de zijwielen eraf

Zelf fietsen

We schrijven zomer 1995. Na een vermoeiende fietstocht zijn we, ieder met een kind achterop, eindelijk weer bij ons huisje aangeland. Suzanne van vier jaar is nog wel te doen, maar Tom van acht jaar, één meter veertig lang en tweeëndertig kilo zwaar wordt toch wel wat problematisch. We vragen ons af hoe we dat moeten oplossen. Een tandem misschien? Er bestaat een speciaal model, de zogenaamde duo-fiets, waar de bestuurder achterop zit en het kind voorop. Het kind kan, door de toepassing van een freewheel in de trapas, kiezen of het wel of niet meetrapt. Er is nog een ander probleem: deze fietsen zijn fors aan de prijs. Voor een 'opstapmodel' ben je al tegen de drie mille kwijt (en dat is dan nog de simpelste uitvoering!). De keuze om je kind dan maar zelf te leren fietsen ligt in zo'n geval voor de hand.

Tom had een fiets met 20 inch wielen. Omdat er voor deze maat fiets geen zijwielen waren te vinden, hebben we met wat buizen zelf zijwielen voor deze fiets gemaakt. Het zag er een beetje uit als het landingsgestel van een oud Fokkertje, maar het werkte wel.

De afstand van school naar huis en weer terug is circa tien minuten lopen. Om te beginnen hebben we, toen Tom aardig met de fiets overweg kon, de zijwielen eraf gehaald. Dit werd dus onze dagelijkse oefening: Tom fietsen, moeder ernaast om hem in het gareel te houden. In het begin zwierden we over de straat, want tegelijkertijd het evenwicht bewaren en het stuur recht houden is erg moeilijk. Na een paar maanden was er resultaat te zien en durfde hij wel een paar trappen te doen zonder te worden vastgehouden. In de winter deden we het wat rustiger aan, maar in het voorjaar oefenden we weer opnieuw.

Al snel fietste hij toen zo hard dat het lopend niet meer was bij te houden en werd het tijd dat we er zelf op de fiets naast gingen rijden. Gelukkig wonen we in een rustige wijk van Rotterdam, met veel fietspaden, dus op rechte stukken kon Tom goed alleen fietsen. Bij het nemen van bochten moesten we hem nog stevig vasthouden, maar goed, er zat vooruitgang in.

Zomer 1996. We zijn weer in Drenthe en fietsen alle vier op onze eigen fiets. Suzanne mag af en toe nog achterop, maar Tom fietst alleen en heeft er veel lol in. Als we zeiden dat we gingen fietsen dan zette hij keurig de fietsen klaar. We hielpen hem opstappen want dat ging nog niet zo best. Daarna konden we erop uit.

Deze week (20 september) werd hij naar school gebracht door zijn vader. Tom zette zijn voet op de trapper en fietste weg. Zij vader moest nog hard fietsen om hem in te halen. Ik moest er wel een beetje om lachen. En toen was ik toch wel weer een beetje trots op mijn grote zoon, want ja, ook dit kan hij al weer!

Betsy Onderdelinden, Rotterdam

de beschikbaarheid van het Voorburgse team geëvalueerd. De conclusies van het desbetreffende TNO-rapport haalden zelfs de media. Daar werd in het bovenstaande citaat al op gedoeld. Kort daarvoor was, op initiatieven vanuit het DST Voorburg, binnen de NVK besloten tot oprichting van wat nu de 'sectie aangeboren en erfelijke ziekten' heet. Gezien haar ontstaansgeschiedenis lag het voor de hand dat de eerste activiteit daarvan zou zijn de ontwikkeling van een Nederlands behandelprotocol voor kinderen met Down-syndroom. Zo ver is het nog niet helemaal, maar wel bijna. Wat er op 3 oktober ten doop is gehouden is nog geen formeel behandelprotocol, maar een 'leidraad voor de behandeling'. Weliswaar zal die in zijn huidige vorm al aan alle Nederlandse kinderartsen worden toegezonden, maar er kan nog van alle kanten commentaar op worden geleverd. De SDS heeft dat al gedaan. Pas nadat al het binnengekomen commentaar verwerkt is, zal het protocol formeel worden vastgesteld in een vergadering van de NVK. Dat neemt niet weg de SDS nu al zeer gelukkig is met de gedachte dat binnenkort alle Nederlandse kinderartsen een gedegen leidraad binnen handbereik kunnen hebben.

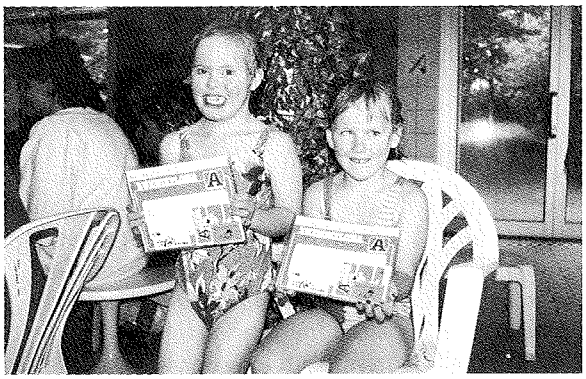
Het voorgaande heeft overigens één praktische consequentie voor de SDS: Na zeven jaren trouwe dienst zal de uitgave van de eigen Preventief Geneeskundige Checklist - zeg maar rustig: een succesnummer - worden gestaakt. Het lijkt niet langer noodzakelijk dat de SDS een eigen protocol met groeicurven uitgeeft. Dat is natuurlijk een taak voor de medische wereld. De rol die er voor de SDS daarna nog overblijft, als 'derde partij' bij het kritisch volgen van de ontwikkelingen, is op zich al belangrijk genoeg.

er zat vooruitgang in

Seline bereikt enkele mijlpalen!

• Manja van Oudenallen en Jos Brinkman, Steenwijk

Seline Brinkman is voor lezers van dit blad ook weer een oude bekende. U las over haar 'Met het Macquarie Program naar de basisschool?' in nummer 24. Zij heeft een oudere broer, Aldo, en een jonger zusje, Diantha.



de trotse zusjes Seline en Diantha laten hun diploma zien

Seline is inmiddels acht jaar en zit in groep 4 van de basisschool. Met lezen volgt zij de methode van school in haar eigen tempo. Rekenen begint te dagen, maar is een moeilijk item. Schrijven gaat heel redelijk en de overige 'vakken' gaan prima. Sociaal/emotioneel zit zij prima op haar plaats. Dat vinden wij, maar ook haar leerkrachten.

veel zijwielen versleten

Wat wij wel geleerd hebben, vooral in groep 3, is dat het van groot belang is om zeer regelmatig een klein overleg te hebben (één keer per twee weken), vooral met de remedial teacher, om zo wederzijds op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen en de wensen rondom de schoolse vaardigheden. Ook wij ondervonden namelijk dat groep 3 voor school toch een grotere hobbel was die genomen moest worden dan wij van te voren hadden verwacht.

binnenkort hartoperatie!

Vervolgens ... na 2 ¾ jaar zwemles in het reguliere zwembad, waar zij altijd, twee maal per week een half uur met heel veel plezier is heengegaan, heeft zij afgezwommen voor haar A-diploma. Seline heeft één keer van te voren extra met kleren aan mogen oefenen, omdat wij dachten dat ze dat eng zou vinden, maar het tegendeel was waar. Daarna heeft ze samen met 57 andere kinderen, waaronder haar jongere zusje Diantha, massaal afgezwommen, zonder enige hulp of problemen. Weinige van de aanwezige ouders zullen toen zo trots geweest zijn als wij. Dit diploma leverde Seline een echt horloge op. Voor haar een mooi cadeau voor ons weer een nieuw leerdoel.

Voor ons was dit verder een heel verwarrende dag daar wij die ochtend met Seline in het Academisch Ziekenhuis Groningen waren voor een controle echo van haar hart. Zij heeft een aangeboren lekkende mitraalklep. Twee jaar geleden werd duidelijk dat haar hart zich begon te vergroten en moest zij aan de medicijnen (Captopril). Dit leek eerst goed te helpen, maar nu niet meer. Seline is inmiddels in de bespreking van de kinderhartchirurgen geweest en staat nu op de wachtlijst om geopereerd te worden. De chirurgen hopen de klep te kunnen repareren. Daarna zal zij kunnen stoppen met de medicijnen. Seline heeft overigens nergens last van en als er geen echo bestond, hadden wij absoluut nergens van geweten.

Naast haar zwemdiploma heeft zij nòg een mijlpaal bereikt: Toen zij 4 ½ jaar was kon ze na veel oefening op een driewieler fietsen, maar dan wel binnen op een gladde parketvloer en zonder tegenwind! Daarna heeft ze vlot leren fietsen op een fiets met zijwielen. Dit ging een hele tijd goed, maar na veel zijwielen versleten te hebben, werd ze te groot voor zijwieltjes. Zij kon slecht haar evenwicht bewaren en hapte steeds vaker in het gras van de berm. Seline had wel veel plezier in fietsen en Diantha fietste inmiddels wel op twee wielen. Na wikken en wegen en vele pogingen om Seline op twee wielen te leren fietsen hebben wij toch besloten een driewieler-fiets aan te vragen. Zo gezegd, zo gedaan en zo gekregen. Ze heeft er heel veel plezier aan beleefd. Zij was toen net zeven jaar en speelde al ruim een jaar zelfstandig buiten en kon nu goed de vriendinnetjes bijhouden en meecrossen op de fiets.

Toch bleef het bij Seline knagen dat Diantha wel op twee wielen kon en zij niet. Ze stond regelmatig met die fiets op straat en deed verwoede pogingen, zonder het gewenste resultaat. Toen hebben wij een heeeel klein fietsje kunnen lenen op twee wielen en ... de aanhouder wint! Zij heeft het zichzelf uiteindelijk geleerd. Toen was de overstap naar haar eigen fiets, maar nu zonder zijwieltjes, niet meer zo groot en zij crosst stoep op en stoep af en dwars over grasvelden zonder probleem en de driewieler-fiets is retour afzender. Zij heeft daar een jaar veel plezier van gehad en goed kunnen oefenen in het verkeer. En Seline is zó trots op zichzelf. Iedereen die het wil horen (of niet) vertelt zij dat zij al in groep 4 zit en daar op de fiets heen kan en verjaarspartijtjes in het zwembad zijn ook heel leuk en onbezorgd!

Het laat zich niet raden dat het voor ons en voor haar broer en zus heel onwezenlijk is dat dit onvermoeibare meisje (naast het zwemmen voor haar B zit zij twee keer per week op schoolgym en één keer per week op gewoon gym) binnenkort geopereerd wordt aan haar hart! Maar we hebben al vele hobbels vol vertrouwen genomen en hopen dat deze grote hobbel ook tot een goed resultaat zal leiden, zodat we daarna weer verder kunnen waar we nu met zoveel plezier mee bezig zijn.

Plotseling van een probleem af

• Bets en Huub Janssen, Reuver

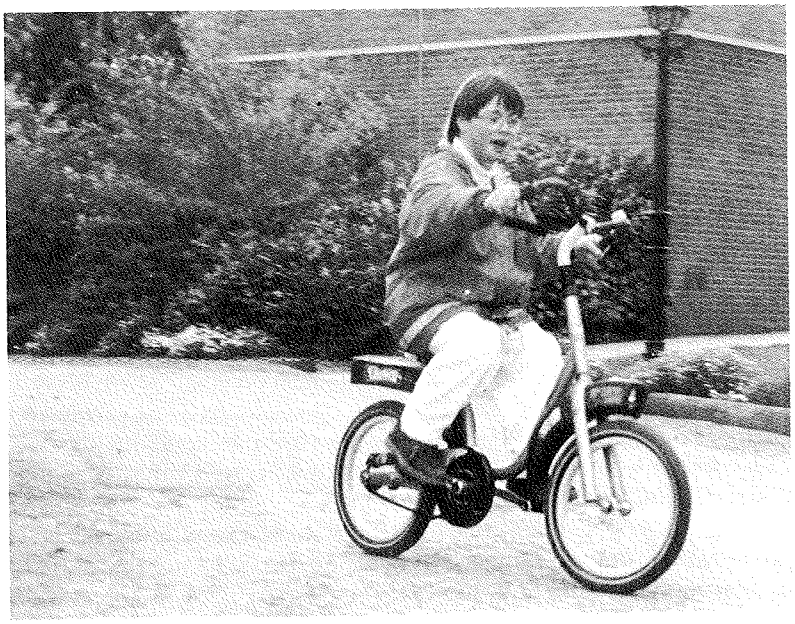
Omdat een moeilijke stoelgang een veelvuldig voorkomend probleem is bij kinderen met Down syndroom wilden wij onze ervaring met Yvette onder de aandacht brengen. Wie weet heeft ook u, en met name uw kind, hier voordeel bij.

