



Mark Budding (47) en zijn zwaar autistische zoon Dexter:

# 'HET IS EEN HEERLIJK JOCH'

Ondernemer Mark Budding gaf zijn bedrijf in kunststof kozijnen op om full time voor zijn autistische, verstandelijk beperkte en gedragsmoeilijke zoon Dexter te zorgen: 'Zoiets laat je toch niet aan een muur vastketenen? Dat doe ik met mijn hond nog niet'. Panorama draaide een 'Dexterdienst' mee.

TEKST MYLÈNE DE LA HAYE FOTO'S HÉLÈNE WIESENHAAN

**H**et is alsof er een intercity-trein een noodstop maakt in de gang van huize Budding in Haarlem. Alsof ijzer over ijzer schuurt; rauw, schril en snoeihard. De woonkamerdeur gaat open en het intercitygeluid wordt harder, onverdraaglijk bijna. Een bezorgd kijkende Mark Budding komt binnen. Om zijn nek hangend de veroorzaker van het helse geluid: zijn 14-jarige zoon Dexter. Met wijd opengesperde ogen, lippen teruggetrokken en schreeuwend op de top van zijn longen ziet de blonde puber eruit alsof hij achtervolgd wordt door een kudde zombies. "Hij is niet lekker wakker geworden," zegt Mark Budding. "Ik denk dat hij zijn broek volgebaggerd heeft. Rustig ventje, rustig. We gaan even kijken." Mark Budding checkt de luier van Dexter die schoon blijkt te zijn. "Wat is er dan, Dexie?" Dexters sirene blijft aanstaan terwijl hij met twee vuisten op de zijkant van zijn hoofd begint in te beuken. Mark Budding pakt de polsen van zijn zoon beet en duwt ze rustig maar krachtig naar beneden. Hij drukt zijn zoon stevig tegen zijn lijf aan en klemt zijn sterke armen om hem heen. "Zachtjes gekkie, zachtjes." Onder de stevige houdgreep van zijn vader kalmeert de jongen. Zijn ogen worden rustig en het sirenegeluid neemt af. Hij legt zijn blonde hoofd op de schouder van zijn vader. "Kom, we gaan lekker wat eten," zegt Mark. "Je zult wel trek hebben kereltje." Dexter richt zijn hoofd op en kijkt zijn vader recht in de ogen. Dan breekt zijn gezicht open in een stralende lach die zo aanstekelijk is dat iedereen in de kamer meedoet. "Da's beter ouwe vreetzak," grijnst Mark en plant zijn zoon op een stoel aan de eettafel.

#### 'Vastbind-en-platspuit-kind'

Dexter heeft de geestelijke ontwikkeling van een baby van 9 maanden, is zwaar autistisch, gedragsgestoord en heeft een slaapstoornis. Om hem enigszins goed te begeleiden heeft hij minimaal twee begeleiders en een zeer specifiek – op zijn lijf geschreven – dagschema en behande-



Dexter in zijn privé jacuzzi

lingswijze nodig: iets waarin de huidige psychiatrische zorg niet voorziet. Als Dexter zou worden opgenomen in een zorginstelling wordt hij een 'vastbind-en-platspuit-kind', vergelijkbaar met de 18-jarige Brandon die onlangs in het nieuws kwam omdat hij drie jaar lang aan een muur vastgeketend zat in zorginstelling 's Heeren Loo in Ermelo. Ooit hadden zijn ouders, Mark en Josette Budding, de hoop dat ze naast zorgen voor Dexter ook nog konden werken maar toen ze ontdekten dat er voor de Brandons en de Dexters in Nederland geen opvang bestaat, namen ze hun zoon in 2007 in huis en gingen full time voor hem zorgen. Ze leven nu van Dexters PGB (Persoons Gebonden Budget) dat door het ministerie van VWS (volksgezondheid, welzijn en sport) aan kinderen met een grote zorgbehoefte wordt toegekend. In feite zijn ze dus 'in dienst' van Dexter. Ieder hebben ze om de week 'Dexterdienst' en vandaag is Mark, voormalig eigenaar van een bedrijf in kunststof kozijnen, aan de beurt. Sommige dingen, zoals het verschonen van een poepluier of het bezweren van panieksituaties, doen ze samen. Mark: "Het is niet zo dat ik zeg: *sorry schat, het is jouw beurt deze week; zoek het lekker uit*, ha, ha. Al zeggen we dat voor de grap weleens tegen elkaar." Degene die geen (actieve) 'Dexterdienst' heeft, zorgt voor Madé, hun gezonde – en zeer bijdehante – dochter van 7.

