

Josette zorgt helemaal zelf voor haar gehandicapte zoon

“Nu Dexter fulltime thuis is, gaat het veel beter met hem”

De zoon van Josette (43), Dexter (15), is ernstig verstandelijk gehandicapt. Zij heeft besloten zelf fulltime voor hem te zorgen, sinds zij de beelden zag van de gehandicapte Brandon die jarenlang vastgebonden zat in een instelling. “Toekijken hoe Dexter erbij zat, daar werd ik pas verdrietig van.”

Ondanks de intensieve zorg voor haar zoon Dexter en de voortdurende gebroken nachten, oogt Josette fris en strijdbaar. Haar huis is zo ingericht dat zijn rolstoel makkelijk rondgereden kan worden. Dat moet ook wel, want samen met haar man Mark zorgt ze fulltime voor hun zoon. De 15-jarige Dexter is autistisch, ernstig verstandelijk beperkt en ‘gedragsmoeilijk’. Hij heeft het verstandelijke vermogen van een baby van negen maanden. Dexter kan wel lopen, maar niet praten, en heeft twintig uur per dag één-op-één-zorg nodig. Vanaf het moment dat hij 's ochtends vroeg wakker wordt tot hij 's avonds een uurtje of vier slaapt. Daarna moet een van zijn ouders uit bed om hem slaapmedicatie toe te dienen of bij hem te gaan liggen zodat hij rustig wordt. Hij slaat zichzelf namelijk bijna continu op het hoofd.

Uitrazen

Josette: “Bij Dexter komt alles wat hij ziet en hoort los binnen en hij kan dat niet plaatsen. De enige prikkel die hij wel kan plaatsen, is als hij op zijn oren slaat. Daar heeft hij controle over. Hij is echt sterk. Dexter kan helemaal wild worden. Ik noem dat zijn buien. Dan gaat hij slaan, bijten, springen. Hij doet alleen zichzelf pijn. Hij slaat nooit zijn zusje Madé (7) of mij. Ik laat hem uitrazen, maar wel op een veilige manier. Ik moet hem echt tegen zichzelf beschermen. Daarom leg ik hem op de bank en druk hem met mijn lichaamsgewicht plat. Zo blijven we liggen tot hij weer rustig is.”

De beelden vorig jaar van Brandon die vastgebonden werd, waren voor Josette heftig om te zien. “Maar tegelijk was het voor ons

een bevestiging: zie je nou wel dat dit gebeurt. Als Dexter niet thuis zou wonen, zou hij ook vastgebonden en platgespoten worden.” Voor Brandon is inmiddels een geschikte plek gevonden in de zorgverlening, maar Josette is teleurgesteld dat er een jaar na al die commotie nog steeds geen oplossing in de reguliere zorg is voor al die andere ernstig verstandelijk beperkte en gehandicapte kinderen. Voor haar is inmiddels wel duidelijk dat de hulpverlening zich geen raad weet met kinderen zoals Dexter.

Snoezelkamer

Ze heeft jarenlang geleurd bij zorginstellingen en instanties. Dexter heeft altijd thuis gewoond, maar ging tot een jaar geleden wel naar dagopvang en logeerde af en toe bij een zorginstelling. Toen zijn buien erger werden en ze de kwaliteit van het leven van haar zoon achteruit zag gaan, heeft ze met haar man Mark besloten om samen 24 uur per dag voor hem te gaan zorgen. Dexter heeft een strak dagprogramma waarin inspanning en ontspanning worden afgewisseld. Elk half uur ondernemen zijn ouders wat anders met hem: zwemmen, wandelen met zijn rolstoel, fietsen met een speciale fiets. Tussendoor rust Dexter uit in zijn snoezelkamer.

