



stichting Tess

Stichting Tess

Tess



Freeke



Tess



Danique



Elke



“We zijn er zeker van dat Tess zonder dolfijnondersteunde therapie nooit zover gekomen zou zijn”



stichting Tess

Help ons en doneer via **NL05 INGB 0005 1099 87**

Dolfijnondersteunde therapie voor kinderen met een beperking

Dolfijnondersteunde therapie werkt echt! Daar kwamen de ouders van Tess tien jaar geleden al achter toen hun dochter, met het Syndroom van Down, grote vooruitgang boekte nadat ze de therapie hadden gevolgd; Tess leerde lezen, schrijven en werd zelfstandiger.

Om deze therapie, die bij het Curaçao Dolphin Therapy & Research Center (CDTC) op Curaçao plaatsvindt, ook voor andere kinderen van vier tot achttien jaar met een beperking mogelijk te maken, is Stichting Tess in het leven geroepen.

In het tiendaagse programma is niet alleen aandacht voor het kind, maar voor het hele gezin. Wie kunnen nou beter over het verblijf op Curaçao en de tijd erna vertellen dan de ouders zelf? In deze brochure zijn daarom een aantal eerlijke ervaringsverhalen geschetst.

Heb je na het lezen van de verhalen trek gekregen in meer? Stichting Tess is honderd procent afhankelijk van donaties. Helpen kan door te doneren via NL05 INGB 0005 1099 87. Meer informatie over de stichting is te vinden op www.stichtingtess.nl.

Stichting Tess
Buxusplaats 77
5038 HK Tilburg
www.stichtingtess.nl
info@stichtingtess.nl



Tess



Danique



Elke



Freeke



Guusje



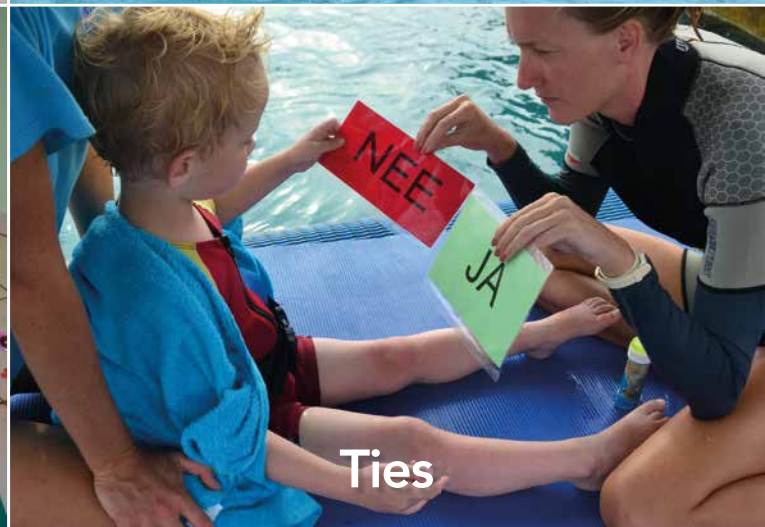
Stan



4 Steef



Tess



Ties

Inhoudsopgave

02 | **Opening**
Inleiding

06 | **Tess (naamgeefster stichting)**
Syndroom van Down

08 | **Danique**
Algemene ontwikkelingsachterstand

10 | **Elke**
Phelan-McDermid syndroom

12 | **Freeke**
Syndroom van Down

14 | **Guusje**
Phelan-McDermid syndroom

16 | **Stan**
Klassiek autisme

18 | **Steef**
Syndroom van Down

20 | **Tess**
Revalidatie

22 | **Ties**
Tubereuze Sclerose Complex





Tess Syndroom van Down

'Vanaf dag één volgden we de therapie met tranen in onze ogen'

Wie is Tess?

'Tess (6) heeft het Syndroom van Down. Tot haar zesde sprak ze niet of nauwelijks, had ze concentratieproblemen en moeite haar evenwicht te bewaren. We ontdekten dat kinderen met Down baat hebben bij dolfijnondersteunde therapie. We wilden dat heel graag proberen.'

Hoe heeft ze de therapie beleefd?

