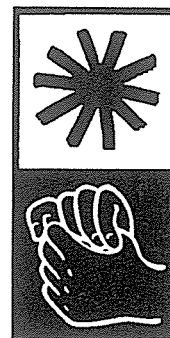


Nieuwsbrief Rett syndroom Netwerk

nummer 24, maart 2002



Onlangs zijn we met Menina en ons hele gezin met vakantie geweest naar Eilat. Personeel van het dolfijnenrif geeft daar therapie aan kinderen met handicaps.

Onze dochter Menina is op 17 maart 1994 geboren. Ze was een rustige baby die zich normaal leek te ontwikkelen. Toen ze 6,5 maand oud was, kreeg Menina hoge koorts en was ze erg ziek. Vanaf dat moment stopte haar ontwikkeling. Een lange periode vol onzekerheid, angst, doktersbezoeken, therapieën, enzovoorts brak aan. Tijdens deze periode zag ik een documentaire over dolfijnen-therapie voor gehandicapte kin-

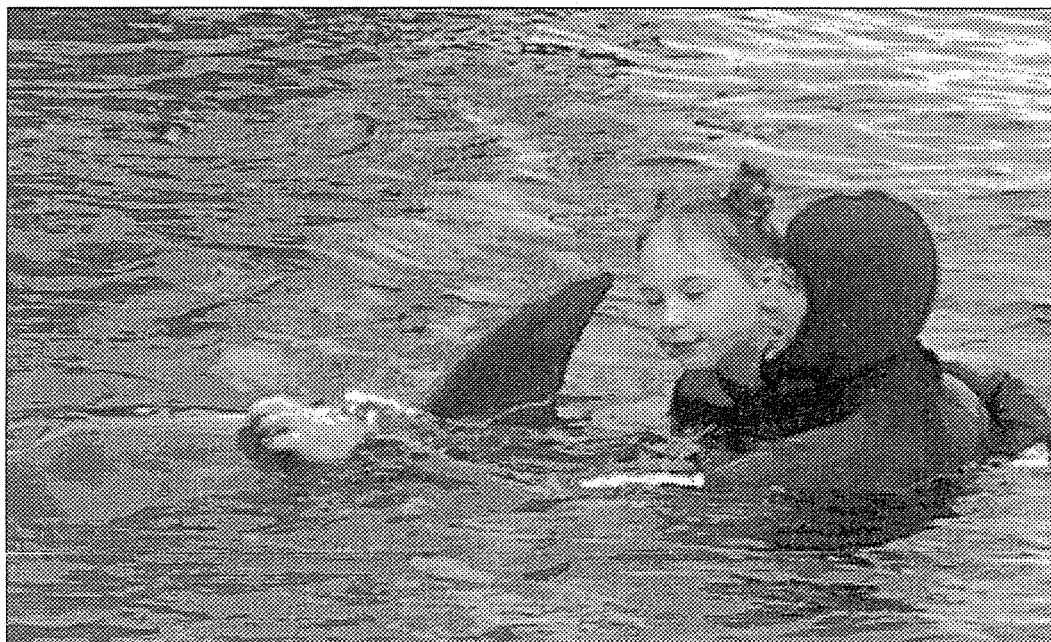
deren in Eilat, Israël. Ik belde destijds met het dolfijnenrif in Eilat, maar er werd mij verteld dat kinderen pas terecht kunnen vanaf zeven jaar. Onze zoektocht naar wat er toch aan de hand was met ons meisje ging verder en eind 1996 werd bij Menina de diagnose Rett syndroom gesteld. We waren geschokt en een volgende moeilijke periode brak aan om ons huis en gezin aan te passen aan Menina's behoeften. Ze ging naar een kinder-

dagcentrum voor verstandelijk gehandicapte kinderen en alle hulpmiddelen zoals rolstoel, eetstoel, badzitje en rolstoelfiets werden besteld. Al dit organiseren kostte erg veel energie en tijd en onze gedachten over het dolfijnenrif ver-vaagden.

NIEUWE DROOM

In maart 2001 gingen Bas en ik op vakantie in Eilat en brachten daarbij ook een bezoek aan het dolfijnenrif. Tussen onze

Menina



zwemsessies met de dolfijnen door zagen we vaak kinderen met een handicap, autisme of Down syndroom. Toen herinnerde ik me die documentaire van vijf of zes jaar geleden! Mijn hart sloeg over terwijl ik deze kinderen dichtbij de dolfijnen zag, vooral de glimlach op al deze gezichtjes. Een nieuwe droom was geboren... We spraken verschillende personeelsleden van het dolfijnenrif over Menina, maar het was moeilijk om Menina's beperkingen duidelijk te maken. Sophie Donio, het hoofd van de gehandicaptenafdeling, was die periode afwezig en we kregen het verzoek om een eventuele serieuze aanvraag via e-mail te doen. Na verschillende e-mail contacten waarin we duidelijk konden maken wat voor een meisje Menina is, kregen we contact met Sophie en zij nodigde ons uit voor een eenmalige zwemsessie met de dolfijnen op 1 januari 2002! Dit is ons verslag van die bijzondere vakantie.

