkte ik hard en lange dagen, om als beginnend, zelfstandig ondernemer (tekstschrijver/journalist) rond te komen en iets op te bouwen. Het was ook de tijd dat ik RSI ontwikkelde en waarin mijn chronische sinusitis ontstond; nóg zo'n 'onzichtbare' aandoening. Met de sinusitis heb ik 15 jaren écht geworsteld; met de RSI moet ik nog steeds rekening houden. Het droeg beide niet bij aan de sociale veerkracht die ik zo nodig had als 'gezichtsblinde'.

Filmster

Brad Pitt heeft prosopagnosia. In een interview gaf hij aan moeite te hebben gezichten van mensen te onthouden en herkennen. Hij vreesde ervoor dat mensen hem hierdoor afstandelijk, ontoegankelijk en egocentrisch vonden. "Maar niemand gelooft me", zei hij.

Ook dat is herkenbaar. In eerste instantie begrijpen mensen niet dat je anderen niet (altijd) herkent. Want dat kan toch iedereen? Pitt gaf aan dat hij liever thuis bleef, dan dat hij zich onder de mensen begaf. "Je ontmoet zo veel mensen. En dan ontmoet je ze weer. ... Zo veel mensen hebben een hekel aan me omdat ze denken dat ik ze negeer."

Voor Brad Pitt, die heel veel mensen ontmoet, moet prosopagnosie extra moeilijk zijn. Maar hij is dan weer wel een filmster. En hij woont vast niet in een krappe volksbuurt.

Belangrijkste conclusie hier is natuurlijk dat ik lijk op Brad Pitt. Nou ja, in elk geval dan voor wat betreft prosopagnosie.

Houvast

Gezichtsblindheid komt in soorten en maten. Als je het een beetje hebt, is het wellicht ook maar een beetje een probleem. Als je in extreme mate moeite hebt met het herkennen van gezichten en mensen, is het probleem overduidelijk. Daartussenin zitten echter vele gradaties van mensen die zoeken naar wat er aan de hand is met ze, of die oefenen met trucjes en handigheidjes om het beter te doen; wat zeer waarschijnlijk niet goed lukt.

Zelf herken ik mensen erg vaak niet. Zeer regelmatig is dat in het vluchtige voorbijgaan, wanneer ik iemand niet verwacht tegen te komen. Op straat bijvoorbeeld, maar ook in de rij bij een winkel, of op een druk terras in de stad. Vaak herken ik mensen helemaal niet. Ook vaak herken ik ze te laat en dringt het besef te traag door. Soms is de reactie van de ander als ik niets zeg een aanwijzing. Soms denk ik drie tellen later, 'hé, was dat misschien...' Meestal kom ik er dan helemaal niet achter of het wel of niet diegene was.

Natuurlijk proberen mensen met prosopagnosie om iets unieks in een gezicht te vinden, maar zelfs als iemand een geprononceerde neus heeft, een bijzondere haardracht, of een moedervlek in het gezicht, is dat niet uniek en zijn deze in het vluchtige voorbijgaan niet of niet goed te zien. Andere houvast is bijvoorbeeld de lengte van iemand, een manier van

lopen/doen, kleding, een auto/fiets, of een hond. Maar daarmee ga je met gezichtsblindheid ook gemakkelijk de mist in. Wat als iemand een andere auto heeft, de hond heeft thuisgelaten, een nieuwe jas heeft, of een ander kapsel?

Alle blonde tiener- en twintigermeisjes met lang haar lijken voor mij sprekend op elkaar. Eigenlijk geldt dat ook voor jongens. Meisjes veranderen hun uiterlijk echter sneller, met een nieuw kapsel, elke dag andere kleding of make-up. Dan wordt het echt een onmogelijkheid. Alle oudere mannen met grijze baardjes zijn eveneens als klonen voor me. Ik vind er geen houvast in, zeker niet als de baard dan ook nog net geknipt is. En zo zijn er nog vele, speciaal lastige groepen en aspecten.

