

PODCAST, episod 4: Sprijinul în luarea deciziilor vs Punerea sub interdicție

[00:00:31] Mugur Frățilă: Bună ziua! Mă numesc Mugur Frățilă. Sunt psiholog, membru fondator și președinte al Asociației Tonal. Acesta este episodul 4 din podcastul dedicat analizării mecanismului de *Sprijin în luarea deciziei*, în comparație cu mecanismele de punere sub interdicție judecătorească și instituirea tutelei. Astăzi vom continua discuția începută în episodul anterior cu oameni dragi mie, persoane cu dizabilități intelectuale sau psihosociale care au locuit în instituțiile statului zeci de ani, părinți ai unor copii adulți cu dizabilități intelectuale care au fost puși sub interdicție judecătorească în trecut, persoane de sprijin pentru prietenii lor cu dizabilități intelectuale, psihologi, juriști, colegi și prieteni. Acum, în momentul în care România este în plin proces legislativ, procedural și instituțional de reformare a măsurilor și mecanismelor de protecție a persoanelor cu dizabilități intelectuale și psihosociale prin înlocuirea vechii paradigme, reprezentată de punerea sub interdicție judecătorească și instituirea tutelei, cu mecanisme mai flexibile și care să readucă în prim plan drepturile, identitatea, demnitatea și valoarea ființei umane, indiferent dacă și în ce măsură aceasta este afectată sau nu de o dizabilitate intelectuală sau psihosocială, este important, deci, să aflăm tocmai acum, ce a însemnat punerea sub interdicție judecătorească sau tutela pentru oamenii reali care s-au confruntat cu efectele acestor măsuri. Cum le-au afectat acestea viețile? Ce au simțit? Ce au gândit și făcut ei? Cum au trăit în tot acest timp? Care a fost realitatea nevăzută trăită în spatele cortinei decăderii din drepturi? Căci asta înseamnă punerea sub interdicție judecătorească. În aceeași măsură însă, trebuie să înțelegem care sunt temerile noastre, îngrijorările și

preocupările cu privire la mecanismul denumit Sprijin în luarea deciziei.

Așadar Eli, Roxana, Ana, Ioana, Vasile, Zoli, Daniela, suntem autoreprezentanți, suntem reprezentanți ai asociațiilor, organizațiilor: Un loc, Tonal, Ceva de spus, Luceafăru, Proact Suport, Estuar, și vorbim despre ce înseamnă toate acestea pentru noi. Ca și în episodul anterior, vă invit să urmărim discuția noastră cu același calm pe care noi înșine l-am avut atunci când am purtat această discuție. Și de asemenea, ca și în episodul anterior, rog să aveți indulgență cu privire la aspectele tehnice ale acestei înregistrări. Într-adevăr anumite zgomote, sau foșnete, sau bufnituri pot să perturbe. Pe de altă parte, cred că ele dau realismul suplimentar de care avem cu toții nevoie.

[00:03:44] Vorbitor 2: De multe ori în practică, punerea asta sub tutelă, captivizează persoana în spațiul unei alte persoane. Sunt situații și în comunitate de care ne-am izbit, în care printr-o echipă mobilă am vrut să sprijinim o persoană care este pusă sub tutelă, tatăl este tutore, care tată s-a dovedit a fi o persoană abuzivă vis-a-vis de propria-i fiică, față de care avea de drept de decizie de viață și de moarte. A participat la câteva întâlniri cu psihologi, cu consilieri vocaționali, cu alte persoane cu dizabilități. Tânăra aceasta și-a dorit să participe la alte întâlniri, a început să aibă o opinie, să spună acasă: "Vreau să merg și la următoarea întâlnire". Tutorele i-a interzis spunând: "N-o mai las că-i băgați prostii în cap. Ea oricum nu știe nimic, nu o să facă nimic. De ce să o luați să o învățați?" Asta pe de o parte, pe de altă parte sunt aceste multe persoane captive ale sistemului instituțional, invizibile sub tutela unor primari, sau șefi de centre sau angajați ai centrelor rezidențiale, unde nu doar că sunt invizibile ca cetățeni, sunt de-a dreptul captive intenționat și în situația în care aceia care ar trebui să le reprezinte drepturile și interesele nu o fac, fac exact opusul și sunt în conflict evident de interese și nici măcar obligația

de bază de a le informa pe aceste persoane cu privire la opțiunile pe care le au pentru propria viață, astfel încât să aleagă, dar da tutorele să ia decizia, nu o fac. Și atunci mii de oameni nu mai există.

