

Jet Isarin: 'Van ouder tot activist.' Ouders die opkomen voor hun meervoudig gehandicapte kind. Uitgeverij Boneschansker onder auspiciën van Stichting Arttimes, 2008 ISBN 9090236179 (MCG/1) Zie ook: www.gehandicaptenstudies.nl/

Soort boek/stijl: Jet Isarin beschrijft hoe Syl van Duyn en Beer Boneschansker, de mondige ouders van Hannah, zorgen voor hun meervoudig gehandicapte dochter, en wat daarbij komt kijken. Schokkend vanwege Kafkaëske situaties, verschil in theorie en praktijk, constante strijd, tegenwerking, voorbeelden van vastgelopen zorgsituaties. Goed leesbaar, verhalend, met bij ieder hoofdstukje een inleidend stukje en veel citaten waarin Syl en Beer aan het woord zijn.

Over de schrijfster: Dr. Jet Isarin (1958) studeerde andragogie en filosofie. Zij schreef diverse boeken, o.a. *Eigen waan*, *Psychiatrie als paradox*, *Kind als geen ander* (moeders van gehandicapte kinderen), *Mantelzorg in een ontmantelde privésfeer* en *Zo hoort het* (dove kinderen). Zij is zelf moeder van een gehandicapte zoon. Sinds 2005 is ze senior onderzoeker bij de Koninklijke Effatha Guyot Groep en PonTeM. <http://www.pontem.nl>

Korte beschrijving: Syl en Beer horen zes maanden na de geboorte van hun oudste dochter Hannah van de consultatiearts dat ze het syndroom van Down heeft. Hun roodharige wonderbaby is ineens een mongooltje en Syl en Beer vallen uit de hemel. Niet lang daarna blijkt ze ook het syndroom van Wets te hebben en Lennox Gastaut. Daarmee wordt Hannah MCG en Syl en Beer noodgedwongen mondige ouders die gaan zoeken naar de beste zorg en plek voor hun dochter. Zij doen dat zonder voorbeeld, ze zoeken naar werelden die het beste passen bij het kind dat deel is van hun wereld. Eerst woont Hannah thuis in hun gezin, met zus Marte en broer Bauke. Hannah gaat overdag naar een dagverblijf en is daarna thuis. Syl en Beer verzorgen Hannah, hebben hun gezinsleven en beiden ook werk, en Beer studeert ondertussen ook nog af aan de filmacademie. Het zorgen voor de juiste zorg en de goede hulpmiddelen kost veel strijd, tijd en energie. Wanneer ze tenslotte zien dat de zorg voor Hannah thuis te zwaar wordt, komen zij met een zorgvernieuwend plan: de oprichting van Villa Spijker, een kleinschalig verzorgingshuis voor MCG-ers, liggend aan de rand van het Vondelpark. Ouders, in een oudervereniging verzameld, zullen de zorg aansturen die door De Kleine Johannes (DkJ) zal worden verzorgd. DkJ wil zorgvernieuwing, vraagsturing en cliëntgerichtheid, maar wel wil DkJ bijvoorbeeld bepalen hoe de uiteindelijk gegeven zorg eruit gaat zien binnen Villa Spijker.

Zorgaanbieders blijken dan machtig. Er moet weer strijd geleverd worden om dingen voor elkaar te krijgen. Het duurde 8 jaar voordat Villa Spijker er was, en dan raken Syl en Beer verwickeld in een strijd over de zeggenschap over de zorg van hun dochter. Dat alles is te lezen in dit boek.

Wat viel op: Heel veel:

- Dat het zo moeilijk is om voor je kind passende zorg te vinden.
- Dat het zorgsysteem zo log is.
- Dat het tijd wordt dat veranderingen tot stand komen waarover geschreven wordt door zo velen, bijvoorbeeld Jos van der Lans (Kadoeps), Eveline Tonkens (Bureauzorg, Macdonaldization) of Annemarie Mol (logica van het zorgen).
- Dat die veranderingen er gewoon moeten zijn op de afgesproken momenten en dat de zorg moet plaatsvinden volgens afspraak, en er niet, zoals Beer Boneschansker terecht opmerkt, alleen maar aan gewerkt wordt. Want feitelijk zijn het vaak kleine

punten: 10 minuten wandelen per dag is 10 minuten wandelen per dag. Als dat niet gebeurd is, is een doel niet gehaald. Daar moet dan niet aan gewerkt worden, dat moet gedaan zijn.

-Dat je wel een erg lange ademtocht moet hebben om 'gewoon' te zorgen dat je het idee hebt dat je kind goed verzorgd is. Dat dat veel zorg geeft en pijn moet doen. Dat het schrijnend is dat het niet anders is.

