

PODCAST, episod 3 – Cum văd persoanele cu dizabilități și apropiații lor Sprijinul în luarea deciziilor ?

- [00:07] Intro Voce feminină: O punere sub interdicție este pus și simplu furtul speranței.
- [00:31] Mugur Frățilă: Bună ziua! Sunt Mugur Frățilă, psiholog, membru fondator și președinte al Consiliului Director al asociației TONAL. Acesta este episodul trei al podcastului dedicat sprijinului în luarea deciziei. Sprijinul în luarea deciziei reprezintă un mecanism de protecție a drepturilor persoanelor cu dizabilități intelectuale și psihosociale, menit să substituie în viitor, în România, sperăm, mecanismele de punere sub interdicție judecătorească împreună cu instituirea tutelei.

- [01:35] Mugur Frățilă: În episoadele anterioare am încercat să trasăm o hartă generală a situației actuale în România, din perspectiva acestei etape tranzitorii în care ne aflăm ca societate. Trecerea de la un sistem de ocrotire a persoanelor cu dizabilități intelectuale și psihosociale, un sistem de altfel consolidat și care a produs efecte foarte multe decenii, este vorba desigur despre măsura punerii sub interdicție judecătorească însoțită de măsura instituirii tutelei, la un sistem nou, revoluționar, de sprijin în luarea deciziei, sistem care presupune recâștigarea de către persoanele cu dizabilități intelectuale și sau psihosociale, a statutului de cetățeni cu drepturi depline, persoane cu adevărat egale din perspectivă juridică cu noi toți ceilalți, cei ce am avut norocul să trăim fără să fim provocați, afectați sau copleșiți de o dizabilitate intelectuală sau psihosocială. Până acum am abordat pe larg câteva aspecte legislative, psihologice, sociale și chiar filozofice și morale relevante pentru toți cei care se confruntă cu o formă sau o alta a unei dizabilități intelectuale și/sau psihosociale. Pentru aceștia, pentru familiile, pentru prietenii lor sau pentru profesioniștii sau oameni obișnuiți, interesați de această temă deosebit de importantă pentru societatea românească.

- [02:48] Mugur Frățilă: Suntem o mână de oameni care de câțiva ani de zile se află în linia întâi în ceea ce privește refomarea sistemului de ocrotire a persoanelor cu dizabilități intelectuale și psihosociale din România, prin mecanisme juridice, psihologice, sociale și instituționale adaptate realității situației în care se află aceste persoane, mecanisme care să redea demnitatea, drepturile, sănătatea și speranțele, atât persoanelor cu dizabilități intelectuale și/sau psihosociale, cât și familiilor acestora și întregii societăți.
- [03:30] Alături de prietenii și colegii mei am reușit să avem un dialog calm despre câteva teme: Ce înseamnă să ai dreptul de a decide pentru viața ta?, Cum poți fi ajutat să decizi?, Ce mecanisme, proceduri, norme, sisteme trebuie inventate sau remodelate? sau Cum ar trebui reinventată legislația sau funcționarea socială în ansamblu pentru a permite oamenilor cu dizabilități intelectuale sau psihosociale să participe la procesul decizional atunci când este vorba despre propria lor viață?
- [04:12]: Ce au însemnat pentru mulți dintre noi persoane cu dizabilități, familii, prieteni, sau profesioniști punerea sub interdicție judecătorească, tutela,

instituționalizarea?, Cum pot fi de fapt remodelate mentalitățile și apoi instituțiile astfel ca persoanele cu dizabilități intelectuale sau psihosociale să revină grabnic în societatea de unde au fost excluse brutal și sistematic în diverse feluri, inclusiv prin decăderea din drepturi, așa-numita moarte civilă, cum a fost descrisă punerea sub interdicție judecătorească? Care au fost problemele sau abuzurile care au devenit posibile din cauza aplicării nediferențiate, fără atenție reală pentru drepturi și suflet a măsurii punerii sub interdicție și a măsurii instituirii tutelei?

- [05:03] Eli, Ioana, Ana, Roxana, Vasile, Zoli, Daniela, suntem doar câțiva dintre cei care am povestit liniștit despre toate cele prezentate. Discuția noastră aduce unele răspunsuri dar duce și întrebări. Ne spunem of-urile dar ne și bucurăm pentru noile orizonturi ce au apărut în societatea românească. Ne amintim situații și experiențe sau imaginăm un viitor care pare să devină din ce în ce mai posibil.
- [06:06] Zoli: Cred că trebuie să pornim de la problemă și de fapt de ce este o problemă tutela și punerea sub interdicție a unor persoane. În momentul în care suntem puși sub interdicție înseamnă că ni se iau toate drepturile cetățenești: începând cu votul până la dreptul de a te căsători, de a semna contracte, de a

avea proprietăți, de a vinde, de a cumpăra, de a avea un abonament de telefonie mobilă, de a închiria un apartament, deci totul, de fapt, se termină dintr-un foc.

