

‘Geen idee  
of Chris  
onze uitjes  
waarddeert.  
Ik doe het uit  
broederplicht’

Het is de eerste keer dat Jan Marijnissen (59) in een interview vertelt over zijn oudere broer Chris. Ze groeiden samen op, maar Chris is verstandelijk zwaar beperkt en hij herkent Jan niet. **‘Ik kan niks met hem delen,’** vertelt de SP-politicus.

Je mailde: 'Dat moesten we dan maar een keer doen, een interview over Chris'. Hoezo?

'Ik ben nooit over hem geïnterviewd. Voor mijn werk deed dat er niet toe. Ik kan er ook zo weinig over vertellen. Hij is zwaar mongoloïde. Hij loopt slecht, praat niet, herkent mij of mijn zussen niet. Ik weet niet hoe hij dingen beleeft en ga dat ook niet voor hem invullen. Omdat hij geen taal heeft, kan ik niets met hem delen. Je krijgt geen respons. Dat is pijnlijk en daarom praat ik er niet graag over.

Dat je zo weinig terugkrijgt, was ook de frustratie van mijn moeder. Elke keer na een bezoek aan het tehuis – vanaf zijn 11e woonde hij niet meer thuis – ging het over dat gebrek aan contact. Hoewel hij haar wel herkende. Als enige. Je merkte dat aan zijn wildere bewegingen, zijn geluiden. Hij wilde altijd meteen haar tas hebben, om eraan te voelen. Vertrok onze moeder weer, dan ging hij in een hoekje zitten en verborg zijn gezicht in zijn handen.'

Moest Chris uit huis vanwege de dood van je vader?

'Nee, mijn ouders hadden dat samen al besloten, een jaar voordat mijn vader onverwacht overleed aan een hartinfarct. Chris ging bij de Duitse nonnen in St. Michielsgestel wonen. De enige plek in de buurt waar hij terecht kon. Het was onverantwoord om hem nog thuis te houden. Hij liep zomaar de straat op als hij de kans kreeg, was onberekenbaar en werd soms agressief. Mijn moeder kon hem niet meer aan.'

Dat gesticht was geen prettige plek voor hem, schreef je eens in je weblog.

'Ik herinner me de pislucht in de gangen. En dat we altijd lang moesten wachten voordat we naar hem toe mochten. Er hing zo'n ziekenhuissfeer. Akelig. De kinderen lagen op zaal. Ook Chris. Vastgebonden in bed. Niet leuk om te zien, nee. Om aan te geven hoe hartelijk de sfeer was: als kind heb ik een keer na school de vijftwintig kilometer van Oss naar St. Michielsgestel gefietst. Een vriendje dat meefietste, haakte halverwege af – veel te ver. Bij de

poort aangekomen zei een non dat het nu niet uitkwam. Het was geen bezoekuur. Ik kon nog net een glas water krijgen.

We waren dolblij dat hij twee jaar later terechtkon bij De Binckhorst in Rosmalen. Nadat we hem hadden weggebracht, zijn we uit eten gegaan om dat te vieren. Hij woont er nog steeds, als een van de oudste bewoners.'

Hoe was dat, opgroeien met een zwaar beperkte broer?

'Voor mij als jongste was Chris' aanwezigheid heel vertrouwd. Alleen wanneer vriendjes bij ons thuis kwamen en zich wild schrokken van hoe hij eruitzag en zich gedroeg, merkte ik dat het niet zo gewoon was. Een vriendje stond eens bij ons in de keuken

**'Aan de reacties van vriendjes merkte ik dat het bij ons thuis niet zo gewoon was'**

toen Chris een woedeaanval kreeg. Het meest indrukwekkend vond hij dat mijn moeder in koelen bloede snel het mes wegborg. Dat soort dingen vielen mij niet meer op.

