

INLEIDING

IK

... beken.

Op een dag, na een van de vele lezingen die ik rond *Etiketjes* gaf, het boek dat ik in 2018 schreef over autisme, ADHD, ASS... en andere *labels*, stond een bedroefde dame aan mijn signeertafel. Een radeloze moeder, die al jarenlang met haar zoon van het kastje naar de muur werd gestuurd – hij was zestien en had de diagnose ASS gekregen, kort voor autismespectrumstoornis. Vroeger was hij wat men weleens een *prettig gestoorde jongen* noemt. Nu zat hij na een lijdensweg via regulier onderwijs, schooluitval, psychiatrische opnames, aangepast onderwijs, thuisonderwijs, internaat... al maanden na elkaar op zijn kamer met de gordijnen dicht en online was zijn leefwereld geworden.

Niemand, noch in de geestelijke gezondheidszorg noch in het schoolsysteem, leek hem en zijn moeder te kunnen helpen. Het gezin – of wat ervan overbleef, mama en zoon – was compleet aan z'n lot overgelaten.

Nadat ze me moedig en kwetsbaar haar verhaal had verteld, zuchtte ze met betraande ogen: 'Als ze de *rolstoel* in zijn hoofd maar eens konden zien.'

Dat was het.

Deze zin vatte samen wat ik de afgelopen jaren in mijn praktijk, in mijn boeken en tijdens mijn lezingen probeerde te doen: die onzichtbare *rolstoel* zichtbaar maken. De beperkingen visualiseren die een ontwikkelingsverschil veroorzaken en welk effect deze hebben op het gedrag van een kind/jongere/volwassene of op hoe hij/zij de wereld ervaart.

Deze zin vatte dat allemaal samen: een *rolstoel* in je hoofd hebben.

In tegenstelling tot een echte rolstoel, die je kan zien en waarbij je meteen kan waarnemen wat de beperkingen ervan zijn, is een ontwikkelingsverschil op het eerste gezicht zelden zichtbaar.

En wat je niet ziet, is er niet. Je kan het bijgevolg niet omarmen en/of begrijpen, laat het staan als *normaal* beschouwen. Tot deze trieste conclusie ben ik de laatste jaren meermaals gekomen: gedrag dat een rechtstreeks gevolg is van een ontwikkelingsverschil, wordt vaak als **niet normaal** bestempeld.

Meer nog: ook heel wat andere gedragspatronen die mensen vertonen, worden door zichzelf of door hun omgeving als *niet normaal* bestempeld. Daar komt Tania Poppe in beeld. Tania, met wie ik al een lange geschiedenis deel als warme vriendin en collega-theatermaker, heeft net als ik de laatste jaren een ander professioneel pad gevonden in het begeleiden van mensen. Binnen onze beider praktijken merkten we op hoe snel de woorden NIET NORMAAL uitgesproken worden.

Dat triggerde ons als hulpverleners, maar ook als verhalenmakers: Waarom labelen we iets als *niet normaal*? Wat maakt dat mensen van zichzelf denken dat ze op een bepaalde manier niet passen, dat ze *anders zijn*? Zou dat veranderen wanneer je kon *zien of ervaren* wat er zich bij iemand aan *de binnenkant* afspeelt? Zou dat veranderen als

we dat binnen-verhaal aan de buitenkant zichtbaar konden maken?

Als actrices en theatermakers willen wij weten wat mensen drijft. We willen hun gedragingen observeren om die drijfveren scherper in beeld te brengen. Zouden we dat binnen de geestelijke gezondheidszorg ook kunnen doen? We wilden het alleszins proberen. Het resultaat ligt voor je, maar gaat ook verder dan dit lijvige boek. We ondersteunen het boek met een verhelderende lezing en een beklijvende (om)vorming.

Toch wilde ik nog een stap verder gaan en enkele bijzondere mensen hun verhaal laten vertellen. Ik wilde echte mensen aan het woord laten, die ervaren en beleven wat *niet normaal* betekent in het dagelijkse leven. Zij hebben ofwel ooit een label gekregen of zichzelf een etiketje opgeplakt. Bij het stellen van de vraag om hun verhaal te mogen vertellen, werd ik omver geblazen door de gedrevenheid, de openheid en de wonderlijke kwetsbaarheid van ouders en hun bijzondere kinderen. Ongelofelijke dankbaarheid is dan ook het enige antwoord dat ik kan geven op hun medewerking aan dit boek.

