

PODCAST, episod 5: Sprijinul în luarea deciziilor vs Punerea sub interdicție

Intro: Cred că punerea sub interdicție este pur și simplu furtul speranței.

[00:00:30]Mugur Frățilă: Bună ziua! Mă numesc Mugur Frățilă. Sunt psiholog, membru fondator și președinte al Asociației Tonal. Acesta este episodul 5 din podcastul destinat analizării mecanismului de Sprijin în luarea deciziei, în comparație cu mecanismele de punere sub interdicție judecătorească și instituirea tutelei. Începem tot cu Eli discuția noastră de astăzi. Eli care a trăit foarte multe zeci de ani în centre rezidențiale, instituții ale statului român, și-a petrecut cea mai mare parte din viață acolo. Eli nu a fost niciodată pusă sub interdicție, sub interdicție judecătorească, pe de altă parte însă, viața de zi cu zi, ani de zile, zeci de ani, a însemnat o restrângere până la anulare a drepturilor sale, a posibilităților sale de a decide, a șanselor și a speranțelor de a-și construi viața așa cum voia, așa cum putea. Ce înseamnă ușor de înțeles, Eli?

[00:01:40]Eli: Ușor de înțeles pentru o dizabilitate intelectuală, cum eu am crescut în instituții, mi-e greu să înțeleg într-un limbaj mai greu așa că eu am nevoie de cuvinte simple, scurte și directe.

[00:01:58]Mugur Frățilă: Deci nu numai că noi ceilalți te-am ținut închisă acolo, dar în plus, noi am și complicat viața atât de mult încât tu în prezent să nici nu mai înțelegi ce se întâmplă în afară?

[00:02:07]Eli: Da, adică, încă îmi este greu să înțeleg, dar fără nici o supărare pun întrebări.

Atunci primesc sprijinul la aceste întrebări.

[00:02:16]Mugur Frățilă: Atunci spune în limbaj ușor de înțeles, ai ascultat comparația de adineauri între ce înseamnă să trăiești în instituție și ce înseamnă să trăiești afară?

[00:02:25]Eli: E o comparație foarte mare adică de la cer la pământ ceea ce văd acuma și ceea ce vedeam în instituție. Cred că în instituție era un abuz de a putea să iau o decizie. Nici în ziua de azi nu știu dacă eu am semnat vre-un act. Decât o singură dată țin minte că am fost la vot, dar în centrul instituției, și mi s-a zis că trebuie să îl votez pe primarul cutare, nu îi spun numele că n-are importanță, și am semnat ceea ce mi s-a zis pentru că n-am avut cunoștințe și nu mi s-a explicat. Acuma trăiesc în comunitate și mă informezi, întreb când sunt voturile și mă interesez ce partid face o calitate mai bună în comunitate și care luptă pentru persoanele cu dizabilități, cred că pe aceia pot să pun ștampila.

[00:03:39]Mugur Frățilă: Cum e să trăiești fără drepturi? Cum e să trăiești captiv al prejudecăților? Cum e să trăiești fără să mai ai posibilitatea să îți exprimi nevoile și libertatea ca cetățean? Sau sum e să trăiești liber? Să iei decizii, chiar dacă decizii simple, ajutat sau nu de alți oameni?

[00:04:05]Vorbitor 3: Pentru mine diferența între instituție și comunitate este exact diferența între eticheta pe care Eli o avea în instituție de debil mintal irecuperabil, și rolul, sau unul din rolurile active în comunitate pe care Eli le are acum și îl menționez doar pe cel de membru în board-ul Platformei Europene a Autoreprezentanței.

[00:04:35]Vorbitor 4: [ininteligibil] să putem ușor să fie extinsă și la mulți tineri și ei nevăzuți din comunitate. În comunități izolate, sau pur și simplu izolați în propria familie. Pentru că nu toată lumea, nu toți au informațiile sau deschiderea să își vadă copiii ca membri ai societății mai ales când societatea îți explică că nu sunt. Nu mulți părinți poate au puterea de a se lupta cu o

întreagă comunitate și întreagă societate. Mi se pare relevant pentru mult mai multe persoane pe care le cunoaștem sau nu le cunoaștem, comparația aceasta.

