



KAROL SUDOR

SOBOTA 23. JÚNA 2018 19:30

• 1

ODOMKNÚŤ



Šéf zariadenia pre klientov s ťažkými formami autizmu: Rodičia sú zúfalí, štát tento problém nezaujíma

Súčasný systém je vydieraním a zneužívaním občanov so zdravotným postihnutím, tvrdí Jozef Šóth, šéf zariadenia Drahuškovo.



Foto – drahuskovo.sk

ODOBERAŤ

Odoberajte nové články z rubriky **Rozhovory** na e-mail.

JOZEF ŠÓTH sa narodil v roku 1961, vyštudoval Vojenskú lekársku akadémiu v Hradci Králové. Pracuje ako neurológ v Bratislave. V roku 2010 sa stal jedným zo zakladateľov a je riaditeľom Komunitného centra Drahuškovo v Myjave, ktoré sa venuje klientom s ťažkými formami autizmu. Bol nominovaný na ocenenie Krištáľové krídlo 2014 a je laureátom ceny Dar roka 2010.

Dlhodobo vás hnevá, že štát nevie pomôcť rodičom s autistickými deťmi, a to ani v najťažších prípadoch, keď sú už zúfalí. Platí téza, že štát kašle na autistov?

Nemýlite sa, hoci osobne nie som priaznivcom expresívnych vyjadrení. Faktom je, že štát sa nestará o zdravotne postihnutých autistov, lebo pre nich dodnes nevybudoval ani len jediné zariadenie, ktoré by im pomáhalo.

Česká režisérka Veronika Stehlíková natočila silný dokument Deti splnu, v ktorom sú prezentované štyri rodiny s deťmi, ktoré majú ťažké formy autizmu. Jedno z nich, už dospelé, musí doma tráviť čas v klietke. Vy sám máte autistického syna Andreja, ktorý onedlho oslávi 30 rokov. Čo to pre rodiča znamená, ak sa rozhodne nerezignovať a venovať sa mu?

Rodičov, ktorým sa narodí také diéta, s veľkou pravdepodobnosťou čaká veľa trápenia a ťažkostí. Nedá sa to však generalizovať, kedže formy a prejavy autizmu sú rôzne – existujú vysoko funkční autisti, napríklad aspergeri, ale aj tí, čo majú výrazný mentálny postih.

Vyhraté to, žiaľ, nemajú rodičia žiadnych autistov, problémy majú všetci. Pri ťažších formách sa však poruchy správania a komunikácie prejavujú už v útlom veku. Mnohí laici si z toho dedukujú, že autisti sú agresívni, v skutočnosti však ide len o prejavy ich zúfalstva, lebo nik nerozumie ich svetu a oni nerozumejú tomu nášmu.

Mnohí autisti si ubližujú – hryzú si ruky, búchajú hlavu o podlahu či o steny, napádajú rodičov, nadávajú. Rodiny prechádzajú od snahy pomôcť im až po bezradnosť a zúfalstvo, poznám dokonca takých, čo po rokoch sami museli vyhľadať psychiatrickú pomoc. Problémy prichádzajú aj so starnutím rodičov, keď už prestávajú vládať, nehovoriac o strachu, čo s dieťaťom bude po ich smrti.

Správne. Treba povedať, že na autizmus neexistuje žiadny liek, žiadna molekula ani látka, ktorá by chorobu vyliečila. A keďže som si ako neurológ jasne uvedomoval, že medicína nám nepomôže, s manželkou sme chceli primárne vytvoriť prostredie, v ktorom by bol náš syn spokojný a šťastný. Žiaľ, v domácich podmienkach je to pri ťažkých formách také náročné, že to mnohí nedokážu.



Foto – drahuskovo.sk

O tom, že váš syn má autizmus, ste sa dozvedeli, keď mal tri roky. Čažké prejavy choroby rodiny neraz rozbijú.

Nás to stmelilo, hoci sme si prežili svoje. O tom, že Andrejko nie je v poriadku, sme vedeli skôr, lebo sa nám narodili dvojčky. Mohli sme teda porovnávať vývoj Andreja aj Mareka. Pred 27 rokmi však bola situácia na Slovensku v tejto oblasti úplne iná, o autizme sa tu veľa nevedelo.

Aby sme si vedeli poradiť a zbierať skúsenosti, spájali sme sa s rodinami iných autistov, dokonca sme vytvorili Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom, ktorá funguje dodnes. Snažili sme sa zabezpečiť defom aj vzdelanie, lebo v tom čase boli považovaní za nevzdelávateľných.

