

INTERVIEW: VAN MONDDOOD NAAR EEN TAAL VOOR ALLEMAAL RUIM 35 JAAR XAVIER MOONEN EN LVB

*Annematt Collot d'Escury-Koenigs
Hendrien Kaal*

Xavier Moonen is lector 'inclusie van mensen met een verstandelijke beperking' aan Zuyd Hogeschool, bijzonder hoogleraar 'kennisontwikkeling kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een LVB' aan de Universiteit van Amsterdam, een leerstoel ingesteld door de Vereniging Orthopedagogische Behandelcentra (VOBC) en beleidsadviseur bij Koraal. Na ruim 35 jaar in het werkveld is hij een boegbeeld op het gebied van LVB, maar de pensioengerechtigde leeftijd komt in zicht. Daarom besloten wij hem hier aan het woord te laten, en dan is er geen houden meer aan. Xavier Moonen zit immer vol ideeën, vol visie en vol plannen. Ongeveer het eerste wat hij zegt is dan ook: "De hoogleraarpositie vanuit de VOBC eindigt, maar, stoppen? Ik ben nog met van alles bezig, er is nog zoveel te doen." Niet alleen voor hem overigens, want aan het eind van het gesprek geeft hij ons de opdracht mee: "Blijf het grotere, maatschappelijke verhaal vertellen en zet mensen niet te makkelijk in een hoek. Ik hoop dat er mensen zijn die dat blijven oppakken." Tussen die twee uitspraken schetst hij een film van zijn leven, zijn liefde voor de LVB sector, en meer.

Van marketing naar zorg

Xavier Moonen is zijn werkende leven na een hbo-opleiding begonnen in de marketing. Door toeval kwam hij als registratiemanager bij het Riagg terecht. Hier inspireerde de inhoud hem zodanig dat hij besloot opnieuw te gaan studeren, pedagogiek dit keer. Aan de Radboud Universiteit in Nijmegen kwam hij terecht bij professor Pieter Duker. Het klikte en Duker vroeg of Xavier onderzoek kwam doen in

De Winckelsteegh, een Nijmeegse voorziening voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking. Dat was zijn eerste ervaring met de gehandicaptenzorg.

"Daar schrok ik mij dood. Allemaal mensen met ernstige verstandelijke beperkingen die niet konden communiceren, in ieder geval niet begrijpelijk voor mij, met zelfverwondend gedrag, het was echt een hele zware populatie. En ik voelde me heel erg onthand eigenlijk. Ik wilde iets doen aan dat gebrek aan communicatie. Ik ben daar afgestudeerd en wilde toen eigenlijk promoveren op het beïnvloeden van probleemgedrag door middel van communicatietraining. Maar er moest brood op de plank komen en zo belandde ik 1985 bij Huize Gabriël, een LVB-instituut, of zoals dat toen heette een debieleninter-naat. Huize Gabriël werd Gasthof, Gasthof ging fuseren met Sint Anna, Sint Anna ging vervolgens verder met fuseren en werd de Koraal Groep en nu is het Koraal. Daar ben ik nu nog steeds aan verbonden."

"Terugkijkend heb ik wel heel veel gehad aan die marketing. Als marketeer moet je je verplaatsen in de ander. Die ander kan mij vertellen wat zijn of haar noden zijn en daar kan ik iets mee doen. Dat kon ik in Huize Gabriël ook gebruiken. In het begin was dat toch nog wel lastig. Als ik daar nu over nadenk was ik toch nog te veel overtuigd van ons gelijk en te weinig bezig met die ander eigenlijk. Dat veranderde toen ik alsnog wilde promoveren en aan mijn promotor professor Adri Vermeer vertelde dat ik nog wel eens oud-bewoners

tegenkwam - pupillen noemden wij die toen – die vertelden soms hoe het geweest was bij ons. Die verhalen herkende ik helemaal niet. Toen dacht ik eigenlijk: ik ben te weinig geïnteresseerd geweest in die ander. Dat heb ik als basis genomen voor mijn proefschrift: hoe ervaren jongeren nu zo'n opname in zo'n instituut?"