Winters zijn uitdagend door sjaals en mutsen en zomers door petten, hoeden en zonnebrillen. Wie onbedekte gezichten al niet herkent, is dan echt kansloos. Om over de mondkapjes tijdens de Corona-periode nog maar te zwijgen.

Iedereen groeten

Wat je ook wilt proberen; iederéén groeten werkt niet; het is ook fysiek onmogelijk overal waar zich meer dan enkele mensen bevinden. Iedereen aankijken totdat ze redelijk dichtbij zijn is eveneens geen oplossing. Ook dan zie ik het vaak gewoon niet, of aan de andere zijde passeert iemand anders die ik wél ken. Of mensen raken geïrriteerd dat je ze 'starend' aankijkt. 'Wat moet je mafkees', zal niet de eerste maal als reactie komen.

Op voorhand tegen (bepaalde) mensen vertellen dat je gezichtsblind bent is een tactiek die je kunt toepassen bij prosopagnosie. Als je dat wilt doen, doe het dan op tijd. Anders - wanneer je iemand al meerdere malen gemist hebt - heb je minder kans op begrip. En ook daarna is er geen garantie op blijvend succes. Mensen vinden het dan nog steeds lastig te begrijpen dat je hen niet ziet, wanneer je ze op 1 meter afstand passeert, of achter ze in de rij staat voor een kassa.

Wanneer iemand wel op de hoogte is, kan een en ander zeker gemakkelijker worden. Soms ook ongemakkelijk, als uit het niets iemand pal voor je neus springt om 'Hallo' te zeggen. Ook dan is het voor mij nog schakelen, een paar seconden. Daardoor ben ik de eerste woorden van een eventueel gesprekje al kwijt. Maar perfectie hoeven we niet na te streven. En begrip is fantastisch.

Solliciteren

Mijn leven was wellicht totaal anders geweest als ik beter was in het herkennen van mensen. Ik had bijvoorbeeld ander werk gehad. Toen ik zo'n 35 jaar oud was, had ik een gesprek met één van de twee eigenaren van een communicatiebureau. Ik werkte destijds voor mezelf als tekstschrijver/journalist en kon voor enige dagen best wat 'vastigheid' gebruiken. De mede-eigenaar van het bureau was onder de indruk van mijn ervaring en nodigde me uit op zijn kantoor voor een gesprek een week later. Ik belde aan en er deed een man open van wie ik dacht dat hij het was. Ik zei vriendelijk hallo en liep naar binnen. Langzaam be kroop me de gedachte - ook door de verbouwereerde reactie van degene die open deed - dat dit wel eens de andere compagnon kon zijn. Ik ging in gesprek, keek nog eens goed van de een naar de ander en kon werkelijk niet bepalen wie ik nu de eerste maal gesproken had. Behalve dan uit de reactie en houding van de compagnon die opendeed en die duidelijk liet blijken wat de uitkomst van deze sollicitatie ging worden.

Had ik er iets van moeten zeggen? Ik twijfelde, vooral omdat de situatie zo ongemakkelijk was. Maar ook omdat ik het zelf niet eens zeker wist. De situatie overkwam me ook

onverwacht, zoals altijd bij prosopagnosie. Ik had voor die tijd al wel eens problemen gehad met gezichten herkennen, maar niet zoals hier. Later dacht ik wel; de compagnon had zich ook aan mij kunnen voorstellen, of zelf iets kunnen zeggen. Maar al die jaren later is het 'water under the bridge', ik heb mijn weg zonder die baan ook gevonden.

Neurodiversiteit

Iedereen is (even) anders, ook in de hersenen. Het standaardbrein bestaat niet. Dat gegeven wordt omvat door het begrip neurodiversiteit. Het begrip werd in de jaren 90 van de twintigste eeuw geïntroduceerd door socioloog Judy Singer en journalist Harvey Blume. De jaren daarna is er mede hierdoor meer begrip gekomen voor verschillende gedragskenmerken die voortkomen uit bijvoorbeeld autisme, ADHD, Tourette en dyslexie. Mensen met zo'n 'anders werkend brein' worden neurodivergent genoemd. De termen stoornis of aandoening worden liefst vermeden. Wie niet neurodivergent is, is neurotypisch, oftewel doorsnee. Het concept van neurodiversiteit nodigt uit om te kijken naar de volledige capaciteiten van een persoon en niet alleen naar het ene afwijkende aspect. Als alle menselijke breinen anders zijn, zijn alle mensen gelijkwaardig. Dit geldt natuurlijk ook voor prosopagnosie; waarvoor in dit verband best meer aandacht zou mogen komen.