#### 'Ben je in de dierentuin?'

Mark Budding is met zijn stoere, getoetende uiterlijk een kerel die je eerder bierdrinkend op de tribunes van Ajax verwacht dan aan huis gekluisterd om

voor zijn invalide zoon te zorgen. "Ik kon vroeger helemaal niet tegen geestelijk gehandicapten en werd er zeer ongemakkelijk van. Als je mij destijds had gezegd dat ik een invalide zoon zou krijgen waar ik bedrijf, vrijheid en onbezorgdheid voor op moest geven had ik waarschijnlijk gezegd: *ik neem het vliegtuig naar Thailand en kom nooit meer terug*. Maar kijk dat ventje nou, het is een heerlijk joch waarmee je contact hebt en die echt kan genieten. Zoiets laat je toch niet aan een muur vastketenen of achter

### WAARHEEN MET DE 'DEXTERS' EN DE 'BRANDONS'?

Dankzij het PGB kunnen Mark en Josette Budding zelf voor Dexter zorgen en zo nu en dan begeleiders inhuren die hen daarmee helpen, bijvoorbeeld tijdens vakanties. Nu er grote bezuinigingen worden doorgevoerd, zijn de Buddings bang dat ze in de toekomst zelf niet meer voor Dexter kunnen zorgen. Staat ook hun PGB onder druk? Panorama vroeg het aan staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten van het ministerie van VWS (Volksgezondheid, Welzijn & Sport). We kregen antwoord van haar woordvoerder Angela de Bruin: "De staatssecretaris werkt aan een brief voor de Tweede Kamer over allerlei aspecten van de langdurige zorg. Daarin zal ze ook ingaan op hoe ze wil omgaan met het PGB. Omdat de brief nog in de maak is, kan zij niet inhoudelijk reageren op het verhaal over Dexter. Dat spijt ons zeer maar misschien komt er een ander moment." Wordt vervolgd.

traliën gooien als hij lastig wordt? Dat doe ik met mijn hond nog niet." Structuur is het sleutelwoord bij de autistische Dexter. Degene die 'Dexterdienst' heeft zit vast aan een dodelijk schema. Om 07.15 uur klinken er vogelgeluidjes uit de babyfoon. "Oh, dat klinkt goed," glimlacht Mark. "Dex wordt ook weleens met zo'n kraanvogelgeluid wakker, zo'n lage scheepstoeter. Dan heb je een zware ochtend. Laatst had Josette iemand aan de telefoon en die zei ineens: *Wat leuk, ben je in de dierentuin?* Ha, ha, dat was onze zoon." Als Mark om 7.30 uur Dexters slaapkamerdeur opengooit, springt deze breed lachend en uitgelaten als een golden retriever voor op handen en voeten door z'n tweepersoons bed, z'n lange blonde haar in slierten voor z'n gezicht. Mark lacht even mee maar niet lang. "Tjongejonge kerel wat een meur!" Hij loopt naar het trapgat. "Josette. Hij heeft gebaggerd. Help je even?" Dexter zelf schatert het uit. Mark: "Zit je me ook nog uit te lachen boef! Lekker is dat! Kom hier jij." Dexter springt zijn vader om z'n nek en terwijl Mark Dexter tegen zich aanhoudt, verschoont Josette routineus de luier. "Kom naar beneden stinker. We gaan eten."

