Příběh č. 1

Skutečnost, že se mi narodila dcera s genetickou vadou, bylo velkým přelomem v mém životě. Do té doby běžel život tak nějak lehce, zdánlivě předvídatelně, vše se mi zdálo být více méně jasné. Dvě děti krásné a zdravé jsem brala jako jakousi samozřejmost. Narození třetího dítěte, drobné dívenky, která se narodila se srdeční vadou, tedy bylo něčím, co mnou hluboce otřáslo. Tím spíš, když se později ukázalo, že se nejedná jen o srdeční vadu, ale o syndrom DGS. Následovaly četné návštěvy u různých lékařů, snažila jsem se informovat, ale dozvěděla jsem se toho velmi málo. Tehdy v roce 2002, kdy se dcera narodila, postupovali genetici při informování rodičů pacientů s DGS podle hesla "přece nebudeme rodiče zbytečně strašit" - sdělíme raději jen základních pár projevů syndromu, co na tom, že jich je skoro 200. Tehdy jsem věřila lékařům a s jejich pomocí jsme se vyrovnávali s problémy, o kterých mě lékaři informovali a které byl očividné. Zároveň jsem ale nebyla schopna jen tak sedět, nic nedělat, čekat, jak se situace vyvine. Dcera měla defekt komorového septa (dírku mezi srdečními komorami) - prý to může zarůst, spíš asi ne... no nevadí, budeme to sledovat a uvidíme. To bylo něco, co jsem nějak neuměla - jen čekat a vůbec nic nedělat. Tak jsem přemýšlela o alternativních způsobech, jak pomoci tělu, aby si pomohlo samo, snažila jsem se nastartovat samouzdravovací procesy energetickou cestou a s pomocí homeopatik. Začala jsem tehdy o všem přemýšlet jinak, začala jsem přemýšlet o hlubších souvislostech a možných příčinách tohoto onemocnění, o rodových dispozicích i o hlubších souvislostech života vůbec. Přemýšlela jsem o souvislostech dalece přesahujících syndrom DGS, uvědomila jsem si, že skoro všechny projevy DGS, které dcera má, je možno v nějaké formě vysledovat v rámci rodiny... že řadu z projevů DGS můžuv jiných odstínech či na jiných úrovních pozorovat u sebe samé. Zřetězením událostí jsem se postupně stávala vnímavější k energiím všeho druhu,  spustily se u mne nejrůznější mystické zážitky, objevily se četné vzpomínky na dávné i pradávné minulosti...
Ač se operace srdíčka i kvůli zlepšujícímu stavu několikrát odkládala, dcera operaci nakonec podstoupit musela... a já jsem pochopila, že některé životní zkušenosti jsou nezbytné - ať se snažíme jakkoliv, ať se snažíme jim předejít, jak chceme. Svým způsobem by se dalo hovořit o nutných životních lekcích. Proto jsem pak na nějaký čas svým způsobem rezignovala na jakékoliv ozdravné snahy. Byla jsem ráda, že operace srdce dopadla dobře.
Pak si ale dcera v necelých dvou letech zlomila předloktí - po takovém neškodně vypadajícím pádu, že jsem si říkala "to není možné". Intuitivně jsem si vše spojila s DGS. Kontaktovala jsem genetičku s dotazem, zda by zlomená ruka mohla mít něco společného s DGS, zda není nějaký z projevů DGS spojen s horší kvalitou kostí. Odpověď mě trochu zaskočila: "ano, u DGS může docházet k nižší hladině parathormonu". Přišlo mi nesprávné, že se takovou závažnou informaci dozvídám až po dvou letech - později se ukázalo, že během těch dvou let, kdy jsme daný problém neřešili se v ledvině, kterou má dcera jen jednu objevila nefrocalcinóza... Tehdy jsem si okamžitě dohodla s paní doktorkou schůzku a po krátkém přemlouvání z mé strany, že chci vědět vše, co by se mohlo DGS týkat a po jejím vysvětlování, že moc informací rodiče vyleká, jsem se dostala k informačnímu materiálu amerického sdružení vcfs.org. Tam jsem se dočetla mnoho užitečných informací, např. i o rozštěpu patra, který se u dcery potvrdil. Potvrdil se ale až na "druhý" pokus, neboť první specialista, kterého jsme navštívily, nic nepoznal, neměl dostatečné zkušenosti. Nechci ani domyslet, jak by to dopadlo s nejdůležitější komunikační dovedností dcery, s mluvením, kdybych se nespolehla na svou intuici a nevyhledala jiného lékaře, který rozštěp rozpoznal, poslal dceru na operaci plastiky patra a doporučil nám skvělou paní logopedku. S její pomocí a díky zhruba šestileté dennodenní práci se dcera naučila normálně mluvit. Od té doby jsem si začala zjišťovat informace aktivně sama, také jsem sama pátrala po dalších projevech DGS v zahraničí. Řadu věcí jsem od té doby řešila preventivně, často důsledně - a to se jednoznačně vyplácí.
Protože jsem se chtěla podělit s ostatními rodiči o své poznatky, tvořím postupně i tyto stránky. Zastávám názor, že každý má právo na úplné a pravdivé informace o možných rizicích a projevech DGS. Tím spíš, že neinformovanost, respektive nepodání informace může mít v konkrétním individuálním případě obrovské negativní důsledky pro dítě a jeho vývoj.

