

# DYLEMATY NA ROZDROŻU

RODZINA W OBLICZU UBEZWŁASNOWIENIA

## ZBIÓR OPowieści, REFLEKSJI, SPOSTRZEŻEŃ

RODZICÓW OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ I W SPEKTRUM AUTYZMU



## NA ROZDROŻU...

Innowacja społeczna: „Na rozdrożu. Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia” została tak pomyślana, by możliwie szeroko oddziaływać na otoczenie osób z niepełnosprawnościami i w spektrum autyzmu – ich rodziców, najbliższych, specjalistów, których zawodowe ścieżki krzyżowały się z losem rodziny. Intencją autorów projektu było również otwarcie społecznej dyskusji o modelu wsparcia w podejmowaniu decyzji formalno-prawnych przez osoby z niepełnosprawnościami oraz realnej sytuacji rodziców osób zależnych.

W tym celu przygotowane zostały trzy publikacje:

1. **„Dylematy na rozdrożu”** – zbiór opowieści, refleksji i spostrzeżeń rodziców i opiekunów osób z niepełnosprawnością i w spektrum autyzmu. Autentyczne historie przepełnione emocjami i doświadczeniami, pozwalają spojrzeć na świat oczami drugiego człowieka – takiego jak my lub dostrzec rzeczywistość rodziny z niepełnosprawnością z zupełnie innej perspektywy.
2. **„Poprawnik na rozdrożu”** – blok wiedzy formalno-prawnej dla rodziców, specjalistów oraz osób wspierających rodzinę.
3. **„Rodzina na rozdrożu”** – blok wiedzy i inspiracji dla specjalistów oraz osób wspierających rodzinę.

Zachęcamy do zapoznania się ze wszystkimi materiałami, ponieważ wzajemnie uzupełniają się i dzięki temu pozwalają spojrzeć szerzej i z różnych perspektyw na rodzinę w obliczu ubezwłasnowolnienia.

## PRZEDMOWA

„Dylematy na rozdrożu” to jedna z trzech publikacji jakie powstały w ramach projektu „Na rozdrożu. Rodzina wobec ubezwłasnowolnienia”. To niezwykle emocjonalny materiał – zbiór opowieści, refleksji i spostrzeżeń – opracowanych na podstawie transkrypcji z rozmów i wywiadów przeprowadzonych przez nasz zespół w trakcie projektu z rodzicami oraz bliskimi osób zależnych od wsparcia. Każdy prezentowany tekst został w pełni zanonimizowany, aby uszanować prywatność moim rozmówców i ochronić ich rodziny, przed oceną czy stygmatyzacją.

Gdy jest się rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, w niektórych historiach można przejrzeć się jak w lustrze, ponieważ prezentują uniwersalne mechanizmy i wspólne wielu osobom doświadczenia i emocje. Dla części z Państwa, niektóre opowieści mogą się wydać wręcz surrealistyczne, czy niemożliwe. Zapewniamy jednak, że wszystkie są autentyczne.

Niektóre rozdziały zawierają komentarz prawnika (RE: PRAWNIK), nie odpowiedzą one jednak na wszystkie mogące się nasuwać pytania. Nasz projektowy zespół przygotował dla Państwa pakiet podstawowych informacji formalno-prawnych, który zamieszczony został w „Poprawniku na rozdrożu”. Z kolei dla specjalistów zebraliśmy zbiór inspiracji i rekomendacji dotyczących wsparcia rodziców osób z niepełnosprawnością w broszurze „Rodzina na rozdrożu” – rozumiejąc, że zarówno prawnikom, jak i lekarzom, psychologom i terapeutom, nie jest łatwo wspierać rodzinę w kryzysowej sytuacji podjęcia decyzji o dalszej przyszłości osoby, która nie radzi sobie z codziennymi życiowymi wyzwaniami.

Zapraszamy do lektury.

Autorzy

## SPIS TREŚCI

1. Życie do oceny.
2. Ile można?
3. Wciąż dojrzewam do decyzji.
4. W poszukiwaniu odpowiedzi.
5. Podjęliśmy wyzwanie.
6. „Małe” pełnomocnictwa.
7. Dobre rady.
8. Pozostawieni sami sobie.
9. Ja tak mam – nigdy w życiu!
10. Czy ktoś usłyszy ten krzyk?
11. Straszliwie złości mnie ta sytuacja.
12. Sądowy epilog.
13. To nie moja bajka.
14. Czarne myśli.
15. Chodziłam i słuchałam.
16. To nic? A przecież to wszystko.
17. Mam nas zdradzić
18. To smutne.
19. Pokrewieństwo to nie wszystko.
20. Ja też...
21. Prawna opieka w spadku.
22. Systemowa psychoza
23. Druga strona medalu.
24. Myślałam, że mam jeszcze czas.
25. Jej nic nie jest potrzebne.
26. Marzę...
27. Potrafi pozytywnie zaskoczyć.
28. On potrzebuje menagera.
29. A my nie popełniamy błędów?
30. Po/słowie
31. Gdzie szukać pomocy prawnej?

## ŻYCIE DO OCENY

Kiedy się zetknęłam z pojęciem ubezwłasnowolnienia? Kilka lat temu.

Zostałam zaproszona na spotkanie w ramach Warsztatów Terapii Zajęciowej, zorganizowane przez prawnika, który sam mając siostrę niepełnosprawną, przeciera szlaki, aby „udogodnić” życie osobom z niepełnosprawnością. Właśnie wtedy się dowiedziałam, że można kogoś ubezwłasnowolnić częściowo. Pan mecenas bardzo dużo mówił o tym, że jest to możliwe i że tak powinno być. Oczywiście, uzależniał decyzję od stanu danej osoby. Wtedy naprawdę dużo się dowiedziałam na temat ubezwłasnowolnienia całkowitego i częściowego. Nadal mam gdzieś zapiski z tego spotkania i jakieś dane kontaktowe do wspomnianego prawnika, ponieważ zaoferował pomoc w przeprowadzaniu takiej procedury przed sądem. Tylko mnie przeraził właśnie sam fakt procedury. Nie mogłam się pogodzić z tym, że mój syn ma być znowu oceniany, po raz tysięczny w życiu. Nie miałam w sobie zgody na to, żeby był opiniowany przez biegłych sądowych. Gdy zrozumiałam, że to wszystko odbywa się na poziomie sądu i nie jest tak, że ja tylko doniosę dokumenty... powiedziałam sobie: nie!

Dlaczego nie miałby być opiniowany? Bo nasze życie – od początku – opierało się na ciągłym ocenianiu i opiniowaniu. Wiecznie chodzenie na komisje i ocenianie. Byłam tak strasznie zmęczona tym wszystkim. To nie tylko kwestie związane z orzeczeniami o stopniu niepełnosprawności, ale też o każdy rok walki o jego nauczanie indywidualne, gdy za każdym razem dostawałam opinię na jeden rok... i zanim się ten rok skończy, to już myślisz i już musisz zbierać papiery i chodzić po psychologach, po pedagogach, po oceny i opinie... Był taki czas, że Janek był oceniany ciągle tymi samymi testami. W konsekwencji zaczął rzucać tym wszystkim – wiedział, że już to wszystko wykonał kolejnych dziesięć razy i nie chciał ponownie tego robić. Panie były bardzo zdziwione, a ja tłumaczyłam, dlaczego syn rzuca tymi testami. Wyjaśniałam, że on miał ten test już robiony, że pamięta i dla niego to już jest nudne. Gdyby zaproponowały mu coś nowego, ciekawego, on by w to wszedł. Szczerze, to właśnie to mnie przeraziło. Byłam już zmęczona i wydawało mi się, że on też już jest zmęczony wiecznym testowaniem... Żadnego dziecka rozwijającego się neurotypowo tak się nie ocenia, jak się męczy nasze dzieci. Sama sobie uzmysłowiłam, że gdyby mnie tak zamęczano i wrzucano w tabelki i liczby, nie wytrzymałabym. Mam pełną świadomość, w jakim celu te badania się wykonuje i dlaczego to takie ważne. Ale mimo tego naprawdę to mnie przeraziło... Powiem szczerze, do tej pory każda kolejna komisja to dla mnie doświadczenie wielkiego upokorzenia. Za każdym razem to ja byłam rozliczona jako matka... Co ja zrobiłam, żeby dziecko „uzdrowić”. Byłam rozpytywana, oceniana – tak, rozliczana – chociaż to mój syn był wzywany przed komisję. On zaś był traktowany jak przedmiot. Lekarz orzecznik nigdy nie zwrócił się do niego jak do człowieka, tak jakoś zwyczajnie np. słowami: „Witam, Panie Janie” – tyle by wystarczyło. Ani razu nie próbował nawiązać z nim jakiegokolwiek kontaktu, powiedzieć coś prostym językiem, zauważyć go. Nawet się nie starał.

Nikt tego nie zrozumie, dopóki nie pójdzie tam i sam nie poczuje, jak to jest. To upokorzenie. W jaki sposób te osoby są traktowane przez ludzi, którzy powinni wiedzieć, jak się zachowywać w stosunku do człowieka takiego jak mój syn, powinni wiedzieć, jak okazać im szacunek, obronić ich godność. A ja się czułam intruzem. Ja się czułam intruzem! To ja miałam się spowiadać, co to ja takiego robię.

Wykazywać, czy ja przypadkiem nie wymuszam tego stopnia niepełnosprawności. Udowadniać, czy ja w ogóle cokolwiek robię, żeby mój syn się rozwijał. Kiedyś, na kolejne pytanie komisji odpowiedziałam pytaniem: „A jaka jest oferta?”. Wtedy pan doktor już przestał się pytać o cokolwiek.

Nasze życie opierało się na takiej wędrówce od komisji do komisji... od komisji do komisji. Wszystko po to, żeby cokolwiek uzyskać, żeby móc skorzystać z jakichkolwiek usług, które według przepisów – Konstytucji, ustawy, rozporządzenia – należały się Jankowi. Bo przecież edukacja się należała, tak? A my mieliśmy problemy już od etapu przedszkola. Mój syn uzyskał indywidualne nauczanie, ale... kazano nam zwrócić za to nauczanie! Gdy znaleźliśmy się w tej sprawie u prezydenta miasta – ponieważ było to przedszkole państwowe, a nie prywatne – powiedziano mi, że mój syn zabiera godziny pedagoga specjalnego innym dzieciom! Takie paranoje, takie abstrakcje... Miałam wrażenie, że oszaleję.

Takie wieczne poczucie winy, że coś robię lub czegoś nie robię. Postawiłam wszystko na jedną kartę i warto było. Wciąż się stawiam, tylko mnie to dużo zdrowia kosztuje. Gdy musisz udowadniać oczywistość, w grę wchodzi emocje. Jestem pedagogiem... niestety, inaczej się walczy o obce dziecko, a inaczej o swoje. Chciano na nas zaoszczędzić. Może myśłano, że nie znajdę siły? Ale powiedziałam, że wiem, do czego mamy prawo i jak będzie trzeba, uczynię z tego sprawę publiczną. To nie jest łatwe, gdy ma się pracę, „normalne” życie, a przy tym cały czas trzeba szukać drogi dla własnego dziecka... i cały czas organizować zajęcia, żeby je uaktywniać, rozwijać w różnych zakresach. A na końcu czujesz upokorzenie.

## ILE MOŻNA?

To wszystko nie powinno tak wyglądać. Jako rodzice dorosłych już osób z różnymi, najróżniejszymi historiami, niejednokrotnie traumatycznymi, staramy się żyć w miarę normalnie i ...szczęśliwie. Kwestia ubezwłasnowolnienia to nie ułatwienie dla opiekunów a kolejna droga przez mękę. Walka... Ile można?

## WCIAŻ DOJRZEWAM DO DECYZJI

Nikt nie musiał mi sugerować konieczności ubezwłasnowolnienia syna. Któregoś dnia sama sobie uzmysłowiłam, że w niektórych zakresach życia powinnam mieć nad nim kontrolę. Paweł w Internecie działa sobie, jak chce. Potrafi. Był taki moment, że coś zamówił, wpisując swoje imię, nazwisko i adres. Zamówienie zrealizowano i przysłano jakieś gry komputerowe. Wtedy mnie to otrzeźwiło – jeśli to mu się spodoba, to nie będzie miał umiaru. Znam go. Wiem, że taki właśnie jest – jak się czymś zacznie cieszyć, to za chwilę będę miała lawinę przesyłek z płytami muzycznymi i gramami. Wtedy udało mi się je oddać, argumentując, że mój syn to taka, a nie inna osoba, ale jednocześnie zapaliła się w mojej głowie

czerwona lampka. Zrozumiałam, że muszę to załatwić prawnie, żebym mogła mieć taką możliwość zawsze, gdyby syn zrobił coś takiego w przyszłości bez mojej wiedzy.

Drugi obszar to sytuacje zdrowotne. I to nie tylko kwestia podpisania zgody na ewentualną operację czy leczenie – gdy na przykład konieczne było leczenie zębów w narkozie. Gdy rozważam kwestię takiego podpisu, zdałam sobie sprawę, że on podpisze wszystko. Jeśli ktoś mu podsunie dokumenty, to podpisze. Tam, gdzie jesteśmy razem, jest bezpieczny, ale życiu może być różnie. Wtedy on poniesie konsekwencje czyjejś nieuczciwości. Rozważałam notarialne pełnomocnictwo, żeby móc reprezentować syna w różnych sprawach. Niestety, okazało się, że notariusz z taką osobą jak mój syn, z którą nie jest w kontakcie, która według niego nie zdaje sobie sprawy z tego, co podpisuje, nie może żadnego aktu notarialnego sporządzić. Kolejna lampka ostrzegawcza... cały łańcuch lampek.

Do podjęcia decyzji o ubezwłasnowolnieniu wciąż dojrzewamy, ponieważ nie widzimy alternatywy. Chciałabym mu pomóc nie tylko w kwestiach prawnych. Rozwiązaniem mógłby być asystent, który przejąłby moje obowiązki, gdy mnie już zabraknie. Wspierałby i asystował Pawłowi w jego życiu. Nadzorowałby na przykład jego gospodarowanie pieniędzmi, ponieważ jedno wyjście do sklepu wystarczy, by wydał wszystko, co ma. Taka osoba reprezentowałaby go w urzędach, to znaczy tam, gdzie trzeba coś wypełnić i podpisać jakieś dokumenty. Mój syn jest generalnie samodzielny – sam wyjeżdża na obozy i daje radę – ale potrzebuje wsparcia, ponieważ na przykład nie zawsze ubierze się adekwatnie do temperatury. Potrzebuje również kogoś, kto pojedzie z nim do lekarza, kogoś kto zareaguje na jego stan zdrowia i będzie koordynować zakup oraz podawanie leków. Myślę, że gdyby dostał receptę, wykupiłby lekarstwa, ale kupiłby przy okazji jeszcze tony kosmetyków, takich, które są w aptece. Paweł będzie zawsze potrzebował kompleksowego wsparcia i wspierania go w podejmowaniu decyzji. Niestety, w Polsce, gdy zabraknie już rodziny, to nic nie działa. Chyba nie ma innej drogi niż ubezwłasnowolnienie, ale jeszcze nie teraz... i nie całkowite.