#### Verzwaardeken

Aan de eettafel krijgt Dexter een zogenaamde 'verzwaardeken' over zijn benen; een ding dat eruitziet als een luchtbed, alleen zijn de luchtcompartimenten gevuld met zand. Mark: "Je kunt dat vergelijken met het inbakken van een baby. Die druk op z'n lijf maakt hem rustig. Zo stuitert hij niet alle kanten op." Terwijl hij Dexter een grote slabber omdoet, begint deze de zijkant van z'n hoofd te geselen met z'n vuisten; iets wat hij vaak doet gezien de eeltknobbels op z'n knokkels. "Niet zo hard ventje," sust Mark en begint Dexters hoofd te verpakken in een zwarte hoofdbeschermer. "Vanmiddag komt een man een nieuwe aanmeten; deze heb je al bijna aan gort geslagen." Mark legt uit waarom Dexter zichzelf slaat. "Bij Dexter komen te veel prikkels binnen die hij

niet kan verwerken. Door zichzelf op zijn hoofd te slaan, overstemt hij die prikkels en controleert hij ze zelf. Zo houdt hij zichzelf in toom. Een overlevingsmechanisme. Als je hem verhindert te slaan, door hem bijvoorbeeld vast te binden, wordt hij gestrest en agressief." Als na het ontbijt de 'verzwaardeken' eraf gaat, springt Dexter op en begint in een wilde cadans door de woonkamer te bewegen. Zijn nog steeds verpakte hoofd duikt steeds naar voren alsof hij onzichtbare ballen aan het weggoppen is, z'n armen zwiepen slap als elastiek om z'n slanke lijf en z'n benen lijken gefixeerd met onzichtbaar gips. Hij gaat rakelings langs de scherpe rand van de afzuigkap en een schoorsteenmantel vol prullaria. Mark: "Weet je dat hij nooit iets omstoot? Echt ongelooflijk toch als je 'm zo bezig ziet? Hij kan tien keer achter elkaar tot op precies dezelfde afstand van een object bewegen zonder het te raken. Ik doe het hem niet na." Na vijf minuten stopt Dexter met zijn uitbundige baltsdans, loopt op z'n vader af en plant zijn hand in diens nek. "Sorry, ik moet mee. Knuffeltijd," grinnikt Mark en laat zich door zijn zoon meetrekken naar de bank waar ze samen met een grote plof in het leer vallen. Er wordt geknuffeld, gekieteld en het is ontroerend hoe dit – door het leven zo slecht bedeelde kind – intens geniet van het fysieke contact met z'n vader. Als de grote werkmanshanden van Mark Dexters fijne blonde haren strelen, sluit het ventje in vervoering zijn ogen. Even later, als diezelfde handen zijn kwelgesten worden in een uitbundige kietelsessie, schatert hij het uit. De slappe lach die daarop volgt lijkt op die van een 2-jarige peuter. Ongeremd en klaterend als een bergbeekje.

#### Bijna gescheiden

Drie seconden later: de intercity die een noodstop maakt is terug. Het is 9.30 uur en het 'knuffelmoment' moet plaatsmaken voor het 'douchemoment'. "Overgangen vindt Dexter moeilijk," legt Mark uit terwijl hij zijn oren probeert te beschermen voor de brulboei in zijn >>



Dexter moet worden gevoerd ...



...vastgehouden bij een aanval



...verschoond



...gewassen en afgedroogd



...rustig gehouden met een 'verzwaardeken'

