

Eindelijk is er het Dexterparadijs



Josette en Mark Budding maken hun zoon Dexter klaar voor een fietstochtje, voor het naar hem genoemde huis in Heerhugowaard.

Foto Guus Dubbelman / de Volkskrant

HEERHUGOWAARD

Acht jaar geleden besloten Josette en Mark Budding zich fulltime te wijden aan de verzorging van hun diep verstandelijk beperkte zoon Dexter. En te vechten voor een oplossing. Die is er nu.

VAN ONZE VERSLAGGEFFSTER
ANNEKE STOFFELEN

De loods die ooit dienst deed als taxigarage staat vol verhuisdozen, hier een kogelbarbecue, daar een fiets. 'Maar hier krijgt-ie straks zijn eigen zwembadje', wijst Mark Budding aan. 'En van de snoezelruimte kan hij straks zo de tuin in lopen, schitterend toch?'

Hij, dat is zijn zoon Dexter, 18 jaar oud. Maar met studentenkamers of rijbewijzen hoeven vader en moeder Budding zich niet bezig te houden. In plaats daarvan worstelen zij al jaren met de vraag hoe ze hun kind een zo menswaardig mogelijk bestaan kunnen geven, zonder dat hij zichzelf of anderen pijn doet. Maar ook zonder dat hij vastgebonden of platgespoten hoeft te worden.

Dexter is een diep verstandelijk beperkte jongen met de intelligentie van een baby. Hij heeft gedragsproblemen en een slaapstoornis. Zintuiglijke prikkels kan hij niet verwerken, dus bijt hij in spullen of armen of slaat hij zichzelf tegen zijn slapen. Als dat te hard gaat, zetten Josette en Mark Budding hem een soort

oorwarmers op, zodat hij zichzelf niet verwondt.

Dexter heeft 24 uur per dag een-op-eenzorg nodig. En als hij door het lint gaat en loeit als een sirene, zijn er soms meerdere mensen nodig om hem te kalmeren. Maar de zorginstellingen in hun voormalige woonplaats Haarlem konden dat niet organiseren zonder Dexter zo nu en dan te sederen.

Dát nooit, besloten Josette en Mark. In 2007 doekten ze daarom hun kapperszaak (zij) en kozijnenbedrijf (hij) op om met een persoonsgebonden budget fulltime voor hun kind te gaan zorgen, elkaar afwisselend in 'Dexterdiensten', zeven dagen per week, 365 dagen per jaar. Al in 2011 vertelden ze in de Volkskrant hoezeer ze op hun tandvlees liepen, met een zoon die elke minuut van de dag hun aandacht opeist. De zorg voor kinderen zoals hij zou anders moeten kunnen, vonden Mark en Josette. Met hun Dex Foundation bedachten ze een plan.

Want zij werden destijds voor het blok gezet: of hun kind laten opnemen in een instelling en de zorg uit handen geven, of alles zelf doen. Maar waarom zouden ouders niet thuis voor hun kind kunnen zorgen, met professionele hulp van een zorginstelling?

De afgelopen jaren zaten ze bij zorgverzekeraars, deskundigen, Kamerleden, het ministerie van Volksgezondheid. En lang dreigde hun plan vast te lopen in bureaucratische zorgregeltjes. Maar nu hebben ze het toch voor elkaar: het eerste Dexterhuis is een feit. Drie weken geleden verhuisde de familie Budding van Haarlem naar een eengezinswoning in een woonwijk in Heerhugowaard met een aangrenzende loods. Daar wordt het Dexterparadijs de komende maanden voltooid: naast een zwembadje en snoezelruimte komt er een overdekte speelplek buiten en een tuin met

geluidsisolatie.

Josette en Mark Budding worden, net als de andere begeleiders van Dexter, in dienst genomen van een hiervoor opgerichte stichting. Samen zullen ze de 181 uur zorg per week gaan leveren waarvoor Dexter in aanmerking komt. De stichting werkt onder de vlag van de Noord-Hollandse zorgorganisatie Esdégé Reigersdaal en kan gebruikmaken van de daar beschikbare expertise en logistiek, zoals een gps-volgsysteem waarmee begeleiders met één druk op de knop extra hulp kunnen inroepen als Dexter uit de band springt.

Het huis hebben de ouders Budding gekocht met een hypotheek die is gebaseerd op de arbeidscontracten die zij als verzorger van hun zoon krijgen. Daarnaast is er extra financiering via de zogenoemde 'wooncomponent', het bedrag dat Esdégé Reigersdaal normaal gesproken had gekregen voor Dexters huisvesting binnen de instelling.

'Dit concept is dus niet duurder dan wanneer Dexter op een meer traditionele manier bij ons zou worden verzorgd', zegt directeur Pierre Quaedvlieg van Esdégé Reigersdaal. 'De grootste kosten bij deze groep zware cliënten bestaan uit een-op-een-perso-neelsuren. Daarvoor maakt het niet zoveel uit op welke locatie die precies worden geleverd.'

Nu kunnen zijn ouders en zusje bij Dexter blijven wonen, terwijl het gezin dankzij de inzet van andere begeleiders niet meer 24 uur per dag wordt belast. Deze constructie, waarbij ouders in feite door de zorgorganisatie worden ingehuurd als professionele zorgverleners van hun kind, is volgens Quaedvlieg nieuw. 'We zoeken altijd naar de passendste oplossing voor de individuele cliënt, en vanuit die gedachte maken we een plan. Dat is niet iets heel bijzonders, ik zie

dat als onze taak.'

Het concept kan als voorbeeld voor anderen dienen, hopen Josette en Mark Budding. Dankzij hun jarenlange strijd voor de zorg voor deze groep kinderen kennen ze veel ouders met soortgelijke problemen. Mark: 'Het hangt nu af van de regio waar je woont wat voor zorg je krijgt voor je kind. Dat is eigenlijk raar.' Josette: 'Het zou mooi zijn als ons project organisaties in de rest van het land inspireert om deze mogelijkheid ook aan ouders aan te bieden.'

Directeur Quaedvlieg zegt dat deze constructie echter alleen haalbaar is voor een bepaald type ouders. 'Want wij zijn bestuurlijk verantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg. Dus moeten wij zeker weten dat mensen het aankunnen. Bovendien zal niet iedere ouder als een professional bij de zorg betrokken kunnen en willen worden. Want het is wel bijna bovenmenselijk wat je van ouders verwacht.'