



Josettes zoon is ernstig verstandelijk beperkt

## “Hij is de hele dag aan het overleven”

Dexter heeft vierentwintig uur per dag zorg nodig, maar toen zijn moeder die niet kon vinden richtte ze de *Dex Foundation* op. Een stichting voor de kwetsbaarste kinderen van de samenleving.

**Josette (43):** “Ik was 29 toen ik zwanger werd. Ik had mijn eigen kapperszaak, mijn man Mark zijn eigen bouwbedrijf. We hadden ons leven aardig op de rit en een kind was meer dan welkom. Bij de bevalling bleek dat de baby vervuild vruchtwater in zijn longen had. Ik kreeg een spoedkeizersnee en ons zontje Dexter werd naar de intensive care gebracht met een zware longontsteking. Zes weken later was hij hersteld maar had nog wel een lage weerstand door de antibiotica. Met vijf maanden kreeg hij zijn derde vaccinatie. Toen ging het mis. Binnen een paar uur veranderde Dexter van een actief kind in een slappe pop. Hij vertoonde geen enkele emotie, huilde en lachte niet. Ik zag aan zijn gezicht en lijfje dat hij telkens ineenkromp, alsof hij kramp of pijnscheutjes had. De kinderarts wuifde het weg met een koortsstuiptje. Maar mijn gevoel zei dat het niet klopte. Toen de aanvallen aanhielden, gingen we naar het ziekenhuis. Nog diezelfde avond werden we doorgestuurd naar het *VU medisch centrum*. Een team van artsen observeerde Dexter, vrij snel kwamen ze met de diagnose: hij heeft het syndroom van West, een zware vorm van epilepsie. Het eerste wat ik

dacht was: het komt door de vaccinatie. Maar dat konden de artsen niet met zekerheid vaststellen. Na een paar maanden hoorden we dat de epilepsieaanvallen zo heftig waren dat zijn hersenen geen kans kregen zich te ontwikkelen, die waren vierentwintig uur per dag met de aanvallen bezig. Het betekende dat hij niet zou kunnen praten, lopen en zelfstandig eten en drinken. Het voelde als een klap in ons gezicht. Ik heb heel hard gehuild, maar vrij snel dacht ik: ik moet door, ik moet er zijn voor Dex. Ik vlakke mijn emoties zo veel mogelijk uit. Mark en ik vonden steun bij elkaar, we praatten erover en probeerden positief te blijven, ook naar de buitenwereld toe. Dat was makkelijk omdat Dexter nog een baby was. De acceptatie van zijn handicap was er wel, maar het besef kwam pas later. We wisten niet hoe hij zich zou ontwikkelen.”

“Naarmate hij ouder werd, merkten we dat hij stilstond. Hij sliep soms nachten niet. Hoewel hij dat niet kon tonen, wist ik dat hij het niet makkelijk had. Ik voelde me machteloos en het maakte me verdrietig hem zo te zien, maar als ouders groeiden we met hem mee. Op een gegeven moment

wisten wij niet beter dan dat Dexter zo was. We deden wat we konden en gaven hem warmte en liefde door er voor hem te zijn en tegen hem te praten, want hij reageerde wel op onze stemmen. Ondertussen gingen we met Dexter het ziekenhuis in en uit. Toen hij tweeënhalf jaar oud was, was hij uitgedokterd. Zijn lichaam had rust nodig. Na een halfjaar besloten we Dexter op een ketogeen dieet te zetten, een alternatieve behandelingsmethode tegen epilepsie. Het was een vetdieet en na drie weken kreeg hij last van zijn darmen. We moesten stoppen, maar toen al zagen we dat de aanvallen wegtrrokken totdat ze helemaal wegbleven. Het was een wonder! Maar, het syndroom van West had zijn sporen achtergelaten. Zijn ontwikkeling had drie jaar stilgelegen en er kwam een kind tevoorschijn met een gedragsmatig laag niveau. Hij werd ouder, maar kon niet praten. Wij konden hem niks uitleggen en hij begreep niet wat er aan de hand was. Dat was frustrerend, vooral voor Dexter. Binnen een jaar zagen we hem veranderen en begonnen zijn buien. Hij draaide volledig door, beet op zijn handen, gaf zichzelf tikken en sloeg om zich heen. Dexter had intensieve



## “Ons sociale leven hadden we opgegeven, we hadden onze handen vol aan Dexter”

zorg nodig, ik besloot te stoppen met werken. We kregen steun van mijn moeder, die veel oppaste. Ons sociale leven moesten we opgeven. Erg vond ik dat niet, ik had geen aansluiting meer met sommige vriendinnen. Dan zeiden ze dat hun kind niet binnen de lijntjes kleurde bijvoorbeeld, terwijl Mark en ik in een razende achtbaan zaten.”