Keď sme vtedy na ministerstve školstva bojovali o to, aby vznikli triedy, kde budú maximálne štyri hendikepované deti a s nimi štyria učitelia, vyhadzovali nás. Dnes je to reálna vec, hoci len pre vysokofunkčných autistov.

Ako to menilo vašu rodinu?

Nechcem hovoriť len o sebe, lebo podobné veci zažívajú aj iní. Ako Andrej rástol a dospieval, pribúdali čoraz väčšie poruchy správania, vychádzajúce z toho, že nechápal sám seba, okolie, súvislosti, orientáciu v priestore ani v spoločnosti.

Prešlo to až do štátia, že sám sebe aj iným ubližoval. Doslova deštruoval a demoloval byt, seba aj celú našu rodinu.

Áno, ide o tých, ktorí dostávali rodičov do najzúfalejších situácií, keďže demolovali všetko, čo im prišlo pod ruku. Medzi nich patrí aj náš Andrejko. Do Drahuškova sme vyberali autistov s najťažšími formami, kde už ich rodičia naozaj nevládali.

Susedia pre vášho syna zrejme nemali veľké pochopenie.

Nemali, lebo sme ich rušili tým, že Andrejko si trieskal hlavu do panelu tak, že nám rovno búchali naspäť. Čažko by sme niekomu vysvetlili, že sa to deje preto, lebo je zúfalo nešťastný a nepochopený.

Na jednej konferencii o autizme odborník z Belgicka pred 500 ľuďmi urobil pokus – z ničoho nič začal hovoriť po flámsky, tlmočníci mu nerozumeli, výsledkom bol rozruch v sále. Tak demonstroval, ako sa cítia ľudia, ktorí nerozumejú iným. Autistické deti prežívajú čosi podobné, ako keby na vás niekto hovoril po flámsky.

Rodičia postihnutých detí musia neraz odísť z práce, čiže prichádzajú o peniaze, prestávajú chodiť von a udržiavať sociálne vzťahy, lebo ostatní majú problém tolerovať špecifické prejavy ich potomkov, niektorí rodičia rodinu opustia.

S tým sa stretávame často. Na jednej strane je zúfalstvo a bezradnosť rodičov, k tomu sa pridruží ich sociálne odtrhnutie od bežnej spoločnosti a finančné problémy, nakoniec si zničia zdravie a sami končia ako pacienti. K týmto ľuďom už často nik nechodí ani len na návštevu. Desia sa tiež toho, čo nastane, až tu raz nebudú, alebo ak raz budú sami nevládni.

Ak jednému dieťaťu musíte trvale venovať takmer všetok čas, teda obliekať ho, vyzliekať, krímiť, prebaľovať, prenášať, upokojovať ho, umývať, komunikovať s ním, brávať ho von, doplácajú na to aj ostatné deti. Kde je tam čas na uživenie rodiny, vlastné záujmy, koníčky?

Aké je na to riešenie?

Jednou z možností je dostať dieťa do niektorého sociálneho zariadenia, ale tých je jednak málo, jednak ledva finančne prežívajú, jednak sa v nich dlho čaká na voľné miesto.

My sami vieme v Drahuškove zabezpečiť adekvátne podmienky len desiatim klientom, záujem je však oveľa väčší.



Jozef Šóth. Foto – archív J. Š.

O vašom centre už písali rôzne relevantné médiá, dávali ste im veľké rozhovory, napriek tomu sa za celé tie roky prístup štátu nezmenil. Prečo si myslíte, že tento rozhovor to dokáže? Nie je to ďalšie hádzanie hrachu na stenu?

Povedali ste to pekne, napriek tomu to musíme skúšať. To, že dnes nie je možné nikam umiestniť dospelú osobu s poruchou autistického spektra, je strašné.

Robili sme si presnú analýzu a vychádza to tak, že na Slovensku je okolo 38-tisíc autistov. Keby len tretina z nich bola v zúfalej situácii ako náš Andrejko a ďalší klienti v Drahuškove, stále by to bolo alarmujúce číslo. Nebavíme sa pritom o možnosti, aby sa rodičia zbavili svojho dieťaťa, ale aby vznikli reálne miesta, ktoré im dokážu zabezpečiť vhodné podmienky, zodpovedajúce pracoviská a bezpečné prostredie.

