

# DEXTER

## VASTBIND- EN PLATSPUITKIND

Dexter en zijn moeder Josette stoeien in de speciale snoezelkamer bij hun thuis. Dexter (14) heeft een IQ van onder de 20, is autistisch en gedragsmoeilijk. Zijn ouders Josette en Mark hebben hun baan opgezegd om voor hem te zorgen. Dit kan dankzij het persoonsgebonden budget (pgb). Vandaag debatteert de Tweede Kamer over forse ingrepen in het pgb. Op het systeem is fikse kritiek. Er zou veel misbruik van worden gemaakt en familieleden betalen zichzelf voor zorg die zij zonder beloning ook wel zouden leveren. Maar Josette en Mark zeggen niet zonder pgb te kunnen.





## Ten eerste Persoonsgebonden budget



Dexter Budding (14) is wat je noemt een 'vastbind- en platspuitkind': hij heeft een IQ van onder de 20, is autistisch, gedragsmoeilijk en slaat zichzelf. Omdat geen instelling hem wil opnemen, hebben ouders Josette en Mark hun baan opgezegd om fulltime voor Dexter te zorgen. Dat kan allemaal dankzij het persoonsgebonden budget (pgb), maar daarop wil het kabinet fors bezuinigen.

Door Anneke Stoffelen Foto's Joost van den Broek

# DEXTER

## VASTBIND- EN PLATSPUITKIND

Met op zijn hoofd een soort grote zwarte oorwarmers zit Dexter aan tafel. Om de paar seconden slaat hij er met zijn vuisten hard tegenaan. Tok. Tok. Tok. Moeder Josette Budding probeert hem te verleiden tot het opeten van zijn Danootje. Daarin heeft ze zijn medicijnen voor die dag verstopt. Met schuddende hoofdbewegingen weert Dexter de lepel met kwark af. 'Laat mij even aan de andere kant zitten', zegt vader Mark. Hij grijpt zijn zoon bij de polsen en spreekt kalmerende woorden, zodat Dexter niet voortdurend tegen zijn slapen slaat. Josette brengt intussen stukjes Milky Way richting zijn mond, afgewisseld met hapjes van de vandaag kennelijk zo vervloekte kwark. Na tien minuten heeft de jongen zijn toetje, en dus de pillen, op. Het is 8.45 uur.

Josette haalt de met zand verzwaarde 'deken' van Dexters schoot. 'Die geeft hem een beetje rust als hij zit', zegt ze. Haar zoon staat op en staat een tijdje maaiende en schuddende bewegingen te maken in de woonkamer. Even later ligt hij doodkalm op de grote crèmekleurige bank. Hij staart naar de televisie, waar visjes voorbijzwemmen op het digitale babykanaal. Het geluid staat uit.

Dexter uit Haarlem is 14, maar hij heeft de ontwikkeling van een baby van 9 maanden. Hij is diep verstandelijk beperkt, wat betekent dat zijn IQ onder de 20 ligt. 'Als je een koekje neerlegt zal hij misschien een beweging richting dat koekje maken', zegt vader Mark. 'Maar leg je er een zakdoek overheen, dan is dat koekje voor Dexter verdwenen. Hij snapt niet dat hij de zakdoek moet optillen. Om het lomp te zeggen: zelfs een hond kan dat bedenken.' Daarnaast is Dexter autistisch en 'gedragsmoeilijk'. Als hij overprikkeld raakt, en dat gebeurt de hele dag door, slaat hij zichzelf, slaakt kermende kreten of bijt in zijn eigen hand of die van een ander. Josette: 'Dat is geen agressie, maar zijn manier om zintuiglijke prikkels te verwerken.'

Jarenlang hebben zijn ouders gezocht naar een goed plekje in een woongroep voor Dexter, maar de gehandicaptenzorg heeft geen antwoord op kinderen als hij. 'Een vastbind- en platspuitkind', zegt vader Mark. 'Iets anders is er voor hem niet.' Hij heeft door de jaren heen wel diverse soorten dagopvang gehad, maar dat mondde steeds uit in crisissituaties waarin hij zichzelf verwondt. Invloeden van andere kinderen kan Dexter bijna niet aan.

Vier jaar geleden besloten zijn ouders zelf fulltime voor hun zoon te gaan zorgen. Josette stopte met haar kapperszaak in Haarlem, Mark gaf zijn bedrijf in kozijnen op. Nu leven ze van het persoonsgebonden budget (pgb) van Dexter. Ze zijn beiden als het ware fulltime in dienst van hun zoon. Daarvoor krijgen ze elk een modaal jaarsalaris betaald.

Vandaag debatteert de Tweede Kamer over de voorgenomen bezuiniging, waarbij 90 procent van de 130 duizend budgethouders hun pgb moet inleveren. Op het systeem is veel kritiek. Er zou veel misbruik van worden gemaakt en familieleden betalen zichzelf voor zorg die zij zonder beloning ook wel zouden leveren. Maar Josette en Mark zeggen niet zonder pgb te kunnen. 'Ik zou niet weten hoe we de zorg voor Dexter dan zouden moeten regelen', zegt Josette. Hoogstwaarschijnlijk blijft het pgb voor zware gevallen als Dexter ge-

## Persoonsgebonden budget Ten eerste



Dexter (14) op zijn kamer. Zijn ouders Josette en Mark draaien om de week wat ze noemen 'Dexter-dienst'. Die begint elke nacht om 2.00 uur, wanneer Dexter zijn tweede dosis slaapmedicatie moet krijgen.