De deur gaat open, vader Mark rijdt de rolstoel met Dexter erin de kamer in. Beide mannen hebben een grijns van oor tot oor. Samen hebben ze gezwommen en dat was heerlijk. De rolstoel wordt aan de eettafel geschoven. Mark en Josette gaan aan weerskanten van hem zitten en proberen zijn armen plat op tafel te houden. Zo voorkomen ze dat hij zichzelf slaat. Josette stopt



Josette:
“Als Dexter niet thuis zou wonen, zou hij ook vastgebonden worden”



kleine snoepjes in zijn mond, Dexter drinkt zelf uit een tuitbeker. Met een handige beweging zet Josette speciale oorkleppen op zijn hoofd om zijn oren te beschermen tegen zijn vuisten. Mark zet zijn zoon overeind en aan de hand loopt hij mee de trap op, naar zijn snoezelkamer. Niet veel later klinkt er spannende muziek door de babyfoon. Dexter is stil, hij ontspant.

Verdrietig

Dexter is gezond geboren, vertelt Josette. Het is fout gegaan na een vaccinatie die hij kreeg toen hij vijf maanden oud was. “Wezenloos lag hij in mijn armen. In eerste instantie dacht ik dat hij niet lekker was van die prik. Maar er was veel meer aan de hand: uit hersenscans bleek dat hij 24 uur per dag epilepsieaanvallen had. Die hebben zijn ontwikkeling stopgezet. Zelf denk ik dat dit komt door een reactie op de vaccinatie, maar dit is nooit erkend door artsen. Ik ben gestopt met energie steken in het halen van mijn geluk: Dexter had mijn hulp nodig.” Hij kreeg zware medicijnen. Na drie jaar groeide hij over de epilepsie heen. “Hij was dan wel aanvalsvrij, maar er kwam een ander kind tevoorschijn. Een zwaar beschadigd kind. Dexter is een zorgelijk, complex kind dat levenslang heeft. Hij wordt nooit beter. Maar de kwaliteit van zijn leven kan wel beter worden.” Nu Josette en Mark voor hem zorgen, is die kwaliteit optimaal. Dexter is nooit vastgebonden, maar wel ‘platgespoten’ met valium. Jarenlang gingen zijn aanvallen door, dag en nacht. Tot Josette en haar man de wanhoop nabij waren. Op een nacht belden ze de ambulance, de verplegers injecteerden hem met valium. Daar werd Dexter even rustig van. Valium leek de enige manier om Dexter wat rustiger te krijgen. Maar het was nog steeds geen oplossing. Josette: “Zijn buien werden wel wat minder, maar bleven ondanks de valium. Zelfs toen hij aan de maximale dosis van 6 x 10 milligram valium zat. Dat is twee jaar zo doorgegaan. Als ik er nu aan terugdenk, word ik verdrietig. Maar we wisten niet beter.”

Zoektocht

Toen Dexter zes jaar was, kwam Josette in contact met het CCE, het Centrum voor Consultatie en Expertise. “Daar wisten de artsen wel wat ze met Dexter moesten beginnen. We stopten met de valium. Het was een flinke zoektocht om de juiste medicatie en dosering te vinden. Het heeft anderhalf jaar geduurd voor zij Dexter goed op de rit hadden.” Samen met het CCE is een dagpro-

Josette: “Mijn moederhart is veel sterker dan mijn ondernemershart”

gramma speciaal voor Dexter samengesteld. Dat programma werd zowel thuis als op de dagopvang aangehouden. Ondanks het strakke dagprogramma bleven de aanvallen komen. Soms wel vijf in de week. Heel af en toe konden Josette en haar man op adem komen als Dexter uit logeren ging. Dat project hadden ze zelf opgezet, in samenwerking met een zorginstelling. “We brachten hem weg om een klein beetje bij te komen, maar diep in ons hart wilden we hem daar niet achterlaten. Wat we er ook aan deden om het sfeervol te maken, gezellig werd het er niet. Het was geen prettige omgeving. Toen we ons weer wat sterker voelden en de zorg weer helemaal aankonden, hebben we dat logeren stopgezet.”

