

Foto: ALAN HYŽA



Otec a syn: „Chcem Robkovi splniť aspoň sen o ceste po Slovensku. Bez auta na to môžeme zabudnúť.“

Márny boj

„Narkoman dostane striekačku zadarmo, a môj syn nie?“ poukazuje otec ťažko postihnutého Róberta

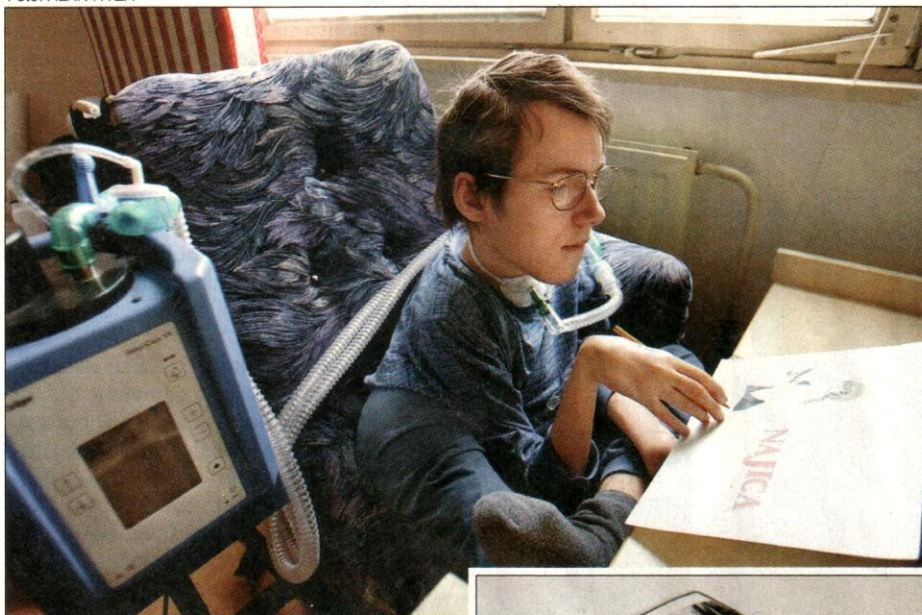
Róbert už vie, že to nemá brať osobne. Občas to na otca dofahne a ako ho presúva do kúpeľne, alebo keď mu odsáva hlien, riadne si zafrfle. „Čo iné mi ostáva? Z toho, ako musím večne dokazovať, že môj syn je naozaj postihnutý, ma ide poraziť. Ovládam sa, ako viem, ale niekedy už nevládzem. Nie starať sa o syna, ktorého milujem a on to vie, ale normálny človek si ani nedokáže predstaviť, čo za hlúpy boj musíme zvädzať so sociálkou. A to takmer vždy vyjdeme ako porazení,“ spustí zostra Arpád Rubint.

Choroba chlapcov: Prvé príznaky, že niečo nie je v poriadku, prišli okolo prvého roku. Robko sa nie a nie odhodlať sám po svojich. Keď nechodil ani ako dvojročný, začala sa pre Rubintovcov tortúra vyšetrení. Pôvodné konštatovania lekárov, že je len lenivý, sa, žiaľ, nenaplnili. Po pol roku to bolo jasné. Muskulárna dystrofia, Düschenov typ. Dochádza k úbytku svalstva a jeho premena na tuk. Existuje veľa typov dystrofií, Düschenov však patrí k najzákernejším. A najprogressívnejším, stav sa zhoršuje veľmi rýchlo. Pacienti zomierajú mladí, medzi dvadsiatym a dvadsiatym



Minulosť: Bolo obdobie, keď Robko chodil, ale bolo nespravodlivo krátke.

Foto: ALAN HYŽA



Umelec: Má božskú trpezlivosť, s obrázkom sa dokáže vyhrať aj tri týždne. Je perfekcionista.

piatym rokom života. Ide o genetickú chorobu, ktorá postihuje iba chlapcov a prenášajú ju matky. Môže ju však spôsobiť i „nesprávna“, geneticky narušená spermia pri počatí. Pritom pri narodení všetko vyzerať bezchybne.