Sarah De Keyser is een begeesterde mama en fotografe. Ze koesterde de vurige wens om een manier te vinden die mensen laat binnenkijken in die wonderlijke breinen met onder andere ASS, AD(H)D en GTS zodat ze meer begrip en ondersteuning kunnen krijgen. Door Sarahs lens zien we wat tot nu toe voor velen onzichtbaar bleef: hoe een ontwikkelingsverschil of een overlevingspatroon van binnen-uit wordt gedreven.

Greet Geuns is een gedreven en wijze lady met ASS. Na onze eerste sessie samen tekende ze wat onze gesprekken met haar deden. Het was haar tekenpen die haar gered heeft op momenten dat er geen veilige plek meer leek te bestaan:

NIET NORMAAL?

een gave die ze pas na lange tijd ernstig durfde te nemen. Geen betere match om onze theorie met beeld te ondersteunen. (*Spoiler alert! Ze vertelt ook haar eigen verhaal in dit boek.*)

Het heeft heel wat tijd gekost voor dit boek helemaal klaar was om in je handen te vallen, maar elke seconde van die vele maanden is de inhoud van *Niet normaal?* alleen maar rijker, dieper en helderder geworden. Elke hobbel in het ontwikkelingspad van ons boek was meer dan de moeite waard. *Misschien is dit gewoon wel een boek met een ontwikkelingsverschil ;-)*. Ik draag het dan ook met veel liefde op aan die huilende mama, die ooit aan mijn signeertafel stond. Helaas heb ik haar nooit meer teruggezien en weet ik niet hoe ze heet. Stiekem hoop ik dat ze meeleest, zodat ze weet dat haar lijdensweg ook iets heel moois teweeg heeft gebracht.

Ann Ceurvels
2023

BEN

(of hoe dit gekke boek te lezen)

Om 'normaal' te kunnen zijn, moet je eerst bestaan.
Logisch.

En moet je je bewust zijn van het feit dat je bestaat. *Ook logisch, anders weet je dat niet.*

Doordat je bestaat, kan je ook ervaren dat je allerlei dingen kan en andere dingen niet (of minder goed) kan. *Drie-
werf logisch.*

Om iets als *niet normaal* te bestempelen, moet je wat jij kan (of niet kan) vergelijken met wat anderen kunnen (of niet kunnen). *De logica ten top.*

We worden geboren en we bestaan. Ik neem aan, lieve lezer, dat je bestaat terwijl je dit boek zit te lezen. Twijfel je? Adem dan een drietal keer zo diep als je kan in en uit... Tintelt het in je vingertoppen? Duizelt het voor je ogen? Prima, je bestaat! (Als deze ademhalingsoefening te heftig voor je was, ga gerust even liggen voor je verder leest.)

Je weet nu dat je bestaat, dat je dingen kan, maar vertelt dat ook wie je bent?

Bepalen je naam, je adres, je beroep, je favoriete reisbestemming, de punten die je haalt, de job die je doet... wie je écht BENT?

Wat maakt dat jij JIJ bent en dat je voelt wat je voelt?

Wat maakt dat jij reageert zoals je reageert en het leven leeft dat je nu leeft?

Volgens ons (Tania Poppe en ikzelf, de schrijvers van dit dubbele boek) wordt wie je BENt, bepaald door drie belangrijke factoren:

Je Brein

Je Eigen verhaal

De Norm

Samen vormen ze BEN.

BEN bepaalt wie jij bent.

In dit letterwoord ligt voor ons het antwoord op de vraag waarom mensen zichzelf of anderen als **niet normaal** bestempelen/ervaren.

Een volwassene of een kind is veel meer dan het gedrag dat we zien en de verhalen die we ons bij dat gedrag voorstellen.

Volgens Tania en mezelf kunnen we de verklaring voor dat gedrag of voor die NIET NORMAAL-stempel eveneens in deze drie letters, B E N, terugvinden.

Dat willen we in dit ietwat vreemde boek met je delen.

Het deel van ons boek dat je nu in handen hebt (en hopelijk met veel plezier leest) onderzoekt BEN (wie we zijn) vanuit een ontwikkelingsperspectief, meer bepaald vanuit de *verschillen* in ontwikkeling die kunnen voorkomen. In dit deel verklaar ik wat die verschillen juist zijn en hoe ze het gedrag van iemand kunnen bepalen. We bekijken ook welke gevolgen ontwikkelingsverschillen kunnen hebben voor het opgroeien en algemeen functioneren van een kind of een jongere.

In haar deel van het boek (*daarvoor moet je het boek een halve slag draaien*), kijkt Tania naar datzelfde BEN-model, vanuit het standpunt van hoe je kan overleven met druk