

‘Dexter een ketting kind? Dát nooit’

Vier uurtjes per dag kan hij alleen gelaten worden omdat hij dan slaapt. De rest van de tijd heeft de 14-jarige Dexter Budding intensieve een-op-een zorg nodig. En die krijgt hij van zijn ouders.

Het verhaal van Dexter komt voor een groot deel overeen met dat van Brandon, de ernstig verstandelijk beperkte jongen die vastgeketend werd in een zorginstelling omdat hij anders zichzelf en zijn begeleiders zou verwonden. Heel Nederland was in rep en roer toen het tv-programma *Uitgesproken EO* in januari van dit jaar aandacht aan zijn situatie besteedde. Een medewerkster van de instelling waar hij verbleef had foto's gelekt omdat ze de situatie van Brandon schrijnend vond. Agnes Wolbert van de PvdA zei in het programma: 'Geen aandoening is zo erg dat dit verdedigbaar zou zijn. Brandons situatie moet per direct worden verbeterd. Elke dag dat dit langer duurt is er een te lang.' De Tweede Kamer hield daarna zelfs een spoeddebat over de zorg voor extreme kinderen zoals Brandon. Naar schatting zijn er in Nederland circa veertig kinderen in een vergelijkbare situatie. Er is één duidelijk verschil tussen Brandon en Dexter: Brandons situatie wordt verbeterd. Hij verhuist eind mei naar een instelling in Sliedrecht die zegt dat hij dankzij hun behandeling niet langer vastgeketend hoeft te worden. Voor Dexter is die optie er niet. Zijn ouders Josette en Mark Budding zorgen zelf voor hun zoon en hebben de hoop opgegeven dat een zorginstelling iets voor hem kan betekenen. Josette: 'De beelden van Brandon op tv raakten me enorm. Het is zo onmenselijk; een dier in een asiel heeft het beter. Verbazen deed zijn situatie me eigenlijk niet, want we hebben zelf wel ervaren dat de hulpverlening zich geen raad weet met dit soort extreme kinderen. Dexter moest twee jaar lang 'platgespoten' worden met valium. Hij had urenlang psychotische aanvallen waarbij hij zichzelf sloeg, beet en krabde. De spuit was de enige oplossing die we konden

bedenken om hem rustig te krijgen. Ik ben dolblij dat vastketenen hem bespaard is gebleven doordat wij zelf voor hem zijn gaan zorgen.'

Dexter is autistisch, gedragsmoeilijk en ernstig verstandelijk gehandicapt. Praten kan hij niet en hij heeft het verstandelijke vermogen van een baby van 9 maanden. Twintig uur per dag heeft hij een-op-een zorg nodig. Vanaf het moment dat hij rond zes uur 's ochtends wakker wordt tot het moment dat hij vier uurtjes slaapt. Dexters ouders hebben altijd gebroken nachten. De dag hebben ze opgedeeld in halve uren. Daarin volgen ze een strak programma met afwisselend actieve (fietsen, wandelen, zwemmen, spelen in de speelkamer, schommelen) en rustige halfuursmomenten (ontbijten, ontspannen in de ligkussens, in bad, even wat lekkers eten). Bij alles moeten ze Dexter helpen. Hij eet kleingesneden stukjes brood, geprakt avondeten en drinkt uit een tuitbeker. In de speelkamer kunnen ze hem hooguit twintig minuten alleen laten met de babyfoon aan. Dat is het enige moment waarop Mark en Josette even samen koffie kunnen drinken.