In die tijd ging Dexter nog wel naar de dagbesteding. Josette bracht hem daar zelf naar toe, meestal rond half tien 's ochtends en dan bleef hij tot een uur of drie. “Ik bracht hem met een dubbel gevoel weg. Het liefst wilde ik hem eigenlijk meteen weer meenemen. Dat had niets te maken met de mensen die daar voor hem zorgden, maar met de omgeving. Hij zat in een groep van vijf, allemaal extreme gevallen. Er was veel onrust en drukte en dat deed Dexter geen goed. Ik zag dat hij zich daar niet lekker voelde.”

Op het moment dat vorig jaar Brandon in het nieuws kwam, besloten Josette en Mark te stoppen met de dagbesteding. Dexter werd weliswaar niet vastgebonden, maar ze wisten dat het wel zou kunnen gebeuren. “We wilden hem zo veel mogelijk rust bieden. Maar we hadden geen idee hoe hij zou reageren als hij fulltime thuis zou zijn. Dat was een risico. Het heeft gelukkig goed uitgepakt. Dexter is er enorm door veranderd. In plaats van vijf aanvallen in de week, waren het er vijf in het hele afgelopen jaar.”

Geen vetpot

De volledige zorg voor Dexter is niet te combineren met hun werk. Ze hadden allebei een eigen bedrijf: Josette een kapperszaak, Mark een bouwbedrijf. Als ze Dexter goede zorg wilden bieden, moesten ze daar allebei mee stoppen. Josette vertelt het nuchter, bijna emotioneel. “Ons werk kunnen we altijd weer oppakken. Stoppen heeft me echt geen verdriet gedaan. Toekijken hoe Dexter erbij zat, daar werd ik pas verdrietig van. Mijn moederhart is sterker dan mijn ondernemershart. We hebben dit natuurlijk niet zomaar besloten, de weg ernaartoe was lang. Maar mijn kind betekent alles voor me, voor hem kon ik mijn werk opgeven. We leven van het persoonsgebonden budget dat we ontvangen om zorg voor Dexter in te kopen. Dat is geen vetpot, maar het is te doen.”

Voor het gezin is dit nu de beste situatie. Door thuis voor Dexter te zorgen, kunnen ze er ook zijn voor zijn zusje Madé. Toen Josette 36 was, heeft ze lang nagedacht of ze gehoor moest geven aan haar verlangen naar een tweede kind. Het lot besliste, want ondanks de pil werd Josette zwanger. De zwangerschap was weliswaar spannend, maar Josette heeft er ook echt van kunnen genieten. Dochter Madé is kernegezond en trots op haar grote broer. “Ze weet dat hij anders is, maar voor haar is het ook niet meer dan dat. Als gezin leven we rondom Dexter. We doen ons

best om ervoor te zorgen dat Madé niet altijd voor hem hoeft te wijken en dat zij ook voldoende aandacht van ons krijgt. Sinds kort hebben we vier vaste begeleiders die de zorg voor Dexter af en toe kunnen overnemen. Een echt sociaal leven hebben we niet. Maar soms is het wel prettig om hem over te kunnen laten aan iemand die je vertrouwt en die weet hoe hij is.” Af en toe gaan Josette en Mark samen uit eten. Deze situatie is zwaar voor hun relatie. Alle rollen lopen door elkaar heen: ouder, verzorger, begeleider, partner en geliefde. Maar ook voor hun huwelijk blijven ze knokken. Uit elkaar gaan is geen optie.