Aktualnie korzystamy z upoważnień – to proste i działa. A dlaczego nie rozważam całkowitego ubezwłasnowolnienia? Ponieważ nie chciałabym go uprzedmiotowić. Mój syn to nie jest przedmiot. Ubezwłasnowolnienie całkowite tak właśnie odczuwałam.

## W POSZUKIWANIU ODPOWIEDZI

Z tematem ubezwłasnowolnienia mierzymy się od dłuższego czasu. Poznajemy i rozważamy, jakie są aspekty prawne, możliwości i tak dalej. Na początku właściwie nie myśleliśmy o konsekwencjach takiej decyzji, ale ciekawi byliśmy doświadczeń innych rodziców, opinii prawnych. Gdy syn miał mniej więcej 13 lat, przyszedł taki moment, kiedy zdaliśmy sobie sprawę, że dziecko ma już jakieś „prawa”. Szukaliśmy informacji. Byliśmy na takim spotkaniu w naszym stowarzyszeniu, które było zorganizowane z udziałem prawnika. Później na kolejnym z notariuszem, w innej organizacji. Na jeszcze jednym.... Właściwie jeszcze nie byliśmy na etapie konieczności podejmowania jakiegokolwiek decyzji, ale wszystkie aspekty przewidywanej przyszłości prowadziły do konkluzji, że w naszej sytuacji to jest jedyne

rozwiązanie. Nie ma innej opcji. Wiedzieliśmy już, że kiedy nasz syn skończy szesnaście, może osiemnaście lat, będziemy musieli zmierzyć się z sądem i tę decyzję podjąć. Jednak im bliżej byliśmy momentu pełnoletności Adama i podejmowania takich konkretnych działań, to jeszcze bardziej wgrzyźliśmy się w te wszystkie aspekty pokazujące plusy i minusy takiej decyzji. Emocjonalnie stawaliśmy się coraz bardziej nerwowi – z jednej strony wszystko przemawiało za tym, że i tak nie mamy wyjścia, że właściwie jedynym rozwiązaniem będzie ubezwłasnowolnienie syna. Z drugiej jednak strony łapaliśmy się każdej szansy, żeby spróbować rozwiązać to inaczej.

Pojawiła się na przykład informacja o możliwości podpisania pełnomocnictwa przez syna i prawie automatycznie postanowiliśmy skorzystać z porady prawnej. Chcieliśmy, żeby prawnik pochylił się nad tym konkretnym przypadkiem. Byliśmy przecież już tak blisko granicznej dla nas daty.

Umówiliśmy się na darmową poradę prawną w miejscu, w którym konsultacje są dostępne również dla osób z niepełnosprawnością intelektualną. Bo to właśnie jest nasz główny problem. Dotyczy on w przypadku naszego dziecka poziomu rozumienia oraz pokazania tego, co się rozumie – przede wszystkim poziomu tego, co może powiedzieć, wyartykułować, ponieważ zakres tego, co do niego dociera jako komunikat, jest dosyć rozpięty. Na spotkanie poszliśmy razem – to znaczy oboje rodziców i Adam – ponieważ to nie jest decyzja, którą można tak sobie podjąć i coś podpisać... ciach, ciach i załatwione. To poważna decyzja i znaczące konsekwencje. Byliśmy tam wszyscy, ponieważ mieliśmy podejmować decyzję w stosunku do Adama, osoby już za chwilę dorosłej w świetle prawa, więc nie mogło go na tym spotkaniu zabraknąć.

Syn musiał być obecny, więc był obecny i był do tego spotkania przygotowany, wiedział czego ono dotyczy..., ale oczywiście byliśmy świadomi, że w trakcie rozmowy nie wszystkie kwestie poruszają będziemy w sposób bezpośredni. Zależało nam na uszanowaniu prawa naszego dorosłego dziecka do obecności przy tej rozmowie, ale jednocześnie na godności i uczuciach Adama. Już umawiając termin spotkania, zwróciliśmy uwagę prawnikowi, żeby w wielu kwestiach zwracał się bezpośrednio do syna, ponieważ my chcielibyśmy być takimi osobami, które go wspierają. Znamy go i wiemy, że ma problem z podejmowaniem decyzji, jednak bardzo nam zależało, żeby wiedział, że to wszystko dotyczy właśnie jego i on jest tutaj najważniejszy. Muszę przyznać, że pan prawnik spisał się na medal.

Gdy weszliśmy, przywitał nas: „Dzień dobry, panie Adamie. Wiem, że czeka Was podjęcie ważnych decyzji – Pana we współpracy z rodzicami i również rodziców...” i... przedstawiliśmy naszą sytuację. Prawda jest taka, że te wszystkie kruczki prawne, które męczą rodziców, gdzieś tam umykają.

Na pierwszy rzut oka wszystko jest oczywiste i faktycznie najlepszym rozwiązaniem w tej sytuacji wydaje się ubezwłasnowolnienie – raczej nie ubezwłasnowolnienie częściowe, ponieważ zdajemy sobie sprawę, że gdy dojdzie do rozprawy, to Adam nie będzie w stanie się wybronić. Nawet w najbardziej komfortowej sytuacji nic nie pójdzie na tyle dobrze, żeby sąd ograniczył się do częściowego ubezwłasnowolnienia. Więc zdiagnozowaliśmy sytuację zero-jedynkowo: albo ubezwłasnowolnienie całkowite, albo ucieczka przed tą decyzją. Rozpatrywaliśmy też wszystkie niuanse i w sumie miałam takie wrażenie, że prawnik podąży za nami. Przedstawiał nam argumenty, jakie są plusy i minusy, omawialiśmy różne możliwe zdarzenia. Na przykład, że nie będziemy musieli się martwić, gdy konieczne będzie wezwanie pogotowia, ani gdy zapytają Adama o coś, a on powie „nie” albo że boi się i nie chce z domu wychodzić.

## RE: PRAWNIK

*„Najczęściej jest tak, że rodzice umawiający spotkanie z prawnikiem mają już pewną wiedzę odnośnie jak wygląda ubezwłasnowolnienie i liczą na to, że prawnik da im takie rozwiązanie, które nie będzie wiązało się z koniecznością ubezwłasnowolnienia dorosłego dziecka. Niestety, najczęściej jest tak, że kiedy przedstawiają swoje historie to okazuje się, że wszystkie pośrednie rozwiązania okazują się dla nich zbyt „miękkie”, co sprawia, że to ubezwłasnowolnienie ciągle wraca na pierwszy plan. Jeśli nie są oni zdecydowani na ubezwłasnowolnienie lub inne proponowane rozwiązania to często wychodzą z kancelarii z przeświadczeniem, że nie uzyskali pomocy.”*

Tu wszystko wydawało się takie proste. Ubezwłasnowolnienie. Natomiast z drugiej strony, dowiedzieliśmy się, że w sytuacji, kiedy osoba nie jest ubezwłasnowolniona, a istnieje zagrożenie życia, to i tak nie ma problemu. W przypadku konieczności pilnej, ważnej diagnozy czy procedury medycznej, możemy na cito wystąpić do sądu o jednorazowe podjęcie decyzji za pacjenta. Zaskoczenie.

Jednak i kwestię zagrożenia życia jakoś byśmy ogarnęli, oczywiście żyjąc w jakiejś tam niepewności, ale bez ubezwłasnowolnienia. Byliśmy jeszcze ciekawi, kto będzie podejmował decyzję o wystąpieniu do sądu o rozstrzygnięcie, z uwagi na chwilową niezdolność do podejmowania decyzji przez Adama. Taką procedurę zainicjuje lekarz i nie będzie musiał konsultować się z nami, nie będzie musiał nas pytać o jakąkolwiek zgodę – po prostu będzie leczył. To też niełatwa sytuacja dla nas – rodziców: w pewnym sensie podejmujemy ryzyko, ponieważ zdajemy się na służbę zdrowia, zakładając najlepsze intencje jej przedstawicieli. Kolejna kwestia to praca.

W moim odczuciu, jest to bardzo ważny aspekt i wiedzieliśmy, że w przypadku ubezwłasnowolnienia syn będzie miał zamkniętą drogę do jakiegokolwiek pracy, nawet wspomaganą. Nawet gdyby na naszym osiedlu była możliwość zamiatania podwórka za przysłowiową złotówkę, nawet z tatą, nie będzie miał prawa tej pracy podjąć. Prawnik to potwierdził. Tym bardziej, że ubezwłasnowolnienie to nie decyzja czasowa. Tak sobie myślę, że gdyby to ubezwłasnowolnienie było, jak orzeczenie o stopniu niepełnosprawności, na przykład na dwa lub trzy najbliższe lata, to wszystko wyglądałoby inaczej i można by było rozważyć ponownie wszystkie opcje. Natomiast aktualnie podjęcie decyzji o wkroczeniu na drogę sądową jest równoznaczne z tym, że wiemy, że do końca życia Adam będzie miał opiekuna prawnego i czy to będę ja, czy to będzie osoba obca, czy osoba z rodziny, ktokolwiek..., to jest to proces właściwie nieodwracalny.

## RE: PRAWNIK

*„Zastępcza zgoda sądu pozwala na udzielenie zgody na badanie, zabieg lub inną czynność medyczną przez opiekuna prawnego, jeśli osoba, której zabieg dotyczy, nie może świadomie wyrazić zgody, ponieważ jest ubezwłasnowolniona lub niepełnoletnia.”*  
>>> patrz POPRAWNIK, rozdział: 2.6

To uprzedmiotowienie osoby z niepełnosprawnością intelektualną. W ogóle, jakiegokolwiek osoby..., chociaż w sytuacji, nie wiem, na przykład nałogów, to faktycznie jest zawsze szansa na to, że taka osoba po uporaniu się ze swoimi problemami, po prostu stanie przed sądem i będzie mogła udowodnić to, że jest już zdolna zapanować nad swoim życiem. Ludzie tacy jak Adam nie mają takiej alternatywy.



Adam nie byłby w stanie tego uargumentować. Nie zmieniłby już swojej sytuacji prawnej. Gdyby zaistniał już w takiej strukturze i gdyby się do tego w miarę przyzwyczaił, to byłby koniec. Nie chciałby zmian. Dla mnie też, sama ta sytuacja, że osoba, której to dotyczy, musi stanąć ponownie przed sądem, przed obcymi ludźmi... niezależnie od tego, czy on będzie potrafił powiedzieć, czy nie będzie potrafił powiedzieć..., to sam stres może spowodować tak negatywne konsekwencje, że aż nie mam siły sobie tego wyobrażać. Tym bardziej, że tam będą mu zadawać bardzo trudne pytania, a on nie odpowie. Nie odpowie nie dlatego, że nie potrafi, tylko dla niego to będzie tak trudna sytuacja, że nie da rady. Nie jest osobą wypowiadającą się swobodnie, ale nie jest też osobą niewrażliwą na to, co się dzieje wokół. Sama sytuacja odpowiadania przed sądem..., w której ja jako osoba bez zdiagnozowanych obciążeń byłabym w ogromnym stresie i nie mam pewności, czy potrafiłabym zwerbalizować to, co mam ochotę powiedzieć w taki sposób, żeby było zrozumiałe dla wszystkich. Naprawdę nie wiem. Mogłabym się denerwować, pocić, zacinać. Mogłabym nie potrafić spokojnie wyartykułować tego, co chcę w danym momencie powiedzieć, a także tego, o co mnie pytają albo o co ja bym chciała jeszcze dopytać. Wiem, że mogłoby być mi ciężko, a co dopiero naszemu synowi w analogicznej sytuacji. I prawdopodobnie nie byłabym za jego plecami, żeby jakoś go wspierać. Prawdopodobnie musiałby się z tym zmierzyć sam.

## **RE: PRAWNIK**

*„Jeśli zmienią się okoliczności, a przede wszystkim stan zdrowia osoby ubezwłasnowolnionej, sąd może w każdym czasie zmienić lub uchylić postanowienie o ubezwłasnowolnieniu. Sąd uchyla to postanowienie, jeśli ustały przyczyny do jego ustanowienia, natomiast zmienia, jeśli stan zdrowia ubezwłasnowolnionego poprawił się tylko w pewnym stopniu (z ubezwłasnowolnienia całkowitego na częściowe) albo przeciwnie – pogorszył na tyle, że trzeba orzec ubezwłasnowolnienie całkowite.”*

*>>> patrz POPRAWNIK, rozdział 2.3*

Tak, sama procedura stanowi wyzwanie. Powinna być uzależniona od tego, jakie są indywidualne trudności, jaki jest potencjał, jaka niepełnosprawność. Psychiatra powinien mieć prawo opisać warunki, w jakich rozprawa powinna się odbywać – albo w gabinecie psychologa, za weneckim lustrem, albo bez obecności zainteresowanego, żeby go nie narażać na te emocje i stres. Jako rodzic mam prawo się obawiać tego, że to nie będzie się odbywało tak, jak powinno być dla Adama najlepiej. Nasz syn pewnych rzeczy nie jest w stanie zrozumieć, ale jest w stanie i to w dużym stopniu zrozumieć proste i dostosowane do jego możliwości komunikaty. Wtedy jest w stanie się rozeznać i podjąć decyzję.

Oprócz komunikacji, czyli odpowiedniego rodzaju przekazu, potrzebuje też przyjaznej atmosfery, poczucia bezpieczeństwa i czasu, ponieważ pod presją nie udzieli odpowiedzi nawet wtedy, gdy będzie wiedział, jakiej odpowiedzi udzielić chce. Potrzebuje czasu chociażby po to, żeby mógł ją wyartykułować. Wracając jeszcze do tej wizyty u prawnika... Mieliśmy poczucie, że rozważamy wszystkie opcje... i w momencie, gdy doszliśmy do ewentualnej możliwości podpisania pełnomocnictwa, po przeanalizowaniu przez prawnika wszystkich okoliczności... zdałam sobie sprawę, że on jako specjalista odczuwał większą bezradność niż możliwość udzielenia nam realnej pomocy. W konsekwencji powiedział, że bardzo będzie nam kibicował. Wnioski, jakie wyciągnęliśmy wspólnie – my rodzice i prawnik – nie są krzepiące i sprowadzają się najogólniej do tego, że obecne przepisy naprawdę są dla osób takich jak Adam totalnie krzywdzące, niedostosowane i... najlepsze co możemy

zrobić, to czekać, aż wreszcie zostaną zmienione. Natomiast kiedy to nastąpi? Nie wiadomo. Więc wspaniale by było, patrząc na Adama, całokształt naszej sytuacji i tego co się wokół dzieje (nie dzieje), gdyby udało nam się uzyskać notarialne pełnomocnictwo.

## RE: PRAWNIK

*Pełnomocnictwo ogólne i sądowe. >>> patrz POPRAWNIK, rozdział 2.5*

## PODJĘLIŚMY WYZWANIE

Dowiadaliśmy się, do jakiego prawnika najlepiej się udać, aby uzyskać notarialne pełnomocnictwo. Rozmawiałam telefonicznie z kilkoma prawnikami. Nie jest łatwo znaleźć takiego, który już na wstępie powie, że podejmie się takiego zadania. Wybraliśmy kancelarię z polecenia. Umówiliśmy się zupełnie normalnie po telefonicznym przedstawieniu naszej sytuacji. Gdy doszło już do spotkania, wszystko wyglądało dobrze. Zostaliśmy przedstawieni: „Panie Jakubie... proszę. Pani Małgorzata... Pan notariusz”. Byliśmy w takim gabinecie, który zrobił na Jakubie ogromne wrażenie: był bardzo duży, stare meble, orzeł na ścianie, okna wychodziły tam na ulicę. Był bardzo zainteresowany samym pomieszczeniem, w związku z tym dopytywał się: dlaczego orzeł, dlaczego to, dlaczego tamto.

