

Thuis  
Susanne Groeneveld

## Leren van elkaar

Jan is software architect. Midden-veertig schat ik hem, vader van drie dochters. Het verbaasde Jan een aantal jaren geleden dat een heleboel leeftijdgenoten zich ineens op hun persoonlijke ontwikkeling stortten.

Hoe maak ik keuzes? Hoe leer ik goed communiceren? Hoe krijg ik meer zelfvertrouwen? Hoe word ik gelukkig? Ze zwermden van de ene coach naar de andere.

Maar wat Jan nog meer verbaasde: waarom leren we deze basale dingen niet op school? Zijn we niet verkeerd bezig? Wel geschiedkundige feitjes leren, wel scheikundige formules kennen, wiskundige sommen kunnen oplossen, maar geen mensenkennis hebben, geen tact, geen zelfvertrouwen - en is dat niet veel belangrijker?

Ik kwam Jan twee weken geleden tegen in Eindhoven, waar een kleine groep bij elkaar was om samen te kijken naar het interview van Leonieke Daalder met Claire Boonstra, de initiatiefneemster van Operation Education. Het was de bedoeling dat we daarna nog zouden doorpraten, discussiëren en brainstormen over het onderwijs in de toekomst, maar de zaal was te kort gehuurd. Er is een nieuw datum geprikt.



Voordat ik naar huis ging, stopte Jan me nog een boek in de handen, *De Vrijheid van de Sudbury Valley School*. 'Interessant om te lezen', vond hij.

Mijn eerste reactie was: zucht, alweer een boek, want er ligt thuis nog een hele stapel op me te wachten. De laatste weken ben ik met zoveel dingen tegelijk bezig dat ik niet veel verder kom dan de kranten.

Maar we zijn intussen twee weken verder en het boek is uit. En niet alleen uit, het boek zit vol memo-velletjes en ik heb er al een heleboel mensen enthousiast over verteld.

Want in de Sudbury Valley school, 35 jaar geleden in het Amerikaanse stadje Framingham opgericht, gaat het vooral om die basale dingen: zelfvertrouwen, leren samenwerken, leren communiceren, je talenten ontdekken, doen waarvan je blij wordt. Ieder kind - tussen 4 en 18 - leert op zijn eigen manier, in zijn eigen tempo. Er zijn geen klassen, geen lesroosters, geen proefwerken, geen rapporten. Volwassenen en kinderen besturen de school samen. De kinderen leren vooral van elkaar.

In gedachten zie ik een diepe frons in jullie voorhoofden. Overkwam mij ook. Maar de rimpels boven de ogen werden plooiën rond de mondhoeken. Zó kan onderwijs dus ook zijn.

Met de kinderen die van Sudbury Valley afkomen, gaat het bijna stuk voor stuk goed. In al die jaren heeft er nog nooit een dyslexie gehad. De meeste jongens en meisjes hebben rond hun zesde zin in leren lezen. Maar er zijn er ook bij die op hun achtste of zelfs negende pas beginnen en het dan in no-time leren. Rekenen? Daar kost ons toch zo'n jaar of zes. In Sudbury Valley kan het in twintig weken! Een uur les per dag. Als kinderen het maar willen leren, er klaar voor zijn...

Het boek staat vol mooie verhalen. Ik zou ze allemaal willen vertellen, een paar toch zeker. Maar ik zit alweer aan de 500 woorden. Nog even geduld daarom. Volgende week meer...

Reacties? s.groeneveld@ed.nl

# Al zeven jaar in een film

Gitte van den Eertwegh uit Nijnsel blogt al sinds de zwangerschap over zoon Rob (7), geboren met een open ruggetje. Ze begon voor familie en vrienden, maar is gaandeweg een vrouw met een missie geworden.