Rýchle tempo: Nikdy neurobil normálny zdravý krok. Odmalička našľapoval na špičky, v siedmich už Robko nevedel ani poskočiť. Čoskoro sa zistilo, že sa sám nepostaví, schody preňho znamenali neprekonateľnú bariéru. „V deviatich sa mohol hrať iba pri nábytku, ktorého sa držal a ako deväťapoločný sa jedného dňa neudržal na nohách vôbec. Posadili sme ho na invalidný vozík, z ktorého už nevstal. Zaskočilo nás najmä neúprosné tempo postupu ochorenia. Z týždňa na týždeň sledujete, ako sa pohyblivosť vášho dieťaťa zhoršuje. Radšej nebudem hovoriť o svojich pocitoch. S manželkou sme mali naštudované, čo za pliahu je táto choroba, no iné je čítať a iné prežívať to. Synovi sa nedalo pomôcť, môžem ho pritúliť, pohladkať, no nemohol som desaťročné dieťa chlácholitiť, že všetko prejde a bude dobre. Naopak, všetko bude len horšie.“

Sám ani nedýcha: Dnes má Róbert dvadsaťdva a tohto veku sa dožil v prvom rade vďaka skvelej starostlivosti rodiny. Prvý pohľad naňho je skľučujúci. Ochabnuté svaly neudržia telo vo vzpriamenej polohe, skracujú sa mu šľachy, preto je vykrútený doslova ako paragraf. Pred štyrmi rokmi nastali navyše problémy s dýchaním.

Naordinovali mu prístroj na dokysličovanie vdychovaného vzduchu. Nestačilo. Treťieho januára 2002 ho s fialovými perami previezli na ARO. Dusil sa a jedinou šancou bola tracheostómia. Cez otvor v hrdle



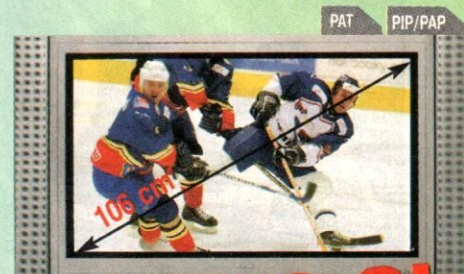
Foto: ALAN HYŽA

zavedená hadička, pomocou ktorej zaňho dýcha dýchač prístroj. „Ocko, dokedy budem napojený na túto mašinu?“ opýtal sa Robo ešte v nemocnici. „Musel som mu odpovedať na rovnu - navždy,“ povie Arpád Rubint a ukáže na stojan s modrou plechovou škatuľou vedľa synovej postele. „Táto vecička s nami chodí všade. Je napojená na elektrinu, ale núdzovo vydrží fungovať aj dve hodiny. Prechádzky zvládame.“

Sociálny boj: Zákon o sociálnej pomoci v roku 1998 schválil parlament v snahe pomáhať ľuďom odkázaným na rôzne formy pomoci, teda i telesne postihnutým. Aj sto-percentne invalidnému Róbertovi Rubintovi. Vo svojej podstate bol výborne spracovaný. Vytvoril sa inštitút osobnej asistencie, zvýšil sa príspevok na auto, na bezbariérovú prestavbu bytu, preplácali sa pomôcky, ktoré uľahčujú život postihnutým. Dnes je však všetko inak. „Každý rok dochádza asi k trom novelizáciám. Čo by nevedilo, problém je v tom, že rok čo rok sa všetko sprísňuje, absolútne sa ignorujú pripomienky občianskych združení. Výsledkom je, že sa rapidne stenčujú možnosti využitia štátnej podpory. Prišlo to až tak ďaleko, že telesne postihnutí sú vylúčení z možnosti získať napríklad príspevok na auto, bez ktorého môj syn a jemu podobní ostanú schovaní doma. Vraciame sa do éry, keď sa chorí zatvárali na sedem zámkov do ústavov, aby ich nikto nevidel.“

Arpád Rubint sa pustil do boja so sociálnym úradom. Trvá na tom, že jeho ▶

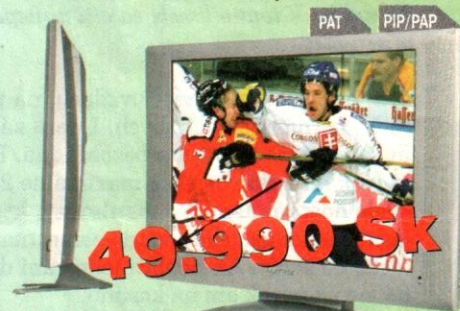
Nové technológie šetria váš zrak MATRIX



69.990 Sk

MATRIX PLAZMA 42 PD B43

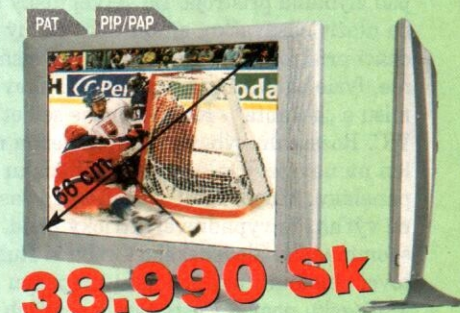
Uhlopriečka 106cm • 16:9 • rozlíšenie 852 x 480 • teletext 800 strán • svietivosť 1 000 cd/m² • kontrast 3000:1 • farby 16,77mil. • obraz v obraze 2xtuner.(PIP/PAP) PAT(obraz/teletext) 6 formátov obrazu • PC - in • PC DVI - in • 2x scart • 3x cinch • S-VHS • príkon 275W • v stand -By režime 4W • české menu • strieborná metalíza • 2 roky záruka....



