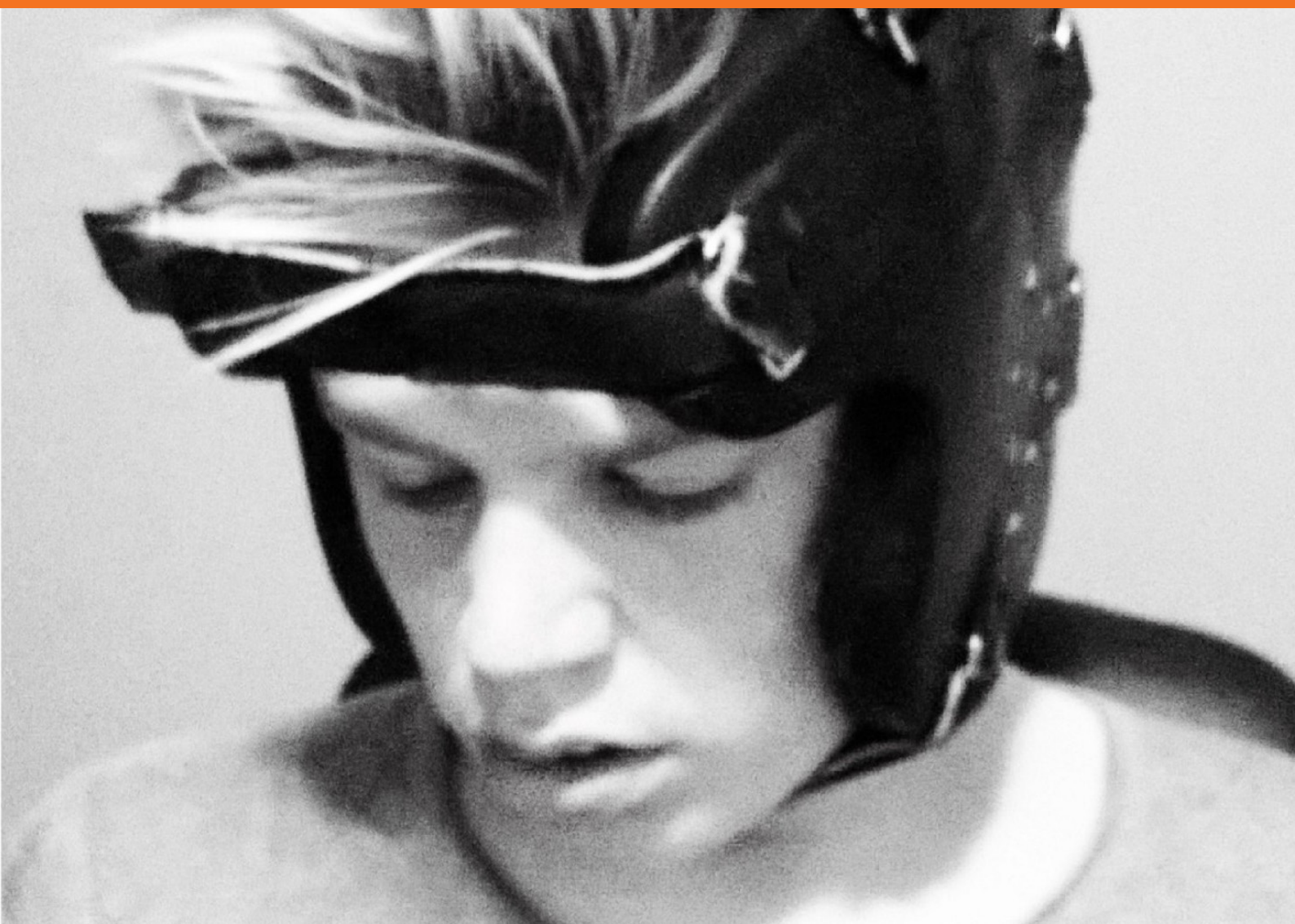




Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport

# Passende zorg voor **Dexter**



**Josette en Mark Budding zochten jarenlang naar goede zorg voor hun zoon Dexter die onder andere een ernstig verstandelijke beperking heeft. Een plek in een instelling bleek niet te vinden, daarom besloten ze naast ouders, ook zorgverleners te worden. Eerst met een persoonsgebonden budget, later in samenwerking met zorginstelling Esdégé Reigersdaal. Het resulteerde in het Dex-Ster-Huis, een unieke Wlz-ZIN-zorgplek bij het gezin thuis.**