30 jaar

Wanneer ik uitga van het moment dat ik op mezelf ging wonen, ga ik nu 30 jaar om met gezichtsblindheid en de sociale gevolgen ervan. Aanvankelijk wist ik niet dat ik mensen niet herkende. Later wist ik niet waarom. De begrippen gezichtsblindheid en prosopagnosie kwam ik pas mee aanraking rond mijn 45e. Het was een eye opener, maar geen oplossing.

De voorbeelden hier gegeven - van de omgang met gezichtsblindheid - zijn slechts een kleine greep. Het is iets waar je dagelijks mee om moet gaan en soms worstelt. Als zodanig heeft het mijn leven beïnvloed en veranderd. Sociaal kan het grote gevolgen hebben. Ik kan me ook goed voorstellen dat iemand hierdoor in een diepe, eenzame put geraakt. Het gezinsleven, alsook een kleine groep mensen om mij heen, beschermden mij hiervoor. Maar je moet met prosopagnosie op momenten wel een dikke huid hebben en kunnen relativeren. Gemakkelijk is het niet altijd.

Sociale angst

Prosopagnosie leidt tot onzekerheid op sociaal vlak. In hoeverre dat een negatieve invloed heeft, hangt voor een groot deel van de gezichtsblinde zelf af. Dat heeft niet alléén met gezichtsblindheid te maken, maar ook met karakter. De één kan heel uitgaand zijn; een ander introvert. En de één piekert en de ander relativeert. Door gezichtsblindheid kunnen echter grote sociale problemen ontstaan, of versterkt worden.

Als ik alleenstaand zou zijn, waren de problemen voor mij zeker onwaarschijnlijk veel groter geweest. Ik heb enige jaren alleen gewoond en bemerkte dat de gezichtsblindheid een steeds grotere rol ging spelen. Zo groot dat er een sociale angst uit voort kwam.

Ik ging dan bijvoorbeeld naar de supermarkt of het winkelcentrum in een andere wijk. Dan had ik minder kans om iemand die ik zou moeten kennen tegen te komen. Ik was dan niet alleen bang om iemand niet te herkennen, maar ook bang voor de reactie van mensen die ik eerder al eens 'gemist' had. Eigenlijk kwam ik het liefst helemaal niemand tegen. Voordat ik de deur uit ging, in de krappe straatjes waar ik eerder woonde, keek ik even naar buiten of er iemand op straat was. Desnoods wachtte ik op een lege straat.

In een andere stad, of op vakantie, viel er een last van mijn schouders. Door mijn sociale angst ging ik mensen mijden, blikken ontwijken en situaties ontlopen. Hierdoor werd niets verbeterd, maar alleen 't sociale ongemak bevestigd en vergroot.

Alhoewel ik me daarvan nu bewust ben, worstel ik nog steeds met de sociale angst door mijn gezichtsblindheid. Alleen al wanneer je - door je prosopagnosie - door andere mensen gemeden wordt, of genegeerd, heeft dat grote gevolgen in je leven. Omdat je sociale situatie zo precair is, zoek je daarom bij een sociaal contact, al is het maar piepklein, naar bevestiging in een vriendelijke houding naar jou toe. Als je die bemerkt, kan dat je dag en humeur werkelijk opbeuren; maar krijg je een stugge of ronduit nare reactie, dan kun je daardoor echt in de put raken.