Op verschillende sporen

Op zoek naar het antwoord op die vraag viel het Xavier tijdens zijn promotieonderzoek op dat begeleiders en cliënten veel langs elkaar heen werken:

"Het voelde wel erg als of wij langs elkaar heen praatten. Ik realiseerde me dat we leven in dezelfde wereld, maar dat we eigenlijk leven in een parallelwereld. Dat heb ik later het tweesporencontact genoemd. Dus het idee dat je allebei in een trein zit, maar dat je eigenlijk op twee verschillende sporen zit. Eén van de ervaringen van de jongeren die ik onderzocht, was bijvoorbeeld dat ze niet behandeld werden. Dat was helemaal niet op hun netvlies. Ze waren daar vooral omdat anderen vonden dat ze daar moesten zijn. Ze ervoeren eigenlijk niet dat ze een behandeling kregen, want ze hadden eigenlijk ook niet echt een gedefinieerd probleem. Ze hadden vooral het probleem dat anderen vonden dat ze niet thuis mochten zijn."

De jongeren zelf nadrukkelijk betrekken, is de rode draad geworden in zijn verdere werk:

"De mensen met wie wij samenwerken zijn hele belangrijke gesprekspartners en informanten en we moeten oprecht geïnteresseerd in hen zijn. Daardoor krijgen wij informatie die we anders niet zouden hebben gekregen."

Autonomie en veerkracht

Xavier Moonen vertelt dat hij naar aanleiding van dit onderzoek ook steeds meer vragen is gaan stellen bij het gedrag dat zorgorganisaties vertonen, waarbij kinderen uit hun habitat worden geplukt met de gedachte dat we daar goed mee doen. Hij geeft ook aan dat hij het gedrag dat kinderen vervolgens laten zien tegenwoordig anders duidt dan toen.

"We waren vooral met de patiënt of cliënt bezig en met zijn of haar probleemgedrag. We keken eigenlijk te weinig in welke context dat gebeurde. De eerste jaren dat ik bij Huize Gabriel werkte waren we eigenlijk vooral bezig met afpakken. Kinderen moesten 'gereset' worden bij wijze van spreken. En nou denk ik: we hebben dat fout gedaan. Die kinderen hebben het best goed gedaan, want die liepen weg, of die spookten 's avonds rond. Eigenlijk pakten die zo hun autonomie. Met die bril op zie je ook dat dat heel adaptief gedrag is eigenlijk. We vonden dat toen heel vervelend, maar nu vind ik het eigenlijk goed dat ze dat deden. Dat was hun manier om autonomie te laten zien. Dat is heel veerkrachtig, dat is heel belangrijk. Want dat liet zien dat ze er nog waren, en dat ze nog wat wilden. Een kind dat niet meer veerkrachtig reageert, dat is het laatste wat je wil eigenlijk."

"We zijn de laatste tijd veel bezig met het thema veerkracht. Er zijn honderdduizenden artikelen geschreven over mensen met verstandelijke beperkingen, maar die gaan eigenlijk allemaal over hun problemen, over hun beperkingen. Niet al die mensen zitten in de grootste shit, en niet al die mensen lijden het grootste lijden, dus wat is dat dan? Je moeten weten dat veerkracht niet iets van een persoon is, maar van een persoon in een context. Dus je kunt niet zeggen: X is een veerkrachtig persoon. Je kunt wel zeggen: X heeft veerkrachtig gereageerd in die situatie. Als wij mensen in een gesloten jeugdzorg-setting plaatsen, dan nemen we eigenlijk alle autonomie af, en dan kunnen ze ook helemaal niet meer veerkrachtig reageren. Want, je hebt een gevoel van autonomie nodig om veerkrachtig te kunnen reageren. Met de bril van nu kijk ik dus ook heel anders naar probleemgedrag. Ik zie dat dus ook als een veerkrachtige reactie op een onwenselijke situatie. Het gros van het probleemgedrag is helemaal niet zo maladaptief. Het is wel lastig voor ons, maar het is een begrijpelijke reactie op een lastige situatie voor kinderen en volwassenen. En soms helemaal niet zo raar." Feitelijk kan en moet je daarvan leren. En dat begint met communiceren.