21 jaar is Dexter alweer. Toch kunnen zijn ouders Josette en Mark Budding zich ook de eerste levensjaren van hun zoon nog goed herinneren. Want die waren heftig. Na een zware bevalling met een spoedkeizersnee kreeg hij een dubbele longontsteking. Vijf maanden later werd hij apathisch. “Hij lachte niet, huilde niet en kreeg een soort krampjes”, vertelt Josette. Toen de ‘krampjes’ met steeds kortere tussenpozen kwamen, werd Dexter gediagnosticeerd met het syndroom van West, een ernstige vorm van epilepsie die leidt tot stilstand in de ontwikkeling.

## Buien

Een paar maanden later kregen zijn ouders het vreselijke nieuws dat hun kind door het syndroom van West een ernstig verstandelijke beperking had gekregen. “De kinderneuroloog zei: “Jullie krijgen nog veel te verduren”. Wij dachten toen nog dat dat wel zou meevallen”, blikt Mark terug. Toen Dexter tweeënhalf jaar oud was en de epileptische aanvallen verdwenen na een speciaal dieet, kon de zware medicatie afgebouwd worden. Mark weet het nog maar al te goed: “Er kwam een andere Dexter naar boven.”

Mark en Josette maakten kennis met zijn ‘buien’: “We hadden een boerderijtje op Texel gehuurd. Het was er superrelaxed, maar voor Dexter betekende het dat hij uit zijn vertrouwde omgeving weg was. Hij begon zichzelf te slaan en te schreeuwen, heel heftig. We dachten: Wat hééft hij?” Er zouden nog veel van deze buien volgen.”

## Van slag

Als kleuter ging Dexter naar het Kinderdagcentrum (KDC) en daar wisten ze zich vaak geen raad met hem. “Ze hadden nog nooit een kind als Dexter onder hun hoede gehad. Hij was er de hele dag van slag”, vertelt Josette. Toch kwam er lange tijd geen hulp: “De buien van Dex waarin hij zichzelf sloeg, gingen maar door, ook ‘s nachts, en wij hadden er helemaal geen antwoord op. We waren echt leken. Tijd om na te denken hadden we bovendien niet, we moesten continu ‘gewoon gáán’, overleven. In de tijd dat Dexter nog epilepsie had, konden we de arts bellen. Maar voor de ‘nieuwe Dexter’ met zijn typische en extreem complexe gedrag kon dat niet. We hebben wel eens de ambulance gebeld, zo radeloos waren we. Toen kreeg hij voor het eerst valium en daar werd hij even, 20 tot 30 minuten, rustig van. Al snel kreeg hij 6 keer per dag 10 ml valium. Uiteraard nam dit de oorzaak niet weg. Er moest iets gebeuren.”

## Reset

Na 2 jaar tobben besloot het KDC het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) in te schakelen. Dexter was inmiddels zes jaar. Het CCE stelde een multidisciplinair team samen. Mark: “We zaten soms met 24 man rond de tafel. Iedereen zag gelukkig in dat er iets moest gebeuren. Het CCE heeft een soort individueel zorgplan van minuut tot minuut gemaakt, een programma dat we thuis en bij het KDC moesten uitvoeren. Ze wilden Dexter ‘stabiel’ krijgen met een vaste dagindeling qua inspanning en ontspanning voor elke minuut van de dag. Ook is Dexter 1,5 jaar lang gefilmd om meer inzicht in zijn gedrag te krijgen. Het CCE stelde Dexter daarnaast op medicatie in. Door de combinatie van medicijnen en het programma zagen we duidelijk vooruitgang. Het leek alsof hij *gereset* werd. Hij kwam tot rust”. Mark en Josette vonden de hulp van het CCE geweldig: “De aanpak van inspanning en ontspanning passen we nog steeds toe. We kregen ook veel theoretische input van ze, dat was heel leerzaam. Het is achteraf jammer dat het CCE niet eerder is ingeschakeld, maar we hadden er nog nooit van gehoord. Ouders die contact met ons opnemen, adviseren we dan ook altijd om contact met het CCE te zoeken”.