Naar school

Het wachten voor de basisschool, op mijn zoon of dochter, was voor mij een grote uitdaging. Ik heb geprobeerd die niet (altijd) uit de weg te gaan. Een deel van de ouders heb je natuurlijk al eens gezien, aan je voordeur bij het halen of brengen na het spelen, bij een kinderfeest, of bij een activiteit of gesprek op school. Een deel van de ouders weet ik echter niet te herkennen. De sociale angst treedt dan in en maakt het zelfs zo dat je liever geen ouders - of mensen in het algemeen - leert kennen, omdat je die dan later op andere plekken ook weer moet herkennen. Daarbij komt de angst dat mensen je gek of raar vinden omdat je hen, naar hun idee, al eens - of vaker - hebt genegeerd. Soms denk ik dat ook te herkennen, in een houding naar mij toe.

Autisme

Volgens onderzoeken komt gezichtsblindheid relatief vaak voor samen met autisme. Daarin zit misschien een link naar sociale angsten. Maar ben je sociaal angstig door je gezichtsblindheid of door je autisme? Wellicht vertoon je op autisme gelijkend gedrag doordat je gezichtsblind bent en dat sociaal lastig vindt?! Zonder hier zelf een persoonlijke mening te geven, citeer ik hier kort enige informatie van de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

Wat is autisme eigenlijk? Volgens de Nederlandse Vereniging voor Autisme is autisme 'een verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid in sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en het integreren van informatie'. Waar er voorheen een onderverdeling was in subtypen van autisme, zoals PDD-NOS en Asperger, is er nu volgens de meest recente versie (DSM 5) van het Amerikaanse handboek voor psychische stoornissen, nog maar één autisme-diagnose: de 'autismespectrumstoornis (ASS)'. Om de diagnose te krijgen, moet je in elk geval tekorten vertonen in sociaal-emotionele wederkerigheid, in je voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag én tekorten hebben in het aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties. Daarnaast moet je ook nog voldoen aan minstens 2 van de volgende kenmerken: 'stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak', 'hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen', 'zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn', of 'over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving'.

Milde vormen

Volgens de Nederlandse Vereniging voor Autisme: "De NVA ziet voor- en nadelen van de nieuwe diagnose ASS voor onze achterban. We vinden de term Autisme Spectrum Stoornis

een verbetering ten opzichte van de verschillende vormen en benamingen van autisme in de vorige editie van het handboek. De nieuwe term geeft beter aan dat die verschillende vormen in de kern op elkaar lijken. Het onderscheid tussen 'mild' en 'ernstig' biedt bovendien naar onze mening meer mogelijkheden dan voorheen om individuele verschillen aan te geven in de ernst van de beperkingen die mensen met ASS ervaren."

De NVA maakt zich wel zorgen over wat psychiaters in de praktijk gaan verstaan onder 'milde' vormen van autisme en ook over hoe zorgverzekeraars hiermee om zullen gaan. "In hoeverre zullen mensen met een bestaande diagnose PDD-NOS of Asperger en een hoge intelligentie nog binnen de criteria vallen en aanspraak op autismehulp kunnen maken? Of zullen mensen juist ten onrechte een 'label' gaan krijgen, zonder dat zij psychiatrische hulp nodig hebben?"

Zoals autisme in gradaties komt, komt ook prosopagnosie in gradaties. Om aan de huidige 'diagnoseregels' voor autisme te voldoen moet men aan een heel aantal kenmerken voldoen. Een sociale angst alleen, of problemen in het contact met andere mensen, zijn niet voldoende. In dat opzicht is het verduidelijkend dat er nog slechts één autisme-diagnose is, zonder de subtypen.

Minder gevoelig

Welk probleem, of welke oorzaak, ligt ten grondslag aan sociale problemen en angsten? Wanneer ik er over nadenk, ontstonden mijn sociale problemen pas, toen ik me bewust werd van mijn sociale handelen. Dat kwam vooral door de reacties van andere mensen. Ik voelde me hierdoor onzeker - en steeds onzekerder -, wat de problemen in de sociale omgang juist versterkte. Alles werd zwaar beladen en ongemakkelijk.

