

Syl van Duyn (red.): 'Dokter, Dokter.' Ziekenhuiservaringen van ouders met meervoudig complex gehandicapte kinderen. Uitgegeven Stichting Sneeuwval en Emma kinderziekenhuis AMC 2002 (MCG /Interviews/PO/2)

Dit boekje bevat een aantal interviews van ouders over hun ziekenhuis ervaringen met hun meervoudig complexe handicap. Het is geredigeerd door Syl van Duyn die zelf ook een MCG kind heeft en daarover schrijft en geschreven heeft.

De interviews geven een indrukwekkend beeld van wat het betekent om een MCG kind te hebben. Het houden van, de kwetsbaarheid, de verkeerde diagnoses en de impact daarvan, het zijn maar een paar onderwerpen die terug te vinden zijn. Bij elk interview zitten ook foto's van de ouders en het kind. En elk interview eindigt met dezelfde kopjes: 'Goed, Minder, Hoe kan het beter.' Ontroerend. Het raakt je direct. Bijna alle ouders zeggen hoe het beter kan dat ouders serieuzer genomen moeten worden, en ondersteund. Een aantal geven tips over het samenstellen van boekjes en niet alleen volgens protocol handelen. Ook bevat het boekje interviews met Turkse en Marokkaanse ouders.

Wat opviel waren, naast de toch al imponerende interviews, waarin veel gezorg en getob en ook onbegrip naar voren kwam, de soms wel erg heftige uitspraken van artsen, ook onder de kopjes 'Minder.' Bijvoorbeeld op pagina 31: 'Het ergste was de neuroloog die zei: Wees maar blij dat hij dood gaat.'