[00:06:00] Vorbitor 3: Pentru mine punerea sub interdicție înseamnă de fapt o sentință pe viață. Pentru că legiuitorul nu impune o revizuire periodică și că oamenii ajung, cunosc situații când de 25 de ani este pus sub interdicție și tutorele actual se opune, chiar și la momentul asta se opune, ridicării interdicției. Adică, practic pe viață acea persoană nu poate să decidă absolut nimic. Nu poate fi corectă o astfel de decizie.

[00:06:35] Mugur Frățilă: Noi discutăm foarte intens și de câțiva ani de zile, nu de mult, de această nouă perspectivă, aceea a sprijinului în luarea deciziilor, crezând că este o măsură care vine să armonizeze legislația, vine să corecteze niște erori, vine în întâmpinarea convenției. Crezând de asemenea că cu siguranță publicul, societatea, persoane directă implicate, familiile unor persoane cu dizabilități care au fost puse sub interdicție, vor aplauda și se vor bucura de această măsură. Dar primim semnale că această perspectivă, de fapt, creează îngrijorare în realitate. Primim semnale că există părinți foarte preocupați de destinul copiilor lor sau copii preocupați de destinul părinților sau alte grade de rudenie, care se acomodaseră cumva cu măsura punerii sub interdicție sau a tutelei, au considerat-o protectivă într-o anumită măsură, iar acum această schimbare de paradigmă le creează anxietate. Voi citi doar un exemplu de părinte îngrijorat: "Să mergem iar la tribunal cu copiii, să stăm pe la uși câteva ore, să intrăm în sală. Doamne, dar ce este bătaia asta de joc?! Altceva mai bun pentru ei nu s-a găsit să se facă? Un copil cu dizabilități severă care nu are răbdare să stea într-o sală de judecată. Ce soluții sunt acestea? La început ne-au obligat să facem tutela, acum suntem

obligăți să renunțăm la ea. Dar ceva clar pentru ei există? Persoana care a inițiat așa ceva s-o fi gândit bine de fapt? Am rezerve.” Acesta este doar o perspectivă a unei persoane care își trăiește probabil cu eforturi imense destinul, care face eforturi pe care poate mulți dintre noi nu ni le putem imagina, pentru a trăi cu o asemenea persoană, pe care o iubește, pentru a o îngriji, pentru a o securiza. Iar ceea ce noi credem că este o măsură care vine în întâmpinarea lor, iată produce de fapt panică.

[00:09:21]Vorbitor 3: Da, este firesc să producă panică pentru că toată lumea așteaptă certitudini, așteaptă ceva palpabil, în situația actuală lucrurile nu sunt chiar așa, adică lucrurile vor fi din aproape în aproape. Mai există și neîncrederea în autorități, teama că deși există o lege ea poate fi interpretată, pentru că nu o dată lucrurile s-au petrecut așa, și este foarte foarte normal ca fiecare să fie îngrijorat dacă ceea ce noi vrem acum să se întâmple, chiar se va întâmpla, și se va întâmpla corect.

[00:09:57] Mugur Frățilă: Deci trebuie să fim vigilenți să se întâmple corect.

[00:10:01] Vorbitor 4: Panica. Eu cred că aceasta panică provine din faptul că multă lume nu știe. Ca să obții o hotărâre de punere sub interdicție trebuie să urmezi niște pași, care de cele mai multe ori sunt foarte umilitori. Faptul că trebuie să treci pe la atâția specialiști, să stai cu copilul tău care nu mai are răbdare să îți facă tot felul de evaluări care de cele mai multe ori sunt pripite, sunt nereale, sunt lucruri care sunt trecute cu vederea și să mergi din în ușă în ușă să obții referate, acte medicale, să stai pe la IML, să stai în sala de judecată plină cu oameni de tot felul: condamnați, oameni simpli, într-o gălăgie și să te cheme la ora 9:00 și tu de fapt intri în sala la ora 12:00. E un șir întreg, să aștepti acea hârtie luni de zile, să faci cerere să urgentezi să îți vină hârtia ca virgulă copilul tău să poată beneficia de drepturile bănești care i se cuvin ca

persoană încadrată în grad de handicap. Este un șir întreg de umilințe. Și mai este panica că măsura nu reflectă ceea ce copilul tău reprezintă, că este o etichetare permanentă. Ți se dă o hârtie în mână, care spune că de fapt copilul tău nu mai există deși așa cum spunea acea mama pe care-ați citat-o, am fost obligați să facem cerere să obținem o măsură de protecție. Pentru că eu n-am vrut să fac asta. Eu nu am vrut să fac acest lucru copilului meu. Dar am fost nevoită, pentru ca copilul meu să aibă acces la servicii, să poată să aibă acces la un cont bancar ca să-și poată primi puținii bani pe care statul îi plătește ca indemnizație, să poată să meargă în centre de recuperare, să pot să merg cu ea să suporte intervenții chirurgicale, pentru că ea nu putea semna, nu putea vorbi și a trebuit să fac acest lucru ca în cele din urmă copilul meu să poată trăi.