Over het algemeen zouden mensen met prosopagnosie een minder gevoelige houding moeten aannemen over het slecht herkennen van mensen. Als je er zelf niets aan kunt doen hoe je bent, waarom moet je dan lijden onder het oordeel van anderen? Heel regelmatig kom ik mensen - zónder prosopagnosie - tegen die zich sociaal heel onbehouden of onaangepast gedragen, maar die zich daar zelf helemaal niet bewust van zijn. Geen zelfreflectie; geen probleem. Prosopagnosie mag op zijn minst ook luchtiger ondergaan worden door de 'gezichtsblinde'. Men hoeft beslist niet ten onder te gaan aan sociale angsten, om te verpieteren in eenzaamheid.

Troost vindt de gezichtsblinde door om zich heen te kijken. Ook zonder prosopagnosie moddert iedereen sociaal maar wat aan. Niet alleen verschillen in uiterlijk en karakter maken de mens veelzijdig interessant, maar ook verschillen in hersenen. Je mag elkaar een beetje ruimte geven, zelfs wanneer iemand anders is, of wanneer je met iemand helemaal niet een klik hebt. Het besef van neurodiversiteit mag en moet veel meer gemeengoed worden.

Receptiebalie en kantoortuin

Naast het wachten voor de basisschool waren - en zijn - de receptiebalie en de kantoortuin voor mij sociale uitdagingen. De kantoortuin op een redactie in de dagbladjournalistiek was bijvoorbeeld - ruim 25 jaar geleden al - een grote uitdaging voor me. Als ik het gebouw binnen kwam, moest ik eerst al langs de balie. Dan volgde uiteraard een 'goedemorgen' naar de dames die daar zaten. Maar ik wist nooit wat te doen als ik nogmaals langs die balie kwam; en soms meerdere keren op een dag. Behoor je dan te groeten of niet? Als ik het niet deed,

voelde ik me bezwaard en als ik het wel deed, ging dit na enkele keren zo ongemakkelijk dat men mij maar raar vond.

Bij de redactieruimte hetzelfde. Om op mijn werkplek te komen moest ik de halve kantoortuin door. Groet je alle mensen die je ziet, of maar enkele, of niemand? En als je 's middags ging lunchen? Of naar buiten moest voor een schrijfofdracht én weer terugkwam? Als ik aan het eind van de dag vertrok, zei ik mijn naaste collega in de kantoortuin gedag, maar wat te doen met de overige, waar ik vlak langs liep naar de deur?

t Was weliswaar een sociaal probleem, maar ik kon ermee omgaan, zo lang ik op enig begrip kon rekenen. En dat was er ook bij de meeste collega's. Maar niet bij iedereen.

Ik weet vrij zeker dat ik bij deze werkgever een vaste baan had kunnen krijgen, zonder mijn sociale ongemak. Het kwam er ook hier niet van en ik ging en vond mijn weg.

Al had ik over gezichtsblindheid of prosopagnosie nog nooit gehoord, toch moest ik omgaan met de reacties van anderen op het niet herkennen van mensen. Mijn sociale ongemakken ontstonden nadat de sociale angsten hieromtrent begonnen. Eerder had ik deze problemen nooit ervaren. Ze ontstonden waarschijnlijk doordat ik onzeker was over mijn sociale omgeving. En doordat ik me veel te bewust was van mijn eigen sociale handelen.

Receptiebalies, waar ik gedurende een langere tijd regelmatig langs moet, blijven lastig voor me. Ik was 49 jaar, toen mijn moeder noodgedwongen in een verzorgingshuis ging wonen. De receptiebalie kwam ik dus regelmatig voorbij, soms meerdere keren op een dag. Aanvankelijk groette men mij elke keer heel hartelijk en ik kreeg hierdoor het idee dat het dus gewenst was om bij komen en gaan iets te zeggen. Na een tijd besloot ik alleen te groeten bij oogcontact, want als men met iets anders bezig was, vond ik het ongemakkelijk. Na driekwart jaar kwam ik op een middag binnen en liep door zonder iets te zeggen, omdat de receptiemedvrouw op haar computerscherm bezig was. Toen hoorde ik 15 meter verderop de kantine medewerker roepen: 'Nu zegt ie niks!' Blijkbaar was ik al een tijdje onderwerp van gesprek geweest. Het was een deuk in mijn zelfvertrouwen, al was ik ook beledigd door de onbeschofte manier waarop ik benaderd werd.