Najhoršie je, že aj keď sa nájdu ľudia, ktorí také zariadenie dobrovoľne vytvoria, štát im nepomôže a majú obrovský problém s financiami. Ako však dostať do hláv politikov myšlienku, že pomoc týmto ľuďom je nevyhnutná? Kašle na nich každá vláda.

Štát tieto veci delimitoval na vyššie územné celky.

A tým sa zbavil problému. Súčasný systém je doslova vydieraním a zneužívaním občanov so zdravotným postihnutím. Riaditelia centier, ktoré by chceli pomáhať, nedokážu vo vlastnej rézii zabezpečiť finančné prostriedky v takej miere, aby to neohrozilo ich existenciu.

Štát sa o nič nestará, všetko presunul na župy. Lenže takéto zariadenia vznikli možno len v troch či štyroch krajoch a niektoré nemajú žiadne.

Akými financiami prispievajú župy na klientov v centre?

Každá platí inak, ale aj tá, čo nám dáva najviac, konkrétnie Trenčiansky samosprávny kraj, v ktorom pôsobíme, prepláca reálne len štvrtinu skutočných nákladov. Iné kraje platia ešte menej.

Neplatia totiž reálne náklady, ale vychádzajú zo svojich interných tabuľiek, takzvaných ekonomicky oprávnených nákladov, kde spriemerujú sumy zo všetkých sociálnych zariadení v kraji.

Problém je, že porovnávať náklady na bežný domov dôchodcov, domov sociálnych služieb a centrum s ťažkými formami autizmu sa nijako nedá. My totiž potrebujeme na klienta dvojnásobný počet personálu ako inde. Delimitácia štátnej správy na samosprávy je preto podľa mňa najväčším podfukom na zdravotne postihnutom občanovi.

Tento štát tiež zákonom núti vyplácať zamestnancom príspevky za prácu v noci, cez sviatky a víkendy. Každá firma prenesie tieto zvýšené náklady do cien svojich služieb a tovarov, pričom zákazník si to zaplatí. Lenže kam to prenesieme my?

Ked' som sa na bratislavskom samosprávnom kraji, z ktorého máme najviac klientov, spýtal, či nám teda zvýši svoj príspevok, kompetentná osoba sa zasmiala a povedala, aby som na to zabudol. A že ak my zvýšime poplatky v zariadení, presne o tú istú sumu nám župa príspevok zníži. Pre nás je to neriešiteľná situácia.

Nemali ste to riešiť s ministrom práce?

To ministerstvo som, obrazne povedané, preliezol odspodu až po strechu. Tam argumentujú, že je tu delimitácia a máme si to riešiť so samosprávnymi krajmi. Štát to nezaujíma.

Vravíte, že najviac klientov máte z Bratislavského samosprávneho kraja. Kolko vám platí za klienta, keďže platby idú vždy z krajov, kde má klient trvalé bydlisko?

Šiesti z desiatich sú z bratislavského VÚC, ale ten platí len polovicu ako trenčiansky VÚC. Žiaľ, tie peniaze nie sú nárokovateľné, všetko záleží na ľubovôli samosprávy.

Existujú dokonca aj kraje, ktoré ako ekonomicky oprávnený náklad vôbec neakceptujú stravu klientov. Jednoducho to nemajú v tabulkách. Veď to je anarchia.

Kolko vám platia ostatné kraje?

Trnavský samosprávny kraj platí menej ako trenčiansky, ale stále je to takmer dvojnásobok toho, čo platí Bratislavský kraj. Z ostatných krajov klientov nemáme. Áno, v minulosti sme mali aj klienta, na ktorého jeho kraj neprispieval vôbec. Je to patologická situácia.

Zvrátené na tom je, že štát vás vlastne takto núti správať sa čo najviac biznisovo a brať primárne autistov z krajov, ktoré prispievajú na prevádzku najviac.

Lenže ja sa v tomto nemôžem správať trhovo, nehovoriac o etike a morálke. Nikdy sme si nevyberali podľa ekonomických kritérií, dokonca ani podľa toho, či je niektorý klient ľahší alebo tažší prípad, teda terminátor. Naopak, brali sme najkritickejšie stavby.

Vysvetlím však, ako fungujú platby – klient dostáva príspevok na sociálnu odkázanosť, ktorý bol v roku 2017 presne 310,99 eur mesačne. Na ten má jasný nárok a vypláca ho štát.

K tomu dostávame príspevok na prevádzku zariadenia, o ktorom rozhoduje len samosprávny kraj a nikto jeho výšku negarantuje, dokonca nemusí byť poskytnutý vôbec.