In 1993 bezochten wij met onze dochter Yvette (nu inmiddels negen jaar oud) een podokinesioloog voor een 'second opinion' in verband met de stand van haar voetjes. Yvette draaide haar voetjes naar binnen en struikelde vaak over haar eigen voeten, vooral als ze wilde rennen. De podokinesioloog was ervan overtuigd dat hieraan het nodige viel te verbeteren. Hij kon namelijk op basis van haar voetafdruk speciale steunzooltjes maken. We waagden de stap en lieten de voor Yvette geschikte zooltjes maken. Wie schetste onze verbazing toen Yvette vanaf de eerste dag dat de ze de zooltjes gebruikte geen last meer had van de obstipatie, die voor haar en voor ons al jaren zo'n probleem was? Bij de eerste controle bij de podokinesioloog hebben wij heel enthousiast verteld dat haar stoelgang normaal was vanaf het gebruik van de zooltjes. Hij was echter minder verwonderd. Ter verbetering van de voetstand van Yvette had hij een verhoging aangebracht in de zooltjes, toevallig juist op die plek van waaruit ook de darmen geprikkeld worden. Extra druk op die plek kan de darmen stimuleren of kan juist averechts werken, iets wat je van te voren soms niet weet, zei hij. In het geval van Yvette bleek het gelukkig goed uit te pakken. Behalve een redelijke stand van haar voeten - ze kan nu goed lopen en rennen zonder steeds te struikelen - was ook het probleem van een slechte stoelgang voorbij.

geen last meer van obstipatie

Tekenbord

Tevens kunnen we het niet laten ons enthousiasme uit te spreken over een tekenbord, merknaam: 'Magna Doodle'. Dit bord is in veel speelgoedzaken te koop voor een bedrag van ongeveer *f* 40,=. Het is vrij groot (20 x 25 cm), stevig en voorzien van een soort pen met een goede greep. Yvette maakt veel gebruik van dit bord, door de gemakkelijk te beschrijven ondergrond. De door haar gemaakte werkjes zijn steeds weer eenvoudig 'uit te gummen' met een schuifje. Met dit bord kun je ook lekker ontspannen op de bank werken. Je maakt letters, cijfers en figuren en Yvette kan dan oefenen in namaken. Zelfs op de achterbank in de auto is het voor kinderen een aangenaam speelgoed om tijdens een langere reis de tijd te slijten. (Pas wel op: Laat het niet in de zon liggen want door de warmte vervormt het kunststof). Wij zijn van mening dat dit stuk speelgoed voor mening ouder een hulpmiddel kan zijn bij het spelenderwijs stimuleren van de ontwikkeling van hun kind op het gebied van taal, schrijven en tekenen.



Yvette op haar Sparta

ze kan nu goed lopen en rennen

Doorgroeifiets

Tot slot: Yvette heeft afgelopen jaar zelfstandig leren fietsen. Het op- en afstappen bleek vaak een probleem. Mede hierom is een lage instap bij haar fiets gewenst. Wij hebben nu voor Yvette een 'doorgroeifiets' gekocht voor kinderen van vier tot tien jaar, merk Sparta, type Txiko, kosten *f* 495,=. Vanwege de zeer lage instap en de stevige bouw is dit een zeer geschikte fiets voor Yvette. Hij oogt wat stoer en heeft, als mogelijk nadeel, een breed stuur. Voor aankoop lijkt het daarom verstandig om de fiets uit te proberen. De aankoopprijs is hoog in vergelijking met andere fietsen. Via de gemeente kan een tegemoetkoming in de kosten verkregen worden op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten. Het loont de moeite om daarover bij de gemeente te informeren. Bedenk wel dat u een aanvraag in moet dienen alvorens u de fiets koopt. Wetende dat de SDS al jaren heel veel tips en ervaringen van ouders heeft ontvangen en deze onvermoeibaar blijft verzamelen hopen we dat we hiermee ook weer een kleine bijdrage hebben kunnen leveren.

Is het gat nog wel te dichten?

Van de kleinste zijwielen naar de mooiste aluminium ATB

• Marian de Graaf-Posthumus en Erik de Graaf, Wanneperveen

De titel doet denken aan het in de loop van hun ontwikkeling steeds verder achter raken van kinderen met Downsyndroom. Maar dat is niet de bedoeling! In deze bijdrage gaat het om precies het tegenovergestelde: ouders van kinderen met Downsyndroom die op achterstand gereden worden door hun eigen kind. Dat blijkt namelijk ook te kunnen.

met een rugzakje op naar Nepal

Wij hebben allemaal ervaren hoe op de kraamvisites na de geboorte van een kind met Downsyndroom familie, vrienden en buren hun best doen om aardige dingen te zeggen, om de nieuwe ouders een beetje op te beuren. En zoals we allemaal weten valt dat niet mee, want je kunt nu eenmaal niet zeggen: 'Kop op, het komt wel weer goed'. Downsyndroom blijft. Die troost zit natuurlijk altijd vol met de bekende stereotiepen. 'Ze zijn zo lief en aanhankelijk', etc. In ons geval - meer dan 14 jaar geleden - werd ons ook verteld wat 'ze' allemaal konden. 'Ik ken er één, nou, die hebben ze fietsen geleerd.' En fietsen leek ons toch wel het minste wat we zouden mogen verwachten. We dachten bij onszelf: 'We zullen jullie wel eens laten zien wat die van ons allemaal kan.' Bij het chromosoom-onderzoek van David op het Instituut voor Antropogenetica in Amsterdam stelde de arts aldaar dat je ze toch nog wel de nodige 'zelfredzaamheid' kon leren. In het gunstigste geval konden ze dan functioneren in een beschermde omgeving, vond ze. Marian zei, dat ze David toch wel de nodige zelfstandigheid bij hoopte te brengen. Wat of Marian dan wel onder zelfstandigheid verstond? Ze antwoordde: 'Dat hij met een rugzakje op in z'n eentje naar Nepal kan liften'. De arts verschoot van kleur en zei: 'Maakt u zich geen illusies, hij zal zelfs nooit alleen met de bus kunnen!'

In ons gezin was het tot dan toe cultuur om in de weekends lange wandel- en fietstochten te maken. De eerste jaren van David hebben we echter vele malen getwijfeld of we ooit nog weer de bergen in zouden kunnen en of hij inderdaad ooit wel zou leren fietsen.

Daarbij komt dat onze David toch wel een tamelijk 'slap' kind was (en nog steeds is) . Maar vanuit onze eigen behoefte om die cultuur over te brengen op ons kind als een soort erfgoed en vanuit een verwachtingspatroon dat hij het ooit een keer zal halen, gewoon omdat hij ons kind is, zijn we die zwakke plekken meer en meer gaan trainen. Zodoende hebben wij bij hem van jongs af aan zeer veel tijd gestoken in het trainen van de grove motoriek. Gedurende die hele ontwikkeling zagen we hoe de spierslapte hem parten speelde bij zijn interactie met de omgeving. Het maakte in ieder geval al dat hij later en met veel meer moeite los leerde lopen.

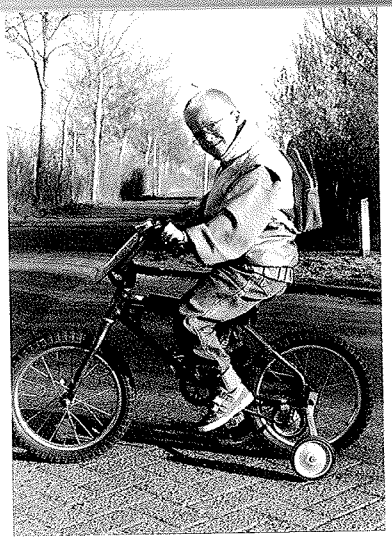
Leren fietsen

De subtitel geeft al aan dat we het hier met name over fietsen willen hebben. Rond Davids derde verjaardag deden we het meest voor de hand liggende en kochten de allerkleinste driewieler die ook nog een geschatte levensduur van meerdere jaren had (een 'Puky'; fiets nr.1). Onze zoon gebruikte hem aanvankelijk alleen maar als een soort grotere loopfiguur. Eindeloos hebben we zijn voetjes op de pedalen gezet en hem geduwd, alsmaar mondelinge aanwijzingen gevend. Bovendien lieten we het steeds weer door andere kinderen voordoen. We gingen zelfs zover dat we houten blokken op de trappers maakten, omdat we dachten dat hij er misschien toch niet goed bij kon. Maar daar bleek het ook niet aan te liggen. Toen hebben we zelfs met brede elastieken (van de PTT) een paar keer zijn voetjes even kort vastgemaakt aan de trappers. Het hielp allemaal niets. Tot hij - tot onze stomme verbazing - bij een ander kind wèl pogingen ondernam op een veel grotere driewieler. Het verschil zat in de ergonomie. Bij die grotere driewieler moest hij met zijn voetjes veel meer naar beneden trappen en daardoor kon onze zoon veel meer, of liever eindelijk net genoeg, kracht zetten. Probeer zelf maar eens hoeveel kracht je nog hebt wanneer je half achterover liggend met opgeheven benen en voeten ergens midden voor je moet trappen. Toen we ons dat rond Davids vierde verjaardag realiseerden gingen we snel over tot de volgende fase door het allerkleinste kinderfietsje met zijwielen *en de trappers gewoon recht onder het zadel* voor hem te kopen (bij Bart Smit; fiets nr. 2). Daar fietste hij toen vrijwel meteen op weg, ondanks de massieve bandjes en het kei- en keiharde zadeltje. Maar dat kwam weer omdat hij toen nog steeds een luier aanhad. Toen die afging weigerde hij.

Een echte cross-fiets

Zo kochten we pakweg een jaar en meerdere versleten paren zijwielen later de kleinste crossfiets die we vinden konden (een Alpina,

fiets nr. 3). Bij kinderen met weinig spierkracht, zoals bij Downsyndroom, is het natuurlijk heel wezenlijk dat je nooit te grote en te zware materialen aanbiedt (in dit geval een fiets) onder het motto: 'Dan heeft hij er nog jaren wat aan'. Weliswaar is dat een oer-Nederlands motto, maar je hebt alle kans dat je kind vèr voor die tijd afknapt op die te grote stap.
We fietsten weer stad en land af, nu op luchtbanden, en versleten weer meerdere paren zijwielen. Dat was goed voor zijn kennis van verkeersregels en van links en rechts. Maar steeds als we de zijwielen een heel klein beetje omhoog bogen, uiteraard zonder dat hij dat zag, kwam het vaste commentaar: 'Kapot' en werd de fiets demonstratief aan de kant gezet. Alles bij elkaar leek de situatie rijkelijk hopeloos en werd bij ons ook regelmatig gediscussieerd of er niet toch een driewieler moest komen. Zo zijn we ons in de loop van de jaren gaan realiseren dat de bij Davids geboorte genoemde prestatie 'Ik ken er één die hebben ze fietsen geleerd' toch meer inhield dan we toen waar wilden hebben.
Toen David zo zeven geworden was, voerden we als een soort laatste noodsprong nog een alternatieve taakanalyse uit. Hoe konden wie die schijnbaar zo grote stap naar los fietsen toch overbruggen? We besloten naar een groot, maar nogal leeg speelveld te gaan met schommels, een glijbaan en een wip. Er was een lekker zachte grasmat en daar wezen we David op. We haalde de zijwielen demonstratief helemaal van zijn fietsje af en zeiden: 'We gaan nu oefenen, want als kindjes zo groot zijn dat ze met de voeten op de grond komen, gaan de zijwielen er af. Dat gebeurt bij alle kinderen, dus ook bij jou. Je mag naar de schommel daar, maar we gaan wèl op de fiets. Mamma is bij jou en houdt je vast'. We hebben die middag daarna gehold en gefietst van de schommel naar de wip, van de wip naar de glijbaan, enz. In het begin ging hij bewust scheef hangen om zo te controleren of er wel iemand was om hem op te vangen. Maar dat werd al gauw minder. Na die middag wisten we dat we het zelf fysiek zouden kunnen opbrengen om dagelijks de afstand naar school met hem mee te hollen, die hij voorheen altijd op de fiets met zijwielen had afgelegd. We besloten de zijwielen niet meer aan te brengen en zijn dagelijkse