Mijn zussen en ik hoefden niet mee te helpen met zijn verzorging. Dat deed mijn moeder. Zij was altijd thuis met hem. Soms speelde ik eventjes met Chris. Een balletje naar hem toe rollen, beetje kietelen. Verder had ik mijn eigen vriendjes en mijn eigen leven. We schelen maar anderhalf jaar en mijn moeder zette ons als dreumesen in wippertjes op tafel en gaf ons om de beurt een hap eten. Zij vertelde dat, als we samen in de box zaten en hij een dreun uitdeelde, ik nooit terugsliep.'

In debatten kon je anders wel aardig van je afbijten.

'Op Chris kon je niet boos worden. Zelfs niet toen hij een keer, zoals elke morgen, bij me in bed kroop >>



Van links naar rechts: zus Anky, Jan, moeder Marie Marijnissen-Kemps, broer Chris en zus Ineke

en het tl-lampje boven mijn bed van de muur rukte. Dat leeslampje was een langgekoesterde wens van mij, die na lang zeuren eindelijk in vervulling was gegaan. Tja, zulke dingen deed Chris.'

Werden jullie nagekeken of gepest om hem?

'Weet ik niet. En zo vaak was Chris niet buitenshuis, want hij kon nauwelijks lopen. Maar mijn zus heeft weleens verteld dat ze met hem in de wandelwagen liep en iemand haar nariet: "Moet jij dáár-mee gaan wandelen?". Met de burens hadden we soms ruzie. Chris was namelijk dol op auto's. Als-ie de kans kreeg, kroop hij gauw in de auto van onze burens. Vonden ze niet leuk. Mijn vader had net zijn rijbewijs gehaald en hij huurde weleens zo'n Tsjechische auto, een Wartburg. Daarin reden we dan met zijn drieën.'

Welke invloed heeft Chris op jouw leven gehad?

'Natuurlijk heeft zijn bestaan een stempel op ons als gezin gedrukt. En op mij. Maar hoe precies? Ik weet het niet. Ik denk daar niet veel over na.'

Heeft het iets te maken met jouw wil om op te komen voor zwakkeren?

'Ach. Dat vind ik een beetje goedkoop. Een beetje koketteren met je jeugd. Het wordt me ook altijd gevraagd over mijn vader. Of zijn vroege dood te maken heeft met mijn oog voor minder kansrijke mensen. Of mijn tijd op kostschool, tussen mijn 11e en 15e jaar. Zo is het gewoon gegaan.'

Na kostschool woonde je tot je 26e weer thuis. Had je dat nodig?

'Om weer kind te zijn, bedoel je? Nee, ik was er nauwelijks. Druk met werken in de fabriek en mijn belangstelling voor politiek. Als ik thuis was, moest ik manningingen doen: het tuinpad aanharken, reparaties verrichten. Of mijn moeder en ik maakten aan de keukentafel ruzie over God. Vroeg ik haar: "Hoezo is Hij liefde? Waarom is de wereld dan zo?" Eens werden we het nooit.'

Het was fijn dat het eten klaarstond, en dat de was werd gedaan. En als ik ging stappen, bleef mijn moeder wakker tot ik thuiskwam. 's Morgens kon ik nauwelijks wakker worden. Dan drukte mijn moeder op een knop die ik in haar slaapkamer had geïnstalleerd. Die knop zette naast mijn oor een flinke, ouderwetse deurbel in werking. Ze drukte

'Mijn moeder dacht dat een gehandicapt kind een straf van God was. Ze ging daaronder gebukt'

net zo lang tot ik ontwaakte – en dat duurde wel even. Eens per maand bezochten we Chris met zijn tweeën. Altijd arriveerden we met volle tassen, want ze nam steevast wat lekkers mee: twee alcoholvrije biertjes voor hem, taart voor het personeel. Toen mijn moeder acht jaar geleden stierf, is hij zelfs op de begrafenis geweest. Ik vroeg me nog af of dat verstandig was, maar mijn zussen vonden: hij hoort erbij. Twee verpleegkundigen gingen mee en hij gedroeg zich prima. Of hij doorhad wat er aan de hand was, weet ik niet. Mist hij mijn moeder? Geen idee.'

