

romheen

een schrijversblog

Voorstelling

21 MAART 201621 MAART 2016 ~ ROMHEEN

Het scherm op de achtergrond toont een hand, een hand met een potlood. Tergend langzaam veranderen de abstracte lijntjes, in de contouren van een gezicht. Het is de hand van een jongen met het syndroom van Down. Zijn moeder staat voor het scherm en vertelt. Over zijn geboorte en opgroeien. Over de reacties van haar dierbaren en verplegend personeel. Over haar eigen reactie en die van haar man.

‘Het kind achter de ogen’, is een voorstelling van de Israëliische schrijfster Nava Semel, in 1988 voor het eerst opgevoerd. Nu, in de reprise, in het kader van wereld Down dag, wederom op de planken gebracht. Ik bekijk het in de Zocherlounge te Haarlem, een klein, intiem podium dat een naam begint te ontwikkelen in het tonen van ‘dingen die ertoe doen’, zoals de eigenaren het zelf verwoorden.[\(klik hier voor de link\) \(http://zocherlounge.nl/\)](http://zocherlounge.nl/).Gedateerd, is mijn eerste gedachte, bij het verkennen van de inhoud. Maar ik vergis me. In de zaal zitten mensen, ouders van kinderen met het Down syndroom, die de geschetste omstandigheden als zeer actueel betitelen. Met name de getoonde reacties van verplegend personeel en artsen blijken herkenbaar. Het gesprek achteraf toont, dat er in onze huidige maatschappij, steeds minder geld beschikbaar is voor de specialistische verzorging die deze kinderen en volwassenen nodig hebben. Onze overheid gaat nog een stukje verder en volgt de Denen en IJslanders in hun beleid, namelijk, het voorspellen chromosoomafwijkingen voor de geboorte. Er ligt een wetsvoorstel op tafel waarbij de Nipt test gebruikt gaat worden. De Nipt test is een eenvoudig bloedonderzoek; een prikje in je vingertop en je weet binnen 3 minuten of het ongebooren kind een chromosomen afwijking heeft. Ouders voelen dit als een ontkenning van levensrecht van hun kinderen. In de race, een betaalbaar gezondheidssysteem te ontwikkelen, gaat de overheid voor hen veel te ver. De voorstelling geeft mij een indruk van de omstandigheden waarin deze mensen zich bevinden. Van de liefde voor hun kind en vooral van de onvoorwaardelijke liefde en levensvreugde *van* hun kind.

Ik word overvallen door een gevoel van eenheidsworst; de machine in en er als gehakt weer uit. Lang leve de maatschappij zonder uitzonderingen. Allemaal samengepakt in een kleurloze middenlaag zonder al te grote afwijkingen. In dat kader zouden we, zeker gezien de

maatschappelijke kosten die ze met zich mee brengen, een test moeten ontwikkelen die een voorspellende waarde heeft op het gebied van financiële expertise en morele ontwikkeling. Zodoende kunnen we wellicht voorkomen dat aanstaande bankdirecteuren het levenslicht zien. Een kostenbesparende variant waar de overheid mee uit de voeten kan, me dunkt (Joris Luyendijk, eat your heart out).

Een vader verwoord zijn woede door te stellen dat de overheid het 'hem het maar uit laat zoeken'. Waarom doet hij dat eigenlijk niet? Het uitzoeken. Zijn deze ouders, net als velen van ons overigens, dusdanig gepamperd door overheidssubsidies, dat ze denken zich een recht verworven te hebben? Ze gedragen zich als verwende kinderen die vasthouden aan wat er altijd geweest is en kunnen niet vrij nadenken over hoe het anders kan. Ik kan, zeer generaliserend, de zorgwereld nog niet echt betrappen op ondernemersgeest en vernieuwingsdrang. Desalniettemin zijn er al veel voorbeelden van een andere insteek bij deze uitdaging. Er wordt vernieuwd en zelfstandig nagedacht over de uitdagingen, die de zuinige overheid met zich mee brengt, voor hulpbehoevende doelgroepen, waarvan de kinderen met Down er één zijn.



De hand op het scherm heeft de tekening bijna af. Het gezicht heeft kleur gekregen. De jongen met het Downsyndroom een stem. Een stem die gehoord mag worden maar ook een stem die zichzelf opnieuw uit moet vinden. Omdat 'het kind achter de ogen' een aanwinst is, een verbreding van ons kleurenpalet, waardoor de vraag een uitdaging wordt. Ik maak me er een voorstelling van.

Voor ons allemaal.

[Klik hier voor meer informatie \(http://www.hetkindachterdeogen.org/\)](http://www.hetkindachterdeogen.org/)

POSTED IN COLUMN

SCHRIJVEN HUMOR LEZEN OBSERVATIE TAAL DISCUSSIE VOORSTELLIN
G DOWNSYNDROOM RECENTIE HAARLEM ZOCHERLOUNGE SUBSIDIES GE
ZONDHEIDSZORG

BLOG OP WORDPRESS.COM. HET PENSCRATCH THEMA.