Taal voor allemaal

En zo komen wij bij het project waar Xavier op dit moment de meeste tijd in steekt, het project 'Taal voor allemaal' (zie: <https://www.taalvoorallemaal.com/>). Het gaat hierbij om taalformulering. Moonen vertelt dat we vaak veel teveel redeneren vanuit ons eigen referentiekader en veel te weinig vanuit de vraag 'wat kan een client aan en wat wil hij weten?' Ook hier gaat het natuurlijk over communicatie en het oog hebben voor de ander. Hij vertelt met verve over de wordingsgeschiedenis van dit project.

"Een paar jaar geleden moest ik een lezing houden in Zürich. Toen ik die zaal binnenkwam, bleek dat de helft van de mensen een beperking had. Sommigen een visuele beperking, sommigen een auditieve beperking, maar ook verstandelijk. Daar had ik mijn lezing niet op voorbereid. Ik kon niet zo snel schakelen in het Duits. Ik heb me verontschuldigd, ik heb die lezing gegeven. Na afloop stond een Zwitserse collega op en die zei: wat de heer Moonen nu verteld heeft ga ik proberen samen te vatten voor mensen die het misschien nog niet zo goed begrepen hebben. En dat deed hij zo virtuoos. Dus ik ben naar hem toegestapt en heb hem gevraagd: wat heb jij voor een talent? Toen zei hij: ik heb geen talent, ik ben getraind in "leichte Sprache" (makkelijke taal). Dat was de eerste keer dat ik hoorde dat er in het Duitstalig taalgebied een taal is die speciaal voor mensen met een verstandelijke beperking is."

"Ik heb me laten trainen in Münster en ben daarmee aan de slag gegaan met een teampje. Maar na verloop van tijd zeiden we toch: dit is het eigenlijk niet. Dit moeten we eigenlijk niet willen. Want wat we aan het doen zijn, is eigenlijk heel excluderend: we zijn een taal aan het ontwikkelen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Dat moet toch anders kunnen. Toen zijn we op het concept een taal voor allemaal gekomen. Als we nou eens als hele samenleving in de belangrijke publiekscommunicatie terugschakelen van professioneel taalgebruik naar een taalniveau dat veel meer mensen begrijpen: zou dat niet

veel prettiger zijn? Dat betekent dus dat je moet leren om toegankelijker te schrijven, maar dat je je tegelijkertijd ook moet concentreren op de kern van de boodschap en niet nog heel veel andere informatie erbij moet geven. En dat je dus ook gedoseerd informatie moet geven."

"De gemeente Amsterdam bijvoorbeeld: als iemand een beschikking aanvraag voor een scootmobiel, dan kreeg die zo'n pak papier waarin ergens stond dat hij dat ding wel of niet kreeg, maar dan ook wat hij moest doen als hij kapot was, wat hij moest doen als hij hem niet meer nodig had, wat hij moest doen als hij meer beperkingen kreeg: dat is helemaal niet relevant op dat moment. Want in de eerste brief die je van de gemeente krijgt over je scootmobiel, wil je maar drie dingen weten: 1) krijg ik hem?, 2) wanneer krijg ik hem? en 3) waar moet ik hem afhalen? Dat is het belangrijkste. En de rest komt dan wel."

De L in LVB

Gedurende het gesprek komen we te spreken over de term LVB, en met name de vraag of het licht of lichte moet zijn. Op veel plekken is het inmiddels gemeengoed om te spreken over en 'licht verstandelijke beperking'. Een artikel dat Xavier Moonen in 2010 samen met Dirk Verstegen schreef (voor ditzelfde tijdschrift Onderzoek en Praktijk) heeft hier een belangrijke rol in gespeeld.

"Grammaticaal gezien is het natuurlijk lichte verstandelijke beperking, als je naar de Nederlandse taal kijkt. Maar lichte, dat klinkt als een lichte beperking en dat is het niet. Het zijn mensen met zware bagage en dat licht slaat veel meer op verstandelijk, dus die verstandelijke vermogens zijn licht aangetast, maar het is geen lichte beperking."

"We hebben heel lang heel sterk de nadruk gelegd op de verstandelijke beperking van kinderen zonder ons de vraag te stellen: waarom zijn die beperkt? En is dat nou een 'inborn error', bijvoorbeeld op basis van een syndroom of op basis van problemen tijdens de zwangerschap of tijdens de geboorte, of is er iets anders aan de hand? Zijn het

niet feitelijk twee groepen? De eerste groep heeft een herkenbare medische aandoening. Bij de tweede groep speelt armoede, sociaal-emotionele achterstand, transgenerationale problematiek een grote rol. Die groep noemen we wel familiair, daar kun je die medisch genetische dispositie in ieder geval niet vinden.”