[00:05:24]Mugur Frățilă: Cu toții luăm decizii în viețile noastre dar brusc pare că dacă vorbim despre sprijin în luarea deciziilor atunci când este vorba de persoane cu diferite tipuri de dizabilități intelectuale și psihosociale, brusc totul devine ceva foarte complicat, nerealizabil. Este plauzibil? Este posibil să construim acest nou sistem în care o persoană cu dizabilități intelectuale și psihosociale să fie percepută ca o ființă umană cu drepturi egale iar provocarea să constea în eforturile pe care noi ca societate le vom face să construim toate instrumentele și mecanismele pentru că acea persoană să se exprime cât mai coerent sau să fie înțeleasă, sau să-i fie interpretate cât mai coerent aspirațiile și nevoile?

[00:06:24]Ana: Mă bucur că de când sunt aici la fundație, ceea ce nu știu, asta mă bucură cel mai mult și poate de aia am ajuns până aicea că ceea ce nu știu, exact cum o zis și Eli, întreb pe fiecare și mi se răspunde concret, pe când în cămin nu mi se răspundea deloc. Deci dacă eu nu știam ceva îmi zicea: „Hai lasă că nu trebuie să înveți” sau din astea. Aveam niște răspunsuri de eu ca persoană rămâneam uimită, uimită, nu mi se răspundea la multe răspunsuri. Aicea de când am ajuns, și-s foarte mândră și fericită că mi se răspunde exact la multe cuvinte, la multe cuvinte ce nu știu. Ba o întreb pe Zoli, Eli, Roxana și sunt mândră că am oamenii exact care îi vreau, care să poată să-mi raspundă, să învăț. Asta-s foarte mândră de chestia asta. Foarte mândră.

[00:07:30]Mugur Frățilă: Și ei sunt mândri de tine.

[00:07:34]Vorbitor: Cred că problema este și a fost întotdeauna la noi, cei care am avut impresia că suntem grozavi, normali, cei care nu am fost în instituții. Lipsa noastră de

disponibilitate, confortul nostru, aparența că de fapt facem bine doar printr-o variantă foarte ușoară, asta este ceea ce a dus la niște abuzuri de neimaginat pentru noi, chiar și pentru cei care de ani de zile lucrăm. Abuzuri aplicate acestor oameni. Dacă noi o să, da e nou, e totul nou și e foarte dificil, și e foarte provocator, și există îngrijorări, dar dacă o să ne acordăm timp să înțelegem, să fim atenți, cu adevărat să ne uităm la omul care e în fața noastră, toate lucrurile astea or să devină mult mai simple și mult mai ușoare.

[00:08:27]Vorbitor 6: Cred că este posibil ca comunitatea, mai ales comunitatea, să accepte că persoanele cu dizabilități având un suport pot să decidă asupra propriilor vieți. Ceea ce în trecut părea ca un coșmar, pentru că familiile persoanelor cu dizabilități erau la rândul lor etichetate ca familii, cum spuneau: „Ai un copil cu handicap și familia e handicapată”. Sună foarte urât, dar asta este realitatea adevărată. Pot să spun că mentalitatea comunității vis-a-vis de persoanele cu dizabilități a început să se schimbe. Și de ce? Din ce în ce mai mulți copii sunt declarați cu dizabilități: autism, sindrom Down și atunci comunitatea începe să perceapă altfel dizabilitatea. Pentru că nu mai sunt doi, trei copii cu afecțiuni locomotorii pe care îi vezi că merg dezlânat sau care nu vorbesc, sunt din ce în ce mai mulți copii în comunitate și atunci multe familii își dau seama ce înseamnă de fapt dizabilitatea, că și tu în familie pot să fiți etichetată. Ai pe cineva în familie care are nevoie de ajutor. Și nu îți e ușor să vezi că nepotul tău, copilul tău, vărul tău este etichetat. Și când toată familia se reunește pentru a oferi sprijin. Cred că trebuie pur și simplu promovat foarte mult acest concept de sprijin în luarea deciziei, promovat foarte mult și chiar și în școli, pentru că colegul unui tânăr cu autism poate fi o persoană de suport sau dirigintele, învățătorul și cred că se poate, dar trebuie să depunem eforturi mai mari, pentru că comunitatea este deja pregătită pentru schimbare, deci de câțiva ani. Noi ong-istii asta am