De zorg voor Dexter is zwaar, ook fysiek. 'Soms moeten we hem met z'n tweeën rustig houden. Hij slaat zichzelf continu op zijn hoofd, bloemkooloren heeft hij intussen. Hij draagt vaak een aangepaste beschermhelm om te voorkomen dat hij zichzelf zwaar verwondt. Je zou misschien denken: dan bind je z'n handen toch vast tijdens het eten? Maar dat heeft dus geen zin, want dan slaat hij met zijn hoofd op de tafel. Hij doet dat niet per se uit boosheid of onvrede, ook als hij het naar zijn zin heeft, slaat hij zichzelf. Zijn pijngrens ligt wel hoger dan die van ons

en die wetenschap verzacht mijn verdriet over zijn situatie een beetje. Maar ik blijf het naar vinden. Hij heeft ooit twee maanden lang zichzelf niet geslagen na een vakantie van een week in Frankrijk. Zo naar zijn zin had hij het daar. Het waren de beste maanden van zijn leven.'

Geen seconde had Josette er tijdens haar zwangerschap bij stilgestaan dat haar leven eruit zou kunnen gaan zien zoals het er nu uitziet. Wel wist ze dat ze een zwaar en groot kind zou krijgen. Een tien-ponder, zo'n 58 centimeter lang. De bevalling was een nachtmerrie. Het vruchtwater was zwart en Dexter moest met spoed via een keizersnee ter wereld worden gebracht. Na de geboorte ging het aanvankelijk niet goed: er was vuil vruchtwater in Dexters longen terechtgekomen, wat resulteerde in een zware longontsteking. Maar na zes weken leek de beproeving voorbij en kon Josette met een gezonde baby in haar armen naar huis. Zijn ontwikkeling verliep daarna normaal. Tot drieënhalve maand later het noodlot opnieuw toesloeg na een DKTP-Hib-vaccinatie. 'Als een zombie lag hij erbij. Hij is niet lekker van de prik, dacht ik. Pas later bleek dat hij zware epileptische aanvallen had. 24 uur per dag waren zijn hersens bezig met epilepsie. Vanaf die tijd stond zijn ontwikkeling stil. Maandenlang liepen we ziekenhuis in, ziekenhuis uit. Dexter kreeg zware medicijnen. Lachen of huilen deed hij niet meer, hij bleef een zombiekindje.' Dexter groeide na drie jaar over zijn epilepsieaanvallen heen. 'Maar achter die aanvallen kwam een zwaar beschadigd kind vandaan', vertelt Josette. 'Heel heftige buien had hij: psychotisch, angstig en dat dan wel drie uur achter elkaar. Dan moest je hem stevig vast-



Boven: Josette en Madé met de ernstig verstandelijk gehandicapte Dexter. Voor de foto even zonder de helm die moet voorkomen dat hij zichzelf ernstig verwondt.



‘Na de vakantie heeft hij zichzelf twee maanden niet geslagen’



Stoeien en knuffelen met hond Cooper heeft een positieve uitwerking.

houden en tegen zichzelf beschermen, want tot hem doordringen lukte helemaal niet. Niemand wist zich raad met hem. Ook op het orthopedisch kinderdagcentrum waar hij doordeeweeks zes uurtjes per dag verbleef, zaten ze om de beurt uren met hem in de houdgreep. De ambulance kwam voorrijden toen we écht niet meer wisten wat we moesten doen. De verplegers spotten hem plat met valium.'

Valium toedienen leek de enige manier waarop Dexter wat rustiger kon worden en uiteindelijk liep de dosis op tot 6 x 10 mg per dag. Josette en Mark voelden zich daar niet prettig bij, maar zagen geen andere oplossing. Tot het Centrum voor Consultatie en Expertise in beeld kwam. Het CCE houdt zich bezig met het hanteerbaar maken van bijzondere zorgvragen en liet een team van deskundigen Dexter een jaar lang volgen. Dat leidde tot een nieuw behandelplan dat goed bleek aan te slaan en dat het mogelijk maakte om de valium af te bouwen tot alleen nog een dosis voor 's nachts.

