

Down

Stichting Downsyndroom

Nr. 136, winter 2021

up

- + Yasmin draait lekker mee
- + Rixt wil zwemjuf worden
- + Onderzoek naar voedingssupplementen

Voorstelling over het krijgen van een kindje met Downsyndroom

Het komt goed!

Christiaan Jelsma kreeg twee jaar geleden een zoontje met Downsyndroom. Over wat dit bij hem teweegbracht, maakt hij een klein-kunstvoorstelling: 'De Verdenking'. Heel herkenbaar voor ouders van

kinderen met Downsyndroom. En prikkelend voor iedereen.

Gert de Graaf interviewde Christiaan over zijn achtergrond, beweegredenen en ervaringen. *Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Nadja Willems,*

Tobias Huizing, Christiaan Jelsma en Maarten Sprangh.

Christiaan vertelt: 'We zitten in het Ronald McDonald Huis te wachten op de uitslag van het bloedonderzoek. Wel of geen Downsyndroom? We besluiten te bidden en vragen God om een wonder. Vijf minuten later staan we in de lift van het ziekenhuis. Daar komen we een schoonmaker tegen. Mijn vrouw werkte in haar studententijd als schoonmaakster in de operatiekamers. Het is haar toenmalige baas. Ze hebben elkaar misschien wel vijftien jaar niet gezien.'

'Wel of geen Downsyndroom?'

'Wij vertellen dat we onderweg zijn naar het gesprek waarin we waarschijnlijk gaan horen dat ons kindje Downsyndroom heeft. Op dat moment begint die man helemaal te stralen. Hij laat een foto zien van zijn zoontje met Downsyndroom. Hij is gewoon heel trots op zijn kindje. Hij zegt: 'Ik snap jullie. Maar het komt goed'. Een Turkse trotse man en die vertelt: 'Ik heb ook zoveel gehuild, maar het is een cadeautje'. Wij kijken elkaar aan. We weten de uitslag al. We zijn helemaal rustig. Er is een bodem, een begin van vertrouwen.'

Christiaan: 'Het is niet dat dit alle zorgen wegnam, maar het was heel bemoedigend. En dan ook nog die symboliek van een schoonmaker, een Turkse man. Je kunt medisch van alles monitoren, maar juist deze man gaf ons perspectief. Als we dit vertellen, dan zitten mensen met open mond te luisteren. Dus dat moest een plaats krijgen in de voorstelling.'



Wie is Christiaan Jelsma?

'Ik ben geboren in 1983 en opgegroeid in Flevoland. Ik ben getrouwd met Machlien. We wonen in Apeldoorn. We hebben twee kinderen: Liesel van 6 jaar en Eelke van 2 jaar. Ik heb een acteursbureau: toptypetjes.nl. We verzorgen acteurs die tussen de gasten van een feest of event (on)gepast een typetje of meerdere typetjes neerzetten.'

Cabaret op school

'In de tweede klas van de middelbare school begon ik met twee vrienden een cabaretgroep: De Oermannen. We maakten sketches, een beetje geïnspireerd op Arjan Ederveen en op de Vliegende Panters. We traden op bij open avonden van de school, mochten filmpjes maken bij de lokale omroep Dronten en kwamen tot in de finale van de Kunstbende, een wedstrijd voor jongeren.'

Groninger Studenten Cabaret Festival

'Er werd een regisseur enthousiast over ons werk. Die heeft voor zijn afstuderen als dramadocent samen met ons een voorstelling gemaakt. Met dat materiaal hebben we auditie gedaan bij het Groninger Studenten Cabaret Festival. We waren hartstikke jong, 18 en 19 jaar. We zijn tot in de finale gekomen. Dat was een enorme boost. We konden daarna op allerlei plaatsen optreden. Tussen mijn 18de en 23ste heb ik veel opgetreden. Daarna ging ieder zijn eigen weg. Het is bij mij wel altijd blijven kriebelen, een soort verlangen om een keer een solo-cabaretvoorstelling te maken. Maar het moet wel een bepaalde urgentie hebben. Het moet ergens over gaan.'