Fiets nr. 3
met zijwielen

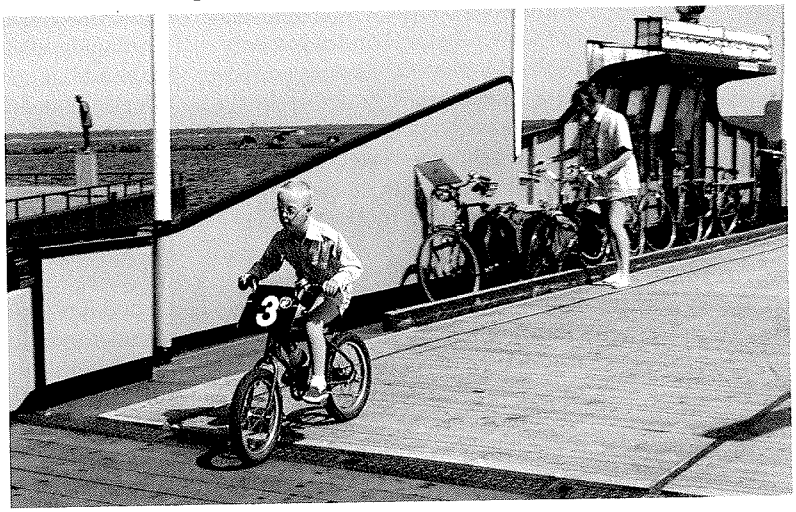
ritten naar school verder als oefenritten te gebruiken. Uiteindelijk fietste hij toen binnen een week los. Toen moest er nog een oplossing gevonden worden voor het moeilijke starten en stoppen. Eenmaal door ons op de fiets geholpen leek hij zó je leven uit te rijden. Althans dat dacht je als ouders wanneer je hem in hoog tempo over het fietspad op de hei in de verte zag verdwijnen, in de richting van een drukke verkeersweg. En dan wilde je wel achter hem aan draven om hem voor de eerstvolgende wegkruising weer in te halen en op te vangen. Het record staat op naam van Erik die in die fase in één weekend 12 kilometer achter David aandraafde. Uiteindelijk lukte zelf stoppen, of liever heel langzaam aan de gang eruit laten lopen, het eerst omdat hij besefte dat hij met zijn voeten bij de grond kon komen. Starten kostte meer moeite, maar door zijn voorkeursvoet steeds op de trapper in de hoge positie te plaatsen kon hij zichzelf na verloop van tijd ook in beweging zetten.

hij leek zó je leven uit te rijden

Lange tochten

De winter daarop maakten we de eerste echte fietstocht naar een naburig dorpje. Het was een windstille, maar wel erg koude dag. Meteen ontstond toen al het patroon van David alleen voorop ('Mag voor!') en wij er dicht achteraan. Om hem te belonen en weer op temperatuur te laten komen, kreeg hij drinken met appeltaart in een 'eethuis' (het woord 'restaurant' was toen nog veel te moeilijk voor hem). Dat werkte. Binnen de kortste keren konden we hem hele einden laten fietsen, als we maar appeltaart o.i.d. uitloofden. Wel moesten we daarbij de eerste tijd onze fietstochten met veel zorg plannen, ongeveer op de manier, zoals je een grotere zeiltocht plant. Tegen een beetje wind in fietsen lukte toen nog niet zo best. Het ging er dus vooral om optimaal gebruik te maken van de heersende wind. Met een goed lokaal weerbericht en de kaart erbij zochten we van te voren uit welke gedeelte(n) van de tocht onder dekking van het bos tegen de wind op gereden kon(den) worden en hoe we dan vervolgens met wind in de rug zo voordelig mogelijk konden 'afvallen' in de richting van het uitgangspunt. Een niet onbelangrijke bijkomstigheid was dat David hevig werd gestimuleerd door het berijden van kronkelige fietspaden in het bos, maar aan de andere kant hevig gedemotiveerd raakte door lange, rechte wegen in typische ruilverkavelingsgebieden. Ook maakten we veel fietstochten globaal met de wind mee naar een NS-station, om ons dan vervolgens met de trein weer thuis te laten brengen, althans op de laatste 10 km van het station naar ons huis na.

Intussen maakte David heel regelmatig fietstochten van wel 60 km per dag, soms ook wel twee of drie dagen achtereen, bijvoorbeeld met een Paas- of Pinksterweekend. Het trainen heeft gemaakt dat hij op dat punt zelfs verre de meerdere was van al zijn klasgenoten op de



Fiets nr. 3
zonder zijwielen

basisschool. Niet dat die niet gekund zouden hebben wat hij kon. Met veel minder training zouden zij natuurlijk hetzelfde of meer hebben bereikt dan die jongen met Downsyndroom. Maar net als in de sport worden de goede prestaties alleen geleverd door diegenen die de inzet ervoor over hebben. En natuurlijk moet er ook enig talent zijn. Maar wie zei er dat een kind met Downsyndroom geen talenten had? En talent of geen talent, zonder regelmatig oefenen of trainen kom je helemaal nergens!

je kon op zijn gedrag vertrouwen

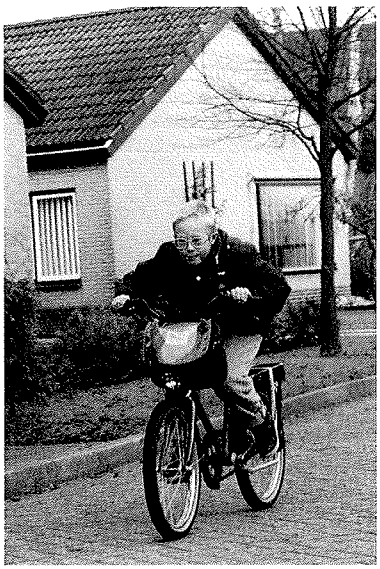
Wellicht ten overvloede noemen we hier nog dat David bij elkaar enorme afstanden fietste en zo ook heel veel ervaring opdeed in het verkeer. Je kon helemaal op zijn gedrag vertrouwen. Hij ging prima om met haaietanden, stoplichten, etc.

Met een fietscomputer

Toen David eenmaal acht jaar geworden was, werd de cross-fiets hem echt te klein. Zo kochten we in augustus 1992 weer een volgende fiets voor hem. Fiets nr. 4 was een 'gewone' fiets, weer een Alpina, maar nu met wielen van 20 inch en nog steeds een terugtraprem. We durfden het niet aan om hem een fiets met handremmen te geven, bang als we waren dat hij dan in noodsituaties niet op tijd zou remmen. Hij had het nu eenmaal met een terugtraprem geleerd. Het was qua grootte een hele overstap en David moest met veel overredingskracht op zijn nieuwe fiets gepraat worden, maar toch was hij al snel van de voordelen daarvan overtuigd. Het was voor die fiets dat we bij de Hema een eenvoudige fietscomputer kochten. Daarop kon hij zien hoe hard hij reed en dat vond hij erg leuk. Als wij vonden dat hij weer eens te langzaam fietste konden wij vragen: 'David, hoe hard rijden we?' En als hij dan bijvoorbeeld 'Negen' zei konden wij zeggen: 'Je moet leren om minstens twaalf kilometer te fietsen. En dat deed hij dan weer een paar honderd meter. Iedere keer als zijn computer er weer duizend kilometer bij had mocht hij dat op school laten zien en dan glom hij van trots.

Oostenrijk

Al vele jaren achtereen brengen wij onze vakanties in Oostenrijk door. Zo hadden we fiets nr. 3 (de cross-fiets) al eens meegenomen in de caravan. David had dan op verschillende plekken kleine eindjes mogen fietsen, terwijl wij met hem meedraafden. In 1995, David was net elf, besloten we niet alleen Davids toenmalige fiets (nr. 4) mee te nemen, maar ook Eriks eigen racefiets. Die woog toch bijna niks. Marian had alleen een heel zware, oude fiets. Die kon in Oostenrijk wel een fiets huren. Dat hebben we gedaan en het werd om twee redenen een eclatant succes. In de eerste plaats ontdekten we zelf de enorme mogelijkheden van Oostenrijk als fietsland en in de tweede plaats waren we aangenaam verrast door Davids prestaties op hellingen. Het jaar daarop fietste hij zelfs verschillende malen (niet te lange) hellingen met 13% stijging op. Zonder versnellingen!



Fiets nr. 4

Handremmen en versnellingen

Dus besloten we nog weer een keer in de bus te blazen. In september 1996 kochten we fiets nr. 5, een loodzware, maar daarom goedkope 'hybriede'-fiets met handremmen, een derailleur met zes versnellingen en wielen van 24 inch. Nog steeds maakten we ons grote zorgen over die handremmen, nu ook nog met de lange afdalingen in Oostenrijk in het achterhoofd. Maar we hadden toen tenminste nog wel de hele winter om daar mee te leren omgaan. Maar voor alle zekerheid kochten we ook maar meteen een valhelm voor hem, ook al waren we bang dat hij die niet zou willen dragen. De praktijk was gelukkig echter anders. Meteen de eerstvolgende schooldag al hield hij de helm de hele ochtend in de klas op. Zo trots was hij erop! Daarna heeft hij uit zichzelf nooit meer een ritje gemaakt zonder helm. En ook de overstap op de handremmen leverde eigenlijk geen enkel noemenswaardig probleem op. Met de versnellingen ging het veel moeilijker. Nu werkte dat ook allemaal niet zo licht als je zou willen. Het was geen 'Rapid-fire' systeem met een aparte op- en neerhandle, maar één enkele zwaar te bedienen commandeur. Zo gebruikte David de eerste tijd tamelijk willekeurig alleen de eerst drie, soms vier versnellingen. 'Vijf is voor grote mensen', placht hij te zeggen. Maar in werkelijkheid kreeg hij gewoon die commandeur niet om. Toen hij echter die versnellingen, na heel veel aandrang van onze kant, eenmaal goed had leren gebruiken, had dat grote voordelen, vooral ook op hellingen in Nederland en in de zomer van 1997 uiteraard ook in Oostenrijk. Maar uiteindelijk kreeg hij pas dit voorjaar het gebruik van de zesde versnelling in zijn vingers. Dat alles neemt niet weg, dat hij bij herhaling heeft verklaarde dat fietsen zijn hobby was. Toen de leerlingen van groep 8 deze zomer dan ook in het kader van een fotoproject moesten uitbeelden wat hun liefste hobby was, ging David geheel uit zichzelf helemaal opgedirkt als fietser naar school om in de daar (tijdelijk) aanwezige opstelling de getoonde foto van zichzelf te maken *(zie achterblad)*.

ook maar meteen een valhelm

Alles bij elkaar was de overgang naar fiets nr. 5 dus wederom heel geslaagd. Zo werden er weer duizenden kilometers afgelegd. Het probleem was wel dat David - gemiddeld gesproken - zo langzaam fietste. Zó langzaam zelfs, dat we mede daarom regelmatig aan Davids schildklierfunctie hebben getwijfeld. Een zeer uitgebreid onderzoek in de zomer van 1997 leerde ons echter dat daar niets mee aan de hand was. Nu liep z'n fiets gewoon zwaar. Dat zag je meteen als we gelijk met hem bult af reden en dat voelde je ook meteen als je er zelf op reed. Alles was echter goed afgesteld. Met deze fiets kon het gewoon niet beter. Aan het eind van groep 7 was hij al met de school mee geweest op kamp naar Ameland. Daar had hij vaak ook langzamer gefietst dan de rest van de groep en dat had toch wel wat problemen opgeleverd. Zijn groepsleerkracht zag daarom huizenhoog op tegen het kamp aan het einde van groep 8, wanneer David met de andere leerlingen van Wanneperveen naar Epe zou moeten fietsen, een

afstand van 65 km. Van onze kant probeerden wij David het hele afgelopen jaar te trainen op 15 à 17 km/uur, het criterium voor het schoolkamp. We slaagden daar echter maar zeer ten dele in: regelmatig zakte David onderweg weer in. Toen de klas op kamp zou gaan werden we toch vriendelijk gevraagd om David met fiets en al mee te geven met het busje dat ook de bagage van de kinderen naar de kampeerboerderij zou brengen. Niet alleen was dat onze eer te na, maar ook vonden we het erg sneu voor David. Hij had immers veel en veel meer kilometers gefietst in zijn leven dan alle andere kinderen in zijn klas! Hij had ruim 6.000 kilometer op zijn computer staan! Intussen wisten we ook al dat het kamp noodgedwongen zijn laatste grote ervaring in een geïntegreerde schoolomgeving zou zijn. Daarom besloten we dan maar zelf mee te fietsen, om desnoods met David in een langzamer tempo achteraan te kunnen komen. Maar gelukkig, al wie er onderweg - heen zowel als terug - hulp nodig had, geen David.