Dinsdag 1 januari

We vertrokken per vliegtuig met het hele gezin naar Eilat en bezochten het dolfijnenrif op 1 januari. We werden verwelkomd door Sophie die met een kind dichtbij de dolfijnen in het water aan het werken was. Na deze sessie kwam Sophie bij ons op het strand zitten voor een lang gesprek. Ik legde uit over Menina's mogelijkheden, haar beperkingen en het grote plezier dat zij elke keer weer beleeft als ze gaat zwemmen.

Sophie was op de hoogte van Menina's complexe dubbele handicaps ten gevolge van het Rett Syndroom.

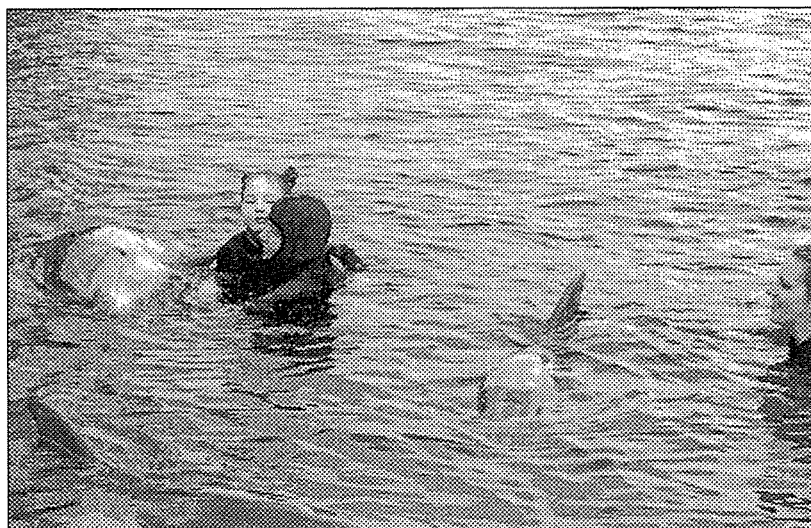
Ik moest mijn teleurstelling wegslikken toen ze voorstelde om onze zwemafpraak uit te stellen naar de 3e januari. Aan de andere kant voelde het goed dat Sophie haar werk zo seri-

eus nam en goed voorbereid met Menina aan het werk wilde gaan. Ze stelde voor om van de zwemsessie video-opnamen te maken zodat Menina zichzelf thuis nog eens kon bekijken. Dit gaf ons het gevoel dat ze zich helemaal openstelde voor onze dochter en ze Menina's plezier zo groot mogelijk wilde maken. Terwijl ik met haar sprak observeerde ze Menina die in de zee dobberde met behulp van haar zwemhulpmiddelen. Sophie was onder de indruk van Menina's watervrij zijn, maar hield vast aan haar voorstel van een eenmalige zwemsessie.

Donderdag 3 januari

We kwamen om 8.15 uur aan bij het dolfijnenrif en we trokken Menina een wetsuit aan. Sophie had gevraagd of een van de ouders mee kon gaan in het water om tegen Menina te praten en haar vast te houden voordat ze overgedragen zou worden aan Sophie. Er werd verteld dat er met gehandicapte kinderen altijd vanaf de "territory beach" contact werd gezocht met de dolfijnen, dat is een gedeelte waar de toeristen

van opwinding naar adem happen en zag eigenlijk niet wat er onder water gebeurde totdat Sophie mij uitlegde: "Kijk, Cindy is Menina aan het scannen, observeren wie dat meisje in mijn armen is". Ze wees naar Menina's tenen en inderdaad had de dolfijn zijn neus aan Menina's tenen om haar te onderzoeken. Sophie vertelde de dolfijnen dat het goed was en vanaf dat moment kwamen ze boven en onder water rondom Sophie en Menina. Het was druk in het water en ik voelde mij zelfs te veel tussen al deze dolfijnen; ik wilde graag dat Menina er zoveel mogelijk van mee zou krijgen. De dolfijnen kwamen steeds meer uit het water met hun snuit en lichaam en Sophie pakte Menina's handje om ze te aaien. Jammer genoeg kreeg Menina het al na 15-20 minuten koud en gingen we eruit. Toen we terugliepen vroeg Sophie: "Kan Menina zelf niet aanraken of pakken?" Ik legde uit dat Menina geen handfunctie heeft en niet gericht kan aanraken. Volgens haar hadden de dolfijnen dit aangevoeld waardoor ze dichterbij kwamen en Menina



niet komen. Ik nam Menina in mijn armen en flipperde met haar de zee in.

In het diepe gedeelte nam Sophie haar van me over en het was geweldig wat er gebeurde, het krioelde rondom ons drie. Sophie vertelde aan Menina welke dolfijn (Cindy) er al meteen bij ons kwam. Ik moest

uit eigen beweging aanraakten. Als er een was die haar met zijn snuit aanraakte, moest Menina lachen. Na een lange warme douche werd Menina weer aangekleed en keken we naar het voeren van de dolfijnen. We spraken Sophie weer en ze was zeer positief over Menina en de zwemsessie.