Metaforen

'De periode na Eelkes geboorte was heftig. Ik dacht niet van: 'Laat ik daarover een voorstelling

maken'. Het was een natuurlijk proces. Mensen vragen aan je hoe het met je gaat. Het is moeilijk om daar woorden aan te geven. Als muzikant had ik er vast liedjes over proberen te maken en als schilder tien doeken om er uiting aan te geven. Ik ging metaforen bedenken, grappen maken, ongemakkelijke situaties gebruiken. Dat hielp mij'

'De periode na Eelkes geboorte was heftig'

'Op die manier ontstond er veel materiaal. Dan ga je denken: zou ik dat kunnen delen? Misschien kan ik er mensen mee helpen of mee prikkelen. Als je zelf een kindje met Downsyndroom krijgt, dan ga je er anders naar kijken. Ik wilde er ook niet te lang mee wachten. Want hoe je het beleeft, dat verandert in de tijd. Kijk, sommige mensen zeiden dan van: 'Het is een lot uit de loterij'. Dan dacht ik: 'Maar niet bepaald het winnende lot'. Dat is een beetje wrange grap. Maar humor brengt er lucht in. Of zoals Herman Finkers het zei: 'Humor, je lacht om niet te hoeven huilen.'

'Dat oergevoel van 'Nein, dit wil ik niet'

'In mijn voorstelling speel ik ook met de politiek-correcte christelijke reacties. 'Het is een kindje van de Heer. Je moet vooral dankbaar zijn'. Maar er is ook dat oergevoel van 'Nein, dit wil ik niet'. Ik probeer die verschillende kanten te tonen. Ik vind het nog steeds lastig, Er blijft verdriet. Levend verlies. Dat wil ik niet ontkennen. Maar er komt ook verwerking.'



Verwachting

'De voorstelling gaat meer over mij dan over Downsyndroom. Het gaat erom dat ik afscheid moet nemen van een verwachting. Ik hoop dat mensen die geen kindje met Downsyndroom hebben zich er ook in kunnen herkennen. Ieder mens heeft bepaalde verwachtingen en kent de ervaring dat die niet uitkomen. Misschien wil iemand trouwen of kinderen krijgen, maar gebeurt dat niet. Het gaat over maakbaarheid.'

'Afscheid nemen van een verwachting'

'Wij moesten ook in letterlijke zin afscheid nemen van een verwachting. Negen maanden in verwachting van een jongetje. Maar dat hij Downsyndroom heeft, dat had je niet zo bedacht. We wilden geen NIPT doen. Als je dan een uitslag krijgt, dan moet je daar iets mee. Dat vonden wij een keuze die wij niet wilden maken. Voor ons was een kindje met Downsyndroom welkom. Dat is natuurlijk ook een keuze.'

Verdenking

'Vier weken voor de uitgerekende datum was de bloeddruk van mijn vrouw erg hoog. Op een echo werd gezien dat het kindje geen ductus venosus had. Heel zeldzaam. Het hartje was iets vergroot. Het zou na de geboorte alle kanten op kunnen. Het was spannend. Toen werd Eelke geboren. De bevalling ging hartstikke goed, Apgar-score prima. Wat een euforie! Wel moest Eelke aan de zuurstof. Er waren allerlei artsen en zusters met hem bezig.'

'Op een gegeven moment komt er een arts naast mij staan en die vraagt: 'Valt je wat op aan je kindje?'. Nee, eigenlijk niet. Toen sprak hij de legendarische woorden: 'Ik heb sterk de verdenking dat hij het Downsyndroom heeft'. Ik vond het op zich fijn dat hij er niet omheen draaide. We zijn het daarna aan mijn vrouw gaan vertellen. Eelke bleek ook nog iets aan zijn lever te hebben. Dat was eigenlijk de grootste zorg. Je bent op dat moment gewoon vrij onwetend als het over Downsyndroom gaat. Hoe gaat dat zijn en mijn leven beïnvloeden?'