'Vanaf dag één volgden we de therapie met tranen in onze ogen. Van geluk welteverstaan. Wat was het schitterend om je kind zo te zien genieten en zonder vrees met een grote dolfijn aan het werk te zien. Op dag vier van de therapie werden we helemaal overvallen door emoties. Uit het niets sprak Tess ineens een zin met vier woorden: 'mama mag ik drinken?' Wat gaf dat een fantastisch gevoel!

Gedurende de eerste therapie zagen we Tess verder groeien. Ze kon zich langer met speeltjes concentreren en liep zowaar trappen op zonder angst en zonder iemands hand vast te moeten houden. Ook haar oog-hand-coördinatie ging met sprongen vooruit. Door de workshops leerden wij als ouders veel over opvoeden, straffen en belonen.'

Hoe is het nu?

'De leraressen van de basisschool van Tess stonden perplex over de grote vooruitgang die Tess maakte op school na de therapie. Het is inmiddels tien jaar geleden dat ze voor het eerst naar Curaçao ging. We zijn daarna nog drie keer gegaan.

Ze kan inmiddels lezen, schrijven en is redelijk zelfstandig. We zijn er zeker van dat Tess zonder dolfijnondersteunde therapie nooit zover gekomen zou zijn. Om deze therapie ook voor andere kinderen te realiseren, heeft de peetoom van Tess, Stichting Tess opgericht. In de afgelopen tien jaar zijn al 100 kinderen met hun gezinnen naar Curaçao gereisd!



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Danique algemene ontwikkelingsachterstand

'Daniques zelfvertrouwen groeide iedere dag'

Wat heeft je kind?

'Danique (15) heeft een ontwikkelingsachterstand en kon niet of nauwelijks praten. Lopen wilde ze niet en we mochten nooit aan haar benen of voeten komen. Waarom, dat wisten we niet. We waren wat sceptisch over de dolfijnondersteunde therapie, want we hadden al heel wat geprobeerd, maar we hebben de knoop gelukkig toch doorgehakt.'

Hoe heeft ze de therapie beleefd?

'Tijdens de tiendaagse therapie ging Danique met sprongen vooruit en haar zelfvertrouwen groeide iedere dag. Dit werd vooral veroorzaakt doordat dolfijn Papito haar gebaren precies begreep.'

De therapeuten ontdekten dat Danique problemen had met de spieren en zenuwen in haar linker wang. In onze tocht langs allerlei doktoren om erachter te komen waarom Danique niet praatte, had niemand dit geconstateerd!'

Hoe is het nu?

'We begrijpen en verstaan elkaar inmiddels veel beter. We mogen zelfs Daniques benen en voeten afdrogen en kunnen haar eerder uit haar droomwereldje naar de werkelijkheid terughalen als dat nodig is. Daniques spraak is enorm verbeterd. Op aanraden van de therapeuten is een massageapparaat aan de therapie toegevoegd en dit bracht uitkomst.'

Danique is onlangs getest en de uitkomst is dat ze zich nog steeds ontwikkelt. Dit had ze zonder deze therapie nooit bereikt! We hebben nog steeds contact met de therapeuten op Curaçao. Als we een vraag hebben, krijgen we binnen een paar dagen antwoord.'



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Elke Phelan-McDermid syndroom

'Elke kan nu veel beter meedraaien in het gewone gezinsleven'

Wat heeft je kind?

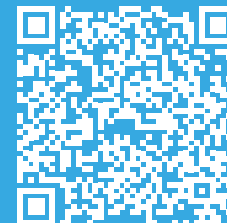
'Elke (7) lijdt aan het Phelan-McDermid syndroom. Ze heeft daardoor een flinke ontwikkelingsachterstand, een verstandelijke beperking en kan niet praten. Vanwege een lage spierspanning maakt ze voor lange afstanden gebruik van een rolstoel.'

De therapie

'Op Curaçao werd vooral gewerkt aan Elkes communicatieve en sociale vaardigheden, aan haar zelfvertrouwen en aan het leren omgaan met frustratie. Wat was het fijn om twee weken lang alle aandacht voor Elkes mogelijkheden te hebben en het beste uit je kind naar boven te halen. Omdat wij als ouders ook goed begeleid werden, hebben wij ook veel geleerd.'

Hoe is het nu?