W momencie, kiedy doszło już do bezpośredniej rozmowy pana notariusza z Jakubem, syn odbiegał od tematu – notariusz zadawał pytanie, a Kuba się pytał o godło. Notariusz coś tam, a Kuba pytał o coś innego. Gdy zaczęły padać już konkretne pytania: „Co byś zrobił, jakbyś był w tej chwili w urzędzie? Co byś zrobił, gdyby trzeba było podpisać jakieś papiery?” – to Jakub powiedział: „Nie wiem”. „Czy poprosisz kogoś o pomoc?” Kuba znów spytał o orła. Po kilku chwilach notariusz stwierdził, że właściwie to on już podjął decyzję i że w zaistniałej sytuacji, niestety, sumienie nie pozwala mu na to, żeby pełnomocnictwo sporządzić.

## RE: PRAWNIK

*„Trudno mieć tu pretensję do notariusza, jeśli bowiem będzie miał wątpliwość, co do tego, czy osoba przystępująca do aktu zdaje sobie sprawę z wagi podejmowanej czynności, nie powinien sporządzać aktu notarialnego. Jeśli zatem osoba nie potrafi odpowiedzieć na proste pytania dotyczące czynności prawnej mającej mieć miejsce, oczywiste jest, że ewentualne odebranie oświadczenia woli od takiej osoby będzie wadliwe, co prowadzić będzie do nieważności aktu i w konsekwencji odpowiedzialności dyscyplinarnej i odszkodowawczej notariusza.”*

Wydawałoby się, że spotkanie przebiegało w stosunkowo komfortowych warunkach, a i tak wszystko wypadło słabo. Tym bardziej nie wyobrażam sobie wizyty w sądzie. Jakub był ostatecznie na tyle zdenerwowany, że pod koniec spotkania wychodził z gabinetu, więc części komentarzy nie słyszał. Dopytywałam wtedy, czy z uwagi na to, że była to pierwsza wizyta syna w tym pomieszczeniu i pierwsza

rozmowa z nowo poznaną osobą, to czy jest szansa, że powtórzymy to spotkanie. Gdy postaramy się go jeszcze bardziej przygotować? Zrozumieliśmy, że notariusz nie widzi alternatywy dla ubezwłasnowolnienia.

## **RE: PRAWNIK**

*„W opisywanym przypadku rodzice powinni podjąć próby kolejnych wizyt u innych notariuszy. Możliwe bowiem, że w sytuacji mniejszej ilości zewnętrznych bodźców Jakub będzie mógł się skupić na tyle, że notariusz uzna, iż zdaje on sobie sprawę z wagi i konsekwencji udzielanego pełnomocnictwa notarialnego.”*

## **„MAŁE” PEŁNOMOCNICTWA**

Potwornie baliśmy się procedur. Czekały nas ZUS-y, banki, Urząd Skarbowy, orzeczenia i mnóstwo innych rzeczy, które wydawały się w tym momencie, bez pełnomocnictwa, nie do przejścia. I co się okazało? Tak naprawdę we wszystkich tych momentach mieliśmy szczęście. Podejrzewam, że nie zawsze tak się dzieje, ale trafialiśmy na tak empatyczne osoby, widzące całą sytuację i potrafiące tak podejść do Jakuba, że wszystko w moim odczuciu było zgodne z prawem. On świadomie udzielił nam pełnomocnictwa, bez żadnego przymusu, na przykład w ZUS-ie przy orzeczeniu. Podpisał, tak jak potrafił. Potwierdził, że chce, żeby mama podejmowała decyzje, a zapytany, czy w urzędzie chce być zawsze obecny przy mamie? Odpowiedział: „Nie. Mama sama”. I nie było problemu. Nie było też nie wiadomo jak komfortowych warunków, więc wydaje mi się, że czasami otwarta i bezpośrednia relacja między osobą zainteresowaną a osobą, która ma podjąć decyzję, też jest bardzo ważna. W tej chwili Kuba ma 20 lat, nie jest ubezwłasnowolniony i jakoś funkcjonujemy.

Wiele osób funkcjonuje na takich „małych pełnomocnictwach” dotyczących konkretnych sytuacji – wystawionych na drukach urzędowych, oświadczeniach, które czasami można w ogóle załatwić bez osobistej obecności, m.in. przy rejestrowaniu samochodu można takiego pełnomocnictwa komuś udzielić, kiedy na przykład, nie zawsze jesteśmy w stanie we dwójkę z mężem być obecni i nie ma problemu.

## **RE: PRAWNIK**

*Pełnomocnictwo ogólne i sądowe. >>> patrz POPRAWNIK, rozdział 2.5*

## DOBRE RADY

Czy słyszałam kiedyś od kogoś, poza notariuszem, że jednak powinniśmy ubezpieczeni syna?

Tak, i to właśnie najczęściej w kwestiach związanych z samodzielnością. Również to, że syn powinien być ubezpieczony, ponieważ nas i jego to chroni przed konsekwencjami wmanipulowania go w niekorzystną dla niego sytuację finansową – jakiś kredyt, umowa kupna lub sprzedaży. Jest to prawda, ale nie do końca. Ja wiem, że gdyby mój syn podpisał coś, mając opiekuna prawnego, i te pieniądze by się znalazły na jego koncie i wtedy oddałby bankowi, to wszystko jest jasne. A jeżeliby został zmanipulowany i te pieniądze czy samochód zniknęłyby, to i tak jest zobowiązany do pokrycia strat. Aktualnie nic nie zabezpiecza stuprocentowo przed konsekwencjami w takich sytuacjach.

Natomiast z drugiej strony w tej sytuacji, gdy osoba dorosła ze znaczną niepełnosprawnością, niezdolna do samodzielnej egzystencji weźmie jakiś kredyt lub coś kupi i okaże się, że przekracza to jej możliwości finansowe, ale odda, to jest dokładnie w takiej samej sytuacji, jak osoba ubezpieczona. Samo orzeczenie ZUS-owskie, że jest niezdolny do podejmowania decyzji, chroni taką osobę przed konsekwencjami. Ludzie, sugerując ubezpieczenie takiego człowieka jak moje dziecko, najczęściej myślą, że ta instytucja ochroni go przed wszystkim. My też tak myśleliśmy, ale to tak nie jest. Wystarczy pokazać, jakie dodatkowe aspekty i konsekwencje ta decyzja za sobą niesie, żeby rozbroić tę bombę i żeby ludzie odstąpili od przekonywania, że to jest najlepsze, co możemy zrobić dla siebie i dla dziecka. Kolejny przykład to obawa, że syn może komuś nieświadomie zrobić krzywdę, uszkodzić przypadkowo jakiś samochód. Wtedy skuteczniej chroni nas ubezpieczenie OC, nie zaś ubezpieczenie.

## POZOSTAWIENI SAMI SOBIE

Mam takie wrażenie, że tak naprawdę to rodzice i opiekunowie zostają postawieni przed tymi wszystkimi wyzwaniemiami sami. Muszą wchodzić w te wszystkie niuanse, okoliczności. Ja jako opiekun tak naprawdę chciałabym dostać zestaw gotowych narzędzi do podejmowania decyzji lub wręcz konkretne wsparcie. Już i tak jesteśmy mocno obciążeni wszystkimi innymi aspektami związanymi z opieką i wspieraniem na co dzień naszych dzieci, a na te kwestie formalno-prawne potrzeba mnóstwa czasu, energii, emocji... Nie musielibyśmy ich tracić.

Osobiście potrzebowałabym pomocy zarówno prawnika, jak i psychologa – wizyty u obu ekspertów. Najpierw może u psychologa, który doskonale zna naszą sytuację i który później poszedłby z nami do prawnika. Są też nurtujące mnie kwestie związane na przykład ze zdrowiem opiekuna prawnego. Oczywiście, w tych wszystkich rozważaniach najczęściej rodzic zakłada, że będzie opiekunem prawnym swojego dziecka. Natomiast sytuacja jest trudna. Czy opiekun prawny może mieć orzeczenie o stopniu niepełnosprawności? W jakim stopniu i w jakim zakresie może być niepełnosprawny? To nie do końca jest jasne. Nawet prawnicy do końca nie są w stanie tego określić ani Ośrodek Pomocy Społecznej. Co

może, a czego nie może opiekun prawny mający na przykład orzeczenie o niepełnosprawności? Czy jeśli ktoś będzie chętny zostać opiekunem prawnym konkretnej osoby, a sąd w alternatywie będzie miał rodzica, który jest niepełnosprawny, to jaką decyzję podejmie? Tutaj chodzi o prawne wsparcie, a nie faktyczną opiekę. Jeżeli ja będę nawet niepełnosprawna, ale fizycznie, to mogę skutecznie i dobrze wspierać w podejmowaniu decyzji mojego dorosłego syna.

Nie jestem pewna, czy wszyscy mają świadomość tego rozróżnienia: opiekun prawny i faktyczna opieka. Mam wrażenie, że nawet prawnicy, nawet osoby w Ośrodku Pomocy Społecznej nie są w stanie dać jednoznacznej odpowiedzi i rozwiązać tych różnych wątpliwości. Tak naprawdę na pytania o to, czy opiekun prawny może być osobą niepełnosprawną fizycznie dają odpowiedź negatywną. Może teoretycznie wiedzą, że może, ale w praktyce pozytywnej odpowiedzi i aprobaty dla takiego opiekuna prawnego nie ma. Do momentu, kiedy przepisy się nie zmienią, to sytuacja generuje kolejne wątpliwości... a jeżeli na przykład szkoła zdecyduje, że ktoś powinien być ubezwłasnowolniony? Czy może? Albo pracownik socjalny, który już jest „zawodowym” opiekunem prawnym innych osób z niepełnosprawnością? Same znaki zapytania...

## RE: PRAWNIK

*„Jeśli rodzic jest niepełnosprawny fizycznie lub w podeszłym wieku, to może być opiekunem. Często ludzie są zdziwieni, kiedy mówię im, że to żaden problem. Jasne jest, że sytuacją pożądaną jest, aby opiekun był osobą młodą i sprawną psychicznie i fizycznie, niemniej przy jego wyborze sądy kierują się najczęściej względami rodzinnymi.*

*Sąd w pierwszej kolejności zawsze będzie rozważał wybór opiekuna z kręgu rodzinnego, spośród osób, które same deklarują wolę zostania opiekunem, niezależnie od tego, czy potencjalny opiekun jest osobą niepełnosprawną fizycznie. Art. 545 KPC dokładnie wymienia kto może wystąpić z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie.”*

## JA TAK MAM – NIGDY W ŻYCIU!

Komuś to może wydawać dziwne, ale ja tak mam. Z jakichś bardziej humanistycznych względów nie chciałabym, żeby mój syn stał się przedmiotem. Nie mogę się pogodzić z tym, że po prostu nie będzie miał nic do gadania, do decydowania. Chociaż i tak w wielu sytuacjach teraz decyduję ja, ale mam wrażenie, że ubezwłasnowolnienie pozbawiłoby go w ogóle bycia człowiekiem.

W różnych sytuacjach ta procedura zawsze generuje mój sprzeciw – zdecydowaną postawę i komunikat: ja wiem, że nie! Wiem, że patrzę na syna trochę przez pryzmat siebie. Jest to bezpośrednio związane z etycznym jakby aspektem życia. Ja sama potrzebuję dużo wolności i nie chciałabym, żeby on miał ją odebraną, bo i tak ma to w jakiś sposób ograniczone... Dla mnie jest to nie do przyjęcia. Komuś ten powód może się wydawać nieistotny, ale dla mnie jest to po prostu nie do przejścia. Utwierdziłam się w tym mimo wszystkich przeciwności, jakie nas spotykają. Nie zrobię tego. Za żadne skarby. Nigdy w życiu! Po prostu nie. A jeśli ktoś mnie zmusi i podejmie tę decyzję za mnie – odwołam się do wszystkich instancji, do których będę mogła, jeżeli tak by się wydarzyło.

## CZY KTOŚ USŁYSZY TEN KRZYK?

Jeżeli nie ubezwłasnowolnienie - to co? To pytanie powinno ciągle wisieć w eterze i nie pozostawać bez odpowiedzi! Chcemy wspomagania, a nie wyręczania osób zależnych! Chcemy, żeby nasze dzieci przestały być przezroczyście, a zyskały własną, zasługującą na szacunek tożsamość. Czy w końcu ktoś usłyszy ten krzyk?

## STRASZLIWIE ZŁOŚCI MNIE TA SYTUACJA

Temat ubezwłasnowolnienia powraca co jakiś czas. Piotrek i ja jesteśmy od wielu lat w trakcie sprawy alimentacyjnej. Do pewnego momentu wszystko było takie proste. Do momentu, kiedy Piotr skończył 18 lat. Wcześniej wystarczyło, że napisałam pełnomocnictwo dla osoby nieletniej i wszystko szło swoim trybem. Wszystkie pisma ja przyjmowałam, całą sprawę ja prowadziłam. Jeden dzień, nowy dzień i zaczęły się schody.

Po raz pierwszy zauważyłam zmianę, kiedy wezwano mnie, a właściwie Piotrka, na przesłuchanie na komisariat. Zaczęłam się zastanawiać i zdałam sobie sprawę, że mój syn ma skończone 18 lat i jest dorosły. W zasadzie tylko od dobrej woli tych ludzi, którzy są po drugiej stronie, zależy, czy wystarczy, że na tym przesłuchaniu będę ja, czy nie. Dla Policji to wystarczyło, ale w sądzie już nie. Gdy odbieram w zastępstwie Piotrka telefony, tylko wyjaśniam, że w zasadzie syn nie będzie miał nic do powiedzenia w tej sprawie, ponieważ ja ją prowadzę od początku do końca, ja odpowiadam na wszystkie pisma i ja odbieram korespondencję i tak dalej... Policjant zaprosił mnie na komisariat, wypytał o to samo, co w poprzednim roku i jeszcze w poprzednim i zapewnił, że dopóki sprawa będzie w toku, dopóty Piotr będzie pobierał alimenty z MOPR-u, to będzie wzywany co roku. Rozumiem, że przy każdym kolejnym razie moje zeznania wystarczą, a być może nie. Jednak cały czas towarzyszy mi lęk... Boję się, że w tej walce o prawa Piotra – o alimenty, które zwyczajnie mu się należą – ktoś może mi zrobić na złość, odegrać się... Być może generuję scenariusze z kosmosu, ale to mój syn.

Boję się, że ktoś może pójść do prokuratora i powiedzieć na przykład, że ja działam na niekorzyść syna... i w związku z tym wnosi o jego ubezwłasnowolnienie. Może tak być! Zdałam sobie z tego sprawę, gdy dostałam wezwanie do sądu odnośnie alimentów i zobaczyłam, że Piotrek jest wezwany na świadka. Dopiero wtedy tak naprawdę uderzyło to we mnie pełną siłą. Syn jest w tej sprawie jednocześnie świadkiem i osobą pokrzywdzoną.