Alleen

Aan het eind van groep 8 deed David mee met het verkeersexamen. Helaas had hij grote moeite met het schriftelijk gedeelte. Eerder (in D+U.38) hebben wij de wijze waarop dat is opgebouwd al eens bekritiseerd. De wijze van vraagstelling, ook van de eenvoudiger versie voor kinderen met leerproblemen, is volstrekt ongeschikt voor kinderen met een zo beperkte taalontwikkeling als onze David. Hij kwam tot 24 punten, waar hij er 26 had moeten hebben. Niet omdat hij de regels niet kende - die zaten dankzij diverse computerprogramma's heel redelijk - maar omdat hij de wijze van vragen niet begreep. Hij slaagde echter wel voor de praktijk.

Omdat David (1) intussen zo'n geroutineerde verkeersgebruiker was geworden, omdat (2) wij de luxe hebben niet in het drukke gedeelte van Nederland te wonen en omdat David (3) gelukkig over een meer dan voortreffelijk oriëntatievermogen beschikt, konden we ook beginnen met hem alleen 'op tocht' te sturen. Dat leek ons een belangrijke voorbereiding voor een zo zelfstandig mogelijk leven later. Zo oefenden we dit voorjaar het geleidelijk aan alleen naar de zwemtraining in Nijeveen leren fietsen, zeven kilometer verderop. Kort voor de zomervakantie vond hij het heel gewoon om daar helemaal alleen naar toe te fietsen en ook keurig weer terug te komen. Toegegeven, Nijeveen is nog geen Nepal, maar het begin is er en bovendien is fietsen toch moeilijker dan liften.

Omdat David in groep 8 al veertien geworden was, was het wettelijk zijn laatste jaar op de basisschool. Omdat hij verder vanaf het schooljaar 1998-1999 negen kilometer verderop naar 'onze grote plaats', Meppel, moest fietsen, ruilden we tijdens onze laatste vakantie in Oostenrijk zijn zwaar lopende fiets nr. 5 om voor een kwalitatief hoogwaardige Aluminium ATB, met 21 versnellingen met 'grip shift' en wielen van 26 inch (fiets nr. 6). Op zijn nieuwe fiets kwam ook een nieuwe computer, met meer functies dan vroeger. Die fiets paste meteen prima, het schakelen en remmen ging wonderwel. En zie daar: deze zomer maakte David die mega-stap in zijn ontwikkeling – althans wat fietsen betreft – waar je als ouder van een kind met Downsyndroom zo vurig op hoopt, maar die maar al te vaak nooit genomen wordt. Van de ene dag op de andere verschoof zijn snelheid naar (ruim!) boven de 20 kilometer per uur. Het totaal onverwachte geval is nu dat David op onze fietstochten hard voor ons uit fietst en dat wij voortdurend aan het proberen zijn om het gat te dichten (hoe hadden we ooit aan zijn schildklierfunctie kunnen twijfelen?). En niet alleen dat. Ook op lange hellingen in Oostenrijk moesten we veel moeite doen om hem bij te benen. En wanneer wij dan hijgend naast hem fietsten, had hij nog het hoogste woord en absoluut geen lucht te kort. Ook onmiddellijk na een pauze in een langere tocht, wanneer wij de verzuring in onze benen voelden toeslaan, fietste David er lustig op los.

ook alleen 'op tocht'

Fiets nr. 6

zo vroeg als je maar kunt

De moraal

Dit verhaal is geen verkoopverhaal voor David de Graaf. Nee, het heeft een duidelijke moraal. Uit het voorgaande is u hopelijk duidelijk geworden dat het behaalde resultaat toch wel het aller-, allerlaatste is dat wij oorspronkelijk hadden verwacht. Wat wij u met grote klem willen zeggen is: ouders, begin zo vroeg als je maar enigszins kunt om je kind met Downsyndroom te leren fietsen. Dan ben je zelf nog fit genoeg om mee te draven en is je kind nog niet zo zwaar om het op de fiets overeind te houden. Koop maatwerk, geen te zware fietsen op de groei, en oogst naderhand van het enorme plezier dat je hebt van een kind dat zich veilig gedraagt in het verkeer en waar je heerlijke tochten mee kunt maken.

En dan nog iets: Steeds weer hoor je over **therapeutisch paardrijden**, **zwemmen met dolfijnen** en al dat soort activiteiten, die mensen met een belemmering zouden activeren en die hun zelfbeeld zouden verbeteren. Wij zijn ervan overtuigd dat je precies datzelfde bereikt met een fiets. Verder moet het toch iedereen onmiddellijk duidelijk zijn dat in het dagelijks leven in Nederland het kunnen omgaan met een fiets en het vertrouwd zijn in het verkeer van zeer veel groter nut is dan het opbouwen van een mooie band met een dolfijn of een hechte relatie met een paard. En als u zich zorgen maakt over de risico's van fietsers met een belemmering in het verkeer dient u zich ter dege af te vragen hoe groot de kans is op letsel wanneer datzelfde kind van het paard zou vallen.

Tenslotte

Bij het ter perse gaan van dit nummer heeft David ons duidelijk te verstaan gegeven dat hij niet langer begeleid wenst te worden op zijn dagelijkse gang naar het vervolgonderwijs, negen kilometer verderop. Hij wil **alleen** van en naar school. En waarom ook niet? Hij kent inderdaad alle mogelijk routes van en naar school op zijn duimpje. Hij kent de regels. Hij beheerst zijn fiets... We gaan het dus proberen. Maar toch knaagt er van binnen van alles bij ons. Het is echter de vraag of de zorg die we op dit punt nu nog voelen wel zoveel afwijkt van die voor een kind zonder Downsyndroom.

Ellebogen

Laatst was er een happening op Spelderholt in Beekbergen. Veelbelovend, want het ging over mogelijkheden voor verbetering van de toepassing van Early Intervention.
Heel veel pers rondom kopstukken als Rita Kok, Joop en Janine van den Ende, etc. De fotografen met Downsyndroom werden er letterlijk aan de kant geduwd door de 'echte' persfotografen. Toch kon onze eigen vaste fotograaf nog wel wat scoren (foto links). Op de achtergrond kon zijn vader Erik dat weer vastleggen (foto rechts).
Maar eh, moeten we hem nou leren voortaan wat meer z'n ellebogen te gebruiken?

Leren fietsen met een duwstok

***Leren fietsen** is voor sommige kinderen met Downsyndroom erg moeilijk. Er worden allerlei oplossingen bedacht, zoals een tandem, een klein wieltje met trappers achter de gewone fiets, enz.*
'Toch loop je m.i. het risico dat daardoor het leren fietsen er juist niet meer van komt', schrijft Fokje Riemersma uit Oudega. 'Maar ik geef toe dat het oefenen een erg vermoeiende aangelegenheid is, vooral als je het kind probeert te ondersteunen door de bagagedrager of het zadel van zo'n veelal nog kleine fiets vast te houden.
Mijn man had daar het volgende op bedacht. Tussen zadel en bagagedrager bevestigde hij een soort duwstok, zoals je die ook wel bij driewielers voor peuters ziet. Daardoor hoef je niet steeds gebukt te lopen. En na verloop van tijd ging hij zelfs al fietsend met onze dochter mee. (Dat durfde ik niet, maar ik ben dan ook wat apen-en-beren-ziend aangelegd).'

Henry Smit haalt Rondje Texel; € 500 voor SDS

Voor het eerst, maar zeker niet voor het laatst. Henry Smit uit Deventer (vader van Justus, 1,5 jaar, Downsyndroom) heeft samen met zijn vriend Robert Feddes meegedaan aan Rondje Texel, de grootste catamaranrace ter wereld.

Justus applaudisseert voor zijn vader en Robert (links)

Durft u ook iets heel bijzonders voor uw bijzondere kind en die organisatie die voor zijn belangen opkomt? We horen het graag!

***Smit en Feddes** zetten hoog in: bij de eerste vijftig eindigen. Ze kochten een nieuwe boot en lieten zich begeleiden door topzeiler Larsen, negenvoudig Nederlands kampioen en in 1999 winnaar van 'Texel'.*
Maar tijdens de wedstrijd stelden de twee, die maar een paar maanden tijd hadden om te trainen, de doelen bij. 'Er was ongelofelijk veel wind. De jongens die de meeste risico's namen, ook de toppers, vlogen er achter elkaar uit', aldus Smit.
Van de 750 boten die zich hadden ingeschreven, vertrokken er uiteindelijk zeshonderd. Daarvan haalden slechts 316 de finish. 'Wij waren niet bij de eerste vijftig, maar met een 140ste plek zijn wij ook tevreden. We zijn veilig aangekomen en dat is toch het belangrijkste', verzekert Smit. 'Het was in ieder geval een fantastische ervaring om voor iets te knokken dat groter is dan jij zelf. Maar ik was vooral heel blij toen ik van de boot afstapte en mijn vrouw, Justus en de andere kinderen op het strand zag.'
's Avonds tijdens de prijsuitreiking had Henry Smit willen vertellen hoe hij alles had ervaren. 'Meedraaien in een groep topzeilers die je gewoon accepteren hoe je bent. Ik had mezelf willen vergelijken met Justus en andere kinderen met Downsyndroom. Net als ik zullen zij in staat zijn om in de wereld tot ongekende en bijzondere prestaties te komen. Ondanks een handicap of achterstand.' Maar die kans kreeg hij niet. De catamaran is inmiddels verkocht. De opbrengst, 500 euro, schenkt Smit aan de SDS.

Vera fietst!

Tja, en toen was Vera zes jaar en kon zij fietsen, zonder zijwieltjes. Remmen en zelf opstappen kan zij nu ook. Hoe bijzonder is dat? Voor ons als ouders is het in ieder geval wel een mijlpaal, zoals iedere ouder dat voelt als hun kind voor het eerst fietst. Als je kind Downsyndroom heeft, zul je misschien wat bewuster denken 'weer een stap dichter bij latere zelfstandigheid en weer wat verder verwijderd van dreigend overgewicht'. • tekst en foto's Margreet van Til, Den Haag

Ook wij als ouders speelden een bescheiden rol in het proces dat er toe heeft geleid dat Vera nu al kleine fietstochtjes met ons maakt. In het begin had Vera er weinig zin in, want zij kon net zo lekker hard scheuren op haar fiets met zijwieltjes. Daarom mochten de dagelijkse sessies rond de speeltuin op de fiets zonder zijwieltjes niet te lang duren, zo'n 5 tot 10 minuten. Eerst holden we achter haar aan terwijl we haar in evenwicht hielden. Na een weekje fietste zij de eerste meters alleen. Ook nu was er nog weinig trots bij haar te ontdekken. Vooral in de fase dat zij geregeld viel, was er veel overredingskracht en soms dwang voor nodig om haar weer op de fiets te krijgen. Om haar knieën een beetje te beschermen zorgden wij dat zij altijd een lange broek droeg of, als haar knieën net open hadden gelegen, kniebeschermers. Een fietshelm hoort uiteraard altijd tot de vaste uitrusting van ieder kind,hoewel ze die niet altijd draagt - zie de foto's.

Zo langzamerhand begon Vera er lol in te krijgen en begon ook steeds harder te gaan! Tijd om haar ook het remmen te leren. Dit ging na een korte uitleg van het principe van de handrem eigenlijk direct goed. Wel werd dit aangevuld met de zogenaamde 'schoenneusremtechniek'. De terugtraprem snapt ze minder goed. Doordat Vera alleen zittend op het zadel kan starten, zit zij nog wel aan een kleinere maat fiets vast. Zeker in het begin is het om allerlei redenen prettig dat het kind, wanneer het op het zadel zit, nog ruimschoots met de voeten bij de grond kan. Het nadeel van een grotere fiets is ook dat wij het gevoel hebben dat de snelheid die ze ontwikkelt, niet meer gelijk op gaat met haar reactievermogen en verdere verkeersinzicht. Zij heeft echter al wel eens in het park hoog en droog op de fiets (22 inch) van grote zus Sietske gefietst, met een amechtig hollende vader - die gelukkig marathonloper is - achter zich aan.

