

Jet Isarin

Zorg en zeggenschap

Van ouder tot activist

Het verhaal van de mondige ouders van Hannah, een gehandicapte burger die niet voor zichzelf op kan komen, geschreven door Jet Isarin.

Net als veel andere ouders van meervoudig gehandicapte kinderen vechten Syl van Duyn en Beer Boneschansker op de zorgmarkt voor een goed leven: voor hun dochter en zichzelf.

Zorgvernieuwing, vraagsturing en cliëntgerichtheid staan hoog in het vaandel van zorginstellingen en professionals. In de praktijk komt daar weinig van terecht en zijn ouders van gehandicapte kinderen nog steeds veroordeeld tot een leven van strijd. Die strijd is geen keuze maar een gevolg van de macht die zorgaanbieders hebben en de manier waarop zorg wordt georganiseerd. Jet Isarin beschrijft hoe ouders ondanks schade en schande toch door blijven knokken voor hun kind.

Dr Jet Isarin is senior onderzoeker bij de Stichting PonTeM, een centrum voor onderzoek van en voor mensen met zintuiglijke en/of communicatieve beperkingen. Zij schreef eerder o.a. *Kind als geen ander – moeders van gehandicapte kinderen tussen wie en wat*, *Mantelzorg in een ontmantelde privé-sfeer* en *Zo hoort het – dove kinderen in het CI-tijdperk*.

Verkoopprijs € 19,50 • ISBN 978-90-9023617-9 • 208 blz. met fotokatern
Leverbaar bij het Centraal Boekhuis van maandag 3 november 2008
Uitgeverij Boneschansker onder auspiciën van Stichting Arttimes

Aandacht in *Nova* bij verschijnen
Interview met Syl van Duyn in *Margriet* in januari

ZORGINSTELLING:

'We gaan toch echt niet alleen doen wat jullie willen'

zie ommezijde



AANBEVELINGEN

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 Poppelaar, CG-Raad*

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.

– *Klazien Bron, directeur BOSK*

Dit boek is een *must* voor een ieder die bij de verstandelijk gehandicapten zorg (vgz) betrokken is. Het is onthullend, onthutsend, openhartig en ontroerend.

– *Prof. dr. Egbert Schroten, em. hoogleraar christelijke ethiek, vader van een verstandelijk gehandicapte zoon, klokkenluider en activist (geworden!)*

Dit boek is rijk aan voorbeelden van de harde waarheid: de professionele zorg is een onpersoonlijk systeem geworden.

– *Inge Mans, geschiedschrijver van de gehandicaptenzorg*

Het is confronterend en verhelderend om zorg vanuit het perspectief van de mantelzorger te bezien. 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*

Dit boek is een belangrijke sociaal-emotionele, juridisch-medische, maar bovenal een liefdevolle en bevlogen richtlijn voor alle ouders met een gehandicapt kind!

– *Triennette Struik, organisatieadviseur*

Opkomen voor haar bijzondere kind om het een goede plaats te kunnen geven in haar gezin en in de wereld erbuiten, 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.

– *Anneliese Bergman, uitgever van Viva, Flair, Yes en Fancy, tot voor kort hoofdredacteur van Margriet*

Zorg en zeggenschap – 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.

– *Carel Kuyl, hoofdredacteur NPS/Nova*