Widzę to oczami wyobraźni: wchodzi do sali sądowej i Wysoki Sąd zadaje mu pytania... a on nie wie, gdzie jest. To znaczy wie, gdzie jest, ale byłaby to dla niego tak stresująca sytuacja, że w konsekwencji jego zachowania, reakcje, odpowiedzi... sędzia mógłby uznać, że nie jest w stanie zdecydować o sobie. Sędzia, tak jak prokurator, może rozpętać tę burzę i ubezwłasnowolnić mojego syna. To bardzo

prawdopodobne. Tak. Przeszukałam Internet i wiem, że w przypadku rozmowy z osobą z niepełnosprawnością intelektualną należy się osobny pokój i różne inne udogodnienia, ale czy będzie w stanie odpowiedzieć na pytania w wiarygodny, zadawalający sposób? Nie wiem. Próbowałam z nim rozmawiać przed tą rozprawą i odpowiedzi uzyskałam różne. To taka karuzela: „Czy Tata płaci alimenty?” – „Tak.” – „A gdzie masz pieniądze?” – „Nie mam.” – „To, gdzie Tata ci wpłacił pieniądze?” – „No nie wpłacił”. I tak dalej. Nie wiem, czy będę mogła być przy tym przesłuchaniu. Nie wiem, czy będę mogła się odzywać? Prawdopodobnie nie. Nie wiem, kto – jaki psycholog, jaki biegły – będzie przy rozmowie. Czy będzie potrafił odpowiednio zadać pytania, dopytać, sprawdzić... tak, żeby uzyskać tę prawdziwą odpowiedź? Strasznie się boję, że ktoś mógłby to zrobić źle. Z drugiej strony wkurza mnie to.

## RE: PRAWNIK

*„Nie zapominajmy, że zeznania każdego świadka podlegają ocenie (na etapie postępowania przygotowawczego przez prokuratora a na etapie postępowania sądowego przez sąd), co oznacza, że ewentualna niepełnosprawność intelektualna świadka musi być brana pod uwagę. Wskazać również należy, że w sprawach o nie alimentację znaczenie będą miały również zeznania matki pokrzywdzonego oraz innych osób mających wiedzę o sprawie. Nie jest bowiem tak, że tylko zeznania Kuby będą miały znaczenie. Co więcej, obawa o to, że prokurator lub sąd sami wystąpią o ubezwłasnowolnienie Piotrka również jest przesadzona. Aby do takiej sytuacji doszło organy te musiałyby dojść do przekonania, że egzystencja takiej osoby jest zagrożona, np. przez brak bliskiej osoby, która pomaga w codziennym funkcjonowaniu.”*

Straszliwie złości mnie ta sytuacja, ponieważ abstrahując od ubezwłasnowolnienia, czuję się jak osoba oskarżona, podświadome już się bronię, zanim padł cios. A przecież to my – ja i Piotrek jesteśmy pokrzywdzonymi. Pokrzywdzonymi przez system, który nie zdążył wyjaśnić sprawy przez tyle lat. Wkurza mnie, ponieważ nie wyobrażam sobie, że walcząc o coś dla mojego dziecka, mogłabym spowodować sytuację, którą zaszkodziłabym mu jeszcze bardziej. Czyli że skończyłoby się to ubezwłasnowolnieniem, a alimentów nie uzyskalibyśmy tak czy owak. Zresztą żadne alimenty nie równoważyłyby tego, co by się stało po ubezwłasnowolnieniu. Wolałabym w tym momencie wycofać sprawę, aby to się nigdy nie zadziało ...i żeby on nie był ubezwłasnowolniony.

Czy w ten sposób też działam na jego szkodę? Z jednej strony oczywiście, można tak na to spojrzeć. Z drugiej strony mam wrażenie, że my po prostu przestaniemy żyć, gdy on będzie ubezwłasnowolniony. Tak. Ja po prostu nie zniosę tej presji. Piotr może nie będzie sobie z wielu rzeczy zdawał sprawy? Tak, dopóki nie będzie tak, że przestanę być jego opiekunem. Bo tak też może się wydarzyć z różnych powodów. Nie wiem, co mi się w życiu przydarzy. Gdy mój syn będzie ubezwłasnowolniony i przepisy się nie zmieniają, albo ja nie będę mogła być jego opiekunem prawnym? Jakiego opiekuna dostanie? Wtedy poczułby niekorzystną zmianę. Nie jestem perfekcyjna, ale znam go i rozumiem. Przy mnie może o sobie decydować w tych wszystkich sytuacjach, które są dla niego ważne. Decyduje w kwestiach, które rozumie. W zasadzie w wielu... to on decyduje. Aby mógł mieć swoje własne pieniądze zorganizowaliśmy mu pracę – to on dostaje wynagrodzenie i wydaje, na co chce. Nie wtrącam się.

>>> cd. patrz SĄDOWY EPILOG

## RE: PRAWNIK

*„Sam z własnej praktyki mogę stwierdzić, że prokuratorzy raczej nie występują z wnioskami o ubezwłasnowolnienie, a jeśli to robią to bardzo rzadko. Jeśli występują sytuacje skrajne to prokuratorzy składają do sądów rodzinnych wnioski jedynie o umieszczenie takiej osoby w DPS-ie lub szpitalu psychiatrycznym bez zgody pacjenta.”*

### SĄDOWY EPILOG:

Mamy już prawomocny wyrok i dalej już nie pójdę, przynajmniej do czasu aż nie zmienią się przepisy o ubezwłasnowolnieniu. Boję się, że na kolejnym etapie ktoś jednak będzie chciał przesłuchać Piotra i to się może różnie skończyć. Radziłam sobie bez pieniędzy do tej pory i teraz też sobie poradzę. Sądzę, że ubezwłasnowolnienie może mieć gorsze konsekwencje. Wyrok i rozprawa? Czuję się bardzo upokorzona. Wyrok to rok pozbawienia wolności w zawieszeniu na trzy lata i całkowite zwolnienie oskarżonego z kosztów sądowych. Ojciec Piotra nie pojawił się na rozprawie mimo wyznaczenia drugiego terminu – ja i pełnomocnik syna byliśmy na każdej. Podczas mojego przesłuchania – pytania o moje dochody (moje wkurzenie sięgnęło sufitu) oraz czy jestem z kimś związana (wkurzenia nie okazałam) – byłam grzeczna i merytoryczna. To ocena pani adwokat. W uzasadnieniu wyroku usłyszeliśmy, że: moje zeznania były spójne (i tak dalej) oraz to zdanie i tu cytata: "Pomimo, że przesłuchana nie kryła niechęci żywej do byłego partnera, nie wykazywała tendencji do pomawiania go o dokonanie przestępstwa..." Nie wiem na jakiej podstawie pani sędzia wyciągnęła takie wnioski i czy to jej rola, w każdym razie to ja poczułam się po tej rozprawie i pytaniach źle. Sądziłam, że fakty i dokumenty mówią same za siebie i nie trzeba zadawać zbędnych pytań ani oceniać. To czy ja jestem chętna czy niechętna – co to ma do rzeczy? Pozostaję... mega wkurzona.

### TO NIE MOJA BAJKA

Po raz pierwszy zderzyłam się z tematem ubezwłasnowolnienia, kiedy Staś był jeszcze mały. Miał wtedy pięć, może sześć lat. Brałam wtedy udział w wielu spotkaniach z rodzicami w ramach Krajowego Towarzystwa Autyzmu i ten temat co jakiś czas wyływał. Mój synek był wtedy jeszcze mały, a ja – powiem prawdę – od samego początku, od kiedy usłyszałam o takiej instytucji jak ubezwłasnowolnienie – byłam na nie. Oczywiście, kiedy masz dziecko z diagnozą autyzmu, to najpierw się z nią oswajasz, później uczysz się, jak sobie radzić, jak dalej je prowadzić, żeby wszystko było dobrze, a potem pojawiają się takie rzeczy jak ubezwłasnowolnienie. Wtedy jeszcze nic nie wiedziałam..., nie wiedziałam, w jaką stronę Staś pójdzie w rozwoju, czy będzie tego wymagał, czy nie, ale zakładałam, że jakoś damy radę tak to ogarnąć, żebyśmy nie musiały tego kroku zrobić. Moje nastawienie do tego



zjawiska było absolutnie negatywne. Byłam temu przeciwna. Więcej, ja w ogóle nie rozważałam takiego rozwiązania, jednak wciąż o nim słyszałam od innych osób, innych rodziców.

Od samego początku to nie była moja bajka, ponieważ nie potrafiłam się pogodzić z tym, że przychodzi taki moment, w którym „ja przestaję być rodzicem”. Wiem, że biologicznie nim jestem. Wiem, że nigdy nikt mi tego macierzyństwa nie odbierze. Mam na myśli taką prawną sytuację, w której mój syn – na jakiś moment – przestaje być moim synem i dopiero Sąd zdecyduje, kto będzie jego opiekunem. Nie chciałam przejść z roli rodzica do roli opiekuna. Przerzątał mnie również sam ten moment, w którym Sąd odbierze mi prawa rodzicielskie. Jestem fatalistką – bałam się, że w tym momencie może wydarzyć się coś, co uniemożliwi mi stanie się prawnym opiekunem. Jak ja się z tym będę czuła, już „nie będąc rodzicem”, tylko będąc „prawnym opiekunem”? I jeszcze coś ważniejszego: takie nieprzewidziane fatum – bo w życiu dzieją się różne sytuacje – bałam się, że ktoś może uznać, że nie spełniam warunków opiekuna prawnego. I wtedy kto będzie następny na liście? To takie silne odczucie, kiedy jesteś z dzieckiem tak bardzo związana i myślisz o tym, że tracisz je. Nie możesz już z nim być, wspierać go, opiekować się nim. To było dla mnie nie do przeskoczenia. Tego się najbardziej bałam. Nawet nie myślałam o tym z jego perspektywy, tylko z mojej. Paniczny lęk.

>>> patrz CZARNE MYŚLI

## CZARNE MYŚLI:

To może brzmieć, jak paranoja, ale nią nie jest. Moje obawy wynikały z różnych doświadczeń.

Epizod pierwszy.

Kiedyś obserwowałam taką sytuację w naszej dalszej rodzinie, która zmusiła mnie do myślenia. Siostrzeniec męża (lekarz specjalista po doktoracie) i jego żona (pracownik naukowy też z doktoratem na politechnice) postanowili wynająć opiekuna dla swoich dwóch synków. Chłopcy byli mali, mieli chyba 3 i 5 lat. Znaleźli odpowiednią osobę. To był październik, ale było tak ciepło, że poszłam ze Stasiem na spacer po plażę. Opiekun chłopców też wziął ich na plażę. Zadzwoił wcześniej do ich matki i spytał, czy może pozwolić dzieciom na zdjęcie skarpetek i zabawę na brzegu. Było tak ciepło – zgodziła się. Chłopcy zdjęli tylko skarpetki i podwinęli spodnie. Ludzie podali ich do opieki społecznej – gdzieś zadzwonili i do wieczora chłopcy byli w pogotowiu opiekuńczym. Rodzice musieli interweniować, przedstawiać argumenty, żeby odebrać chłopców. Dostali na jakiś czas kuratora... za skarpetki i za to, że chłopcy weszli do wody. Wszyscy byliśmy wtedy wstrząśnięci sytuacją. Zupełnie nie rozumieliśmy, jak państwo może tak działać? Jak Przemkowi i Magdzie można było zabrać dzieci? Dzieci, które dla nich były oczkiem w głowie – najważniejsze na świecie. Wykształceni, mądrzy i zamożni rodzice, a jednak zderzyli się z systemem. Opiekun zadzwonił do rodziców, uzyskał zgodę matki i razem z chłopcami robił to samo, co ja robiłam z moim synkiem – bawiłam się na brzegu morza, ponieważ temperatura przekraczała dwadzieścia stopni. I nagle oni dostali kuratora. Maluchy zabrane na cały dzień do późnego wieczora – zanim oni wszystkie formalności załatwili – dzieciaki długo miały traumę.

Epizod drugi.

Po przeciwnej stronie naszej ulicy, mieszkała absolutnie patologiczna rodzina – alkohol, przemoc, siostry miały dzieci z braćmi. Kiedyś otworzyłam drzwi domu, a oni stali w swoich drzwiach po drugiej stronie ulicy i ktoś powiedział, że zgłoszą nas do opieki społecznej, ponieważ u nas jakieś dziecko bez przerwy strasznie wrzeszczy. Zdenerwowałam się, że mi mogą odebrać syna, ponieważ Staszek naprawdę potwornie wrzeszczał. Krzyczał bez widocznego powodu. Musiałam zamykać się z nim w łazience, przytulać bardzo mocno i wtedy się uspokajał. Bałam się też, ponieważ mieliśmy trudną sytuację finansową i gdyby się okazało, że ja nie pracuję, a mamy długi i zaległości w opłatach, to Sąd, badając sprawę, będzie mógł ocenić, że jestem rodzicem, który nie jest w stanie zapewnić dziecku takich warunków, jakie są oczekiwane. Chociaż obiektywnie on warunki miał dobre, bałam się, że na poziomie formalnym mogłabym przepaść. Po prostu. Byłam w takim lęku, że gdy kiedyś przyszedł list z Sądu Rodzinnego, w sprawie spadku... nie mogłam otworzyć tego listu, bo myślałam właśnie, że komuś mogliśmy przeszkadzać. Połączyłam w głowie te wszystkie wątki... i pomyślałam sobie, że jeżeli takim ludziom jak Magda z Przemkiem zabierają dzieci, to ja – niepracująca matka z wrzeszczącym dzieckiem z autyzmem – mogę nie mieć szans na uzyskanie nad nim prawnej opieki. System może nie zadziałać, pozostać ślepy na to, jak nam razem jest dobrze i dostrzec tylko jakieś inne przesłanki, wysłuchać „życzliwych” sąsiadów... i nas rozdzielić, dla „dobra dziecka”.

## CHODZIŁAM I SŁUCHAŁAM

Wątki związane z ubezwłasnowolnieniem poznałam bliżej podczas szkolenia dla rodziców. Współprowadziła je wtedy prawniczka, prywatnie matka niepełnosprawnego intelektualnie chłopaka. Podczas zajęć bardzo uważnie słuchałam tego, co mówiła, a podkreślała dość wyraźnie, że to nie jest dobre rozwiązanie i wcale nie zwalnia z odpowiedzialności. Sugerowała nam też, że równie skutecznie w wielu sytuacjach ochroni i nas, i dziecko orzeczenie o niepełnosprawności. Oczywiście, padały takie głosy, że koniecznie trzeba dziecko ubezwłasnowolnić, ponieważ tylko wtedy zawierane przez nie umowy będą nieważne z natury rzeczy. Ale to mnie nie przekonywało. Natomiast to, co ona mówiła, było dla mnie ważne – po prostu była dla mnie bardzo wiarygodna jako prawniczka, adwokat. Czasami obrazowała różne sytuacje przykładami z życia swojego syna... i czerpałam z tego. Pomimo że opowiadała o realiach z prawnej perspektywy, gdzieś tam czuło się, że nie potrafi wyłączyć serca. Chodziłam i słuchałam.