Lotta

In de strijd om Vera te leren fietsen kregen wij ook hulp van iemand die eigenlijk niet bestaat, namelijk Lotta uit de Kabaalstraat. De video's over Lotta, een creatie van Astrid Lindgren, zijn favoriet bij Vera. Lotta, een zeer eigenzinnig Zweeds kleutertje, gooit vlak voor haar vijfde verjaardag driftig haar driewieler aan de kant en vraagt haar ouders om een echte fiets. Tot haar grote frustratie wordt die wens niet ingewilligd. Vervolgens pakt zij stiekem de ouderwetse zwarte fiets van oma Berg uit het schuurtje. Hiermee suist ze reddeloos verloren een helling af en wordt het struikgewas in gelanceerd. Al pleisters plakkend vertellen haar Zweedse opvoeders haar hoe dom het wel niet was en dat het toch echt helemaal haar eigen schuld is. Tot slot krijgt Lotta van haar vader toch nog een kinderfiets waarmee zij met haar broer en zus door het dorp kan fietsen.

Deze scène is favoriet bij Vera, die niet geheel vies is van sensatie. Als Vera even in een dal zat bij het fietsen, hoefden we maar op Lotta's doorzettingsvermogen te wijzen om haar weer te motiveren. Want ook voor kinderen met Downsyndroom geldt: door vallen en opstaan wordt geleerd.

Joost de Nooijer (12) stapte niet zo eenvoudig op de fiets als Vera (zie pagina 19). In Down+Up 77 van het afgelopen voorjaar schreef moeder Annie al over zijn juf Mariëtte, die hem wilde leerde fietsen. Wel, het is haar gelukt! • Annie de Nooijer, Arnemuiden, foto's Josephine de Nooijer

Juf kreeg Joost wel op de fiets!

Wij kregen het niet voor elkaar om Joost op de fiets te krijgen, ook niet met zijwieltjes. We hebben zelfs een driewieler aangevraagd en ook gekregen, om hem daarop te laten wennen. Wel met het doel om later op een gewone fiets te kunnen rijden. Ook op deze driewieler, die wel erg zwaar is, wilde Joost niet fietsen. Ik denk achteraf dat wij alles te snel wilden. We hadden Joost op de fiets gezet, hand in de nek en fietsen maar. Dat werkt dus niet.

Juf Mariëtte wilde graag op school (de reguliere basisschool op ons dorp) proberen om Joost op de fiets te krijgen. En het is haar inderdaad gelukt om Joost, zonder mopperen, te laten fietsen. Klasse! Vanaf eind 2006 tot heden oefenen zij bijna iedere dag 10-15 minuten op het schoolplein.

Met tips van de ambulante begeleidster is zij ook helemaal opnieuw begonnen. Joost moest eerst naast zijn fiets (zonder zijwieltjes dus) lopen en mocht pas na enige tijd op zijn fiets gaan zitten met allebei de benen nog op de grond. Op die manier moest hij gaan lopen met de fiets onder zich. Zo is dat steeds verder uitgebreid.

Vreemde ogen

Eén van de tips was ook: als het niet lukt als ouder, laat dan een ander het doen. Vreemde ogen dwingen! Nu is juf Mariëtte geen vreemde voor Joost, maar wél de juf. En dat is toch even wat anders dan je vader, moeder of zus!

Joost vond dat in deze eerste fase de fiets ook niet mee naar huis mocht worden genomen om verder te oefenen. De fiets hoorde bij school en niet thuis. Zodra we de fiets probeerden mee naar huis te nemen ging meneer flink tekeer en wilde hij er niet op. Dit is opgelost, doordat Mariëtte met hem mee naar huis fietste en weer terug. Later fietste ik met hem mee. Nu fietst Joost altijd mee naar school en weer terug en ook in het weekend gebruiken we met z'n allen de fiets. Hij vindt het nu super om zelf te fietsen en hij roept dan ook naar iedereen die hij tegen komt hoe geweldig hij fietsen kan.

Nu natuurlijk de verkeersregels nog. Mariëtte neemt hem geregeld tijdens schooltijd mee om de lessen, die in de theorie geleerd zijn, nu ook in de praktijk toe te passen.

Als hij de verkeersregels kent en ook nog goed uitvoert, kan Joost zo meedoen in de Tour de France.

Dus ouders: als jullie het fietsen niet meer zien zitten, houd moed! Met veel geduld (misschien niet van jezelf, maar van iemand anders) lukt het vast wel!

Een weekje fietsen met Jeroen door Nederland

Jeroen Hulster (14) kreeg op z'n derde zijn eerste driewieler en leerde in de jaren daarna langzaam goed fietsen. Inmiddels fietst hij echt als de beste! Afgelopen zomer trok vader Jan met zijn zoon een week door Nederland, op de fiets. Jan doet verslag van hun belevenissen. • tekst en foto's Jan de Hulster, Driehuis

In Down+Up 80 las ik enkele verhalen over het leren fietsen van een kind met Downsyndroom.

Ook wij hadden dit probleem om onze zoon Jeroen aan het fietsen te krijgen. Hoe hebben we dat aangepakt? Op 3-jarige leeftijd hebben we Jeroen op een driewieler gezet met de trappers aan het voorwiel. Dat bleek dus niet te werken. Sturen en trappen aan hetzelfde wiel is lastig. Onze dochter fietste intussen op een zeer klein fietsje met doortrappers en zijwielen. Ook daar hebben we Jeroen op gezet en ook dat wilde niet lukken. De reden was: de benodigde kracht werd niet gehaald en een doortrapper kun je vooruit trappen, maar ook... achteruit. En je moet natuurlijk wisselend kracht zetten op de pedalen. Al met al ben je dan zo weer vier tot vijf maanden verder. Ik kwam tegen de winter op het volgende idee: zet de zijwieltjes op blokken hout zodat het achterwiel weerstandloos kan ronddraaien. Zo zijn we gaan oefenen.

We zetten Jeroen op het kleine fietsje en plakten zijn schoenen met tape vast aan de trappers. Dit laatste was noodzakelijk omdat zijn spierspanning nogal laag was en zijn voeten makkelijk van de trappers afgleden. Daarna zijn we de trappers met de klok mee vooruit gaan draaien, met de hand. Eerst langzaam, daarna wat sneller. We moedigden hem aan dit zelf te doen, maar dat was weer lastig want Jeroen gaf beide trappers druk en bij fietsen moet het natuurlijk om en om... Toch lukte het op deze manier om hem binnen een week of twee (elke dag weer even) op een gegeven moment *zelf* vooruit te laten trappen.

Ritueel

De gehele winter heeft de fiets in de woonkamer gestaan en bijna elke dag werd dit ritueel herhaald, met de bedoeling om hem steeds harder vooruit te laten trappen. Na zo'n twee maanden ging dit inderdaad super. Op een mooie dag eind maart, begin april, toen er weer kinderen op het plein voor ons huis fietsten, hebben we Jeroen op de stoep gezet met zijn fiets. Hij probeerde te trappen, maar de weerstand vanuit stilstand was te groot. Toen maar een duwtje in de rug gegeven en hem laten trappen *en* sturen. Na 2 tot 3 meter ging

het plotseling vanzelf! Nu iedere dag een paar weken op die manier oefenen en steeds harder natuurlijk! Intussen was Jeroen 4 jaar geworden. We moesten overschakelen op een grotere fiets met zijwielen. Gelukkig had mijn dochter die al, en die was inmiddels toe aan een fiets met 24 inch banden. Het overzetten voor Jeroen van de kleine fiets op de grotere fiets was zo gebeurd. De aanpassing was het zadel maximaal laag zetten, zodat Jeroen *altijd* met de voeten de grond kon bereiken. Maar er zaten op deze fiets natuurlijk nog zijwielen... Dat hebben we als volgt opgelost. Iedere maand, en dat een jaar lang, hebben we zeer geleidelijk de zijwielen hoger geplaatst. Op het laatst stond de fiets op scherp qua omvallen. Toch mochten de wielen er niet af van Jeroen! Door echter elke dag naar oma te fietsen en weer terug, had hij intussen zo'n balans dat hij het makkelijk zonder zijwielen kon. We bedachten de volgende oefening. Er zijn fietspaden met tweerichtingverkeer. Vaak zit daar een middenstreep in, maar dan onderbroken. We zijn daar omheen gaan slalommen. Het voordeel was dat Jeroen een wisselende balans van rechts naar links kreeg en moest sturen om tussen de strepen door te laveren. Een andere oefening was 'cirkel rijden'. Je gaat dan op een groot stuk asfalt de diameter van een grote cirkel steeds meer verkleinen. Jij fiets voorop en hij moet steeds volgen. Dit hebben we zo een weekje volgehouden, elke dag weer. Daarna volgde de vuurdoop. De zijwielen stonden intussen zo hoog dat er tegen blazen de fiets al zou doen omvallen. Nu dus gewoon de wielen eraf. Jeroen op de fiets op een breed stuk asfalt, kreeg onder protest een duw in de goede richting.

Zo fietste Jeroen uiteindelijk los zonder zijwieltjes. Op z'n negende hebben we hem 'omgeschoold' op de fiets van mijn dochter Barbara, een damesfiets met 26 inch wielen en een terugtraprem.

We hebben met Jeroen vanaf z'n zevende jaar wekelijks gefietst, over steeds grotere afstanden en wisselende routes. Grappig was dat ik er intussen achter kwam dat hij de weg in Driehuis en omgeving zeer goed kende en alle varianten ook. Toen hij 8 was heb ik een test gedaan. We waren bij oma. "Ga jij maar vast naar huis ik kom zo achter je aan." Dat verliep prima, precies langs de weg die we hadden afgesproken. Een paar maanden later een andere test. "Ga maar naar de manege, ik kom er zo aan." Toen ik bij de manege kwam, geen Jeroen! Even later ging de telefoon. Oma. "Jeroen is hier, moet hij niet paardrijden?" Ja natuurlijk, Jeroen was gewoon op de 'automaat' langs de manege gefietst, door naar oma! Nu is dat slechts vijf minuten fietsen, dus dat was snel opgelost.

Anticiperen

Vanaf zijn negende hebben we veel en vaak gefietst om hem kracht bij te brengen, te leren anticiperen op verkeer, rotondes te nemen (hand uitsteken), stoepranden, etcetera. Op 12-jarige leeftijd was hij 'klaar' voor een grote fiets met 28 inch banden. Bij oma stond nog een oude damesfiets. Die is even 'gepimpt', zadel op de juiste hoogte en fietsen maar.

Naar het zwembad fietsen, zelfstandig naar oma. Door het bos (na het honderden keren samen gedaan te hebben), zo'n 1,7 kilometer. In de zomer fietste hij met een andere moeder en haar kind naar Amsterdam en kwamen ze met de draagvleugelboot weer terug. Een tocht van 35 kiklometer die fietsend en rustend 5 uur in beslag nam! Maar het werd volbracht.

Vrienden op de fiets

Deze zomer werden onze vakantieplannen door omstandigheden doorkruist. Ik had al eens geopperd om met hem te gaan fietsen, een week of zo. Maar hoe? Fietsen en hotels? De camping? Toen liep ik tegen een geweldige oplossing aan! De stichting 'Vrienden op de Fiets' (zie www.vriendenopdefiets.nl). Dat werkt als volgt. Je belt naar een van de ca. 3400 adressen bij particulieren en je reserveert een bed, voor twee man in dit geval. In één woord geweldig. Slaapplaats geregeld, 's morgens een rijkelijk ontbijt. En dat voor 17 euro p.p. Het plan was een tocht te maken van een week van Driehuis (IJmuiden) naar Enkhuizen en dan met de boot naar Stavoren. En daarna? Dat zien we wel. Maar de weergoden beslisten anders. Maandag was er windkracht 7 met onweer uit het noordwesten. Richting Midden- en Zuid-Nederland leek verstandiger.

En zo vertrokken we met de wind mee van Driehuis naar Hoofddorp en via de Westeinderplassen bij Aalsmeer naar Langeraar. Zo'n 40 kilometer in een halve dag. Het ging prima en Jeroen vond het fantastisch. Bij bijzonder gastvrije mensen keken we televisie en namen we door wat we van plan waren. Op ons legeeradres bleek in de schuur nog een Wurlitzer jukebox te staan.

Op dinsdag hadden we een tocht van 60 kilometer gepland naar het dorp Brakel in de buurt van slot Loevestein. In Brakel hebben we lekker een uur gerust en de boot naar slot Loevestein genomen. Daar kwamen we ten slotte om vijf

Even bijkomen bij slot Loevestein.