“Toen Dexter vier jaar was, ging hij naar een orthopedisch dagcentrum. Ook daar had hij drie keer per dag buien van een paar uur en wisten ze niet wat ze met hem aan moesten. Als deskundigen hem niet konden helpen, wat moesten wij dan? Toen hij zes jaar was, werd hij gediagnosticeerd als autistisch door het hoogste orgaan in Nederland voor crisisgevallen. Hij had het niveau van een baby van een paar maanden oud. Hij kreeg medicatie en pedagogen stelden een dagprogramma op dat hem meer structuur bood. Maar zodra Dexter stabiel was, trok het team zijn handen van hem af. Er was geen toezicht meer, geen vervolgtrajec, geen halfjaarlijkse controle. Hij ging naar de dagbesteding, maar daar was voor Dexter geen logeermogelijkheid of weekendopvang. Niets om ons te ontlasten. Na jarenlang aanmodderen bij zorginstellingen waarbij Mark en ik constant tegen een muur op liepen, waren we er klaar mee. We bogen ons over zijn zorg van honderdveertig uur

per week waar normaal veertien mensen op zitten. Dat was zwaar, maar we zagen hem in positieve zin veranderen. Hij was zeven toen zijn zusje Madé geboren werd. Hij moest nooit wat van kleine kinderen hebben, maar Dexter vond zijn zusje meteen leuk. Toen ze ouder werd, merkte zij dat hij anders was. Ik legde haar uit dat Dexter andere hersentjes heeft die werken als die van een baby. Zijn manier om contact te maken is door aan haren te trekken, dat deed hij ook bij Madé. Zo klein als ze was, wist ze dat hij het niet deed om haar pijn te doen en ze zocht hem op en gaf hem chips. Het was mooi om te zien hoe de band tussen hen hechter werd. Dexter is nu veertien jaar, hij behoort tot de kwetsbaarste van de kwetsbaren. Hij heeft het uiterlijk van een tienerkind, maar het niveau van een baby van negen maanden. Praten kan hij niet, met geluiden zoekt hij aandacht en probeert hij ons wat duidelijk te maken, dat hij een poepluier heeft bijvoorbeeld. Hij kan lopen, maar lopen op straat is voor hem niet veilig. Hij hoort en ziet dan auto's en fietsers. Voor hem zijn dat prikkels die hij niet kan verwerken, waardoor hij angstig wordt. Daarom zit hij buiten in een rolstoel. Als we in het park zijn, nemen we hem wel mee aan de hand en dan zien we dat hij geniet. Dat zijn waardevolle momenten. Het zou mooi zijn als we de paar fijne momenten die Dexter op een dag heeft, kunnen verlengen.”

“Omdat ik iets wilde doen voor kinderen zoals Dexter besloot ik drie jaar geleden een stichting op te zetten, de *Dex Foundation*. Met als doel opvang in de natuur te realiseren met professionele begeleiding zodat de ouders tijdelijk kunnen worden ontlast. Drie jaar geleden besloot Mark met zijn bedrijf te stoppen, zodat hij er ook voor Dexter kan zijn. We maken nu gebruik van het persoonsgebonden budget van Dexter voor zijn zorg en om van te leven. Als gezin zijn we heel hecht geworden. Dat Mark en ik thuis zijn, geeft Madé balans, we kunnen er ook voor haar zijn. Mark en ik hebben in veertien jaar alle ups en downs binnen het huwelijk meemaakt die een echtpaar normaal in veertig jaar meemaakt. Maar we weten dat het door de situatie komt en niet omdat wij uit elkaar willen. Er zijn genoeg dagen dat ik me machteloos voel en verdrietig ben. Maar in de loop der jaren heb ik geleerd mijn verdriet om te zetten in daadkracht. De afgelopen jaren heb ik me met hart en ziel ingezet voor de *Dex Foundation* en gewerkt aan het kinderboek *Dex+zo, de snoezel brigade*. Het boek is de bekroning op jaren hard werk voor de stichting. Dexter brengt positieve kracht in mij naar boven. Hij is een zorgintensief kind, maar tijdens de paar rustmomenten die hij heeft op een dag, komt er een vrolijke jongen tevoorschijn. Een jongen op wie Mark en

### DE FEITEN:

#### **Dex Foundation**

De *Dex Foundation* streeft naar het realiseren van een kleinschalige zorgboerderij, bedoeld voor de kwetsbare groep kinderen die zeer intensieve een-op-een-verzorging en goede begeleiding nodig hebben. Om het unieke project te kunnen realiseren ontwikkelde Josette Budding samen met enkele anderen het voorlees- en luisterboek *Dex+zo, de snoezelbrigade*, geschikt voor drie- tot zevenjarige. De onderliggende boodschap van het boek is: ieder kind is uniek. De één is slechthorend, de ander heeft een verstandelijke beperking. De drie hoofdpersonages zijn Bijou, het pittige poesje, Bud, de stoere hond en Dex, hun verstandelijk beperkte konijnenvriendje. Door middel van themaverhalen maken kinderen op een speelse en luchtige manier kennis met anders-zijn. Onder meer Giel Beelen en Miss Montreal hebben de stemmen ingesproken voor de luister-cd. *Dex+zo, de snoezel brigade* is vanaf 18 mei verkrijgbaar.

Meer info: [www.dexfoundation.nl](http://www.dexfoundation.nl).

Wil jij een ervaring delen of je mening geven? Altijd welkom op [www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig](http://www.vriendin.nl/vriendschap/openhartig).



Tekst: Astrid Post. Foto's: Hans B. Thè. Visagie: Bert Richter.