Klein geluk

Josette heeft Dexter altijd geaccepteerd zoals hij is. “Het overkomt je en daar moet je het gewoon mee doen. Als je de keuze maakt om voor een kind te gaan, moet je er voor hem zijn, wat er ook gebeurt. Ik heb altijd het gevoel gehad dat ik Dexter door alle ellende heen moet helpen. Hij kan niet praten, dus probeer ik voor hem te verwoorden wat er aan de hand is. Ik ben zijn basis en moet voor hem opkomen. Daar ben ik heel nuchter en praktisch in: Dexter heeft niets aan een huilende moeder.” Geluk haalt Josette uit heel kleine dingen: een glimlach van Dexter, samen met Mark naar de zwembles van Madé. “En dat we met ons gezin over de boulevard in Cannes liepen, zal ik nooit vergeten. Tussen de jetset, we keken allemaal onze ogen uit. Natuurlijk zien we dan wel dat mensen naar ons kijken. We zijn trots op Dexter en op Madé. Ik heb geen moeite met de ongecontroleerde bewegingen en de oergeluiden die mijn zoon maakt. Dex is Dex.” Dat het nu goed gaat met Dexter, houdt Josette op de been. “Als ik eerlijk ben, heeft de hele situatie me behoorlijk afgestompt. Om te kunnen volhouden, moet ik sterk zijn. Ik heb zo vaak mijn gevoelens weggestopt. Niet het gevoel voor mijn kind hoor, voor hem leef ik. Maar toen het slechter ging met hem, heb ik me echt wel eens afgevraagd hoe het verder moest. Ondanks dat ik mijn kind niet kwijt wil, is op die momenten ook door mijn hoofd geschoten dat hij beter dood kon zijn. Ook de kwaliteit van zijn leven moet goed zijn.”

Niet vol te houden

Dexter krijgt nu de best mogelijke zorg. Maar voor Josette en haar man is dit niet vol te houden, mentaal is het ontzettend zwaar. “Dit is echt het laatste jaar dat we fulltime zelf voor hem zorgen. Er móet wat veranderen. En als ik iets geleerd heb, is het wel dat we het zelf moeten doen. Als wij het niet regelen voor Dexter, doet niemand het.

In plaats van te klagen, blijf ik positief. Vier jaar geleden heb ik de Dex Foundation opgericht, met als doel kleinschalige logeer- en woonprojecten in de natuur op te zetten met professionele begeleiding om ouders tijdelijk te ontlasten van de intensieve zorg voor hun kinderen.” En het moge duidelijk zijn: niet door ze vast te binden en plat te spuiten, maar met de juiste zorg en een afwisselend programma dat per kind wordt afgestemd. Josette en Mark zullen als beheerders toezien op de missie en visie van zo'n zogenaamde Stoeistal en aangrenzend gaan wonen. De zorgboerderij biedt plaats aan vier kinderen, Dexter zal een van hen zijn.



Om geld in te zamelen, maakte Josette het kinderboek en de luister-cd *Dex & Co* waarin op een speelse manier wordt uitgelegd dat ieder kind uniek is. Ook organiseert ze voorleesfeesten door het hele land en zoekt ze naar sponsors. “Maar daar kan het project niet op draaien. Momenteel zoeken we het hogerop en proberen we via de politiek af te dwingen dat we kunnen starten met een Stoeistal. Daarmee hoop ik een goede plek te kunnen creëren voor mijn eigen Dexter en alle andere Dexters die er zijn. Het gaat me niet alleen om mijn eigen zoon, ik wil ook andere kinderen een fijn en waardig leven bieden. Zodat platspuiten en vastbinden nooit meer hoeft voor te komen.”

Een jaar na Brandon

Op 18 januari 2011 was te zien hoe de destijds achttienjarige Brandon vastgeketend aan een muur van een geïsoleerde kamer zat. De zwaar zwakzinnige jongen kon zeer agressief zijn. Op 18 januari 2012 blijkt uit een artikel in De Volkskrant dat er voor Brandon inmiddels een geschikte plek is gevonden. Maar tientallen zwaar gehandicapten hebben nog steeds geen uitzicht op passende zorg. De overheid heeft een denktank in het leven geroepen die dit voorjaar met een tussenrapportage komt.