

Ako pomôcť žiť človeku s autizmom

TEXT MUDr. Jozef Šóth, CSc.

FOTO Drahúškovo

VÝSKYT OSÔB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA NARASTÁ A PRÍSTUP ŠTÁTU K RIEŠENIU PROBLÉMOV ICH FUNGOVANIA V SPOLOČNOSTI JE SÚČASŤ FUNGOVANIA SYSTÉMU SOCIÁLNEJ STAROSTLIVOSTI.

Kto pozná rodinu, ktorá má vo svojom strede niekoho s ťažkým postihnutím mentálnych schopností alebo priamo s autizmom, vie, že predstava o autizme, ako si ju veľa ľudí urobilo podľa filmu Rain Man, nie je tá správna. V skutočnosti vidíme pri pohľade na takto postihnutého človeka niekoho, kto je zúfalý, bezradný, nikto mu nerozumie, on nikomu nerozumie – preto napríklad kričí či búcha sám seba a okolo seba.

Jeho blízki mu chcú pomôcť, nemajú podmienky, možnosti. Dúfajú v pomoc štátu, systému. Hovoria: „... veď aj naše dieťa je občanom Slovenskej republiky, máme nárok na to, aby štát pomohol.“ Skutočnosť je však taká, že ich šance sú malé.

Ludia, ktorí majú dieťa s autizmom – s nejakou poruchou v oblasti „autistického spektra“ – detský autizmus, atypický autizmus, Aspergerov syndróm, Rettov syndróm – už väčšinou zistili, že štát im nepomôže, aj keď je za svojich občanov so zdravotným postihnutím zodpovedný. Delimitoval kompetencie na samosprávy.

A tak jediné, čo môžu urobiť, je obrátiť sa na samosprávny kraj, v ktorom majú trvalé bydlisko. Odovzdajú žiadosť s nádejou, že sa ocitnú v „nejakom poradovníku“. Ale v akom? Pokial ide o dospelých, na Slovensku nie je žiadne voľné miesto na umiestnenie človeka s poruchou autistického spektra.

V živote má zmysel len to, čo sme urobili pre druhých.

My našich klientov neopatrujeme – my s nimi žijeme!

Motto Drahuškova





KOĽKO JE AUTISTOV

Ešte raz: pre umiestnenie dospejey osoby s postihnutím v oblasti poruchy autistického spektra v špecializovanom prostredí na celom Slovensku nie je žiadne voľné miesto.

Pritom keď sme robili analýzu výskytu počtu osôb s touto poruchou, zistili sme, že na Slovensku je viac ako 34-tisíc autistov. Ak by len tretina z nich bola tých zúfalých a extrémne ťažko zvládnuteľných, aj tak je to nesmierne množstvo.

Ťažko si predstaviť, že by manažér nejakej fírmy podpísal zmluvu s iným subjektom, keď mu vopred povie, že mu za prácu či službu nezaplatí alebo zaplatí len štvrtinu reálnych nákladov.

Riaditelia zariadení sociálnej starostlivosti na to pristúpiť musia. Sú nútene podpísať zmluvu so samosprávnym krajom, z ktorého majú svojich klientov, aj keď vopred vedia, že im to pokryje len jednu štvrtinu nákladov na prevádzku zariadenia. Inak by nedostali vôbec nič.

MÔŽU ZMYSLUPLNE PRACOVAŤ

Komunitné centrum Drahuškovo, ktoré má vo svojom špecializovanom zariadení na pomoc osobám s autizmom desať klientov so zdravotným postihnutím v týždennej a celoročnej prevádzke, by mohlo byť modelom, ako by to na Slovensku mohlo vyzerať v oblasti pomoci takýmto osobám.

Naši klienti majú chránené dielne, prácu v hrnčiarskej či stolárskej dielni, kuchyni i práčovni. Pracujú s dohľadom na poličku, opatrujú zvieratá – králiky, sliepky, ovečky – jednoducho robia zmysluplnú prácu.

Toto komunitné centrum však už nemohlo uspokojiť ďalších záujemcov (žiadostí sme mali viac ako šesťdesiat). A keďže sme chceli poradiť rodičom, kam môžu svoje dieťa umiestniť,

oslovili sme – spoločne s Autistickým centrom Andreas v Bratislave – Ministerstvo práce, sociálnych vecí a rodiny SR, ako aj všetky samosprávne kraje na Slovensku s jedinou otázkou:

„Kde a koľko miest môžete vo svojej pôsobnosti ponúknúť pre umiestnenie dospejey osoby s postihnutím v oblasti poruchy autistického spektra v špecializovanom prostredí pre dospelých ľudí s autizmom?“ Odpoveď zo všetkých samosprávnych krajov bola taká, ako sme už spomínali: žiadne.

FUNGOVALO BY AJ DVADSAŤKRÁT

Pritom Komunitné centrum Drahuškovo – zariadenie na pomoc desiatim osobám s autizmom ťažkého stupňa – pracuje v lokalite Krajiné už sedem rokov. Je to model, ktorý je odborne a praxou plnohodnotne overený, funguje v prospech svojich klientov. Funguje s pomocou mnohých podporovateľov, sponzorov, ľudí s dobrým srdcom. Lenže takýchto zariadení by potrebovalo Slovensko aspoň dvadsať.

Na prekonanie bariéry človeka s poruchou chôdze sa vybuduje výtah. My sme tiež vytvorili „bezbariérové prostredie“ aj pre našich spoluobčanov s autizmom. Im totiž nestačí výtah, plošina. Potrebujú prostredie, v ktorom sa budú cítiť bezpečne, budú mať svoj život pod dohľadom, s pomocou, asistenciou. Potrebujú prostredie – zariadenie, kde bude dostať kvalifikovaného personálu, ktorý im bude pomáhať, asistovať.

Áno, toto bezbariérové prostredie je oveľa nákladnejšie ako výtah. Aj na investíciu, aj na prevádzku. Lenže: diskriminačné odmietnutie dostatočnej starostlivosti o ťažko zdravotne postihnutých občanov SR len preto, že starostlosť o nich je finančne nákladná, je neprípustné.

Autor je riaditeľ Komunitného centra Drahuškovo a otec syna s autizmom.