49.990 Sk

MATRIX LCD 30 LC L30

farebný stereo LCD televízny prijímač • uhlopriečka 76 cm • rozlíšenie 1280x768 • jas (cd/m) 450 • kontrast 500:1 • počet farieb 16,7 mil. • obraz v obraze • 2 x tuner, (PIP/PAP) • PAT(obraz/teletext) ATS • AVL(limitér hlasitosti, napr.pri reklame) vstupy 3xscart • RGBV • cinch • S-VHS VGA, výstupy Audio cinch DVI-D • slúchadlá • teletext 800str. • DCTI, DLTI, DCF, graický ekvalizér • Dolby Virtual • Zoom • časovač vypnutia a zapnutia • detská zámka • menu • príkon 140WV • príkon Stand-by 3 W • záruka 2 roky



38.990 Sk

MATRIX LCD 26 LC L43

farebný stereo LCD televízny prijímač • uhlopriečka 66 cm • rozlíšenie 1280x768 • jas (cd/m) 450 • kontrast 500:1 • počet farieb 16,7 mil. • obraz v obraze (PIP/PAP) • PAT(obraz/teletext) ATS • AVL (limitér hlasitosti, napr.pri reklame) vstupy 3xscart • RGB • cinch • S-VHS, VGA • výstupy Audio cinch DVI-D • slúchadlá • teletext 800str. • DCTI, DLTI, DCF • graický ekvalizér • Dolby Virtual • Zoom, časovač vypnutia a zapnutia • detská zámka • menu • príkon 140W • príkon Stand-by 3 W • záruka 2 roky

POROVNATELNÚ VÝBAVU ZA LEPŠIU CENU NEKÚPITE!

Výhradný dovozca: MULTIK, s. r. o., Česká 17, 831 02 Bratislava, tel.: 02/4427 2881, www.multik.sk

Foto: ALAN HYŽA



Pohodlie: V tomto kresle sa cíti najlepšie, v ňom kreslí, hrá sa na počítači. Vyrobil mu ho na mieru otec.

syn má nárok na čerstvý vzduch, na prírodu, na návštevy blízkych. Litera zákona je však neúprosná a bezohľadná. Príspevok na auto vo výške maximálne 250-tisíc dostane len ten postihnutý, ktorý jasne dokladuje, že chodí do zamestnania alebo do školy. Ak neplatí jedno ani druhé, nemá nárok ani na korunu.

Dva a pol tisíce na taxík: Namiesto peňazí na auto mu priklepli mesačne dvaapoltisícový príspevok na taxík. Aké šľachetné gesto! Skúsme počítať. Rubintovci sa vybrali na návštevu do Slovenského Grobu. Z Bratislavy je to kúsok, 29 kilometrov. Zobrali so sebou aj Roba. To znamená, že s invalidným vozíkom treba zbalit' aj dýchací prístroj a hrbu inštrumentov. Pre prípad zlyhania prístroja. Do veľkej tašky treba uložiť odsávačku, ambu vak - ručný dýchací prístroj, sterilné hadičky na odsávanie, fyziologický roztok, sterilné rukavice, misu a „bažanta“ - Robo už nevie sedieť na WC. Rozsiahlu výbavu nosia so sebou nielen na návštevy, ale aj na prechádzku pri paneláku. Musia rátať s tým, že sa zasekne výťah, že vypadne elektrický prúd. Do spomínaného Slovenského Grobu si Rubintovci objednali najlacnejšiu prepravu cez Maltézske pomoc. Cesta tam a späť ich vyšla na 1 068 korún. Účet bol vysoký, pretože Grob je mimo Bratislavy, šoféri teda účtujú aj cestu späť bez zákazníka. „De facto sme zaplatili štyrikrát dvadsaťdeväť kilometrov. Nikoho nezaujímá, že máme schválených len 2 500 korún. Kšeft je kšeft,“ nazlostene vyratáva pán Rubint.