Cineva va lua deciziile acestea pentru noi. Un lucru care nu este nici fair, nici corect, și este împotriva convenției ONU privind drepturile persoanelor cu dizabilități. Și ca să fim mai pragmatici, sunt foarte multe persoane cu dizabilități intelectuale care momentan sunt puse sub interdicție, dar pot munci, pot câștiga un ban muncit, onest și ca oricine altcineva. Și îmi aduc aminte din tinerețe când mi-am început cariera în domeniul dizabilității, lucram la o fundație furnizoare de servicii și mă pregăteam să vin la București, la o conferință. Și intră în birou o tânără care era angajată pe post de femeie de servicii și îmi zice: „Zoli, mergi la București?” „Da.” „Am și eu o rugămintă. Te rog frumos, vorbește cu legea, ca să îmi permită să muncesc.”. Era ceva incredibil că ea, de fapt, era angajată în mod ilegal, dintr-o greșeală, și ea o explicat după aceea că legea nu îi permite să muncească și să câștige bani. Asta în condițiile în care putea să facă asta și o făcea. Ca să dăm un exemplu foarte simplu, care este și un obstacol extrem de mare când vorbim de viață în comunitate, când vorbim despre viață independentă, pentru că, locul de muncă și posibilitatea de a

câștiga un ban cinstit este cumva o chestiune de bază pentru a putea trăi

LIBER SĂ DECID

Tranziția de la tutelă la Sprijin în Luarea Deciziilor
pentru persoanele cu dizabilități

independent. Adică, ai nevoie de venit ca să poți să îți plătești cheltuielile. Și era o persoană complet capabilă cu abilități pentru a își putea câștiga existența. Și, acum nu mai intrăm în chestiile, să zicem așa, care creează mult mai multe discuții privind dreptul de a-ți întemeia o familie dacă ai dizabilitate intelectuală, dreptul de a te căsători, pentru că să zicem că acestea sunt încă science-fiction pentru societatea românească, dar, din nou, rolul nostru nu este de a face pe plac societății, ci rolul nostru este de a face tot ce putem pentru ca drepturile persoanelor cu dizabilități să fie respectate. Indiferent dacă societatea este pregătită sau nu. Pentru că societatea niciodată nu va fi pregătită. Și întotdeauna prin acțiunile noastre și prin modul în care sprijinim persoanele cu dizabilități în comunitate vom schimba mentalitatea societății, vom schimba mentalitățile vecinilor, vom schimba mentalitățile angajatorilor, vom schimba mentalitatea publicului larg.

- [10:19] : Cred că sunt de acord întru totul cu Zoli, dar cred că cel mai important lucru care trebuie menționat este faptul că punerea sub interdicție a reprezentat de fapt refuzul de a fi considerat ființă umană, refuzul de a ți se acorda demnitatea umană. În momentul în care ești pus sub interdicție, ești doar un

nume pe hârtie, și așa cum spuneai Zoli mai devreme, de fapt nici măcar un nume, ești un cod numeric personal, alcătuit din zece cifre. Asta reprezintă. Tu, care ești ființă umană, care gândești, care îți poți exprima dorințe, nevoie, care poți să iubești cu toată inima ta, care poți să arăți celui alături de tine că îți poți împărtăși dragostea, tu de fapt în fața legii nu ești decât un șir de zece numere. Iar eu, ca părinte, am fost îngrozită, pentru că a trebuit să fac acest lucru, pentru că a trebuit să iau drepturile de a fi considerată ființă umană fiicei mele. Cred că este lucrul cel mai groaznic care i se poate întâmpla unui părinte. Pentru că fiecare părinte vrea să-și vadă copilul că-și croiește drum în viață, că va putea să-și câștige o pâine, că va putea să-și exprime dorințele, va putea fi considerată în final o ființă umană.

- Poate cineva dintre noi să aibă câteva gânduri, să evedențieze în ce măsură punerea sub interdicție, care a produs efecte decenii, a avut și avantaje? Adică în cele din urmă fiind o măsură de protecție, și-a atins scopul?
- Din păcate a ajuns să fie o sentință pentru mulți. Perspectiva de a fi pe viață pus sub interdicție și fără a avea perspectiva de a te întoarce asupra situației, multe

persoane cărora chiar dacă viața, parcursul vieții s-a schimbat, și de cele mai multe ori în sens benefic, punerea sub interdicție a rămas.