Jij en je vrouw kregen een kind. Was je bang dat het gehandicapt zou zijn?

'Een erfelijke factor speelde niet mee: mijn ouders zijn vanwege de oorlog laat getrouwd en mijn moeder kreeg pas na haar 40e haar eerste kind. Toch hebben mijn vrouw en ik geen enkel risico genomen. Dus ook de vlokentest gedaan. Prenataal testen was voor mij belangrijker dan voor mijn vrouw. Al weet ik niet wat we gedaan zouden hebben als was gebleken dat het niet goed was. Je kunt daar ideeën over hebben, maar als je er vóór staat, is het anders. Dan is het er al. En het is van jou.'

Ik heb toen ook wel nagedacht over de angsten die mijn moeder moet hebben uitgestaan toen ze na Chris zwanger werd van mij. Ik kon me die angst goed voorstellen. Mijn moeder werd ook prompt overspannen na mijn geboorte.'

Of depressief?

'Daar heeft het alle schijn van. Ze is haar hele leven behoorlijk depressief geweest en slikte daar medicatie tegen. Een 'ongelukkig' kind hebben was zwaar, helemaal als alleenstaande moeder. Maar wat ook zwaar drukte, was de opvatting uit het katholicisme. Een gehandicapt kind betekende: jij zijt schuld. Die overtuiging heeft mijn moeder geplaagd. Ze ging gebukt onder de gedachte dat zijn komst een straf van God was.

Mijn ouders hebben van alles geprobeerd om Chris op een hoger niveau te tillen. Ze hebben financieel kromgelegd voor een verblijf in Zwitserland, waar hij als kleuter maanden is geweest. Ik heb de brieven wel gezien, waarin werd gesproken over 'vooruitgang'. Bij thuiskomst wilde mijn moeder natuurlijk zien dat hij was veranderd. "Kijk! Hij trekt het kleed niet meer meteen van de tafel af!" Snel werd duidelijk dat er geen progressie was geboekt. Daarna hebben mijn ouders de hoop opgegeven.'

Hoe ging jouw dochter Lilian met hem om?

'Ze kon en kan er weinig mee. Als kind bemoeide ze zich niet met hem. Wist zich geen houding te geven. Trok zich terug als hij op bezoek was. Ik begrijp dat wel. Het was ook een heel gedoe.'

'Als Chris op bezoek kwam, moesten er twee verpleegkundigen mee. Dat doen we niet meer'



Twee verpleegkundigen moesten mee, want als Chris besluit te gaan zitten en niet meer wil opstaan, krijg je geen beweging in hem. Wordt hij boos, dan kunnen we hem niet in bedwang houden. Dus doen we dat niet meer, ook om het personeel niet te belasten. Sinds mijn moeder er niet meer is, maken mijn zussen en ik uitjes met Chris, naar de Beekse Bergen of gewoon in de buurt een wandeling maken en daarna iets drinken. We zetten hem in een rolstoel met een touw om hem heen, zodat hij niet zomaar iets gaat doen. Je denkt weleens: waar doen we het voor? We weten niet eens of hij het leuk vindt.' >>

Je gaat zo'n dag in met een dubbel gevoel?

'Je doet het. Omdat het je broederplicht is. Je gaat je niet afvragen of je zin hebt. Je moet de illusie loslaten dat hij er iets aan heeft. Dan raak je ook niet gefrustreerd.'

Lijdt je broer?

'Geen idee. En of hij geestelijk lijdt, weet je al helemaal niet. Lichamelijk is er in elk geval van alles gedaan om te voorkomen dat hij pijn zou krijgen.