'Het ging daarna een tijdje beter met Dexter, maar het vervelende was dat het bij dat ene behandelplan bleef. Er is geen nazorgtraject, terwijl het wel probleemkinderen zijn die levenslang zorg nodig hebben en daarbij ook ouder worden. Waarom geen jaarlijkse controles, zoals kinderen met andere ernstige aandoeningen wel krijgen? Zo onderhand ben ik zelf een deskundige geworden. Ik weet precies hoe ik met Dexter om moet gaan en hoe hij het beste functioneert en hoe dat kan zonder platspuiten of vastbinden. Ik weet het, ik heb zelf toegestaan dat zulke methodes bij Dexter werden gebruikt, maar ik zeg nu: het is fout.'

Josette en Mark zochten ondertussen naar instellingen en instanties die misschien iets voor hen en hun zoon konden betekenen. Zo wilden ze graag een logeerhuis vinden waar Dexter af en toe een weekend naartoe kon, ook om zelf even bij te komen van hun zware verzorgingstaak. Er zijn in Nederland veel logeerhuizen, maar zware gevallen als Dexter kunnen daar helaas niet terecht.

Ook zorginstellingen konden weinig doen. Uiteinde-

lijk meldde zich één instelling die met het voorstel kwam om Dexter bij hen te laten wonen. Ze hadden een speciaal programma in gedachten waarmee dat mogelijk moest zijn. Josette: 'Nachtenlang hield het me wakker. Bij elke zin waarin ik Dexter noemde, moest ik janken. Ging het nu dan toch gebeuren? Ik wilde mijn kind helemaal niet uit huis plaatsen. Het is wel levenslang. En wat dan? Spuiten ze hem plat, binden ze hem vast? Uiteindelijk heb ik me voor niks druk gemaakt, want al snel bleek dat het wonen voor Dexter daar toch niet te realiseren was.'

Josette en Mark besloten daarna zelf fulltime voor Dexter te gaan zorgen. Josette gaf haar eigen kapsalon op, Mark verkocht zijn bouwbedrijf en zo werden ze Dexters fulltime begeleiders. Het persoonsgebonden budget dat ze toegekend hebben gekregen om zorg voor Dexter in te kunnen kopen, wordt op hun rekening gestort en daar leeft het gezin van.

Ondanks de een-op-een zorg die Dexter nodig heeft, verlangde Josette toch naar een tweede kind. 'We stonden voor een vreselijk dilemma, want niemand kon ons immers garanderen dat we dit keer wel een gezond kind zouden krijgen. Moet je er dan toch voor gaan? Mijn verstand zei: nee, maar daarmee was het verlangen niet weg.' Josette en Mark bleven worstelen met de beslissing, tot het lot voor hen besliste: Josette bleek na een tijdje ongepland zwanger te zijn. Hun dochter Madé kwam gezond ter wereld. 'Tussen Dexter en haar ging het gelijk goed. 'Mijn broer heeft andere hersens', zegt ze altijd tegen vriendjes als die vragen wat er met Dexter is. Madé is nu 7 en in de klas vertelt ze regelmatig over hem in het kringgesprek. 'Jouw broertje is gehandicapt', zei een klasgenootje laatst. Zo verontwaardigd was ze. Hoezo gehandicapt? Hij is alleen maar een beetje anders!' Het gezin van Josette leeft het leven van Dexter. Hij vraagt alle aandacht. De dag wordt op hem afgestemd. Soms gaat Mark of Josette een weekendje alleen weg met Madé om hun dochter wat exclusieve aandacht te geven. Een beetje afgestompt raakt Josette wel door haar huidige leven, vindt ze. 'Toen ik een kapsalon

'Als iemand zegt: 'Mijn kind kleurt niet tussen de lijntjes', denk ik: waar maak je je druk om?'

had, praatte ik veel over Dexter. Ik zag mensen en had afleiding. Sommige mensen in mijn directe omgeving denken dat wij een vrij leven hebben nu we beiden geen bedrijf meer hebben. Maar we zijn juist enorm gebonden. Onze situatie is zo anders dan die van doorsnee-ouders. Als iemand zegt: 'Mijn kind kleurt niet tussen de lijntjes', denk ik: waar maak je je druk om?'