'Sinds we in Curaçao zijn geweest is Elke opener en ze maakt meer oogcontact. Ze gebruikt haar spraakcomputer meer, knikt en schudt haar hoofd vaker, geeft meer aan wat ze zelf wil doen, kan beter kiezen, heeft meer zelfvertrouwen en is erg vrolijk. Op het eerste gezicht lijken het misschien kleine veranderingen, maar ze zorgen voor een enorme verbetering van de kwaliteit van leven van ons gezin. Voordat we naar Curaçao gingen pasten we ons gedrag aan aan Elke, om te voorkomen dat ze gefrustreerd raakte. Ze kan nu veel beter meedraaien in het gewone gezinsleven. Dat is een enorme verlichting voor ons allemaal. Deze vooruitgang zagen we al op Curaçao, maar de stijgende lijn is in de eigen omgeving nog duidelijker zichtbaar geworden en zet zich voort!'



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Freeke Syndroom van Down

'De reis heeft ons hele gezin veel energie en kracht gebracht'

Wat heeft je kind?

'Freeke (9) was nog geen drie jaar toen ze op de wachtlijst van Stichting Tess kwam te staan. Ze heeft het Syndroom van Down. We hadden veelbelovende verhalen gehoord en wilden Freeke zoveel mogelijk leren.'

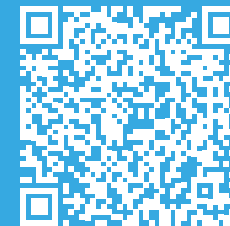
Wat heeft de therapie voor haar gedaan?

'Het was ongelooflijk om te zien dat Freeke zonder angst en met stralende lach bij de dolfijn het water in ging. Wat waren we trots op haar. Ook op haar broer en zus trouwens. Zij volgden een programma met leeftijdsgenoten. Ze werden zo op een leuke manier betrokken bij de therapie van Freeke. Er was ook aandacht voor de gevoelens van broer, zus en ouders binnen het gezin.'

Hoe is het nu?

'De dolfijnondersteunde therapie op Curaçao heeft ons gezin een hoop rust en onderling begrip gebracht. Ook zijn er nu een stuk minder frustraties richting Freeke. Ons hoofddoel was communicatie. In plaats van zinnen met twee woorden, maakt ze nu zinnen met vijf woorden! Ook heeft ze geleerd zichzelf aan te kleden. Dat komt iedere dag terug en daar plukken we dus steeds de vruchten van. Natuurlijk is het drukke leven in Nederland niet te vergelijken met een therapievakantie op Curaçao. Maar middels een foto, een knipoog bij frustratie en de handvatten die we meegekregen hebben, genieten we met elkaar van haar geweldig behaalde leerdoelen.'

De reis heeft ons hele gezin veel energie en kracht gebracht. Vooraf hadden we zoiets van: 'Eerst zien dan geloven'. Nou, inmiddels geloven wij!'



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Guusje Phelan-McDermid syndroom

'Vanaf dag twee maakte ze grote sprongen in haar ontwikkeling'

Wat heeft je kind?

'Guusje (7) heeft een zeldzame chromosoomafwijking. Hierdoor is ze meervoudig complex gehandicapt. Ze kan niet praten en heeft een forse achterstand op motorisch en cognitief gebied. In maart 2014 vertrokken we samen met haar en haar twee zussen naar Curaçao.'

Wat heeft de therapie voor haar gedaan?

'We hoopten eigenlijk vooral op een verbetering van de grove motoriek. Wat zou het fijn zijn voor Guusje om meer bewegingsvrijheid te hebben. Maar op het gebied van communicatie waren er natuurlijk ook wensen. Guusje moest eerst even wennen aan de zee en de dolfijn, maar vanaf dag twee maakte ze grote sprongen in haar ontwikkeling.'

Op de laatste dag liep ze zelfs enkele passen los. Natuurlijk hebben we dat vastgelegd op video. Ook draaide ze uit zichzelf aan de wielen van haar rolstoel en kon zo kleine stukjes rijden. Dit alles met een grote, trotse glimlach op haar gezicht.'

Hoe is het nu?

'Eenmaal thuis hebben we veel geoefend. Niet zonder resultaat! Inmiddels kan Guusje zich zelfstandig met een looprek over het schoolplein bewegen. Communiceren doet ze met ja/nee-kaarten, om aan te geven wat ze wel en niet wil. We moeten nog veel oefenen en kijken uit naar ons volgende bezoek aan Curaçao in 2017.'