“Wat ik probeer duidelijk te maken in de afgelopen jaren is dat het niet een continuüm is. Voor die genetische, medische groep zou je wel kunnen spreken over een continuüm. Tussen licht - matig - ernstig - zeer ernstig. Dat is de geijkte indeling die ook in de DSM staat. Maar voor die andere groep, de familiale groep, kun je niet zonder meer zeggen dat ze een lichte variant hebben van de problematiek van die mensen met genetische of medische condities. Dat is veel meer een soort sociaal maatschappelijk probleem wat zich uit onder andere in verminderde mogelijkheid om de intelligentie, die mogelijk aanwezig is, goed te gebruiken en om snel te adapteren op datgene wat de omgeving van je vraagt. En dat maakt dus dat je met die verminderde intelligentie of dat verminderde adaptieve vermogen heel moeilijk meekomt in datgene wat de samenleving van je vraagt.”

Voedingsbodem, stress en griefelen

We praten hier nog even over door en vragen Xavier Moonen waar dat ‘niet snel kunnen adapteren’ volgens hem dan vandaan komt.

“Enerzijds denk ik omdat die intelligentie dat in de weg zit. Er is natuurlijk toch een correlatie tussen intelligentie en adaptief vermogen. Anderzijds zijn er voor die kinderen in die zogenaamde familiale groep vaak minder voorbeelden. Zij kunnen minder oefenen en zijn in hun eigen context mensen ook vaak niet opvallend. Eén van de meest interessante fenomenen is, en dat is wereldwijd het geval, dat die licht verstandelijke beperking van die niet-medisch genetische groep vaak pas opgemerkt wordt als de kinderen naar school gaan. Dan komen ze uit hun eigen habitat in het onderwijssysteem en daar blijkt dus dat ze niet

goed toegerust zijn, omdat ze niet gewend zijn om te reageren zoals de mainstream kinderen wel geleerd hebben te reageren. Dat levert dan heel snel conflicten in het onderwijs op, en als het onderwijs daar niet gevoelig voor is, dan worden kinderen doorverwezen en uitgestoten. Dat is een van de redenen waarom dat speciaal onderwijs zo groot gegroeid is, omdat daar de niet op de geijkte manier reagerende kinderen zitten. En dan niet zozeer intellectueel, maar vooral adaptief. En wat we de laatste jaren ontdekken is dat stress daar een hele grote rol in speelt. Dus die kinderen met die ‘adverse childhood experiences’, die dus een ernstig negatief opvoedingsklimaat hebben thuis, met criminaliteit, psychiatrie, huiselijk geweld, echtscheiding, die hebben een heel stressvol leven en kunnen dus in feite om die reden al hun intelligentie niet gebruiken.”

“Veel van onze kinderen en ouders worden zo overmand door emoties en door de dagelijkse beslommeringen dat hun brein in feite niet in staat is om even rust te nemen, om even een time-out te nemen, en dat betekent dus dat ze eigenlijk voortdurend op hoogspanning met elkaar en met de wereld communiceren. Het Griefelinstituut leert deze kinderen en ouders ‘griefelen’. Wat hen dan geleerd wordt, is om een kalm brein te hebben. Ik vind dat zo’n mooi woord, een kalm brein, want dat is nu net wat ontbreekt bij heel veel van onze ouders en kinderen.”

Een open blik en ‘joinen’

Xavier Moonen heeft het veel over communicatie en het kijken naar de ander. Zelf is hij buitengewoon erudiet, heel fysiek actief en nieuwsgierig. We vragen ons af hoe hij zich verplaatst in een ander die dat misschien minder goed kan. Wat hebben je ervoor nodig om dat te doen?