Linksboven: We arriveerden uiteindelijk met de trein in Maastricht

uur 's middags aan. In de planning bleek dus achteraf een denkfout te zitten. Jeroen kan best hard fietsen intussen. Zelfs wel tegen de 30 kilometer per uur als hij even doortrapt. Dus 60 kilometer moest geen probleem zijn. Echter, omdat ik ook hem dingen wilde laten oefenen zoals kaartlezen en ANWB -fietsborden lezen om de juiste weg te vinden, bleek de gemiddelde snelheid maar zo'n 10 kilometer per uur te zijn. Het kaartlezen deden we met de bijzonder handige ANWB-fietskaarten. De grote lijn werd met een zwarte viltstift op een Shell wegenkaart bijgehouden, om hem een indruk te geven van waar we waren en waar we naar toe gingen.

Boekenkist

De volgende dag (woensdag) maakten we een excursie naar slot Loevestein die, omdat de gids hem bij de rondleiding betrok, zo'n drie uur kostte. Maar nu weten we ook alles over de ontsnapping uit de boekenkist van Hugo de Groot.

Dus gingen we om één uur, na het pannenkoek eten, pas op weg. Nog 'even' 60 kilometer naar de geplande overnachting in Oirschot. Het was een prachtige fietsroute via Drunen en de Drunense duinen. We hebben heerlijk gegeten en relaxt bij de 'Rustende Jager'. Het stukje fietspad daar naartoe was nog al hectisch. Een 70 tot 100 centimeter breed pad met tegenliggers - en dan met de fietstassen, dat is wat smal!

Om kwart voor zeven waren we in Oirschot. In dat mooi stadje zijn we uit eten geweest bij de pizzaboer.

De volgende dag kregen we verse pruimen mee uit de tuin van onze gastheer en gastvrouw. Die donderdag vertrokken we naar Weert. Van Oirschot over de Oirschotse hei langs vliegveld Eindhoven naar Valkenswaard. Hier zijn we twee uur naar het zwembad geweest. Daar hadden we zin in en buiten motregende het intussen toch.

Nadat het droog was, fietsten we door het Brabantse land richting Weert. Helaas viel het fietspad de laatste 10 kilometer samen met de A2 en dan pas merk je bewust wat voor een lawaai dat autoverkeer maakt.

Nu heb ik nog een andere hobby dan fietsen met Jeroen, en dat is vliegen. Midden op de dag werd ik gebeld of ik een vliegtuig van mijn zweefvliegclub wilde terugvliegen van Stendal (bij Berlijn) naar Soesterberg. Tsja, dat is ook leuk. Dus de plannen zijn omgegooid. In Weert zijn we op de trein gestapt en naar mijn zwager vlakbij Maastricht getreind. Ook een heel gedoe, zo'n fietshelling op het station. In Maastricht was het nog zo'n 10 kilometer fietsen naar Gronsveld en daar zijn we heerlijk verwend door familie.

Tips en overwegingen

Tot zover Jeroens belevenissen op de fiets, die uiteindelijk hebben laten zien dat hij uitstekend een fietstocht kan maken met, in dit geval, zijn vader. En dat is toch wel een leuk resultaat na al dat geploeter om te leren fietsen. Dus volgend jaar gaan we zeker weer een fietstocht maken.

Wat tips en overwegingen

- Plan niet te grote trajecten per dag, 50 kilometer lijkt genoeg. Dan is er ook tijd voor zwemmen en dergelijke.
- Houd rekening met vertragingen om dingen te bezoeken en je kind de kaart te laten lezen. Dat gaat met hulp en uitleg, ook achteraf terugblikkend steeds beter. Bij 'Vrienden op de fiets' moet je in de zomer op tijd reserveren omdat je anders voor volle slaapplaatsen komt te staan. Dit betekent dan weer verder fietsen of juist minder ver. Dus een zekere planning en flexibiliteit is handig.
- De fietspaden in Nederland zijn eigenlijk allemaal van asfalt (tussen IJmuiden en Weert in ieder geval). We hebben slechts één keer stoeptegels gehad. Gelukkig geen lekke banden. Verder hebben we waar mogelijk van de fietsknooppuntenroutes en de lange afstandsfietspaden gebruik gemaakt.

Dus begin vroeg met het leren fietsen en zet door, vanzelf gaat het niet altijd.

Op het terras in Drunen.

Bij de Kwakelbrug.

tussen werkelijkheid en fantasie uit het oog. Het is belangrijk om dit wel met de persoon te bespreken.

In het algemeen hebben diverse sprekers over dit onderwerp echter het gevoel dat het vaak om grappige conversaties gaat en dat het in veel gevallen goed aan te leren is om het hardop tegen jezelf praten te beperken tot privéruimten.

Osteoporose

Maria Sustrova (Slowakije) toonde in een onderzoek aan dat bij jongvolwassenen met Downsyndroom (gemiddelde leeftijd 26 jaar) vaker sprake is van osteoporose dan bij leeftijdgenoten zonder Downsyndroom. Het vitamine D-gehalte ligt lager bij mannen met Downsyndroom dan bij vrouwen met Downsyndroom. Tevens wordt een verhoogde botafbraak gemeten bij mannen met Downsyndroom ten opzichte van mannen zonder Downsyndroom. Bij 90 procent van de studiepopulatie (N=102) is sprake van vitamine D-deficiëntie. Bij mannen met Downsyndroom met een verlaagde botdichtheid blijkt niet alleen sprake van een vitamine D-deficiëntie, maar ook vaker sprake te zijn van hypogonadisme. De vraag of de lage vitamine D-status en de osteoporose bij de onderzochte Slowaakse groep zou kunnen samenhangen met te weinig buiten komen (licht buiten stimuleert de vorming van vitamine-D door het eigen lichaam) en te weinig lichaamsbeweging (te weinig bewegen leidt tot botafbraak), beantwoordt Sustrova ontkennend. Het gaat hier om mensen die voldoende buiten komen en sporten. Dit verhoogt uiteraard het belang van de onderzoeksbevindingen. Overigens is ook in een aantal eerdere onderzoeken een verhoogd risico op osteoporose bij Downsyndroom vastgesteld. In het licht van dit verhoogde risico is een logische veronderstelling dat er bij mensen met Downsyndroom in ieder geval heel goed zou moeten worden gelet op voldoende inname van calcium via voeding en/of suppletie, op voldoende vitamine-D via voeding, suppletie of licht buiten en ook op voldoende lichaamsbeweging.

Dementie

Titi Ongulusi (Ierland) volgde een aantal jaren een groep mensen met Downsyndroom tussen de 41 en 80 jaar oud (gemiddelde leeftijd bij start van de studie 55 jaar). Mensen met dementie waren gemiddeld ouder dan mensen zonder dementie. In deze studie is ook gekeken naar verschillende variaties van een bepaald gen: het APOE-gen (een gen op chromosoom 19 overigens). Dit gen speelt een rol bij het al dan niet ontstaan van de ziekte van Alzheimer. Uit studies bij mensen zonder Downsyndroom is naar voren gekomen dat het APOE 2 allel een beschermende werking zou hebben, het APOE 3 allel neutraal uitwerkt en het APOE 4 allel de kans op vroege Alzheimer verhoogt. In de studie van Ongulusi naar mensen met Downsyndroom blijkt het APOE 2 allel echter geen beschermende werking te hebben.

Leren lopen en fietsen

Veel van de presentaties hadden betrekking op aspecten van de ontwikkeling. Zo houdt Dave Ulrich (VS) zich al vele jaren bezig met interventies gericht op de ontwikkeling van het lopen en sinds kort ook op de ontwikkeling van het fietsen. Het een paar keer per dag met ondersteuning laten lopen van jonge kinderen met Downsyndroom op een bewegende band (vergelijkbaar met een band in een sportschool) maakt dat deze eerder leren lopen. Kinderen met Downsyndroom in een Early Intervention-programma met fysiotherapie lopen tussen de 24 en 28 maanden. Met de loopbandtraining lopen zij al met 19 maanden. Met een hogere intensiteit (een paar minuten meer per dag, een paar gewichtjes aan de enkel en het geleidelijk aan licht versnellen van de band) lopen ze nog eerder en ze worden bovendien fysiek actiever. Waarom is dit relevant? Zes maanden na de training zijn de kinderen uit de intensieve loopbandgroep nog steeds fysiek actiever dan de kinderen uit de gematigde loopbandgroep en deze zijn weer actiever dan kinderen die alleen gewone fysiotherapie hebben gekregen. Ulrich is ervan overtuigd dat die grotere fysieke activiteit de leerprocessen op andere gebieden zal faciliteren.

Ulrich's onderzoekgroep deed daarnaast de afgelopen drie jaar onderzoek naar de effecten van training op het leren fietsen. In deze pilot leren de onderzoekers aan kinderen met Downsyndroom tussen de negen en achttien jaar om zelfstandig te fietsen op een fiets met twee wielen. Veel kinderen kwamen het programma binnen met slechte ervaringen met fietsen en met angst om te vallen. In het trainingsprogramma wordt gestart met een aangepaste fiets met heel brede banden. Als een kind de trapbeweging nog niet kan uitvoeren, wordt eerst met een duwstang gewerkt, zodat het kind de beweging van de trappers kan voelen. Vervolgens worden de banden geleidelijk aan smaller gemaakt en wordt het kind aangemoedigd zelf te trappen. Binnen een paar dagen oefenen zijn vrijwel alle kinderen over hun angst heen. Zestig procent leert binnen een week los te fietsen op een gewone fiets. Het is belangrijk dat kinderen sociaal gemotiveerd zijn om te willen leren fietsen. Dat is een reden voor de onderzoekers om in het programma met kinderen pas vanaf negen jaar te werken. Dezelfde werkwijze kan echter in principe ook worden gebruikt bij jongere kinderen als deze wel al gemotiveerd zijn om te leren fietsen.

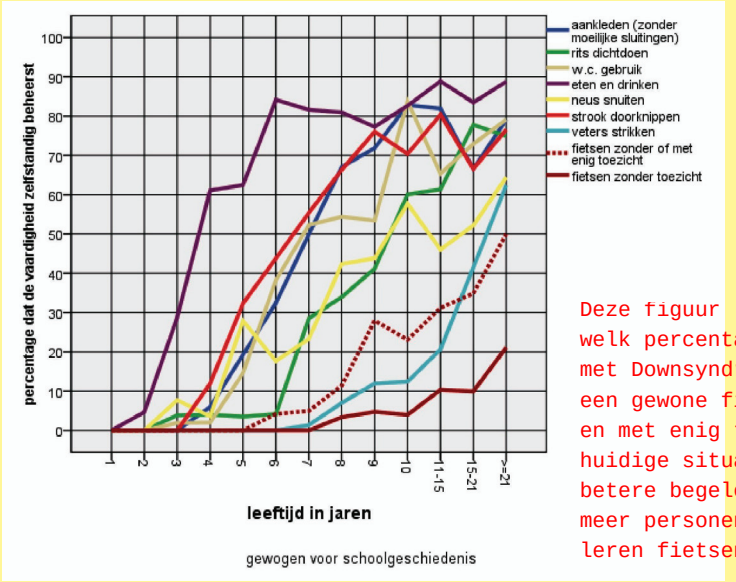
Taal

Jean Rondal (België) is als (inmiddels emeritus) hoogleraar al sinds de jaren tachtig geïnteresseerd in taalontwikkeling bij Downsyndroom. Hij pleit voor continue interventie in alle leeftijdsfasen. De taalontwikkeling begint al voor de geboorte. De laatste drie maanden in de baarmoeder hoort het kind reeds de spraak van de moeder. Direct bij de geboorte herkent een kind dan ook de melodie van zijn of haar moedertaal. Kinderen zijn op die prille leeftijd reeds in staat om bepaalde aspecten van de taal, zoals klanken en spraakaccenten waar te nemen. Bij baby's met Downsyndroom is er echter vaak sprake van gehoorverlies. Het is belangrijk om dit adequaat te behandelen. Verder hebben kinderen met Downsyndroom vaak, ook bij een goed gehoor, een verminderde auditieve perceptie, dat wil zeggen een minder nauwkeurige waarneming van klanken. Als laatste punt noemt Rondal dat bij kinderen met Downsyndroom de normale lateralisatie, waarbij de verwerking van taal in de loop van de kinderjaren naar overwegend de linkerhersenhelft verschuift, vaak niet tot stand komt.