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Stan Klassiek autisme

'Met een gillend kind heen en met een rustigere jongen terug'

Wat heeft je kind?

'Stan (8) heeft klassiek autisme en een ontwikkelingsachterstand. Hij functioneert als een driejarige en praat als een tweejarige. Als hij situaties niet begrijpt, gilt hij. Dit zijn voor de ouders, broer en zusje moeilijke situaties. Op Curaçao probeerde een ergotherapeut bepaalde concepten te doorbreken.'

Wat heeft de therapie voor hem gedaan?

'De ergotherapeut gaat "flexibele structuur" aanbieden door elke therapie dag anders in te vullen. En dit doet ze door o.a. zelf elke dag een andere pet op te doen, deed dingen in een andere volgorde en leerde hem te wachten totdat hij naar de dolfijn mocht gaan. Na een dag of vijf merkten we dat Stan rustiger werd. Hij gilde lang niet meer zo erg.'

'We waren niet de enigen die verandering opmerkten. Toen de therapie erop zat, lagen we met het hele gezin op het strand. Onze jongens waren al een half uur in het water aan het spelen. Normaal gesproken duurde dat samenspelen maar een minuut of vijf. Ik pakte daarom mijn camera om het bijzondere moment vast te leggen. Op dat moment zei een vrouw die naast ons op het strand lag: 'Wat een prachtig kind. Hij lijkt wel een bloem die is opengegaan.' Ze had ons de afgelopen dagen van een afstandje in de gaten gehouden en met eigen ogen gezien hoe Stan was veranderd door de therapie. We zijn met een gillend kind op het vliegtuig naar Curaçao gestapt en zijn teruggekomen met een veel rustigere jongen.'

Hoe is het nu?

'Nu, anderhalf jaar later, gaat het steeds beter met Stan. Hij leest, hij kan wachten en veel langer met zijn broertje en zusje spelen. De vrouw die ons op het strand aansprak, zien we nog steeds regelmatig en ook zij is donateur van Stichting Tess geworden.'



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Steef

Syndroom van Down

'Hij gaat nu iedere avond zonder mopperen naar bed'

Wat heeft je kind?

'Voordat we naar Curaçao reisden, in 2011, had Steef (7) slaapproblemen. Hij heeft het Syndroom van Down. Voor half elf 's avonds sliep hij niet. Slopend voor hem, maar ook voor ons. Bovendien had hij concentratieproblemen en liep hij vaak weg als je even niet keek.'

Hoe heeft hij de therapie beleefd?

'De reden dat Steef vroeger slecht sliep, is nog steeds onbekend. We hadden van alles geprobeerd eraan te doen; professionele hulp, tips opvolgen uit allerlei boekjes, maar het had totaal geen effect. Op Curaçao, in twee weken tijd, zonder moeite of energie, lukte het gewoon! Eén therapiesessie erover praten en een kusje van de dolfijn aan zijn knuffel bleken voldoende. Hij gaat nu iedere avond zonder mopperen naar bed.'

Hoe is het nu?

'Voor we gingen waren we sceptisch, maar het is echt geweldig om mee te maken wat deze therapie aan verandering heeft gebracht. Waar het precies aan ligt, durven we niet te zeggen. Ons gevoel zegt dat interactie met de dolfijn heeft gezorgd voor een boost in Steefs zelfvertrouwen en dat hij vanuit zijn verbeterde zelfvertrouwen sneller kan leren. Zijn juf op school geeft aan dat het lijkt of Steef in een sneltreinvaart blijft groeien. Hij pikt de oefeningen sneller op, zijn concentratie is verbeterd, hij spreekt meer uit zichzelf én is beter verstaanbaar. Ook zit hij rustiger op zijn stoel, maakt beter oogcontact en is zelfstandiger. Hij heeft in korte tijd veel meer woordjes leren lezen en vraagt alles nu in complete zinnen.

Na de tweede therapiesessie op Curaçao is Steef zichzelf gaan uiten, gaan zeggen wat hij wel en niet wil en is hij zich gaan mengen in gesprekken. Toen werden we een gezin waar Steef zijn eigen unieke plaats in ging nemen, heerlijk.