-Dat Jet Isarin met dit verhaal goed illustreert dat hulpverleners niet zo sterk gericht moeten zijn op het wat (aandoening/ziekte) 'sec' in het dagelijkse gewone leven van MCG-ers. Maar dat ze moeten kijken hoe zij die zorg, dat 'wat', kunnen verzorgen zodat het past bij de specifieke MCG-er, de 'wie' en zijn ouders / omgeving die hun hulp inroepen. Zodat zij niet steeds actie moeten ondernemen om een en ander voor elkaar te krijgen. En nog veel meer: zie ook de reacties bij recensies hieronder. Lezen, dit boek!

Citaten: pag. 73: "(Syl) 'Voor alles wat we aangevraagd hebben zijn we zo ongeveer in beroep geweest. Van buggy, tot rolstoel, tot autobus. Die bus! Hannah had een speciaal stoeltje voor in de auto, maar toen ze wat groter werd, paste dat niet meer. Ze zat met haar hoofd tegen het dak en wij konden de transfer niet meer maken want dan gingen we door onze rug. Het betekende dat we niet meer weg konden met Hannah. Maar het GAK vond dat Hannah geen vervoer nodig had.....Ze doen alsof een hulpmiddel een soort luxe is, alsof je de maatschappij oplicht. '"

Pag. 188: "Beer: 'Als zorgaanbieders zich beperken tot zorg, hebben ze mensen niets meer dan een karig leven te bieden. Misschien moet je die dingen dus wel uit elkaar trekken, ook financieel. Dit is het potje voor zorg en dit is het potje voor activiteiten. In het zorgpotje zou veel minder geld hoeven te zitten dan er nu in zit en dat zou heel veel geld vrijmaken voor leven, deelname aan de samenleving, activiteiten. Syl: 'In de zorg is iemand met een handicap allereerst een patiënt. De medicijnen moeten op tijd gegeven worden, de tanden moeten worden gepoetst, lijf en kleren moeten schoon zijn en alles staat in een soort schema. Ouders zien veel meer dan een patiënt. Natuurlijk zorgen zij ook voor ... maar ze zien ook hun kind, en dus kunnen ze ook afwijken van een schema, een regel, een afspraak.'"

Pag. 190: "Met de wetenschap van nu zouden Syl en Beer tien jaar geleden niet aan Villa Spijker begonnen zijn. Wat ze nu weten, konden ze toen niet voorzien. Ze zijn wijzer geworden, realistischer misschien, maar ze dromen nog steeds en ze geven de strijd niet op."

In plaats van recensies: Uit het voorwoord enkele aanbevelingen:

Dit boek is een *must* voor een ieder die bij de verstandelijk gehandicapten zorg (VGZ) betrokken is. Het is onthullend, onthutsend, openhartig en ontroerend. De zorginstellingen zijn primair bezig met voor zichzelf te zorgen, met premiegeld uit de AWBZ. Ouders die daartegen protesteren en opkomen voor adequate zorg voor hun kwetsbare, gehandicapte kind worden door 'het systeem' genadeloos aan de kant geschoven. Dat kan zo niet doorgaan. De zorg is ziek, de zorg moet beter! *Prof. dr. Egbert Schrotten, Em. hoogleraar christelijke ethiek, vader van een verstandelijk gehandicapte zoon, klokkenluider en activist.*

Een schrijnende eye-opener dit boek. Mij bekruipt het gevoel van geestelijke armoede in een rijk land als Nederland. Wij zouden ons moeten richten op een minder bureaucratisch systeem waarin de verantwoordelijken minder hun straatje schoonvegen en meer gaan handelen als positieve, praktische en motiverende doeners. *Jasper Stokvis, directeur commerciële zaken, SNP holding.*

Mensen als Syl en Beer worden door hulpverleners ‘lastige ouders’ genoemd. Ze zijn mondig, weten wat ze willen en laten zich door niemand een oor aannaaien. Daar is moed voor nodig. ‘Lastige ouder’ is een Geuzennaam. Een naam om trots op te zijn. Zij zijn niet ‘lastig’ geworden omdat zij dat prettig vinden of er eer mee behalen. Ze zijn zo geworden uit liefde. De resultaten van deze liefde willen ze in dit boek delen met een ieder die daar belang in stelt. *Klazien Bron, Directeur BOSK.*

Jet Isarin schreef eerder een aangrijpend boek over de ervaringen van moeders van ernstig gehandicapte kinderen. Dit verhaal gaat over de ouders van Hannah, een MCG (meervoudig complex gehandicapt) kind, inmiddels een baby in het lichaam van een jonge vrouw. Wat voor zorg is voor dergelijke ‘kinderen’ geschikt en hoe moeten we die organiseren? Isarin, Hannah en haar ouders zetten de lezer aan het nadenken over deze belangrijke vraag. *Margo Trappenburg, auteur van ‘Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie’.*