Daardoor kon ze ons een kort programma aanbieden in de daarop volgende week.

Maandag 7 januari

We waren er al weer om 08.15 uur. Sophie ging alleen met Menina het water in en wij keken toe vanaf de pier. Vandaag was het veel rustiger. We zagen alleen Cindy die weer zorgvuldig aan het scannen was voordat hij toenadering zocht tot Menina. Er waren nog twee dolfinmoeders die rond zwommen samen met hun baby's. Maar deze kwamen niet binnen bereik voor een aanraking. Sophie deed Menina's zwemkraag aan om te kijken hoe de dolfinnen hierop zouden reageren, maar het was meteen duidelijk dat Menina's zicht sterk beperkt werd en dat ze niet meer in de gaten had wat er om haar heen gebeurde. Na 20 minuten kreeg Menina het koud (de zeewatertemperatuur was 21 graden) en kreeg ze een warme douche. Later die dag had ik opnieuw een gesprek met Sophie. Ze vertelde dat vooral Cindy, de grootste, oudste, mannelijke dolfin, erg in Menina geïnteresseerd was. Hij is de vader

van alle dolfinnen die geboren zijn in het dolfinnenrif. Er zijn op het moment in totaal veertien dolfinnen waaronder een vader, drie moeders en tien kinderdolfinnen.

Ik had het vermoeden dat men op het dolfinnenrif nooit eerder met dubbel gehandicapte kinderen had gewerkt en vroeg Sophie of ze daarom misschien zo voorzichtig was geweest voordat Menina geaccepteerd werd voor een programma. Ze vertelde dat men normaal gezien werkt met Down Syndroom, autisme, sexueel misbruik, depressies, kanker en ADHD. We voelden ons heel trots dat onze Menina misschien wel als een van de eerste dubbel gehandicapte kinderen die mogelijkheid kreeg om bij de dolfinnen te zwemmen.

Dinsdag 8 januari

Zoals elke ochtend nam Sophie Menina mee de zee in vanaf de territory beach. Het was die ochtend erg rustig in het water. Er waren wel dolfinnen aanwezig, maar Sophie wees ons erop dat ze in een soort slaaptoestand waren: "halfbrain". Ze zwommen op een gelijkmatige en rustige manier. De

enige die op Menina af kwam was Cindy. "Good morning Cindy!" Sophie en Menina gingen veel verder het water in dan gebruikelijk maar het bleef rustig. Ondanks de kou leek Menina veel plezier te beleven aan haar dolfinnen-zwemsessies. Elke dag nadat ze weer aangekleed was, zagen we een "happy Menina". Lachend en vaak giechelend in zichzelf, terwijl ze naar haar dolfinnenplacemat op haar rolstoelwerkblad keek.

Vandaag was er een groep verstandelijk gehandicapten te gast bij het dolfinnenrif die meekeken naar het voeren van de dolfinnen.

Woensdag 9 januari

Vandaag maakte Menina opvallend veel tevreden geluidjes toen Sophie haar mee het water in nam. Ze leek te herkennen wat er ging gebeuren en was opgewonden. Toen ze tot haar schouderjes in het water zat, kwamen de dolfinnen al in cirkels rond haar zwemmen. Het waren moeder Shy met haar kinderen Pashosh, Mika, Nana en Lemon. Ze scanden Menina en leken het fijn te vinden in haar nabijheid. Sophie had een zithouding aangenomen in het water en het was indrukwekkend te zien hoe ontspannen Menina op haar been zat rond te kijken. Op een gegeven moment kwam Mika heel dicht bij en ze bood haar staartvin aan zodat Menina's voetjes konden rusten op deze staartvin! Na een tijdje kwam ook Cindy weer ter inspectie en was het weer erg druk in het water. Menina maakte heel veel tevreden, happy geluidjes en lachte naar Sophie. Zo mooi om te zien dat ons meisje, die vaak zo'n serieuze uitstraling heeft, op deze manier zoveel plezier beleefde tussen de dolfinnen. Toen de dames uit het water kwamen vertelde ook Sophie dat ze de "happy Menina" had opgemerkt. Ze had deze keer de indruk dat Menina zelfs uit eigen beweging de dolfinnen probeerde aan te raken. We weten niet of dit

Agenda Rett

- | | |
|-------------------|--|
| Zondag 24 maart | Ontmoetingsbijeenkomst voor ouders en familie van vrouwen met Rett syndroom van 25 jaar en ouder.
Plaats: Revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht.
Voor meer informatie: Leonieke Wiertz |
| Zaterdag 27 april | Familiedag BRSV in het Gielsbos.
Thema: Rett syndroom en puberteit.
Opgave via bijgevoegd inschrijvingsformulier. |
| Zaterdag 1 juni | Familiedag Rett Netwerk Nederland
Thema: communicatie
Plaats: Het Vierhuis, Groot Schuilenburg, Apeldoorn (uitnodiging volgt nog) |