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Tess Revalidatie

'Het hele team stond te springen van enthousiasme'

Wat heeft je kind?

'Op 2-jarige leeftijd heeft Tess een ingrijpende hersenoperatie ondergaan. Vanwege een ernstige vorm van epilepsie is één hersenhelft volledig uitgeschakeld. Haar epilepsie is na de operatie verdwenen, maar zowel fysiek als mentaal is Tess beperkt. Door middel van intensieve therapie kan zij veel leren, vandaar dat wij met haar deze goed aangeschreven dolfijntherapie wilden volgen.'

Hoe heeft hij de therapie beleefd?

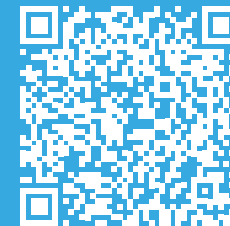
'Het is een heel bijzondere ervaring geweest. Op alle vlakken heeft dit ons gezin een enorme boost gegeven. In totaal heeft Tess twee weken therapie gehad. Voorafgaand aan de therapie had ze een woordenschat van ongeveer tien woorden.'

Een belangrijk doel was dan ook om deze woordenschat uit te breiden met functionele woorden zoals 'ja' en 'nee'. De eerste week waren we nog erg afwachtend en hebben we vooral genoten van de bijzondere ervaring om Tess met de dolfijn te zien zwemmen. De tweede week merkten we verschil. Tess vond het fantastisch om met een surfboard met flinke vaart met de dolfijn door het water te gaan. Maar daarvoor moest ze 'ja' uitspreken. Dat deed ze in de tweede week en het hele team stond te springen van enthousiasme.'

Hoe is het nu?

'Inmiddels zijn we drie jaar verder en kletst Tess de oren van ons hoofd. Onlangs is de logopedie zelfs stopgezet omdat het zo goed gaat met haar taal!

We zijn ervan overtuigd dat de aanzet hiervoor absoluut in Curaçao heeft plaatst gevonden. Uiteraard is een goede opvolging en goede therapeuten in Nederland ook onmisbaar om de bereikte resultaten verder uit te bouwen.



Scan de QR-Code
voor meer foto's



Ties

Tubereuze Sclerose Complex

'Wat waren we trots toen hij voor het eerst 'papa' zei'

Wat heeft je kind?

'Ties heeft Tubereuze Sclerose Complex. Door epileptische aanvallen op jonge leeftijd is zijn ontwikkeling achtergebleven; motorisch, maar ook verstandelijk.'

Hoe heeft hij de therapie beleefd?

'Ties heeft veel moeite met overgangen van activiteiten en met het verwerken van prikkels. Tijdens de therapie in het water met de dolfijn heeft hij in eerste instantie alleen maar gehuild, gegild, gestoeid en het gebaar 'mama' gemaakt. Dit was heel erg moeilijk om te zien en we wilden hem het liefst meteen uit het water halen. De therapeute leerde ons dat we door meteen te reageren niet het gedrag omvormden maar juist stimuleerden. Dat was een eyeopener. Zo hebben we tijdens de twee weken nog veel meer handvatten gekregen die we

daar en thuis konden gebruiken. We zagen Ties veranderen, elke dag weer wat meer. Hij vond de therapie steeds leuker, op het eind zag je hem alleen maar genieten en vond hij het heerlijk om zijn best te doen tijdens de oefeningen.'

Hoe is het nu?

'Toen Ties zijn hoofd begon te schudden en duidelijk 'ja' zei ontstond er voor iedereen in zijn omgeving meer duidelijkheid. Ook kunnen we nu naar drukker gelegenheden gaan en zien Ties dan ook echt genieten wanneer hij bij andere kinderen is. Ook zijn spraak verbeterd nog bijna wekelijks, de klanken zijn uitgebreid en wat waren we trots toen hij voor het eerst 'papa' zei.

Naast heel veel klanken is Ties ook heel veel gebaren gaan maken. De communicatie met hem is dus veel makkelijker geworden. We hebben op Curaçao veel meer bereikt dan het doel dat we hadden gesteld.'



Scan de QR-Code
voor meer foto's

Stichting Tess
Buxusplaats 77
5038 HK Tilburg
www.stichtingtess.nl
info@stichtingtess.nl