## FRAGMENTEN UIT

### GEBORTENUMMERVIJF.BLOGSPOT.NL

31 maart 2010

'Rond 12 uur kreeg ik onverwacht een telefoontje van de kinderchirurg. Een beetje verbaasd vroeg ik waarom ze belde. „Nou”, zei ze. „Ik ben net een beetje boos geworden op een medisch adviseur. Eigenlijk word ik wel vaker chagrijnig van die mensen.” Ik moest er wel om lachen. De medisch adviseur (MA) wilde nogmaals uitleg waarom Rob naar Cincinnati moest. De nazorg is in Cincinnati beter, omdat ze bekend zijn met de operatie en in het UMC niet. De risico's zijn te groot om het te proberen. De MA vond dat ze het toch een keer moesten proberen, maar de chirurg zei dat de nazorg dan ook tekort schoot. Als de eerste keer iets op papier mislukt kun je het papier weggooien, maar een kind niet.'

12 juni 2011

'Nooit geweten dat ik me nog ooit zo diep in de politiek zou gaan verdiepen als de afgelopen week. Natuurlijk houd je je daar regelmatig mee bezig, maar sinds ze dreigen het PGB voor meer dan 90% af te schaffen ben ik zelfs genoodzaakt om alles wat daarmee te maken heeft tot in elk detail te volgen. De toekomst van vele mensen en van ons wordt onzeker. Rob hoort net niet in een instelling thuis (die groep behoudt gelukkig het PGB), maar ZIN (zorg in natura) is geen optie, omdat voor Rob het beste is dat ik dus al die zorg op mijn schouders neem. Vandaar dat het PGB dus heel noodzakelijk is. Dit om zo, zoals ik al eerder schreef al die extra hoge kosten te kunnen bekostigen. Medicijnen die niet worden vergoed, verzorgingspullen, spullen die je extra voor hem moet aanschaffen.'

28 februari 2013

'Na even een stabiele periode was het gisteren weer niet goed. Rob had ineens heel hoge koorts. Ik stuurde maar een mail naar de kinderarts en echt superattent belde hij 15 minuten later op. Hij vertelde dat als ik het niet meer vertrouwde ik altijd naar Nijmegen mocht komen. Bloed afnemen uit de vinger kan ik inmiddels zelf en besloten werd nu als ik het niet vertrouwde dat ik dan bloed af zou nemen bij Rob en dat de kinderarts dan contact met het ziekenhuis in Veghel ging zoeken en alles zou regelen dat ik daar Rob zijn bloed kon inleveren. Helaas was het een half uur later al zover: 40,2 graden koorts en een hele zieke Rob. Dus belde ik terug en alles werd in gang gezet. Rob reageerde heel positief op het feit dat ik nu zelf mocht prikken en hij gaf heel netjes zijn vinger en zo verliep alles buitengewoon soepel. Snel op en neer naar Veghel en inderdaad was alles goed geregeld. Wat een verademing dit. Geen ritje naar Nijmegen met een doodziek kind en geen uren op de spoedeisende hulp. Met een super samenwerking tussen twee ziekenhuizen scheelt het veel ellende en toch artsen treffen die hem niet kennen. En het scheelt ook weer kosten toch? De huisarts kwam en wat we eigenlijk al dachten is dat Rob een virale infectie heeft (dus goed de griep). Hopelijk is Rob morgen weer wat hersteld. Complimenten voor de kinderarts, zo snel en attent als hij reageerde en ook de huisarts bedankt. Dit is patiënt als partner. Top!'

door Lukas van der Storm  
e-mail: lvdstorm@ed.nl

Het is vandaag een goede dag voor Rob. Behendig werkt hij zich op handen en knieën van de bank naar de hamsterkooi in de huiskamer. Rob heeft er net een halve schooldag op zitten. „Ik haat weektaken”, moppert hij. Zijn jongere zusje Wiese komt thuis met een uitnodiging voor een kinderfeestje. Broer Luuk zeurt om cake, maar vangt bot. Er staat vanmiddag al stampot op het menu.