DGS představuje pro mne i pro celou rodinu svým způsobem dlouhodobou zátěž - vždy si ale říkám, že existují onemocnění, která jsou mnohem horší, že jsme na tom vlastně dobře:) Přesto jsem někdy tak trochu přetížená: prací, péčí o rodinu,  cvičeními s dcerou, která se jakoby jakékoliv práci brání, odmlouvá, což je psychicky velmi náročné. Někdy mi dělá problém, myslet při tom také sama na sebe. Jsem ale pevně předsvědčená o tom, že všechna cvičení i vše, co s dcerou dělám, má smysl - a na dceři i na sobě můžu pozorovat výsledky našeho společného snažení, ač některé pokroky postupují jen velmi pozvolna. Těší mne i odezvy rodičů, kteří se díky stránkám dozvědí něco, co jim třeba lékaři nesdělili a co jim pomůže.

Když se ale vrátím k sobě: V souvislosti se vším, co se dělo s dcerou, v rodině a zřejmě i v souvislosti různými ozdravnými technikami a aktivitami se u mne prohloubila intuice a mimosmyslové vnímání. V tomto smyslu je pro mne dcera i DGS velikým darem. Některé věci a některé poznatky bych se bez toho třeba nikdy nedozvěděla, i když mnohé z nich pro mne byly velmi překvapivé, něco mě až děsilo. Vše vyvrcholilo psychospirituální krizí, kterou jsem prošla v roce 2005 a která hluboce otřásla mým dosavadním pohledem na svět. Hlavní podstatou této „krize“ byla skutečnost, že jsem si, jak jsem naznačila výše, začala velice živě vzpomínat na mnohé ze svých dávných minulostí, na životy v jiných dobách, v jiných zemích. Ukázaly se mi vazby těchto minulostí na současný život i na genetický defekt mé dcery, zahlédla jsem např. i některá dávná zranění (jak mé vlastní, tak i dcery) na místech, kde se dnes objevují projevy DGS... To na čas narušilo řadu mých myšlenkových konstrukcí i moji životní stabilitu, takže jsem racionální cestou musela hledat ztracenou rovnováhu. Při tom jsem se snažila o zodpovězení základních filozofických otázek typu: Kdo vlastně jsem? Co jsem? Co je smyslem a cílem života? Je opravdu nutné, aby vše fungovalo tak, jak funguje? Kladením otázek jsem v sobě objevila mnohé. Mimo jiné i své taoistické, buddhistické, indiánské a jiné kořeny… Zjistila jsem také, že Život na Zemi ve své celistvosti dalece přesahuje viditelnou realitu, a že pro mnohé jeho aspekty neexistují v hmotném světě vhodná slova. Proto je obtížné vše popsat. Přesto jsem se o to pokusila a výsledky svého hledání, ptaní a odpovídání jsem shrnula v knížce Doteky motýlích křídel aneb ...psst, o tom se nemluví, která je převážně knížkou filozofickou, ale obasahuje i prvky autoterapie.

DGS dal beze sporu podnět k jejímu vzniku. Vždyť vyšší vnímavost, různé vize, atd. patří do spektra projevů syndromu DGS. Dost možná může být tedy knížka  poučná pro každého, kdo má DGS nebo i pro rodiče dětí s DGS. Blíže viz [Doteky motýlích křídel\_informace o knížce](http://www.digeorge.cz/wp-content/uploads/2014/04/Doteky-mot%C3%BDl%C3%ADch-k%C5%99%C3%ADdel_o-kn%C3%AD%C5%BEce-jinak1.pdf)

