



SLOVO
ODBORNEJ
PRAXE

AUTIZMUS a jeho obete

TAK SME SI ZVYKLI, ŽE POD POJMOM „MARGINALIZOVANÉ SKUPINY OBČANOV“ SI OZNAČUJEME SKUPINU OBČANOV, KTORÁ JE „NA OKRAJI NÁŠHO ZÁUJMU“. TEDA ĽUDÍ, KTORÝCH JE MÁLO, ALEBO MENEJ. ĽUDÍ, KTORÍ SÚ ODTLÁČANÍ NA OKRAJ NAŠEJ POZORNOSTI. LENŽE AKÝ JE ABSOLÚTNY, ALEBO POMERNÝ POČET TÝCH, KTORÍ SÚ MARGINALIZOVANÍ NAŠOU POZORNOSŤOU A NAŠOU STAROSTLIVOSŤOU? KOĽKO ICH MÁ BYŤ, ABY BOLI OZNAČOVANÍ ZA TAKÝCH...

O autistoch sa veľa rozpráva, ale málo sa pre nich robí. Keď vidíme dospelého a statného človeka s autizmom, sme v rozpakoch. Je zúfalý, bezradný, nikto mu nerozumie, on nikomu a ničomu nerozumie – a tak kričí, búši sám do seba, búši okolo seba. Do vecí, do zariadení, do blízkych ľudí naokolo. Tí najdrahší mu chcú pomôcť, ale už nevládzu, nemajú podmienky, možnosti. Musia sa starať aj o ostatné deti, zabezpečiť rodinu, no zúfalstvo ich dieťaťa im vzalo všetky sily. A nikto mu nevie pomôcť, ani lekári, ani jeho blízki, ani spoločnosť. A tak je proste „marginalizovaný“. Ale aj jeho rodičia sú „marginalizovaní“. Lebo sú o veľmi krátku dobu vyradení z bežného života, zo spoločnosti, z práce. Často sa z toho nenormálneho zúfalstva a takéhoto stavu rozpadajú rodiny...

Pri ľuďoch s postihnutím sa často skloňuje nutnosť zabezpečiť „bezbariérovosť“. Pod týmto pomenovaním si predstavujeme prostriedok a pomocku, ktorá nám pomôže prekonať rozdiel, ktorý nedokážu ľudia so zdravotným postihnutím prekonať – výťah, plošina... Ale, vytvorili sme takéto „bezbariérové prostredie“ aj pre našich spoluobčanov s autizmom? Im totiž nestačí výťah, či plošina. Potrebujú žiť a pracovať s dohľadom. Potrebujú vytvoriť prostredie, v ktorom sa budú cítiť bezpečne, budú mať svoj život s pomocou a s asistenciou. Ale to musí byť teda poriadna presila – je treba mať minimálne dvojnásobok zamestnancov ako je obvyklé v našich sociálnych zariadeniach. Dvojnásobok toho, s čím počítajú tie „zázračné“ ekonomicky oprávnené náklady (EON) a tzv. „priemerné bežné výdavky“, podľa ktorých pridelujú finančné prostriedky samosprávne kraje aj neverejným poskytovateľom sociálnych služieb.

A koľko, je takých, naozaj špecializovaných zariadení na Slovensku, ktoré sa dokážu plnohodnotne starať v trvalej týždennej či celoročnej starostlivosti o takto ťažko zdravotne postihnutých? Dve? Tri? Štyri? Tak teda určite viac nie... a viete koľko je autistov na Slovensku? Všetkých osôb s poruchou autistického spektra, teda detský autizmus, atypický autizmus, Aspergerov syndróm a pod. je na Slovensku viac ako 34 000. Áno, správne čítate tridsaťštyritisíc. Koľko stojí riešenie „bezbariérovosti“ pre človeka s poruchou chôdze? Štyri tisíc eur? A koľko stojí vybudovanie zariadenia pre autistov? Dva milióny eur. Ale bez takýchto zariadení nemôžu ľudia s autizmom prekonať svoju bariéru.

A tak nerobíme nič iné, len ich „marginalizujeme“. Nič pre nich nebudujeme! Žiadne zariadenia. Lebo sú drahé a ich prevádzka je taktiež drahá. Viete koľko je voľných miest na umiestnenie dospelého osoby s autizmom v jemu potrebných a jeho stavu zodpovedajúcich podmienkach v sociálnych zariadeniach na Slovensku s možnosťou okamžitého prijatia? Presne nula! Toto

bolo číslo – po našej presnej analýze z roku 2015! A koľko voľných miest odvtedy pribudlo? Hádajte... A tak štát nedokáže nič iné, len to, že marginalizuje občanov s autizmom, ich rodičov, ich súrodencov – ich celé rodiny!

Viem, o čom hovorím. Zažil som to. Zažívali sme to. Máme syna s autizmom, ktorý má dnes 29 rokov. Neviete si predstaviť, čím sme si prešli a čím si prechádzajú všetci rodičia takto posti-

Vážení páni ministri, poslanci, politici – Vy chcete, aby sme išli k voľbám a dali Vám svoj hlas? A čím ste si ho zaslúžili? Čo ste urobili a čo urobíte, aby ste neodsúvali na okraj spoločnosti svojich občanov so zdravotným postihnutím?

hnutých detí. To sa nedá počuť, vidieť a už vôbec nie zažiť. Vďaka osudu a neutíchajúcemu celoživotnému úsiliu, vďaka podpore mnohých dobrých ľudí a podpore Nórskeho fondu sa nám podarilo vybudovať Komunitné centrum Drahuškovo. Aj keď je to nekonečne náročná práca pre personál, pre manažment, robíme ju ďalej. Lebo Drahuškovo je šťastie pre naše deti: práca s dohľadom, práca v hrnčiarskej, kuchynskej dielni, práca so zvieratkami... Aké to šťastie priniesť tete kuchárke vajíčka z našej maštal'ky aby mohla spraviť praženicu ☺. No neinformovaný človek nemá ani len tušenia, aké je ťažké toto ufinancovať – vinou tých šialených a skutočnosti nezodpovedajúcich „ekonomicky oprávnených nákladov“ a „priemerných bežných výdavkov“ samosprávnych krajov! Kvôli katastrofálnemu modelu financovania,

kedy štát „nemá povinnosť“ a samosprávne kraje „nemajú viac peňazí“! Darmo sa ich pýtame, či jediný kto tú povinnosť a peniaze má mať, je napríklad manželom opustená matka s takýmto dieťaťom, ktorá ani nemôže pracovať...

Samosprávne kraje, ktoré v našom prípade majú desať klientov s autizmom v našom zariadení sa o jeho existenciu ničím nepríčinili, hoci zo zákona je to ich povinnosť. Neprispejú na pozemok, na budovu a neprispievajú dostatočne ani na prevádzku. Lebo nás označili za „neverejného poskytovateľa

sociálnych služieb“. Ako také, nemáme rovnaké podmienky a finančné prostriedky z rozpočtu kraja, ako majú „ich“ verejné zariadenia. Opäť diskriminácia a marginalizácia. Nielen občanov, ešte aj zariadení sociálnych služieb. Ale dokedy?

MUDr. Jozef Šóth, CSc., otec syna s autizmom
riaditeľ Komunitného centra Drahuškovo, www.drahuskovo.sk