### RE: PRAWNIK

*„Praca adwokata to swego rodzaju służba. Zdecydowana większość moich koleżanek i kolegów nie traktuje swoich klientów jak „kolejnego petenta do załatwienia”, lecz człowieka, któremu trzeba pomóc. Wielokrotnie zdarza się tak, że kontakt z klientami nie kończy się na udzielonej poradzie czy wydaniu postanowienia w sprawie, lecz trwa nadal i opiera się na dalszej pomocy przy kolejnych problemach codziennego życia. Ja sam*

*wielokrotnie odbieram telefony od klientów, których sprawy już się zakończyły, aby doradzić im co w danym momencie powinni zrobić lub jaką decyzję podjąć.”*

## TO NIC? A PRZECIEŻ TO WSZYSTKO

Byłam już trochę uzbrojona w wiedzę o tym, jak naprawdę działa ubezwłasnowolnienie..., gdy po raz pierwszy usłyszałam, że „należy to zrobić” ...od mojego starszego dziecka. Wtedy, gdy sobie o tym teraz myślę, uderzyło mnie pytanie: co trzeba mieć w głowie, że wpaść na taki pomysł? Gdzie trzeba mieć serce, żeby rzucić taką sugestią matce w sytuacji, gdy samemu nie wspiera się ani brata, ani rodziców w opiece nad nim? Teraz lepiej to rozumiem. To proste. Są ludzie, którzy traktują sprawę absolutnie instrumentalnie: jest niepełnosprawność – jest ubezwłasnowolnienie – łączymy dwie zmienne w jedną całość i mamy problem pozamiatany. Ostateczne rozwiązanie kwestii problematycznej.

Od tej rozmowy z synem minęło kilka lat. Nigdy już nie rozmawialiśmy na ten temat. Już to świadczy o tym, jak trudnym zagadnieniem jest ubezwłasnowolnienie. Dzisiaj być może starszy syn, poznaawszy trochę lepiej możliwości, umiejętności i potrzeby dorosłego już brata z autyzmem, nie byłby taki skłonny do automatycznego ferowania wyroków o ubezwłasnowolnieniu. Może fakt, że ma już własne dzieci zmienił jego optykę patrzenia na ten problem. Pewnie kiedyś wrócimy do tej rozmowy: z konieczności, z potrzeby ...ale kiedy? Jest to, moim zdaniem, postawa wcale nierzadka i dotyczy chyba ludzi, którzy nie do końca chcą..., bo to jest trudna sprawa podążanie za takim człowiekiem jak mój syn. To trzeba sobie w głowie i w sercu poukładać. To jest taka wewnętrzna konieczność nadążania za dzieckiem oraz wiecznej uważności i odpowiadania sobie na pytania, również te związane z podejmowaniem decyzji, samostanowieniem, wolnością... ubezwłasnowolnieniem. Czy on tego potrzebuje, czy nie potrzebuje? Jak on by się poczuł w takiej roli... no właściwie przedmiotowej? Umówmy się, nie podmiotowej. Taki człowiek, o którym ja wiem, że ma świadomość większą, niż jest to w stanie przedstawić przypadkowemu odbiorcy. A taki jego brat – człowiek, który na co dzień nie mierzy się z problemami tego typu. Pewnie jest to poza zasięgiem jego możliwości, więc myśli sobie, że ubezwłasnowolnieniem ułatwiłby życie sobie i temu niepełnosprawnemu. Po prostu jeden taki papier o ubezwłasnowolnieniu załatwia wszystko. Prawdopodobnie rozważy też, że ten brat z autyzmem, który wymaga dziś takiej uwagi, nie przystanie nagle jej potrzebować. Będzie papier o ubezwłasnowolnieniu i to my – zdrowi, mądrzy, pełni – zdecydujemy o tym, czego on potrzebuje. My wiemy lepiej, co jest dla niego dobre. My jesteśmy ci sprawni, ci intelektualnie rozgarnięci, a on to przecież taki dzieciak – dorosły, ale dzieciak. Niech ma zabrane to prawo głosu... to nic ważnego. A przecież „to wszystko!” Julek to jest „taki” dzieciak – a „taki” oznacza cały worek różnych klocków, do którego wrzucamy niepełnosprawność intelektualną, nieumiejętność podejmowania życiowych decyzji i nieumiejętność decydowania o sobie, odebranie prawa do własnego zdania na jakiś temat, do sprzeciwu, do decydowania o tym, czego chce, a czego nie chce, do wyrażania poglądów... No bo on jest niepełnosprawny i intelektualnie... Hmm... I jeszcze ten kontekst – z jednej strony to przecież jego rodzina, ale z drugiej strony jest to osoba, którą on się nie opiekuje, więc tak naprawdę do końca jej nie zna. Pokrewieństwo niewiele ma w tym przypadku do rzeczy. Niestety.

Przez wiele lat problem był zamykany pod dywan, bo nikt nie chciał, nie był w stanie się z nim zmierzyć. Później rozmył się i pozostało po prostu takie poklepywanie po ramionku... „Co tam młody...?” – a odpowiedź była bez znaczenia. Takie założenie – ex cathedra – że Julek jest niezdolny do bardzo wielu rzeczy i wymaga wręcz tego, żeby go ubezwłasnowolnić, pozwala chyba poczuć się bezpiecznie i przestać myśleć. Wybieramy najprostszą drogę i nie ma już ryzyka, że wyobrażenie o bracie może zostanie zmienione. Jeżeli postawimy w głowie przeciwną tezę – że jest to osoba zdolna do wielu rzeczy – to z automatu musimy poświęcić jej czas, energię, zaangażowanie, uruchomić empatię..., a on przecież nadal nie pójdzie na medycynę. Powtórzę: poświęcić czas..., ponieważ trzeba temu trochę życia poświęcić, kawałek czasu, kawałek zainteresowania... znowu czas. To właśnie jest tak, że w tym „czasie” dajemy temu człowiekowi możliwość zaistnienia. Jeżeli mu skrócimy „czas” do minimum, to nic z tego nie będzie.

Musimy mieć w sobie tę gotowość, możliwość, zdolność, potrzebę..., żeby to zaobserwować, żeby to zanalizować, żeby zadziałać lub się wycofać i pozwolić działać jemu. Z drugiej strony w przypadku osoby takiej jak mój syn nie spotkamy się też z wielkim sprzeciwem z jego strony. Można go po prostu skreślić i on taki skreślony zostanie ...ale co tam się będzie działo w jego głowie, to wiem ja lub ktoś, kto zna go bardzo dobrze. A inni, obcy? No właśnie. Mnóstwo ludzi pomyśli sobie: „No i co wielkiego? Jemu jest i tak wszystko jedno”. A tak nie jest.

## MAM NAS ZDRADZIĆ?

Czym dla mojego syna byłoby ubezwłasnowolnienie? Myślę, że osobiście bardzo by to odczuł. Poczłby się skrzywdzony, nawet jeżeli tak do końca nie zdawałby sobie sprawy z tego, co go spotkało. Cały ten proces, byłby dla niego..., czułby się zdradzony przeze mnie. Bardzo. Bo przecież tyle razy mu mówiłam: „Dasz radę. Poradzisz sobie. Możesz to – możesz tamto. Potrafisz. Wybieraj. Rób, jak uważasz...” I nagle co się zmieniło? Nawet dzisiaj widziałam jego reakcję, gdy – odpowiadając na jego pytanie „co będę robiła?” – powiedziałam, że będę rozmawiała o ubezwłasnowolnieniu. Wielkie oczy. Uspokoiliam go, że „to tylko wywiad, tak teoretycznie, dla innych rodziców”. Nie do uwierzenia! On rozumie, że to nie jest fajne. I myślę sobie, że poczułby się, jakby te wszystkie lata zostały nagle przekreślone takim działaniem. To po co to było? Jestem pewna, że mój syn jest zdolny do takiego przemyślenia. Jestem pewna, że czułby i wiedziałby, że go zdradziłam. Ja też tak bym się czuła..., że sprzeniewierzyłam się temu, w co się razem zaangażowaliśmy. A przecież tak długo uczyłam się wierzyć, że on może. Oboje nas to bardzo dużo kosztowało, żeby tak było, jak jest teraz..., żebym potrafiła dać mu maksimum niezależności. To znaczy tyle, na ile mnie było do tej pory stać. Mam nadzieję, że będzie mnie stać na więcej i że jeszcze wiele przed nami. Ale gdy myślę o konsekwencjach ubezwłasnowolnienia, to spodziewam się, że mógłby się wycofać albo zamknąć. Mógłby nie chcieć. Słyszę go w mojej głowie: „Po co to wszystko, kiedy teraz nic nie mogę?”. A przecież mamy na koncie małe wielkie sukcesy.

Gdy przyjechaliśmy do nowego miasta i poszłam składać jakieś dokumenty o zameldowaniu, on sobie wziął swój kwitek i sam odebrał dowód osobisty. Jeszcze to widzę, jak tak stał przy okienku, podpisał się, odebrał dowód, a ja nawet nie widziałam, kiedy zauważył wyświetlony numer, kiedy podszedł do

stanowiska. On to zrobił. Cztery lata temu. Lubi być samodzielny, gdzieś samemu pójść. Mówi: „Nie musisz iść ze mną. Ja to odbiorę”. Podobnie było na pocztce, kiedy przyszedł list z ZUS-u o zmianie wysokości renty – wszystko sobie odebrał sam. I nagle mam mu powiedzieć: „Ty nie możesz tego podpisać. Ja muszę”. Jak to wytłumaczyć!? Przecież umie pisać. To byłaby dla niego trauma. Ubezważnolenie przekreśliłoby wszystko to, co do tej pory zrobiliśmy. Nie wiem, na ile rzeczy by to rozciągnął – może na wszystko? Może nie chciałby już jeździć sam? Może nie chciałby się poruszać po mieście? Nie umiem powiedzieć, ale widziałam te wielkie oczy, kiedy usłyszał to ubezważnolenie ...że będziemy rozmawiać o ubezważnoleniu.

## TO SMUTNE

Czytając opowieści „na rozdrożu” szczególnie dotknął mnie wątek dotyczący rodzeństwa, na które tak bardzo liczą rodzice. Przyznam, że sami zastanawialiśmy się nad powiększeniem rodziny. Chcielibyśmy mieć jeszcze jedno dziecko. Z automatu pojawiła się myśl, że nasz syn w przyszłości nie byłby sam i miałby opiekę. Jednak ta wypowiedź dała mi do myślenia. Czasami ślepo podążamy za swoimi wyobrażeniami. Idealizujemy świat, widząc go takim jakim chcielibyśmy, żeby był. Zdaje sobie sprawę, że jest to egoistyczne podejście i nie powinnam obarczać jednego dziecka opieką nad drugim, mimo że sprawa wydaje się naturalna. To ogromnie przykre, że rodzice osób z niepełnosprawnością muszą analizować wszystkie scenariusze zanim wykonają jakiś krok.

## POKREWIEŃSTWO TO NIE WSZYSTKO

Czy boję się, co się stanie, gdy mnie już zabraknie? Chociaż mam jednego sprzymierzeńca, to jednak tak. Boję się. Rozmawiałam z bratem Mateusza, ale boję się. Krzysiek – starszy brat – on zawsze mi mówi: „A te twoje wymysły filologiczne. Te egzaltacje”. Dla Krzyśka wszystko musi być proste. Dlatego plan jest już inny – nie on. Nie chciałabym, żeby Mateusz został z bratem, bo Krzysiek go zgubi, w natłoku własnych spraw. Na szczęście są inne scenariusze. Są ludzie, dla których Mateusz nie jest ciężarem – ludzie, którzy go lubią takim, jakim jest. Na przykład jego szwagier. To jest tylko mój zięć. „Mati ma przyjechać! To ja muszę jakieś menu wymyśleć! Co ja mu muszę nagotować pysznego?” Gdy kiedyś pracował w innym mieście, to sam z siebie poszedł na spacer po Łodzi, żeby zrobić zdjęcia tramwajów, które Mateusz wtedy uwielbiał. Zrobił zdjęcia i wysłał mu – wysłał mu tramwaje z Łodzi! Jego brat tak nie robi. Rozumiem, że on ma swoje dzieci, że jest zajęty. Mateusz nie jest częścią jego życia. Pokrewieństwo nie ma żadnego znaczenia, gdy nie ma relacji. Są tacy ludzie, dla których już samo to, że to jest osoba z autyzmem i jeszcze z niepełnosprawnością intelektualną wystarczy, żeby nie traktować jej jak równej sobie. Już wiele lat temu zdałam sobie sprawę, że Mateusz „nie zasługuje” na taką uwagę, jaką dostałby, gdyby był „w normie”. Nawet nie musiałby być sympatyczny, ale umiałby powiedzieć: „Nie potrafisz nawet do mnie zadzwonić?”.

## JA TEŻ...

Moja młodsza siostra jest kobietą autystyczną. Ja też. Osoby autystyczne bardzo różnią się między sobą – podobnie jak te neurotypowe. Autyzm w naszym społeczeństwie z reguły jest niepełnosprawnością. W przypadku jednych osób większą, a innych mniejszą. Moja siostra jest jedną z tych osób autystycznych, u których kumuluje się na tyle dużo trudności, że uniemożliwia im to w pełni samodzielne funkcjonowanie. Poza autyzmem moja siostra ma dysleksję, a do tego duże trudności wykonawcze i problemy komunikacyjne. W jej przypadku oznacza to, że potrzebuje wsparcia na co dzień: przypominania o ważnych zadaniach, załatwiania za nią spraw urzędowych i finansowych. Organizowania codzienności. Umawiania wizyt u lekarza. Teraz w tych kwestiach wspierają ją nasi rodzice. Chciałabym, żeby istniało jakieś sensowne wsparcie ze strony struktur państwowych, ale nie istnieje. Jaka będzie nasza przyszłość? Co stanie się, kiedy rodzice nie będą już mogli zajmować się moją siostrą, z powodu podeszłego wieku czy choroby? Ta odpowiedzialność spadnie na mnie. Nawet nie wiem, czy formalnie będę mieć taki obowiązek. Pewnie nie. ...ale przecież nie zostawię mojej siostry bez pomocy. A przecież mnie samej organizacja codziennego życia nie przychodzi łatwo. Ja również mam orzeczony stopień niepełnosprawności. Podobnie jest w przypadku rodzeństwa większości osób autystycznych, ponieważ autyzm to wysoce dziedziczna neuroodmienność.

## PRAWNA OPIEKA W SPADKU

Wiem, że doświadczenie przejścia po rodzicach opieki prawnej nad niepełnosprawnym rodzeństwem jest udziałem wielu siostr i braci. Po prostu taka jest kolej rzeczy. Właściwie nie pamiętam momentu, kiedy moi rodzice wystąpili do sądu z wnioskiem o ubezwłasnowolnienie mojej siostry. Pamiętam okoliczności – konieczność przeprowadzenia planowanego zabiegu operacyjnego. Nie brałam jednak udziału ani w przygotowaniach, ani w samej rozprawie. To stało się jakoś tak w tle.