### DEX FOUNDATION

De zorg in Nederland is volgens Mark en Josette Budding niet toegerust op kinderen zoals Dexter en Brandon, de jongen die in januari in het nieuws kwam omdat hij werd vastgebonden in een zorginstelling. Met de Dex Foundation zamelen ze geld in voor een goede plek voor deze 'vastbind- en platspuitkinderen'. In 2012 hoopt het gezin te kunnen verhuizen naar een verzorgboerderij, waar naast Dexter nog twee van deze extreem moeilijke kinderen kunnen wonen. Voor dit zogeheten Stoeistalproject zijn nog sponsors nodig. Ook heeft Josette Budding het kinderboek *De Snoezelbrigade* gepubliceerd. In negen kleurige geïllustreerde verhaaltjes voor kinderen van 4 tot 8 jaar, komen dieren aan bod die 'anders' zijn, omdat ze autistisch zijn, stotteren of een been missen. BN'ers hebben de verhalen ingesproken op een luister-cd. De opbrengst van het boek gaat naar de Dex Foundation.

Meer informatie: [dexfoundation.nl](http://dexfoundation.nl)

in bed.' Soms moet er iemand naast hem liggen, maar vannacht sliep Dexter redelijk door. Rond 7.15 uur gaat Josette bij hem kijken. Dexter is dan al een tijdje wakker. Perioden van wilde draaibewegingen in zijn pyjama, worden afgewisseld met minuten van verminderde alertheid, waarin hij afwezig voor zich uitstaart.

“Alleen in een week dat je geen Dexter-dienst hebt, krijg je iets mee van het gewone leven

Mark Budding (47)  
De vader van Dexter

Na het moeizaam verwisselen van zijn luier, komt Dexter leunend op zijn moeder van de trap af. Van het 'tafelmoment' (ontbijt) gaat het naar een 'ligmoment' (bank) om vervolgens weer aan haar arm naar boven te worden gebracht voor het 'douchemoment'. Water is een van de weinige prikkels waarvan Dexter daadwerkelijk lijkt te ontspannen. Josette laat haar zoon daarom eerst rustig een kwartiertje onder de stralen staan. Dexter kirt optimistisch. Inzepen, haren wassen, afdrogen. In een onbewaakt moment grijpt Dexter de haren van de verslaggeefster en gaat er stevig aan hangen. 'Het is geen kwade intentie, maar hij zoekt soms een stukje veiligheid bij een volwassene', zegt Josette, terwijl ze Dexters hand probeert los te weken van de haarpluk.

Na alle prikkels van de vroege ochtend is het tijd om even te ontspannen. In de speciaal ingerichte speelkamer kan Dexter in het rond bewegen op felgekleurde kussens. In een hoek borrelen waterbubbels in een grote buis, een discobol verspreidt lichtsnippers op het plafond. Via de babyfoon luisteren Mark en Josette beneden mee. 'Ah, we hebben een giller', constateert Mark droog als door het apparaat een luid snerpende toon de woonkamer in wordt geslingerd.

Even later: Josette bindt Dexter vast in zijn rolstoel en rijdt hem naar het park. Ze voert oud brood aan de eendjes, maar haar zoon kijkt de andere kant op. Bij de kinderboerderij laat ze hem even vrij rondlopen. Twee jongeren op een bankje kijken verbijsterd toe hoe Dexter al krijsend wilde armbewegingen staat te maken. Als hij probeert gras in zijn mond te stoppen en Josette moet ingrijpen, produceert Dexter even treurige jankgeluiden. Een kwartier later zit hij weer kalm in de rolstoel.

Na de lunch, die Mark en Josette hem wederom met zijn tweeën hebben gegeven, gaat Dexter even snoezelen op zijn kamer om tot rust te komen. Zijn gekraai klinkt weer door de babyfoon. 'Ons leven draait om Dexter, zo is het nu eenmaal', zegt Josette. Hobby's of uitstapjes, daarvoor zijn geen mogelijkheden meer. Vrienden hebben ze al lang geleden gedag gezegd. Josette: 'Ik kan niet zeggen dat ik het mis.'

Mark: 'In een week dat je geen Dexter-dienst hebt, sta je soms even tussen de andere ouders bij Madé op school. Dan krijg je iets mee van het gewone leven. Dat heb ik wel nodig om een beetje bij te tanken.'

Zijn werk mist hij niet. 'Dit kind heb je nu eenmaal en je bent altijd met hem bezig. Toen ik nog wel werkte, ging het helemaal niet goed met hem. Dus in mijn hoofd was ik toch steeds thuis. Dat geeft een rotgevoel. Nu we zelf fulltime voor hem zorgen, is hij enorm opgeleefd. Gaat het met hem goed, dan gaat het met ons ook goed.'

's Middags gaat Josette fietsen in de bossen rond Spaarwoude. Dexter zit voorop in de bak. Het is zijn favoriete moment van de dag. Genietend houdt hij zijn hoofd schuin. Zijn blonde haar wappert in de wind.