Vervolgens geeft Rondal handelingsadviezen voor opvoeders. In de pre-verbale fase moeten opvoeders tegen het kind praten, daarbij iets langzamer spreken, maar wel met een natuurlijke melodie. Het met een iets hogere toon praten maakt het voor het kind gemakkelijker zijn of haar aandacht erbij te houden. In het brabbelstadium moeten ouders responsief zijn, reageren op de geluiden van het kind en beurt nemen (om de beurt geluiden maken). Stimuleer het kind daarbij om reeksen van dezelfde klanken te gaan produceren (babababa of dadadada enz.), door dit voor te doen en weer te imiteren als het kind deze reeksen zelf maakt. Kinderen gaan op een gegeven moment vaste klanken gebruiken voor bepaalde zaken of activiteiten. Dan is het belangrijk dat de opvoeder die betekenis ook oppakt. Stimuleer het kind verder tot symbolisch spel (net alsof-spel). Ook dat stimuleert de taalontwikkeling. De volgende stap is het opbouwen van een eerste woordenschat van echte woorden. Zorg ervoor dat het kind bij een woord precies gaat leren waarvoor dat woord staat. Gebruik foto's om de betekenissen nauwkeuriger te maken. Benoem ook de categorie waar het woord onder valt (bijvoorbeeld: appel is fruit; rood is een kleur). Gebruik ook gebaren in de communicatie, maar combineer het gebaar altijd met het bijbehorende woord. Moedig het kind aan om dit te imiteren. Als het kind zo'n vijftig woorden kan zeggen (of gebaren kan maken), zou u het moeten stimuleren om twee à drie woorden (of gebaren) in één uiting te combineren. U kunt dit voordoen. Zorg ervoor dat u daarbij allerlei verschillende

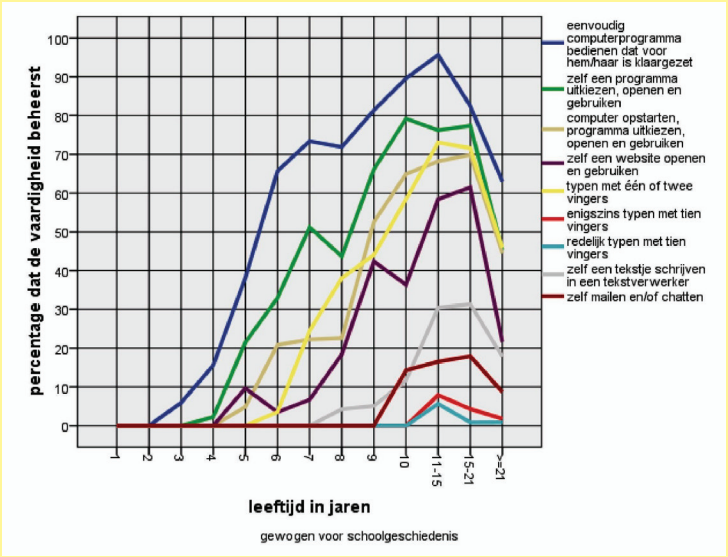
Er blijkt in de adolescentie nog vooruitgang te worden geboekt bij zelf de neus schoonhouden, veters strikken, ritsen dichtdoen, en fietsen zonder (of met enig) toezicht.

Omdat er relatief kleine verschillen zijn tussen personen met een overwegend speciale versus een overwegend reguliere voorgeschiedenis, zien wij ervan af om deze grafieken ook nog apart te presenteren. We volstaan met de volgende uitleg. De percentages liggen steeds iets lager bij personen met een speciale schoolgeschiedenis dan bij die met een reguliere schoolgeschiedenis. Maar bij beide groepen is er een consequente stijging tijdens de kinderjaren, bij veel van de items tot in de volwassenheid. Het uiteindelijke percentage dat de vaardigheid beheerst als volwassene ligt bij de meeste items slechts 5 à 10 procent lager bij degenen met een speciale voorgeschiedenis in vergelijking met degenen met een reguliere voorgeschiedenis. De grootste verschillen zijn er bij zelf de neus snuiten (en daar ook zelf aan denken), met 87 procent die dit zelfstandig doet bij de volwassenen met een overwegend reguliere schoolloopbaan versus 71 procent bij volwassenen met een overwegend speciale schoolloopbaan, en bij zelfstandig zonder enig toezicht in de woonbuurt fietsen met respectievelijk 33 versus 24 procent. Deze beide verschillen zijn ook in jongere jaren het meest duidelijk zichtbaar tussen de beide subgroepen qua schoolgeschiedenis (en kunnen slechts ten dele door verschillen in IQ worden verklaard). Wellicht is er op een reguliere basisschool vanuit klasgenoten en leerkrachten meer sociale druk richting het kind met Downsyndroom om de neus zelf te leren schoonhouden. Verder hebben kinderen die naar een reguliere school in de woonbuurt gaan, in plaats van met een busje naar een speciale school, waarschijnlijk meer gelegenheid om fietsen te oefenen, omdat zij gemakkelijker op de fiets naar school kunnen gaan.

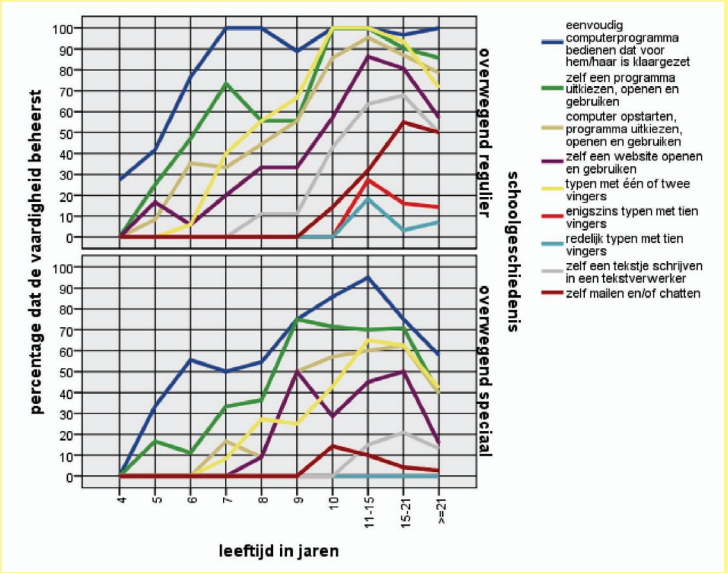


Figuur 7: Zelfredzaamheid bij de totale gewogen steekproef (exclusief kinderdagverblijfkinderen)

Deze figuur laat o.a. zien welk percentage van personen met Downsyndroom kan fietsen op een gewone fiets, zonder toezicht en met enig toezicht. Dat is de huidige situatie in Nederland. Met betere begeleiding kunnen wellicht meer personen met Downsyndroom leren fietsen.



Figuur 8: Computervaardigheden bij de totale gewogen steekproef (exclusief kinderdagverblijfkinderen)



Figuur 9: Computervaardigheden opgesplitst per schoolgeschiedenis (exclusief kinderdagverblijfkinderen)

Taalvaardigheid

Bij taalvaardigheid zullen we volstaan met het schetsen van een beeld (zie tabel 4) bij de vier onderscheiden leeftijdsgroepen, op dezelfde wijze als bij 'schrijven' en 'rekenen'.

De grootste groei in de gemeten taalvaardigheden ligt overigens in de eerste levensjaren. Op de leeftijd van 2 jaar spreekt in de enquête 42 procent nog niet en 58 procent in één-woord uitingen. Zo'n 19 procent kan op dat moment meer dan 10 woorden spreken. Met 4 jaar spreekt 90 procent minstens in één-woord uitingen, 55 procent minstens in twee-drie woord zinnetjes, 10 procent minstens vaak in zinnen van vijf of meer woorden en 2 procent minstens soms in zinnen met bijzinnen. Op dat moment kan 74 procent minstens 10 verschillende woorden gebruiken bij het spreken, 41 procent minstens 50 woorden en 20 procent meer dan 100 woorden. De nog hogere percentages op de leeftijd van 6 jaar (enquête en eerdere onderzoek gecombineerd) kunnen uit de tabel worden afgelezen (waarbij moet worden aangetekend dat in de tabel de kinderdagverblijfkinderen niet zijn opgenomen, waardoor de percentages iets hoger komen te liggen dan in de populatie als geheel).

De tabel bevestigt dat de taalvaardigheden van de personen met een reguliere voorgeschiedenis hoger liggen dan die met een speciale voorgeschiedenis. In de tabel is verder te zien dat zinslengte en woordenschat nog toenemen tussen de 6 en de 9 jaar, zowel voor degenen met een speciale als reguliere voorgeschiedenis. Daarboven blijven de percentages redelijk

Herman Groot, fietsdocent bij de Fietsersbond, kreeg een jaar geleden een verzoek om Tessa individuele fietslessen te gaan geven. Tessa, een meisje van 11 jaar met Downsyndroom, was 'absoluut verkeersonveilig', zo schreef haar moeder aan Herman. 'Tessa heeft nu een grote driewielfiets waarmee we nog steeds op het trottoir rijden. We zouden eigenlijk op de weg moeten gaan oefenen, maar ik durf het niet aan om er naast te gaan fietsen, want dan kan ik niet op tijd ingrijpen.' Een herkenbaar probleem. Is het op te lossen met professionele fietslessen? • tekst Herman Groot, docent Fietsersbond, foto's Herman Groot en Monique de Ruig

Stappenplan helpt Tessa in het zadel

Met de familie nemen we tijdens de kennismaking eerst de situatie door. De wens is om Tessa, op haar driewieler, de vaardigheid bij te brengen om veilig in het verkeer te fietsen en ook om te kijken of het mogelijk is om Tessa te leren fietsen op een fiets met twee wielen. Wij spreken een proefles af om vast te stellen wat de mogelijkheden zijn.

Op 13 juli sta ik bij Tessa voor de deur in Velsen; de driewieler staat al klaar. Ik heb een mooi geel veiligheidshesje meegenomen, waarop ik haar naam heb gezet. Zelf heb ik ook mijn hesje aan, zodat wij goed herkenbaar zijn. Voordat wij wegfietsen, leg ik uit dat er eerst goed gekeken moet worden of er geen ander verkeer aankomt.

Parkeerterrein

In de buurt is een groot parkeerterrein bij een sportpark. Een mooie plaats voor fietslessen. Wij fietsen door een rustige woonwijk. Het is voor Tessa nog erg vreemd. Geparkeerde auto's, je moet er om heen, of je nu wilt of niet. Ik vind dat het heel goed gaat. De moeder van Tessa denkt daar anders over.

Op het parkeerterrein is er alle ruimte. Ik zet een aantal markeringen neer waar Tessa omheen moet fietsen. Ze neemt de aanwijzingen heel snel over. Inmiddels zijn er twee vriendinnetjes van school bijgekomen. Als zij met de driewieler van Tessa gaan fietsen, probeer ik met haar een fiets met twee wielen. Het is duidelijk: het recht houden van de fiets wordt de uitdaging.

Op basis van mijn bevindingen stel ik voor om met een serie van vijf lessen te beginnen. Die sluiten we dan af met een soort test, een doel dat wij willen halen. De vriendinnetjes van Tessa haken af. Het fietsen terug naar huis gaat wat langzamer, vermoeidheid gaat een rol spelen. Maar het is geweldig gegaan.

Na de zomervakantie gaan wij beginnen. Het voornaamste doel is om Tessa met haar driewieler vertrouwd te maken met het verkeer. Daarnaast gaan wij proberen om Tessa op een fiets met twee wielen te laten fietsen.

Tijdens de vakantie stel ik een stappenplan op. Ik stel als doel dat wij bij de vijfde les met de driewieler naar het centrum fietsen en als beloning iets gaan nuttigen bij een restaurant. De lessen beginnen steeds bij Tessa thuis. Met de driewieler gaan wij iedere keer via een andere route naar het parkeerterrein. Een belangrijk aandachtspunt wordt ook de begeleiding van de moeder van Tessa.

Vouwfiets

Tijdens de eerste les in september oefenen wij op een fiets met twee wielen. De ouders van Tessa hebben hiervoor speciaal een vouwfiets gekocht. We oefenen consequent in het recht houden van de fiets. Stapje voor stapje gaat Tessa vooruit.

Tijdens de vierde les verkennen we met de driewieler een stukje van de route naar het centrum. We moeten een vierbaansweg oversteken en extra rekening houden met andere weggebruikers.

