

## PŘÍBĚH DANIELA A JEHO RODINY

# Daniel Gruss: Nejvíce jsem hrdý na to, že jsem udělal maturitu

Bylo mu 18 měsíců, když dostal vysoké horečky a febrilní křeče. Po krátké zástavě dechu odvezla Daniela Grusse záchranka do nemocnice. Výsledky jaterních testů naznačovaly, že by mohlo jít o žloutenku. Ta se ale nepotvrdila. Následovalo kolečko různých vyšetření a odběr vzorku svalové tkáně v Dětské nemocnici v Brně.

V červnu 2000 si Danielovi rodiče vyslechli diagnózu. „Mamince a tatínkovi bylo sděleno, že mám progresivní svalovou dystrofii Duchenne... Od té doby jsem jezdil pravidelně do lázní. Ze začátku se mnou jezdil tatínek, protože v té době se mi narodil bráška Aleš, takže s ním maminka byla doma.“

Danielovi rodiče na nic nečekali. A záhy začali řešit budoucí bezbariérové bydlení. „A to i přes to, že jsem tehdy ještě chodil,“ vzpomíná Daniel.

Nebylo to ale jen řešení budoucího bydlení, které by plně vyhovovalo Danielovu zdravotnímu stavu. Rodiče ho brali často na různé výlety a dovolené. „Chtěli, abych toho viděl pokud možno co nejvíce, dokud to ještě jde. Bohužel se zhoršujícím se zdravotním stavem je výletů čím dál méně. Musíme totiž vynakládat více peněz na léčbu a péči o mě.“

A peníze se u Grussových rozhodně neohřejí. Platby za lázně, pomůcky, zařízení pro přesun vozíčkářů, nový polohovací invalidní vozík, vitamínové doplňky...

### Rodiny s podobným osudem

Daniel a jeho rodiče v tom ale nejsou sami. Díky pacientské organizaci Parent Project se pravidelně setkávají s dalšími rodinami s podobným osudem.

„Parent Project? Představuje pro mě přátelství, zábavu a podporu rodin,“ odpovídá bez zaváhání na otázku, co pro něj znamená tato organizace.

Jsou to také kamarádi z Parent Projectu, se kterými tráví večery. Online. „Voláme si přes Facebook a hrajeme spolu hry na počítači,“ vysvětluje Daniel, jehož velkou zálibou je právě počítač.

Každý den vstává kolem půl deváté a je to právě počítač, který mu dělá po snídani společníka. Po obědě pak, když je hezky, tráví čas na procházkách. A když je špatné počasí, sáhne většinou po knize.



### Příliš úzký výtah

Kromě toho je Daniel milovníkem technických muzeí. „Nejvíce hrdý jsem na návštěvu technických muzeí v Sinsheimu a Speyeru. A pak mám ještě spoustu nesplněných přání, kam bych se rád podíval. Například do Rakouska či Švýcarska. A také bych chtěl vidět i muzeum BMW v Německu.“

Cestování s vozíkem, to je někdy velké dobrodružství. Svě by o tom mohl vyprávět právě Daniel, který s rodiči měl zmluvený bezbariérový hotel, ale výtah byl tak úzký, že se tam s vozíkem nevešel.

„Naštěstí nás operativně ubytovali v druhém hotelu. A všechny překvapilo, že přestože jsem v tom druhém hotelu nikdy nebyl, maximálně na mapě, přesto jsem věděl cestu...“

Daniel navštívil už šest států. „A když do toho budu počítat i projetí po silnici nebo dálnici třeba do Chorvatska, tak už je to devět států.“

### Rodiče životními vzory

Když se spolu bavíme, na co je v životě kromě cestování hrdý, pak bez váhání odpoví, že na zvládnutí maturity. A kdo Daniela zná, nepřekvapí ho, že je hrdý i na rodiče, kteří jsou jeho životními vzory. Jsou to i oni, se kterými se čas od času baví o budoucnosti.

„Řešíme záležitosti tak, jak přicházejí. Řešíme, až když je potřeba. Ale vím o tom, co může přijít...“

Vzpomínkami se však také někdy vrací i do minulosti. Jaké to pro něj je, když na některý ze srazů již jeho kamarád nedorazí? „Nejvíce vzpomínám na Jiřího Jiříčka. Je mi líto, že už není mezi námi, že už ho nikdy neuvídím... Ale to je život...“

Text: VERONIKA CÉZOVÁ, Foto: archiv DANIELA GRUSSE



Daniel na výstavě Poklad Inků v Brně



Daniel s moderátorem Petrem Vondráčkem