Na začiatku roku 2018 bola prijatá novela zákona, kde sa príspevok na sociálnu odkázanosť zvýšil o asi 145 eur. Bolo by to pekné, lenže následne nám župa presne o túto sumu znížila svoj príspevok. Neuveritelné. Čo nám ministerstvo práce pridá, to nám VÚC vezme. Je to katastrofa.

Na bratislavskej župe boli pri našom stretnutí prekvapení, aké máme vysoké prevádzkové náklady v Drahuškove. Ide o dvetisíc eur mesačne na jedného klienta. Vraj ako je to možné. Lenže čo máme robiť, ak na jedného ťažkého autistu potrebujeme dvojnásobné množstvo personálu ako trebárs v domove dôchodcov? Dokonca sa ma spýtali, prečo nám trenčianska župa dáva tak veľa.



Foto – drahuskovo.sk

Koľko máte zamestnancov?

Na desať klientov ich máme dvadsať päť, pracujú na zmeny. Presilu zamestnancov proti klientom, ktorí majú 20 až 35 rokov, nepotrebujeme preto, aby sme ich zavreli, spútali a nadopovali liekmi, ale aby sa im mal celý deň kto venovať.

Klienti tam majú zmysluplný život, pracujú v dielňach, vyrábajú vlastné výrobky, dvakrát denne chodia na prechádzky, starajú sa o zvieratá či záhradu. Lenže sami by to nedokázali, na všetko potrebujú dohľad a sprievod.

Potom vláda zvýši príplatky zamestnancom a my nerobíme nič iné, len sa dohadujeme o tom, prečo im nemôžeme dať viac. Jednoducho nie je z čoho, lebo aj najlepšie platiaca župa nám vykrýva len štvrtinu z celkových nákladov.

Čiže rodičia, ktorým sa podarí umiestniť svoje dieťa do centra, sa aj tak musia každý deň modliť, aby ste nezanikli a neposlali ho domov?

Veľmi správna interpretácia. Ja len verím, že sa to nestane a Drahuškovo aj ostatné podobné zariadenia prežijú.

Konfrontovali ste bratislavského župana Juraja Drobu, prečo platí málo?

Boli sme za ním osobne, hovorili sme spolu. Tvrdí, že vo svojej pôsobnosti tiež vybuduje sociálne zariadenie pre autistov. Napríklad trenčiansky župan Baška to už urobil priamo v Trenčíne, aj nás osobne navštívil a finančne podporil.

Baška sa tiež na začiatku pýtal, čo má robiť s mamičkami, ktoré mu tam chodia búchať po stole, lebo si nevedia poradiť s autistickými deťmi. Povedal som mu, že nemá inú možnosť, ako také zariadenie postaviť, lebo je to jeho zodpovednosť.

A on to naozaj urobil, pred polrokom ho otvoril. Iná vec je, že všetky miesta boli obsadené ešte pred kolaudáciou, lebo miest je málo a záujem enormný.

Drobova vízia postaviť centrum priamo v Bratislavskom kraji je teda v poriadku, veď už bolo načase. Lenže čo dovtedy? Majú byť klienti z jeho kraja diskriminovaní tým, že nám platí oveľa menej? My ich tam máme teraz.

Hrozí alebo nehrozí teraz Drahuškovu ekonomický kolaps?

Hrozil by, keby sme sa tak nesnažili, nemali dve percentá z daní, nerobili projekty, nezháňali sponzorov. Pristupujeme k tomu veľmi triezvo a manažérsky, ale nie je príjemné každú chvíľu počúvať zamestnancov, že by chceli vyššie platy.

Rozumiem im, ale nemám im z čoho pridať. Viete pritom, aké nízke platy sú v sociálnej sfére. Tí ľudia to robia najmä z entuziazmu a preto, že v sebe majú etiku a morálku a tá práca ich veľmi baví.

Predpokladám, že tam máte solídnu fluktuáciu. Robiť psychicky aj fyzicky náročnú prácu, z ktorej sa nedá normálne užiť rodina, sa dlhodobo nedá.

To máte pravdu, ale vysoká fluktuácia je vo všetkých zariadeniach sociálnej starostlivosti. Je to systémový problém.