armen. "Ik wou dat we op dit soort stemmingswisselingen iets konden vinden. Hij wordt naar mijn smaak nog te veel heen en weer geslingerd tussen emoties." Hij helpt zijn intens verdrietige zoon de trap op naar de douche waar hij vijf minuten later weer volop staat te genieten van de sensatie van de waterstralen. Na het douchen, om 10.00 uur gaat Dex 'spelen'. Dat betekent op een kussen neerploffen naast een glazen bubbeltjeslamp waar hij met zijn oor tegenaan gaat liggen om naar de luchtbelletjes te luisteren. "Dit houdt hij meestal een half uurtje vol," legt Mark uit. "Hij meldt zich vanzelf weer." Om 10.30 uur is het eten en daarna wandelen. Dat moet in een rolstoel want aan lopen heeft Dex een hekel. Zijn gekke baltdans is meer een manier om energie kwijt te raken dan om van A naar B te lopen. Onderweg heeft de stoere Mark en zijn grillig bewegende, in de rolstoel vastgebonden zoon behoorlijk wat bekijks. Dexter is enthousiast en laat dat horen. "Mmmmmmm, mmmmm," roept hij. Mark: "Soms is het best gênant. Dan loop ik met hem langs een vol terras en als hij dan zo wild zit te bewegen en er komt ook nog zo'n kraanvogelbrul uit hem, kijk echt het hele terras mijn kant op. Dan heb ik het wel even zwaar." Aanvallen komen bij Dexter, sinds hij weer thuis woont, steeds minder voor al heeft hij ze nog wel. "Een tijd terug had

## SOMS DACHT IK: LAAT DIE VENT MET DE ZEIS MAAR LANGSKOMEN

hij een zware aanval midden in het park. Ik trok hem van de fiets, legde hem in het gras en ging bovenop hem liggen. Op dat soort momenten heeft hij zogenaamde 'diepe druk' nodig. Druk die hem letterlijk klem zet en waarvan hij rustig wordt. Voor omstanders moet dat helemaal een vreemd gezicht zijn geweest. Daarna zat ik onder de blauwe plekken; als Dex zichzelf dan niet kan slaan, slaat en bijt hij degene die hem ervan af probeert te houden." Na de lunch – eten kan Dexter als de beste – is het 'snoezeltijd'; da's een half uurtje op bed liggen, muziekje aan en een beetje doezen. Dat gebeurt twee à drie keer per dag en is noodzakelijk om de batterij weer op te laden. Om 13.30 uur is het tijd voor de fiets; één van Dexters favoriete agendaonderdelen. Hij zit in een tuigje met z'n voeten vastgespnt in de voetsteunen van een soort sportrolstoel waarachter een fiets is gemonteerd met een elektrisch motortje. Terwijl Dexter helemaal onderuitgezakt, benen wijd en blik op oneindig, in de totale ontspanningsmode gaat, vertelt Mark wat het hebben van 'een Dexter'

heeft gedaan met zijn leven en zijn huwelijk. "Toen Dex 4 jaar was duurden zijn aanvallen uren achter elkaar. Bijten, slaan, schreeuwen, paniek. Een nachtmerrie. Elke dag. Jarenlang. Dat sloopt je. Ik heb heus weleens met een doodswens gespeeld. Je kunt niet wegllopen van een kind als Dexter maar er ook niet mee leven dus dacht ik soms: laat die vent met de zeis maar langskomen. Niet dat ik suïcidaal ben of zo maar had ik iets anders in elkaar gestoken, had dat zomaar kunnen gebeuren. Het heeft een enorme druk op ons huwelijk gezet. Josette en ik zitten op één lijn; we passen bij elkaar en hebben eigenlijk nooit meningsverschillen. Maar we werden meer een team dan man en vrouw. Nu gaat alles weer goed maar een aantal jaren geleden hebben we op het punt van scheiden gestaan. Puur door de spanning. We waren helemaal op. We hebben wederzijdse kennis gevraagd te bemiddelen en dat heeft gewerkt. Ik moet er ook niet aan denken wat de consequenties voor Dexter zouden zijn als we zouden scheiden. Ontsnappingsgedachten of vreemdgaan? Heb ik nooit gehad." Grinnikt: "Er was bij mij simpelweg geen ontsnappen aan." Om 14.30 uur komen vader en zoon thuis en is er het 'chipsmoment'. "Iedere gebeurtenis op zo'n dag is een vaste activiteit voor Dexter," zegt Mark terwijl Dexter zijn chips onder luid

