

Dex Foundation:

is bezig met het ontwikkelen van individuele vernieuwde zorg, zorgtrajecten en zorgplekken, voor de meest kwetsbaarste onder de kwetsbare kinderen.

Dexter en zijn Lotgenoten.

Menswaardige 1 op 1 begeleiding, door ouders, deskundige en vaste begeleiders, in een omgeving die op de kinderen is toegesneden!



Dexter en Lotgenootjes zijn kinderen en jongeren met een ernstige verstandelijke beperking en allerlei bijkomende problematiek, als autisme, epilepsie en ernstige prikkelverwerkingsstoornissen. Zeer complexe kinderen.

Zij functioneren op baby-/peuterniveau en vertonen zeer moeilijk verstaanbaar en moeilijk hanteerbaar gedrag. Na een zoektocht van ruim tien jaar, met het gevoel in een doolhof te zitten zonder uitgang, namen zij een moeilijk maar onontkoombaar besluit.

De ouders van Dexter hebben in het verleden zeer slechte ervaringen gehad met de beschikbare professionele zorg en besloten Dexter zelf te blijven verzorgen.

Het verhaal van Dexter en zijn ouders staat niet op zichzelf, er zijn veel ouders die zich genoodzaakt zien hun kind volledig thuis te verzorgen.

Deze ouders houden van hun kind, verstaan de signalen en hebben geleerd daarmee om te gaan. Maar ook voor hen is dit een hele zware weg. Kinderen als Dexter begrijpen hun omgeving niet en moeten letterlijk door de dag heen worden (be)geleid.

Zij kunnen vaak niet in een groep functioneren en worden te vaak gedwongen mee te gaan in het ritme van de groep, of te lang alleen gelaten. Daar worden zij angstig van en ze reageren die angst af op zichzelf of hun omgeving. Zij hebben een omgeving nodig, met liefdevolle begeleiding, die er altijd voor hen is, en een prikkelaanbod dat past bij de behoefte van dat moment. 24 uur per dag, liefst met zo weinig mogelijk verschillende gezichten.

En dit is precies hetgeen dat zo moeilijk te organiseren valt binnen professionele zorginstellingen. Het waarborgen van de continuïteit in begeleiders (en begeleidingsstijl), de intensiteit van de begeleiding en het volledig op het individu ingerichte is heel moeilijk te organiseren binnen de huidige kaders.



De ouders van Dexter hebben de Dex Foundation opgericht om aandacht te vragen voor deze specifieke groep mensen. Om voor hun kind en andere kinderen met deze complexe problematiek meer begrip te kweken en een betere zorg op te zetten. Dit heeft geleid tot het voorstel voor een project, een pilot, met de naam: Dex-Ster-Huis, waarbinnen zorg op maat, mede door de ouders zelf wordt geboden, met passende professionele ondersteuning.





Uitgangspunten:

Zorg die de kinderen de juiste rust en aandacht geeft. Ouders kunnen ten alle tijde bij hun kind blijven slapen, zij zijn de constante factor en blijven de belangrijkste personen in het leven van hun kind.

Ouders gaan samen met professionals een coproductie aan (liefst zo jong mogelijk), waarin het kind centraal staat. Samen zorgen voor het kind, in een omgeving die op de kinderen is toegesneden!

Ouders en professionals zitten samen in het deskundigenteam en hebben gelijkwaardige zeggenschap.

De kernwoorden zijn hechting (liefde, communicatie en veiligheid), continuïteit (in begeleiding, huisvesting en perspectief) en professionele inbedding (kennis/vaardigheden, ontwikkelingsperspectieven en toekomstperspectief).

En als de ouders door bijvoorbeeld door ouderdom of ziekte afstand van de zorg moeten doen, of dat op een eerder moment willen, is de zorg van hun kind, door jarenlang investeren samen met de professionals goed ingebed. Kunnen de ouders daar waar nodig ontlast worden en de zorg voortgezet worden als zij, om welke reden dan ook, die zorg niet meer kunnen geven.

Om dit te kunnen organiseren is de samenwerking gezocht met officiële instanties, universiteiten en zorginstellingen. En dit heeft geresulteerd in de bouwplannen voor een geheel nieuwe opvang in Heerhugowaard. Daar zullen vier kinderen gaan wonen en mede begeleid door hun ouders in samenwerking met professionals van een instelling. Het project zal geëvalueerd worden door de Universiteit van Leiden om vast te kunnen stellen of onze ideeën daadwerkelijk de resultaten hebben waar we op hopen en verwachten, zodat het overdraagbaar kan worden en hopelijk voor meer ouders en kinderen een perspectief kan bieden.

Binnen kort meer inhoudelijke informatie over de voortgang van de vernieuwende zorg, die de Dex Foundation aan het ontwikkelen is...