

# Bijzonder zeldzaam, Zeldzaam bijzonder

Al vanaf de geboorte is de vraag van de deskundigen die betrokken zijn bij de zorg van onze zeldzame kinderen: "Wat is er mis? Wat is de afwijking met de norm en wat klopt er niet?"

Elke test die wordt gedaan is een aanduiding van een afwijking van "de norm" van een standaard mens. En gelukkig was je als de afwijking meeviel en het deed pijn als de afwijking een afglijdende schaal was.

In deze column vertel ik jullie over mijn deel van de reis als ouder van een bijzonder zeldzaam kind. Een kind waarvan de kinderarts bij de geboorte al zei: "ik wil hem graag nog een nachtje houden: ik voel iets aan mijn theewater", terwijl wij nog nooit zo'n mooi kind hadden gezien, dat ook een beetje moe was van een lange bevalling en het aanleggen allemaal maar lastig vond.

Onze reis ging van wetenschappelijk steeds meer richting alternatieve geneeswijzen en in mijn persoonlijke geval zelfs richting spirituele en esoterische healing en contact. Ik begin met een verhaal dat misschien met een uitleg wat ik graag wil delen in deze columns.

Op een dag had ik de bijzondere eer plaats te nemen in de heilige teepee van Lakota-indiaan Manitoutanka. Zijn naam betekent: "de witte wolf die spreekt met de grijze uil om de kennis van moeder aarde over te brengen aan de mensheid".

In de bossen stond zijn teepee, omringt door een roedel van 12 witte, Canadese wolven. Het was op een paar uur na volle maan. Ik zat op de grond, op een dierenhuid en tegenover me zat een imposante man die rustig verhalen vertelde, die "stomtoevallig allemaal" raakvlakken hadden met mijn eigen leven. De spirits leidden hem, zo vertelde hij later. Vuur knisperde en kruiden roken.

Uit het niets sprak hij ineens over de waarde van gehandicapte stamleden van zijn tribe. De waarde! Alle leden van de stam beschermden deze bijzondere mensen, en bij de keuze familie of gehandicapten moeten beschermen was er maar 1 optie: je gaf je leven als eerste voor de gezegende mens.

Waarom? Deze mens is de link tussen de goden en de rest van de stam. Zonder enige ruis, zonder afleiding, het meest puur van hart, niet vertroebeld door denken. De mens in zuiverste vorm en daardoor de superieure schakel in communicatie tussen de spirits, goden en de stam. Hij vertelde veel prachtige details en sloot af met de woorden dat ik meer van hem kon leren dan hij van mij.

Als ik op zijn communicatie zou letten zou mijn eigen hart nog meer openen, hij zou me uitdagen om misschien ook meer te zien en horen dan "er was".

De wolven sloten het gesprek af met een intens huilconcert naar de maan. Ik werd meerdere keren tot tranen geroerd, maar dit hoogtepunt sloeg alles.

En ja, als vader van een 8jarig jongetje met 22q13, weet ik al te goed dat er ook veel zorg is. Maar sinds ik hem zie als een 8 jarige ziel, een jongen net als alle anderen, in een lichaam met fysieke beperkingen, is er zoveel veranderd. Ik heb een zoon en geen testuitslag met een ontwikkelingsleeftijd van 11 maanden. Een bijzonder zeldzame, zeldzaam bijzondere jongen, volgens sommigen een engel. Een engel die aan ramen likt, gevoerd wordt en luiers draagt.



Nummer 15

November 2013

**Phelan-McDermid Syndroom**  
*Nieuwsbrief*

Phelan-McDermid Syndroom Nieuwsbrief:  
**WWW.VGNETWERKEN.NL** – bij Phelan MC Dermid