## DE DEXFOUNDATION

Mark en Josette Budding hebben de Dexfoundation opgericht waarmee ze geld willen inzamelen voor kleinschalige opvang gericht op gedragsgestoorde en moeilijk behandelbare kinderen als Dexter en Brandon. Wilt u hun initiatief steunen? Surf naar: [www.dexfoundation.nl](http://www.dexfoundation.nl). Of koop het kinderboek dat ze maakten, in samenwerking met diverse BN'ers. *Dex en Zo en de Snoezelbrigade*, met als thema 'anders' zijn, ligt vanaf 18 mei in de winkel. De opbrengst komt ten goede van de Dexfoundation.

gesmak en 'mmmm, mmmm' geluiden naar binnen werkt. "Hij kan zichzelf niet bezighouden dus wij moeten dat voor hem doen. Het zijn lange dagen die we draaien." Na het chips eten gaat Dexter een half uurtje 'snoezelen' en maakt Mark het opblaasbaar bubbelbad in de tuin klaar. "Zwemmen is zo ongeveer een noodzaak voor Dexter," zegt hij. "Dat vindt hij heerlijk. Hij krijgt een zwemvest aan en soms ook een zwemkraag om hem te beletten dat hij te veel van het zwemwater opdrinkt. Vooral als we in natuurwater met hem gaan zwemmen is dat nodig." Om 15.15 uur gaat Dexter te water. Eerst krijgt hij een speciale zwembroek aan zodat hij niet in het water kan poepen en dan helpt papa Mark hem over de rand. Gelukzalig draait hij even later, half op z'n zij en met één hand in het water slaand als een op hol geslagen buitenboordmotor, rondjes door het bad. Hij maakt er dolfijn geluidjes bij. Mark kijkt breed grijnzend naar zijn genietende zoon. "Hij heeft een topdag vandaag," zegt hij tevreden. Het is heerlijk hem zo te

zien, een totaal ander kind dan vijf jaar geleden." Als Dexter uit het water moet is er opnieuw een turbodemonstratie van 'Jantje huilt, Jantje lacht'. De interciti is terug en het duurt een kwartier om hem te kalmeren. Als Dexter even later in de speelkamer aan het bijkomen is van zijn zwemavontuur, drukt Mark beneden in de tuin een geeuw weg. "Ik ben gesloopt," geeft hij toe. "Te weinig geslapen afgelopen week en zo rond deze tijd komt dan de man met de hamer langs." Om 18.15 uur wordt er pasta gegeten 'mmmm, mmmm, smak, smak'. Dochter Madé voert het hoogste woord aan tafel en krijgt als ze te druk wordt een berisping van haar vader. Terwijl Dexter vooral begeleid moet worden, gelden voor Madé consequente opvoedregels. "Ze heeft eigenlijk nooit gezegd: *Waarom mag Dexter wel smaken en ik niet?* Ze heeft altijd doorgehad dat Dexter 'anders' is en dat voor hem andere regels gelden dan voor haar. Misschien was dat anders geweest als Madé er eerst was

geweest. Nu weet ze niet beter." Na het eten, om 19.00 uur, gaan vader en zoon nog één rondje fietsen en is het bedtijd. Mark kan geen 'pap' meer zeggen. "Leg jij hem alsjeblieft even op bed, schat?" vraagt hij zijn vrouw. Even later laten Mark en Josette een tape zien van een 4-jarige Dexter. "Kijk," grinnikt hij, "zo zagen z'n aanvallen er vroeger uit." Te zien is een jonge Mark met in zijn armen een spartelend, schreeuwend, bijtend, blond jongetje met stekelhaar. Drie kwartier lang probeert de jonge vader de paniekbom in zijn armen te kalmeren. Er zitten diepe bijtafdrukken in zijn getatoeëerde onderarmen. Hij blijft rustig op hem inpraten, hem tegen zich aandrukken, hem knuffelen. Zijn vrouw Josette filmt en zegt zo nu en dan iets dat overstemd wordt door het gekrijs van hun zoontje. Men zegt weleens dat een kind zelf zijn ouders uitzoekt. Als dat zo is dan had de kleine Dexter geen betere keuze kunnen maken. Dit zijn mensen met Jezus-bloed. «



Op de bank liggen is fijn...



...in de fiets gezet worden niet.