## Stap terug

Na de intensieve begeleiding kwam het moment dat het CCE een advies uitbracht en terug stapte. “Helaas is het CCE-advies niet bindend, onbegrijpelijk vonden wij dat”, zegt Josette. “Er is ontzettend veel tijd en geld geïnvesteerd om de problematiek goed in kaart te brengen, maar uiteindelijk mocht de instelling het zorgaanbod toch weer naar eigen inzicht invullen. Ik noem geen namen, dat heeft geen zin. Maar instellingen hebben allemaal hun eigen beleid, hun eigen belangen en iedereen doet dingen op zijn eigen manier; niet iedere zorgaanbieder wil helpen. Daarom zou het CCE-advies bindend moeten zijn als alle betrokken partijen, inclusief de ouders, zich erin kunnen vinden.” Ondertussen werd Dexter ouder en werden de problemen groter, maar er kwam niet echt een vervolg op de CCE-aanpak, noch een toekomstplan. “Wij waren nog steeds overbelast. Alle nachtdiensten deden we bijvoorbeeld zelf.”

## Wel advies, geen zorg

Mark en Josette liepen – samen met een orthopedagoog – stad en land af om in hun regio andere zorg te organiseren. “We hadden nu een indicatie (VG 7 met doelgroep Sterk Gedragsgestoord Ernstig Verstandelijk Gehandicapt) en adviseerden voor de beste zorg voor Dexter en voerden vele gesprekken, maar geen instelling kon of wilde iets doen, ook de organisatie waar Dexter in de dagbesteding zat niet. Na de meeste gesprekken hoorden we niets meer. Er waren toentertijd ook geen officiële plekken voor de SGEVG-groep, dus die kinderen kwamen op plekken waar ze niet hoorden. We spraken ook met het ministerie van VWS. Het ministerie liet weten dat alle instellingen meer geld hadden gekregen voor deze groep om het probleem op te lossen. Het geld was alleen niet geoormd dus het was lastig te traceren of het daadwerkelijk werd ingezet om de benodigde SGEVG-plekken te realiseren. We kregen in feite dus wel gelijk, maar een oplossing kwam er niet. Ondanks de CCE-adviezen werden we steeds minder hoopvol.”

## Pgb

Op de dagbesteding ging het ook niet langer. De begeleiders deden meer dan hun best, maar Dexter was te ingewikkeld voor een *groepssetting* en de activiteiten. Daarom besloten zijn ouders om Dexter in huis te nemen en hem zelf te verzorgen, betaald vanuit een persoonsgebonden budget (pgb). Josette: “We huurden een aantal van zijn oude begeleiders in en onszelf. Dexter kwam weer tot rust en werd handelbaar. We hebben dit jaren met een clubje van zo’n acht mensen inclusief onszelf volgehouden.” De pgb-constructie bleek uiteindelijk niet ideaal: “Het pgb is een mooi instrument, maar het leent zich niet voor structurele zorg aan een ingewikkelde doelgroep, want niemand is eindverantwoordelijk. We deden bijna alles zelf, ook op het gebied van medicatie. Wij draaiden bovendien allebei zo’n 60 à 70 uur in de week. Dat maakte het een heel kwetsbaar geheel, want stel dat een van ons zou uitvallen? We deden in die tijd dan ook geen risicovolle dingen. Het was voor Dexter naar omstandigheden prima, maar voor onszelf en als gezin was het geen goede situatie.”

## Media-aandacht

Begin 2011 zorgden beelden van Brandon, de verstandelijk beperkte jongen die met een tuigje vastgebonden aan de muur stond, voor een golf van verontwaardiging in het land en een spoeddebat in de Tweede Kamer. Josette, Mark en Dexter zaten daarna aan tafel bij tv-programma De Wereld Draait Door om uit te leggen waarom zij hun kind thuis verzorgden, dat Dexter anders misschien hetzelfde lot zou treffen als Brandon. Na een telefoontje naar het zorgkantoor kwam het zoekproces in een stroomversnelling: “Toen het zorgkantoor erachter kwam dat ‘het jongetje van tv’ onder hun hoede viel, wilden ze heel snel een gesprek met ons, zegt Mark. “Ze wilden ons graag koppelen aan zorginstelling Esdégé-Reigersdaal. Voor ons was het heel fijn dat ze met ons mee dachten. Ze gingen bovendien mee naar het overleg met het bestuur van Esdégé en Zorgkantoor Noord-Holland-Noord. We zouden immers moeten verhuizen naar een andere regio dus zouden ook weer te maken krijgen met een ander zorgkantoor.” Met bestuursvoorzitter Pierre Quaedvlieg voelden Mark en Josette direct een enorme klik: “Het mooie was dat Pierre vroeg: ‘Wat is je zorgvraag? Wat heb je nodig?’ Hij begon niet met ‘nee’ zeggen. Daarover waren we positief verrast na al die jaren.” Bovendien leverde het gesprek ook eindelijk een concrete oplossing op: een zorgplek aan huis voor Dexter met ondersteuning van Esdégé.