Vonnis

'Heeft hij wel of geen Downsyndroom? Je moet vier dagen op het bloedonderzoek wachten. Eerst was er de verdenking. Daarna ga je eigenlijk vier dagen in detentie. In het Ronald McDonald Huis. In afwachting van het vonnis: vrijspraak of levenslang? Want Downsyndroom trekt niet weg na een week. Ik was een beetje aan het spelen met die woordjes. Het klopt ook, hè? Er was een verdenking, want hij voldeed aan het signalement. Op basis van uiterlijke kenmerken werd hij verdacht. En het is een levenslang vonnis. Het heeft een levenslange impact. Dat maakt het ook zo heftig.'

'Ik ben op zich een optimist die altijd het positieve ziet, maar op dat moment, even niet.'

Gelukkig ging het steeds beter met de gezondheid van Eelke en mocht hij op een gegeven moment mee naar huis. Zijn leverschunt is op wonderlijke wijze door het lichaam zelf hersteld, waardoor de zorgen daarover verdwenen.'



Het komt goed

'Toen kwam de lockdown. Mijn bedrijf lag van de ene dag op de andere stil. We wisten nog niet wat corona precies inhield. Je hield twee meter afstand. Er hing een enorme spanning in de lucht. In het tweede weekend van de lockdown ben ik in Apeldoorn bij het monument De Naald gaan staan, verkleed als butler. Ik stond daar met een bord 'Het komt goed', de woorden van de schoonmaker in de lift. Het was een spontane act, toevalligerwijs ook nog op 21 maart 2020, Wereld Downsyndroomdag. Ik wilde mensen een hart onder de riem steken. Er is toen ook aandacht voor geweest in de media. Het was een beetje een tussenstapje richting de voorstelling.'

Try-out via livestream

'Mijn business lag stil. Daardoor ontstond er ruimte om aan een voorstelling te werken. Uiteindelijk heb ik mezelf voor het blok gezet door een filmpje op LinkedIn te zetten waarin ik aankondig dat ik op 21 maart 2021 een voorstelling wilde neerzetten. Ik had nog zeven weken. Ik kreeg veel leuke reacties. Ik heb contact gezocht met een oud-regisseur. Die wilde helpen, om niet. Ik heb hem later wel kunnen betalen door crowdfunding. Uiteindelijk heb ik de voorstelling met maar drie man publiek – vanwege de lockdown – kunnen opnemen in Theater Orpheus in Apeldoorn. Die try-out konden mensen die zich hadden aangemeld via een livestream kijken. Daarnaast was er een gelegenheid om een donatie te doen via de crowdfunding van voordekunst.'

Verwerking

'De voorstelling is aan de ene kant een stukje verwerking voor mijzelf. Aan de andere kant wil ik mensen ook een beetje prikkelen. Sommige din-

gen zijn gewoon heel gek en tegenstrijdig. Aan de ene kant hebben mensen met Downsyndroom hun eigen televisieprogramma's en worden die goed bekeken. Aan de andere kant is er prenatale screening. Ik heb daar een sketch over. Met de vraag of postnatale screening dan niet veel handiger is. Dat vinden we heel absurd.'

'Ik wil mensen ook aan het denken zetten'

'Maar in Engeland staat in de wet dat abortus tot het laatste moment (tot 40 weken) is geoorloofd, als het kind lijdt onder fysieke of mentale afwijkingen waardoor het ernstig gehandicapt is, waaronder het syndroom van Down. Terwijl het volwaardige mensen zijn! Ik wil mensen ook aan het denken zetten.'

Verwerking en verwondering

'Ik heb nog veel meer materiaal. Over ongemakkelijke situaties, over een exclusieve club waar je bij mag: De Downstichting, over social media, over de NICU (Neonatale Intensive Care Unit) en nog veel meer.'

'Ik wil de voorstelling nog verder ontwikkelen. Vanuit de verwachting en verdenking wil ik nu gaan richting verwerking, verwondering en vertrouwen. Dat is het proces waar ik nog middenin zit. Ik kan me nu al zo ontzettend verwonderen en voel me een trotse vader. Dan snap ik het als mensen zeggen dat het een verrijking is. Dus de voorstelling wordt daarmee completer. Misschien kan ik rond 21 maart met de nieuwe versie naar buiten komen. Dat zou mooi zijn.' ■

Meer informatie: www.deverdenking.nl



'Ik snap het als mensen zeggen dat het een verrijking is'