[00:12:17] Mugur Frățilă: Și acum, având în vedere noua legislație și schimbarea de perspectivă, te simți complet liniștită în legătură cu ce va urma cu acest mecanism de sprijin în luarea deciziilor?

[00:12:32] Vorbitor 4: Nu, sunt la fel de tulburată. Mă gândesc: dacă merg la un notar acel notar va reuși să treacă de fața dizabilității fiicei mele? Va reuși să îi vadă potențialul? Va accepta să-i acorde un asistent? Mă gândesc, că notarul poate nu îi va acorda această șansă, mergem în instanță evaluarea care i se va face va reflecta întru totul nevoile ei, capacitățile ei, ceea ce ea poate să facă? Și mă întreb: judecătorul în fața căruia vom ajunge va avea capacitatea să interpreteze corect documentele de la dosar? Deci este un șir întreg de semnul întrebării. Și normal, să reiau acest porces de la capăt și să nu câștigăm nimic, să nu-și recâștige demnitatea pe care o avea înainte de vârsta de 18 ani? Să-și recâștige numele, să-i spun: "numele, ești liberă!", pot să spun că nu ești decât un un număr de 10 cifre nu ești un CNP pe o hârtie.

[00:13:43] Mugur Frățilă: Ne confruntăm cu această teamă, că autoritățile, reprezentanții unor instituții, nu vor reuși să depășească o anumită cortină, o barieră de mentalități și percepții. Există multiple dizabilități, tipuri de dizabilități, grade diferite de dizabilitate, dar o percepție cumva universală că dacă ești o persoană cu o dizabilitate intelectuală sau psihosocială mai mult ca sigur nu poți funcționa, nu poți fi autonom, nu poți fi coerent, nu poți decide. Și avem îngrijorarea că nu putem depăși această barieră sau că mulți dintre noi nu vor depăși această barieră în percepție. Sunt și eroi printre noi, oameni care au trăit închiși sau închise în instituții. Dar mai grav decât atât, care au trăit decenii închise în propriile noastre prejudecăți, ale celor din afara instituțiilor. Și astăzi putem auzi câteva gânduri, timide poate, din partea unor eroine care cândva își pierduseră speranța că viața este posibilă și în afara căminelor sau instituțiilor, iar astăzi au devenit persoane. Nu știm exact în ce punct ajunseseră și ce deveniseră în trecut, dar în prezent sunt persoane. Oameni reali. Oameni care astăzi trăiesc liber, pot să decidă, au nevoi, exprimă bucurii, exprimă aspirații, poate deseori altfel decât suntem noi obișnuiți să credem sau să auzim. Eli, cum e să fii liberă să trăiești afară față de cum ai trăit multe decenii înăuntru, în instituții unde ți-ai pierdut probabil și numele și speranța și demnitatea?

[00:15:54]Eli: Comparativ cu ceea ce trăiesc în prezent, este o libertate pentru mine. Pentru că pot să decid, pot să iau singură decizii, chiar și cu sprijin unde nu mă descurc. Supărarea mea este pe Parlamentul României pentru că mai mult de 16.000 de oameni trăiesc în instituții și cred că mii de oameni sunt încă sub tutelă și încă discut cu ei și îmi spun că ei vor să muncească dar nu pot din cauză că sunt sub interdicție. Și cred că interdicția asta din punct de vedere uman ar trebui schimbată și ar trebui sprijiniți oamenii ăștia în luarea deciziilor pentru că ei sunt autoreprezentanți care pot să își exprime dorințele, pot să își facă o familie și chiar pot să facă multe lucruri pe care poate cei din Parlament încă nu le știu să le facă.

[00:17:09]Mugur Frățilă: Și prietena lui Eli, Ana, poate un pic mai timidă. Ana cum e mai bine de fapt să trăiești liberă sau să trăiești înăuntru, în instituție?