Marysia jest osobą znacznie niepełnosprawną intelektualnie. Nie ma świadomości, że w przestrzeni podejmowania decyzji istnieje coś więcej niż wybór ulubionego przysmaku, koloru koszulki czy skarpet. Dla niej „zdolność do czynności prawnych” to zdanie w obcym języku. Pamiętam jednak, jak nasza mama już po fakcie wspominała samą rozprawę. Opowiadała o tym, jak Pani Sędzina próbowała zadawać pytania Marii, a siostra – zagubiona w przestrzeni sadowej sali – nie rozumiała nawet, że pytania kierowane są do niej. Nasza mama – nie pytana, odruchowo wyręczając siostrę – próbowała coś powiedzieć, wyjaśnić. Sąd zagroził mamie usunięciem z sali. Takie postawienie sprawy tylko podniosło poziom napięcia, więc już chwilę później mamę wyproszono i zamknięto za nią drzwi. Marysia, widząc co się stało – mama wychodzi, a ona zostaje sama z obcymi – podbiegła do drzwi i zaczęła walić w nie pięściami z krzykiem i płaczem. Sędzina wyraziła zgodę na powrót niezdyscyplinowanej matki... Tragikomedia.

Opiekę przyznano tylko mamie – tata został pominięty. Mijały lata. Mama dbała o terminowe pisanie sprawozdań – wiem, że poza tym nie odczuwała uciążliwości prawnej opieki. Właściwie nic się w tej przestrzeni nie działo – było tak jak wcześniej. Jeden dokument i poza nim zero zainteresowania kogokolwiek czymkolwiek. Kiedyś chciałam pomóc i zabrać siostrę na wakacje. Zaczęłam się zastanawiać, co się stanie, gdyby podczas wyjazdu była potrzebna obecność mamy, jakaś formalna decyzja opiekuna prawnego. W tym czasie czytałam artykuł o rodzicach zastępczych i doświadczeniach, jakimi się dzielili – porównywali opiekę nad dziećmi biologicznymi i tymi powierzonymi ich opiece. Więc główkowałam, szukałam analogii, chciałam uniknąć pułapek. Może to trochę nadgorliwe, ale po dłuższej rozmowie mama zdecydowała się zadać pytanie w sekretariacie sądu rodzinnego. Interesowało nas przede wszystkim, czy istnieje jakieś oświadczenie lub upoważnienie, które pozwoli zabezpieczyć się na każdą sytuację i nie narazi opiekuna prawnego na zarzut pozostawienia bez opieki osoby ubezwłasnowolnionej. O święta naiwności! Odebrałam telefon od rozhisteryzowanej matki, która usłyszała, że jeśli chce się zrzec opieki prawnej, to wystarczy, że złoży do sądu taki wniosek. Gdy już ochłonęłyśmy, zapadła decyzja, że nie robimy nic. Odpuszczamy i nie wyprzedzamy faktów. Przyjdzie czas – będzie rada. Lata mijały, rodzice byli coraz starsi i mama uznała, że z uwagi na jej stan zdrowia chyba przyszedł już czas, żeby Marysia zamieszkała ze mną. W sumie ucieszyłam się, że stanie się to w zaplanowany i kontrolowany sposób, „na naszych warunkach”. Mama złożyła wniosek do sądu, uzasadniła rezygnację z opieki prawnej oraz poprosiła o przekazanie swojej córki pod prawną opiekę siostry – czyli moją. Stało się.

Zawsze wiedziałam, że kiedyś zamieszkamy razem, nie wyobrażałam sobie jednak, że wszystko rozstrzygnie sąd. Sprawę w sądzie wspominam jak smutną farsę. Dla mnie osobiście było to wielkie przeżycie – napięcie, przygotowania, obawy, czy wypadnę dobrze, a może nie. Jak powtórna matura. Niby wiedziałam, że racjonalnie rzecz biorąc, nie ma się czego bać. Przecież jeśli nie ja, to kto? Jednak dreszczyk emocji i niepokoju był. Wszystko – zrzeczenie i powierzenie – trwało mniej niż pół godziny. Byłam prawnym opiekunem oczekującym na uprawomocnienie się wyroku. Już poza salą sądową ostatnie słowa Pani Sędzina skierowała do mnie i męża: „Mam nadzieję, że dobrze Państwo przemyśleli sprawę. Nie chciałbym za miesiąc odkręcać tej sprawy.” Niby żart – dla mnie dramat. Teraz ja jestem prawnym i faktycznym opiekunem osoby całkowicie zależnej już od blisko dziesięciu lat. Piszę kolejne sprawozdania.

Tylko raz podjęłam próbę dopytania się w sądzie o jakąś sprawę związaną z uprawnieniami opiekuna prawnego. Pani w sekretariacie poinformowała mnie, że sąd nie jest od doradzania i że jeśli mam pytania, to mogę je sformułować wyłącznie pisemnie, a sąd odpowie na nie w trakcie rozprawy. Wyjaśniła mi również, że mam dokładnie przemyśleć, o co i w jaki sposób pytam, ponieważ sąd udzieli mi odpowiedzi wyłącznie na pytania skierowane do sądu we wniosku i nie będę miała możliwości dopytać o nic więcej, nic spoza listy. Odpuściłam.

Jakiś rok temu zadzwonił ktoś z sądu, aby umówić wizytę kuratora. Taka rutynowa kontrola. Było miło, spokojnie. Byłam trochę zdziwiona, jak mało Pani o nas wie i że nie zapoznała się z żadnymi sprawozdaniami, dokumentami. Po prostu odwiedzała kolejne rodziny z listy – pół godziny prostych pytań i to wszystko. Powaga całej sytuacji dotarła do mnie dopiero później, gdy już się żegnaliśmy przy drzwiach i dołączyła do nas Marysia. Uświadomiłam sobie, że mogłabym przedstawić podczas wizyty każdą inną osobę, a siostrę trzymać w piwnicy... i nikt by się nie zorientował. Groza.

## RE: PRAWNIK

*Obowiązki wynikające z opieki prawnej nad osobą ubezwłasnowolnioną.*

*>>> patrz POPRAWNIK, rozdział 2.3*

## SYSTEMOWA PSYCHOZA

Od zawsze wiedziałem, że kobieta, z którą chce razem przejść przez życie nie jest sama. Rozumiałem, że moja żona jest siostrą dziewczyny, która nigdy nie będzie samodzielna. Zdawałem sobie sprawę, że kiedyś... w dalekiej, enigmatycznej przyszłości konieczne będzie nasze wsparcie i pomoc.

### Akt 1. Decyzja.

Podjęliśmy ją razem. Po przeszło dwudziestu latach przyszedł dzień, by rozważyć wszystkie opcje i zastanowić się co dalej. To nie była decyzja żony, lecz nasza wspólna. Dojrzała. Zaprosiliśmy Zosię nie tylko do naszego domu. Zaprosiliśmy ją do naszego życia, którego stała się ważną i ważącą, nierozdzielną częścią. Zdecydowaliśmy się na przejęciem prawnej opieki nad moją szwagierką. Zosia została ubezwłasnowolniona wiele lat temu i jako osoba przeszło trzydziestoletnia nadal pozostawała całkowicie zależna od pomocy innych.

### Akt 2. Sąd.

To ja biegałem z papierami. Potrafię odczytywać formalne pisma i nie odczuwam dreszczu przekraczając podwoje urzędów. Nie przerażają mnie procedury. Więc pomagałem wypełnić co trzeba, uzupełniałem i zanosłem podpisane dokumenty do sądu. Byłem nie tylko aktywnym uczestnikiem wszystkich formalnych przygotowań – byłem również współgospodarzem domu, w którym miała zamieszkać Zosi a miałem stać się również współopiekunem jej każdego dnia. I nagle szok. Rozprawa o przejęciu prawnej opieki i nikt nawet nie chciał mnie poznać. Nikt nie był zainteresowany moją opinią na temat tak znaczącej dla nas wszystkich zmiany. A przecież mogłem być przemocowym despotą... Mnie – złego czy dobrego – w tym równaniu po prostu nie było. A przecież byłem w sądzie podczas trwania rozprawy. Siedziałem pod drzwiami z Zosią i razem z nią czekałem na koniec posiedzenia, na decyzję, na wyrok. Gdy żona wyszła z sali – Wysoki Sąd udał się na naradę – powiedziała mi tylko, że sędzina zapytała się, czy mąż się zgadza. Padła odpowiedź: tak... i koniec tematu.

Rozumiem, że opiekunem prawnym została moja żona – ona i tylko ona. Tak to w naszym kraju jest poukładane. Rozumiem również, że bycie opiekunem prawnym nie musi oznaczać stania się równocześnie opiekunem faktycznym – przecież opiekun prawny mógłby umieścić podopiecznego w jakimś ośrodku i nic by to nie musiało obchodzić współmałżonka. Ale z nami było przecież inaczej. Sąd wiedział, że zamieszkamy razem, ale bezstawnie przekazał mi komunikat: Pan tu nie ma nic do powiedzenia. Pana nie ma.

### Akt 3. System opieki.

Ja, niewidzialny dla sądu, nie byłem jednak tak do końca nie istotny dla systemu opieki społecznej. Nikogo nie interesowało ani jaki jestem, ani jaki mam stosunek do mojej szwagierki – ale moje dochody



i stan mojego kąta były już niezwykle istotne przy okazji każdego cokwartalnego wywiadu. Dzięki wysokości moich zarobków, moja żona – opiekun prawny – otrzymała do zapłacenia najwyższą możliwą stawkę za uczęszczanie Zosi do ośrodka dziennego pobytu. Ja nieistotny teraz stałem się znaczący, ważny i dla systemu „cenny”. Nikt nigdy nie spytał: jak sobie radzimy, jak ja radzę sobie z dorosłą osobą z niepełnosprawnością, jak jej jest ze mną...

#### Akt 4. Faktyczna opieka.

Żona nie została sama z opieką nad Zosią. Nie skorzystałem z pretekstu sądowego i nie odciąłem się, jako niewidzialny, nieistotny. Nie tylko wspieram żonę. Sam spędzam z Zosią bardzo dużo czasu. Razem jeździmy to tu – to tam, robimy zakupy, chodzimy na spacer, wyjeżdżamy na wakacje, zostajemy w domu, gdy żona pracuje lub wyjeżdża. I tu rodzi się problem. Jestem faktycznym opiekunem Zosi, ale mam świadomość, że gdyby trzeba było podjąć natychmiast jakąkolwiek decyzję jej dotyczącą, to nie mam takiego prawa. W sytuacji kryzysowej mnie nie ma. Formalnie mogę nic. Gdyby – nie daj Boże – żonie coś się stało i trafiłaby do szpitala... to ślepo czytając literę prawa, jestem nieuprawniony do sprawowania nawet czasowej opieki nad Zosią. Jest to moment, kiedy może wpaść w tryby systemu, który nic nie wie ani o niej, o jej potrzebach, naszej codzienności, nic o naszych relacjach. To jest po prostu chore. Nie ma takiego elementu, narzędzia prawnego, które pozwoliłoby wyjść z tej pułapki. Nie ma takiego pełnomocnictwa, które wypełniłoby lukę i uczyniło mnie widzialnym i istotnym dla wsparcia Zosi. Nie mogliśmy jej adoptować, ponieważ była już dorosła. W przypadku adopcji współdzielilibyśmy wszystkie obowiązki, ale i wszystkie prawa. Kodeks rodzinny „dobro dziecka” podkreśla zawsze jako najważniejszą wartość, ale dorosłej Zosi – wiecznego dziecka – nie widzi w tych kategoriach.

W praktyce mam mniejsze prawa niż opiekunka w ośrodku, która zabiera Agnieszkę na wycieczkę. W moim telefonie mam wgrane wszystkie związane z Zosią dokumenty. Zdaję sobie sprawę, że gdyby gdzieś, kiedyś zwróciła na siebie uwagę policjanta – a potrafi na przykład spektakularnie pokrzyczeć, gdy czegoś bardzo chce lub nie chce – to taki zaniepokojony funkcjonariusz mógłby mi ją po prostu zabrać, ponieważ formalnie jestem osobą nieuprawnioną do sprawowania opieki. Nie jestem ojcem, nie jestem opiekunem prawnym, nie jestem pracownikiem systemu... Zdroworozsądkowo nie zakładam czyjejś nadgorliwości. Minęło już blisko dziesięć lat naszych opiekuńczych doświadczeń i wiem, jak bardzo system nie jest zainteresowany przejęciem odpowiedzialności za teraźniejszość i przyszłość Zosi. Nikt nam jej nie odbierze, ponieważ musiałby mieć pomysł, co zrobić dalej. Po co komu ten problem.

#### Akt 5. Małżonek opiekuna prawnego.

Człowiek się – niestety – przywiązuje. Zosia jest dla mnie jak córka. Wiele razem przeszliśmy by ostatecznie ułożyć sobie nasze relacje, nauczyć się siebie, dotrzeć co można i zaakceptować całą resztę. Boję się, że gdyby mojej żonie coś się stało i system to zauważył, to przyjdzie pani z opieki społecznej nas rozdzieli. Nie myślę teraz o jakiejś odległej, dalekiej starości. To może stać się nawet dziś czy jutro. Różnie się w życiu układa. Teraz rozmawiamy i za chwilę już nas nie ma. I co się wtedy z nami stanie. Co ja zrobię bez nich... Gdy nie ma opiekuna prawnego, opiekę przejmuje kurator. I nie ma już naszych wspólnych aktywności, codziennych rytuałów ...nie ma już niczego.

Oczywiście, że w takiej sytuacji wystąpię o prawną opiekę i będę o Zosię walczył, ale jestem tylko zwykłym, szarym obywatelem. Każdy – tak jak ja – może o tą opiekę się starać. Nie jestem jej bratem, by mieć jakieś rodzinne fory. Jestem tylko szwagrem. Jestem obcy. Sąd może moją prośbę i moje argumenty uwzględnić albo nie. Oczywiście, że będzie za mną stał każdy dzień, jaki mieszkamy razem,

jej pokój, jej spokój... Jednak ona sama nie powie za mną ani słowa. Nie mówi. Nie opowie jak o nią dbałem, przewijałem, uczyłem, zabawiałem. Smutne.

## DRUGA STRONA MEDALU

Poznałam pewnego dnia Panią Marię... osobę w starszym wieku, mieszkającą z dorosłym synem. To mężczyzna uzależniony od alkoholu, z którym była już żona nie utrzymuje kontaktu, a dorosły wnuk Pani Marii kontaktuje się z ojcem tylko sporadycznie.