In huize Van den Eertwegh is het zelden rustig. Wat wil je ook, met een gezin met zes kinderen en een bakkerij aan huis. Die combinatie vormt op zichzelf al een logistieke uitdaging. Maar Gitte van den Eertwegh is, tegen wil en dank, nog veel meer dan moeder en bakkersvrouw. Ze voert medische handelingen uit waartoe de meeste verpleegkundigen niet eens bevoegd zijn. Ze is tot in politiek Den Haag bekend als lobbyiste voor het persoonsgebonden budget (PGB) in de zorg. Daarbij komt nog dat de Nijnselse als mantelzorger 24 uur per dag dienst heeft.

Haar zoon Rob (7) werd geboren met een open ruggetje. Als service voor vrienden en familie startte ze tijdens de zwangerschap met een weblog. „Veel mensen in je omgeving hebben vragen als je een gehandicapt kind krijgt”, blikt ze terug. „Zeker ook omdat we een bakkerij hebben. Mijn ouders waren keer op keer aan het vertellen hoe het met ons ging. Het blog was een goed middel om zelf een stand van zaken te geven. Maar ja, toen wisten we nog niet wat ons nog allemaal te wachten stond.”

Anno 2013 blogt Van den Eertwegh namelijk nog steeds. Meer dan ooit zelfs. En dat is geen goed teken. Rob is nog een kind, maar hij heeft inmiddels een enorme medische geschiedenis: 35 operaties, grote en kleine, onderging hij al. In Nijmegen, in Rotterdam, zelfs in de Verenigde Staten. Aan zijn rug, zijn benen, zijn voeten. Hij kreeg een drain om de druk op zijn hersenen weg te nemen; een waterhoofd is bij kinderen met spina bifida een bekend probleem. „Als je een kind met een open ruggetje krijgt, weet je dat er het eerste jaar veel op je af komt. Maar het blijft bij Rob maar doorgaan, hij valt van het een in het ander.” Na zijn babytijd is vooral zijn buik een terugkerend probleem. Rob is keer op keer gevoelig voor infecties rond zijn stoma. „Hij heeft veel pijn en praktisch geen weerstand. Daardoor heeft hij vaak koorts. Of dan krijgt hij ineens een urineweginfectie.”

Al die medische avonturen is Gitte van den Eertwegh op haar website blijven bijhouden. Meerdere keren per week doet ze er verslag. Van de gezondheidstoestand van Rob, maar ook van bijvoorbeeld de voetbalwedstrijden van haar andere kinderen. De geprinte versie van het blog omvat inmiddels



■ Gitte van den Eertwegh met zoon Rob: „Inmiddels ben ik een volledig verpleegkundige zonder diploma.” foto Ton van den Meulenhof

vijf dikke mappen. De toon en boodschap zijn gaandeweg veranderd. Ze schrijft allang niet meer alleen voor familie en vrienden. Inmiddels lezen medici, ouders van andere zieke kinderen en politici mee. Ze was al tweemaal te gast bij staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten, Tweede Kamerlid Pia Dijkstra kwam zelfs bij haar thuis langs.

Van den Eertwegh neemt als ervaringsdeskundige geen blad voor de mond over de ziekenhuiszorg. „Ik heb heel veel respect voor artsen en verplegers”, benadrukt ze. „Ze werken zich het leplazarus. Al dat geklaag over te hoge salarissen voor specialisten vind ik onterecht. Maar ik loop wel vaak tegen protocollen aan. Door zijn darmproblemen raakt Rob bijvoorbeeld snel uitgedroogd. Ik ken mijn kind, dus ik weet hoe ik dat herken. Maar als ik dan in een ziekenhuis kom waar ze mij niet kennen, dan pakken ze er een lijst bij. 'Uitgedroogd? Dat kan niet. Daar is hij veel te levendig voor', horen we dan. Maar Rob is Rob, vaak blijken protocollen niet

op hem van toepassing. Veel artsen en verpleegkundigen luisteren dan slecht en lopen toch hun lijstje af. Dat leidt vaak tot onnodig tijdverlies en een verkeerde diagnose. Soms heeft mijn kind pijn en weet ik al wat er aan de hand is, maar is een arts nog niet zo ver.”