Foto – drahuskovo.sk

Ústavný súd v Česku v prípade 25-ročného autistu, ktorého rodina dlhodobo márne žiadala o pomoc Stredočeský kraj, tento rok rozhadol, že kraje majú povinnosť ľuďom s vážnym hendikepom zaistiť adekvátne sociálne služby. U nás by to na súde zrejme dopadlo rovnako – župy sú povinné pomôcť, napriek tomu pomôcť nevedia.

To je pointa našej debaty. Nestačí však vybudovať sociálne zariadenia, v ktorých autistov natlačia liekmi, aby sa kdesi v kúte iba kolísali, pričom na nich bude dohliadať jeden človek. Ak chceme, aby mali zmysluplný život, musia im tam vedieť poskytnúť vzdelávanie aj prácu.

Kolkokrát mi niekde na kraji povedali, že klienta by vedeli dať tam aj tam. Lenže to nie je o tom, že ho niekam zamkneme, ale že mu reálne pomôžeme zmysluplnie žiť.

Aký zmysel má zavrieť ťažkého autistu do zariadenia, kde na piatich dohliada jeden človek? Potom to nemôžu riešiť inak ako dopovaním liekmi. Minimum je jeden zamestnanec na jedného autistu.

Štát je v tomto zjavne krátkozraký, lebo keby bolo podobných zariadení viac, pričom by mali hradené plné náklady, ušetrilo by sa na liekoch, rodičia by mohli chodiť do práce, zrútenými pacientmi by sa nestávali aj oni, nemuseli by končiť na invalidných dôchodkoch, o zničených sociálnych väzbách a osudoch celkovo, ktoré sa vyčísiť nedajú, ani nehovorím.

Podpisujem sa pod to. Kým doma treba autistov držať na liekoch, a aj tak dokážu deštruovať životy najbližšieho okolia, u nás v Drahuškove lieky nepotrebujú ani najtažší autisti. Lenže koho zaujíma, že štát by pri poriadnom prístupe v konečnom dôsledku ušetril? Kašlú na to ľavicoví aj pravicoví politici.

Jedna vec je sťažovať sa na systém, iná zase, aké máte v Drahuškove výsledky.

Rád ich vysvetlím. Fungujeme sedem rokov, takže nejde o experiment, ale overenú vec. Sme v úzkom vzťahu s univerzitou v Oslo aj s Nórskou autistickou spoločnosťou, ktorá má 50 rokov skúseností v tejto oblasti.

Kolegovia z Nórsku, ktorí nás navštívili viackrát, povedali, že ani mnohé zariadenia u nich nie sú na takej vysokej úrovni ako Drahuškovo.

A výsledky? Naši klienti žijú, fungujú, pracujú. S výnimkou liekov na iné ochorenia, ako napríklad alergie, neberú žiadne lieky. Nepotrebujú ich.

Dokážu si upratať svoje izbičky, triediť bielizeň, vyvešať ju, malujú obrazy, pracujú v hrnčiarskej dielni, tkajú, kŕmia zvieratá, pomáhajú v kuchyni. Vidieť najtažších autistov, ako sa s láskou starajú o zvieratá, vodia ich po dvore na obojku, ako si idú po vajíčka k sliepkam, aby im kuchárka uvarila praženicu, je nádherné.

Pripomínam, že sú to klienti, ktorí predtým najmä deštruovali a rozbíjali všetko vo svojej blízkosti, respektíve ubližovali sami sebe. Ak je klientka, ktorá si predtým doslova trhala vlasy a škriabala druhých, teraz pokojná a pracuje v chránenej dielni, čo viac si mám želať?

Rozhodne to teda nie je tak, že zamestnanci za nich robia všetko – naopak, aktívni musia byť klienti samotní. Majú chránené bývanie, chránenú prácu, chránené prostredie, pričom personál im vo všetkom len asistuje.

Znie to príliš rozprávkovo.

Ale veď jasné, že nie každý deň je jasný, že prichádzajú aj horšie chvíle. Podstatný je celkový progres klientov a to, že sú šťastní. Stačí sa na nich pozrieť. Preto tak bojujem, aby o svoje šťastie pre nedostatok financií a nezáujem štátu neprišli.

Tento text ste mohli čítať vďaka tomu, že ste [predplatiteľom Denníka N](#).

Ak máte pripomienku alebo ste našli chybu, napíšte na editori@dennikn.sk.

Vážime si vašu podporu.

Kúpte si knihu rozhovorov Karola Sudora s Fedorom Gálom

[DO OBCHODU](#)

[ODOMKNÚŤ](#) 

[ZDIELAŤ](#) 

[ULOŽENÉ](#) 