[00:17:21]Ana: E mult mai bine liberă. Tu decizi ceea ce faci, în primul rând. Al doilea rând nu înțeleg un lucru din ce-a spus doamna. Ei faptul că vede că un om arată cu o problemă nu-l ia în considerare din cauză că, nu că nu poate, că na înțeleg că ea nu poate vorbi și așa, că o vede așa în halul ăsta, sau o vede pe persoana respectivă, nu înțeleg chestia asta, ei, oamenii ăștia așa, guvernării, parlamentarii și ăștia, nici nu-ți cere acordul, sau nu știu cum să îți explic, că asta mă deranjează foarte mult. Deci nu știu cum să vă spun mai precis. Te crede pur și simplu un om bolnav așa, deci crede că tu nu poți să comunici cu omul respectiv, nu poți să dai răspunsuri. Deci chestia asta, nu știu, mă deranjează foarte rău. Iarăși uite eu cum pot să comunic cu toată lumea, deci cu tine, cu orice om, ceea ce eu nu cred, rămân șocată de oamenii ăștia. Te crede pur și simplu un om bolnav. Deci un om bolnav te consideră, ei nici nu te mai întreabă, dacă a văzut că un pic te legeni, sau un pic faci ceva așa, te ia drept bolnav, ei nu știu ce poți să dai tu ca om din tine. Nu, nici nu mai stă să te asculte. Chestia asta pe mine m-o terminat. Și chiar îi înțeleg problemele doamnei, de ce nu-i copila dânzei înțeleasă. Nu, nu, deci chestia asta pe mine mă termină. Atâta pot să. Noi ca persoane, dacă ne vede cineva mai mare de exemplu să zic că ne legănăm sau că avem o atitudine față de oamenii de dinafară ne ia drept bolnavi, deci oameni nebuni, dar nu mai stă să ne întrebe. Și când te duci undeva, când te duci undeva zice: "A, păi pe nebuna asta nu stau s-o ascult, că asta e nebună, uită-te ce atitudine are, ce astea!" Știi? Na, nu știu cum să vă spun, ne consideră oameni bolnavi, altceva n-am ce să spun.

[00:20:06] Mugur Frățilă: O să citesc o comparație între două lumi, două sisteme, două viziuni. Pe de-o parte instituția, traiul în instituție, punerea sub interdicție și tutela, tot ca instituție, și pe de altă parte libertatea, traiul în comunitate și sprijinul în luarea deciziilor. Ce înseamnă instituția așa cum mulți oameni ne-au spus nouă de-a lungul anilor

„Ni se spunea oligofren, debil mintal, handicapat, orfeliniste. Iarna era frig, ne cumpăram reșouri. Este jeg. Eram în salon 15 până la 30 de oameni. Patul ruginit, saltea cu urină, baie murdară, baie cu rugină la duș. La masă mâncam 250 de persoane ce ni se dădea. Se furau hainele spălate. Aveam nevoie de bilet de voie ca să ieșim. Eram sedați drept pedeapsă. Abuzuri nesfârșite. Nu aveam intimitate. Bătăi.”

Viața în comunitate. Viața unor eroi și eroine care au reușit să iasă din instituție și să trăiască astăzi liber în România arată așa: “Mi se spune Veta, Eli, Elișca, blonda, iubire. Deci am un nume. Îmi fac curat când vreau. Iarna e cald în cameră, sunt singură în apartament. Am un pat mare și saltea, ca boierii. Baia e curată și am apă caldă. Acum mănânc cu cine vreau sau singură. Rufele mi le întind pe balcon cu încredere. Mă uit la seriale pe Netflix, vin prieteni în vizită. Am capul limpede. Și primesc respect de la vecini.”

[00:22:58] Mugur Frățilă: 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.

Acest podcast este realizat în cadrul proiectului Liber să decid - Tranziția de la tutelă la Sprijin în luarea deciziilor pentru persoanele cu dizabilități. Proiectul Liber să decid este derulat de Centrul de Resurse Juridice cu sprijin financiar Active Citizens Fund România, program finanțat

de Islanda, Liechtenstein și Norvegia prin graturile SEE 2014-2021. Conținutul acestui material nu reprezintă în mod necesar poziția oficială a granturilor SEE și norvegiene 2014-2021. Pentru mai multe informații accesați www.eeagrants.org. Informații despre Active Citizens Fund România sunt disponibile la www.activecitizensfund.ro. Lucrăm împreună pentru o Europă incluzivă.