## 'Voor Chris lijkt een tehuis beter. Maar eigenlijk kan ik dat niet beoordelen'

Zijn tanden zijn getrokken en hij krijgt een pilletje om rustig te blijven. Enige jaren geleden waren er zorgen om zijn gezondheid. Hij zou maagklachten hebben, hartproblemen, Parkinson. Hoe weet je dat, denk ik dan. Maar ik houd me verre van het medisch dossier, dat beheert mijn zus. Handiger als één persoon dat regelt. Sinds we met bijna alle medicatie zijn gestopt, gaat het goed met hem. Ik vermoed dat de mensen die dagelijks met hem omgaan wel weten of hij pijn heeft.'

Is De Binckhorst de beste plek voor Chris?

'Ik denk van wel. Laatst had ik het er nog over met mijn vrouw, naar aanleiding van een hoogleraar die beweerde dat kinderen het beste kunnen opgroeien in een gezinssituatie. Wat is beter: een pleeggezin of een tehuis? Ik denk een tehuis. Je bent daar niet het buitenbeentje, zoals in een pleeggezin. Als kostschoolganger deelde ik met leeftijdgenoten het gevoel van eenzaamheid, van vastzitten. Al mis je de warme band met je opvoeders, doordat je in hetzelfde schuitje zit, voel je je minder alleen. Toch is het gek dat we in onze samenleving speciale tehuizen

hebben. De niet-productieven stoppen we weg, in onze 24-uurseconomie hebben we geen tijd om voor ze te zorgen. Onze kinderen besteden we uit aan de opvang, onze bejaarden stoppen we in bejaardentehuizen. Is dat humanitair en financieel houdbaar? Ze zouden beter af zijn in de gemeenschap. Uit onderzoek blijkt ook dat bejaarden die kinderstemmen horen, minder last hebben van depressieve gevoelens.'

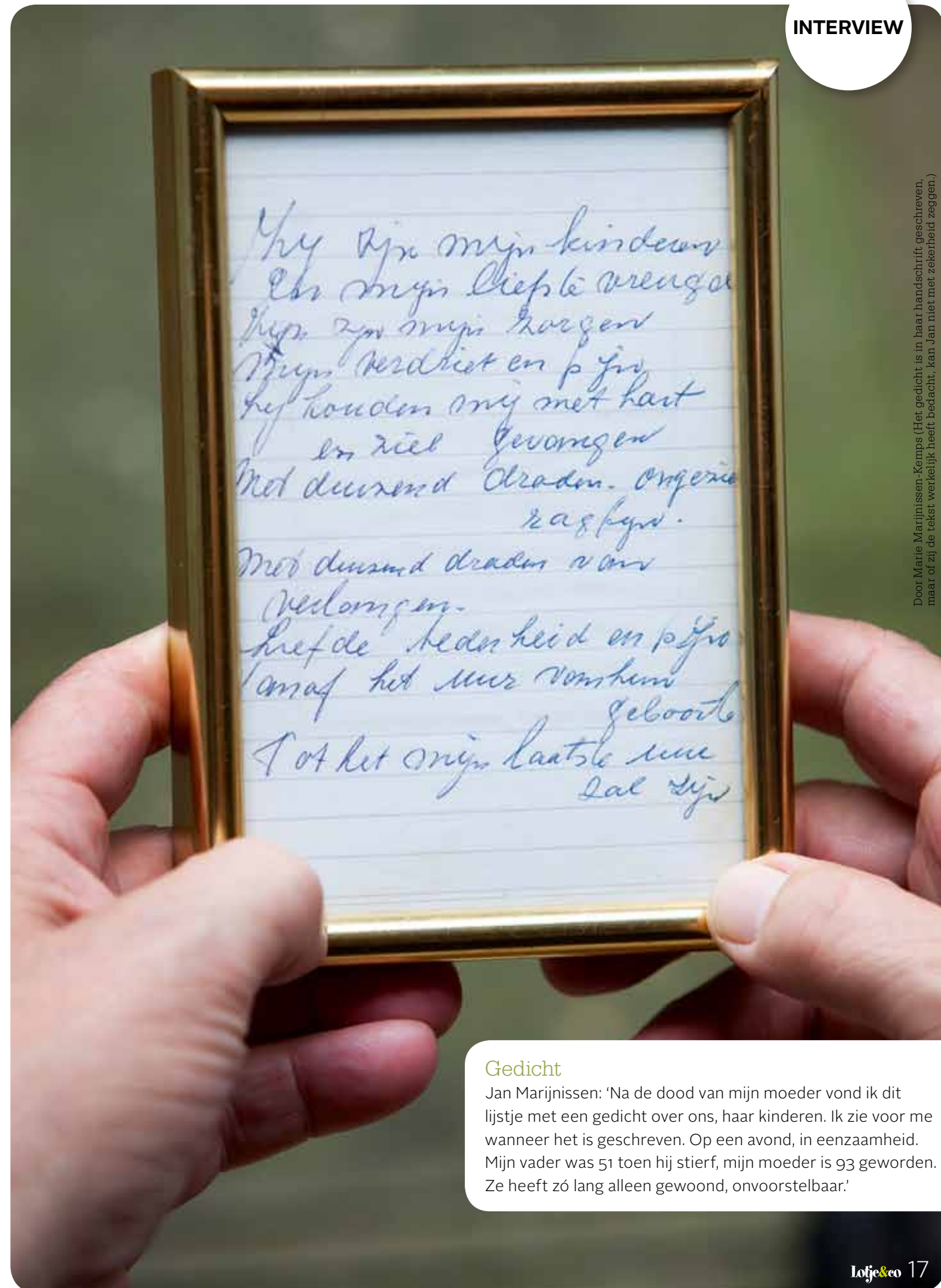
Chris hebben jullie ook uitbesteed.