Dit boek, dat begint als sprookje maar eindigt als een Griekse tragedie, geeft een ontluisterend kijkje in de keuken van de hedendaagse zorg voor meervoudig complex gehandicapten. Het herkenbare verhaal van Beer en Syl laat treffend zien dat ouders, in de rol van mantelzorger, allereerst gebaat zijn bij voldoende en kwalitatief goede zorg. Veel gevoelens van stress, frustratie en onmacht van ouders, die kunnen leiden tot overbelasting, zijn te voorkomen met de waarborg van voldoende en kwalitatief goede zorg- en dienstverlening. Maar dan zullen zij ook de mogelijkheid moeten krijgen om de invulling van deze begrippen mede te bepalen. Kortom, confronterend en verhelderend om zorg vanuit het perspectief van de mantelzorger te bezien én een aanrader voor landelijke politici en beleidsmakers, bestuurders, (aankomend) professionals van instellingen in de (gehandicapten)zorg en – niet te vergeten – alle stemgerechtigde burgers! *Ellen Bakker, werkzaam als projectcoördinator bij een Steunpunt voor mantelzorgers.*

Hannah heeft assertieve ouders. Na het lezen van dit boek zult u begrijpen dat ieder ziek of gehandicapt kind een ombudsman nodig heeft, maar wat gebeurt er met je als je ouders dat niet zijn? Een must voor iedereen die denkt (of beweert) dat de zorg in Nederland goed geregeld is voor gehandicapte en zieke kinderen. *Elizabeth Vroom, voorzitter Duchenne Parent Project.*

Opkomen voor haar bijzondere kind om het een goede plaats te kunnen geven in haar gezin en in de wereld er buiten. Daar schreef Syl van Duyn een aantal jaren een column over in Margriet. Een column die door honderdduizenden werd gelezen en gewaardeerd omdat Syl in alles een werkende moeder is. Zo een die zich, net als alle andere moeders voortdurend probeert uit te rekken om het onmogelijke voor hun kind mogelijk te maken, om een goede moeder te zijn. Het boek ‘Van ouder tot activist,’ verhaalt hoe Syl met haar man een toekomst droomt voor haar speciale dochter, maar in een nachtmerrie belandt. Het boek is een aanrader voor iedereen die meer wil weten over doorzettingsvermogen, ouderschap en optimisme. *Anneliese Bergman, uitgever Viva, Flair, Yes en Fancy, tot voor kort hoofdredacteur Margriet.*

Van Ouder tot Activist is het verhaal van twee ouders die niet willen trutten als ze een zwaar gehandicapt kind krijgen. Die voor hun dochter willen wat elke ouder doodnormaal zal vinden: een goed leven. Die daarvoor een zware strijd moeten leveren met zorgaanbieders en overheden maar van geen wijken willen weten. “Kan

niet” komt niet voor in het vocabulaire van Syl en Beer. Hun relaas is soms hartverscheurend, soms verbijsterend. Herkenbaar voor wie zelf een gehandicapt kind, broer of zuster heeft. Verplichte kost voor wie - professioneel of niet - met zorg te maken heeft. Het zou op de literatuurlijst van nieuwe Kamerleden moeten komen te staan. Maar uiteindelijk is Van Ouder tot Activist vooral een hoopgevend boek. Het laat zien wat twee mensen met taai optimisme tot stand weten te brengen. En dat is niet gering en al helemaal niet vanzelfsprekend. *Carel Kuyl, hoofdredacteur NPS/NOVA.*

Een boek dat aangrijpt vanwege het gevecht van ouders voor het welbevinden van hun dochter. Zelfs het inzetten van het persoonsgebonden budget blijkt niet voldoende om de zorg op maat te leveren die Hannah nodig heeft. Ronduit g nant is het stempel dat de zorgaanbieder drukt op het leven van Hannah en haar ouders. Syl en Beer, samen wel de verpersoonlijking van het begrip "Eigen Regie" en strijders tegen bestaande machten en gevestigde opvattingen, verdienen het niet uiteindelijk toch weer te moeten inleveren op wat zij voor hun dochter willen bereiken. Het boek kan ouders sterken in hun gevecht voor goede kwaliteit van zorg, geleverd op de wijze en door personen zoals zij dat willen en op de plek die zij het beste vinden. Een absolute aanrader voor hulpverleners en zorgaanbieders om beter zicht te krijgen op wat ouders wensen en hoe ouders serieus genomen willen worden en met respect behandeld! Kortom een boek dat gelezen moet worden! *Aline Saers, directeur Per Saldo.*

Zonder "lastige" mensen geen zorg en dienstverlening op maat voor zwaar gehandicapte kinderen en hun ouders. Lees dit boek en leer hoe het werkt! *Ad Poppelaars: directeur CGRaad.*