## Financiering

Om de zorgplek aan huis te financieren werd samen met het zorgkantoor een constructie bedacht. Esdégé-Reigersdaal zou het volledige Wlz-budget van het zorgkantoor incasseren en de zorg voor Dexter vervolgens uitbesteden aan een nieuw op te richten exploitatiestichting die als een soort onderaannemer fungeert. Bij de exploitatiestichting staan de ouders van Dexter en andere zorgverleners op de loonlijst. Alle werknemers vallen onder de Zorg Cao en hebben dus recht op vakantiedagen, pensioenopbouw et cetera. Esdégé verrekenet de eigen geleverde diensten, zoals administratieve ondersteuning, nachtzorg en facilitaire diensten met de exploitatiestichting. “Allemaal volledig volgens de regels. En het mooie is dat deze vorm van zorg uiteindelijk niet duurder is dan een plek in een instelling”, zegt Josette.

## Pand

Ook moest er een geschikt pand gezocht worden in Heerhugowaard met ruimte voor het gezin en alle faciliteiten voor Dexter en zijn zorgverleners, zoals een keuken, badkamer, slaapkamer en snoezelruimte. Ze vonden de perfecte plek: “Esdégé dichtbij en midden in een woonwijk met voorzieningen. Dat is voor onze dochter ook fijn. Bovendien lag direct naast het huis een loods waarin vroeger een taxibedrijf zat met voldoende ruimte om een plek voor Dexter te maken. We hebben Esdégé om advies gevraagd en hun bouwkundig experts het pand en de omgeving laten onderzoeken. We hebben bijvoorbeeld een geluidsonderzoek laten doen om zeker te weten dat het niet te lawaaiig was. We hebben ook kennis gemaakt met de burens en ze onze plannen uitgelegd. We hadden gelukkig al goed contact met de gemeente Heerhugowaard, dus we kregen een vergunning om van de loods, waar nog geen woonbestemming op zat, een kangoeroewoning te maken”, legt Josette uit. Bij het kopen van de woning kregen ze ook weer hulp van Esdégé vertelt Mark: “Ze stelden voor om naar de bank van Esdégé te gaan voor de hypotheek, om de bank vertrouwen te geven in de constructie. Met ons salaris van de exploitatiestichting (volgens de zorg cao) konden we een hypotheek afsluiten. Wij leveren deze woning, de dagbestedingsruimten en de tuin en de exploitatiestichting betaalt aan ons de huur voor het gedeelte van het huis waar Dexter woont. Daarvoor krijgt de exploitatiestichting weer een vergoeding van Esdégé: de normatieve huisvestingscomponent.”