Pani Maria przyjęła syna pod swój dach po jego rozwodzie, ponieważ nie miał gdzie się podziąć, nie miał środków na wynajem mieszkania. Od chwili zamieszkania z matką mężczyzna notorycznie niszczy jej mieszkanie (np. zabiera rury, sprzęt AGD, cokolwiek, co może sprzedać w skupie złomu i uzyskać gotówkę, kupić alkohol), zastawia w lombardzie jej rzeczy osobiste (laptop, telefon, nierozpakowane artykuły spożywcze, biżuteria), zjada całą zawartość lodówki i zamrażarki, wypija wszelkie napoje, w tym perfumy czy środki czyszczące na bazie alkoholu. Wpada w „ciągi alkoholowe”, które trwają po kilka dni. Z powodu długotrwałego zażywania alkoholu ma objawy zaburzeń emocjonalnych oraz poznawczych, np. omamy słuchowe i wzrokowe. Jest wybuchowy, agresywny, stosuje przemoc psychiczną, emocjonalną i czasami fizyczną wobec swojej matki. Z tego powodu Pani Maria kilkakrotnie w ciągu ostatnich trzech lat wzywała policję. W konsekwencji wszczęta została procedura „Niebieskie Karty”, którą niedawno zakończono, ponieważ zdaniem pracowników socjalnych przemoc fizyczna już się nie zdarzała, a Pani Maria „nie współpracowała”, to znaczy odmawiała wyrzucenia syna z mieszkania. Kilka lat temu Pani Maria szukając wsparcia i pomocy w różnych instytucjach, usłyszała o możliwości częściowego ubezwłasnowolnienia syna i przyjęcia roli jego prawnego opiekuna.

Tak właśnie zrobiła.

Gdy dziś opowiada o swojej sytuacji podkreśla, że od tamtej pory czuje się jeszcze bardziej bezradna, opuszczona i niezrozumiana. Częściowe ubezwłasnowolnienie nie umożliwiło jej skierowania syna na przymusowe leczenie odwykowe w zakładzie zamkniętym. Nie ułatwiło też kontaktu z instytucjami. Więcej... Pani Maria odczuła większą odpowiedzialność za poczynania syna oraz dodatkową presję, aby podjąć zdecydowane kroki i usunąć syna z mieszkania. Nikt nie podjął się np. leczenia środowiskowego mężczyzny czy pracy systemowej z rodziną. Co roku musiała zdawać szczegółowe sprawozdanie, ponieważ była rozliczana ze wszystkich swoich działań na rzecz syna. Gdy w zeszłym roku całkowicie już bezsilna zdecydowała, że ta sytuacja nie ma sensu, wypowiedziała na piśmie kuratelę i zgłosiła prośbę, aby inna kompetentna osoba przejęła formalną opiekę nad synem. Do chwili obecnej nie otrzymała żadnej odpowiedzi – jak twierdzi, nie wie nawet, czy jej pismo dotarło do odpowiednich osób.

Dziś Pani Maria odczuwa przede wszystkim wstyd.... Ogromny wstyd, że sobie nie radzi i nie umie rozwiązać swojego problemu. Od momentu zamieszkania z synem kobieta zmaga się z depresją, napadami lęku, poczuciem braku bezpieczeństwa i stabilizacji. Doświadcza ogromnego poczucia winy, wyrzutów sumienia, poczucia braku kompetencji, aby pomóc swojemu synowi i zmienić jego oraz swoją sytuację życiową. Ubezwłasnowolnienie nie jest rozwiązaniem idealnym. Trzeba o tym pamiętać.

## MYŚLAŁAM, ŻE MAM JESZCZE CZAS

Świat pędzi nieubłaganie i nie daje ani chwili wytchnienia. Funduje nam szalony roller-coaster w postaci kolejnych metod, oszustów ...i dostępności przez Internet do produktów, usług, kredytów itp. Nawet osoby potencjalnie zdrowe nie potrafią uchronić się przed niebezpieczeństwami dzisiejszej rzeczywistości. Zatem pytanie brzmi: „Jak uchronić osoby w spektrum przed tym zagrożeniami?”

Jeszcze przed chwilą myślałam, że temat ubezwłasnowolnienia mnie nie dotyczy, tzn. mam jeszcze czas. Tymczasem nie wiadomo, kiedy mój syn skończył 15 lat. Jest osobą z autyzmem. Jako osoba w spektrum wymaga wsparcia w różnych dziedzinach życia. Na przykład odpowiedniego, prostego przekazu informacji i czasu, żeby mógł je przetworzyć zanim odpowie na pytanie.

Wymaga również wsparcia w planowaniu wydatków i gospodarowaniu pieniędzmi. Potrzebuje pomocy w rozumieniu niektórych treści, ale absolutnie nie jest osobą, która nie ma zdania na dany temat. Jeśli zostanie zapewniona mu odpowiednia przestrzeń, odpowiednie warunki, on jest w stanie dokonać wyboru, zdecydować, wypowiedzieć się. Niestety jest także podatny na manipulacje – może zostać wykorzystany przez kogoś chcącego wzbogacić się na jego naiwności. Aktualnie nie są to sytuacje zagrażające – co najwyżej straci nowy długopis. Kolega powie mu, że się z im zamieni zapewniając, że jego długopis jest super, mimo że jest wypisany ...i on na to przystanie. Jestem bardzo zaniepokojona, że gdy będzie starszy, ktoś może oszukać go w sposób, który będzie miał zdecydowanie poważniejsze konsekwencje. Czy ubezwłasnowolnienie jest właściwym i jedynym rozwiązaniem w przypadku osób takich jak mój syn? Uważam, że odebranie mu możliwości decydowania o sobie byłoby nie w porządku. Jednak jak chronić go przed nietrafionymi decyzjami, kiedy on nie potrafi tego zrobić, a konsekwencje mogą być poważne? Jak zapewnić mu bezpieczeństwo w dorosłym życiu, kiedy nas rodziców zabraknie? Brak alternatyw sprawia, że może w którymś momencie będziemy musieli rozważyć kwestię ubezwłasnowolnienia. Jednak pragnę odsunąć to w czasie maksymalnie, ile się da.

Marzę by uniknąć takiego rozwiązania z uwagi na cały proces i konsekwencje jakie się z nim wiążą. Kiedyś usłyszałam stwierdzenie, że mojemu dziecku to przecież jest wszystko jedno i on z niczego nie zdaje sobie sprawy. Dla mnie oznacza to, że można z nim robić wszystko co się chce i nie trzeba liczyć się z jego uczuciami. Najbardziej załamujący jest dla mnie fakt, że te słowa wybrzmiały z ust psychologa.

## JEJ NIC NIE JEST POTRZEBNE

Gdy było już wiadomo, że mam córkę w spektrum autyzmu, mój ojciec powiedział mi wprost: „Musisz ją gdzieś oddać, bo przecież to nie może tak być. Jak urośnie to jeszcze ci wpieprzy i zobaczysz co to będzie.” Mój własny ojciec uważał, że jak jego wnuczka urośnie to zrobi mi krzywdę ...z uwagi na to, że ma autyzm i niepełnosprawność intelektualną.

Cały czas słyszałam: „Schowałaś się za dzieckiem i nie bierzesz się za życie. A powinnaś ją zapakować, jechać do Niemiec i zająć się jakąś starszą osobą, żeby pieniądze zarabiać.” Wtedy miałam w głowie tylko to, że z tak wielkim trudem nauczyłam mówić Gabrysię po polsku... Nauczyłam ją mówić! A teraz mam ją zabrać do innego kraju? Do kraju z obcym językiem? Nie było dyskusji – jakbym mówiła do ściany. „Schowałaś się za dzieckiem i nie masz życia.” Czyli, poświęciłaś się dziecku a powinnaś pracować i zarabiać... a ona gdzieś powinna się przy mnie pałętać, grzecznie kiwać na krześle i tyle... Jej i tak nic nie jest potrzebne.

## MARZĘ...

Chciałabym, aby coś się zmieniło. Marzę o systemie wsparcia dla osób takich jak mój syn. Marzę o spokoju serca, ducha i sumienia, że kiedy będę już nie domagać lub przyjdzie pora zwolnić miejsce w tym świecie komuś innemu, to będę mogła zrobić to w spokoju. ...będę wiedzieć, że moje dziecko otrzyma pomoc taką jaką potrzebuje.

## POTRAFI POZYTYWNIIE ZASKOCZYĆ

A gdy mnie zabraknie? To nie jest dla mnie argument za ubezwłasnowolnieniem... Będę szukała różnych sposobów, żeby go zabezpieczyć. Mam też nadzieję, że w międzyczasie coś po prostu zmieni się w naszym kraju. Projekty zmian obserwuję od lat. Cała ustawa – to co w niej i o niej czytałam – jest archaiczne. Marzę o umocowanej w prawie osobie, która będzie wspierała moje dziecko. O człowieku, który będzie przygotowany i będzie potrafił wesprzeć moje dziecko w podejmowaniu decyzji, w wyrażeniu woli. Marzę o osobie, która będzie umiała mu przekazać odpowiednie – zasadne z punktu widzenia jego dobra – argumenty. Mój syn jest w stanie to zrozumieć, przyjąć jakie są za i przeciw i podjąć właściwą decyzję. Ja tak z nim rozmawiam. Potrzebą mojego syna jest odpowiednio dostosowana komunikacja... tak naprawdę translacja – przetłumaczenie na taki język, który zrozumie. Ma możliwości, taki potencjał, który pozwoli mu przetworzyć te informacje i podjąć decyzję, która będzie decyzją słuszną w takim zakresie, w jakim każdy z nas podejmuje słuszne czy niesłuszne decyzje.

Każdy z nas ma prawo również do błędów. W takim „poprawionym systemie prawnym” nie boję się, że ktoś może uznać, że są okoliczności, które mimo, że są w jego dobrze pojętym interesie. Przychodzi mi w tym momencie do głowy konieczność podjęcia decyzji na przykład w zagrożeniu życia – gdy będzie się bał lub będzie zagubiony i niezdolny do rozeznania sytuacji, wysłuchania argumentów – ona jest i tak podejmowana ad-hoc przez specjalistę. Gdy w grę wchodzi zagrożenie życia, nikt nie pyta pacjenta,

czy się zgadza, czy się nie zgadza. Jestem przekonana, że w bardziej zwyczajnych okolicznościach wystarczy odpowiednie wytłumaczenie, zobrazowanie konsekwencji. Da radę. Kamil jest młodym mężczyzną w spektrum autyzmu, z niepełnosprawnością intelektualną... Bardzo dużo rozumie. Czasami sprawia wrażenie, jakby nie potrafił, ale przy bliższym poznaniu zyskuje i zaskakuje pozytywnie.

Największy problem jest na poziomie przyjęcia informacji i jej przetworzenia we własnym umyśle i zwrotnego ich wyartykułowania. Powierzchnianie może się wydawać, że on nie wie, czego chce, ale on wie. Dokładnie wie. Potrzebuje tylko poczucia bezpieczeństwa, otwartości, cierpliwości i czasu. Zaufanie i komunikacja to bariery, które można i trzeba przebić, żeby Kamil chciał usłyszeć i odpowiedzieć. W kontakcie z osobą, którą zna i której ufa, gdy się otworzy, to jest to tylko kwestia języka i takiego przygotowania komunikatu, żeby on go dobrze zrozumiał. Prosty, klarowny przekaz, ale też taki normalnie uczciwy oraz czas, żeby to sobie przemyślał i – albo od razu, albo za jakiś czas – odpowiedział. Do tego ma potencjał.

Chodzimy do psychologa. Jestem obecna przy tych rozmowach i sama widzę, jak to się dzieje. Po upływie półtora miesiąca, pani psycholog coraz częściej potrafi zadawać pytania. Sama się nauczyła, że trzeba prosto, klarownie. Na początku prosiła mnie o pomoc, oczywiście za zgodą Kamila, i ja starałam się pytania formułować tak, żeby on miał szansę na nie odpowiedzieć. Wiele odpowiedzi my z panią psycholog razem uzyskaliśmy. Aż mnie samą to zaskoczyło, bo są takie subtelne, refleksyjne a czasami abstrakcyjne kwestie. Na przykład to, że czuje się samotny. Wydawało mi się, że nigdy w życiu nie będę w stanie od niego takich rzeczy usłyszeć. A jednak tak. Komunikacja – ta bariera jest tutaj. Oczywiście, dochodzą do tego wszystkie jego lęki, ponieważ na przykład boi się nowych sytuacji. Ale myślę, że dałby radę w odpowiednich warunkach, środowisku.

To prawda, że kiedy pytanie zada mu ktoś, do kogo nie ma zaufania, kogo nie zna i ponad to zadaje je w sposób mało klarowny – może odpowiedzieć „od czapy”. Wtedy naprawdę może sprawiać wrażenie osoby, która po prostu nie jest w stanie w ogóle o niczym zdecydować i wręcz nie zdaje sobie sprawy z tego, co słyszy... To tylko pozorne. Wielokrotnie się już spotkałam z sytuacją, w której ktoś mi opowiedział o swoim zaskoczeniu. O tym, jak Kamil bardzo kogoś zaskoczył. „Ja myślałem, że on do trzech nie potrafi zliczyć...” Mój syn zyskuje przy bliższym poznaniu i potrafi tak zaskoczyć bardzo pozytywnie.

## ON POTRZEBUJE MENAGERA

Jakiego wsparcia w moim przekonaniu potrzebowałby Olek do tego, żeby sobie dawać radę? Nawet gdyby mnie zabrakło? Jakiego wsparcia by potrzebował, by ubezwłasnowolnienie nikomu nie musiało przyjść na myśl? Co musiałoby się znaleźć w systemie?

Myślę, że nie jestem bardzo oryginalna – największym wyzwaniem jest płacenie rachunków. To prawda, że gdy jego pensja wpływa na konto, to on siada i płaci za swój telefon. Robi to sam, ale to ja muszę zainicjować taką sytuację. To, że technicznie opanował przelewy to jeszcze nic nie znaczy. Nie pamięta o terminach. Potrafi samodzielnie otworzyć elektroniczną fakturę, sprawdzić jaka jest należność,

przepisać kwotę – technicznie jest w stanie to wszystko zrobić, ale potrzebuje kogoś, kto by to koordynował. Teraz jestem ja. Raz w miesiącu siadamy i robimy to już tyle miesięcy ...ale cały czas muszę to inicjować. Sprawdzanie pieniędzy na koncie, robienia opłat nie tylko za telefon, rozliczenia z fiskusem... Potrzebowałby też kogoś, kto od czasu do czasu by mu przypomniał na przykład, że sprzątam. To oczywiście nie jest do życia niezbędne. Nie boję się lekarzy i kwestii medycznych. Jeżeli jest wszystko wyjaśnione – dobrze opowiedziane „co jest” i „czego potrzebujemy, żeby to naprawić” – to absolutnie w to wchodzi i rozumie sytuację. Jeżeli sposobem na naprawienie sytuacji jest operacja, to idziemy na operację. Jeżeli trzeba usunąć ząb, to usuwamy. To dla mojego syna nie jest problem, ponieważ rozumie takie rzeczy. Oczywiście, jest autystyczny, więc potrzebuje dopytać, upewnić się – „Jak długo będę ten plaster nosił? Kiedy go mogę zdjąć?” – ale to przecież normalne. Każdy z nas potrzebuje się dowiedzieć... Chociaż nie. Nie dopytujemy, bo wiemy, że nie dostaniemy odpowiedzi. Potrzebowałby asystenta, menadżera. Tak jak my.