“Dat is niet gemakkelijk. Misschien mislukt me dat ook regelmatig. Maar wat daarvoor nodig is, is dat je die DSM vooral heel ver weg laat liggen. Wat ik na een jaar of 10 in het werk deed, was heel sterk in analogieën denken. Dan kwam er iemand binnen en dan dacht ik:

7 jaar geleden had ik een meisje, daar doet hij me heel sterk aan denken. Dat moet je afleren. Je moet proberen steeds weer opnieuw open en geïnteresseerd te zijn in die ander en niet te snel te denken in analogieën en in DSM-classificaties of ziektebeelden. Want het kan wel eens heel erg anders zijn. En tegelijkertijd ook eerlijk zijn dat je het soms ook niet weet. Dat je de ander erkent en dat je herkent dat het ook gewoon een rotsituatie is, een onmogelijke situatie waarin iemand verzeild geraakt is, en dat jullie samen moeten proberen er het beste van te maken. Dat is iets heel anders dan dat ik iemand ga uitleggen waarom het heel goed is dat hij of zij nu uit huis geplaatst is. 'Joinen', zoals dat zo mooi vroeger heette in bepaalde therapeutische technieken, en dan zien we wel waar we naartoe gaan.

"Ik doe dat door me eigenlijk voortdurend de vraag te stellen: klopt het wel wat ik aan het doen ben? Ik ben heel erg geïnspireerd in mijn studietijd door het boek van Watslawick 'Is 'werkelijk' waar?'. Watslawick beschrijft daar bepaalde gebeurtenissen, en de reacties van mensen daarop, en zegt dan: er zat een hele andere verklaring achter. De meeste mensen komen daar echter nooit achter. Die hebben hun verklaring gevonden en gaan daarmee verder. Mij heeft dat geleerd: misschien kan ik nog even aan het behang krabben, misschien zit er nog een laag achter. Zo zit ik wel in elkaar ja. Het is ook voortdurende twijfel. Die verlamt niet, die twijfel, maar ik heb wel voortdurende twijfel: is werkelijk waar?"

Mooi onderzoek

Gedurende het gesprekken zijn er diverse onderzoeken de revue gepasseerd die Xavier Moonen heeft opgezet of waar hij bij betrokken is geweest. Als we hem vragen welke van zijn onderzoeken hij nu het mooiste vindt, gebeurt het ongelooflijke: het is een tijdje stil.

"Het technisch mooiste onderzoek, het mooiste wetenschappelijke artikel, als ik dat criterium kies, vind ik een artikel voor het proefschrift van Martina de Witte over een multilevel meta-analyse van muziektherapie,

want dat is een technisch prachtig artikel geworden, een hoogstaand artikel ook in een hooggewaardeerd tijdschrift. Dat vind ik wel het mooiste artikel eigenlijk. Ik houd van mooi onderzoek."

"Maar in mijn hart vind ik het Adverse Childhood Experience (ACE) onderzoek ook wel heel erg mooi. Omdat we daar die andere kant belichten en de problemen die kinderen laten zien weghalen bij die licht verstandelijke beperking, maar het veel meer plaatsen in het licht van de ellende die kinderen meemaken. Maar dat zeker in combinatie met veerkracht. Twee belangrijke kanten van de LVB-medaille: ACE's en veerkracht."

Ten slotte

Het gesprek met Xavier Moonen was uiteraard uitgebreider dan we hier hebben kunnen weergeven. Dat is kenmerkend voor zijn enthousiasme en gedrevenheid, zijn brede kennis en zijn grote belezenheid. Ter illustratie van dat laatste: hij vertelt dat hij 10.000 boeken in zijn studeerkamer staan, die hij graag nog wil lezen. Al met al heeft hij over de loop der jaren een indrukwekkende bijdrage geleverd aan het denken over LVB in Nederland. Dat woord, indrukwekkend, valt ook als we het hebben over een fietstocht die hij onlangs heeft gemaakt met zijn vrouw, naar zijn andere grote liefde Berlijn: 977 kilometer in 11 dagen. We laten Xavier nog één keer aan het woord:

"Indrukwekkend? Het is gewoon een kwestie van doen. Het grootste deel van het leven is gewoon een kwestie van doen."

Literatuur

Verstegen, D., & Moonen, X. (2010). Van debilitas mentis naar licht verstandelijke beperking. *Onderzoek & Praktijk*, 8(2), 8-16. Te verkrijgen via https://www.kenniscentrumlvb.nl/wp-content/uploads/2019/06/OenP_najaar_2010_Artikel_Verstegen_en_Moonen.pdf