- Putem să ne gândim la faptul că deși inițial a fost instituită, sau inventată, concepută ca și măsură de protecție ceva s-a întâmplat cu punerea sub interdicție și cu instituirea tutelei și cumva sistemul, autoritățile statului, nu au mai primit feedback despre ce se întâmplă de fapt. Adică, este o măsură de protecție într-adevăr, sau este o măsură care în final produce efecte negative? În opoziție cu această idee, cum percepem fiecare, noul mecanism, spre care ne îndreptăm deja, în România, numit, poate încă neclar pentru unii dintre noi, Sprijin pentru luarea deciziilor? Cum privim comparativ aceste două mecanisme? Care sunt orizonturile pe care acest mecanism numit Sprijin în luarea deciziilor le deschide sau le aduce? Care sunt beneficiile, până la urmă? Nu cumva, riscă să provoace mai multe riscuri decât garanții? Nu cumva riscă să producă mai multe daune decât beneficii?
- Mă gândesc că atunci când eu și fiica mea am fost chemate în fața instanței pentru a i se hotărî măsura de protecție, și ce să mai vorbim, singura măsură de

protecție era interzisul judecătoresc. Dacă atunci judecătore m-ar fi rugat pe mine să interpretez gesturile loanei, dorința loanei, ar fi văzut că ea își poate exprima aceste dorințe, și că este capabilă să facă alegeri, și că n-ar fi fost o soluție pentru ea interzisul judecătoresc. Deși nu vorbește, nu citește și nu scrie, ea poate lua decizii, poate să-și exprime dorințele, poate să-mi spună că nu vrea să facă un lucru sau: „Da, Vreau să fac un lucru!” și că are puterea, o oarecare putere, de a decide asupra ceea ce vrea să facă. Și cred că punerea sub interdicție în acele timpuri a fost o măsură generală, fără să se facă diferențiere între capacitatea cognitivă a persoanelor cu dizabilități. Pur și simplu i-au luat la grămadă. Ai un certificat de încadrare în handicap, indiferent că e handicap grav? Gata, punere sub interdicție. Ceea ce nu a fost corect. Unii puteau să muncească, puteau să decidă. Pur și simplu au fost luați la grămadă. La număr.

- Fac un pas înapoi să vă povestesc de fapt care e faza cu, sau ce cred eu că, de ce există tutela asta. În 2011, în Timișoara, România deja membră în Uniunea Europeană, la 167 de locuri de joacă scria, la intrare, pe o tablă mare unde erau toate instrucțiunile: “Este interzis accesul copiilor cu dizabilități”. Și bineînțeles că

ne-am revoltat și că ne-am dus la primărie: „Unde vă este capul și ce se întâmplă?”
la care explicația a fost că este o măsură de protecție pentru ca să nu se rănească
copiii cu dizabilități la locurile de joacă. Și am avut o întreagă poveste, s-au șters,
mă rog, s-a rezolvat, happy end, totul bine. Dar aceeași problemă este și cu tutela,
de fapt nu persoana este protejată prin tutelă, ci este o încercare de a proteja
bunurile. Pentru că, da, este foarte ușor să păcălești o persoană cu dizabilitate
intelectuală. Este foarte ușor să păcălești o persoană în general în comunitate,
vedem asta, se întâmplă zi de zi. Și atunci ce să facem, a, pai atunci mai bine
persoanele cu dizabilități intelectuale grave nu vor putea să își vândă apartamentul
dacă îl moștenesc, nu vor putea să vândă și să cumpere nimic, și de aicea s-a ajuns
până la celelalte lucruri. În loc să se creeze un sistem care într-adevăr să fie în
beneficiul persoanei, s-a creat un sistem care este comod pentru societate, pentru
că este mult mai simplu să îi interzici drepturile decât să faci ceva prin care să
sprijini persoana respectivă. Și cu asta, de fapt, s-au luat toate drepturile de a fi o
persoană.

•

- Dacă vrem să vorbim de beneficii, cred că singurul beneficiu este că dacă ai sub tutelă o persoană imobilizată la pat și tu ești tutorele, poți să mergi la poștă să îi ridici corespondența sau să-i scoți banii din bancă. Alt beneficiu nu văd să existe de pe urma acestei legi.
- Deci, cumva ca și societate, odată ce am adoptat acest mecanism de punere sub interdicție și instituirea tutelei, am uitat de fapt să protejăm bucuriile unei persoane, aspirațiile ei, am uitat să protejăm nevoile, dorințele ei, așa cum ea le resimte. Și ne-am mulțumit de la un moment dat să garantăm niște chestiuni materiale și abstracte până la urmă.
- Am discutat cu Eli de la Ceva de spus, am discutat cu Zoltan de la Ceva de spus, cu Ana și cu Roxana de la Un loc, am discutat cu Ioana și cu Vasile de la Proact Suport, am discutat cu Daniela și cu Ioana de la Asociația Luceafărul, am discutat cu Roxana de la Tonal și cu alți prieteni pe care dacă i-am uitat pe unii dintre ei cu siguranță îi voi aminti în episoadele următoare.