Manager to jest ktoś, kto dba o twój interes. Skoro gwiazda filmowa może mieć menadżera i nie musi ogarniać swoich kwestii finansowych, to mój syn też może mieć takiego menadżera. Asystenta, żeby czasami mu potowarzyszył w niektórych czynnościach. Człowieka, który zadba o to, żeby wszystko przebiegło tak jak należy, w odpowiednim czasie i we właściwej formie. Potrzebowałby też tłumacza – takiej osoby, która wytłumaczy wszystkie bardziej skomplikowane kwestie. Takiej osoby, która będzie rozumiała jego sposób komunikacji oraz jakiego przekazu potrzebuje, żeby zrozumiał. Takiego człowieka, który będzie wiedział lub zaufa, że on zrozumie, jeśli zadba się o jakość i formę komunikatu – ponieważ trzeba się postarać i użyć języka prawdziwego, prostego, pragmatycznego, spokojnego. I najważniejsze. Potrzebowałby takiej osoby, która da mu czas na to, żeby mógł to sobie przetrwać, zadać kolejne pytania... i podjąć decyzję. Bez pośpiechu, bez presji. Czy to wygórowane oczekiwania? Mnóstwo ludzi nie potrafi wypełnić sobie pita. Są osoby, które nie potrafią zrobić przelewu, nie ogarniają rachunków. Nie wiedzą, gdzie ubezpieczony jest dom – mają od tego partnerów żony, mężów. Nie potrafią dobrze posprzątać, nie potrafią prac lub naprawić kranu, wymienić żarówki. Mąż robi przelew... albo żona. To nie jest żadna przesłanka do ubezwłasnowolnienia.

## A MY NIE POPEŁNIAMY BŁĘDÓW?

Czy nie ma obawy, że moje dziecko podejmie niewłaściwe decyzje? Czy boję się, że podpisze niekorzystną dla siebie umowę? Czy jest ryzyko, że padnie ofiarą oszusta, da się na coś naciągnąć? Takie ryzyko jest zawsze. Czego potrzebowałby, żeby go ochronić? Żeby zbić tę przesłankę do ubezwłasnowolnienia? Z jednej strony faktycznie, to silny argument. Jednak, jak się nad tym chwile zastanowić... bardzo wiele osób zanim weźmie kredyt, zanim podpisze ważną umowę, konsultuje się ze znajomymi, przyjaciółmi, rodziną. Tak na sto procentach nikogo nie uchronisz przed błędami. Ludzie dokonują nieracjonalnych zakupów, stają się ofiarami domokrążców, nie potrafią się wyplątać z błędnie podjętych decyzji. Media aż huczą od wiadomości o kolejnym oszustwie na wnuczka, na policjanta. Jednak wiele musi się wydarzyć, żeby wobec pełnosprawnej, a jednak niezaradnej lub nierozsądnej osoby wyciągać taką armatę, jak ubezwłasnowolnienie.

Mój syn potrzebowałaby konsultanta i wcześniejszego uzgodnienia z nim pewnych zasad, dotyczących podejmowania decyzji w ważnych sprawach. Wydaje mi się realne, że zgodziłby się na omawianie pewnych przedsięwzięć z taką zaufaną osobą, zanim dojdzie do jakiejś deklaracji czy złożenia ostatecznego podpisu. My cały czas omawiamy różne zagrożenia oraz strategie, jak się przed nim ochronić lub jak postąpić by nie narazić się na przykre konsekwencje.

Trenowaliśmy, czasami pod wpływem doświadczeń innych osób z autyzmem, gdy na przykład jego kolega zapłacił kominiarzowi 100 złotych za kartkę z kalendarzem. Robiliśmy próby: „Puk, puk!” – „Kto tam?” – „Kominiarz.” – „A w jakiej sprawie?” – „Kalendarz.” – „Nie dziękuję. Nie jestem zainteresowany.” Przerobiliśmy to kilka razy, żeby oswoić sytuację, dać możliwość usłyszenia, doświadczenia. Nie wiem, jak to wyjdzie w praktyce, ale gdy tak dużo rzeczy już się udało zrobić, to nie tracisz nadziei, że można go przygotować na korzystanie z mądrego wsparcia. To prawdziwa alternatywa dla odebrania mu możliwości podejmowania decyzji. Wierzę, ale też boję się. Już parę razy, tak w ciemno powiedziałam, że mój syn jakiegoś błędu nie popełni... a później okazało się, że nie wiedział, że to błąd. Jednak teraz, od jakiegoś czasu mamy taką lepszą relację, potrafimy porozmawiać i zaskakuje mnie niesamowicie takimi stwierdzeniami, których bym się po nim nie spodziewała. To znaczy, zdumiewa mnie, że to zostało już przez niego przemyślane, że on ma na ten temat swój pogląd. To takie krzepiące – wrzucasz ziarenko i jak o to dbasz, to ono musi zakiełkować. O to się nie martwię... tylko o to, że to wszystko się dzieje wolniej. Czas to bardzo ważny aspekt naszego życia i jego dojrzewania, dorastania, usamodzielniania się, ale też czas – konieczny dla mądrego jego wsparcia.

## PO/SŁOWIE...

Jeśli czują Państwo niedosyt lub uważacie, że sami znacie jeszcze inne, powiązane z zaprezentowanymi w „Dylematach...” historie, winna jestem wyjaśnienie. Pierwszych pięć przeprowadzonych przeze mnie wywiadów – z rodzicami dorosłych osób w spektrum autyzmu – okazało się bardzo silnym impulsem do poszukiwania kolejnych wątków. Ponadto, specyfika procesu powstawania innowacji – od diagnozy sytuacji i badanie potrzeb, przez tworzenie prototypów rozwiązań, aż po ich każdorazowe poddawanie ocenie grupy testującej efekty naszej pracy – tworzyła sposobność do prowadzenia kolejnych rozmów, poznawania nowych perspektyw i zbierania kolejnych głosów w dyskusji (osobistych lub merytorycznych). Wszystkie one w naturalny sposób uzupełniały pierwotny materiał. Obrazowo – zadziałał efekt śnieżnej kuli, która tocząc się nabiera objętości, mocy i wagi. Dziś jestem pewna, że jest to praca bez końca. Wciąż chce się więcej i nieustannie czegoś brakuje, a każda kolejna ścieżka to w finale kolejne rozdroże. Tylko ramy projektu były na tyle silne by mogło wybrzmieć zdecydowane „stop!”. Dawno, dawno temu... wzięłam udział w spotkaniu z przedstawicielem grupy prawników, ówczesznie działających w polskim parlamencie na rzecz zmiany przepisów dotyczących instytucji ubezwłasnowolnienia oraz aktywowania rozwiązań bazujących na Konwencji Praw Osób Niepełnosprawnych. Spotkanie pamiętam jako optymistyczną dyskusję. Jej celem miało być zaprezentowanie założeń planowanych zmian w prawie oraz równoczesne zbadanie potrzeb środowiska wokół osób z niepełnosprawnościami. Nie wiele jeszcze wiedziałam na temat świeżo

ratyfikowanej przez Polskę Konwencji (2012) a „społeczny model niepełnosprawności”, czy „wsparcie w podejmowaniu decyzji formalno-prawnych”, były dla mnie pojęciami wypełnionymi wyobrażeniami, zdecydowanie dalekimi od prawdy czy rzeczywistości. Mijały lata. Zmiany w prawie nie następowały a temat do mnie powracał, w różnych odsłonach i w przeróżnych barwach. Ubezważnienie jako dobre, złe, konieczne, niedopuszczalne, chroniące, uprzedmiotawiające, archaiczne, przemocowe, przerażające, obwarowane, enigmatyczne... wciąż mnie doganiało. Podczas rozmów z rodzicami dorosłych osób z niepełnosprawnościami (szczególnie osób uważanych za „całkowicie niezdolne do samodzielności”) termin „ubezważnienie” zawsze wisiał nad naszymi głowami i miałam okazję dostrzegać kolejne wyzwania z nim związane. Co jednak ważniejsze, widziałam i odczuwałam bezradność i zagubienie rodziców oraz bezskuteczne próby poszukiwania wsparcia w jakiegokolwiek formie, by rozgryźć problematykę samostanowienia.

Przez blisko dekadę formalnie praktycznie nic nie zmieniło się w tej przestrzeni. Model wspomagania w podejmowaniu decyzji oraz wynikające z takiego podejścia rozwiązania czy narzędzia nadal nie są w naszym kraju dostępne. Ubezważnienie jest doświadczeniem zarówno osób całkowicie zależnych i nieświadomych jego konsekwencji, jak i niestety tych, którym brakuje jedynie kompetentnego wsparcia by stać się sprawczymi. Nie mieściło mi się w głowie, że rodzice mogą być tak bardzo pozostawieni sami sobie. Miałam poczucie, że my wszyscy „o czymś nie wiemy” i walimy głową w mur poszukując drzwi do rozwiązań, które gdzieś już na pewno są otwarte. Nie potrafiłam jednak sama ich odnaleźć. Obserwując kolejne projekty zmian w prawie – opracowywane i niewdrażane – docierała do mnie świadomość, że czekając na legislacyjny finał, nie można zapominać o ludziach, którzy już dziś stoją na rozdrożu. O rodzicach, którzy bez wsparcia mierząc się z problemem, pozostają w poczuciu, że „tylko oni sobie nie radzą”.

Tak powstał pomysł projektu „Na rozdrożu. Rodzina wobec ubezważnienia”. Wciąż porusza mnie, jakiej otwartości, wrażliwości i wsparcia doświadczałam prezentując koncepcję, gdy już razem z zespołem aplikowaliśmy do Inkubator Innowacji Społecznych Generator Dostępności. I stało się.

Dziękując za Państwa cierpliwość i towarzyszenie nam aż do tej linijki tekstu, zapraszam do lektury pozostałych dwóch broszur z cyklu „Na rozdrożu...”. Zachęcam również do chwili refleksji. Spróbujcie – mentalnie, w domowym zaciszu, bezpiecznie i bez konsekwencji, tak tylko na próbę – „wejście w buty” osób, które opowiadały nam o swoim życiu. Może później przyjdzie czas, że zechcecie o tym z kimś porozmawiać ...i to będzie impuls, który przerwie ciszę.

Dziś ubezważnienie oraz samostanowienie osób wymagających wsparcia to tematy jedynie szeptane. Czasami są omawiane i analizowane, ale tylko w hermetycznych „bańkach” grup osób bezpośrednio zainteresowanych. W powszechnej społecznej świadomości ich wagę skutecznie obniżają „niszowość”, brak wiedzy oraz stereotypy – szczególnie te dotyczące możliwości i potrzeb osób z niepełnosprawnością intelektualną czy autyzmem.

Nie tracę nadziei, że razem uda nam się otworzyć merytoryczną, ale i asertywną dyskusję, która – jak ta śniegowa kula – przetoczy się przez nasze lokalne społeczności a w konsekwencji zwróci uwagę na palącą potrzebę zmian i rozwiązań, na które czeka tak wiele osób.



# GDZIE SZUKAĆ POMOCY PRAWNEJ?

## BEZPŁATNE PORADY PRAWNE:

W Polsce istnieje instytucja bezpłatnych porad prawnych. Co do zasady w Poznaniu za pomoc osobom niepełnosprawnym odpowiada Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych. Podobnie jest w innych miastach naszego kraju (szukaj: Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych w danym mieście).

Należy pamiętać, że nie zawsze rodzic znajdzie tam pomoc, której szuka lub jako klient nie zawsze spełnia warunki, aby z niej skorzystać. Z biegiem czasu ulegają dezaktualizacji adresy i kontakty lub kończą się projekty, w ramach których wsparcie było realizowane.

Podjęliśmy się pojedynczej weryfikacji i w wymienionych miejscach uzyskaliśmy odpowiedź dotyczącą warunków i zakresu wsparcia (stan na grudniu 2021 roku).

### ■ Fundacja "Centrum Promocji i Rozwoju Mediacji"

ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 661 750 356, [biuro@centrum-mediacji.org](mailto:biuro@centrum-mediacji.org)

- telefoniczne dyżury odbywają się cyklicznie raz na 2-3 miesiące;
- informacje o terminach można uzyskać na stronie Fundacji oraz na stronie Miasta Poznań.

### ■ Fundacja Togatus Pro Bono

ul. Warmińska 7/1, 10-544 Olsztyn

tel. 884 938 188, [fundacja@togatus.pl](mailto:fundacja@togatus.pl)

- porady dla rodziców/opiekunów, jak i osób z niepełnosprawnościami;
- dostępna jest zarówno forma on-line, jak i off-line konieczne jest zapisanie się z wyprzedzeniem – podczas pandemii COVID-19
- porady są świadczone także mailowo lub przez wideoporadę;
- prawnik może pomóc sporządzić pismo lub doradzić w kwestii ubezpieczenia lub innej formy wspieranego podejmowania decyzji, ale nie reprezentuje w sądzie.

Obecnie na terenie kraju działa 25 punktów porady prawnej. W 2022 roku ta liczba wzrośnie do 38 i będą wśród nich punkty na terenie Wielkopolski (niestety nie w Poznaniu). Godziny udzielania porad: przez 4 godziny dziennie, w zależności od godzin otwarcia danego punktu.

### ■ Biuro doradcze „Gestor”

ul. Słowackiego 25/5, 60-822 Poznań

[lex@grupagestor.com](mailto:lex@grupagestor.com)

- bezpłatne porady prawne są świadczone tylko osobiście we wtorki na godziny 15:30 i 16:30;
- punkt świadczy porady zarówno rodzicom, jak i osobom z niepełnosprawnościami;
- wsparcie obejmuje sprawy związanymi ze wspomaganym podejmowaniem decyzji.

■ **Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną**

ul. Głogowa 2B, 02-639 Warszawa

<https://new.psoni.org.pl>

Radca prawny Michał Orzechowski

tel. 516 187 212, [michal.orzechowski@psoni.org.pl](mailto:michal.orzechowski@psoni.org.pl)

- porady dla osób z niepełnosprawnościami oraz rodziców i opiekunów;
- godziny udzielania porad: od 8:00 do 15:00 (forma on-line, jak i off-line).

## **REKOMENDOWANE PŁATNE PORADY PRAWNE:**

■ **Książkiewicz Muchowicz Kancelaria Radców Prawnych s. p.**

ul. 3 Maja 47/9, 61-728 Poznań

tel. 793 667 775, [kancelaria@ksiazkiewicz-muchowicz.pl](mailto:kancelaria@ksiazkiewicz-muchowicz.pl)

■ **Kancelaria Adwokacka Andrzej Gulik**

ul. Słowackiego 44, 62-065 Grodzisk Wlkp.

filia: ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 661 750 356, [andrzej.gulik@gw-adwokaci.pl](mailto:andrzej.gulik@gw-adwokaci.pl)

■ **Kancelaria Adwokacka Jerzy Wysoczański**

ul. Młyńska 3/13, 61-729 Poznań

tel. 600 398 272, [jerzy.wysoczanski@gw-adwokaci.pl](mailto:jerzy.wysoczanski@gw-adwokaci.pl)

Innowacja społeczna: „Na rozdrożu. Rodzina w obliczu ubezwłasnowolnienia”

Autor innowacji: Fundacja FIONA

Projekt Inkubator Innowacji Społecznych Generator Dostępności jest realizowany przez Stowarzyszenie Na Rzecz Spółdzielni Socjalnych w partnerstwie z Regionalnym Ośrodkiem Polityki Społecznej w Poznaniu w ramach Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój.