

Een hoofdstuk uit “Kort maar krachtig”, portretten van extreem kleine mensen; Cornelia van Well. Uitgeverij De Tijdstroom.

<http://www.wijwell.nl/kmk/>

## Hoofdstuk 17 - Willem en Ielynke

‘Wij zijn gelukkig zoals we zijn. Waarom zouden onze kinderen niet gelukkig kunnen worden?’

Het gesprek met Willem en Ielynke vindt plaats in een kamer vol met autootjes, katten, een hond en twee kinderen. Willem ( 47 jaar en 132 cm) en Ielynke (29 jaar en 135cm) hebben samen twee zoontjes: Tim van tweeënehalf en Niels van één jaar. Twee prachtige jongens die allebei, net als hun ouders, achondroplasie hebben.

De beslissing om kinderen te krijgen is Willem en Ielynke niet door iedereen in dank afgenomen. De geboorte van Tim is uitgezonden op de televisie in een programma van de EO onder de titel: ‘Een klein nieuw leven.’

Willem: We kenden elkaar al jaren voor de vonk oversloeg. Dat was in 1995. Anderen zagen allang dat er iets was tussen ons, maar wij hadden dat gewoon niet door.

Een jaar later zijn we getrouwd. Ik ben een aantal jaren ouder dan Ielynke dus we zijn vrij snel gaan praten over het krijgen van kinderen, je weet natuurlijk niet of het ook meteen lukt. Maar een jaar later kwam Tim. Toen Ielynke twee maanden zwanger was, hoorden wij voor het eerst over de kans dat het kind niet levensvatbaar zou kunnen zijn.

Ielynke: Wij deden op dat moment mee aan een onderzoek in Leiden. Er was in Engeland bij mensen met achondroplasie een afwijkend gen ontdekt. Het Klinisch Genetisch Centrum van het LUMC had een oproep gedaan aan mensen die extreem klein zijn. Men wilde onderzoeken of dat afwijkend gen hier ook te zien was.

Nu kan men aan de hand van een afwijking in de genen meteen zien of de persoon die meedoet aan dat onderzoek ook echt achondroplasie heeft.

Ik wilde wel meewerken aan een wetenschappelijk onderzoek om zeker te weten of ik een achondroplast ben. Ik ben voor een achondroplast toch vrij groot.

Willem interesseerde het niet zo, maar ik ben geïnteresseerd in het medische verhaal.

Willem: Voor mij is het niet zo belangrijk; groter word ik toch niet. Ik heb mezelf geaccepteerd zoals ik ben en als ik 150 cm zou zijn, ben ik Willem niet meer.

Ielynke: Het maakt mij ook niet uit hoe groot ik ben, maar ik wilde het gewoon weten. Stel dat ik zeg dat ik achondroplast ben, terwijl ik het niet ben, dat klopt dan niet.

Toen ik meedeed aan dat onderzoek was ik nog niet zwanger. Maar toen wij bij de klinisch geneticus kwamen voor de uitslag (de uitslag was dat ik gewoon achondroplast ben) vertelde hij dat hij van plan was om de groei van een aantal kleine kinderen te volgen. Wij reageerden enthousiast en zeiden: 'dat komt goed uit want ik ben zwanger.' We hadden verwacht dat hij ons zou feliciteren. Maar hij schrok, werd helemaal stil en vroeg of wij de risico's wel wisten. Hij vertelde ons over de kans van 25% op een kind dat niet levensvatbaar is.

Willem: Dat was een behoorlijke klap, we waren ontzettend blij en dan deze boodschap te moeten krijgen.

Ielynke: De gynaecoloog waar ik eerder geweest was, had ons daar niets over verteld. We kwamen in een medische molen terecht. De eerste stap was dat Willem een bloedonderzoek moest laten doen om te kijken of hij een achondroplast was; en dat bleek hij te zijn. De volgende stap was; een afspraak maken voor een vlokcentest.

Willem: Iedereen in het ziekenhuis werkte geweldig mee, binnen een dag werd het bloedonderzoek gedaan en een paar dagen later was de uitslag er. Ze kwamen er achter dat ik een iets ander foutje heb dan Ielynke, in het vierde gen zit bij mij een ander streepje dan bij Ielynke. Maar wat daarvan de gevolgen zijn, dat weten ze nog niet.

Ielynke: 20 december om 18:45 belde de klinisch geneticus met de goede uitslag. Hij vertelde dat we een gezonde zoon met achondroplasie zouden krijgen. Op dat moment konden we weer blij zijn, genieten en rondvertellen dat we een kind zouden krijgen. Vanaf die tijd kon ik weer zwanger zijn.

Voor we de uitslag hadden gekregen, was het een moeilijke periode. We hebben samen gepraat over wat we moeten doen als het toch fout zou zijn. We moesten keuzes maken waar we principieel helemaal niet achter konden staan. We hadden steun aangeboden gekregen van een maatschappelijk werkster van het ziekenhuis, en daar hebben we één gesprek mee gehad. Die steun was ontzettend fijn en hebben we erg gewaardeerd.

Willem: We weten dat er een aantal mensen is dat onze beslissing onverantwoord vindt. Omdat wij allebei klein zijn en onze kinderen ook. Ze vragen zich af of we de kinderen wel goed kunnen verzorgen. We hebben zelfs een vervelende, anonieme kaart gekregen waarop de vraag stond: hoe we zo'n kind op de wereld

konden zetten. Als ik het vertel, word ik er nog kwaad over. Het doet pijn, dat er door anderen en zelfs door familie zo gedacht word.

Ielynke: Ja, ook in onze naaste omgeving was er veel onbegrip, dat kunnen we zo wel noemen. Men keurde het feit dat wij kozen voor een kind af. Ze vroegen wat wij het kind wel niet aandoen. Maar iedereen heeft recht op een kind, vinden wij. Mijn schoonmoeder zei dat ze het voor ons heel leuk vond, maar niet voor het kind. Ze vond het jammer dat het kind ook klein zou zijn. Ze vroeg ons wat we zouden doen als het kind ons later zegt dat het liever niet geboren had willen worden. Want wij hadden ervoor gekozen, maar het kind niet, was haar stelling. Ik had niet verwacht dat ze zo negatief zou zijn toen wij Tim verwachtten. Ze was niet enthousiast, maar nu is ze een pure oma; ze is gek op de jongens. Maar toch, ze heeft een wond gemaakt en het heeft echt een periode geduurd voor die genezen was.

Na de geboorte van Tim hebben we veel kraamvisite gehad, waaronder heel veel mensen die puur uit nieuwsgierigheid kwamen. Twee kleine mensen met een kindje, dat was tenslotte interessant.

Toen ik zwanger was van Niels, zijn we weer terug gegaan naar Leiden. Ze vonden het geweldig dat we weer een kindje zouden krijgen. We hebben weer een vlokkest gedaan en ook deze keer zat hij aan de goede kant. We wisten natuurlijk dat we ook 25% kans hadden op een kind met een gewone lengte. Dat was net zo welkom geweest.

Willem: Het zou niet in ons opkomen om dan niet gelukkig te zijn, het maakt voor ons gewoon niet uit of het kind groot of klein is. Al onze familieleden, de burens en de meeste mensen om hen heen zijn van een normale lengte.

Ielynke: Een eventueel groot kind komt niet in een kleine wereld. Ze zijn daar geen uitzondering, hooguit een beetje in ons gezin, maar hier is niets aangepast. En het kind weet niet beter dan dat wij kleiner zijn dan de meesten. Bij de eerste had ik wel gezegd dat ik hoopte dat het ook een achondroplast is. Achteraf denk ik dat dat was omdat het dan duidelijk ons kind zou zijn. Bij de tweede zwangerschap was dat voor mij anders, misschien omdat we ons toen minder hoefden te bewijzen. We hadden laten zien dat we goede ouders zijn en het ook prima aankunnen.

We weten dat er meer kleine mensen zijn die ook graag een kind zouden willen, maar die stap niet durven te zetten. Het zijn, denken wij, vaak mensen die zichzelf niet geaccepteerd hebben. En vlak de rol van de buitenwereld niet uit, die is erg veroordelend.

Ondanks dat wij op televisie zijn geweest en daarmee onze zorg en blijdschap hebben laten zien, zijn er geen kleine mensen geweest die naar ons toe kwamen met vragen. Terwijl wij weten dat ze voor hetzelfde dilemma komen te staan als waar wij voor stonden. Als er voor ons stellen waren geweest die al kinderen hadden gekregen zouden we zeker naar ze toe zijn gegaan met onze vragen. Voor zover bekend is bij het ziekenhuis in Leiden, zijn wij het eerste echtpaar in Nederland, dat alle twee achondroplasia heeft en kinderen heeft gekregen. Wij hebben erg veel geluk gehad, want was ik een half jaar eerder zwanger geworden dan had men het onderzoek naar de verkeerde 25% niet kunnen doen. Dankzij het onderzoek waar wij ook aan meegewerkt hebben, kunnen ze nu dat foutje traceren en vaststellen of het kind levensvatbaar is.

Willem: Tim gaat straks naar de Vrije school. Wij gaan hem nu echt niet voorbereiden op het feit dat hij daar misschien eens geplaagd gaat worden met zijn klein-zijn. We hebben eerst nog een gesprek met zijn toekomstige leerkracht en zullen hem zeggen dat, als er problemen zijn, hij direct aan de bel moet trekken. We willen niet dat er speciale aanpassingen komen, hooguit een krukje voor zijn voeten. Hij ontdekt zelf wel hoe hij het beste ergens bij kan. Wij hebben dat ook zo geleerd. We hebben hier in huis een paar dingen aangepast voor het gemak, een voetenbankje en van mijn stoel zijn de poten afgezaagd maar verder is alles gewoon hier.

Ielynke: Wij denken dat het voor de jongens straks een stuk makkelijker zal zijn dan het voor ons was. Zij hebben nu goede voorbeelden en dat hadden wij niet. Ik ben toch redelijk beschermd opgevoed. Maar wel met de stelling: waar een wil is, is een weg. Er was weinig in mijn jeugd wat ik niet kon vanwege mijn lengte. Ik deed mee aan schaatstoertochten, was badjuffrouw en deed vakantiewerk in een supermarkt achter de kassa.

Willem: We hebben geleerd om met zo min mogelijk moeite ons huis leefbaar te maken. De koffie en suiker staan hier dus in de onderste kastjes. Dat zijn spullen voor dagelijks gebruik. We gaan het ons ook niet extra moeilijk maken. Wel praktisch. Tim en Niels zullen we ook bijbrengen dat ze bijna alles kunnen, als ze maar willen. Lukt iets niet dan word je inventief genoeg om er een oplossing voor te vinden, zodat het wel lukt.

Ielynke: Ik ben vroeger, ik was een jaar of twintig, naar een lezing geweest over beenverlenging; ik wilde er meer van weten en heb toen de voors en tegens op een rijtje gezet. Het meisje, die de lezing gaf, had wel ontzettend mooie rechte benen. Maar dan ben je wel een jaar of drie bezig, dat had ik er niet voor over. En, niet onbelangrijk, je armen blijven kort.

Ik ben heel duidelijk gaan afwegen en realiseerde me dat ik goed ben zoals ik ben. Ik heb er geen spijt van gehad dat ik het niet heb laten doen.

Willem: Als de jongens daar later mee komen, zullen we ze de voor en nadelen (je blijft opvallen) laten horen, maar ze moeten zelf beslissen. Als ze het laten doen is het prima. Het is dan hun keuze en we zullen ze in hun keuze steunen. We zullen ook vertellen waarom wij het niet gedaan hebben. Voor mij is het zo dat je toch opvalt want de verhoudingen/ proporties kloppen niet. En ik zou Willem niet meer zijn. Je kunt het niet tegenhouden en dat zouden we ook niet willen. Ik zie er op dit moment alleen maar nadelen in. Je bent al gauw drie jaar bezig, en dan ben je nog klein. Je kunt misschien ergens wat makkelijker bij, je kunt iets makkelijker op een stoel gaan zitten, maar ik red me nu ook.