Mijn sociale uitdagingen rond kantoortuinen en receptiebalies kwamen niet doordat ik daar geen gezichten herkende, maar wel door mijn onzekerheid in de sociale omgang met anderen. Die onzekerheid ontstond - zeker voor een deel - door de reacties van andere mensen op mijn gezichtsblindheid.

Adviezen

Een behandeling voor gezichtsblindheid bestaat niet. Medicijnen zijn er ook niet. Voor praktische adviezen ben ik misschien niet de beste persoon om op te vertrouwen. Zelf heb ik sociale uitdagingen voldoende. Ik zal in het vervolg dit artikel meedragen in mijn binnenzak en het uitdelen bij iedere kennismaking En wanneer ik onbegrip tegenkom, zal ik het zelf nog eens lezen.

Gelukkig is gezichtsblindheid geen dodelijke aandoening, maar het kan wel een heel vervelende zijn, met een grote invloed op je (dagelijks) leven. De bekende Nederlandse wetenschapper Erik Scherder, hoogleraar neuropsychologie, is weliswaar niet gezichtsblind, maar heeft last van meerdere, irrationele angsten. Ondanks dat hij hoogleraar is op het vakgebied van de hersenen en zich bewust is van de irrationaliteit, kan hij zijn angsten niet van zich af zetten. Wel heeft hij een manier gevonden er mee om te gaan. Het belangrijkste is

wel dat hij zich er niet continue zorgen over maakt, maar de irrationele angst een plek in zijn leven heeft gegeven.

Bij gezichtsblindheid hangt eveneens veel ervan af hoe je er zelf mee omgaat. Dat hangt er weer vanaf wat voor persoon je bent. Hoe gemakkelijk je bent in de sociale omgang in het algemeen bijvoorbeeld en of je dingen gemakkelijk van je af kunt zetten en relativiseren. Als je een 'sociaal beest' bent, ervaar je wellicht minder problemen rond een lichte vorm van gezichtsblindheid. Als je wat meer introvert bent, heb je misschien niet eens zo veel behoefte aan heel veel sociale contacten. Ieder moet zijn weg hierin vinden.

Begrijpelijk onbegrip

Als ik er iets algemeen over moet zeggen, dan is het dat je gewoon je gang moet blijven gaan. Ook als niet iedereen je - of zelfs iedereen je niet - begrijpt. Ga naar dat feest of die ontmoeting, de supermarkt in spitsuur of de school van je kind. Misschien kun je het af en toe vermijden, maar doe dat niet altijd. Als kluizenaar wordt het leven er ook niet beter op. Zoals eerder beschreven; wees wat minder gevoelig en trek het je niet te veel aan hoe andere mensen op je reageren. Je kunt er immers zelf niets aan doen? Onbegrip komt voort uit onbekendheid met het fenomeen prosopagnosie en het concept van neurodiversiteit. Onbegrip is daarom wel begrijpelijk. En onbegrip blijft. Maar echt nare reacties naar jou toe - denk aan beledigen, treiteren of roddelen - komen van nare mensen die zélf niet sociaal zijn.

Het zou mooi zijn als de wetenschap de problematiek rond prosopagnosie serieuzer zou oppikken. Alleen al meer bekendheid rond het fenomeen zou een grote hulp betekenen. Alsook meer aandacht voor neurodiversiteit. Fijn zou het ook zijn om meer ervaringsverhalen te lezen. Of als meer sterren en andere 'rolmodellen' uitkomen voor hun problemen met gezichtsblindheid. Wanneer Brad Pitt het zegt, komt het bij mensen toch heel anders binnen, dan wanneer de buurman - die hen altijd 'negeert' - het zegt.

Als er nog eens een serieus collectief, een zelfhulpgroep of een vereniging van gezichtsblinden komt, dan zou je je daarbij aan kunnen sluiten voor steun of gemoedsrust. Het beloven dan uitsluitend interessante groepsbijeenkomsten te worden, waarbij eenieder telkens veel nieuwe gezichten ziet.