observat și eu ca părinte și cred că e posibil acest lucru.

[00:10:25]Vorbitor ?: Chiar dacă sprijinul pentru luarea unei decizii este un mijloc, pentru a-l implementa mai întâi trebuie să facem niște schimbări mai profunde și să vedem persoanele de lângă noi ca pe niște persoane cu nevoi autentice și asta, ajung la această concluzie văzând persoane cu dizabilități grave care în timp, cu suportul necesar au reușit să se integreze în comunitatea respectivă și să fie vizibile și recunoscute. Recunoscute ca “A, e fata căreia îi plac îi plac pufuleții și lasă că știu încă în fiecare zi vine cu banul, cu un leu și își ia acea pungă de pufuleți”, dar ca să ajungă să fie recunoscută ca fata respectivă care vine la magazin a fost un drum lung.

[00:11:30]Mugur Frățilă: Vom ieși din confort ca societate? Vom ieși din prejudecăți? Vom plăti prețul ca societate? Prețul de timp, prețul financiar până la urmă pentru a produce, pentru a implementa sprijinul în luarea deciziilor ca măsură de protecție? Vom fi dispuși ca societate să asumăm tot efortul implicat de această tranziție, această schimbare de paradigmă?

[00:12:02]Zoli?: Doar cu biciul. Și asta pentru că societatea în sine este o societate care e în viteză, trebuie să producem bani trebuie să consumăm, trebuie să ne cumpărăm o mașină nouă, trebuie să mergem în concediu în Insulele Canare și trebuie să bem la mic dejun Dom Perignon. În 2006 a fost o întâlnire la Sofia pe tema accesului României la Uniunea Europeană și acolo am rugat politicienii europeni să nu accepte România în Uniunea Europeană până când nu se realizează dezinstituționalizarea adulților cu dizabilități intelectuale și au sărit, toată delegația României mi-a sărit la gât că eu vreau răul țării și da, una dintre condiții atunci a fost rezolvarea problemei copiilor din orfelinate și cu chiu cu vai mai pe bune mai într-o altă formă s-a rezolvat, dar pentru că asta era o condiție. Și vedem că de atunci în dezinstituționalizare de

fapt nu s-a întâmplat absolut nimic. Și cred că singura șansă a noastră inclusiv în acest serviciu de sprijin în luarea deciziilor, în dezinstituționalizare, este dacă avem o constrângere Europeană care să nu dea bani țării până când nu rezolvă această problemă. Deci asta văd eu ca unica soluție după zeci de ani în domeniul dizabilității. Cred că, și iarăși este foarte important să înțelegem că noi toți avem nevoie de sprijin în luarea deciziilor. Mi-e foarte simplu să iau decizia ce vin beau la cină așa cum tuturor le este foarte ușor și simplu să decidă dacă dimineață doresc ceai sau cafea. Și foarte multe persoane nu au nici măcar dreptul acesta, să decidă dacă vor cafea sau ceai, sau lapte cu cacao dimineață. În același timp îmi este foarte greu să decid cu care furnizor de energie electrică să închei contractul, pentru că nu mă pricep și atunci am nevoie de sprijin în acest domeniu. Și trebuie să caut omul care cunoaște și care știe domeniul respectiv. Exact același lucru este cu persoanele puse sub interdicție. Au nevoie de sprijin pentru a lua decizii poate care pentru noi ni se par simple dar ei au nevoie de ajutor pentru acest lucru. Și chiar m-aș duce mai departe dacă mă gândesc la persoanele mai în vârstă și cu toată tehnologia asta modernă în jurul nostru adică acest serviciu de sprijin în luarea deciziei eu îl văd ca un serviciu public care să poată fi accesat de chiar oricine care are nevoie de sprijin. Acuma m-am dus înainte în viitor și aș reveni un pic la la grijile părinților privind greutățile pe care le face legea aceasta și asta este pentru că noi vedem de 30 de ani că suntem minunați la teorie și avem strategii în dizabilitate senzaționale dar practica ne omoară. Și exact același lucru e foarte posibil să se întâmple și cu treaba asta și vor fi cazuri în care părinții nu își vor putea sau nu vor putea ridica indemnizația lunară a copiilor lor pentru că nu au dreptul să ridice ca părinte, copilul poate este în scaun rulant, copilul adult este în scaun rulant, societate este complet inaccesibilă, plină de bariere, deci tu nu pot ieși din apartamentul de

