Het leven met een Rett-meisje

Lisa Balk heeft het Rett syndroom. Ze kan niet praten en lopen en heeft geen controle over haar lichaam.

door **Evelyne van Eck**

Rogier Balk met zijn dochter Lisa. Het meisje (7) heeft het Rett syndroom. Acht maanden na haar geboorte begonnen de zorgen. Ze heeft geen controle over haar lichaamsbewegingen en kan niet praten.
oto John Schouten/Beeld Werkt

TILBURG – Op het eerste oog zie je niets aan Lisa Balk, op haar rolstoel na dan. Maar als je Lisa iets vraagt, dan komt er niets terug, alleen een mooie lieve glimlach. Zeven jaar geleden kwam ze als kerngezonde baby ter wereld. „Na acht maanden begonnen de eerste zorgen", vertelt haar vader Rogier Balk. „Haar grove en fijne motoriek bleven wat achter. Toen ze één jaar oud werd, kon ze niet zitten, kruipen en omrollen. Een trage ontwikkeling, werd gezegd. Hoewel de artsen zeiden dat we ons niet druk moesten maken, hadden wij een onderbuikgevoel."

De symptomen leken op Rett, een ontwikkelingsstoornis die grote gevolgen heeft. Meisjes met dit syndroom zijn in alles afhankelijk van anderen. Het overkomt vooral meisjes omdat de stoornis ontstaat door een genetische afwijking van het X-chromosoom. „Toen we na twee jaar hoorden dat het Rett was, stortte onze wereld in."

Er is steeds meer bekend over Rett. Door alle beperkingen zijn Rett-meisjes meervoudig gehandicapt. Rogier Balk: „Recent onderzoek wijst echter uit dat ze over veel betere cognitieve en communicatieve vaardigheden beschikken dan voor mogelijk werd gehouden. Ook genieten Rett-meisjes volop van knuffelen en snoezelen en zijn ze liever lui dan moe. Maar ze hebben juist volop beweging nodig."

Daarom wordt aan Lisa hard gewerkt, zodat haar spieren actief blijven. Doordeweeks gaat ze naar de mytylschool. In haar vrije tijd geniet ze van het therapeutisch paardrijden op Amarant. Verder is ze onder behandeling van een logopedist, ergo- en fysiotherapeut en de kinderneuroloog. „Want ze zal maar net de uitzondering op de regel zijn die op haar tiende ineens uit zichzelf gaat staan. We willen alles eruit halen wat erin zit. Het maximale proberen in de hoop dat ze zich beter gaat ontwikkelen."

Misschien tegen beter weten in, dat beseffen haar ouders Mariëlle van Hest en Rogier maar al te goed. Want de prognoses van Rett-meisjes zijn niet goed. Veel meisjes krijgen helaas al vroeg te kampen met ademhalings- en slaapproblemen, scoliose (een kromme rug), stemmingswisselingen en epilepsie.

Ook Lisa krijgt steeds meer klachten als ademhalingsmoeilijkheden en spierspanningen, waardoor haar beentje langzaam uit de kom wordt getrokken, wat vreselijke pijn veroorzaakt. Ook had ze afgelopen jaar veel last van epileptische aanvallen, soms wel 25 op een dag. „Dan is ze op het eind van de dag helemaal op en leeg. We noemen een lichte epilepsie aanval het achtbaantje, dat bedacht haar broer, omdat ze dan steevast haar armpjes omhoog houdt. Het afgelopen jaar hebben we twee keer de ambulance moeten bellen."

Lisa zelf is een blij, tevreden en sociaal meisje. „We kunnen haar IQ niet meten, maar haar ogen zeggen alles. Ze hoort en begrijpt meer dan ze kan laten zien. Ze kan ook de slappe lach krijgen, met een perfect lachsalvo. Ook maakt ze tevredenheidsgeluidjes en grapjes op haar manier. Ze kan communiceren met een tobii, een oogbesturingsmodule die onder meer praten via een laptop mogelijk maakt. Chocolademelk is haar favoriete drankje, maar laatst zei haar tobii dat ze dat heel vies vindt. We liggen dan in een deuk."

Onlangs zette Lisa twee stapjes met het loopapparaat. „Dan zijn we apetrots."

Inmiddels is het huis te klein geworden door alle aanwezige hulpmiddelen. Daarom is de garage naast het huis omgebouwd tot slaap- en badkamer.

Rogier Balk: „Ook omdat we haar veel tillen en ze wordt natuurlijk toch zwaarder. Dan hoeven we haar niet meer de trap op te dragen. Gelukkig slaapt Lisa goed."

Een camera gericht op haar bed geeft een seintje als er iets aan de hand is. Veel in het gezin draait om Lisa. „We willen zo lang mogelijk zelf voor haar zorgen en een gewoon gezin zijn."

Haar gezonde broer Mathijs van twaalf geeft daarin het goede voorbeeld. Hij kijkt niet naar haar beperkingen maar is dol op hoe ze is. „Naast de praktische zorg die Lisa levenslang zal vragen, kunnen we maar één ding doen voor haar: 'lief' haar door het leven. Dan is het goed."

HET RETT SYNDROOM

- **Jaarlijks worden in Nederland gemiddeld acht meisjes geboren met het Rett syndroom. Er zijn op dit moment 250 meisjes met het Rett syndroom bekend.**
- **Meisjes met het Rett syndroom worden ogenschijnlijk normaal geboren.**
- **Op een leeftijd van zes tot achttien maanden stagneert de ontwikkeling en treedt achteruitgang op.**
- **Controle van de zelfsturende functies vanuit de hersenstam, zoals hartritme, bloeddruk, ademhaling en aansturing van veel organen is vaak ernstig verstoord.**
- **De Nederlandse Rett Syndroom Vereniging is de landelijke patiënten- en belangenvereniging.**
- **Het Rett syndroom is meestal niet erfelijk en kan in elke familie voorkomen.**

Copyright (c)2015 Brabants Dagblad 02/05/2015