Dergelijke frustraties komen soms uitgebreid terug op haar blog. „Maar altijd met respect naar de arts”, zegt ze met klem. „Ik probeer het juist ook te benadrukken als ze goed werk leveren. En als er een fout gemaakt wordt, vermeld ik nooit de naam.” Ook werpt Van den Eertwegh zich in deze onzekere tijden op als voorvechter voor het persoonsgebonden budget (PGB). De regeling geeft haar de kans om de regie over de zorg voor Rob in eigen hand te houden. Daarbij koopt Van den Eertwegh in haar geval vooral zorg bij zichzelf in. „Rob komt al vanaf zijn geboorte veel in ziekenhuizen. Toen hij anderhalf was, werd hij al bang voor de dokter; die associeert hij met pijn. Als ik zijn darmen spoel of een in-

fuus inbreng, dan reageert hij daar beter op.” Het zijn handelingen die Van den Eertwegh een paar jaar geleden nog niet eens kon uitvoeren. „Inmiddels ben ik een volledig verpleegkundige zonder diploma. Je verlegt je grenzen. Juist doordat ik veel zelf doe en Rob niet voor alles naar het ziekenhuis hoeft, kan ik er ook voor mijn gezin zijn.”

De medische perikelen van Rob duren intussen voort. Eind vorig jaar onderging hij opnieuw een zware operatie aan zijn buik. Doordat zijn dikke darm is verwijderd, heeft Rob sindsdien in elk geval minder pijn. „Daardoor kan hij in elk geval meer meedoen op school. Maar de operatie heeft ook een keerzijde: hij neemt veel minder voedingsstoffen op. Daardoor moet hij vaker dan voorheen aan het infuus.”

Het einde aan de zorgen over de gezondheid van Rob is daarom nog lang niet in zicht. „Soms denk ik wel eens: we zitten al zeven jaar in een film”, omschrijft Van den Eertwegh. „Het is het een na het ander. Natuurlijk ga je daar in mee, ben je er voor je kind. Mijn leven bestaat vooral uit de bakkerij, het ziekenhuis en de zorg thuis. En met een gehandicapt kind blijf je aan het regelen. De verzekering, de gemeente, het ziekenhuis...”

Zo is er de voortdurende strijd om inspraak als Rob in het ziekenhuis ligt. „Thuis doe ik alle medische handelingen zelf. En ik weet hoe Rob dan reageert. Maar in een ziekenhuis hebben artsen er vaak moeite mee dat je het daardoor beter weet. Dat snap ik ook heel goed: het raakt aan de beroepspeer.” Gelukkig leert het Radboud Ziekenhuis de familie Van den Eertwegh steeds beter kennen. „Ze zijn daar inmiddels bezig met een project 'patiënt als partner'. Zo mocht ik bij de laatste opname voor het eerst bij het onderling overleg van de artsen aanschuiven. Dat voorkomt uiteindelijk een hoop discussies aan het bed.”

Uiteindelijk zijn het vooral de misverstanden in het ziekenhuis en de bureaucratie in de zorg die Van den Eertwegh veel energie kosten. „Vaak zeggen mensen: 'goh, wat een zwaar leven, met zo'n gehandicapt kind'. Maar de zorg zelf vraagt ik helemaal niet als zwaar: dat is gewoon onderdeel van ons leven. Het feit dat ik een hele dinsdag kwijt ben aan protocollen en formulieren: daár word ik moe van.”



■ De zes kinderen Van den Eertwegh: Stan (rechts), Gijs (links), in het midden, van boven naar beneden: Luuk, Rob, Myrte en Wiese.