bloc, și cum să te mai duci la poștă, la bancă, la ceilalți furnizor de servicii din oraș, și atunci nu mai vorbim despre faptul că dacă nu poate să semneze, dacă nu știe să citească, dacă nu știe să scrie, deci toate toate problemele astea. Și da, părinții și familiile și persoanele cu dizabilități sunt umilite în fiecare fază a a vieții, a zilei. Ești umilit când îți duci copilul cu dizabilități la grădiniță, când îți duci copilul la școală, când te duci la DGASPC pentru toate hârtiile alea pe care trebuie să ți le faci, ești plimbat de la un ghișeu la altul și eu înțeleg și rezonoz complet cu părinții care își fac griji privind punerea în practică a acestei legi care este un lucru bun doar că suntem obișnuiți că degeaba scriem lucrurile bune pe hârtie că atunci când ajungem să le punem în practică totul se duce de râpă.

[00:17:35]?: Cred că o să am o abordare mai pesimistă, nu cred că o să fie pe termen lung o schimbare majoră pentru că societatea nu este încă transparentă. Atâta timp cât ea nu o să fie transparentă să-și recunoască propriile greșeli, nu să-și pună cenușă în cap, ci pur și simplu să recunoască că au greșit și că putem de acum încolo să reparăm măcar, n-o să se facă o schimbare profundă. Apoi mai este partea financiară care tot ține de transparentă și nu există această deschidere de a spune clar: „Uite aici se duc banii pe asta se consumă și că întradevăr ajung la oamenii care au nevoie.”

[00:18:27]Zoli ? :Aș vrea să zic un lucru care cred că e foarte important și anume prezența persoanelor cu dizabilități în comunitate, în spațiile publice, în transportul în comun, pe terase, la plimbare, peste tot. Este foarte important ca pe de o parte să luptăm pentru drepturile persoanelor cu dizabilități și să cerem accesibilitate și să cerem să se respecte toate drepturile, dar la fel de important este ca persoanele acestea să fie vizibile, pentru că este singurul mod în care putem schimba mentalitatea societății și asta doar cu vizibilitatea lor.

[00:19:12]Ana: De 30 de ani se schimbă legea o dată. Ei ca parlamentari sau ca guvernanți, își cer numai drepturile lor. Ei fac numai pentru ei, nu ai să vezi schimbare vece, nu ai să vezi niciodată schimbare, pentru că la ei e mult până ajunge președinte că dacă a ajuns președinte poți să vii să ceri, și eiăștia sunt,ăștia sunt.

[00:19:35] ? :În momentul în care România a aderat la Uniunea Europeană aveam termen ca la finalul anului 2010 toate accesibilizările să fie realizate: mediul fizic, informatic, tot ceea ce ține de accesibilizare. Nu s-a făcut aproape nimic: școli fără accesibilități, trotuare, intrarea la instituții, rampe care se închid în pereți și acum citeam noul proiect al legii 448 care este în dezbatere publică și noi, România, are termen la finalul anului 2025 să termine accesibilizările și noi vorbim să implementăm rapid legea 448, cred că glumim toți.