Nu en dan legt de zorg voor Dexter best druk op haar relatie, vertelt Josette. 'Een crisis hebben we weleens gehad, daar doe ik niet geheimzinnig over. Dat kan ook niet anders als je zo intensief met elkaar omgaat en zo veel verschillende rollen hebt: we zijn Dexters ouders, we zijn partners en begeleiders van onze zoon. En dat loopt allemaal ook nog eens door elkaar heen. Soms weet je gewoon niet meer wát je van elkaar bent. We vinden het fijn dat we Dexter kunnen verzorgen, maar er zou een manier moeten zijn waarop je meer ruimte hebt voor die andere rollen. Als Dexter een of twee dagen niet de zorg krijgt die hij nodig heeft, slaat hij zichzelf total loss. Definitief in een bestaande instelling wonen, is dan ook geen optie. Vastbinden of platspuiten gaat gewoon niet gebeuren. Het optelsommetje is dan snel gemaakt.'

Josette richtte drieënhalf jaar geleden de Dex Foundation op, waarmee ze zelf kleinschalige logeer/woonprojecten in de natuur van de grond wil krijgen. Een boerderij waar de juiste zorg geboden wordt en het behorende gezin aangrenzend gaat wonen. Ze weet het zeker: binnen een jaar gaat het lukken. Een naam heeft ze al bedacht: De Stoeistal. 'We zitten in een moeilijke situatie, maar ik word er ook creatief van. Krijg energie om mijn project op te zetten. Als ik het alleen voor mezelf, Dexter en ons gezin zou doen, zou ik een boerderijtje kopen en daar heerlijk gaan wonen. Maar het draait niet alleen om Dexter. Brandon en al die andere kinderen wil ik ook een fijne plek geven. Een plek waar ze gezien worden en de zorg optimaal is. Met de juiste zorg kun je ze een waardig leven bieden en kan het platspuiten en vastbinden van kinderen tot het verleden behoren.' «

STEUN VOOR DE DEX FOUNDATION

Een waardig leven op hoog niveau, dat wil de Dex Foundation bieden aan vastbind- en platspuitkinderen zoals de ernstig verstandelijk beperkte en gedragsmoeilijke Brandon en Dexter. Binnen een jaar wil de foundation Stoeistalprojecten van de grond krijgen in de natuur, met professionele begeleiding, om ouders tijdelijk te kunnen ontlasten van de intensieve zorg voor hun kind. Een deel van de financiering van het project komt uit de opbrengsten van het voorleesboekje *Dex + Zo* dat Josette schreef voor kinderen van 4 tot 8 jaar. Hierin laat ze 'gewone' kinderen op een luchtige manier kennismaken met het anders zijn. Er zit een cd bij met luisterverhalen en liedjes, ingesproken en ingezongen door bekende Nederlanders als Giel Beelen en Miss Montreal. *Dex + Zo*, € 17,95, vanaf 18 mei te koop. Info: www.dexfoundation.nl

'DEZE OUDERS MOETEN ALLES TEGELIJK ZIJN'

Een van de deskundigen die zich het lot van kinderen als Dexter en Brandon aantrekt is GZ-psycholoog en orthopedagoog Yvette Dijkxhoorn. Ze werkt op de afdeling Orthopedagogiek van de Universiteit van Leiden en ondersteunt het project van de Dex Foundation van harte. 'Ouders van deze kinderen willen ouders zijn, maar worden ondertussen ook gedwongen zorgcoördinator, verpleegkundige, wandelend dossier, organisator van het dagelijks leven, maar vooral ook de stem van hun kind te zijn. Door de realisering van Stoeistalprojecten worden ouders ontlast zodat ze bijvoorbeeld met hun andere kinderen eens een weekendje weg kunnen in de wetenschap dat ze hun kind op een vertrouwde plek achterlaten.'