Problémy majú Rubintovci aj pri preprave taxíkom po Bratislave. „Môžem ikskrát zdôrazniť, že potrebujem veľké auto, lebo

máme vozík a dýchací prístroj. Neraz príde obyčajná Octavia, kam sa skrátka nezmestíme. Takže treba ďalšiu polhodinu počkať na správne vozidlo. Vtedy ide rozhodit' od zlosti nielen mňa, aj Roba. Na vozíku sa mu neseď pohodlne, rýchlo sa unaví a prvé čo musí na návšteve urobiť, je na chvíľu si ľahnúť. Ale to tiež chvíľu trvá, podložit' ho na posteli tak, aby našiel správnu polohu a cítil sa pohodlne.“ Na základe týchto skutočností je najmä Robovi jasné, že návšteva starých rodičov v Košiciach bez vlastného auta neprichádza do úvahy. „Asociálnosť sociálneho zákona nás stavia do polohy žobrákov. Prosiť neznámych ľudí o pomoc pri kúpe auta. Bohužiaľ, z môjho a manželkinho príjmu si ho dovoliť nemôžeme.“

Robova mama je zdravotná sestra s tromi nočnými službami mesačne. Otec je dobrovoľný živnostník, zamestnaný sa si netrúfa. „Kto by mi neustále toleroval neprítomnosť niekedy aj dvakrát do mesiaca? Stane sa, že vypadne osobný asistent, alebo treba zájsť so synom na úrad, všetky tieto nutnosti sú pre mňa prvoradé. Robo je moje milované dieťa, nedopustím a ani si nemôžem dovoliť nechať ho osamote čo i len minútu. Stať sa môže hocikedy hocičo a do smrti by som si vyčítal, keby som niečo zanedbal.“

Jasnovidci: Najnovšie ubrali chorému Robovi aj z osobnej asistencie. Od októbra má nárok namiesto dvanástich len na 7,8 hodiny prítomnosti asistenta. „To je čo za hlúposť? Veď 7,8 hodiny nestačí ani na to, aby sme mohli pracovať osem hodín. To nerátam cestu do práce a z práce. Nečudo, že máme dlhy, žijeme prakticky z ruky do úst. A zdôvodnenie zníženia osobnej asistencie mi ne-

pridáva na nálade. Úradníci tak rozhodli preto, že náš Robo vraj nechodí von. Čo sú jasnovidci? To si mám prechádzky fotiť a ukazovať im - aha, boli sme na vzduchu? Kde to žijeme? Postihnúť a ich rodiny musia deklarovat', že nie sú podvodníci a nezneužívajú podporu, posudzovanie je nanajvýš subjektívne. Nadobúdam dojem, akoby úradníkov odmeňovali za to, že ušetria štátu čo najviac peňazí.“

Vysoký rozpočet: Okrem osobného asistenta, ktorého odmeňuje štát 55 korunami na hodinu, sú Rubintovci odkázaní aj na odbornú pomoc zdravotných sestier. Tú si však rodina platí sama, je to totiž dobrovoľné. Mesačne vyjde na osemtisíc. Plus doplatky za lieky - mesačne osemsto korún. Vo veľkom sa nakupujú striekačky - bezplatne ich dostanú len drogový závislí - fyziologický roztok, sterilné štvorce, čistiace prostriedky na vyplachovanie a sterilizáciu hadíc z dýchacieho prístroja, nožnice... - dohromady asi štyritisíc za mesiac.

Nezanedbateľnou položkou, dvetisíc korún je odber elektrickej energie. Dýchací prístroj je v prevádzke 24 hodín, rovnako zvlhčovač vzduchu, odsávačka sa zapája na hodinu, nabíjačka batérií na dve hodiny. Pritom večne zapnutý počítač, televízor, rádio. Nech má Robo aspoň aký-taký kontakt so svetom. Na taxíky minú okrem schválenej dávky ďalších tritisíc. Mesačné náklady na ich domácnosť sú teda vyše 18-tisíc.

Rubintovci sú však napriek problémom na syna pyšní. Musia zaňho sice robiť všetko - strihať nechty, masírovať mu telo, reagovať na jeho cmuknutia. To je signál na zmenu polohy alebo sa ohlásil smäd, alebo ho treba poškríbať na nose, podať cédečko do počítača. Pre kanylu v krku Róbert už tretí rok nerozpráva, len šepká. Preto cmuká, nedokáže zakričať - som smädny. „Na to sme si už zvykli, aj na to, že si nepamätám, kedy som v kuse prespal celú noc. Tak, ako sa zdravý vrtí počas spánku v posteli, aj náš Robko nepreleží v jednej polohe celú noc. Zacamuká a som pri ňom.“

Vedia, že prognózy nie sú ružové. Robo má dvadsaťdva a dlhovekosť pri jeho ochorení neprichádza do úvahy. „Ak by som mal taktovo uvažovať, môžem sa rovno odstrelit'. Robov mozog je v poriadku, má úžasný prehľad. Keď zapnem Milionára, šokuje ma, čo vie. A to nehovorím o jeho maľovaní. Funkčné má len prsty na rukách. S nimi však dokáže zázraky. Pozrite na jeho výkresy, s jedným sa piple aj tri týždne. Zaujímá to však niekoho zo sociálky? Mám pocit, že nie. Pre nich je Robo beznádejný prípad, človek, ktorý už nepotrebuje nič. A z toho ma ide trafiť šľak.“

LUCIA LACZKÓ