Eerst gaan wij een viaduct onderdoor. De weg loopt hier iets af. Een nieuwe ervaring, hier gaat het vanzelf en veel sneller. Aan de overkant van de weg is een vrijliggend fietspad. Het fietsen gaat prima. Na 1,5 kilometer komen we op een plein en stoppen we om te bespreken hoe het is gegaan is.

Op de terugweg passeren wij een winkel met aan de straatkant geblindeerde ramen. Hierin ziet Tessa zichzelf en laat gelijk het stuur los, gooit de handen in de lucht en roept 'Kijk daar is de prinses'!

Na nog wat kleine oefeningen op een parkeerterreintje rijden we terug naar huis. Een uitdaging en een ervaring rijker. Maar om de volgende week naar het centrum te kunnen fietsen, lijkt me nog te vroeg. Ik stel een andere route samen, die wij als afronding van de eerste serie lessen afleggen. Tijdens deze fietsroute, waarbij wij ook een viaduct oprijden, doet Tessa heel erg haar best. Het laatste deel van de route gaat door een park. Hier gaat zij helemaal los. Met haar driewieler gaat zij alle kanten op. Bij terugkomst hebben wij er 5,4 kilometer opzitten. Alle reden om een diploma uit te reiken.

Om en om

Ik kies er voor om de volgende lessen voor een deel in het park te doen. Ik maak een schema waarin de ene week de nadruk ligt op het oefenen met de tweewieler en de andere week de driewieler gebruiken in het verkeer. Nu betrek ik ook Tessa's moeder bij de les. Zij fietst nu naast Tessa mee naar het park. In het park mag Tessa eerst wat vrij rond fietsen. Van die vrijheid maakt zij goed gebruik. Ze gaat op onderzoek uit. Halverwege een helling stoppen en kijken wat er dan gebeurt. Wel of niet bewust stoppen aan de rand van een sloot. Zelf je eigen rondje uitzoeken. En dan rustig afwachten of er iets van gezegd wordt. . Met vallen en opstaan gaat zij de goede kant op. Gelukkig loopt alles goed af. Het verschil tussen remmen en stoppen wordt nu heel belangrijk. Na een paar aanwijzingen gaat dat al stukken beter. Bij het fietsen in het verkeer let zij nu goed op om haar hand uit te steken als zij van richting verandert. Langzaam maar zeker gaat ze vooruit.

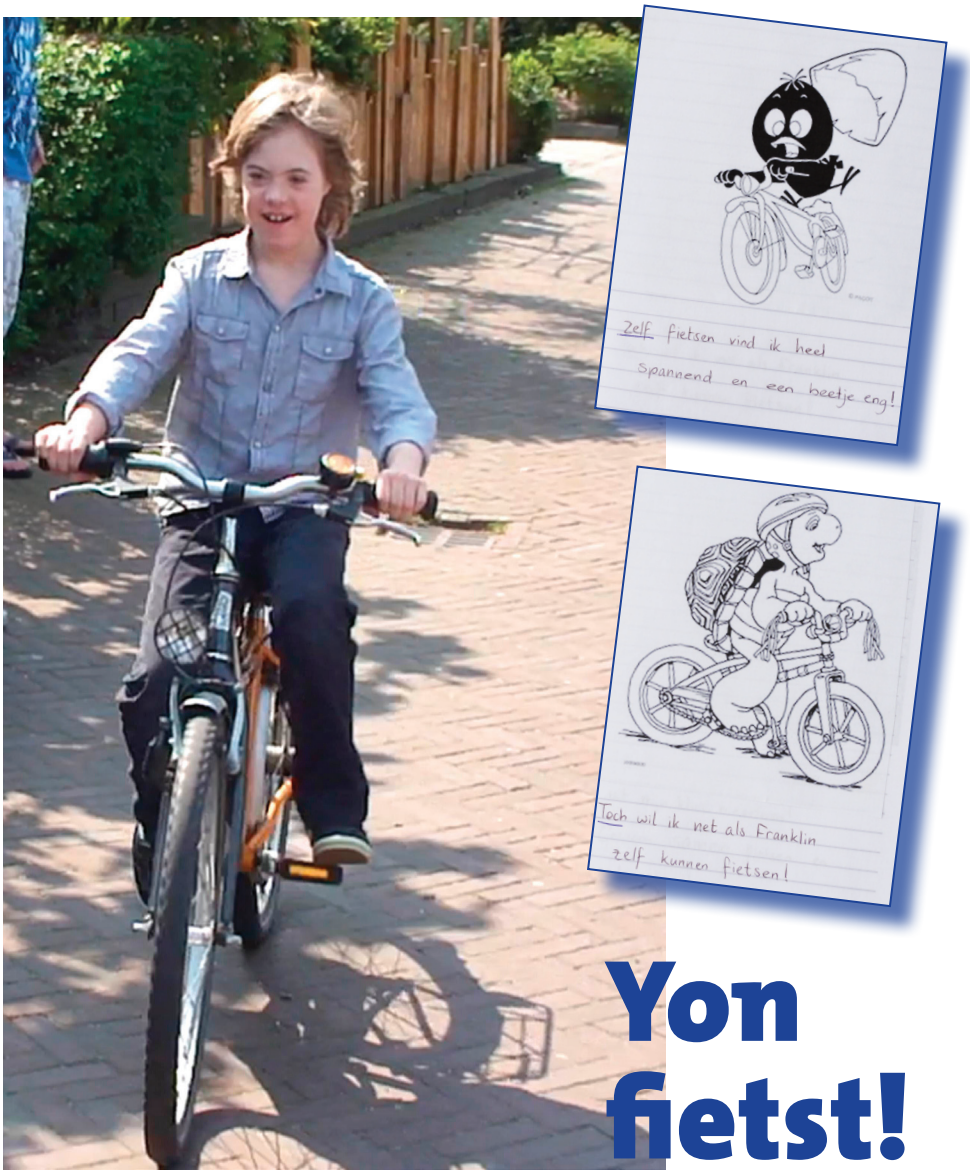
We gaan langs een rotonde die we voor een kwart nemen. Heel spannend, maar het gaat helemaal goed. Het oefenen met de 'gewone' fiets is voor Tessa een zeer grote uitdaging. Met veel enthousiasme doet zij al haar oefeningen. Iedere keer komen wij een stukje verder. De tweede serie van vijf lessen sluiten wij af met een rit op de driewieler buiten de bebouwde kom. Wij gaan eerst door een tunneltje onder een verkeersweg door. Via een parallelweg komen wij bij het fietspad, waarlangs wij naar 'buiten' fietsen. Na ruim 3 kilometer stoppen wij bij een gelegenheid waar we iets kunnen drinken. Op de terugweg kiezen wij voor een andere route. Niet langs de weg, maar binnendoor via een natuurgebied. Het gaat enorm goed. Tessa weet steeds beter de rechter kant van de weg aan te houden. Wij hebben nog een spannende oversteek: bij onderhoudswerkzaamheden aan de weg zijn de verkeerslichten niet erg fietsvriendelijk opgesteld. Bij terugkomst blijkt dat wij 7,5 kilometer hebben gefietst. Een superprestatie!

Onverwacht op onderzoek

Bij de volgende serie lessen gaan wij nog meer met de tweewieler aan de slag. Tessa's vader wil ook graag eens een les meemaken. De enthousiaste verhalen hebben hem nieuwsgierig gemaakt. Ik stippel een gevarieerde route uit door het park en de aangrenzende woonwijk. We gaan met de driewieler op stap. Tessa fietst er lustig op los. Het gaat erg goed. Als wij bijna terug zijn, gaat zij onverwacht toch op onderzoek uit. Kijken wat er gebeurt als je over een hobbelige verkeersdrempel (voor auto's) gaat. In het park laat Tessa zien wat zij al beheerst op de tweewieler. Als zij heel even vrij mag fietsen gaat zij er vandoor. Ik moet er stevig tegenaan om haar terug te halen. Na deze les is er een pauze. Na de vakantie gaan wij verder. Over het vervolg van de fietslessen leest u zeker meer.

Yon fietst!

'Wat een mooi gezicht na al die jaren achterop zitten'



Nadat Yon zijn angst voor de bal had overwonnen, zag zijn moeder Janneke kans om hem ook op de fiets te krijgen. 'Denk niet in beperkingen, maar in mogelijkheden. Dan blijkt er vaak meer te kunnen dan je vooraf dacht', zegt ze. • tekst en foto Janneke Wienke, De Lier

Toen Yon vorig jaar in groep 6 zat, kon hij nog niet fietsen. We hadden het al vaak geprobeerd, maar het oefenen was niet bepaald een feest. Omdat hij bang was, was hij totaal niet gemotiveerd en zei altijd heel stoer: 'Fietsen is saai'.

In het voorgaande artikel is te lezen hoe Anja hem het jaar daarvoor van zijn angst voor de voetbal had afgeholpen. Daarvan zag de school de eerste resultaten in de gymles en op het plein, maar wij vooral op de camping: Toen we Yon kwijt waren, stond hij heerlijk op andere velden te keepen of te voetballen. Dat zou het jaar daarvoor niet denkbaar geweest zijn. Nu ik dit schrijf mag Yon al een aantal maanden meetrainen bij voetbalclub Lyra in De Lier en dat is heerlijk om te zien. Yon is meer een Wii-er, keyboarder, een echt kind van deze tijd, dus we zijn dolblij dat hij op woensdagmiddag op een sportveld loopt!

Kijkend naar Anja's foto's en ideeën, heb ik in groep 6 een boekje voor Yon gemaakt over fietsen. Hierin stond beschreven (aangevuld met leuke illustraties) wat hij al kon en wat hij graag zou willen kunnen. Ik heb Yon gemotiveerd door het boekje met hem door te nemen. Vervolgens hebben we zijn fysiotherapeute Linda Berger (Adfysio, De Lier) gevraagd om de exacte tussenstappen aan te geven om tot fietsen te komen. Zij is deze stappen regelmatig komen oefenen met Yon en tussendoor oefenden wij natuurlijk ook met hem.

Eén vinger

Het mooie van dit alles was, dat waar we vroeger krom achter hem aanholden waarbij we hem stevig vast moesten houden, we hem nu (op aanraden van Linda) alleen maar met één vinger losjes aanraakten, omdat hij eigenlijk alle stappen om tot fietsen te komen zelf maakte. Het ging nooit te snel, hij bepaalde zelf wat hij aandurfde. En het was altijd leuk. Op een mooie dag liet ik hem alvast opstappen en dacht op m'n gemak uit huis achter hem aan te komen, en jawel hoor: hij was nergens meer te bekennen! Meneer was de bocht al om en fietste heerlijk door de straten! Had hij het uiteindelijk toch allemaal betrekkelijk snel onder de knie gekregen. En natuurlijk vertelde hij de eerstvolgende keer dat Linda er weer was, dat hij een verrassing voor haar had... Linda vond het ook geweldig en gaf ons het goede advies om Yon nog wat vaker rondjes te laten maken en om pionnen heen te laten rijden.

Paaltje

Al snel daarna ging Yon namelijk ook fietsend met mij naar school. Een mooi gezicht na al die jaren achterop zitten! En leuk ook al die complimenten van mensen uit de buurt. Jammer dat hij gelijk de eerste dag tegen een paaltje voor een zebrapad knalde... Ik dacht dat wordt huilen, maar hij was even heel stil en ging toen gewoon weer verder met fietsen! Natuurlijk duurt het nog wel even voordat ik hem alleen durf te laten gaan. Hij moet nog heel wat verkeerservaring opdoen en we moeten natuurlijk zeker weten dat hij z'n hoofd erbij kan houden als er iets onverwachts gebeurt. Maar laatst was er een fietser die hem geen voorrang verleende; Yon ging vol in de remmen en alles liep goed af, dus het begint te komen!

Ieder kind durft wel iets niet

We realiseren ons dat er legio kinderen met Downsyndroom zijn die wel al heel jong durven voetballen en fietsen, maar ieder kind heeft wel iets wat het niet durft en ook daar kun je zo'n plaatjes/ stappenreeks voor bedenken. Logeren, in de kring praten, naar de wc gaan, een voorstelling geven enz. Voor Yon pakt deze aanpak zeer gunstig uit en onze verwachting is dat deze aanpak ook bij andere kinderen met Downsyndroom een positief effect zal hebben. Denk niet binnen de gestelde grenzen, maar maak tijdens de opvoeding/ begeleiding eens gebruik van dingen die misschien niet altijd voor de hand liggen. Denk niet in beperkingen, maar in mogelijkheden, dan blijkt er vaak meer te kunnen dan je vooraf dacht.