

Het verhaal van Bram Ballieux

Bram is geboren op 6 mei 1995 na een voorspoedig verlopen zwangerschap. Op de foto staat hij met zijn vader, pas 25 uur oud.

Het eerste jaar

Bram's eerste jaar verliep prima. Hij was een heel blij en (achteraf opvallend) rustige baby. Lopen en praten leerde hij gewoon en eigenlijk was er niet veel aan de hand tot de leeftijd van 3 jaar. Achteraf waren er die eerste jaren al wel wat voortekenen, maar die hebben we toen gelukkig nog niet zo gezien. De arts op het consultatiebureau vond Bram bijvoorbeeld erg slap qua spierspanning en hij kon soms ook zijn hoofd niet goed in balans houden. Ook leek hij je niet altijd te horen.



Op deze foto is Bram een maand of tien oud, een lekkere bolle baby.

Eerste aanval

Omstreeks Bram's derde verjaardag begonnen we ons zorgen te maken over hem. We vonden dat hij erg onhandig was, hij viel heel veel, stootte zich aan van alles, zat constant onder de blauwe plekken. Op 25 oktober 1998 kreeg Bram zijn eerste tonisch-clonische ("grote") aanval, in bad, nota bene op een moment dat wij heel even niet bij hem waren. Ik moet er niet aan denken wat er was gebeurd als hij niet heel erg hard had gehuild. In het ziekenhuis werd gezegd dat Bram een koortsstuip had gehad. Vanaf dat moment ging het heel snel achteruit met Bram. Hij begon ook andere aanvalletjes te krijgen, zoals aanvallen waarbij de spierspanning wegvalt (valaanvallen) en absences, waarbij het bewustzijn even wegvalt.



Vanwege de valaanvallen kreeg Bram al snel een grote helm op, met een metalen beugel om zijn gezicht te beschermen. We hebben hem toen verteld dat dit een echte ridderhelm was, en hij vond het geweldig om de helm op te zetten!

De diagnose Lennox-Gastaut syndroom

Binnen een paar maanden had Bram de diagnose Lennox-Gastaut syndroom. Kinderen met dit syndroom hebben veel en veel verschillende typen aanvallen, die niet of nauwelijks te onderdrukken zijn met medicijnen. Bij de diagnose hoorde ook de voorspelling dat Bram verstandelijk-gehandicapt zou raken, motorische problemen zou krijgen en ook moeilijk gedrag.



Deze foto is gemaakt toen Bram 5 jaar oud was, hij is hier heerlijk aan het spelen in een verkeerspark voor kinderen. Zijn ontwikkeling ging toen eigenlijk nog heel erg goed.

Hoe gaat het nu met Bram?

Bram is nu 12 jaar oud. Helaas zijn de voorspellingen uitgekomen. Bram heeft inderdaad heel veel verschillende typen aanvallen, vaak heeft hij dagenlang elke minuut een klein aanvalletje: hij heeft dan een zogenaamde nonconvulsieve status epilepticus. Hij kan dan helemaal niets, niet lopen, niet praten, vaak niet eens slikken. Bram is dan niet meteen in levensgevaar, maar is dan wel helemaal verzorgingsafhankelijk. Als de epilepsie hem niet teveel in de weg zit, kan Bram best veel voor een kind met dit ernstige syndroom. Hij heeft dan ook vaak fijne dagen.



Op deze foto is Bram lekker aan het klooien op de boerderij waar we op vakantie gingen.

Hij heeft heel veel anti-epileptica geprobeerd, die allemaal niet of tijdelijk hielpen. Ook volgt Bram al jaren een speciaal dieet (het ketogeen dieet) wat de aanvallen een beetje onderdrukt. Kortgeleden is er bij Bram een Nervus Vagus Stimulator geïmplant. Dit is een soort pacemaker, waardoor Bram telkens een klein stroomstootje krijgt op een bepaalde hersenzenuw. We hopen dat dit zijn aanvallen in elk geval onderdrukt, wat zijn kwaliteit van leven in positieve zin zal beïnvloeden.

Bram is verstandelijk-gehandicapt, hij kan niet lezen of schrijven en begrijpt maar weinig van de wereld om hem heen. Ook heeft Bram een stoornis in het autistische spectrum. Hij heeft daarom heel veel behoefte aan structuur. Gelukkig kan Bram wel praten, dat is heel fijn en ook bijzonder, want veel kinderen met een dergelijk ernstige epilepsie kunnen dat niet. Bram heeft een ontwikkeling die vergeleken kan worden met dat van een jonge kleuter. Hij gaat naar school op De Waterlelie, school voor kinderen met epilepsie bij Heemstede. Hij zit daar op de afdeling Intensief Begeleide Leerlingen, en leert daar allerlei zaken die het leven voor hem makkelijker moeten maken. Hij leert bijvoorbeeld hoe je mensen moet groeten en een praatje moet maken, en hoe je jezelf moet wassen en aankleden. Ook leert hij hoe je boodschapjes doet, en hoe je de tafel moet dekken. Hij gaat met veel plezier naar school.



Wij hebben gelukkig een persoonsgebonden budget voor Bram, geld waarmee we veel hulp kunnen regelen voor hem. Daarom kan ons gezinsleven, ook dat van zijn zusjes Eva en Femke, waarmee hij hieronder op de foto staat, toch redelijk normaal verlopen.

Bram heeft, ondanks alles, meestal een fijn leven: hij neemt de zaken gewoon zoals ze zijn en hij kijkt niet naar het verleden of de toekomst. Wij, zijn ouders, hebben uiteraard wel veel zorgen om hem en om zijn toekomst, maar Bram zélf leeft echt in het nu en heeft geen zorgen voor de dag van morgen!

Maaïke, Januari 2008