[00:20:20]Mugur Frățilă: Asta este o seară liniștită, o discuție banală, despre o revoluție pe care probabil nu o înțelegem exact. Ne-am numărat, în acest moment în România suntem, nu știu, vreo 30 de suflete care gândim și sperăm ceva, adunați împreună în jurul acestei idei și probabil că vom încerca fiecare după puteri și posibilități să ajungem undeva. O discuție banală, într-o seară liniștită, între niște oameni, așa cum suntem, despre una dintre cele mai importante revoluții în societatea românească în legătură cu raportarea noastră la oamenii care au dificultăți, despre asta este vorba.

[00:21:10]Mugur Frățilă: Unde suntem astăzi? Ce urmează de fapt pentru mii de oameni care vor avea nevoie de legi, norme și proceduri bine gândite și bine realizate pentru a securiza destinul și viitorul celor dragi care sunt afectați de diferite dizabilități intelectuale sau psihosociale? Vom reuși ca societate să reinventăm Asistența Socială și Asistență Psihiatrică? Dar și serviciile comunitare, procedurile, instituțiile și viziunea despre dizabilitate astfel încât în

cele din urmă toți cei excluși de noi atât de brutal să regăsească drumul, încrederea și dorința de a reveni aici, între noi, acasă, de unde au fost alungați? Sprijinul în luarea deciziei, ca substitut pentru punerea sub interdicție judecătorească și instituirea tutelei, reprezintă o viziune atât de nouă încât, cel mai probabil, va stârni, stârnește deja, mai degrabă teamă și nedumerire. Este ceva atât de inovator și provocator inclusiv din punct de vedere filozofic, psihologic și științific încât astăzi putem să reacționăm doar cu anxietate. Putem să observăm doar riscurile sau pericolele pe care le creează. Totul este însă abia la început. Toate frământările noastre, ale tuturor, indiferent de perspectiva pe care o avem despre această temă trebuie rostite și trebuie să își găsească drumul în anii ce urmează spre grupurile de lucru, legiuitor, executiv și autorități astfel ca orice experiență, orice informație sau preocupare să fie absorbită, evaluată și integrată într-o viziune adecvată, performantă. Sprijinul în luarea deciziei în spiritul în care acesta răzbate din Convenția pentru drepturile persoanelor cu dizabilități setează doar cadrul general, afirmă un principiu fundamental de la care nu mai avem voie să abdicăm: Dreptul unei persoane cu dizabilitate intelectuală sau psihosocială de a fi cetățean cu drepturi depline bucurându-se de respect egal, în toate sensurile și în toate formele, oriunde și oricând în societate. Odată setat acest principiu orice altceva trebuie remodelat, adaptat și calibrat tocmai pentru împlinirea acestui principiu. Este vorba despre o evoluție profundă și necesară a societății românești. O evoluție ce nu mai poate fi desconsiderată sau amânată. De ce? Roxana, psiholog, Asociația Tonal: Că punerea sub interdicție este pur și simplu furtul speranței. Pentru că toți ne dorim o viață mai bună, tuturor ne este greu să ne construim viața mai bună, dar toți avem speranța că putem să o facem. În momentul în care tu nu poți să mai faci absolut nimic fără acordul cuiva, nu să te consulți, altcineva să decidă pentru tine, e ca și

când nu mai ai nici o șansă, nu mai ai nici un fel de motiv și nici o armă să lupți să-ți fie mai bine.

[00:25:05]Mugur Frățilă: Sunt Mugur Frățilă și vă mulțumesc pentru răbdare și deschidere.

Conținutul acestui podcast, conceptul și muzica, au fost relizate de Mugur Frățilă împreună cu Asociația Tonal pentru Centrul de Resurse Juridice. Mulțumesc tuturor celor care au contribuit la realizarea acestui podcast, participanților, invitaților și dumneavoastră ascultătorilor pentru că faceți parte din această revoluție.

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.