## Personeel

De begeleiders van Dexter die eerst uit het pgb werden betaald, konden nu als vaste krachten op de loonlijst bij de stichting, net als Josette en Mark zelf. Daarnaast worden er zo'n 4 à 5 vaste zorgverleners van Esdégé-Reigersdaal ingehuurd. “We hoefden geen bijscholing te doen, we hebben alleen wat cursussen gevolgd met het team bij Esdégé, bijvoorbeeld BHV en agressie en veiligheid. Zorgen voor Dexter was niet nieuw voor ons”, zegt Josette. Dat Dexter zorg krijgt van zorgverleners én zijn eigen ouders is vrij uniek. Het vergt wel aanpassingsvermogen van alle betrokkenen vindt Josette: “Ouders zullen moeten leren zich meer als professional op te stellen, afstand kunnen nemen. Dan gaan de zorgverleners de aanwezigheid van de ouders ook als een voordeel zien en niet als last. Wij zien de uren met Dexter inmiddels als werk en als we niet hoeven te werken, zijn we echt vrij.” Het is belangrijk om de andere zorgverleners ook vrij te laten, vindt Mark: “Een ouder gaat heel ver voor zijn kind, maar je moet je ervan bewust worden dat de andere begeleiders ook nog hun eigen leven hebben. Als wij als ouders continu op onze strepen staan: “Dit is mijn kind, mijn huis en mijn gezin”, dan creëren we ongelijkwaardigheid. Iedereen moet zichzelf kunnen blijven, ze kunnen niet worden zoals wij. Zolang de structuur voor Dexter maar altijd hetzelfde is, is het in de basis goed. Het belangrijkste is dat hij een zinvolle dagbesteding heeft en daar gelukkige momenten uithaalt. Wij zijn dankbaar dat deze mensen het werk willen doen en proberen ze een fijne werkplek te bieden. Voor gecompliceerde kinderen als Dexter is zorgpersoneel niet eenvoudig te vinden. Als hij goed in zijn vel zit, geeft hij veel terug. Dan kijkt hij je aan, krijg je een glimlach of pakt hij je vast. Maar soms krijg je er helemaal niets voor terug. Integendeel, dan krabt, knijpt of bijt hij je zelfs. Ook slaat Dexter zichzelf heel vaak. Als de mindere periodes te lang duren, is het lastig om positief te blijven en een hecht team te blijven. Je moet elkaar echt steunen. Als je daar niet op let, krijg je verloop in je team.”

## Adviezen

Voor ouders die ook overwegen om een zorgplek aan huis te organiseren hebben Mark en Josette een paar adviezen: "Je moet het écht willen. Wij hadden allebei een bedrijf, maar nu is zorgen voor Dexter onze carrière. Niet iedereen kan en wil dit. Het Dex-Ster-Huis is een vorm, maar niet dé vorm. Er zijn ook varianten mogelijk. Bijvoorbeeld dat je 20 uur zorgt en 20 uur ergens anders gaat werken. Een tweede belangrijk punt is dat je vroeg moet beginnen met het uitzetten van lijntjes met allerlei organisaties. Wij hebben gelukkig ook veel gehad aan de contacten van Esdégé en andere betrokkenen. Tegelijkertijd maakt deze afhankelijkheid van zorginstellingen en zorgkantoren dit project ook kwetsbaar. Je moet maar hopen dat je aardige, welwillende mensen tegenkomt. Bovendien moet er voldoende expertise in je regio zijn."

## Verbeterpunten

Natuurlijk zijn er nog verbeter- en knelpunten zegt Mark: "De back-up is nog steeds een nadeel. Als Dexter een 'bui' heeft, heb je een tweede begeleider nodig. Nu is altijd een van ons achterwacht om bij te kunnen springen. Als we met onze dochter op vakantie willen, moeten we alle diensten dus dubbel invullen. Het zou handig zijn om naast een instelling te wonen, maar zelfs dan is het niet waterdicht. Bij zorginstellingen hebben ze soortgelijke problemen. Anderzijds geven we Dexter nu wel wat hij nodig heeft. Dat is het mooie aan deze constructie. Er zit altijd een grens aan zorgverlening, maar omdat we ook zijn ouders zijn, houdt de 'werkweek' niet op bij 36 uur. Alleen leveren we die extra uren zorg als ouders."

## Toekomst

Wat het Dex-Ster-Huis naast goede zorg voor Dexter nog meer heeft gebracht is een beter toekomstperspectief. "In de oude situatie hadden we geen toekomst voor onszelf en Dexter, het was uitzichtloos, ondraaglijk. Nu hebben we zelf ook weer een leven. Het is de bedoeling dat Dexter hier nooit meer weggaat. Als wij op een dag niet meer voor hem kunnen zorgen, kan Esdégé het hier overnemen. Het team blijft, de continuïteit blijft. We willen niet dat Dexter ooit weg moet uit zijn vertrouwde, veilige omgeving. We hebben gelukkig de komende 15 à 20 jaar de tijd om hier in te investeren en dit goed neer te zetten."

"Er zit altijd een grens aan zorgverlening. Maar omdat we ook zijn ouders zijn, houdt de werkweek niet op bij 36 uur."

Dit is een gezamenlijke uitgave van



Ondersteuning Passend Zorgaanbod

**Ministerie van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport**

**Bezoekadres**

Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

**Postadres**

Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag

Telefoon 070 340 79 11

Telefax 070 340 78 34

[www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

mei 2018