'Dat is waar. Maar ik denk dat dit voor hem beter is. Als mijn zussen en ik de zorg moesten delen, zouden we telkens moeten afwisselen. Voor Chris is rust en regelmaat misschien beter. Hoewel, nogmaals, ik kan niet beoordelen wat voor zijn bestaan het beste is. Bij een kind met downsyndroom hebben mensen niet zo snel de associatie met iemand als Chris. 'Dankzij' Paul de Leeuw met z'n vrolijke Jostiband. Dat ziet er leuk uit. De realiteit is anders. Chris is anders. Dat is zwaar voor ons én voor het personeel. Als je die groep ziet... Ik geloof dat ze Chris nog de leukste vinden, omdat hij zo ontwapenend kan lachen. We vermoeden dan dat hij iets leuk vindt.'

Wat is je dierbaarste herinnering aan Chris?

'Die heb ik niet. Alle momenten zijn hetzelfde. Ik deel niets met hem. Nou ja, we hebben dezelfde handen. Ze lijken precies op elkaar. Allebei net zo'n droge huid. Alleen heeft hij zo'n rechte lijn aan de binnenkant van zijn hand, die zo kenmerkend is voor mensen met een chromosoom te veel. Hij heeft mooiere ogen dan ik. Ik vraag weleens of we zullen ruilen. Maar daar geeft hij geen antwoord op, hè.' ●

Jan Marijnissen (59) is partijvoorzitter van de SP. Tot juni 2008 was hij ook fractievoorzitter, maar daar stopte hij om gezondheidsredenen mee. Lid van de Tweede Kamer was hij tot juni 2010. Jan is getrouwd met lerares Mari-Anne (60) en ze hebben een dochter, Lilian (26).



### Gedicht

Jan Marijnissen: 'Na de dood van mijn moeder vond ik dit lijstje met een gedicht over ons, haar kinderen. Ik zie voor me wanneer het is geschreven. Op een avond, in eenzaamheid. Mijn vader was 51 toen hij stierf, mijn moeder is 93 geworden. Ze heeft zó lang alleen gewoond, onvoorstelbaar.'